

# QuickScan internationale DNA-Databanken

Els Leijs | Familiedetective

&



Onderzoeksvragen	Ancestry	23andMe	FamilyTreeDNA	MyHeritage	Living DNA
Sinds welk jaar het mogelijk is om een DNA-test te doen om in de internationale DNA-databank te worden opgenomen	2012	2007	2010	2016	2018
De grootte van de DNA-databank, uitgedrukt in DNA-profielen	19 miljoen	12 miljoen	1,4 miljoen <sup>1</sup>	4,5 miljoen	0,3 miljoen
Het internationale bereik van de DNA-databank	De DNA-testkit is beschikbaar op 4 continenten en kan naar 34 landen worden verstuurd, waaronder Nederland.	De DNA-testkit kan naar 53 landen worden verstuurd, waaronder Nederland.	De DNA-testkit kan wegens douanebeperkingen niet naar Soedan en Iran worden gestuurd. Naar de overige landen kan wel een DNA-testkit worden verstuurd. Voor de landen Brazilië, Japan, Mexico, Rusland en Saoedi-Arabië geldt dat de zending speciale verwerking vereist.	De DNA-genealogiediensten zijn momenteel niet beschikbaar voor inwoners van de volgende landen: Israël, Iran, Libië, Soedan, Somalië, Noord-Korea, Libanon, Rusland en Syrië.	De DNA-testkit kan naar alle landen worden verstuurd.
De werkwijze van de DNA-databank	Op basis van een speekselmonster wordt een DNA profiel opgesteld, dat wordt vergeleken met een referentiegroep en met de andere geteste personen in dezelfde database. Zie bijlage A voor uitgebreide toelichting werkwijze.	Op basis van een speekselmonster wordt een DNA profiel opgesteld, dat wordt vergeleken met een referentiegroep en met de andere geteste personen in dezelfde database. Zie bijlage A voor uitgebreide toelichting werkwijze.	Op basis van een speekselmonster wordt een DNA profiel opgesteld, dat wordt vergeleken met een referentiegroep en met de andere geteste personen in dezelfde database. Zie bijlage A voor uitgebreide toelichting werkwijze.	Op basis van een speekselmonster wordt een DNA profiel opgesteld, dat wordt vergeleken met een referentiegroep en met de andere geteste personen in dezelfde database. Zie bijlage A voor uitgebreide toelichting werkwijze.	Op basis van een speekselmonster wordt een DNA profiel opgesteld, dat wordt vergeleken met een referentiegroep en met de andere geteste personen in dezelfde database. Zie bijlage A voor uitgebreide toelichting werkwijze.
De kosten van een DNA-test <sup>2</sup>	€ 99	€ 99	€ 79	€ 79	€ 99
Gestelde voorwaarden voor opname in DNA-databank:					
1. DNA-testkit kopen of uploaden	Het kopen en indienen van een DNA-testkit van Ancestry is noodzakelijk voor opname in de DNA-databank.	Het kopen en indienen van een DNA-testkit van 23andMe is noodzakelijk voor opname in de DNA-databank.	Het is mogelijk om te worden opgenomen in DNA-databank door het kopen en indienen van een DNA-testkit van FamilyTreeDNA of door het uploaden van DNA-data. <sup>3</sup>	Het is mogelijk om te worden opgenomen in DNA-databank door het kopen en indienen van een DNA-testkit van MyHeritage of door het uploaden van DNA-data.	Het is mogelijk om te worden opgenomen in DNA-databank door het kopen en indienen van een DNA-testkit van LivingDNA of door het uploaden van DNA-data.
2. Leeftijd	Je moet ten minste 18 jaar oud zijn om zelf een DNA-testkit te kopen of te activeren. Een ouder of wettelijk vertegenwoordiger van een kind mag het speekselmonster van het kind naar Ancestry sturen, persoonlijke informatie over het kind delen en de DNA-test activeren voor verwerking met hun account. De ouder of wettelijke vertegenwoordiger dient wel de DNA-test met de minderjarige te hebben besproken en de minderjarige moet hebben ingestemd met het verzamelen en verwerken van zijn/haar speeksel.	Je moet 18 jaar oud zijn om speekselmonster in te dienen en akkoord te gaan met de servicevoorwaarden. Indien wettelijke bevoegd, kan een ander voor jou ook een speekselmonster indienen of andere genetische informatie verstrekken.	Je moet 18 jaar oud zijn om genetische informatie te verstrekken en akkoord te gaan met de servicevoorwaarden. Indien wettelijke bevoegd of een ouder, kan een ander voor jou ook een speekselmonster indienen of andere genetische informatie verstrekken.	Voor het indienen van een speekselmonster of het uploaden of overdragen van DNA-data op de website moet je ten minste 18 jaar zijn en de wettelijke mogelijkheid hebben om een bindend contract af te sluiten met MyHeritage. Een ouder of wettelijke voogd kan ook een speekselmonster indienen voor de minderjarige na een geschreven bevestiging.	Je mag een speekselmonster indienen als je 18 jaar of ouder bent. Indien wettelijke bevoegd, kan een ander voor jou ook een speekselmonster indienen of andere genetische informatie verstrekken.
3. Registreren	Registratie is noodzakelijk.	Registratie is noodzakelijk.	Registratie is noodzakelijk.	Registratie is noodzakelijk.	Registratie is noodzakelijk.
Privacykader	<a href="https://www.ancestry.com/cs/legal/privacystatement">https://www.ancestry.com/cs/legal/privacystatement</a>	<a href="https://www.23andme.com/en-int/about/privacy/">https://www.23andme.com/en-int/about/privacy/</a>	<a href="https://www.familytreedna.com/legal/privacy-statement">https://www.familytreedna.com/legal/privacy-statement</a>	<a href="https://www.myheritage.com/privacy-policy">https://www.myheritage.com/privacy-policy</a>	<a href="https://livingdna.com/eu/legal/Privacy-Policy">https://livingdna.com/eu/legal/Privacy-Policy</a>

