

Afwegingskader DNA-databanken

Naar aanleiding van de uitkomsten van het [Commissie Joustra Rapport](#) (2021) heeft de minister van Justitie & Veiligheid het Wetenschappelijk Onderzoek- en Documentatiecentrum verzocht om een onderzoek te laten instellen naar het Belang van DNA in Rootszoektochten voor geadopteerden.

DNA is soms de enige oplossing die nog overblijft wanneer je niet of nauwelijks over afstammingsgegevens beschikt. Om geadopteerden bij te staan en overzicht te geven in de voor- en nadelen van het gebruik van DNA en databanken is een afwegingskader opgesteld.

Het afwegingskader richt zich op zes internationale databanken te weten: 1-Ancestry, 2-23andMe, 3-MyHeritage, 4-FamilyTreeDNA, 5-GEDmatch en 6-LivingDNA.

De bedoeling van dit afwegingskader is jou meer inzicht te bieden in de voor-en nadelen van het gebruik van DNA databanken zodat jij een goed geïnformeerde keuze kunt maken voor een DNA-databank voorafgaand en/of tijdens jouw zoekproces.

Mocht je het hele onderzoek willen lezen, klik dan [hier](#).

Hiermee hopen wij jou te kunnen ondersteunen in het maken van een weloverwogen keuze.

Hartelijke groet,

INEA het expertisecentrum voor interlandelijke adoptie

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

	A n c estry	23andMe	Fam ily TreeDNA	Living DNA	M y Herita g e	GEDmatch
ID Indicator	scores					
1Doen van een DNA-test						
1.1 Prijs						
1.2Methode voor het verzamelen van het DNA monster						
1.3Beschikbaarheid van test buiten Westerse landen						
2De DNA-database						
2.1DNA-profielen (in miljoenen)	21,0	12,2	1,8	0,3	5,6	1,6
2.1.1Zwaartepunt van de profielen						
2.2Optie om ruwe DNA data van andere bedrijven te uploaden						
3 DNA-analyses						
3.1Autosomale DNA testen						
3.2Y-DNA testen						
3.3X-DNA testen						
3.4Mitochondriale DNA testen						
4Rapportage van de resultaten						
4.1Graden van verwantschap gerapporteerd						
4.2Chromosome browser aanwezig voor het vergelijken van overeengekomen segmenten						
4.3Mogelijkheid 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 wangslim 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	Anc estr y	23andMe	FamilyTreeDNA	Living DNA	MyHeritage	GEDmatch
	scores					
1 Privacy						
1.1.1Gebruikers krijgen een volledig overzicht van de gegevens die over hen verzameld worden, voordat zij akkoord gaan en hun gegevens opsturen.						
1.1.2Het is duidelijk voor welke doeleinden de verschillende gegevens worden verzameld en welke veiligheidsmaatregelen worden genomen, voordat gebruikers akkoord gaan en hun gegevens opsturen.						
1.2.1Bewaartermijnen van DNA-data en biologisch materiaal zijn concreet aangeduid (bijv. aantal jaren).						
1.2.2Er wordt aangeboden om het biologisch materiaal direct na de testuitslag te verwijderen.						
1.3.1Alle manieren waarop DNA-data zullen worden gebruikt, door de databanken zelf en door externen, zijn duidelijk aangegeven.						N.v.t.
1.3.2Gebruikers kunnen zich voor de verschillende DNA-diensten aan- en afmelden.						
1.4.1De databank verstrekt informatie over welke partijen de DNA-gegevens zullen ontvangen, inclusief de redenen hiervoor en de voorwaarden hierbij.						
1.4.3De databank verleent vrijwillig medewerking aan opsporingsdiensten.						
1.4.4De databank kan middels een gerechtelijk bevel worden gedwongen om medewerking te verlenen aan opsporingsdiensten of persoonsgegevens af te staan.						
1.4.5De databank heeft zijn eigen beleid op dit punt in het verleden geschonden						
1.5.1De databank bevestigt dat de DNA-gegevens eigendom van de gebruiker blijven.						
1.5.3De databank geeft aan dat DNA-gegevens niet worden verkocht zonder toestemming van de gebruiker.						
2Data access						
2.1.1De databank verstrekt complete en heldere informatie over de rechten van gebruikers met betrekking tot verwerking van hun data.						
2.2.1De databank maakt gebruik van encryptie.						
2.2.5De databank heeft de ISO/IEC 27001 certificering						
2.2.9De databank laat regelmatig audits uitvoeren om hun informatiebeveiliging te controleren.						
3Data reuse						
3.3De databank publiceert een Transparency Report met betrekking tot dataverzoeken van overheidsinstanties.						
4International transfers of personal data (IT)						
4.1.1Analyse van DNA-data en biologisch materiaal gebeurt binnen de EER.						
4.1.2Opslag van biologisch materiaal gebeurt binnen de EER.						
4.2.2De databank maakt gebruik van Standaardbepalingen wanneer gegevens worden doorgegeven naar buiten de EER.						
4.2.5De databank heeft andere waarborgen bij het exporteren van data indien geen Standaardbepalingen gebruikt worden.N.v.t.N.v.t.						
5Data management						
5.1.1De databank heeft een Functionaris voor de Gegevensbescherming.						
5.3.1Toekomstige analyse van het biologisch materiaal is een beschikbare optie voor gebruikers.						
5.4.1Gebruikers hebben toegang tot hun eigen ruwe DNA-data.						
5.5.1De 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 onderzoeksdoeleinden.
- 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

