

Publieke waarden en het gebruik van genetische gegevens

*Petra Verhoef, Yayouk Willems en Marc Groenen**

Een moordzaak die wordt opgelost doordat familieleden van de dader hun DNA hebben afgestaan in buurtonderzoek. Een baby die snel na de geboorte kan worden behandeld voor een ernstige erfelijke stofwisselingsziekte, omdat bij hem hielprikbloed is afgenomen. Of een medicijn voor familiair bepaalde hoge concentraties van cholesterol in het bloed, dat wordt ontwikkeld met behulp van genetisch onderzoek. Zomaar een aantal voorbeelden van het benutten van DNA-data in onze samenleving. DNA-analyses worden in forensisch onderzoek en in het medische domein routinematig ingezet. Ook in medisch-wetenschappelijk onderzoek spelen DNA-data een vrij prominente rol. Kennis over de functie van specifieke genen bij ziekte en gezondheid was één van de drijfveren van het prestigieuze, internationale Human Genome Project, dat in 2003 werd afgerond.

Maar tegenwoordig blijft het niet bij routinematig gebruik van DNA-data binnen afgeschermd, goed gereguleerde domeinen. Bijna twintig jaar na het afronden van het Human Genome Project is het verzamelen, delen en benutten van DNA in onze samenleving in een stroomversnelling gekomen. Er is grote internationale bedrijvigheid ontstaan rond het uitlezen (sequencen) van DNA, het verzamelen en bewaren van DNA-monsters en digitale DNA-data, het delen van DNA-data tussen verschillende spelers, en het aanbieden van allerlei diensten op basis van DNA-data. We noemen die internationale bedrijvigheid 'de internationale waardeketen van DNA-data'.

In dit artikel beschrijven we de impact van de toenemende uitwisseling van DNA-data, en de commercialisering en internationalisering daarbij, op publieke waarden. Een publieke waarde is volgens het

* Dr. ir. P. Verhoef is themacoördinator bij het Rathenau Instituut. Zij en haar team werken aan verschillende onderwerpen rondom technologie voor gezondheid en landbouw. Dr. Y.E. Willems is onderzoeker bij het Rathenau Instituut, en zij is gepromoveerd bij het Nederlands Tweelingen Register. M. Groenen MSc werkte tot april 2021 bij het Rathenau Instituut als onderzoeker. Momenteel werkt hij als onderzoeker bij Wageningen Food Safety Research.

Rathenau Instituut een waarde in de maatschappij die belangrijk is om te beschermen. Voorbeelden van publieke waarden zijn privacy, veiligheid, autonomie, controle over technologie, menselijke waardigheid, rechtvaardigheid en machtsverhoudingen (Kool e.a. 2017, 2018). Ze vormen een gemeenschappelijke basis waar niemand op tegen is, maar die wel vraagt om handelen van verantwoordelijken.

Dit artikel is gebaseerd op het onderzoeksrapport 'Waardevol gebruik van menselijk DNA-data' van het Rathenau Instituut. Met 'waardevol gebruik van DNA-data' bedoelen we 'DNA-data benutten voor onderzoek of innovaties die de volksgezondheid of een ander maatschappelijk doel dienen én waarbij rekening wordt gehouden met publieke waarden'. We baseren ons in dit artikel op literatuuronderzoek dat we uitvoerden in het kader van het rapport (Willems e.a. 2021).

Het ontstaan van de internationale waardeketen van DNA

De internationale waardeketen van DNA kon ontstaan door het samenkomen van drie ontwikkelingen. Allereerst is er snel technologische vooruitgang geboekt bij het eenvoudiger en goedkoper sequencen van DNA én bij het doorgronden van grote hoeveelheden DNA-data met geavanceerde analysesoftware en kunstmatige intelligentie (McKinsey Global Institute 2020).¹ Door de voortgang in digitale technologie worden DNA-data ook steeds eenvoudiger gedeeld en samengebracht in grote datasets voor analyses.

Ten tweede hebben allerlei bedrijven diensten ontwikkeld die het uitlezen van DNA en de uitwisseling en analyse van digitale DNA-data op grote schaal mogelijk maken. Zo zijn er grote internationale bedrijven, zoals 23andMe, MyHeritage en AncestryDNA, die individuele² burgers aanbieden om hun DNA te analyseren voor informatie over afkomst of risico op ziekte. Dit heet een *direct-to-consumer genetic test*, of DTC-GT, en kan al voor ongeveer € 100 of zelfs minder. Soms leveren deze

1 Met de inzichten van het Human Genome Project en de verbeterde methodes voor uitlezen van ons DNA zijn we nu in staat om honderdduizenden genetische varianten (SNPs), verspreid over ons genoom, te lezen. Het uitlezen van DNA wordt ook steeds goedkoper: de kennis over de genetische code van de mens die het Human Genome Project in dertien jaar opbracht, wordt met de huidige technologieën binnen een dag uitgelezen.