<sup>1</sup> Inclusief Y-chromosoom DNA testen en Mitochondriaal DNA-testen. Deze testen vallen buiten de scope van deze QuickScan.

<sup>2</sup> Kosten zijn zonder verzendkosten en eventuele toepasselijke belastingen. Gedurende het jaar zijn er aanbiedingen van kracht, bijvoorbeeld met DNA Day en de periode rond Black Friday. De prijzen variëren dan van 45 tot 65 euro per DNA-test.

<sup>3</sup> Indien je een DNA-test hebt gedaan bij een internationale DNA-databank dan kan je een kopie maken van jouw onbewerkte DNA-gegevens die zijn verkregen door het afnemen en indienen van de DNA-test. Deze DNA-gegevens kan je vervolgens, indien de internationale DNA-databank die mogelijkheid biedt, uploaden naar een andere internationale DNA-databank zodat jouw gegevens ook in de andere DNA-databank komen en je dus meer kansen hebt op matches.

# Risico's en aandachtspunten van de internationale DNA-databanken

## 1. Controle van identiteit van gebruikers



In de servicevoorwaarden van de internationale DNA-databanken staat opgenomen dat de gebruiker waarheidsgetrouwe, volledige en actuele informatie moet opgeven over zichzelf ten behoeve van de registratie. Er wordt echter door de DNA-databank niet gecontroleerd of deze informatie - en daarmee de identiteit van de gebruiker - ook daadwerkelijk klopt.

Indien je dus via de internationale DNA-databank een match hebt met iemand die verwant aan je is, weet je dus niet zeker of de opgegeven naam van die persoon ook daadwerkelijk klopt.

## 2. Delen van informatie met derden



Het is in het verleden voorgekomen dat de data van internationale DNA-databanken werd gedeeld met derde partijen.

Een voorbeeld hiervan is dat 23andMe in 2018 een deal sloot met GlaxoSmithKline waarbij de genetische informatie van de gebruikers werd verstrekt om nieuwe medicijnen en behandelingen te creëren.

