

Für und wider DNA-Tests

Mitglieder des Vorstandes der SGFF

DNA-Tests haben für Genealogen zwei Seiten einer Medaille. Der nachstehende Text trägt diesem Umstand Rechnung, indem Personen (real bzw. fiktiv) ihre Überlegungen und Erfahrungen mitteilen, die sie in diesem Zusammenhang anstellen oder bereits gemacht haben. Die Abwägung der Vor- und Nachteile ist äusserst individuell. Man muss sich bewusst sein, dass ein einmal durchgeführter Test nicht rückgängig gemacht werden kann. Wer sich für die Durchführung eines DNA-Tests entschieden hat, sollte sich vorgängig mit dem nachstehenden Standard über „Genetische Genealogie“ auseinandersetzen. Es handelt sich um die sinngemässe Übersetzung eines Texts aus dem Amerikanischen.

- Ich wurde als uneheliches Kind geboren und weiss noch heute nicht, wer mein Vater ist. Meine noch lebende Mutter verweigert mir jeden Hinweis und will das Geheimnis mit ins Grab nehmen. Meine letzte Hoffnung ist, über einen DNA-Test meinen Vater zu finden (Hausfrau, 35 Jahre).
- Weil die DNA-Tests nun für wenig Geld zu haben sind, habe ich meine Probe eingesandt. Was ich zurückbekommen habe, hat mich aber mehr verwirrt als aufgeklärt; ich weiss jetzt zwar, dass ich 34% Skandinavier, 5% Italiener und 1% Nordafrikaner bin und mein Haplotyp R2D2 ist, aber das bringt mir nicht viel (Familienvater, 32 Jahre).
- Schon vor zwei Jahren habe ich meine DNA testen lassen und das Resultat auf MyHeritage hochgeladen. Seither erhalte ich fast wöchentlich Mails mit Übereinstimmungen. Wenn ich dann aber herausfinden will, wie ich mit diesem oder jenen Cousin dritten Grades verwandt bin, hat dieser nur einen Stammbaum mit 7 Leuten publiziert, was mir überhaupt nicht weiterhilft (Familienforscher, 56 Jahre).
- Ich werde demnächst einen DNA-Test durchführen. Ich bin ein neugieriger Mensch und lebe nach dem Motto, probieren geht über studieren (Physikstudent, 24 Jahre).
- Ich sehe einstweilen von einem DNA-Test ab, da noch zu viele offene Fragen bezüglich Datenschutz bestehen. Ausserdem sehe ich den persönlichen Nutzen eines solchen Tests für die Familienforschung nicht ein (Familienforscher, 36 Jahre).
- Die Genomforschung hat ein ungeheures Potential. Die Schweiz kann international nur dann mithalten, wenn ihr von Gesetzgeberseite keine Hürden auferlegt werden. Ein Rückstand wäre verhängnisvoll und lässt sich eines Tages nicht mehr aufholen (Biotechnologe einer Schweizer Universität).
- Ich möchte nicht wissen, dass irgendwo in der "kirchlichen" Ahnenreihe ein Kuckuckskind vorkommt. Ausserdem weiss man ja nicht, wie weit die Erforschung genetischer Defekte vorangetrieben wird. Das kann weitreichende Folgen für die Festlegung von Krankenkassenprämien oder Personalentscheide bei der Anstellung von neuen Mitarbeitern nach sich ziehen (Genealogin, 70 Jahre).
- Unseren ältesten Sohn habe ich mit in die Ehe genommen. Aus guten Gründen soll er nichts über die Umstände erfahren, die seinerzeit zu meiner Schwangerschaft geführt haben. Ich möchte ihm ersparen, dass er über einen DNA-Test seinen leiblichen Vater kennen lernt. Es wäre eine Belastung für die ganze Familie (Mutter von vier Kindern, 52 Jahre).
- Nous avons brièvement abordé la question des données génétiques en généalogie. Je vous invite d'emblée à visiter la page des résultats du Projet Romandie ADNy : <https://www.familyreedna.com/public/SwissRomandyDNA?iframe=ycolored>. Vous constaterez la forme des résultats et le regroupement autour de signatures ADN ancestrales.
- Mein Urgrossvater war laut Kirchenbüchern ein Findelkind. Mit der traditionellen Genealogie komme ich hier nicht weiter und hoffe darauf, dass ich über einen DNA-Test Verwandte finde. (Familienforscher, 70 Jahre).
- Die Pfarrer unserer Gemeinde haben die Kirchenbücher lückenhaft geführt. Vor 250 Jahren ereignete sich zudem ein Dorfbrand, bei welchem ergänzende Quellen ein Raub der Flammen wurden. Was bleibt uns anderes übrig, als mit DNA Tests zu versuchen, die Zweige der dortigen Familien zu verknüpfen? (zwei Familienforscher, 80 und 50 Jahre).

