

Privacy onzeker in commerciële DNA-databanken

Niet enkel spermadonors verliezen hun anonimiteit

ANN VAN DEN BROEK

Een spermadonor kan niet langer zeker zijn van zijn anonimiteit sinds commerciële databanken furore maken. Maar hoe kom je in zo'n databank terecht? En als je in zo'n databank geregistreerd bent, hoe zit het dan met je privacy? Niet zo goed, waarschuwt de privacycommissie.

Voor het eerst heeft een Belgisch donorkind via commerciële DNA-databanken en stamboomonderzoek zijn biologische vader getraceerd. Dat kopte deze krant vrijdagochtend. In een klap staat op die manier de anonimiteit van een spermadonor ter discussie. Alleen ligt de crux van die anonimiteit niet zo zeer bij de fertiliteitscentra, wel bij de commerciële databanken die vandaag groeien in DNA-gegevens.

Die werken heel erg simpel, zegt Steph Raeymaekers van de organisatie voor donorkinderen Donor Detectives.

"Wie benieuwd is naar zijn afkomst, bestelt voor nog geen 100 euro een DNA-test bij een DNA-databank, zoals 23andme.com of Ancestry.com. Zodra je gegevens verwerkt zijn, zit je in de databank. Vanaf dan ben je opspoorbaar voor mensen die zich ook geregistreerd hebben en met jou verwant blijken. Hoeveel persoonsgegevens je daar over jezelf prijsgeeft, heb je zelf wel nog in de hand. Vergelijk het met de privacy-settings van je Facebook-profiel."

Toch moet je als donor niet eens geregistreerd zijn in zo'n databank om gevonden te worden. Het volstaat al dat een lid van een familietak die vele generaties terug geëmigreerd is, dat wel heeft gedaan. Vervolgens volstaat het om ooit opgenomen geweest zijn in een stamboom.

Gecodeerd

Kan je ook in zo'n commerciële DNA-databank terecht komen als je niet zelf je DNA-staal hebt opgestuurd? Nee, zegt Raeymaekers en ook professor menselijke genetica Jean-Jacques Cassiman (KU Leuven) stelt gerust: wie in het ziekenhuis zijn bloed laat afnemen, weefsel laat onderzoeken of stamcellen doneert, zal niet in zo'n commerciële databank terecht komen en zijn persoonsgegevens

zullen nooit gedeeld worden met derden. "Neem nu in het geval van stamcellen: die gaan de wereld rond, maar volstrekt anoniem gecodeerd. De persoonsgegevens, die verlaten België niet."

Maar daar durft de privacycommissie toch zijn hand niet voor in het vuur steken. "Honderd procent zeker ben je nooit. Alles hangt af van waar die persoonsgegevens gestockeerd worden. Is dat bij een Europese databank, dan zit je safe, aangezien er een algemeen Europees privacykader is", zegt Caroline De Geest van de privacycommissie. Wordt de databank buiten de EU gehost, dan hangt het ervan af of het land in kwestie een privacy-overeenkomst heeft met de EU.

Bij de kapper

Zo ontdekte de privacycommissie onlangs nog dat financiële gegevens van Belgische banken via betalingsverwerker Atos in India en Marokko gehost werden. Landen waarmee er geen privacyovereenkomst bestaat, tenzij je die als bedrijf zelf afsluit. Alleen waren de banken er zelf niet van de hoogte dat de databanken zich in die landen bevonden.

Wie zijn DNA vrijwillig afstaat aan een commerciële databank, valt overigens volledig onder de privacywetgeving van het betrokken land. In casu vaak de Amerikaanse. "En die is totaal anders dan de onze", waarschuwt De Geest. "In Europa is privacy een grondrecht. In de VS wordt het gezien als een consumentenrecht waarover onderhandeld kan worden. Heel goed de kleine letters

lezen en weten waaraan je begint, is dus de boodschap."

Want in theorie is procederen voor het behoud van je privacy achteraf nog wel een optie, in de praktijk is dat bij voorbaat een verloren zaak, zegt de commissie.

