

Den Code der Individualität geknackt: DNA-Analysen im Dienst von Selbst- erkenntnis und Polizeiarbeit

Kurzfassung der Studie «Neue Anwendungen der DNA-Analyse: Chancen und Risiken»



Die Stiftung TA-SWISS, ein Kompetenzzentrum der Akademien der Wissenschaften Schweiz, setzt sich mit den Chancen und Risiken neuer Technologien auseinander.

Die hier vorliegende Kurzfassung basiert auf einer wissenschaftlichen Studie, die im Auftrag von TA-SWISS von einem interdisziplinären Projektteam unter der Leitung von Dr. Erich Griessler und Alexander Lang vom Institut für Höhere Studien IHS in Wien durchgeführt wurde. Beteiligt waren zudem der Verein Open Science in Wien sowie die Universität Luzern. Die Kurzfassung stellt die wichtigsten Resultate und Schlussfolgerungen in verdichteter Form dar und richtet sich an ein breites Publikum.

Neue Anwendungen der DNA-Analyse: Chancen und Risiken – Interdisziplinäre Technikfolgenabschätzung

Alexander Lang, Brigitte Gschmeidler, Malte-C. Gruber, Milena Wuketich, Elena Kinz, Vagias Karavas, Florian Winkler, Simone Schumann, Nina Burri und Erich Griessler

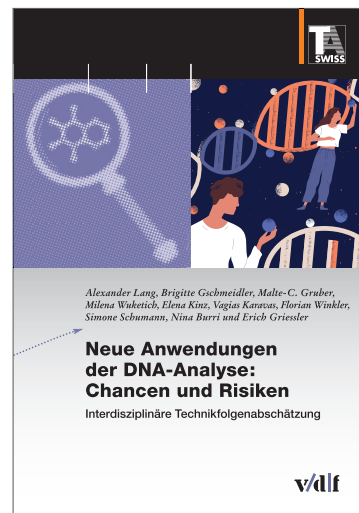
TA-SWISS, Stiftung für Technologiefolgen-Abschätzung (Hrsg.).

vdf Hochschulverlag an der ETH Zürich, 2020.

ISBN 978-3-7281-4037-1

Die Studie steht als eBook zum freien Download bereit: www.vdf.ch

Die vorliegende Kurzfassung ist ebenfalls online verfügbar: www.ta-swiss.ch



Neue Anwendungen der DNA-Analyse in aller Kürze	4
Chancen	4
Risiken	4
Empfehlungen	5
Menschenkenntnis dank Genetik	5
Sinkende Kosten, wachsender Kundenkreis	5
In der rechtlichen Grauzone	6
Sinnsuche in den Buchstaben des genetischen Codes	7
Das wissenschaftliche Fundament wird immer breiter	7
Wegmarken in der Erbsubstanz	7
Trotz Genom offene Zukunft	7
Die Herkunft und das Selbst entschlüsseln	8
Klettern im Geäst des Stammbaums	9
Die DNA als Reisekarte	9
Unerkannt verwandt	10
Wenn die Gene den Lebensstil diktieren	11
Neugierig auf sich selbst	11
Ernährung, Wellness, Sport	11
Wissenschaft im Dienst der Unterhaltung?	12
Wer hat's getan? Gentests in der polizeilichen Ermittlungsarbeit	13
Aufklärung ohne Vergleichsdaten	13
Abweichend treffsicher	13
DNA-Profile nur im Vergleich nutzbar	13
Haltlosen Verdächtigungen vorbeugen	14
Wenn sich die Datenspur verliert	15
Wer analysiert was auf welche Weise?	15
Genetische Information ist kein Privateigentum	15
Rohstoff für weitere Interpretationen	15
Bei Unklarheiten und mit den Sorgen allein gelassen	16
Trennscharfe Gesetze – diffuse Realität	17
Altes Gesetz, an neue Realität angepasst	17
Diffuse Grenzen	17
Datenschutz als Herausforderung	17
Umsichtiger Umgang mit genetischen Daten ist unabdingbar	19
Begleitforschung in die Wege leiten	19
Der Intransparenz entgegenwirken	19
Keinen Blankoscheck für die Forschung ausstellen	19
Ausnahmsweise Mitteilung von Ergebnissen zulassen	19
Minderjährige und Drittpersonen schützen	19
Schritt halten mit der wissenschaftlichen Entwicklung	20
Polizeiliche Ermittlungen verhältnismässig gestalten	20

Neue Anwendungen der DNA-Analyse in aller Kürze

Bis vor wenigen Jahren standen genetische Analysen in erster Linie im Dienst von Forschung und Medizin, um Diagnosen zu erhärten oder die Veranlagung zu schweren Krankheiten abzuklären. Heute vermag man aus der DNA auch körperliche Eigenschaften herauszulesen, die gesundheitlich nicht ins Gewicht fallen. Dank sinkender Preise erhält eine breitere Kundschaft Zugang zu Gentests.

