https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3938

Gen-ethischer Informationsdienst

Genetische Astrologie mit Datenschutzrisiko

Internet-Gentests auf dem deutschen Markt

AutorIn
Isabelle Bartram

Seit Ende letzten Jahres bietet die US-amerikanische Firma AncestryDNA ihre Abstammungsgentests offiziell auf dem deutschen Markt an. Den wenigsten Kund*innen sind die unvorhersehbaren Datenschutzrisiken klar, die hinter den fröhlichen Werbebildern stecken.

Neben dem Marktführer AncestryDNA bewerben viele weitere Gentestfirmen wie 23andme, MyHeritage und FamilyTreeDNA ihre Produkte nicht nur im Internet offensiv an deutschsprachige Kund*innen. MyHeritage zog im April beispielsweise als Hauptsponsor des Eurovison Song Contest mit einem Werbebus durch Europa und hielt auch in deutschen Städten.(1) Den Kund*innen werden durch die Analyse ihrer DNA „spannende Einblicke in die eigene Familiengeschichte“ und Erkenntnisse über ihre vermeintlich „ethnische Herkunft“ versprochen. Doch die Erfüllbarkeit solcher Versprechen ist wissenschaftlich fragwürdig.

Die Funktionsweise der Tests erscheint auf den ersten Blick einleuchtend: Kund*innen bestellen über das Internet ein Testkit, spucken in das darin enthaltene Plastikröhrchen und schicken es zurück an die jeweilige Firma. Dort, oder in Auftragslaboren, wird das Erbgut aus den Zellen der Kund*innen isoliert, analysiert und ein individuelles DNA-Profil erstellt. AncestryDNA gibt beispielsweise an, 700.000 Orte im Genom, bei denen zwischen Menschen kleine genetische Abweichungen vorhanden sein können, zu untersuchen. Das Profil wird mit anderen Menschen in der Datenbank verglichen – je größer die Übereinstimmung desto höher die Wahrscheinlichkeit einer biologischen Verwandtschaft. Tatsächlich funktioniert der Nachweis von engen Verwandtschaften über genetische Analysen recht zuverlässig, doch schon ab dem dritten Grad wird es schwieriger. Da nur jeweils 50 Prozent der DNA an die nächste Generation weitergegeben wird, verschwinden individuelle DNA-Merkmale von einzelnen Personen im Stammbaum schnell über die Generationen.

Wissenschaftlich umstritten

Noch schwieriger gestaltet sich die Herkunftsanalyse, die vermeintlich prozentgenau dargestellt werden kann. Die genaue Vorgehensweise der Firmen ist Geschäftsgeheimnis, nicht wissenschaftlich publiziert und daher nicht unabhängig überprüfbar. Doch die Problemstellen dürften denen in der akademischen Wissenschaft gleichen. Dort werden für die Analyse einer sogenannten biogeografischen Herkunft genetische Herkunftsmarker gesucht. Tatsächlich sind für bestimmte DNA-Marker graduelle geografische Verteilungen feststellbar. Diese Muster sind jedoch durch immer wieder in der Menschheitsgeschichte vorkommende

Ereignisse wie Migration, Handel und Krieg an vielen Stellen durchbrochen. Für die Forschung wird die DNA von Proband*innen untersucht, bei denen eine besonders starke Ortsverbundenheit oder „reine" Zugehörigkeit zu einer bestimmten Gruppe angenommen wird. Doch die DNA-Merkmale einer kleinen Anzahl Menschen mit einer außergewöhnlich geradlinigen Familiengeschichte, können nur bedingt repräsentativ für die Bevölkerung einer ganzen Region sein. Es ist daher wissenschaftlich umstritten, ob mehr als eine kontinentale Herkunft bestimmt werden kann. Und selbst die Zuverlässigkeit dieser groben Einordnung wird anlässlich der geplanten Einführung von Herkunftsanalysen für polizeiliche Ermittlungen wissenschaftlich noch diskutiert.(2) Die feinauflösende Auftrennung der Abstammung nach Nationalstaaten oder „Stämmen" (wie Kelt*innen, Vikinger*innen oder Mongol*innen) einiger Anbieter sind dagegen laut Wissenschaftler*innen des University College London eher „genetische Astrologie".(3)

Kein Wunder also, dass immer wieder Erfahrungsberichte von Menschen bekannt werden, die ganz verschiedene Ergebnisse von verschiedenen Firmen erhalten. In einem Fall berichteten die eineiigen Zwillingsschwestern Charlsie und Carly Agro von ihren stark unterschiedlichen Testergebnissen von AncestryDNA, MyHeritage, 23andMe, Family Tree DNA und Living DNA. Auch zwischen den Schwestern wichen die Ergebnisse der selben Firmen ab – trotz ihrer als Zwillinge so gut wie identischen DNA.

