

# 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 familiëlid lager is als een databank geen testen verstuurt naar het (vermoedelijke) land van verblijf van familiëleden.

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 wijzigingen.