Die Erbsubstanz gibt Hinweise darauf, welche Nährstoffe der Körper besonders gut verwertet – oder im Gegenteil schlecht verträgt, wie es um die Stressresistenz eines Menschen steht oder woher dessen Vorfahren stammen. Dies jedenfalls behaupten die Anbieter genetischer Tests. Ihr Geschäftssitz befindet sich in der Regel jenseits der Schweizer Grenze. Über das Internet wenden sie sich mit Direct-to-Consumer-Gentests (DTC-Gentests) aber auch an die hiesige Kundschaft. Die Polizei wiederum nutzt die neuen Erkenntnisse, um mittels genetischer Tatortspuren den Kreis der Verdächtigen einzugrenzen.

Chancen

Wer seine Erbsubstanz analysieren lässt, erfährt etwas über sich selber. Dies kann entlasten – etwa, wenn die getestete Person erfährt, dass ihr Übergewicht nicht einer Charakterschwäche anzulasten ist, sondern mit einer Ausprägung des Gens zusammenhängt, das den Zuckerstoffwechsel im Fettgewebe reguliert.

Indem die Polizei genetische Spuren vom Tatort ausliest, um Körpermerkmale einer verdächtigen Person abzuschätzen oder ihre Herkunft zu ermitteln, kann dies ganze Gruppen vom Tatverdacht ausschliessen oder zu Unrecht Beschuldigte rehabilitieren.

Genomdaten sind für die Forschung ein wichtiger Rohstoff. Das Geschäftsmodell vieler Gentest-Firmen beruht darauf, die von ihnen analysierten Daten an Forschungsinstitute oder an pharmazeutische Unternehmen weiterzureichen. Diese können daraus Einsichten gewinnen, die unter Umständen in neue Therapien münden.

Risiken

Gentest-Firmen arbeiten in der Regel mit einer Vielzahl von Partnern. Wer welche Analysen vornimmt und wer Zugriff auf welche Daten hat, ist für die Kundschaft vielfach nicht ersichtlich, und auch über die Testgenauigkeit wird sie oft nicht sorgfältig aufgeklärt – ebenso wenig über die Massnahmen, die zum Schutz der Daten getroffen werden.



Anbietern von Gentests, die sich direkt an die Kundschaft wenden, ist es gesetzlich untersagt, Informationen bekanntzugeben, die sich auf die Gesundheit beziehen. In der Praxis lassen sich aber auch aus «gesundheitlich nicht relevanten» Aussagen, etwa über den Stoffwechsel oder die Alterung der Zellen, Rückschlüsse auf medizinische Sachverhalte ziehen.

Das aktuell gültige Gesetz über genetische Untersuchungen am Menschen GUMG gebietet, dass Personen, die sich einem genetischen Test im medizinischen Bereich unterziehen, beraten werden. In vielen Fällen fehlt eine solche Beratung, wenn jemand über Internet einen Gentest bei einem ausländischen Anbieter einkauft.

Empfehlungen

Ein transparenter Umgang mit Daten und die möglichst detaillierte Aufklärung der Kundinnen und Kunden sind zu fördern. Organisationen des Konsumentenschutzes haben hier eine wichtige Rolle zu spielen.

Die individuellen und gesellschaftlichen Auswirkungen von Gentests zur Lifestyle-Optimierung oder

Herkunftsforschung sind unklar: Diese könnten beispielsweise dazu beitragen, Vorurteile gegen bestimmte Personengruppen zu bekräftigen – oder aber darauf hinwirken, die Eigenverantwortung für den Umgang mit individuellen Stärken und Schwächen zu stärken. Daher sollten Nutzungspraxis und Auswirkungen solcher Gentests systematisch erforscht werden.

