



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen
Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine
Commissione di esperti per gli esami genetici sull'essere umano

Empfehlung 3/2008 der GUMEK

zur Erstellung von und zum Umgang mit

DNA-Profilen zwecks Genealogie-Abklärungen

Bern, 4. Dezember 2008

Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK)
c/o Bundesamt für Gesundheit
CH-3003 Bern

gumek@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch/gumek

Inhaltsverzeichnis

1	Ausgangslage	3
2	Genetische Genealogie-Abklärungen	3
2.1	Erforschung der väterlichen Ahnenlinie (Y-Chromosom)	3
2.2	Erforschung der mütterlichen Ahnenlinie (mitochondriale DNA)	4
2.3	Erforschung weiterer Bereiche des Erbgutes (autosomale DNA)	4
3	Angebote zur Erstellung von DNA-Profilen zwecks Genealogie-Abklärungen	4
3.1	Auswahl an Firmen	4
3.2	Auswahl an Tests.....	4
3.2.1	Y-Chromosom	4
3.2.2	mtDNA.....	5
3.2.3	Autosomale DNA.....	5
3.3	Bestellung und Durchführung des Tests.....	5
4	Beurteilung der Probleme und Risiken im Zusammenhang mit Genealogie-Abklärungen	5
4.1	Rückschluss auf Verwandtschaftsverhältnisse.....	5
4.2	Identifikation und Zustimmung der untersuchten Person	6
4.3	Datenschutz und Aufbewahrung der Probe	6
4.4	Qualitätssicherung	7
4.5	Vermittlerfirmen und Weiterleitung der Proben.....	7
4.6	Untersuchung der mitochondrialen DNA	7
5	Rechtliche Aspekte	7
5.1	Geltungsbereich des GUMG.....	7
5.1.1	Gesetzliche Grundlage	7
5.1.2	Beurteilung durch das Bundesamt für Justiz	8
5.1.3	Beurteilung durch die GUMEK.....	8
5.2	Grundsatz und Pflichten in Zusammenhang mit der Erstellung von DNA-Profilen	8
5.2.1	Gesetzliche Grundlage	8
5.2.2	Beurteilung.....	8
5.3	Weitergabe von Aufträgen	9
5.3.1	Gesetzliche Grundlage	9
5.3.2	Beurteilung.....	9
5.4	Spezialfall: Erforschung der mütterlichen Ahnenlinie anhand der mtDNA	9
5.4.1	Gesetzliche Grundlage	9
5.4.2	Beurteilung.....	9
6	Schlussfolgerungen und Empfehlungen der GUMEK	10

1 Ausgangslage

Die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK) gibt gemäss Art. 35 Abs. 2 Bst. i des Gesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG, SR 810.12) Empfehlungen für die Erstellung von DNA-Profilen ab. Dabei geht es sowohl um Qualitätsstandards wie auch um Empfehlungen die aufzeigen, wie die Abklärungen in schwierigen Fällen vorzunehmen sind (Botschaft zum GUMG vom 11.9.2002, BBl 2002 S. 7456).

Auf Anfrage des Bundesamtes für Polizei (fedpol) hin hat die GUMEK am 12.6.2008 eine Stellungnahme verabschiedet zum Antrag einer Schweizer Firma auf Zulassung für Genealogie-Dienstleistungen gemäss GUMG/VDZV (Verordnung über die Erstellung von DNA-Profilen im Zivil- und im Verwaltungsbereich, SR 810.122.2)¹.

Gestützt auf Art. 35 Abs. 2 Bst. i GUMG hat die GUMEK nun eine allgemeine Empfehlung zur Erstellung von und zum Umgang mit DNA-Profilen für genetischen Genealogie-Abklärungen erarbeitet. Veranlasst dazu hat sie die Tatsache, dass derartige Angebote auf internationaler Ebene stetig zunehmen, dass voraussichtlich auch in der Schweiz weitere Firmen entsprechende Produkte auf den Markt bringen werden und dass sich bereits Medien, Öffentlichkeit und Politik² mit dem Thema auseinandersetzen.

2 Genetische Genealogie-Abklärungen

Die DNA wird von den Eltern auf ihre Kinder unverändert weitergegeben und unterliegt über Generationen hinweg nur geringfügigen Veränderungen (Mutationen). Da die Mutationsrate bekannt ist, kann man auf Grund der Unterschiede zwischen bestimmten DNA-Abschnitten (Markergenen) zweier Individuen auf ihren Verwandtschaftsgrad schliessen oder schätzen, vor wie vielen Generationen ihre nächsten gemeinsamen Vorfahren gelebt haben.

Markergene können in mehreren Ausprägungen, sogenannten Allelen, vorkommen.