2 Naast het forensische, medische en wetenschappelijk domein kan men in dit geval spreken van het 'individuele domein'.

bedrijven ook gerelateerde diensten, bijvoorbeeld een app die het ‘meest geschikte’ dieet voorstelt voor het genenprofiel van een klant. In 2019 lagen er al DNA-data van 26 miljoen burgers wereldwijd bij dit soort bedrijven (Regalado 2019).³ Daarnaast zijn er biotechnologiebedrijven die geld verdienen aan het verkopen van de machines die DNA uitlezen en big-techbedrijven die verdienen aan *Clouds* waarin DNA-data worden opgeslagen of waarmee complexe analyses worden uitgevoerd. Volgens schattingen zal op de internationale markt rondom de *genomics*-technologie in 2024 rond de \$ 35,7 miljard omgaan, ten opzichte van \$ 18,9 miljard in 2019.⁴

Ten derde zijn die verzameling, uitwisseling en analyse van DNA-data niet beperkt tot het eigen land (Rios Rojas e.a. 2019). Nederlanders sturen hun DNA-monsters bijvoorbeeld naar bedrijven in Amerika als ze meer willen weten over hun afkomst of een genetisch bepaald risico op ziekte. Europese bedrijven en onderzoeksgroepen besteden hun DNA-analyses uit aan Amerikaanse of Chinese laboratoria omdat die daar sneller en goedkoper werken dan in Nederland. Forensische diensten werken samen met verschillende landen om hun DNA-databank te vergroten. En wetenschappers delen DNA-data met internationale collega’s om zo samen grootschalige wetenschappelijke studies uit te voeren. Genetische informatie van burgers komt hierdoor in handen van verschillende publieke en commerciële spelers uit allerlei landen.

Deze drie ontwikkelingen hebben mogelijk gemaakt dat steeds grotere hoeveelheden van DNA-data van burgers worden samengebracht voor maatschappelijke doelen als het ‘vinden van de genetische oorzaak van ziekten’, het ‘oplossen van de moord’, of ‘vroege opsporing van mensen met erfelijke aandoeningen’. DNA-data van burgers zijn gewild. Vooral bij medisch-wetenschappelijk onderzoek (Gerritsen & Verhoef 2020), maar ook bij forensisch onderzoek wordt een beroep gedaan op ‘datasolidariteit’ van burgers voor het bereiken van deze

3 23andMe, MyHeritage en AncestryDNA vragen of ze je DNA mogen delen met onderzoekers, maar vermelden pas in de kleine lettertjes dat ze hier geld mee verdienen en dat de consument hiervan niet meeprofiteert (Kulche 2020).

4 Zie www.researchandmarkets.com/reports/4757393/genomics-market-by-product-and-servicesystems?utm_code=qq7gms&utm_medium=Cl.

doelen.⁵ De verschillende commerciële partijen faciliteren dit én verdienen eraan.

De geschetste ontwikkeling baart zorgen. Zo vervagen de grenzen tussen domeinen, zoals tussen het medische domein en het commerciële domein waarbinnen bij allebei genetische testen plaatsvinden. Ook reizen DNA-data over de landsgrenzen heen. Dit alles maakt de governance van het verzamelen, delen en benutten van DNA-data in de internationale waardeketen complex. De Tweede Kamer stelde de afgelopen jaren hierover al vragen; vragen over de toegang van opsporingsdiensten tot lichamelijk materiaal in ziekenhuizen,⁶ over de verkoop van data van DNA-bedrijven aan de farmaceut GlaxoSmithKline⁷ en over de politie die DNA-onderzoek van verdachten onderbrengt bij een commercieel forensisch instituut.⁸ Het bewust zijn dat de uitdijende waardeketen van DNA-data niet zonder gevolgen kan blijven, groeit. Het RIVM bracht op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in het najaar van 2020 een rapport uit over kansen en risico's van DNA-zelftesten. De Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGn 2019), de Consumentenbond (Kulche 2020) en de media berichtten in 2019 en 2020 uitgebreid over dit thema.⁹

Publieke waarden onder druk

Wat is nu de (potentiële) impact van de hierboven beschreven ontwikkeling? In hoeverre zijn de toenemende uitwisseling van DNA-data en de bijbehorende commercialisering en internationalisering een bedreiging voor publieke waarden? In deze paragraaf gaan we dit na voor de thema's privacy, autonomie, veiligheid, controle over technologie, menselijke waardigheid, rechtvaardigheid en machtsverhoudingen.

5 Maar realisme is op zijn plaats in 'the post-genomic era' waarin we ons bevinden. Bij het willen benutten van DNA-data kan immers lang niet altijd aan alle hoge verwachtingen worden voldaan. Door methodologische beperkingen, maar ook omdat er soms een te belangrijke rol aan genen wordt toegedicht, zoals bij onderzoek naar ontstaan van ziekten. Zie het volledige rapport over 'waardevol gebruik van DNA-data', Willems e.a. 2021.