Anbieter genetischer Analysen pflegen sich nicht zu vergewissern, ob eine eingesandte Probe auch tatsächlich von der Person stammt, die den Test in Auftrag gibt. Als besonders kritisch zu werten sind verschleierte Elternschaftstests. Gentest-Anbieter müssen dazu angehalten werden, Vorkehrungen für den Schutz von Drittpersonen, insbesondere von Minderjährigen, zu treffen.

Gendaten sagen nicht nur etwas über das getestete Individuum aus, sondern auch über seine Verwandten. Daher sind Regulierungsmodelle auszuarbeiten, die auf die kollektive Dimension genetischer Information zugeschnitten sind. So ist zu erwägen, ob Angehörigen Mitbestimmungs- und Konsultationsrechte einzuräumen wären, wenn Daten für die Forschung bereitgestellt werden.

Menschenkenntnis dank Genetik

Genetische Tests waren bis vor einigen Jahren der Medizin vorbehalten: Im Genom zeigt sich die Veranlagung für eine Reihe von Krankheiten, noch bevor diese ausgebrochen sind. Mittlerweile lassen sich auch Körpermerkmale aus der Erbsubstanz herauslesen, die vom Gesundheitszustand unabhängig sind. Dank der stark gefallen Kosten für Gentests entstanden Angebote, die sich direkt an eine breite Kundschaft richten.

Sich möglichst gut zu kennen und über die eigenen Stärken, Schwächen und Veranlagungen Bescheid zu wissen, kommt dem Bedürfnis entgegen, seine eigene Individualität auszuloten. Lange waren es vor allem Psychologie und Philosophie, die Erhellendes über die Persönlichkeit auszusagen wussten. In den letzten Jahren aber hat die Biologie Terrain gutgemacht.

Sinkende Kosten, wachsender Kundenkreis

Das Ende der 1990er-Jahre lancierte Human Genome Project gab die Initialzündung zur genetischen Kartierung des Menschen. Knapp drei Milliarden US-Dollar flossen allein aus den USA in das mehr als zehn Jahre dauernde, internationale Forschungsvorhaben. Im Jahr 2006 beliefen sich die Kosten für die Sequenzierung eines menschlichen Genoms noch auf 14 Millionen US-Dollar. Fortschritte im Analyseverfahren führten zu einem weiteren Preiszerfall; musste anfangs 2015 mit Kosten von 4'000 US-Dollar für eine Genomanalyse gerechnet werden, war ihr Preis Ende des gleichen Jahres auf unter 1'500 US-Dollar gefallen. Sie rückte damit in Reichweite einer breiteren Kundschaft, die – losgelöst von medizinischen Fragestellungen – mehr über die eigene körperliche Beschaffenheit erfahren möchte.

In diese Nische sind verschiedene Anbieter genetischer Tests vorgestossen. Sie operieren mehrheitlich vom Ausland aus, bieten ihre Dienste aber über Internet-Plattformen auch der Schweizer Kundschaft an. Die Bestellung ist denkbar einfach: Wer einen solchen Test ordert, erhält das Zubehör für einen Wangenabstrich oder für eine Speichelprobe; die Proben werden anschliessend dem jeweiligen Unternehmen zugestellt, das die Ergebnisse nach drei bis zehn Wochen vorlegt. Je nach Wunsch zielen die Resultate der Genanalyse darauf ab, den Lebensstil zu optimieren oder mehr über die eigene Herkunft zu offenbaren.

Auch die Polizei macht sich die neuen Analysemöglichkeiten zunutze. Etwa, um anhand genetischen Spurenmaterials mittels der sogenannten DNA-Phänotypisierung Hinweise auf das Erscheinungsbild von Unbekannten zu erhalten. Dabei werden aus der DNA bestimmte Merkmale wie Haar-, Augen- und Hautfarbe herausgelesen. Die Studie von TA-SWISS befasst sich denn auch mit den drei Anwendungen von Gentests zur Herkunftsforschung, Lifestyle-Optimierung und forensischen Nachforschung.

In der rechtlichen Grauzone

Das Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) ist seit 2007 in Kraft und deckt – nebst der medizinischen Verwendung – auch eine allfällige Nutzung in der Arbeitswelt oder durch Versicherungen ab. Grossen Wert wird im Gesetz darauf gelegt, dass die getestete Person in eine Genanalyse einwilligt. Ausserdem müssen genetische Untersuchungen von Ärzten veranlasst werden und dürfen nur in vom Bund anerkannten Labors ausgewertet werden.