Unter dem Begriff DNA-Genealogie oder genetische Genealogie versteht man die Ergänzung der Familienforschung durch Methoden und Erkenntnisse der Molekularbiologie, die den Vergleich der Markergene in vielen verschiedenen Bevölkerungsgemeinschaften ermöglichen, um Verwandtschaftsverbindungen aufzuspüren bzw. nachzuweisen.

Die Allele der getesteten Person werden dabei mit denjenigen von mehreren Tausend Personen aus möglichst vielen Bevölkerungsgruppen verglichen, die in einer Referenzdatenbank gespeichert sind.

Mit einem DNA-Genealogie-Test wird die Haplogruppe bestimmt. Haplogruppen zeigen, wie sich Bevölkerungsgruppen auf der Erde bewegt haben. Sie definieren also auch ein geographisches Gebiet. Die Haplogruppe zeigt, von welcher Urmutter bzw. von welchem Urvater eine Person abstammt und wohin die Nachkommen dieses Urahns im Laufe der Jahrtausende gewandert sind.

Dank des unterschiedlichen Vorkommens der verschiedenen Allele und der Kombination von Allelen, sogenannten Haplogruppen, in verschiedenen Bevölkerungsgruppen lässt sich die getestete Person einer Region und Bevölkerung zuordnen.

2.1 Erforschung der väterlichen Ahnenlinie (Y-Chromosom)

Das Y-Chromosom wird nur vom Vater an die Söhne weiter gegeben. Über die Analyse von bestimmten Bereichen des Y-Chromosoms ist es möglich, eine eindeutige Zugehörigkeit zu einem

¹ Die GUMEK veröffentlicht ihre Empfehlungen mit allgemeinem Charakter, nicht hingegen Stellungnahmen zu Einzelgesuchen, die sie auf Anfrage der zuständigen Vollzugsbehörden erstellt.

² Interpellation 08.3641 von Luc Recordon vom 3.10.2008, Verwendung von DNS-Tests für rassistische Zwecke.

(gemeinsamen) Stammvater oder zu einem Familienzweig nachzuweisen. Es ist auch möglich, eine familiäre Verbindung zu Trägern desselben Familiennamens herzustellen.

2.2 Erforschung der mütterlichen Ahnenlinie (mitochondriale DNA)

Die mitochondriale DNA (mtDNA) wird intakt von der Mutter auf das Kind vererbt. Jeder Mensch – gleichgültig, ob Mann oder Frau – erbt seine mtDNA ausschliesslich von seiner Mutter. Über mtDNA ist es möglich die Mutterlinie oder den Mutterstamm zurück zu verfolgen.

2.3 Erforschung weiterer Bereiche des Erbgutes (autosomale DNA)

Neben den am häufigsten durchgeführten Analysen der mtDNA und des Y-Chromosoms werden gelegentlich auch Marker der Nicht-Geschlechtschromosomen untersucht, die von beiden Eltern an ihre Kinder weitergegeben werden, die sogenannten autosomalen Chromosomen oder Autosomen.

Diese Untersuchungen ermöglichen Aussagen darüber, welcher Anteil des Erbgutes einer Person aus einer bestimmten Region stammt.

3 Angebote zur Erstellung von DNA-Profilen zwecks Genealogie-Abklärungen

3.1 Auswahl an Firmen

In der Schweiz gibt es zurzeit nur einen Anbieter von genealogischen Abklärungen. Es handelt sich um die Schweizer Niederlassung einer international tätigen Firma³.

Im Ausland sind zahlreiche Firmen tätig, die ihre Produkte meist über das Internet anbieten. Einige Firmen mit Hauptsitz in den USA, woher die meisten Anbieter stammen, sind daran, europäische Niederlassungen zu eröffnen, um auch diesen Markt zu erobern.

3.2 Auswahl an Tests

Die Firmen bieten in der Regel eine Auswahl an verschiedenen Tests an, die das Y-Chromosom, die mtDNA, die autosomale DNA oder eine Kombination davon untersuchen. Je nach Preis und Anbieter werden unterschiedlich viele Marker untersucht und dadurch mehr oder weniger genaue Aussagen angestrebt.

Die genetischen Daten der getesteten Person werden mit denjenigen von mehreren tausend Personen verglichen, die in einer Referenzdatenbank gespeichert sind. Zu diesem Zweck greifen die Firmen auf eine der zahlreichen öffentlich zugänglichen Datenbanken zurück.

3.2.1 Y-Chromosom

Es werden genetische Marker der nicht-kodierenden Abschnitte des Y-Chromosoms untersucht:

- STR-Marker (*short tandem repeats*, STRs). Es handelt sich um Sequenzen von sich wiederholenden Nukleotiden. Die Anzahl Wiederholungen variiert unter den Individuen und stellt ein individuelles genetisches Merkmal dar.
- SNP-Marker (*single nucleotide polymorphism*, SNPs). Ein SNP ist die Änderung eines einzigen Nukleotids einer Sequenz. Auch bei ihnen handelt es sich um individuelle genetische Merkmale.