6 Zie www.tweedekamer.nl/kamerstukken/kamervragen/detail?id=2012Z17734&did=2012D38742.

7 Zie <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/ah-tk-20182019-492.html>.

8 Zie <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/ah-tk-20182019-2776.html>.

9 Bijvoorbeeld www.vpro.nl/programmas/tegenlicht/lees/artikelen/2020/weten-voor-dna-test.html en NOS op 3, zie www.youtube.com/watch?v=pu3xdc4LnVU.

Privacy

Privacy is een prominent thema bij wijdverbreid gebruik van DNA-data. Het afnemen van DNA en bewaren van DNA-data vallen onder het recht op eerbiediging van het privéleven van artikel 8 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM). DNA-data zijn hierin een bijzonder geval: iemands DNA-code verandert niet en zal gedurende iemands hele leven te koppelen zijn aan die persoon, ongeacht woonplaats of leeftijd. De persoon bij wie het DNA wordt afgenomen, moet in het kader van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) uitdrukkelijke toestemming geven voor de verwerking van de DNA-data. De, veelal internationale, aanbieders van DNA-testen houden zich maar beperkt aan deze AVG-voorwaarden. Hieronder een aantal voorbeelden.

Een derde van de DTC-GT-aanbieders communiceert de gegevensverwerking niet helder en komt daardoor niet tegemoet aan de eis van uitdrukkelijke toestemming voor verwerking van de gegevens (Christofides & O'Doherty 2016; Kulche 2020). En als klanten de lange voorwaarden niet goed lezen, geven zij soms *ongemerkt* toestemming voor het delen van data met derden, zoals farmaceutische bedrijven. Ook zijn er voorbeelden van het gebruik van DNA-data *zonder* dat om uitdrukkelijke toestemming is gevraagd. Het gaat dan om rechterlijke bevelen uitgegeven aan grote DTC-GT-bedrijven om mee te werken aan gerechtelijk onderzoek. Het bedrijf FamilyTreeDNA hielp bij onderzoek van de FBI (Zhang 2019). Dit is een voorbeeld van doelverschuiving: data gebruiken voor een ander doel dan waarvoor oorspronkelijk toestemming is gegeven.

Als overheden de privacy van burgers schenden, is er sprake van *verticale* privacyschending (Rathenau Instituut 2017b). Een voorbeeld hiervan is de niet-gecommuniceerde DNA-verzameling bij de Oeigoeren in China in het kader van een gezondheidsprogramma. Die DNA-informatie werd doorgespeeld naar de politie (Human Rights Watch 2017).

Daarnaast kan er ook sprake zijn van *horizontale* privacyschending (Rathenau Instituut 2017b), als burgers DNA van andere mensen (familieleden, overlastplegers) of dieren (hondenpoep) laten analyseren bij DTC-GT-bedrijven. Bij beide vormen is governance lastig, omdat de privacyschending zich onttrekt aan toezicht en wetgeving.

Autonomie

Autonomie gaat over zelfbeschikking en keuzevrijheid. Gerelateerd hieraan is zowel het ‘recht op weten’ als het ‘recht op niet weten’.¹⁰ We kunnen steeds preciezer op basis van iemands DNA voorspellen hoe groot de kans is dat deze persoon later in het leven een bepaalde ziekte krijgt. Dit kan lastige dilemma’s opleveren. Wanneer een familielid bijvoorbeeld een commerciële DNA-test doet naar risico op bepaalde ziekten, ontstaat een mogelijke botsing tussen het ‘recht op weten’ van het ene familielid en het ‘recht op niet weten’ van een ander familielid. In het kader van autonomie wordt ook vaak de term technologisch paternalisme genoemd. Technologisch paternalisme betekent dat technologie, in dit geval de DNA-analyse, wordt gezien als de instantie die beter weet wat goed is voor een persoon dan die persoon zelf (zie ook Kool e.a. 2017). Organisaties of bedrijven gebruiken DNA-analyses om een persoon te adviseren over hoe hij zich moet gedragen (Van Est 2014; Niezen e.a. 2019). Deze aanbevelingen kunnen van levensbelang zijn, zoals bij de genetische aandoening fenylketonurie (PKU), waarbij een levenslang eiwitarm dieet hersenbeschadiging voorkomt. Maar er kunnen ook aanbevelingen worden gedaan, bijvoorbeeld voedingsadvies door DTC-GT-bedrijven, die mensen onnodig adviseren over voedsel en soms zelfs foutieve keuzes aanraden (VKG 2019).

Veiligheid

Door snelle ICT-ontwikkelingen kan DNA steeds beter digitaal worden gedeeld. Dit levert kwetsbaarheden op; informatieveiligheid en cybersecurity worden steeds vaker gekoppeld aan DNA-data.

Er zijn voorbeelden van gehackte bestanden van DNA-testdiensten. Bij MyHeritage waren eind 2017 van 92 miljoen klanten e-mailgegevens gelekt (Kelly 2018). Naarmate steeds meer (biologische) informatie over personen digitaal wordt vastgelegd voor het analyseren en delen van DNA-data, levert dit ook meer veiligheidsrisico’s op. Hackers zouden bijvoorbeeld losgeld kunnen vragen voor gestolen gevoelige DNA-gegevens met informatie over ziekte en gezondheid.

