

Hieronder vindt u antwoorden op veel gestelde vragen over het VISAGE project en het VISAGE consortium.

### **1. Waarom wordt binnen het VISAGE project onderzoek gedaan aan forensische DNA-fenotypering?**

Het VISAGE consortium werd opgericht, en het VISAGE project ontwikkeld, in reactie op een subsidiemogelijkheid van het Onderzoeks- en Innovatieprogramma Horizon 2020 van de Europese Commissie (Maatschappelijke Uitdagingen pijler, met het onderwerp “Forensische technieken voor [...] bredere inzet van DNA, identificatienummer SEC-08-FCT-2016). De oproep bevatte de volgende tekst: “De forensische gemeenschap heeft, op het gebied van uitgebreide exploitatie van DNA, nog steeds behoefte aan tools en technieken en geavanceerde methoden voor data-analyse en statistische interpretatie om het gebruik van DNA te verbreden”, in het bijzonder “nieuwe methoden voor het creëren van een genetische compositieschets”. Het VISAGE Consortium heeft financiering aangevraagd voor dit project en de Europese commissie heeft het VISAGE Project na een positieve externe review en interne evaluatie goedgekeurd. Het project is vervolgens in mei 2017 gestart. Binnen het project gebruiken we de term “compositie-schets” op dezelfde manier als het Horizon 2020 programma deze term gebruikt; een schets die per definitie niet compleet of zeer gedetailleerd is, maar wel informatief. Dit is precies wat forensische DNA-fenotypering (FDF) beoogt.

### **2. Is forensische DNA-fenotypering wettelijk toegestaan in Europese landen?**

In veel landen is FDF (onderzoek naar forensische DNA-fenotypering; uiterlijk waarneembare kenmerken in combinatie met de leeftijd en biogeografische herkomst van een persoon) niet expliciet in de wetgeving vastgelegd. Het is een nieuwe technologie die nog niet beschikbaar was ten tijde van het legaliseren van DNA-onderzoek door landen in Europa en daarbuiten. Dit heeft ertoe geleid dat de DNA-wetgeving in de meeste landen zich toespitst op het opslaan van informatie verkregen van standaard STR-profilering. Veelal wordt FDF niet verder genoemd in de wet. In Nederland is het -onder bepaalde omstandigheden- toegestaan om de biogeografische herkomst en de haar- en oogkleur van een donor te bepalen; voor huidskleurbepaling is op dit moment (december 2019) opname in het Besluit DNA-onderzoek in strafzaken in behandeling. Een recente verandering in de wetgeving in Duitsland (Strafprozessordnung, StPO) staat FDF toe voor de bepaling voor oog-, haar-, - en huidskleur en leeftijd. In Oostenrijk is door een wetwijziging in 2018 het voorspellen van uiterlijk waarneembare kenmerken vanuit DNA is toegestaan in de context van ernstige delicten. In het Verenigd Koninkrijk, Zweden, Spanje en Polen wordt FDF beschouwd als wettelijk toegestaan omdat het niet expliciet wordt verboden en in sommige van deze landen wordt FDF ook al toegepast. In Frankrijk werd FDF als verboden beschouwd, maar in een recente uitspraak van een rechtszaak werd FDF toegestaan voor de bepaling van ‘morfologische kenmerken’. Momenteel wordt FDF daarom toegepast in Frankrijk, en vindt op politiek niveau discussie plaats om de onduidelijke wetgeving rondom FDF op te lossen. Ook in andere Europese landen wordt er gesproken over de legalisering van FDF door het aanpassen van de DNA-wetgeving op dit gebied. In Zwitserland wordt een ontwerpvoorstel ter legalisering van FDF momenteel (december 2019) beschouwd. Voor de acht landen die deel uit maken van het VISAGE-consortium als ook voor andere Europese landen onderzoekt het VISAGE-project de huidige wettelijke status voor FDF en publiceert deze resultaten.