Wer also seine selbst entnommene Speichelprobe eigenständig an eine Firma wie ProGenom, GenePlanet, MyHeritage oder 23andMe sendet und einen Gentest in Auftrag gibt, bewegt sich genau genommen in einer rechtlichen Grauzone. Zumindest jetzt noch: Denn eine revidierte Fassung des GUMG soll im Jahr 2021 in Kraft treten. Die Gesetzeslücken rund um kommerzielle Gentests, die direkt von der Kundschaft bestellt werden, sollen damit geschlossen werden.

Das überarbeitete Gesetz sieht vor, medizinisch angeordnete Gentests von solchen zur Ahnenforschung oder zur Optimierung des Lebensstils zu unterscheiden; entsprechend sollen darauf abgestimmte Regulierungsstufen festgelegt werden.

Expertenstudie mit Selbstversuch

Unter der Leitung von Alexander Lang und Erich Griessler (beide vom Institut für Höhere Studien, Wien) wandten die Autorinnen und Autoren der Studie von TA-SWISS «Neue Anwendungen der DNA-Analyse: Chancen und Risiken – Interdisziplinäre Technikfolgenabschätzung» verschiedene Methoden an. Nebst Literaturrecherchen analysierten sie die Internet-Auftritte verschiedener Anbieter von Gentests. Zudem führten sie zahlreiche Gespräche mit Fachpersonen aus der Genetik, der Ernährungswissenschaft, der Genealogie, der Ethik und der Forensik. Schliesslich setzten sie sich in einem Selbstversuch verschiedenen Gentests aus.

Die menschliche Erbsubstanz

Das Molekül Desoxyribonukleinsäure oder DNA besteht aus zwei langen, spiralförmig umeinander gedrehten Strängen, die von chemischen Basenpaaren gebildet werden. Die Information darin ist durch die Reihenfolge (Sequenz) der Basen verschlüsselt. Als Gen wird ein Abschnitt der DNA bezeichnet, der die Bauanleitung für ein bestimmtes körpereigenes Eiweiss schreibt. In der Fachsprache heisst dies, dass das Gen «für ein Protein codiert». Abweichungen im «Code» der Basen können dazu führen, dass sich Menschen beispielsweise hinsichtlich ihres Stoffwechsels unterscheiden. DNA-Tests lesen die Information der DNA und versuchen, sie zu interpretieren.

Sinnsuche in den Buchstaben des genetischen Codes

Die Forschung findet immer mehr genetische Merkmale, die mit bestimmten Eigenschaften des Körpers einhergehen. Das gestattet eine gezielte und damit auch kostengünstige Analyse der DNA. Die rechtliche Regulierung von Genanalysen unterscheidet sich von Land zu Land.

Die Ähnlichkeit zwischen Familienmitgliedern fasziniert die Wissenschaft seit je. Sir Francis Galton, ein Arzt und Naturforscher und Vetter von Charles Darwin, begründete 1875 mit dem Werk «The History of Twins» die Zwillingsforschung, um der Vererbung persönlicher Eigenschaften – insbesondere von Intelligenz und Talent – auf die Spur zu kommen. Aufgrund seiner eugenischen Schriften steht das Wirken des britischen Gelehrten heute allerdings in keinem guten Licht mehr.

Das wissenschaftliche Fundament wird immer breiter

Durch die Möglichkeiten der Genom-Sequenzierung erhielt die Auseinandersetzung mit dem Einfluss der Gene auf die Merkmale von Körper und Verhalten neuen und zusätzlichen Schub. Heute ist die Reihenfolge sämtlicher Bausteine – das heisst aller Basenpaare – des menschlichen Genoms bestimmt. Datenbanken machen es möglich, die Merkmale der DNA mit individuellen Ausprägungen des Körpers und teilweise des Verhaltens zu verknüpfen; die Wissenschaft spricht dabei vom Zusammenhang zwischen Genotyp und Phänotyp. Die Menge an Sequenzierungsdaten nimmt rasant zu und verdoppelt sich gegenwärtig alle sieben Monate.