10 Zie www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/ethiek-is-niet-voor-luie-denkers-en-bange-mensen.htm.

Controle over technologie

Een ander aspect van veiligheid is de controle die we hebben (of verliezen) over technologie. Het uitlezen van DNA en het speuren naar kleine genetische variaties gebeuren steeds meer met geavanceerde DNA-sequencingtechnologie, robots en ICT-systemen. Steeds vaker wordt bij genomics ook gebruik gemaakt van kunstmatige intelligentie, waaronder zelflerende systemen, om bijvoorbeeld interacties tussen verschillende genen te bestuderen (Telenti e.a. 2018). Naarmate er bij het verkrijgen en gebruiken van DNA-data meer processen aan computersystemen worden uitbesteed, wordt het belangrijker om te blijven monitoren hoe zulke systemen worden ingericht en hoe veiligheid daarbij gewaarborgd blijft.

Inzicht in zulke systemen is belangrijk om bij een onjuiste medische beslissing op basis van een genetische test te achterhalen waar het mis is gegaan. Er zijn voorbeelden van DNA-uitslagen van DTC-GT-bedrijven waarvan een groot deel fout-positief was (Tandy-Connor e.a. 2018).

Menselijke waardigheid

Kennis over iemands genetische samenstelling en toepassing van die kennis (bijvoorbeeld in *personalised medicine*) kunnen bijdragen aan persoonlijke aandacht in de behandeling, en daarmee aan de menselijke waardigheid. Maar kennis over de eigen genetische code kan ook iemands onbevangen toekomstbeeld (het hebben van een 'open toekomst') in de weg zitten. Sommige ouders willen bijvoorbeeld meer weten over de genetische aanleg voor ziekten van hun pasgeboren kinderen dan de informatie die achterhaald wordt door de hielprik. Ze sturen daarom het DNA van hun kinderen naar DTC-GT-bedrijven.¹¹ Daarbij kan er genetische informatie worden onthuld over aandoeningen die zich pas op latere leeftijd openbaren en waarvoor preventie of behandeling lastig is. Stel dat een meisje al op jonge leeftijd hoort dat ze drager is van een genetische variatie voor erfelijke borstkanker. Die kennis kan een stempel drukken op hoe onbevangen en open het meisje haar toekomst ziet.¹²

¹¹ Bij 23andMe mag je meedoen vanaf 13 jaar.

¹² Zie www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/ethiek-is-niet-voor-luiedenkers-en-bange-mensen.htm.

Rechtvaardigheid

Hoewel het analyseren van DNA steeds gemakkelijker en sneller wordt, zijn sommige populatiegroepen onvoldoende gerepresenteerd in wetenschappelijk onderzoek naar de relatie tussen genen en ziekte of gezondheid. Een groot deel van het tot nu toe uitgevoerde DNA-onderzoek is gebaseerd op DNA van mensen met een Europese achtergrond en de bevindingen uit deze studies zijn niet altijd een-op-een te vertalen naar mensen met een andere etnische achtergrond (Martin e.a. 2019). Een belangrijke stap voorwaarts wordt gezet in het onderzoeksprogramma 'All of Us' in de Verenigde Staten.¹³ Dit programma wil één miljoen mensen met verschillende etnische achtergronden betrekken bij onderzoek waarin genetische data een belangrijk element zijn.

Ook bestaat de angst voor risicoprofilering (oftewel genetische discriminatie) op basis van genen. Ziektekostenverzekeringen zouden een hogere premie kunnen vragen wanneer iemand een grotere aanleg heeft voor bepaalde aandoeningen. In Nederland mogen verzekeraars dit niet doen en ook in de Verenigde Staten is er specifieke wetgeving (Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA)) die dit verbiedt.¹⁴ Toch blijft genetische discriminatie een aandachtspunt. Het is denkbaar dat in de toekomst, wanneer gezondheidszorg meer toegespitst wordt op (de genetische samenstelling van) de persoon, solidariteit in ons stelsel van zorgverzekeringen onder druk komt te staan (Van Est & Stermerding 2011; Rathenau Instituut 2020). Met de snel dalende prijzen voor DNA-testen wordt het steeds meer gewoon om deze data in andere domeinen te gebruiken. Bijvoorbeeld op het werk. Sommige werkgevers vragen hun werknemers om DNA af te staan voor *assessments* bij loopbaanplanning.¹⁵ Het is ook denkbaar dat werkgevers sollicitanten vragen om een DNA-monster voor analyse af te staan.