In 2018 heeft FamilyTreeDNA informatie uit de database gedeeld met de FBI en dit niet vooraf gecommuniceerd met de gebruikers. Het door FamilyTreeDNA en 23andMe delen van genetische informatie heeft voor veel commotie gezorgd. Naar aanleiding hiervan hebben de internationale DNA-databanken de servicevoorwaarden aangepast waardoor gebruikers bij registratie toestemming wordt gevraagd met wie welke informatie mag worden gedeeld. Hierdoor zou het in principe niet meer mogelijk zijn om zonder toestemming van de gebruiker informatie te delen met derden.

## 3. Begeleiding



Het kan voorkomen dat je door middel van de DNA-test onverwachte feiten over jezelf en/of je familie te weten komt. Door de internationale DNA-databanken wordt geen begeleiding of ondersteuning geboden om deze informatie te verwerken.

De internationale DNA-databanken bieden tevens geen begeleiding in het leggen van contact met mensen waarmee je een match hebt in de internationale DNA-databank.

Hoewel de internationale DNA-databanken zelf geen begeleiding bieden voor het verwerken van de informatie en het leggen van contact, is het mogelijk om een derde partij/organisatie hiervoor in te schakelen.

## 4. Wetgeving



De internationale DNA-databanken Ancestry, FamilyTreeDNA en 23andMe zijn gevestigd in de Verenigde Staten. Het hoofdkantoor van MyHeritage staat in Israël (lab is gevestigd in Amerika) en Living DNA is geregistreerd in Engeland. Doordat de internationale DNA-Databanken buiten de Europese Unie zijn gevestigd, zijn zij niet gebonden om zich aan de Europese wetgeving op het gebied van -onder andere- privacy te houden.

De internationale DNA-databanken dienen zich echter wel te houden aan de wetgeving van het land waarin zij gevestigd zijn.