Tabel 4 Indicatoren sociaal aspect						
ID Indicator	Ancestry	23andMe	FamilyTreeDNA	LivingDNA	MyHeritage	GEDmatch
	scores					
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						
1.1.2 Uitleg van technische informatie - volledigheid						
1.1.3 Uitleg van technische informatie - begrijpelijkheid						
1.1.4 Begripelijkheid 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						
1.2 Adoptie als onderwerp op de website						
1.2.1 Bevat artikelen over adoptie en DNA-onderzoek						
1.2.2 Getuigenissen van geadopteerden						
2 Tools voor het vinden en benaderen van familieleden						
2.1 Tools/services beschikbaar om familieleden te vinden						
2.2 Aanvullende betaalde service mogelijk						
2.3 Database met archieven beschikbaar voor papieren zoektocht						
2.4 Tool voor het reconstrueren van een stamboom						
2.5 Import/export van GEDCOM-bestanden mogelijk						
2.6 Advies over hoe contact op te nemen met familieleden.						
2.7 Online community forum						
2.8 Projectgroepen						
3 Nazorg voor betrokkenen (zowel geadopteerden als verwanten)						
3.1 Eigen therapeut/psycholoog in dienst						
3.2 Crisislijn beschikbaar (Engelstalig)						
3.3 Verwijzing naar psychologische hulp						
3.4 Verwijzing naar belangenorganisaties						
4 Klachtenbehandeling						
4.1 Mogelijkheid tot in het indienen van klachten						
5 Ethische kwesties						
5.2 Mogelijkheid tot weigering van commercieel of wetenschappelijk gebruik van DNA						
5.3 Houding ten opzichte van rechtshandhaving						

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 rechtshandavingsinstaties 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

7.1Conclusies

- 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:

o De kans is zeer klein dat een geadopteerde uit een niet-westers land een match vindt;

o 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);

o 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.

o 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 vei-

ligheid. 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

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

Juridische dimensies

S c a l e				
ID	Best	Sle ch tst		
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
2Data access				
2.1.1	De databank verstrekt complete en heldere informatie over de rechten van gebruikers met betrekking tot verwerking van hun data.	JA		NFF
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		NFF
3Data reuse				
3.3	De databank publiceert een Transparency Report met betrekking tot dataverzoeken van overheidsinstanties.	JA		NEE
4International 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
5Data 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		NFF
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.			

Sociale dimensies

Va r i a b e l e		Schaal		
ID		Best	Sle ch ts	
1Informatie voor gebruikers				
1.1	Begeleiding van belanghebbenden tijdens het gebruik van DNA-portaaldiensten			
1.1.1	alen waarin de informatie op de website wordt aangeboden	Nederlands	Engels	overige taal
1.1.2	Uitleg van technische informatie - volledigheid	zeer uitgebreid	bevat de belangrijkste informatie	zeer summier
1.1.3	Uitleg van technische informatie – begrijpelijkheid	goed te begrijpen	enigszins te begrijpen	moeilijk te begrijpen
1.1.4	Begripelijkheid van de uitleg van resultaten	goed te begrijpen	enigszins te begrijpen	moeilijk te begrijpen
1.1.5	Duidelijke definities van "verwanten" die in de communicatie worden gebruikt	d u i d e l i j k	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	enkele getuigenissen	geen getuigenissen
2Tools voor het vinden en benaderen van familieleden		getuigenissen		
2.1	Tools/services beschikbaar om familieleden te vinden			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		nee
2.8	Projectgroepen	ja, over adoptie	ja, generiek	nee
3Nazorg voor betrokkenen (zowel geadopteerden als verwanten)		ja		nee
3.1	Eigen therapeut/psycholoog in dienst			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		ja		
4.1	Mogelijkheid tot in het indienen van klachten			nee
5Ethische kwesties		ja		
5.2	Mogelijkheid tot weigering van commercieel of wetenschappelijk gebruik van DNA			nee
5.3	Houding ten opzichte van rechtshandhaving	ja		vrijwillige
		geen vrijwillige		m ed ewerk in g
		m ed ewerk in g	vrijwillige medewerking onder bepaalde voorwaarden	

Bijlage 2. Full set of legal dimensions

Zie het bijgevoegde Excel-bestand voor meer details

Privacy

1.1Privacy 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.)
1.2Privacy 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.
1.3Privacy 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)
1.4Privacy 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 subjets when it receives a request for access to the information from law enforcement
1.5Privacy 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.