13 Zie <https://allofus.nih.gov/>.

14 Zie <https://medlineplus.gov/genetics/understanding/testing/discrimination/>.

15 Zie www.nrc.nl/nieuws/2018/01/11/laat-dna-test-zien-of-je-sociaal-bent-op-je-werk-a1587845.

Machtsverhoudingen

De groeiende, internationale markt van DNA-data raakt ook aan een aantal nationale belangen. Zo zijn er zorgen dat buitenlandse DTC-GT-bedrijven of commerciële en staatsgesteunde laboratoria (bijvoorbeeld de BGI Group in China) genoeg DNA-profielen hebben om eigen onderzoekslijnen op te zetten, gebaseerd op specifieke DNA-data van patiënten uit andere landen. Zij zijn niet alleen bezig met het opzetten van grote landelijke DNA-databases, maar kopen ook grote DNA-bedrijven op in Amerika en Europa, en investeren in ontwikkelingen om DNA-data nog sneller te analyseren (Lynch 2017). Het is lastig om wereldwijd toezicht te houden op de naleving van de AVG bij deze internationale uitwisselingen van DNA-data. Volgens het Hof van Justitie van de Europese Unie biedt de Amerikaanse wet te weinig waarborgen voor EU-burgers van wie gegevens in de Verenigde Staten worden opgeslagen. Amerikaanse opsporingsdiensten zouden bijvoorbeeld te gemakkelijk bij die data kunnen (Van Bommel 2020). Het is bij het opsturen van DNA niet altijd duidelijk waar analyses precies worden uitgevoerd en waar data worden opgeslagen. Geven we niet te makkelijk onze waardevolle genetische data weg aan buitenlandse bedrijven en overheden?

Er zijn ook zorgen over de mogelijke monopolisering binnen de DNA-dataseten. Google en Amazon hebben een dominante positie in de DNA-datawaardeketen. Ook de (voornamelijk Amerikaanse) DTC-GT-bedrijven zijn in het bezit van veel grotere hoeveelheden DNA-data dan menig (publieke) onderzoeksgroep (Regalado 2019) en er zijn slechts een paar grote spelers die machines aanleveren voor het uitlezen van DNA-data.¹⁶

De dominantie van een gering aantal spelers kan tot onwenselijke situaties van onevenwichtig verdeelde macht of zelfs machtsmisbruik leiden.

Publieke waarden beschermen voor waardevol gebruik van DNA-data

Het Rathenau Instituut vraagt regelmatig aandacht voor de rechtspositie van burgers bij innovaties op basis van digitalisering en *genomics*-

¹⁶ Zie www.illumina.com/systems/sequencing-platforms.html.

technieken. In het medische domein (Geesink e.a. 2016; Niezen e.a. 2019), het forensische domein (Rathenau Instituut 2017a, 2019), en in de relatie tussen werkgevers en werknemers (Das e.a. 2020; Rathenau Instituut 2020). Uit het rapport ‘Waardevol gebruik van menselijk DNA-data’ blijkt dat publieke waarden in het gedrang komen bij het steeds meer (commercieel) benutten van (digitale) DNA-data in allerlei domeinen (Willems e.a. 2021). Er spelen kwesties rond privacy, autonomie, veiligheid en controle, menswaardigheid, rechtvaardigheid en machtsverhoudingen. Bij onzorgvuldig of onrechtmatig gebruik van DNA-data is er vaak sprake van ingrijpende impact op mensenlevens: schuldig of niet schuldig bevonden, wel of niet een ernstige erfelijke ziekte blijken te hebben, of wel of niet een onbevangen toekomstbeeld als kind. Dit vraagt om het aanpassen van wettelijke kaders voor de omgang met DNA-data door DTC-GT-bedrijven, maar ook door overheden en werkgevers.

We noemen hieronder een aantal oplossingsrichtingen om de publieke waarden te beschermen bij het gebruik van DNA-data:

1. *Verklein het risico op genetische discriminatie.*

Werkgevers kunnen op basis van een DNA-monster sollicitanten met bepaalde kenmerken uitsluiten, bijvoorbeeld aanleg voor een bepaalde ziekte of gedrag. We stelden al eerder voor (Rathenau Instituut 2020) dat de Uitvoeringswet AVG (UAVG) alleen de verwerking van genetische gegevens van werknemers en sollicitanten zou moeten toestaan op basis van een wettelijk voorschrift.¹⁷ Een sollicitant of werknemer voelt zich immers minder vrij om toestemming te weigeren wanneer een (toekomstige) werkgever vraagt om afstaan van DNA. In de huidige wettekst van de UAVG ontbreken verplichte maatregelen tegen de risico’s van ongewenste en ongeoorloofde verwerkingen van genetische gegevens in de arbeidsverhouding.