³ Diese Firma verfügt zum Zeitpunkt der Verfassung dieser Empfehlung noch nicht über eine Anerkennung des Eidgenössischen Justiz- und Polizeidepartementes.

Genealogische Tests am Y-Chromosom untersuchen in der Regel 10-70 der über 100 verfügbaren Marker.

3.2.2 mtDNA

An der mtDNA werden folgende Untersuchungen durchgeführt:

- HVR1 und HVR2 (*Hyper Variable Regions 1 and 2*). Es handelt sich um nicht-kodierende Abschnitte auf dem D-Loop der mtDNA.
- Gesamtsequenz der mtDNA. Kodierende und nicht-kodierende Abschnitte der mtDNA werden sequenziert.

3.2.3 Autosomale DNA

Es werden in der Regel bis zirka 20 Marker der nichtkodierenden Abschnitte der Autosome untersucht.

3.3 Bestellung und Durchführung des Tests

In der Regel bieten die ausländischen Firmen ihre Produkte über das Internet an. Die Kundin oder der Kunde wählt aus, bestellt und bezahlt das gewünschte Produkt elektronisch. Innerhalb von wenigen Tagen erhält sie oder er mit der Post das Testset zugestellt. Zum Testset gehören ein Teststäbchen und ein Sammeldöschen pro Proband, eine Anleitung für die Probeentnahme (Mundschleimhautabstrich) und ein Umschlag für die Rücksendung.

Die Kundin oder der Kunde entnimmt die Probe selber, beschriftet sie und sendet sie der Firma zurück. Einige Wochen danach erhält sie oder er das Resultat per Post und/oder online.

Einige Anbieter verfügen zusätzlich über eine Hotline für Fragen.

4 Beurteilung der Probleme und Risiken im Zusammenhang mit Genealogie-Abklärungen

4.1 Rückschluss auf Verwandtschaftsverhältnisse

Die Genealogie-Abklärungen zielen darauf ab, die regionale und familiäre Herkunft der untersuchten Person abzuklären.

Ein Test zur Abklärung der Elternschaft zielt hingegen darauf ab, das Vater-Kind- oder das Mutter-Kind-Verhältnis zwischen zwei Personen zu bestätigen oder auszuschliessen.

Für beide Untersuchungsarten (Genealogie-Untersuchungen und Elternschaftstest) werden die gleichen Techniken eingesetzt, es werden aber unterschiedliche Marker untersucht. Bei einem Vaterschafts- oder Mutterschaftstest wird auf mehreren Chromosomen eine ausreichende Anzahl von Markern bestimmt, um mit sehr hoher Zuverlässigkeit eine Vater- oder Mutterschaft bestätigen oder ausschliessen zu können.

Zur Untersuchung der väterlichen Ahnenlinie werden hingegen nur Marker auf dem Y-Chromosom untersucht. Die Anzahl Marker reicht nicht aus, auch bei vollständiger Übereinstimmung der Ergebnisse zwischen zwei Männern, um mit Sicherheit auf ein Vater-Sohn-Verhältnis oder auf einen gemeinsamen Vater zu schliessen. Eine zuverlässige positive Aussage ist somit nicht möglich. Die Nicht-Übereinstimmung zwischen dem Profil zweier Männer beweist hingegen, dass zwei Männer nicht Vater und Sohn oder Söhne des gleichen Vaters sind. Eine negative Aussage ist somit möglich.

Die psychischen und sozialen Auswirkungen eines solchen Ergebnisses auf die betroffenen Personen und auf ihre Umgebung können unter Umständen genau so gravierend sein wie bei einem Vaterschaftstest.

Zur Untersuchung der mütterlichen Ahnenlinie in Genealogie-Untersuchungen werden nur Marker auf der mtDNA untersucht. Auch in diesem Fall – wie bei der väterlichen Ahnenlinie – reicht die Anzahl Marker nicht aus, um (auch bei vollständiger Übereinstimmung der Ergebnisse zwischen zwei Personen) auf ein Mutter-Kind-Verhältnis oder auf eine gemeinsame Mutter zu schliessen. Eine sichere positive Aussage ist somit nicht möglich. Die Nicht-Übereinstimmung zwischen dem Profil zweier Personen beweist hingegen, dass sie nicht Mutter und Kind oder Kinder der gleichen Mutter sind. Eine negative Aussage ist somit möglich.