Zu rund 99,5 Prozent stimmt die Erbsubstanz verschiedener Menschen überein. Angesichts der insgesamt mehr als drei Milliarden Basenpaare der DNA ergeben sich allerdings bei 0,1 bis 0,4 Prozent des Genoms trotzdem eine beträchtliche Menge – konkret: mehrere Millionen – Unterschiede. Eine der grössten Datenbanken umfasst die Daten von über 2'500 sequenzierten Genomen von Personen aus unterschiedlichen Ländern. In anderen Datenbanken sind SNPs (ausgesprochen: Snips) vermerkt, die jeweils gemeinsam vererbt werden und mit bestimmten Merkmalen des Körpers oder Verhaltens einhergehen. Die Einträge in solchen Datenbanken

sind das Ergebnis genomweiter Assoziationsstudien (GWAS). Dazu werden die genetischen Daten von mehreren Tausend Personen miteinander verglichen. Das Ergebnis: Zahlenverhältnisse, die beschreiben, ob bestimmte genetische Ausprägungen systematisch gemeinsam mit körperlichen Erscheinungsformen auftreten. Das in diesen Datenbanken gespeicherte Wissen nutzen auch die Anbieter genetischer Tests.

Wegmarken in der Erbsubstanz

Heute ist einiges über die Variationen in der menschlichen Erbsubstanz und ihre Auswirkungen auf die äusserliche Erscheinung und auf gewisse Stoffwechselprozesse bekannt. Daher braucht man nicht mehr das ganze Genom eines Individuums zu sequenzieren, um bestimmte Eigenschaften aufzuspüren: Die meisten kommerziellen Gentests konzentrieren sich auf die Analyse sogenannter Marker. Vor allem SNPs und Satelliten dienen als Wegmarken in der Erbsubstanz.

Mittlerweile existieren Verfahren, um gleichzeitig mehrere tausend bekannte Marker zu analysieren. Da nur ein vergleichsweise kleiner Teil der ganzen Erbsubstanz untersucht wird, können die Kosten entsprechend tief gehalten werden – mit ein Grund für den kommerziellen Erfolg der Gentests, die sich direkt an die Kundschaft richten (sogenannte Direct-to-Consumer- bzw DTC-Gentests). Doch ist absehbar, dass künftig auch die Sequenzierung des ganzen Genoms günstiger und damit für breite Kreise erschwinglich wird. Damit würden noch weitergehende Auswertungen möglich.

Trotz Genom offene Zukunft

Bei der Auswertung der gewaltigen Mengen an Genomdaten kommen statistische Methoden zum Einsatz. Entsprechend wird bei genomweiten Assoziationsstudien die Frage, ob ein Körpermerkmal mit bestimmten SNPs oder anderen genetischen Merkmalen zusammenhängt, mit Wahrscheinlichkeitsausagen beantwortet. Anders ausgedrückt: Analysen der Erbsubstanz lassen – von wenigen Krankheitsveranlagungen abgesehen – keine absolut sicheren Voraussagen zu.

Das ist vor allem in der Forensik von Bedeutung. Denn heute können bloss einige äusserliche Merkmale wie Augen-, Haar- und Hautfarbe mit relativ hoher Wahrscheinlichkeit vorausgesagt werden. An der Bestimmung weiterer Eigenschaften wie der Gesichtsform oder der Körpergrösse arbeitet die Forschung mit Hochdruck. Doch selbst bei der Ausprägung eines einzigen Merkmals können Tests unterschiedlich genaue Ergebnisse bringen. Während beispielsweise braune Haare nur mit einer 74-prozentigen Wahrscheinlichkeit vorhergesagt werden können, trifft der Test bei roten Haaren mit 93 Prozent ins Schwarze.

Hinzu kommt, dass sich die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten eines bestimmten Merkmals auf eine Gruppe von Individuen bezieht und nicht auf den Einzelfall. Selbst wenn also der Gentest einer Person eine erhöhte Wahrscheinlichkeit aufzeigt, Übergewicht zu entwickeln, bedeutet dies keineswegs, dass sie zwangsläufig zu viele Kilos auf die Waage bringen wird; denn auch Bewegung und Essgewohnheiten spielen eine wesentliche Rolle.

Die Herkunft und das Selbst entschlüsseln

Anfang der 2000er-Jahre gingen in den USA die ersten DTC-Gentests über den virtuellen Ladentisch. Das Angebot umfasste nicht nur Herkunftsanalysen, sondern auch Abklärungen zu Krankheitsrisiken. Die Behörden untersagten aber schon bald den Direktverkauf medizinischer Gentests: Zu wenig valide seien die Ergebnisse, zu gross der Schaden, der bei der verunsicherten Kundschaft entstehen könnte.

