

## Kennisflits 2020:5 Commerciële DNA-databanken

### Gera ter Meulen

*Het internet geeft geadopteerden steeds meer mogelijkheden om zelf op zoek te gaan naar hun genetische achtergrond. Naar verwachting zullen commerciële DNA-banken daar een steeds grotere rol in spelen, want zoeken via deze databanken is niet duur, het is snel en je hebt er zelf controle over. Maar er kleven ook risico's aan.*

De laatste jaren zijn steeds meer geadopteerden geïnteresseerd in genetisch testen om zo meer over hun achtergrond te weten te komen. Meestal gaat dat via Direct-To-Consumer Genetic Testing (DGC-GT) databases zoals 23andme of MyHeritage.

#### Doel

Met behulp van een via social media uitgezette vragenlijst onderzochten Lee en collega's[1] wat het genetisch testen de geadopteerden opleverde. Van de 117 geadopteerden uit het onderzoek waren de meeste bekend met genetisch testen (72%) en van hen had driekwart gezocht naar hun biologische familie. De grootste groep had hiervoor commerciële DNA databanken gebruikt (59%). De meesten hadden de test aangevraagd met het doel om

- biologische familie te zoeken (83%),
- ras en etniciteit te bevestigen (72%)
- uit te zoeken waar voorouders vandaan kwamen (66%)
- informatie te zoeken over gezondheidsaspecten (60%).

De geadopteerden bleken over het algemeen tevreden zijn: 88% over de informatie over ras, etniciteit en voorouders en 67% over informatie voor het zoeken van biologische familie. Op de impact die het contact leggen met de biologische familie kan hebben op alle partijen gaat dit artikel niet in. In Baden et al (2020)[2] wijzen ervaren zoekers op het belang van deskundige begeleiding wanneer zoektochten mislukken, familie de geadopteerde afwijst en wanneer afstandsverhalen belastend zijn. Ook benadrukken zij hoe moeilijk het vormen van bevredigende relaties met de oorspronkelijke familie kan zijn.

#### Privacy

Bij de niet-gebruikers van de databases waren er met name zorgen over betrouwbaarheid, veiligheid en privacy. En terecht: Amerikaanse databases moeten onder sommige omstandigheden hun gegevens delen met de overheid en bijvoorbeeld FamilyTreeDNA heeft de data gedeeld met de FBI om misdaden op te lossen, zonder dat te vermelden. Volgens Nederlandse wetgeving mag dit niet, die stelt strenge eisen aan genetisch testen, maar omdat de testen in het buitenland worden gedaan, hebben Europese overheden hier geen zeggenschap over[3]. Het bleek dat het privacybeleid en het eigenaarschap van de testresultaten vaak niet duidelijk waren voor de gebruikers.

#### Onrust bij gezondheid

De geadopteerden bleken het minst tevreden te zijn over de informatie die ze kregen over gezondheidsaspecten en genetische risico's (ruim de helft was tevreden). Hier zien deskundigen ook de grootste onduidelijkheden. Het artikel van Lee noemt:

- Te hoge verwachtingen van de uitkomst: zo kunnen klanten de uitkomsten interpreteren als diagnostiek, terwijl genen meestal alleen iets zeggen over gevoeligheid en kansen.
- De algoritmes in de databases zijn vooral gebaseerd op mensen met Europese achtergrond, waardoor raciale verschillen onderbelicht blijven.

Ook de Werkgroep Ethiek en Recht van de Vereniging Klinische Genetica Nederland spreekt in haar discussiestuk bezorgdheid uit<sup>2</sup>, onder andere over de kwaliteitsborging en de nauwkeurigheid van de testen en resultaten en de kwaliteit van de informatievoorziening.

Zowel het artikel van Lee als de klinische genetici waarschuwen voor het feit dat de klanten de resultaten zelf binnen krijgen, zonder medici die resultaten voor hen kunnen duiden en die hen hierbij kunnen begeleiden. Daardoor kunnen de klanten resultaten verkeerd interpreteren en dat kan tot veel onrust leiden. Ook huisartsen zijn niet opgeleid om dit soort data te interpreteren en zelfs de specialisten - de klinisch genetici - kunnen vaak geen duidelijkheid geven op basis van de testresultaten, zeker niet bij aandoeningen waarbij zowel genetische als andere factoren een rol spelen.

### *Aanbevelingen*

Naast de waarschuwing voor gebrek aan kwaliteitsborging en privacybewaking bij gebruik van commerciële DNA-banken, geven deze artikelen dus ook een sterke aanbeveling om met zulke gevoelige zaken als zoektochten en gezondheidsrisico's niet aan de slag te gaan zonder ervaren begeleiding.

[1] Lee, H., Vogel, R.I., LeRoy, B & H.A. Zierhut (2020). "Adult adoptees and their use of direct-to-consumer genetic testing: Searching for family, searching for health." *Journal of Genetic Counseling*: 14.

[2] Baden, A. L., et al. "Searching for contact with birth relatives: Search angels and search facilitators." *Journal of Social Work*: 21.

[3] Discussie stuk Werkgroep Ethiek en Recht van de Vereniging Klinische Genetica Nederland.  
<https://www.vkgn.org/files/201/VKGN%20discussiestuk%20DTC-GT%202019.pdf>