Profit an den Daten

Die Werbestrategie, in der diese Unsicherheiten nicht kommuniziert werden, geht auf: AncestryDNA vermeldet inzwischen 15 Millionen Kund*innen. Die sinkenden Kosten für die DNA-Tests deuten darauf hin, dass dieser Umsatz im Geschäftsmodell der Firmen zweitrangig ist. Es basiert vor allem auf dem Nutzungsrecht ihrer Datenbanken durch andere Firmen. AncestryDNA kooperiert beispielsweise mit der von Google gegründeten Firma Calico. Die Firma 23andMe gab letztes Jahr bekannt, dass die Pharmafirma GlaxoSmithKline für 300 Millionen US-Dollar vier Jahre Zugriff auf die Daten ihrer Kund*innen bekommt. Das hauptsächliche Ziel der Verwendung der DNA-Datenbanken, medizinische Forschung, hat einen gemeinnützigen Anschein. Doch in diesem Geschäftsmodell zahlen Kund*innen von Gentests zweimal: einmal für den Gentest und ein zweites Mal für die Medikamente, die mit Hilfe ihrer Daten entwickelt werden. Zusätzlich ist es unklar, ob das Versprechen von neuen Therapien überhaupt erfüllbar ist.(4) Gerade bei den häufigsten Erkrankungen ist der Einfluss von Genetik zu gering, als dass genetische Big Data-Analysen neue Therapieoptionen aufzeigen könnten.

Zwar sollen Kund*innen der Nutzung durch Drittfirmen explizit zustimmen können, doch ihre Rechte sind äußerst begrenzt. Anlässlich der Expansion von Ancestry hat der Datenschutzexperte Thilo Weichert einen tieferen Blick in die allgemeinen Geschäftsbedingungen geworfen. Er kommt in seinem Rechtsgutachten zu dem Schluss, dass die Verstöße gegen die Datenschutz-Grundverordnung, das Gendiagnostikgesetz (GenDG) und das Verbraucherrecht der Firma „allumfassend" seien.(5) So werden Kund*innen ungenügend über mögliche Folgen der Tests aufgeklärt, sie haben nur eingeschränktes Nutzungsrecht für ihre eigenen genetischen Daten und deren nachträgliche Löschung ist auch nur bedingt möglich.

Besonders sensible Daten

Viele Kund*innen sind sich als biologische Lai*innen beim Kauf eines Tests nicht darüber bewusst, dass DNA-Daten keine gewöhnlichen personenbezogenen Daten sind. Sie enthalten vielfältige Zusatzinformationen, sind unveränderbar und machen Menschen eindeutig identifizierbar und sind damit nicht wirksam anonymisierbar. Durch die Rückverfolgbarkeit sind auch staatliche Strafverfolgungsbehörden an den Datenbanken der Unternehmen interessiert. Seitdem letztes Jahr in den USA der Fall des „Golden State Killer", einem 12-fachen Serienmörder, durch einen DNA-Abgleich gelöst wurde, greift die Polizei dort immer häufiger auf DNA-Datenbanken für die Ahnenforschung zurück. Der Zugriff erfolgt ohne richterlichen Beschluss, die Benutzer*innen werden nicht über die Nutzung ihrer Daten informiert. Dabei werden die Verdächtigen nicht über eigene Profile in den Datenbank gefunden, sondern über Verwandte. Die Firma Family Tree DNA gab im Januar bekannt, dem FBI seit 2018 Zugriff auf ihre Datenbanken zu

gewähren. Um dem Imageschaden entgegenzuwirken wirbt das Unternehmen in einer aktuellen PR-Kampagne sogar mit der Verwendung ihrer Daten durch die Polizei.(6)