Extra aandacht verdienen systemen waarbij een combinatie van DNA-data en digitale technologie (bijvoorbeeld artificial intelligence (AI)) wordt ingezet voor forensische opsporing of medische beslissingen. Daar is controle over de technologie (weten op basis van welke data beslissingen worden gemaakt) extra lastig, wat een nog groter risico op genetische discriminatie oplevert. Het is belangrijk dat bij dergelijke beslissystemen – waarbij DNA-

17 Zoals artikel 5 van de Wet op de medische keuringen.

data en kunstmatige intelligentie worden gecombineerd – de kwaliteit van de trainingsdata goed is,¹⁸ de keuze van datasets en het gebruik van kunstmatige intelligentie worden verantwoord, en dat naast DNA-data ook andere relevante verklarende variabelen voor de (medische of forensische) uitkomst zijn meegenomen in het systeem. Dergelijke systemen zouden *ondersteunend* moeten zijn bij beslissingen, terwijl de menselijke maat voorop moet blijven staan (Van Baalen e.a. 2021).

2. *Voorkom allerlei vormen van privacyschending.*

Aan de DTC-GT-testen kleven verschillende risico's, zoals doelverschuiving, horizontale privacyschending en recht op niet weten. Wanneer deze testen alleen uitgevoerd mogen worden onder de begeleiding van medische professionals is er de facto een verbod. Dit kan de wetgever overwegen. De UAVG moet op zijn minst verduidelijken wanneer de gegevensverwerkingen mogen plaatsvinden op basis van uitdrukkelijke toestemming en hoe er omgesprongen moet worden met de rechten van anderen, zoals genetische verwanten en overlastplegers.

Wat de verticale privacyschending betreft is het zorgwekkend dat een land als China investeert in het aanleggen van DNA-banken van diverse nationaliteiten, wetende dat het met oneigenlijk verkregen DNA-data minderheden (Oeigoeren) in het eigen land profileert en volgt via gezichtsherkenning. Dit vraagt om waakzaamheid bij gebruik voor surveillance van de DNA-data, die mogelijk ook van Nederlandse burgers in China liggen. Maar ook andere mogendheden zouden DNA-data van eigen burgers of burgers uit andere landen kunnen gebruiken voor surveillance en onderdrukking. Toezichthouders en ngo's kunnen hier een signalerende rol hebben en een oplossing kan gezocht worden in de diplomatie.

3. *Technologisch burgerschap over DNA moet worden versterkt.*

DNA-data begeven zich steeds vaker *buiten* de medische praktijk of het strikt gereguleerde forensische domein. Dit vraagt om een (vernieuwd) technologisch burgerschap: vaardigheden, kennis en weerbaarheid rondom digitalisering hebben ook betrekking op de omgang met DNA-data door burgers. Burgers moeten ook een kans hebben om deel te nemen aan een maatschappelijk debat

¹⁸ Daarom moeten in DNA-onderzoek meer diverse (etnische) deelnemers worden betrokken.

over dit onderwerp. Bijvoorbeeld in het politieke oordeelsproces¹⁹ over DNA-data of over de reikwijdte van de verdienmodellen van commerciële partijen. Ook andere vragen zijn belangrijk: wat levert gebruik van DNA-data op voor burgers, consumenten en de samenleving als geheel?

4. *Beperk de DNA-data in handen van grote bedrijven en definieer verantwoordelijkheden.*

Bedrijven die de genetische testen aan consumenten aanbieden, zoals *23andMe*, *AncestryDNA* en *MyHeritage*, hebben vaak niet-transparante verdienmodellen. Ze verdienen het 'echte' geld met het doorverkopen van de DNA-data en andere gezondheidsgegevens aan farmaceutische bedrijven, forensische diensten of wetenschappelijke instituten. Sommige van deze bedrijven bezitten veel grotere hoeveelheden DNA-data dan menig (publiek) onderzoeksconsortium (Regalado 2019).

Verder hebben internationale platformen, zoals Google, Amazon en Microsoft, een dominante marktpositie. Zij bieden opslag- en rekencapaciteit voor complexe data-analyses met DNA-data, zoals met *machine learning* en *deep learning*. Hieruit kan een te grote technologische afhankelijkheid ontstaan van Big Tech-bedrijven om inzichten uit DNA-data te verkrijgen, terwijl het benutten van kennis over ons DNA voor maatschappelijke doelen kan worden gezien als een publiek goed. Als de platformen vrijwel onmisbaar worden bij het bereiken van dit soort maatschappelijke doelen, krijgen zij het karakter van publieke diensten.²⁰ In 2014 raadde het Rathenau Instituut de overheid aan om deze platformen ook *verplichtingen* mee te geven die horen bij publieke goederen (Kreijveld 2014). Dit houdt in dat onder andere de toegang tot die diensten open moet blijven, en de uitwisselbaarheid van systemen en diensten mogelijk moet zijn en blijven. De toekomstige Digital Services Act legt dat wellicht vast.

19 Zoals geformuleerd in het Wetsvoorstel zeggenschap lichaamsmateriaal, dat onder andere bepaalt hoelang lichaamsmateriaal opgeslagen mag worden en wie er toegang toe heeft.