# Analyse vanuit het perspectief van interlandelijk geadopteerden

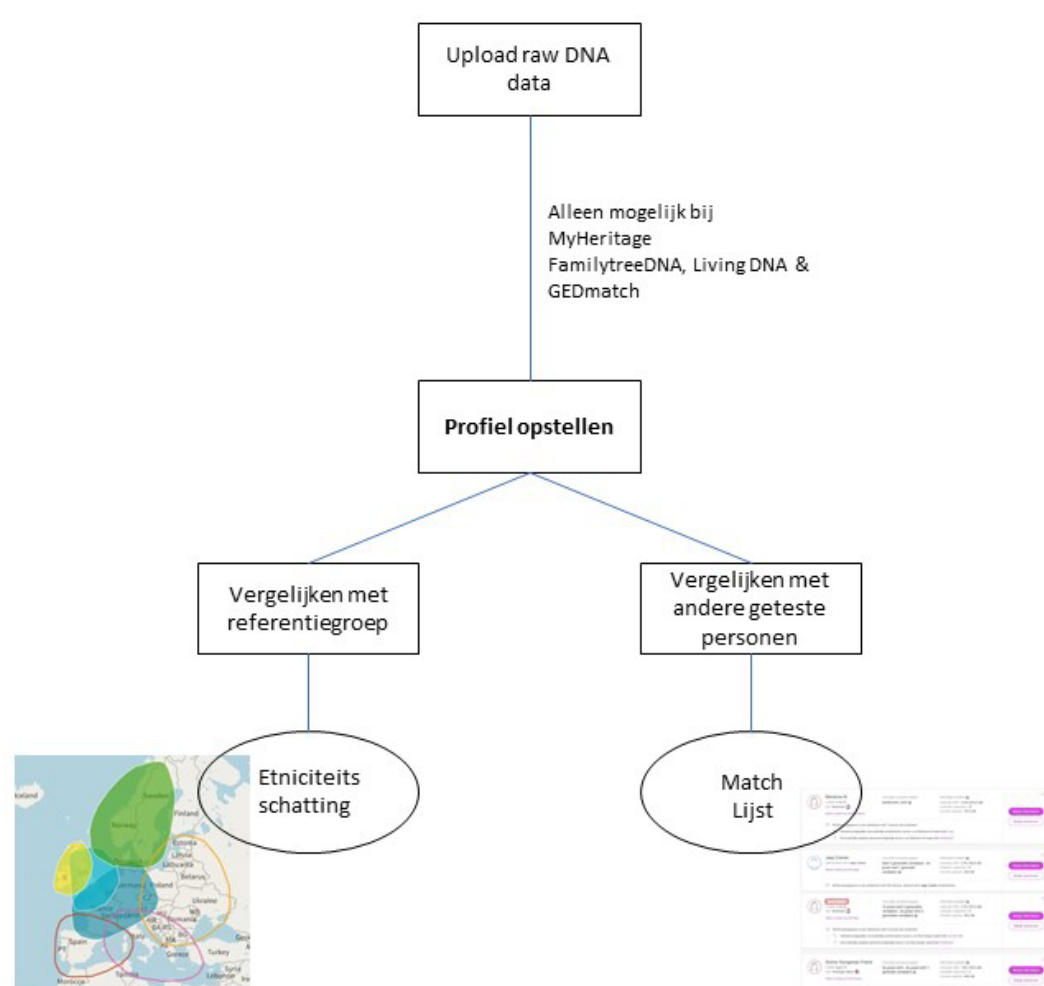
## 1. Internationaal bereik

De internationale DNA-databanken geven interlandelijk geadopteerden de mogelijkheid om op basis van hun DNA op zoek te gaan naar verwanten. Er hebben inmiddels al meer dan 35 miljoen mensen een DNA-profiel in de internationale DNA-databanken en dit aantal neemt nog steeds toe. De grootste internationale DNA-databank is Ancestry, met ruim 19 miljoen DNA-profielen. Daarna volgen 23andMe (12 miljoen), MyHeritage (4,5 miljoen), FamilyTreeDNA (1,4 miljoen) en tot slot LivingDNA (300.000).

Naast deze eerder genoemde vijf grootste internationale DNA-databanken is er ook nog de internationale DNA-Databank genaamd WeGene. WeGene is een Chinees bedrijf en omdat deze nog in opkomst is, is nog niet duidelijk wat we hiervan kunnen verwachten. Deze DNA-databank valt daarom buiten de scope van dit onderzoek.

De databanken MyHeritage, FamilyTreeDNA en Living DNA bieden de mogelijkheid om DNA-data, die verkregen is door het afnemen en indienen van een DNA-test bij een internationale DNA-databank, te uploaden waardoor er -zonder nieuwe DNA-test- ook matches kunnen worden vastgesteld met verwanten die in hun DNA-database zitten. Tevens kan de DNA-data naar de website van GEDmatch worden geüpload, waar de DNA-data van de verschillende DNA-databanken kan worden vergeleken. GEDmatch heeft zelf geen DNA-test, het is alleen mogelijk om al bestaande DNA-data te uploaden.

Het bereik van de internationale DNA-databanken is wereldwijd. De DNA-testkits van de internationale DNA-databanken kunnen echter niet naar alle landen verzonden worden. Eén van de redenen hiervoor is dat er landen zijn die niet toestaan dat een inwoner een DNA-test afneemt en opstuurt naar de internationale DNA-databank.