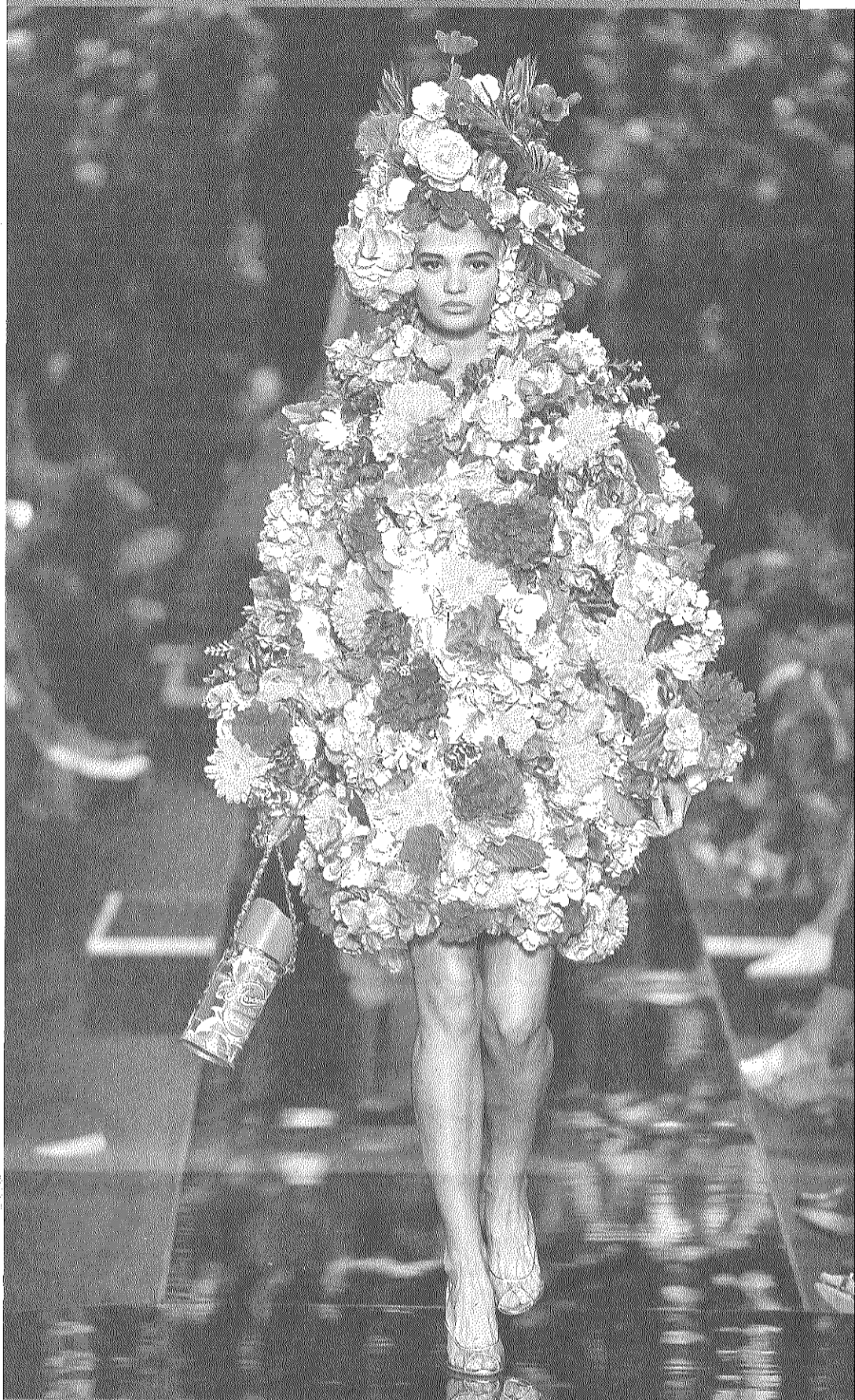
Raeymaekers van Donor Detectives snapt niet waarom de privacy zo'n punt is. "Ons DNA is nu toch al overal. Binnen dit en tien jaar kunnen ze wellicht een eicel reproduceren op basis van een lok haar die is afgeknipt bij de kapper. Die privacy is dus heel relatief. Mocht ik morgen de Lotto winnen, ik deed iedere Belg zo'n DNA-test cadeau. Hoe meer mensen zich registreren in die databanken, hoe meer donorkinderen een echte kans hebben om hun afkomst te achterhalen."



'In de VS is privacy een consumentenrecht waarover je kunt onderhandelen. Lees heel goed de kleine letters'

CAROLINE DE GEEST
PRIVACYCOMMISSIE

Hoezo, herfst?



► Zelfs wie helemaal niets heeft met mode, kijkt toch reikhalzend uit naar de Moschino-show tijdens de modeweek in Milaan. Altijd een belevenis. Ontwerper Jeremy Scott staat bekend om zijn gedurfde, over the top collecties, van SpongeBob-truien tot Barbie-

lookalikes en outfits vol reclame van McDonald's. Ook ditmaal stelde de Amerikaan niet teleur. Althans, niet wat de shockfactor betreft. - Modellen werden voor de gelegenheid als wandelende vlinders, bloemenruikers en bloembollen de catwalk opgestuurd. Zelfs de

hoofddeksels bestonden uit rozen en groensel. Opvallend. Of het draagbaar is, is een andere vraag. Een ding is zeker: wie zich volgend seizoen in een Moschino-outfit hlijst, zal niet onopgemerkt blijven. (RVD/P) © GAMMA-RAPHIC VIA GETTY IMAGES

Ernest Lebailly
sinds 1842

Carrière du Bois du Prince

175 YEARS

OPENDEURDAGEN
ONTDEK DE STEENGRÖEVE VAN DE BINNENKANT

Vrijdag 29 september
Zaterdag 30 september

Open voor iedereen

**BARBECOOK WAKKERT
DE HELD IN JE AAN**