Weil eine Mutterschaft viel seltener als eine Vaterschaft angezweifelt oder umstritten ist (z.B. Adoptionen, Ei- und die Embryonenspende, Leihmutterschaft, befürchtete Verwechslung bei der Geburt)⁴, ist die Wahrscheinlichkeit der zufälligen Entdeckung von unerwarteten Verwandtschaftsverhältnissen bei der Untersuchung der mütterlichen Ahnenlinie viel kleiner als bei der väterlichen Ahnenlinie. Die psychischen und sozialen Auswirkungen von solchen Ergebnissen wären für die betroffenen Personen und ihre Umgebung unter Umständen aber genau so gravierend wie diejenigen anlässlich eines Vaterschaftstests.

4.2 Identifikation und Zustimmung der untersuchten Person

Genealogie-Abklärungen werden als Tests angepriesen, die eine harmlose Neugier über Fragen zur Herkunft zu befriedigen versuchen. In den meisten Fällen werden sie auch in diesem Sinne eingesetzt.

Die fehlende oder nicht genügend sorgfältig durchgeführte Identifikation der untersuchten Person und die Nicht-Einholung ihrer Zustimmung bergen aber die Gefahr eines missbräuchlichen Einsatzes dieser Tests. Erstens, wie unter 4.1 aufgeführt, ermöglichen Genealogie-Abklärungen u. U. Aussagen über Verwandtschaftsverhältnisse, insbesondere den Ausschluss eines Vater-Kind-Verhältnisses. Ein Verfahren, bei welchem Identität und Zustimmung der auftraggebenden Person nicht sichergestellt werden, würde bei männlichen Nachkommen die Möglichkeit bieten, Art. 34 Abs. 1 GUMG zu umgehen und ohne Zustimmung der Mutter bei einem urteilsunfähigen Kind einen indirekten Vaterschaftstest zu veranlassen.

Ein weiteres Risiko sind heimlich durchgeführte Genealogie-Abklärungen mit der Absicht, Informationen über die geographische Herkunft und ethnische Zugehörigkeit einer Person zu gewinnen. Ohne Identifikation und Zustimmung der untersuchten Person wäre es für Dritte beispielsweise möglich abzuklären, ob jemand mit hoher Wahrscheinlichkeit Aschkenasim-jüdische, arabische oder westafrikanische Wurzeln hat. Solche heimlich gewonnenen Informationen könnten für rassistische Diskriminierungen ausgenutzt werden.

4.3 Datenschutz und Aufbewahrung der Probe

Auch wenn sie in der Regel mit einer harmlosen Absicht gewonnen werden, stellen die Ergebnisse einer genetischen Genealogie-Abklärung dennoch hochsensible Daten dar (siehe auch 4.1 und 4.2). Für diese gelten erhöhte Schutzpflichten.

Es besteht ferner die Gefahr, dass in einer Probe nach weiteren Eigenschaften des Erbgutes gesucht wird und nicht nur nach denjenigen, die vom Kunden «bestellt» wurden. Die getestete Person hat keine Möglichkeit sicherzustellen, dass unmittelbar oder später keine anderen Merkmale als die angepriesenen untersucht werden. Darum sind die gleichen Massnahmen bezüglich Datenschutz, Aufbewahrung und Weiterverwendung der Probe notwendig, wie bei den – häufiger eingesetzten – DNA-Profilen zur Abklärung der Vaterschaft.

⁴ Die Ei- und die Embryonenspende sowie die Leihmutterschaft sind in der Schweiz nicht zulässig (Art. 4 des Fortpflanzungsmedizingesetzes, FMedG, SR 810.11).

4.4 Qualitätssicherung

Das Durchführen und Interpretieren von genetischen Untersuchungen ist sehr anspruchsvoll, und der Umgang mit den Resultaten stellt an die Ausführenden und an die Betroffenen hohe Anforderungen. Darum gelten in der Schweiz und in vielen weiteren Ländern für genetische Untersuchungen strenge Vorschriften. Dies gilt sowohl für genetische Untersuchungen im medizinischen Bereich wie auch für die DNA-Profile.

Insbesondere erfüllen Verfahren, die – wie bei ausländischen Anbietern üblich – der Kundin oder dem Kunden die Probenentnahme überlassen, die Qualitätsanforderungen nicht.

Die Arbeitsschritte der Probenentnahme, der Beschriftung und des Versandes sind weder gefährlich noch schmerzhaft, sehen sehr einfach aus, bergen aber für Personen ohne Laborausbildung und -erfahrung einige Fehlerquellen, z.B. die Verunreinigung der Probe mit fremden Zellen, die Verwechslung der Proben bei mehreren gleichzeitig getesteten Personen oder die unsorgfältige Aufbewahrung.