Unvorhersehbare Konsequenzen

Auch wenn die Wenigsten den Rechten eines Serienmörders nachtrauern, sollte die Schwere der Straftaten nicht über berechtigte datenschutzrechtliche Bedenken hinwegtäuschen. Die Einführung von umstrittenen Technologien erfolgt oft anhand von spektakulären, besonders schweren Fällen, um dann auf weniger schwere Straftaten ausgeweitet zu werden. Nur ein halbes Jahr nach der ersten bekannten Anwendung wurde im US-Bundesstaat South Dakota eine Frau verhaftet, die gestanden hat, vor 28 Jahren ihr Neugeborenes ermordet zu haben. Niemand weiß, auf welche Delikte die Anwendung in Zukunft ausgeweitet werden wird. Bis dahin werden voraussichtlich die meisten US-Amerikaner*innen durch DNA-Datenbanken für die Ahnenforschung auffindbar sein. Laut Berechnungen von Yaniv Erlich, MyHeritage-Mitarbeiter und Professor für Bioinformatik waren es Ende letzten Jahres bereits rund die Hälfte der Bevölkerung.(7) Gleichzeitig ist die DNA-Technologie so sensitiv geworden, dass kleinste Spuren an angefassten Gegenständen analysiert werden können, die nicht im unmittelbaren Tatzusammenhang stehen müssen.

Möglicherweise wird es Verwendungen von Datenbanken und DNA-Daten geben, die zum jetzigen Zeitpunkt nicht einmal die Firmen selber vorhersagen können. Politische Entwicklungen sind ebenso schwer vorhersehbar. In Deutschland soll das GenDG Diskriminierung auf Grund von genetischen Daten verhindern. Versicherungsunternehmen und Arbeitgeber*innen dürfen Ergebnisse von Genanalysen nicht verlangen oder entgegennehmen. Doch Unternehmen lobbyieren immer wieder für eine Lockerung der Gesetze. Auch bezüglich der Befugnisse von deutschen Strafverfolgungsbehörden ist seit Einführung polizeilicher DNA-Datenbanken eine schrittweise Ausweitung zu beobachten. Im deutschsprachigen Raum wird noch nicht über den polizeilichen Zugriff auf DNA-Datenbanken von Gentestfirmen diskutiert. Doch wer einen Abstammungsgentest in Erwägung zieht, sollte hypothetische Szenarien berücksichtigen. Nicht nur für sich, sondern auch für ihre*seine (zukünftigen) biologischen Verwandten.

Fußnoten:
(1) MyHeritage Blog (01.04.2019): Die ESC Bustour. Online: https://blog.myheritage.de/2019/04/die-esc-bustour [letzter Zugriff: 12.04.2019].
(2) Wissenschaftliche Initiative zu Erweiterten DNA-Analysen (WIE-DNA): Biogeografische Herkunft. Online: www.wie-dna.de/biogeografische-herkunft [letzter Zugriff: 12.04.2019].
(3) University College London, Molecular and Cultural Evolution Lab: Debunking Genetic Astrology. Online: www.ucl.ac.uk/mace-lab/debunking [letzter Zugriff: 12.04.2019].
(4) Siehe Schwerpunkt GID 248, Februar 2019: Versprechen Präzisionsmedizin – Zweifel am Hype, www.gen-ethisches-netzwerk.de/publikationen/gid/2… [letzter Zugriff: 12.04.2019].
(5) Weichert, Thilo (17.12.2018): AncestryDNA ist in Deutschland. Und wo ist der Datenschutz? Online: www.netzwerk-datenschutzexpertise.de/dokument/gen… [letzter Zugriff: 12.04.2019].
(6) Erlich, Yaniv et al. (2018): Identity inference of genomic data using long-range familial searches. In: Science, S.690-694, Vol. 362, doi: 10.1126/science.aau4832.
(7) MIT Technologie Report (27.03.2019): Help us catch killers is now the new advertising angle for DNA companies. Online: kurzlink.de/gid249_a oder www.technologyreview.com [letzter Zugriff: 12.04.2019].

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 249 vom Mai 2019
Seite 32 - 33