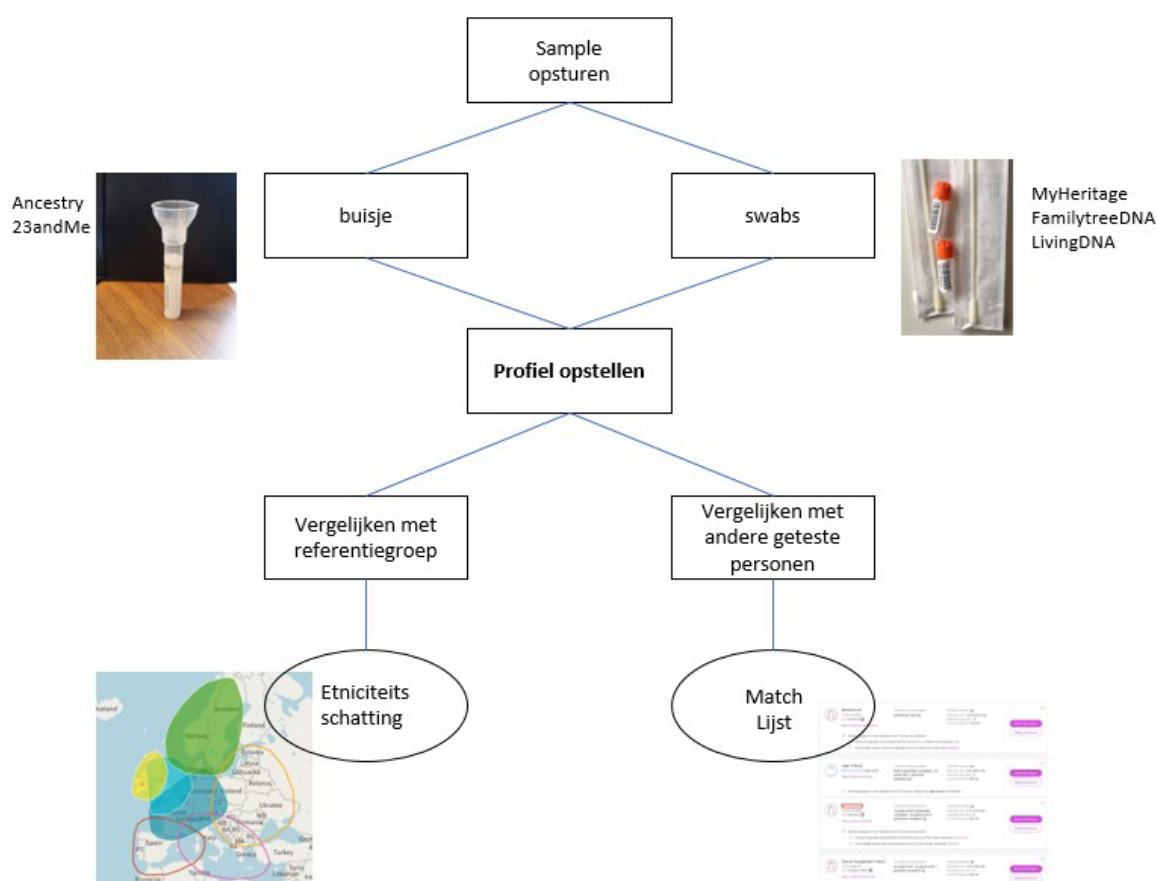


## 2. DNA-Testen

Alle vijf genoemde internationale DNA-databanken hebben een eigen DNA-test die interlandelijk geadopteerden kunnen afnemen en indienen. De internationale DNA-databanken gebruiken allemaal dezelfde methode voor het analyseren van het DNA, de autosomale SNP test. Er bestaat echter wel een verschil in de monsters van de DNA-testen. Ancestry en 23andMe gebruiken een buisje en LivingDNA, MyHeritage en FamilyTree gebruiken een wattenstaafje.

De kosten voor de DNA-testen van de verschillende internationale DNA-databanken lopen uiteen. De DNA-testen van Ancestry, 23andMe en LivingDNA kosten 99 euro en de testen van FamilyTree DNA en MyHeritage kosten 79 euro. Gedurende het jaar zijn er aanbiedingen van kracht, bijvoorbeeld met DNA Day en de periode rond Black Friday. De prijzen variëren dan van 45 tot 65 euro per DNA-test.

Relevant om te benoemen is dat de directie van FamilyTreeDNA bereid is gebleken in contact te treden met verschillende belangenorganisaties voor geadopteerden in Nederland over de werkwijze en prijzen van de DNA-testkits. Hierdoor is het voor verschillende belangenorganisaties voor geadopteerden mogelijk om de DNA-testkits tegen een gereduceerd tarief af te nemen. Mede hierdoor zijn dus veel interlandelijk geadopteerden opgenomen in de DNA-database van FamilyTreeDNA.



## 3. Privacy en voorwaarden

De privacystatements en de servicevoorwaarden van de internationale DNA-databanken zijn vergelijkbaar.