Die Untersuchung von unkorrekt gewonnenen, beschrifteten oder aufbewahrten Proben könnte zu komplett falschen Ergebnissen führen, ohne dass der Fehler jemandem auffallen würde.

4.5 Vermittlerfirmen und Weiterleitung der Proben

Wie unter 3.1 wurde erwähnt, gibt es zahlreiche ausländische Firmen mit Niederlassungen in mehreren Ländern. Wenn nun eine Firma die verschiedenen Stationen im Umgang mit der Probe und dem Ergebnis nicht transparent macht, bleibt die Kundin oder der Kunde in Ungewissheit darüber, in welchem Land die Untersuchungen durchgeführt und wo die Proben und die Resultate gespeichert werden.

Der Auftragnehmer, der mit der Kundin oder dem Kunden den Kontakt sicherstellt, könnte u. U. lediglich ein Vermittler sein. Die Rolle des Vermittlers im Falle von biologischem Material und genetischen Untersuchungen ist aber nicht zu unterschätzen. Weil er die Proben entgegen nimmt und dem Laboratorium zur Untersuchung weiterleitet, übernimmt er wichtige Aufgaben in der Präanalytik. Diese stellt einen wichtigen Teil des Untersuchungsprozesses dar und ist wie alle anderen Arbeitsschritte mit einem Fehlerpotential behaftet. Darum gibt es auch in diesem Bereich Qualitätsstandards, die unter anderem auch im Rahmen der Akkreditierung von Laboratorien überprüft werden. Zu den häufigsten Fehlerquellen zählen beispielsweise Beschriftungsfehler und die Verwechslung der Proben, die Fehlkodierung bei Pseudonymisierungen und die unsachgerechte Aufbewahrung der Proben.

4.6 Untersuchung der mitochondrialen DNA

Im Unterschied zur chromosomalen DNA besteht die mtDNA zum grössten Teil aus kodierenden Abschnitten. Eine Ausnahme stellt der sogenannte D-Loop (Regionen "hvr1" und "hvr2") dar, weil diese Region für kein Gen kodiert.

Falls im Rahmen einer genealogischen Untersuchung kodierende Abschnitte der mtDNA untersucht werden, lässt sich das Risiko nicht ausschliessen, dass auch Krankheiten identifiziert werden.

5 Rechtliche Aspekte

5.1 Geltungsbereich des GUMG

5.1.1 Gesetzliche Grundlage

Der Geltungsbereich des GUMG bezieht sich zum einen – und dies abschliessend – auf die Bereiche Medizin, Arbeit, Versicherung und Haftpflicht, zum anderen auf die Erstellung von DNA-Profilen zur Klärung der Abstammung oder zur Identifizierung von Personen, soweit nicht das Bundesgesetz über

die Verwendung von DNA-Profilen im Strafverfahren und zur Identifizierung von unbekanntem oder vermissten Personen (SR 363) anwendbar ist.

5.1.2 Beurteilung durch das Bundesamt für Justiz

Der Gesetzgeber erwähnt im Zusammenhang mit der Klärung der Abstammung die Ahnenforschung nicht ausdrücklich. Das Bundesamt für Justiz (BJ) äussert sich in einer Stellungnahme an die GUMEK vom 6. März 2008 diesbezüglich folgendermassen:

„Ahnenforschung im beschriebenen Sinn [gestützt auf DNA-Profile] ist u. E. nicht eine ausserhalb des Geltungsbereichs des GUMG liegende Tätigkeit – d.h. weder eine archäologische Studie noch eine genetische Untersuchung zu Forschungszwecken – sondern eine Klärung der Abstammung ausserhalb eines behördlichen Verfahrens im Sinn des Erlasses (Art. 1 Abs. 2 Satz 1 und Art. 34 GUMG).“

5.1.3 Beurteilung durch die GUMEK

Die GUMEK schliesst sich der Meinung des BJ an. Weil genetische Untersuchungen zur Ahnenforschung in den Geltungsbereich des GUMG fallen, sind dessen Bestimmungen und jene der VDZV bei Genealogie-Untersuchungen durch Schweizer Anbieter einzuhalten.

5.2 Grundsatz und Pflichten in Zusammenhang mit der Erstellung von DNA-Profilen

5.2.1 Gesetzliche Grundlage

Gemäss Art. 31 Abs. 2 GUMG muss das Laboratorium, welches das DNA-Profil erstellt, oder, auf seine Anordnung, eine Ärztin oder ein Arzt den betroffenen Personen die Proben entnehmen. Diese Personen müssen sich über ihre Identität ausweisen.

Art. 34 Abs. 1 GUMG legt fest, dass ausserhalb eines behördlichen Verfahrens DNA-Profile zur Klärung der Abstammung erstellt werden dürfen, sofern die betroffenen Personen schriftlich zustimmen.