Genetische Genealogie Standard *

Das vorliegende Dokument beinhaltet Standards und Best-Practice für Mitglieder genealogischer Gesellschaften, die beachtet werden sollen, wenn DNA-Tests für Verwandtschaftsanalysen gekauft, empfohlen oder geteilt werden oder über deren Ergebnisse publiziert werden soll¹.

Dieser Standard richtet sich ausdrücklich an Genealogen und nicht an Anbieter von DNA-Tests. Adressiert sind Personen, die einen DNA-Test an sich selber durchführen oder Drittpersonen, beispielsweise Familienmitglieder oder Kunden dazu anhalten oder beraten. Letztendlich liegt es in der Verantwortung von Probanden, die einen genetischen Genealogie-Test durchführen, diese Standards zu verstehen und zu berücksichtigen, bevor sie einen genetischen Genealogie-Test bestellen oder einem solchen zustimmen.

A: Standards für die Einholung, die Verwendung und den Austausch von Ergebnissen genetischer Genealogietests

1. Angebote von Unternehmen: Genealogen überprüfen und verstehen die verschiedenen DNA-Testverfahren, die von Anbietern angeboten werden, und klären vor den Tests ab, welcher oder welche Anbieter in der Lage sind, die genealogischen Fragen zu beantworten.

2. Test mit Einverständnis. Genealogen entnehmen DNA-Proben zum Testen nur nach schriftlicher oder mündlicher Zustimmung des Probanden. Im Falle einer verstorbenen Person kann von einem gesetzlichen Vertreter die Einwilligung eingeholt werden. Im Falle eines Minderjährigen kann die Einwilligung von einem Elternteil oder dessen gesetzlichen Vertreter erteilt werden. Genealogen verwenden jedoch keine DNA von jemandem, der sich weigert, sich einem Test zu unterziehen².

3. Rohdaten. Genealogen glauben, dass Probanden ein unveräußerliches Recht auf ihre persönlichen DNA-Testergebnisse und deren Rohdaten haben, auch wenn jemand anderes als der Proband selbst den DNA Test bezahlt hat.

4. Lagerung von DNA Proben. Genealogen beachten die Möglichkeiten einer Lagerung von DNA Proben, die durch die Anbieter von DNA-Tests angeboten werden und berücksichtigen die Folgen einer Lagerung oder Vernichtung von DNA Proben für zukünftige Tests. Zu den Vorteilen einer Lagerung von DNA-Proben gehören die Reduktion von Kosten für zukünftige Tests und/oder die Aufbewahrung von DNA Proben, die nicht mehr von Probanden gewonnen werden können (z.B. im Todesfall). Genealogen sollten sich darüber bewusst sein, dass kein Unternehmen garantieren kann, dass gelagerte DNA Proben in ausreichender Menge und Qualität vorliegen um zusätzliche Tests durchführen zu können. Genealogen verstehen auch, dass Anbieter von DNA-Tests die Richtlinien für die Lagerung von DNA-Proben ohne vorherige Ankündigung an den Probanden ändern kann.

¹ <http://www.thegeneticgenealogist.com/wp-content/uploads/2015/01/Genetic-Genealogy-Standards.pdf>

² Ausser in Situationen, in denen DNA-Tests rechtlich vorgeschrieben oder per Gerichtsbeschluss angeordnet sind. Diese Art von angeordnetem DNA-Test kann sich auf andere Vorgaben auswirken, einschliesslich der Art.3 (Rohdaten), 6 (Datenschutz) und 8 (Austausch von Ergebnissen).

5. Allgemeine Geschäftsbedingungen. Genealogen überprüfen und verstehen die allgemeinen Geschäftsbedingungen, denen die Testperson beim Kauf eines DNA Tests zustimmt.