### **3. Wat betekent het dat er met FDF ook naar het coderende DNA wordt gekeken?**

De STR merkers die bij het standaard forensisch DNA-onderzoek worden gebruikt liggen in niet-coderende regio's van het DNA, net als sommige van de merkers gebruikt voor FDF. Het feit dat een aantal andere FDF-merkers wel in een eiwit-coderend gebied van het humane genoom liggen heeft geleid tot bezorgdheid. Een belangrijk punt van zorg is dat het analyseren van merkers in het coderende gebied zou kunnen leiden tot schending van de privacy omdat het probabilistische informatie over persoonlijke kenmerken van een donor kan onthullen. Wij denken dat de bepalende factor in de ethische en maatschappelijke beoordeling niet zo zeer moet gaan over óf een specifieke

DNA merker in een eiwit-coderend gebied ligt, maar veeleer over wat voor persoonlijke informatie zo'n coderende DNA-merker oplevert. Dit hangt mede af van waar het gen voor codeert. Daarnaast is het zo dat zelfs niet coderende regio's van het DNA, en daarmee ook DNA merkers in die gebieden, een impact kunnen hebben op persoonlijke kenmerken van een persoon, bijvoorbeeld omdat ze de functie van genen elders op het genoom reguleren, of omdat de niet-coderende merker dichtbij een coderende merker op het genoom ligt (genetisch gelinkt). Daarom kijken wij in onze ethische beoordeling niet zo zeer naar het onderscheid tussen coderende en niet-coderende DNA-merkers, maar vragen ons af welke informatie een specifieke coderende of niet coderende merker levert en overwegen dan hoe problematisch – of niet problematisch – deze informatie ethisch gezien is en hoe deze wel of niet gebruikt zouden moeten. Centraal blijft de vraag wat voor bescherming er moet zijn om er voor te zorgen dat de technologie niet wordt misbruikt.

#### **4. Worden de resultaten van het DNA-onderzoek van FDF opgeslagen in forensische DNA-databanken?**

Nee. Voor de identificatie van donoren van forensisch sporenmateriaal door middel van standaard DNA profilering worden STR profielen van onherroepelijk veroordeelde personen en andere specifiek in de wet vastgelegde groepen van personen (bijvoorbeeld, gearresteerde verdachten) en STR-profielen van sporenmateriaal afkomstig van een plaats delict opgeslagen in centrale nationale DNA-databanken. Hierdoor kunnen autoriteiten verdachten matchen met personen wiens DNA-profielen, namen en adressen opgeslagen zijn in relevante databases. FDF werkt op een geheel andere wijze en heeft niet als doel om DNA-profielen met elkaar te matchen. Er worden ook geen DNA data voor FDF opgeslagen in centrale forensische databases. Statistische modellen worden gebruikt om de FDF DNA-resultaten om te zetten in probabilistische FDF 'voorspellingen', welke vervolgens gedeeld kunnen worden met de opsporingsinstanties door de forensische DNA-deskundige. VISAGE zal aanbevelingen ontwikkelen over de wijze waarop en de hoeveelheid verkregen informatie waarover gecommuniceerd kan worden.

#### **5. Wat zijn de verwachte maatschappelijke voordelen en risico's van FDF?**

De voordelen en risico's van FDF zijn reeds lange tijd onderwerp van discussie onder wetenschappers, deskundigen, maatschappelijke organisaties en de opsporingsinstanties. Er wordt verwacht, en is inmiddels ook in de praktijk gebleken dat FDF een positieve bijdrage kan leveren bij het onderzoeken naar zware misdrijven, ingevallen waar er geen bekende verdachten zijn en geen andere aanwijzingen voor de identiteit van de dader. Zulke gevallen – die niet opgelost kunnen worden door middel van standaard STR-profiel vergelijking – zouden oplosbaar kunnen worden met behulp van FDF. FDF kan in zulke gevallen het onderzoek helpen, bijvoorbeeld door het reduceren van de groep van potentiële verdachten waardoor bijvoorbeeld het standaard DNA-onderzoek op een meer effectieve en efficiënte manier kan worden ingezet.

FDF is niet geschikt om een link te leggen tussen een specifieke persoon en een specifieke plaats delict. FDF is een onderzoeksmiddel, geen identificatiemiddel. De bewijswaarde van onderzoeksresultaten in een rechtszaak kan en mag niet worden gebaseerd op FDF-resultaten, maar verlangt andere vormen van bewijs die een specifiek persoon koppelen aan een misdrijf (zoals regulier forensisch DNA-onderzoek).

In termen van risico's zijn alle risico's gerelateerd aan de inzet van technologie voor forensisch onderzoek (zoals risico's op het gebied van privacy) ook van toepassing op FDF, en zullen daarom beschouwd moeten worden. Daarnaast is er ook een reële zorg dat FDF gebruikt zou kunnen worden op een manier die bevooroordeeld is ten opzichte van minderheden. Wanneer in een zaak FDF informatie oplevert over een eigenschap die zeldzaam is in een bepaalde populatie, is de waarde daarvan groter dan die van FDF informatie van een eigenschap die frequent voorkomt in een populatie. De situatie wordt nog complexer omdat de vraag van wat frequent voorkomt veelal afhangt

van de populatie zelf en/of van de regio waar het misdrijf heeft plaatsgevonden (bijvoorbeeld, blauwe oogkleur komt meer voor in Noord-Europese gebieden). Dit wisselt daarom sterk per zaak. Hoewel wij het eens zijn met het argument dat een FDF voorspelling ook individuen uit minderheden kan uitsluiten van verdenking, zijn we ons zeer bewust van het risico op discriminatie van minderheidsgroeperingen in gemeenschappen en omgevingen die een geschiedenis hebben van bevoordeling.