Art. 12-16 VDZV legen die Pflichten des Laboratoriums im Zusammenhang mit der Erstellung von DNA-Profilen fest. Es geht insbesondere um die Identitätsprüfung der untersuchten Person, die Beschriftung und die Lagerung der Probe, die Durchführung der Analysen, den Analysenbericht und das Gutachten.

5.2.2 Beurteilung

Das von den ausländischen Internet-Anbietern genealogischer Untersuchungen gewählte Verfahren erfüllt in der Regel in mehreren Punkten die Vorgaben der Art. 31 und 34 GUMG und der Art. 12-16 VDZV nicht, während zu weiteren Punkten keine Informationen vorliegen.

Insbesondere erfüllen folgende Punkte die rechtlichen Vorgaben nicht:

- Die Probe wird nicht vom Laboratorium oder von einer Ärztin oder einem Arzt entnommen, sondern der Kunde entnimmt die Probe selber zu Hause anhand des Test-Kits.
- Die Kundin oder der Kunde weist sich nicht über seine Identität aus.
- Die Kundin oder der Kunde stimmt der Untersuchung nicht schriftlich zu.
- Es wird nicht überprüft, ob es sich um eine urteilsfähige Person handelt.
- Die betroffene Person wird nicht über die psychischen und sozialen Auswirkungen der Untersuchung aufgeklärt.
- Es sind keine Informationen über die Handhabung der Probe vorhanden.
- Es wird keine Angabe gemacht, ob die Untersuchung doppelt durchgeführt wird.

- Es gibt keinerlei Hinweise auf Qualitätskontrolle und Qualitätssicherung.

Bei Schweizer Anbietern ist auf die Einhaltung dieser Punkte besonders zu achten.

5.3 Weitergabe von Aufträgen

5.3.1 Gesetzliche Grundlage

Art. 10 VDZV regelt die Weitergabe von Aufträgen national und international. Absatz 1 legt fest, dass die Laboratorien Aufträge zur Erstellung von DNA-Profilen nur an ein anderes anerkanntes Laboratorium und nur im Einverständnis mit der Auftraggeberin oder dem Auftraggeber weitergeben dürfen.

Abs. 2 legt fest, dass der Auftrag ausnahmsweise an ein nicht anerkanntes Laboratorium im Ausland weitergegeben werden darf, falls kein anerkanntes Laboratorium über das nötige Fachwissen für eine spezielle Untersuchung verfügt.

5.3.2 Beurteilung

Bei den Genealogie-Untersuchungen, wie von den Internet-Anbietern beworben, handelt es sich nicht um spezielle Untersuchungen, für welche kein anerkanntes Laboratorium in der Schweiz über das nötige Fachwissen verfügt. Die Untersuchung sowohl der väterlichen als auch der mütterlichen Ahnenlinie kann in den anerkannten Schweizer Laboratorien, die DNA-Profile erstellen, durchgeführt werden. Da die Voraussetzungen von Art. 10 Abs. 2 VDZV nicht erfüllt sind, darf die Untersuchung nicht ins Ausland weitergeleitet werden.

5.4 Spezialfall: Erforschung der mütterlichen Ahnenlinie anhand der mtDNA

5.4.1 Gesetzliche Grundlage

Art. 3 Bst. k GUMG definiert ein DNA-Profil als die für ein Individuum spezifische Information, die mit Hilfe molekulargenetischer Techniken aus den nicht-codierenden Abschnitten der DNA gewonnen wird.

Art. 31 Abs. 1 GUMG legt fest, dass bei der Erstellung von DNA-Profilen zur Klärung der Abstammung oder zur Identifizierung nach dem Gesundheitszustand oder anderen persönlichen Eigenschaften der betroffenen Personen mit Ausnahme des Geschlechts nicht geforscht werden darf.

5.4.2 Beurteilung

Sowohl in der Rechtsmedizin wie auch bei Genealogie-Studien wird die mtDNA häufig verwendet, um die mütterliche Abstammung zu untersuchen. Dank seiner hohen Variabilität eignet sich der D-Loop – der nicht-kodierende Abschnitt der mtDNA – und insbesondere seine hvr1- und hvr2-Regionen (hyper-variable regions) optimal, um Verwandtschaftsverhältnisse zu untersuchen.

Mehrere Internet-Angebote aus dem Ausland lassen vermuten, dass die mütterliche Ahnenlinie auch mittels Untersuchung von kodierenden Abschnitten der mtDNA vorgenommen wird.

Wenn an nicht-kodierenden Abschnitten der mtDNA durchgeführt, entspricht die Analyse der mtDNA zur Klärung der mütterlichen Abstammung der Definition (Art. 3 Bst. k) und den Bedingungen (Art. 31 Abs. 1) des Gesetzes und bedarf somit einer Anerkennung nach Art. 8 Abs. 4 GUMG.

