

## Inleiding

DNA-analyse heeft sinds de eeuwwisseling een snelle ontwikkeling doorgemaakt. Nadat het in 2001 gelukt was het menselijk genoom te decoderen, zijn grote vorderingen gemaakt in het begrijpen van de functies van afzonderlijke genen en combinaties van genen. Destijds vergde het sequencen<sup>1</sup> van het genoom van een mens nog meer dan een decennium en kostte dit \$ 2,7 miljard. Tegenwoordig duurt dit niet langer dan een uur en kost het minder dan \$ 1000. DNA-analyse is daardoor een belangrijk hulpmiddel geworden in de forensische opsporing.

In dit themanummer van *Justitiële verkenningen* laten we zien dat als gevolg van deze ontwikkelingen DNA-analyse – naast toepassing voor medische doeleinden – allang niet meer beperkt is tot uitvoering door justitieel-forensische instanties met het oog op de opsporing van verdachten. Juist de opkomst van bedrijven die DNA-tests aanbieden aan particulieren (*direct-to-consumer* (DTC) *genetic testing*) heeft voor een enorme groei van DNA-analyse gezorgd. Inmiddels hebben tientallen miljoenen mensen hun DNA laten testen door bedrijven zoals 23andMe, AncestryDNA en FamilyTreeDNA. Deze bedrijven werken steeds vaker wereldwijd samen met andere organisaties. Het doorverkopen van DNA-gegevens is voor hen een belangrijke inkomstenbron. Als gevolg daarvan wordt DNA dat is ingestuurd voor een persoonlijke analyse van het eigen DNA soms ook voor andere doeleinden gebruikt. Deze drie ontwikkelingen – technologische vooruitgang bij het sequencen van DNA-data, de sterk groeiende markt voor commerciële DNA-tests en internationalisering van het verzamelen en delen van DNA-data – versnellen het gebruik van DNA-data wereldwijd. Steeds meer DNA-gegevens raken verspreid zonder dat er zicht is op wat er precies met dit DNA gebeurt. Terwijl voor het beheer en gebruik van DNA-gegevens door politie en justitie strikte regels gelden die na langdurig debat en op basis van onderzoek tot stand zijn gekomen, geldt dit nog niet voor gegevens uit commerciële DNA-tests.

In deze aflevering van *Justitiële verkenningen* besteden we enerzijds aandacht aan de ongecontroleerde wereldwijde verspreiding van DNA-data en de mogelijke risico's die daaraan zijn verbonden. Ander-

1 Sequencing is het bepalen van de volgorde van vier verschillende nucleotiden in de samenstelling van het erfelijke materiaal van een organisme, aangeduid met de letters A, T, C of G.

zijds is een belangrijk thema het strafrechtelijk gebruik van DNA-data die door commerciële bedrijven zijn vergaard, *investigative genetic genealogy* (IGG). Ook de successen die daarmee zijn behaald in vastgelopen moordzaken, onder meer in de Verenigde Staten, komen aan bod. Het is duidelijk dat lang niet iedereen die materiaal opstuurt naar een DTC-bedrijf een dergelijke toepassing voorziet, en dit gebruik is dan ook omstreden. Omdat DNA per definitie gedeeltelijk identiek is aan het DNA van verwanten, raakt dit niet alleen degenen die ervoor kiezen het DNA in te sturen, maar ook hun familieleden. Verwanten worden echter niet systematisch geïnformeerd en aan verwanten wordt in het algemeen geen toestemming gevraagd. Iemand kan zelf beslissen direct familieleden te raadplegen, maar hiervoor bestaat nog geen proces, verplichting of toezicht. Hierdoor worden mensen aan een deel van de aan verspreiding van DNA gekoppelde risico's blootgesteld zonder dat zij hierover zelf hebben kunnen beslissen.

In Nederland gelden geen specifieke beperkingen voor het laten testen van het eigen DNA en het insturen van het analyseresultaat ten behoeve van verwantschapsonderzoek. In bijvoorbeeld Frankrijk en Duitsland mogen burgers hun DNA niet opsturen om dit door (internationale) bedrijven te laten analyseren. Mede door de ervaringen van de Tweede Wereldoorlog ligt DNA-onderzoek daar extra gevoelig. Het analyseren van DNA en het opslaan en delen van het resultaat daarvan kan de privacy van verdachten aantasten en bepaalde bevolkingsgroepen verdacht maken.

Vanuit het laatste World Economic Forum heeft een groep van deskundigen in verschillende disciplines een 'biodata bill of rights' opgesteld, met daarin het voorstel om een aantal rechten te onderkennen: het recht op eigendom van de eigen biodata, het recht op inzicht in hoe deze worden verzameld, bewaard en gedeeld, het recht op anonimiteit van biodata en het recht op 'dynamic consent', zodat voor elke toepassing specifiek toestemming gegeven wordt. Vooral nog heeft dit document de status van een discussiestuk.<sup>2</sup> Burgers hebben op dit moment dus geen universele en onvervreembare zeggenschap over hun DNA, terwijl ze de consequenties van de verspreiding van DNA slechts beperkt kunnen overzien.

2 'Who owns your DNA? You should, according to this biodata bill of rights', 6 februari 2020, [www.fastcompany.com/90460304/who-owns-your-dna-you-should-according-to-this-biodata-bill-of-rights](http://www.fastcompany.com/90460304/who-owns-your-dna-you-should-according-to-this-biodata-bill-of-rights).