6. Datenschutz. Genealogen arbeiten ausschliesslich mit Anbietern von DNA-Tests zusammen, welche die Privatsphäre von Probanden respektieren und schützen. Genealogen sind sich jedoch bewusst, dass eine vollständige Anonymität der DNA-Testergebnisse niemals garantiert werden kann.

7. Zugriff durch Dritte. Genealogen sind sich bewusst, dass DNA-Testergebnisse, welche veröffentlicht worden sind, für Drittpersonen ohne Genehmigung zugänglich sind und kopiert und analysiert werden können. Beispielsweise sind DNA-Testergebnisse, die auf einer DNA-Projektwebsite veröffentlicht wurden, öffentlich verfügbar.

8. Austausch von Ergebnissen. Genealogen respektieren alle Einschränkungen bei der Einsichtnahme und Weitergabe von DNA-Testergebnissen, die vom Probanden auferlegt worden sind. Genealogen geben ohne schriftliche oder mündliche Zustimmung des Probanden weder DNA-Testergebnisse (über die von der Testfirma angebotenen Tools hinaus) noch andere personenbezogene Daten (Name, Adresse oder E-Mail) bekannt.

9. Wissenschaftliche Forschung. Bei Vorträgen oder beim Schreiben über genetische Genealogie respektieren die Genealogen die Privatsphäre von Dritten. Genealogen anonymisieren oder ändern in Präsentationen die Namen lebender Personen mit genetischer Übereinstimmungen, es sei denn, die Probanden haben vorher dazu die Erlaubnis erteilt oder ihre Ergebnisse öffentlich verfügbar gemacht. Genealogen veröffentlichen DNA-Testergebnisse von lebenden Personen in wissenschaftlichen Arbeiten nur dann, wenn der Proband dazu die Erlaubnis gegeben oder diese Ergebnisse zuvor veröffentlicht hat. Genealogen können die DNA-Testergebnisse dem Herausgeber einer Zeitschrift und / oder Gutachtern einer wissenschaftlichen Arbeit vertraulich bekannt geben. Genealogen legen geschäftliche Beziehungen zu einem gewinnorientierten DNA-Testunternehmen oder einem Dienstleister offen, wenn sie Vorträge über genetische Genealogie halten oder darüber publizieren.

10. Gesundheitsinformationen. Genealogen verstehen, dass DNA-Tests möglicherweise Rückschlüsse auf Gesundheitsprobleme des Probanden zulassen.

11. Begünstigtenklausel. Genealogen benennen einen Begünstigten, der im Falle ihres Todes oder des Verlusts der juristischen Handlungsfähigkeit die Verwaltung von Testergebnissen und/oder von aufbewahrten DNA Proben von Probanden übernimmt.

B: Standard für die Interpretation genetischer Genealogie-Testergebnisse

12. Unerwartete Ergebnisse. Genealogen sind sich bewusst, dass sowohl Ergebnisse von DNA-Tests wie auch des traditionellen Quellenstudiums unerwartete Informationen über den Probanden, seine Familie, seine Vorfahren und/oder seine Nachkommen aufdecken können. Z.B. können sowohl die Ergebnisse der genetischen wie auch der klassischen Genealogie Ungereimtheiten in der Abstammung aufdecken, wie unzutreffende Elternschaft, Adoption, medizinische Informationen (Erbkrankheiten), zuvor unbekannte Familienmitglieder oder Fehler in zuvor gut untersuchten Familienstammbäumen.

13. Arten von DNA-Tests. Genealogen verstehen, dass es verschiedene Arten von DNA-Tests gibt. Dazu gehören Testverfahren für Y-chromosomale DNA (“Y-DNA”), mitochondriale DNA (“mtDNA”), X-chromosomale (“X-DNA”) und autosomale DNA (“aDNA”). Jeder Test hat seine Vorteile und Grenzen und kann auf unterschiedliche Weise für die genealogische Forschung angewendet werden. Oft können oder müssen mehrere Verfahren angewendet werden, um eine Hypothese zu testen. Vor dem Testen legen die Genealogen fest, welche Art von DNA-Tests in der Lage sind, die Fragestellungen zu beantworten.

14. Y-DNA- und mtDNA-Tests. Genealogen verstehen die aktuell empfohlenen Mindeststandards für Y-DNA- und mtDNA-Tests. Genealogen sind sich bewusst, dass selbst nach einem anfänglichen mtDNA- oder Y-DNA-Test zusätzliche Tests (z. B. zusätzliche Marker und / oder Sequenzierung) erforderlich sein können, um die gesteckten Ziele zu erreichen.