Op basis van de resultaten van ons onderzoek zal VISAGE voorstellen doen om dit risico te minimaliseren. VISAGE heeft een speciale werkgroep voor de verkenning van de ethische, juridische en maatschappelijke aspecten (EJMA) van ons werk, die zich speciaal richt op deze zorgen. Een van de kerntaken van de Werkgroep is er voor te zorgen dat het gebruik van FDF niet in strijd is met de rechten van de mens, in het bijzonder Artikel 8 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (Recht op eerbiediging van privé familie- en gezinsleven).

Er dient rekening mee gehouden te worden dat FDF slechts probabilistische afgeleiden van uiterlijke kenmerken produceert. De kenmerken kunnen niet met zekerheid worden vastgesteld, dit zorgt voor een risico dat de voorspellende waarde verkeerd worden geïnterpreteerd, of met opzet worden aangedikt door personen met een motief hiervoor. Het VISAGE consortium draagt zorg dat de presentatie en de communicatie van de bevindingen van het FDF onderzoek zorgvuldig gebeurt. Betrokkenen in de forensische keten zullen getraind om het risico op verkeerde interpretaties te minimaliseren. Dit is een van de expliciete doelen, niet alleen van de training en onderwijs werkgroep maar ook van het gehele VISAGE project.

We waarderen adviezen van collega's en organisaties die ons helpen met het gepast communiceren van de mogelijkheden en beperkingen van FDF, en ondersteunen bij het ontwikkelen van maatregelen ter minimalisering van de kans op misinterpretatie van FDF resultaten door gebruikers van forensische technologie en het algemene publiek. Wij nodigen u graag uit om contact met ons op te nemen als u hierover met ons wilt spreken.

## **6. Zijn de politie organisaties (opsporingsinstanties) betrokken bij VISAGE?**

Ja. In de deelname eisen van oproep H2020 SEC-08-FCT-2016 van de Europese Commissie staat vermeld dat belanghebbenden zijn: "forensische laboratoria of instituten" van EU lidstaten die gedefinieerd zijn als "wetenschappelijke laboratoria die fysieke bewijsstukken in strafzaken onderzoeken. Na afloop van het onderzoek, voorzien ze in een rapport en een getuigenis". Bij de totstandkoming van het VISAGE consortium, hebben we geredeneerd dat een gemengde groep deelnemers het best ervoor kan zorgen dat de doelen gesteld in het VISAGE project op zo goed mogelijk worden bereikt. Dit betreft zowel academische instituten die zich gespecialiseerd hebben in forensisch genetisch wetenschappelijk onderzoek, met name op het gebied van FDF, die in de meeste gevallen regelmatig gespecialiseerde forensische DNA-onderzoeken uitvoeren, als forensische overheidsinstituten (van zowel politie als rechterlijke macht), die zijn gespecialiseerd zijn in grote hoeveelheden gestandaardiseerd forensisch zaakwerk. Ondanks het feit dat wetenschappelijk onderzoek op het gebied van FDF het forensisch genetisch werkveld het afgelopen decennium heeft gedomineerd, en dat de meeste Europese leiders op dat gebied deelnemen aan het VISAGE consortium, vinden we dat meer onderzoek, ontwikkeling en validatieonderzoek noodzakelijk is. Politie en justitie organisaties dienen als eindgebruikers van de uitkomsten van deze FDF technologie betrokken te worden in dit proces. In VISAGE zien we een verplichting om de kwaliteit van FDF te verbeteren door het verbeteren van de nauwkeurigheid, de reproduceerbaarheid en de concordantie, zowel op wetenschappelijk vlak als ook in de wijze waarop we denken over de implementatie ervan in zaakonderzoek (in het kleine aantal zaken waarin we denken dat deze technologie toegepast kan worden). In onze ogen kan dit het best bereikt worden wanneer we met een breed samengestelde groep deelnemen aan dit project.