Die Untersuchung von kodierenden Abschnitten der mtDNA erfüllt hingegen nicht die Anforderungen an ein DNA-Profil nach Art. 31 Abs. 1 GUMG. Weil die von der mitochondrialen DNA kodierten Gene wie die chromosomalen Gene Mutationen aufweisen können, die mit entsprechenden Krankheiten in Verbindung stehen, wäre bei einer solchen Genealogie-Untersuchung faktisch auch eine Ermittlung des Gesundheitszustandes möglich. Dies ist allerdings im Rahmen von DNA-Profilen verboten (Art. 31 Abs. 1 GUMG).

Die GUMEK erachtet das Risiko der zufälligen Entdeckung eines Gendefektes der mtDNA und die damit verbundenen Probleme für den Betroffenen als unverhältnismässig hoch im Vergleich zum bescheidenen Informationsgewinn dank Untersuchung von kodierenden Abschnitten der mtDNA.

6 Schlussfolgerungen und Empfehlungen der GUMEK

Unter Berücksichtigung der Abschnitte 1.- 5. kommt die GUMEK zu folgenden Schlussfolgerungen:

1. Die Durchführung von Genealogie-Untersuchungen zur Abklärung der väterlichen und/oder der mütterlichen Ahnenlinie, sowie der regionalen Herkunft unabhängig vom Elternteil fällt in den Geltungsbereich des GUMG im Sinne einer Klärung der Abstammung und benötigt eine Anerkennung nach Art. 8 Abs. 4 GUMG.
2. Die Vorgaben von GUMG und VDZV zur Erstellung von DNA-Profilen zur Abklärung der Abstammung sind bei der Durchführung von Genealogie-Untersuchungen zur Abklärung der väterlichen und/oder mütterlichen Ahnenlinie sowie der regionalen Herkunft unabhängig vom Elternteil einzuhalten.
3. Unter den zahlreichen aus dem Ausland stammenden und im Internet angebotenen Genealogie-Produkten ist der GUMEK keines bekannt, das auf Grund der auf der Homepage verfügbaren Informationen die Vorgaben der Art. 31 und 34 GUMG und der Art. 12-16 VDZV vollumfänglich einhält und die Anforderungen gemäss GUMG erfüllt, insbesondere bezüglich Datenschutz, Identifikation und Zustimmung des Auftraggebers sowie Qualitätssicherung.
4. Da Genealogie-Untersuchungen zur Abklärung der väterlichen und mütterlichen Ahnenlinie in der Schweiz von anerkannten Laboratorien durchgeführt werden können, dürfen Aufträge für derartige Untersuchungen nicht ins Ausland weitergeleitet werden.
5. Die GUMEK anerkennt den wissenschaftlichen Wert der genetischen Genealogie, nimmt aber nicht Stellung zu den ihr bekannten kommerziellen Angeboten, namentlich bezüglich Zuverlässigkeit der Resultate, Wahl der Referenzdatenbank, gewählte Marker oder weitere Parameter.
6. Die GUMEK äussert sich auch nicht über den Entscheid, eine genetische Genealogie-Untersuchung in Anspruch zu nehmen. Sie kann nachvollziehen, dass einige Personen auf Grund der persönlichen oder familiären Rahmenbedingungen (z. B. Adoption, Migration) ein besonderes Bedürfnis haben, mehr über ihre Wurzeln und Herkunft zu erfahren.
7. Bei Personen mit wenig Vertrautheit mit den Vererbungsregeln ist beim Umgang mit Resultaten von genetischen Genealogie-Abklärungen die Gefahr von Missverständnissen und Fehlschlüssen gross, die zu unbegründetem Verdacht und Ängsten unter Angehörigen führen können.

Gestützt auf diese Schlussfolgerungen empfiehlt die GUMEK der Vollzugsstelle VDZV und den Anbietern von Genealogie-Abklärungen:

1. Folgende Vorgaben aus dem GUMG und der VDZV sind speziell zu berücksichtigen, um die unter Kapitel 4. identifizierten Risiken und Probleme zu reduzieren oder zu beseitigen:
 - I. Die Modalitäten zur Bestellung des Tests sind so zu gestalten, dass die Kundin oder der Kunde sich über ihre oder seine Identität ausweist und der Untersuchung schriftlich zustimmt.
 - II. Die Probe muss vom Laboratorium oder auf dessen Anordnung von einer Ärztin oder einem Arzt entnommen werden.
 - III. Vor der Durchführung ist die Kundin oder der Kunde über die Aussagekraft des Tests zu informieren. Weiter ist sie oder er über die psychischen und sozialen Auswirkungen der Ergebnisse vollumfänglich aufzuklären.