Die Herkunftsanalysen indes erwiesen sich als Renner. Denn im Einwanderungsland Amerika möchten viele Genaueres über ihre Vorfahren aus dem alten Kontinent erfahren. Im Jahr 2015 änderte sich die rechtliche Situation: Seither können Privatpersonen in den USA wieder gewisse medizinische DTC-Tests zur vorausschauenden Ermittlung beispielsweise des Alzheimer- und Parkinsonrisikos in Auftrag geben, weil die Food and Drug Administration die erforderlichen Regulierungen erlassen hat.

In Europa ist der Einsatz von DTC-Gentests uneinheitlich geregelt. In manchen Ländern fehlen Gesetze für den Umgang mit solchen Analysen, in anderen ist die Beteiligung von medizinischem Fachpersonal oder eine genetische Beratung vorgeschrieben. In der Schweiz stammt das Angebot für DTC-Tests in der Regel von internetbasierten Unternehmungen,

die ihren Sitz im Ausland haben und mit lokalen Partnern zusammenarbeiten. Es dürften nicht zuletzt die hierzulande geltenden Vorschriften sein, die einheimische Firmen davon abschrecken, sich direkt an die Kundschaft zu wenden: Grundsätzlich dürfen Lifestyle-Tests von Schweizer Anbietern nur dann direkt vertrieben werden, wenn eine medizinische Verwendung ausgeschlossen werden kann.

Vom Allel über das INDEL bis zum SNP

Genetische Analysen decken nicht nur Veränderungen an den Genen auf, sondern auch DNA-Polymorphismen. Bei diesen handelt es sich zum einen um unterschiedliche Allele, also um verschiedene Zustandsformen eines Gens. So kann etwa die Gartennelke weiss, gelb oder hell- bis dunkelrot erblühen; das hängt von einem bestimmten Allel ab, dessen Sequenz je nach Farbe unterschiedlich ist. Zum anderen gibt es auch «INDELS» genannte Veränderungen, die durch die Einfügung oder Löschung kurzer Gensequenzen zustande kommen. Dies kann die Genexpression – d.h. die Neubildung von Proteinen – verringern oder erhöhen. Für genetische Analysen bedeutsam sind zudem Punktmutationen, die sogenannten SNPs (sprich: Snips). Dieses Kürzel für Single Nucleotide Polymorphism bezeichnet eine Variation eines einzelnen Basenpaars. In der menschlichen Erbsubstanz stellen SNPs etwa 90 Prozent der genetischen Varianten dar. Schliesslich gibt es auch noch die Satelliten; das sind kurze Genabschnitte, die sich wiederholen, ohne dass sie für ein Protein codieren. Genetische Analysen beruhen hauptsächlich auf einer Untersuchung der SNPs und der Satelliten. Wenn der Ort bestimmter SNPs bzw. Satelliten bekannt ist, werden diese als Marker bezeichnet.

Klettern im Geäst des Stammbaums

In Fürstenhäusern war es üblich, Herrschaftsansprüche mit der Herkunft zu legitimieren und diese entsprechend akribisch festzuhalten. Nachdem im späten 18. Jahrhundert Zivilstandsregister eingeführt worden waren, begannen auch «einfache Leute», ihren Ahnen nachzuspüren. Heute können sie sich hierfür der Genanalyse bedienen.

Über 100 Millionen Nutzerinnen und Nutzer weltweit zählt die 2003 in Israel gegründete Firma MyHeritage. Ihr Angebot: Eine Software, die es ermöglicht, aus einer Vielzahl an Dokumenten nach Verwandten zu suchen. Seit dem Jahr 2016 bietet MyHeritage zudem die Herkunftsforschung über einen Gentest an. Mit ähnlichen Leistungen werben auch andere Unternehmen wie FamilyTreeDNA, 23andMe oder 24Genetics. Das stösst auf Interesse: Die MIT Technology Review ermittelte, dass von 2012 bis zu Beginn des Jahres 2019 weltweit insgesamt 26 Millionen Menschen einen kommerziellen Gentest in Anspruch genommen hatten, um ihrer Herkunft auf den Grund zu gehen.