Zie www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2021/05/12/wetsvoorstel-zeggenschap-lichaamsmateriaal-naar-tweede-kamer

20 Oftewel: ze krijgen een nutsfunctie.

Tot slot

Innovatie in DNA-analyses kan maatschappelijke waarde creëren, mits de data goed worden benut. Maar de verregaande internationalisering en commercialisering in de waardeketen van DNA-data zijn zorgwekkend. Bedrijven zullen verantwoordelijk moeten worden gehouden, maar ook spelers in de gezondheidszorg, wetenschap of het forensisch onderzoek zullen goed na moeten denken hoe zij DNA-data zo waardevol mogelijk kunnen gebruiken. Bovendien moet ook het gebruik van DNA-data door overheden beperkt zijn met het oog op bescherming van publieke waarden.

Met dit artikel geven we een aantal overwegingen mee voor het gebruik van DNA-data voor onderzoek of innovaties die een maatschappelijk doel dienen én waarbij rekening wordt gehouden met publieke waarden. We noemen dit ‘waardevol gebruik van DNA-data’. Ons parlement kan digitale DNA-data een vast onderwerp maken voor de vaste commissie Digitale Zaken.²¹ Ook de Nederlandse Digitaliseringsstrategie biedt de mogelijkheid om in de waardeketen van DNA-data samenwerking te zoeken tussen de rijksoverheid, andere overheden, ondernemers, maatschappelijke organisaties en de wetenschap, zodat DNA-data optimaal kunnen worden benut, de negatieve gevolgen van het gebruik worden beperkt en publieke waarden worden beschermd.

We verwijzen graag naar ons rapport voor verdere analyses en oplossingsrichtingen die de wetgever, ministeries, toezichthouders, beroepsorganisaties, wetenschappers én burgers helpen om DNA-data waardevoller te gebruiken.

Literatuur

Van Baalen e.a. 2021

S. van Baalen, M. Boon, P. Verhoef, ‘From clinical decision support to clinical reasoning support systems’, *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 2021, <https://doi.org/10.1111/jep.13541>.

21 Zie www.tweedekamer.nl/kamerleden_en_commissies/commissies/diza.

Van Bommel 2020

N. van Bommel, 'EU-hof tikt Commissie op de vingers; gegevens Europeanen in Amerika niet veilig', *de Volkskrant* 16 juli 2020, www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/eu-hof-tikt-commissie-op-de-vingers-gegevens-europeanen-in-amerika-niet-veilig~b7505dd8/.

Christofides & O'Doherty 2016

E. Christofides & K. O'Doherty, 'Company disclosure and consumer perceptions of the privacy implications of direct-to-consumer genetic testing', *New Genetics and Society* (35) 2016, afl. 2, p. 101-123.

Das e.a. 2020

D. Das, R. de Jong & L. Kool, m.m.v. J. Gerritsen, *Werken op waarde geschat. Grenzen aan digitale monitoring op de werkvloer door middel van data, algoritmen en AI*, Den Haag: Rathenau Instituut 2020, www.rathenau.nl/nl/digitale-samenleving/werken-op-waarde-geschat.

Van Est 2014

R. van Est, m.m.v. V. Rerimassie, I. van Keulen & G. Dorren, *Intieme technologie: de slag om ons lichaam en gedrag*, Den Haag: Rathenau Instituut 2014, www.rathenau.nl/nl/digitale-samenleving/intieme-technologie.

Van Est & Stermerding 2011

R. van Est & D. Stermerding, *Making perfect life: Bio-engineering in the 21st century. Final report: European governance challenges in bio-engineering*, Brussel: European Union, Science and Technology Options Assessment (STOA) 2011, www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/join/2012/471574/IPOL-JOIN_ET%282012%29471574_EN.pdf.

Geesink e.a. 2016

I. Geesink, M. Heerings & S. van Egmond, *De meetbare mens. Het digitaal meten van het zieke en gezonde lichaam*, Den Haag: Rathenau Instituut 2016, www.rathenau.nl/nl/digitale-samenleving/de-meetbare-mens.

Gerritsen & Verhoef 2020

J. Gerritsen & P. Verhoef, *Datasolidariteit voor gezondheid. Verbetpunten met oog voor ieders belang*, Den Haag: Rathenau Instituut 2020, www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/datasolidariteit-voor-gezondheid.

Human Rights Watch 2017

Human Rights Watch, *China: Minority region collects DNA from millions, private information gathered by police, under guise of public health program*, New York: Human Rights Watch 2017.

Kelly 2018

M. Kelly, 'MyHeritage breach leaks millions of account details', *The Verge* 5 juni 2018, www.theverge.com/2018/6/5/17430146/dna-myheritage-ancestry-accounts-compromisedhack-breach.

Kool e.a. 2017

L. Kool, J. Timmer & R. van Est, *Opwaarderen. Borgen van publieke waarden in de digitale samenleving*, Den Haag: Rathenau Instituut 2017, www.rathenau.nl/nl/digitale-samenleving/opwaarderen.

Kool e.a. 2018

L. Kool, E. Dujso & R. van Est, *Doelgericht digitaliseren. Hoe Nederland werkt aan een digitale transitie waarin mensen en waarden centraal staan*, Den Haag: Rathenau Instituut 2018, www.rathenau.nl/nl/digitale-samenleving/doelgerichtdigitaliseren.