## Bijlage A

### 1. Uitleg over de verschillende soorten DNA-testen

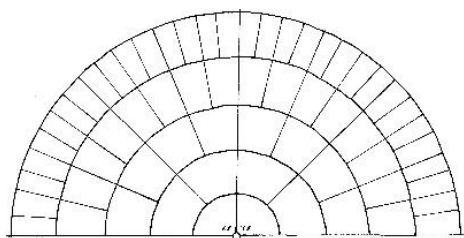
De scope van deze Quickscan betreft de vijf grootste internationale DNA- databanken. Deze vijf internationale DNA-databanken maken gebruik van de **autosomale SNP** test.

#### SNP-test

SNP is een afkorting voor Single nucleotide polymorfisme-techniek. Een SNP test geeft een profiel op basis van 612.000 - 760.000 markers. Bij gebruik van de SNP technologie kan verwantschap met zekerheid worden aangetoond met personen waarmee de connectie 5 generaties terug ligt. Afhankelijk van het doorgeven van DNA kan soms verwantschap tot in de 10<sup>e</sup> generatie worden vastgesteld.

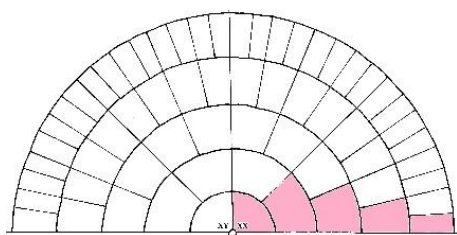
#### STR-test

STR is een afkorting voor Short Tandem Repeat-techniek. Een STR test geeft een profiel op basis van 13 – 25 markers (13 is de wereldwijde CODIS standaard). Bij gebruik van de STR technologie kan verwantschap met zekerheid worden aangetoond in de eerste graad. De internationale DNA-databanken maken geen gebruik van deze STR-test. Een voorbeeld van een databank die hier wel gebruik van maakt is de Fiom KID-DNA Databank of de databank die de Nederlandse politie gebruikt.

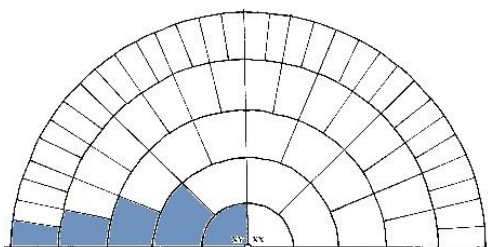


Dit is een kwartierstaat, een schematische weergave van 5 generaties voorouders, waarbij XY en XX de ouders zijn van degene die de test heeft afgenomen.

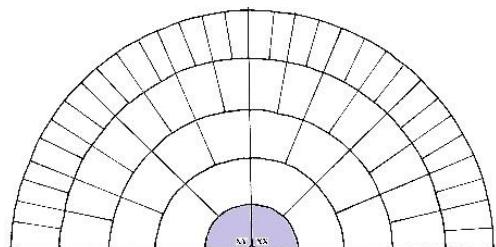
Buiten de Quickscan vallen de STR tests, Y-tests en Mitochondriaal DNA tests.



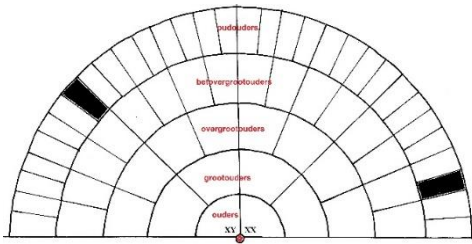
Mitochondriaal DNA wordt van moeder op kind doorgegeven. Voor zoekacties niet nuttig, wel voor bevestiging verwantschap.



Het Y-chromosoom wordt van vader op zoon doorgegeven. Deze test is daarom wel beperkt bruikbaar voor zoekacties en zeker voor bevestiging verwantschap.



Met de STR-test kan alleen 1<sup>e</sup> graads verwantschap met zekerheid worden vastgesteld.



De Autosomale SNP test kan verwanten vinden op iedere plek van de kwartierstaat, indien het DNA gelijkmatig wordt doorgegeven. Bij asymmetrische doorgave kan DNA van bepaalde voorouders (zwarte vlakjes) soms niet meer worden bewezen.