## **7. Heeft VISAGE contacten met commerciële bedrijven?**

Ja. In de oproep H2020 SEC-08-FCT-2016 waarbinnen het VISAGE consortium subsidie heeft gekregen is door de Europese Commissie ingezet op "Technology Readiness Level" (TRL) 5, wat wil zeggen dat het FDF DNA-onderzoek moet leiden tot de ontwikkeling van een prototype test (in ons geval, de VISAGE test) en onder gepaste omstandigheden (in dit geval het forensische DNA onderzoeksgebied) moet worden gevalideerd. De Europese commissie verwacht dat de prototype test die met de verleende Europese subsidie door VISAGE wordt ontwikkeld, door de industrie wordt opgepakt om verder te ontwikkelen tot een commerciële test.

De meeste forensische DNA laboratoria werken met commerciële kits. Slechts een paar gespecialiseerde academische forensische laboratoria en specifieke politie/gerechtelijke forensische onderzoekslaboratoria kunnen gebruik maken van niet-commerciële kits, met name op gebieden waar nog geen commerciële kits beschikbaar zijn. Omdat de meeste laboratoria de commerciële kits gebruiken, is het belangrijk dat de industrie de verdere ontwikkeling van nieuwe kits zoals FDF en de verbetering van de reeds bestaande en in gebruik zijnde kits op zich neemt zodat er kwalitatief betrouwbare commerciële kits beschikbaar zijn voor standaard forensisch onderzoek.

Gezien de eis van TRL5 door de Europese Commissie, ontwikkeld VISAGE de commerciële FDF kits niet zelf; de focus van VISAGE ligt bij de ontwikkeling van de test, wat we platform-onafhankelijk doen. Tegelijkertijd hebben we contact met verschillende bedrijven die al actief zijn op het gebied van forensisch DNA onderzoek, en ruime ervaring hebben met het ontwikkelen van forensische DNA producten.

## **8. Hebben leden van het VISAGE consortium aandelen in bedrijven of hebben ze op andere wijze voordeel van contacten met (commerciële) bedrijven?**

Nee. De deelnemers aan het VISAGE consortium hebben geen aandelen of andere investeringen gedaan in commerciële bedrijven en ze ontvangen ook geen financiële vergoeding of andere vormen van persoonlijk voordeel van commerciële bedrijven.

Prof. Dr. Manfred Kayser (Erasmus Universiteit Medisch Centrum Rotterdam, Nederland) en Prof. Dr. Barbara Prainsack (King's College Londen, Verenigd Koninkrijk) waren tot voor kort, net als een aantal andere experts uit de wetenschap, lid van de wetenschappelijke adviesraad van het bedrijf Identitas Corp, hoewel ze hiervoor nooit enige financiële vergoeding of andere persoonlijke voordelen voor hebben ontvangen. Ze hebben met name bij de start van het bedrijf adviezen gegeven. De afgelopen jaren hebben zowel Manfred Kayser als Barbara Prainsack geen adviezen meer aan Identitas Corp verstrekt, en ook niet tijdens de periode dat het VISAGE consortium werd gevormd of daarna. Manfred Kayser en Barbara Prainsack hebben zich beiden in 2018 teruggetrokken uit de wetenschappelijke adviesraad van Identitas Corp.

## **9. Steunt VISAGE specifieke initiatiefwetsvoorstellen voor een ruimer gebruik van FDF?**

In het algemeen geeft VISAGE geen commentaar op individuele initiatiefwetsvoorstellen, maar voorziet in aanbevelingen die zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. VISAGE draagt bij aan het ondersteunen van een weloverwogen aanpak om FDF in te zetten bij een beperkt aantal ernstige misdrijven, op voorwaarde dat FDF proportioneel en redelijk is en, in die landen waar het onderzoek niet in strijd is met de wet, wanneer aan nog op te stellen randvoorwaarden wordt voldaan. Welke randvoorwaarden dit zouden kunnen zijn, zal vastgesteld en gepubliceerd worden door VISAGE. Onderdeel van deze door VISAGE op te stellen randvoorwaarden zal zijn dat de voorspellende waarde van FDF-resultaten niet misbruikt kan worden door anti-immigratie bewegingen voor politiek strategische doeleinden.

**10. Hoe garandeert VISAGE ethische inachtneming ten aanzien van het lichaamsmateriaal en de persoonsinformatie van de materialen gebruikt in het onderzoek?**

In overeenstemming met de EU-regelgeving, is ons genetisch onderzoek dat persoonsgegevens of humaan biologisch materiaal gebruikt goedgekeurd door ethische of anders relevante commissies. VISAGE gebruikt alleen gegevens en materialen van donoren die expliciet toestemming hiervoor hebben gegeven. Ook zijn de materialen doelmatig geanonimiseerd.