Im Juni 2019 existierten gemäss den Recherchen im Rahmen der Studie von TA-SWISS 14 Firmen, die über das Internet Gentests zur Herkunfts- und Verwandtenforschung anbieten und in die Schweiz liefern. Mittlerweile kann – zumindest in den Nachbarländern der Schweiz – das Zubehör für Herkunftsgentests auch über Amazon bezogen werden; diese sind somit endgültig bei der netzaffinen Käuferschaft angekommen, für die der online-Handel zum Alltag gehört.

Die DNA als Reisekarte

Die Resultate, die rund zwei Monaten nach dem Einsenden der Probe eintreffen, erinnern an den Erdkundeunterricht: Nebst diversen Diagrammen umfasst die Dokumentation Welt- und Landeskarten, auf denen die Kontinente, Länder und Regionen verschieden eingefärbt sind. Die Farben markieren den prozentualen Anteil der familiären Herkunft, sagen also etwas darüber aus, woher wie viele der eigenen Vorfahren angeblich stammen. Teilweise wird auch auf Gruppen verwiesen, die früher im jeweiligen Raum lebten; die mehrheitlich helvetische Abstammung wird so unter Umständen durch verschiedene Herkunftsanteile wie 20 Prozent Deutsch-

land, fünf Prozent Belgien und drei Prozent Frankreich ergänzt. Der untersuchte Zeithorizont reicht je nach Anbieter von wenigen hundert Jahren bis in die Bronzezeit zurück; gewisse Tests bescheinigen ihren Probanden gar wenige Prozente Neandertaler-Gene.

Die Anbieter bewerben ihre Herkunftstests damit, dass sie eine spannende Reise in die familiäre Vergangenheit ermöglichen und zur Entdeckung der eigenen Wurzeln beitragen würden. Aus wissenschaftlicher Sicht sind dies fragwürdige Aussagen: Wenn beispielsweise ein Test der mütterlichen oder väterlichen Abstammungslinie folgt, wird pro Generation bloss ein Individuum identifiziert. Je weiter zurück die Analyse reicht, desto grösser wird der Anteil der Vorfahren, die ausgeblendet bleiben. Die Herkunft wird ohnehin desto vielfältiger, je weiter zurück sie in die Vergangenheit reicht. Statt von «der Herkunft» im Singular zu sprechen, würde die Idee «vielfältiger Herkünfte» der Realität näherkommen.

Ein anderer Ansatz besteht darin, anhand bestimmter Marker auf der geschlechtsunabhängigen, autosomalen DNA zwar sämtliche Abstammungslinien zu berücksichtigen; die herkunftsspezifischen Marker werden dabei mit Datenbanken abgeglichen, die mit Daten heutiger Populationen gespeist wurden. Der Pferdefuss bei dieser Methode: Sie geht von der Annahme aus, dass die Menschen, deren Daten in die aktuelle Referenzdatenbank geflossen sind, seit Generationen am gleichen Ort leben und daher die vergangene Population repräsentieren – eine angesichts der erwiesenen Wanderfreudigkeit von Homo sapiens gewagte These.

Fachleute für Geschichtswissenschaft und Ahnenforschung geben zu bedenken, dass die biologisch hergeleitete Abstammung zunehmend andere Konzepte verdrängt, die von sozialer, kultureller oder religiöser Verwurzelung ausgehen. Auch sei unwahrscheinlich, dass eine historisch beschriebene Gruppe wie «die Wikinger» überhaupt einem einheitlichen genetischen Mustersatz entsprächen. Schliesslich sei nicht einmal sicher, dass eine von Nachgeborenen im Rückblick als Stamm oder Volk wahrgenommene Menschengruppe wie «die Kelten» sich selbst als zusammengehörig verstanden habe.

Gewiss ist hingegen, dass Herkunftsanalysen den Anbietern Möglichkeiten für weitere Geschäfte eröff-

nen: Einige von ihnen schlagen über Partnerfirmen der Kundschaft vor, gleich die passende Unterkunft an den Herkunftsorten der Vorfahren zu buchen und ihr materielles und kulturelles «Erbe» vor Ort kennenzulernen.

Unerkannt verwandt

Dank der umfassenden Datenbanken, auf welche die grossen Anbieter von Gentests zurückgreifen können, ist es auch möglich, nach aktuell lebenden, aber unbekanntem Verwandten zu suchen. Indem analysierte DNA-Segmente mit den Daten in der Referenzdatenbank abgeglichen werden, lässt sich die genetische Nähe oder Entfernung von Personen ermitteln. Biologische Eltern, Geschwister oder Kinder können ebenso identifiziert werden wie Grosseltern, Tanten oder Cousins höheren Grades – wenngleich letztere mit abnehmender Treffsicherheit. Dabei werden nur Personen identifiziert und kontaktiert, die ihre Einwilligung dazu erteilt haben.