Dit betekent dat de Autosomale SNP test verwanten kan opleveren zoals ouders, halfbroers en -zussen, nichten en neven, achternichten en -neven, grootouders, tantes en ooms, etc. Dit is een essentieel verschil met andere testen, waardoor deze methode zeer waardevol is voor (buitenlands) geadopteerden.

Deze autosomale SNP testen worden actief aangeboden door Ancestry, 23andMe, FamilytreeDNA, MyHeritage en Living DNA. WeGene is een Chinees bedrijf, waarvan nog niet duidelijk is wat we kunnen verwachten. Hiernaast is er Gedmatch, een platform zonder eigen test, maar met verschillende handige tools\*. Gedmatch accepteert uploads van alle hierboven genoemde bedrijven.

\*een van de tools is "Are my parents related" voor personen die willen uitsluiten dat zij het product van incest zijn.

## 2. Uitleg werkwijze internationale DNA-databanken

De testkit wordt afgenomen en verstuurd. Na aankomst in het lab wordt het DNA verwerkt. Blijkt het sample niet goed te zijn, dan wordt (gratis) een nieuwe test verstrekt.

Het DNA wordt gebruikt om een autosomaal SNP profiel op te stellen. Met dit profiel gebeuren twee dingen:

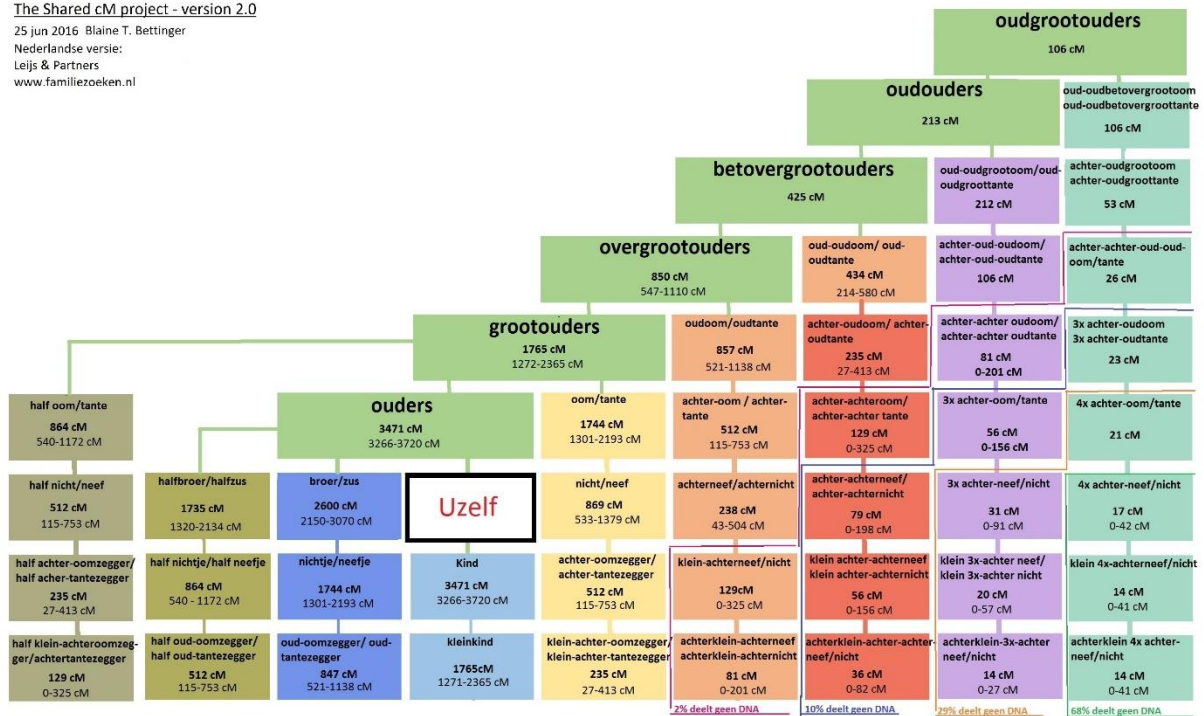
- A. vergelijking met referentiegroep op basis waarvan een etniciteitsschatting wordt gegeven
- B. vergelijking met alle andere geteste personen in de database, hieruit wordt een match-lijst samengesteld