Kreijveld 2014

M. Kreijveld, m.m.v. J. Deuten & R. van Est, *De kracht van platformen. Nieuwe strategieën voor innoveren in een digitaliserende wereld*, Den Haag: Rathenau Instituut 2014, www.rathenau.nl/nl/kennisgedreven-democratie/de-kracht-van-platformen.

Kulche 2020

P. Kulche, 'DNA-tests slordig met privacy', *Consumentenbond* 31 maart 2020, www.consumentenbond.nl/internet-privacy/dna-testers-slordig-met-privacy.

Lynch 2017

D.J. Lynch, 'Biotechnology: The US-China dispute over genetic data', *Financial Times* 31 juli 2017, www.ft.com/content/245a7c60-6880-11e7-9a66-93fb352ba1fe.

Martin e.a. 2019

A.R. Martin, M. Kanai, Y. Kamatani, Y. Okada, B.M. Neale & M.J. Daly, 'Clinical use of current polygenic risk scores may exacerbate health disparities', *Nature Genetics* (51) 2019, afl. 4, p. 584-591.

McKinsey Global Institute 2020

McKinsey Global Institute, 'The bio revolution: Innovations transforming economies, societies, and our lives', *McKinsey* 13 mei 2020, www.mckinsey.com/industries/pharmaceuticals-and-medical-products/our-insights/the-bio-revolution-innovations-transforming-economies-societies-and-our-lives.

Niezen e.a. 2019

M.G.H. Niezen, R. Edelenbosch, L. van Bodegom & P. Verhoef, *Gezondheid centraal. Zorgvuldig data delen in de digitale samenleving*, Den Haag: Rathenau Instituut 2019, www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/gezondheid-centraal.

Rathenau Instituut 2017a

Rathenau Instituut, 'Lichaamsmateriaal opgespoord', *Rathenau Instituut* 16 mei 2017, www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/lichaamsmateriaal-opgespoord.

Rathenau Instituut 2017b

Rathenau Instituut, 'Little big brothers are watching you', *Rathenau Instituut* 10 oktober 2017, www.rathenau.nl/nl/digitale-samenleving/little-big-brothers-are-watching-you-0.

Rathenau Instituut 2019

Rathenau Instituut, *Forensisch onderzoek. Bericht aan parlement*, Den Haag: Rathenau Instituut 2019, www.rathenau.nl/nl/digitale-samenleving/forensisch-onderzoek.

Rathenau Instituut 2020

Rathenau Instituut, *Wetgever moet persoonlijke gegevens van burgers beter beschermen: reactie op verzamelwet*, Den Haag: Rathenau Instituut 2020, www.rathenau.nl/nl/preventie-en-zorg-transitie/wetgever-moet-persoonlijke-gegevens-van-burgers-beter-beschermen.

Regalado 2019

A. Regalado, 'More than 26 million people have taken an at-home ancestry test', *MIT Technology Review* 11 februari 2019, www.technologyreview.com/2019/02/11/103446/more-than-26-million-people-have-taken-an-at-home-ancestry-test/.

Rios Rojas e.a. 2019

C. Rios Rojas, J. Ribeiro Pereira & P. Rosa, *Omics in society: Social and ethical aspects of human genomics*, Luxemburg: JRC, European Union 2019, <https://core.ac.uk/download/pdf/196263597.pdf>.

RIVM 2020

RIVM, *Kansen en risico's van DNA-zelftesten* (RIVM-briefrapport 2020-0196), Utrecht: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu 2020, <https://rivm.openrepository.com/bitstream/handle/10029/624660/2020-0196.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Tandy-Connor e.a. 2018

S. Tandy-Connor, J. Gultinan, J. Krempely, K. LaDuca e.a., 'False-positive results released by direct-to-consumer genetic tests highlight the importance of clinical confirmation testing for appropriate patient care', *Genetics in Medicine* (20) 2018, afl. 12, p. 1515-1520.

Telenti e.a. 2018

A. Telenti, C. Lippert, P.C. Chang & M. DePristo, 'Deep learning of genomic variation and regulatory network data', *Human Molecular Genetics* (27) 2018, p. 63-71.

VKGN 2019

VKGN, *Direct-to-consumer genetische tests* (discussiestuk), Utrecht: Vereniging Klinische Genetica Nederland 2019.

Willems e.a. 2021

Y.E. Willems, M. Groenen & P. Verhoef, *Waardevol gebruik van menselijk DNA-data - Onderzoek naar het borgen van publieke waarden in de waardeketen van DNA-data*, Den Haag: Rathenau Instituut 2021.

Zhang 2019

S. Zhang, 'The messy consequences of the Golden State Killer case', *The Atlantic* 8 oktober 2019, www.theatlantic.com/science/archive/2019/10/genetic-genealogy-dna-database-criminal-investigations/599005/.