- IV. Genealogie-Untersuchungen zur Abklärung der väterlichen Ahnenlinie bei urteilsunfähigen Knaben dürfen nicht vom Vater in Auftrag gegeben werden, da es dem Vater nicht erlaubt ist, in dieser Sache das Kind zu vertreten. Genealogie-Untersuchungen zur Abklärung der mütterlichen Ahnenlinie bei urteilsunfähigen Knaben und Mädchen dürfen nicht von der Mutter in Auftrag gegeben werden, da es der Mutter nicht erlaubt ist, in dieser Sache das Kind zu vertreten.
2. Die Kundin oder der Kunde ist darüber aufzuklären, dass bei der Untersuchung auch gesundheitsrelevante Aspekte zu Tage treten können.
 3. Die Anerkennung des Laboratoriums durch die Vollzugsstelle VDZV soll den ganzen Prozess der Untersuchung abdecken, von der Information der Kundin oder des Kunden, über die Präanalytik, die Analytik, die Mitteilung der Resultate, bis zur Aufbewahrung oder Vernichtung der Probe und der Resultate.
 4. Die Akkreditierung durch die Schweizerische Akkreditierungsstelle (SAS) muss vorliegen und ebenfalls den ganzen Prozess der Untersuchung abdecken.
 5. Falls der Gesuchsteller bzw. der Anerkennungsinhaber einen Teil der Arbeitsschritte an Dritte delegiert (z.B. Präanalytik), muss dies vertraglich geregelt und der Anerkennungsbehörde mitgeteilt werden. Der Anerkennungsinhaber trägt die Gesamtverantwortung und muss dafür sorgen, dass während des ganzen Prozesses die Qualität sichergestellt wird.
 6. Im Falle der Aufgabenteilung unter mehreren Betrieben soll der Betrieb, der die Analytik durchführt, als Anerkennungsinhaber auftreten.
 7. Da zurzeit in der Schweiz keine Möglichkeit besteht, auf entsprechende Datenbanken zurück zu greifen, um genealogische Aussagen machen zu können, wird Schweizer Betrieben empfohlen, für die Interpretation der Resultate mit einem ausländischen Betrieb zusammen zu arbeiten. Kundendaten sind dabei ausschliesslich in pseudonymisierter Form auszutauschen.
 8. Das Laboratorium verpflichtet sich, bei den Genealogie-Untersuchungen des Y-Chromosoms und der mtDNA sowie der autosomalen DNA nicht nach dem Gesundheitszustand oder anderen persönlichen Eigenschaften der betroffenen Person zu forschen.
 9. Laboratorien werden darauf hingewiesen, dass für die Untersuchung der DNA zu medizinischen Zwecken eine Bewilligung des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) nötig ist.
 10. Da Genealogie-Untersuchungen zur Abklärung der väterlichen und mütterlichen Ahnenlinie in der Schweiz von anerkannten Laboratorien durchgeführt werden können, soll nicht zugelassen werden, dass Aufträge für derartige Untersuchungen ins Ausland weitergeleitet werden.

Ferner empfiehlt die GUMEK Personen die beabsichtigen, eine genetische Genealogie-Abklärung in Anspruch zu nehmen:

11. In Anbetracht der Probleme und Gefahren, die zahlreiche Angebote aus dem Ausland aufweisen, soll von solchen Internet-Testangeboten kein Gebrauch gemacht werden.
12. Weil die psychischen und sozialen Auswirkungen der Ergebnisse einer Genealogie-Abklärung von grosser Tragweite für die betroffene Person und ihre Angehörigen sein können, soll eine Genealogie-Abklärung nur nach gründlicher Überlegung in Anspruch genommen werden.
13. Weil der Austausch der Ergebnisse von genetischen Genealogie-Abklärungen mit Familienangehörigen unbeabsichtigt Fälle von Nicht-Vaterschaft ans Licht bringen kann, soll sich jeder nur nach gründlicher Überlegung darauf einlassen.
14. Es soll nicht versucht werden, mittels einer Genealogie-Untersuchung familiäre Beziehungen abzuklären, ohne die direkten Betroffenen vorgängig darüber zu informieren (heimlicher Vaterschaftstest). Diese Tests bergen das Risiko in sich, mehr neue Fragen aufzuwerfen als zu beantworten.

Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen

Die Präsidentin

Die wissenschaftliche Sekretärin

Prof. Dr. phil. nat. Sabina Gallati

Cristina Benedetti

Bern, den 4. Dezember 2008

Diese Empfehlung existiert in deutscher und französischer Sprache.
Sie ist elektronisch unter www.bag.admin.ch/gumek abrufbar.