De artikelen in dit themanummer zijn (deels) gebaseerd op lezingen van de auteurs in het kader van een serie webinars, recent georganiseerd door de Centrale Eenheid Strategie van het ministerie van Justitie en Veiligheid in samenwerking met advies- en onderzoeksbureau Maruda. Met deze webinars en de weerslag ervan in dit themanummer hopen we een bijdrage te leveren aan het publieke debat over de gevolgen en risico's van de verspreiding van DNA-gegevens.

Het eerste artikel, geschreven door *Amade M'charek en Peter de Knijff*, bekijkt het gebruik van data van commerciële genealogische databanken voor opsporingsdoeleinden tegen de achtergrond van de bestaande regelgeving voor DNA-onderzoek. Aan de hand van bekende casus, zoals de Marianne Vaatstra-zaak, schetsen de auteurs hoe de rechten van verdachten en van burgers die aan een DNA-onderzoek meewerken, zijn gewaarborgd. De auteurs laten zien dat er veel zorg en aandacht is besteed aan de juridische en maatschappelijke aspecten van forensische gentechnologie. Het gebruik van commerciële DNA-databases rechtvaardigt een zorgvuldige en grondige discussie, voordat het op een deugdelijke manier kan worden ingevoerd.

Vervolgens laat *Christianne de Poot* zien waarom forensisch DNA-onderzoek zo interessant is voor opsporingsprocessen. Zij gaat daarbij ook in op de vraag waarom DNA in deze processen nog niet de rol speelt die zou kunnen worden verwacht. De knelpunten die zich voordoen in het forensisch onderzoeksproces worden besproken evenals de mogelijkheden om deze knelpunten in de komende jaren op te lossen met behulp van nieuwe technologieën en nieuwe wetenschappelijke inzichten. Het artikel behandelt achtereenvolgens het vinden van biologische sporen, het bepalen van de relevantie en het slagingspercentage van deze sporen, en het leerproces van opsporingsambtenaren. Ook staat de auteur stil bij de beloften van snelle mobiele DNA-technologieën. De toepassing daarvan kan zorgen voor de integratie van processen die nu nog op verschillende plaatsen worden uitgevoerd door verschillende professionals.

Het verhaal over het ontstaan van IGG wordt verteld door *Lex Meulenbroek en Diederik Aben*. Nadat de Amerikaanse politie wereldwijd had verkondigd dat de Golden State Killer was geïdentificeerd met behulp van IGG, pasten de Zweedse politie en justitie dezelfde methode toe om een dubbele moord op te lossen die zestien jaar lang onopgehelderd was gebleven. Hoe is deze methode tot stand gekomen? Een jonge vrouw die haar echte naam, leeftijd, ouders en afkomst niet

kende, kwam op het idee dat privé genealogische DNA-databases waarmee klanten hun verre familieleden kunnen traceren, ook kunnen worden gebruikt om haar identiteit te achterhalen. Sindsdien zijn in de Verenigde Staten meerdere cold cases opgelost met behulp van deze databases en is ook de identiteit van veel niet-geïdentificeerde menselijke resten opgespoord. Vragen met betrekking tot deze nieuwe onderzoeksmethode komen naar voren, waarop hier het begin van een antwoord wordt gegeven. Wat houdt de methode in? Mag deze methode ook in Nederland worden gebruikt?

De impact van het toenemende internationale en commerciële gebruik van DNA-data wordt besproken door *Petra Verhoef, Yayouk Willems en Marc Groenen*. De aandacht gaat hierbij uit naar de manier waarop publieke waarden (zoals privacy, autonomie en rechtvaardigheid) onder druk komen te staan. Bij het verzamelen, analyseren en vertalen van DNA-gegevens moet de privacy worden bewaakt, moet genetische discriminatie worden voorkomen, kan het digitale burgerschap worden versterkt en moeten de verantwoordelijkheden voor degenen die DNA-gegevens toepassen duidelijk worden omschreven. Op deze manier kan een waardevol en verantwoord gebruik van DNA-data worden gewaarborgd.

Ten slotte geeft *Nico Kaptein* inzicht in de markt van DTC genetic testing. DTC-bedrijven worden door marktontwikkelingen gedwongen om steeds nieuwe verdienmodellen te vinden. Door fusies en overnames en door de ontwikkeling van nieuwe producten en diensten worden DNA-data vaak anders gebruikt dan waarvoor ze oorspronkelijk zijn verzameld. Het is dan ook moeilijk om de verspreiding van deze gegevens bij te houden. Dit komt deels door juridische en ethische kwesties, zoals onduidelijkheid over wie DNA bezit en problemen met geïnformeerde toestemming. Risico's worden in kaart gebracht op het gebied van privacy, informatiebeveiliging, het recht om niet te weten, (on)gelijke kansen en nationale veiligheid. De auteur roept op tot investering in kennis en bewustwording om een eerlijk evenwicht mogelijk te maken tussen kansen en risico's van DTC-DNA-producten en -diensten.

Nico Kaptein

Marit Scheepmaker\*

\* Drs. N.A. Kaptein is directeur van advies- en onderzoeksbureau Maruda.  
Mr. drs. M.P.C. Scheepmaker is hoofdredacteur van *Justitiële verkenningen*.