Ad A. Elk testbedrijf heeft een eigen referentiegroep. Deze groep wordt ook nog steeds uitgebreid en de gebruikte algoritmes worden ook geregeld aangepast. Het is belangrijk te benadrukken dat het hier sowieso gaat om schattingen en dat de uitkomsten geen nut hebben voor zoekacties binnen de laatste generaties. Soms geeft een etniciteitsschatting wel informatie aan een zoekende, die voorheen onbekend was, zoals: ben ik van een Italiaanse of Griekse vader? Stam ik af van een tot slaaf gemaakte persoon? Er zijn Amerikaanse en Canadese militairen gevonden voor bevrijdingskinderen, die 100% Noors, Hongaars, Mexicaans bleken te zijn. Deze informatie is uiteraard van belang voor personen die hun afkomst onderzoeken. Deze conclusies moeten worden onderbouwd via de matches (zie B.) Personen maken de vergissing te denken dat de etniciteit precies aangeeft waar ze "vandaan komen", terwijl de juiste omschrijving is: "mijn DNA wordt ook op deze plaatsen gevonden".

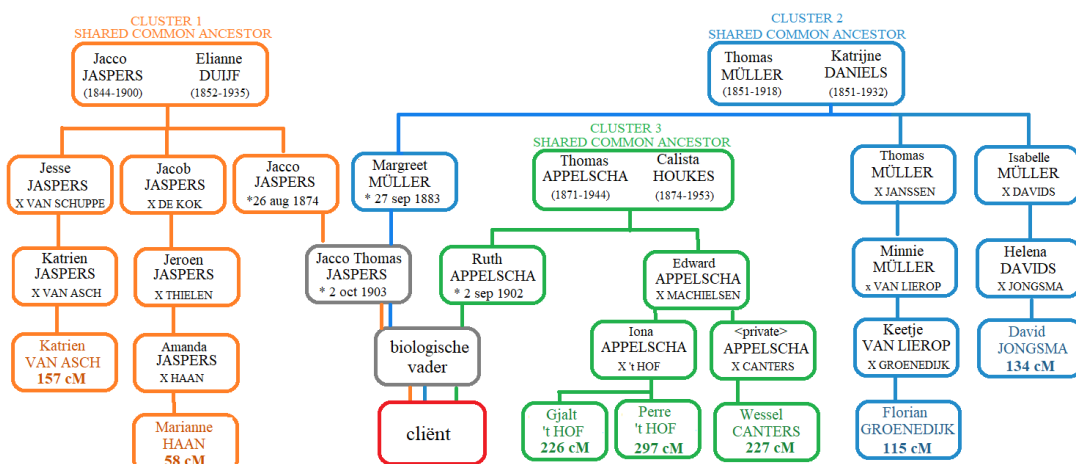
## Ad B.

De match-lijst is een lijst van personen met wie gemeenschappelijk DNA is gevonden. Dat DNA komt van eenzelfde voorouder. Aan de hoeveelheid DNA, uitgedrukt in centimorgans (cM) is te zien hoe ver die connectie verwijderd is (zie schema hieronder). Aan matches die minder dan 10 centimorgans matchen mogen geen conclusies worden verbonden, aangezien zo'n hoeveelheid ook door toeval tot stand kan zijn gekomen.

The Shared cM project - version 2.0  
 25 jun 2016 Blaine T. Bettinger  
 Nederlandse versie:  
 Leijfs & Partners  
 www.familiezoeken.nl



De matches boven de 10cM zijn dus "familie". Van hoge matches (bijv. boven 100cM) is het dan zinvol een stamboom te maken, als de match zijn of haar familie kent. Door van meerdere matches stambomen te maken, komt men kruispunten tegen, waar iemand van de ene familie trouwt met iemand van de andere familie. Daaronder zit een 1<sup>e</sup> graads familielid (moeder of vader).



Praktijkvoorbeeld van een stamboom, gebaseerd op DNA-matches. Namen zijn fictief.