15. Grenzen von Y-DNA Tests. Genealogen verstehen, dass Y-DNA-Testergebnisse Beziehungen zwischen dem Probanden und dessen direkter paternaler (väterlicher) Linie aufdecken. Eine exakte Identifizierung des nächsten gemeinsamen Vorfahrens (MRCA) lässt sich hingegen mit Y-DNA-Tests alleine nicht bestimmen.

16. Grenzen von mtDNA-Tests. Genealogen verstehen, dass die Ergebnisse von mtDNA-Tests Beziehungen zwischen dem Probanden und dessen maternaler (mütterlicher) Linie aufdecken. Eine exakte Identifizierung des nächsten gemeinsamen Vorfahrens mütterlicherseits (MRCA) lässt sich hingegen mit mtDNA-Tests alleine nicht bestimmen.

17. Grenzen von autosomalen DNA-Tests. Genealogen verstehen, dass allein autosomale DNA-Testergebnisse benutzt werden können, um Beziehungen ersten Grades eindeutig zu bestätigen oder zu widerlegen (Eltern / Kind oder Vollgeschwister). Genealogen wissen, dass die Analyse von genetischen Beziehungen jenseits des ersten Grades eine Kombination von DNA-Testergebnissen und traditionellen genealogischen Aufzeichnungen erfordert.

18. Grenzen der Analyse der ethnischen Herkunft. Genealogen verstehen, dass eine Analyse der ethnischen Herkunft von der vom Anbieter verwendeten Referenz-Populationsdatenbank sowie dem verwendeten Such-Algorithmus abhängen. Bei den Ergebnissen handelt es somit um Schätzungen, die von Anbieter zu Anbieter variieren. Da Individuen nicht DNA von allen Vorfahren besitzen, kann die Ethnie eines Probanden weder vorhergesagt noch ausschliesslich aufgrund eines genealogischen Stammbaums eingeschätzt werden.

19. Interpretation der DNA-Testergebnisse. Genealogen verstehen, dass DNA-Testergebnisse oftmals mehr als eine einzige Interpretation zulassen. Manchmal, aber nicht in jedem Fall, können die Ergebnisse durch zusätzliche Tests und / oder traditionelle genealogische Forschung eingegrenzt werden. Genealogen sind sich ausserdem bewusst, dass jede Interpretation von DNA-Testergebnissen von weiteren Informationen abhängt, einschliesslich Informationen des Probanden. Die Ergebnisse sind nur so sicher, wie die Informationen, auf denen sie beruhen.

20. DNA als Teil des genealogischen Beweises. Genealogen wissen, dass kein einzelnes Beweisstück allein, einschliesslich der Beweise aus DNA-Tests, einen genealogischen Beweis darstellt. Die Erstellung einer genealogischen Beweiskette erfordert eine gründliche Recherche in zuverlässigen relevanten Aufzeichnungen, eine vollständige und genaue

Dokumentation und Quellenangabe, die Analyse und Korrelation aller Befunde, die Auflösung von Widersprüchen infolge gegensätzlicher Informationen sowie eine fundierte Begründung und schriftliche Schlussfolgerung. Weitere Informationen finden Sie im Genealogical Proof Standard (www.bgc certification.org).

21. Zitieren von DNA-Testergebnissen. Genealogen verstehen und verwenden die aktuell empfohlenen Mindeststandards für das Zitieren von DNA-Testergebnissen in Berichten für Kunden und Forschungsarbeiten. Die Richtlinien befinden sich derzeit in Ausarbeitung und werden nach Fertigstellung unter www.GeneticGenealogyStandards.com publiziert.

The Genetic Genealogy Standards Committee, January 10, 2015

CeCe Moore, Blaine Bettinger, David Bachinsky, Traci Barela, Katherine Borges, Angie Bush, Melinde Lutz Byrne, Shannon S Christmas, George T. Cicila, Michael Hait, Tim Janzen, James M Owston, Ana Oquendo Pabón, Ugo Perego, Steven C. Perkins, Ann Turner, Debbie Parker Wayne, Jennifer Zinck

*) aus dem Amerikanischen übersetzt durch Jürgen Rauber, Kurt Mürger, Holger Wittig.