Beworben wird die Verwandtensuche mit dem Argument, es könnten unauffindbare Angehörige entdeckt werden. Im Fall einer Adoption wird der Kontakt zu den unbekanntem leiblichen Eltern oder den verlorenen Kindern in Aussicht gestellt. Doch die Konfrontation mit unbekanntem Verwandten hat – anders als es die Werbung suggeriert – nicht nur positive Folgen: Wer beispielsweise erkennen muss, dass der Vater, der einen durch Kindheit und Jugend begleitet hat, nicht der leibliche Erzeuger ist, könnte in seinem Vertrauen auf die Verlässlichkeit familiärer Bindungen erschüttert werden.

Hinzu kommt, dass die DNA eines Menschen unter Umständen verwandten Dritten etwas über sich offenbart, die sich gar nicht haben testen lassen – und die von ihrer Veranlagung auch gar nichts wissen möchten. Generell lassen sich Schlüsse über ungetestete Drittpersonen ziehen. So sorgte vor wenigen Jahren ein kriminalistischer Erfolg in den USA für Schlagzeilen: Ein Serienmörder konnte nach Jahrzehnten überführt werden, indem seine am Tatort sichergestellte DNA-Spur mit den Daten aus einer Ahnenforschungsplattform abgeglichen wurde, wo eine Cousine dritten Grades ihr genetisches Profil hochgeladen hatte. Nach aufwendigen Recherchen gelang es, den mittlerweile betagten Täter dingfest zu machen. Der Coup der Polizei sorgte allerdings vielerorts für Empörung und datenschutzrechtliche Bedenken. Zugleich zeigt er, dass alle, die ihre genetischen Daten offenlegen, zugleich auch ihre Familienangehörigen «outen».

Verschiedene genetische Suchpfade der Herkunftsforschung

Die Marker auf der autosomalen, d.h. geschlechtsunabhängigen DNA werden von beiden Elternteilen vererbt und lassen Schlüsse auf die geografische Herkunft der Vorfahren mütterlicher- und väterlicherseits zu. Auf dem Y-Chromosom lokalisierte Marker hingegen werden ausschliesslich vom Vater und einzig an die Söhne vererbt und geben Aufschluss auf die Herkunft der väterlichen, männlichen Vorfahren. In den Mitochondrien verortete Marker wiederum werden nur von der Mutter, aber an Söhne und Töchter gleichermaßen vererbt und lassen somit Rückschlüsse über die Herkunft der weiblichen Ahnen mütterlicherseits zu.



Wenn die Gene den Lebensstil diktieren

Wie wir Nährstoffe verwerten, den Stress übertragen oder im Marathonlauf abschneiden, wird durch die Gene mitbestimmt. Die Menge an Genen nimmt rasant zu, ebenso die Kenntnisse über bestimmte genetische Ausprägungen und damit zusammenhängende körperliche Merkmale. Auf diesem Wissen beruhen DTC-Genests.

Das Beste aus sich herausholen, sich näher kennenlernen, sich um das eigene Wohlbefinden kümmern – mit solchen Slogans bewerben die Anbieter von Genests ihr Produkt. Einer Schätzung zufolge wird sich der weltweite Markt für DTC-Genests bis zum Jahr 2021 auf eine Milliarde US-Dollar belaufen. In der Schweiz mit ihrer hohen Kaufkraft ist das Potenzial bei Weitem noch nicht ausgeschöpft. Rentabel für die Genest-Firmen ist zudem, dass sie die von ihrer Kundschaft erhaltenen Daten weiterverkaufen können, etwa an Pharmafirmen, die sich sehr für den informativen Rohstoff interessieren.

Neugierig auf sich selbst

In einer Befragung unter Naturwissenschaftlern, die ihre Gene testen liessen, gab die Mehrheit an, die Neugier habe sie zu diesem Schritt bewogen. Als zweithäufigsten Grund erwähnten sie, mit ihren Daten die Forschung unterstützen zu wollen – eine Motivation, die mit ihrem beruflichen Hintergrund zusammenhängen dürfte. Eine weitere Umfrage unter Studierenden zeigte, dass nebst der Unterstützung der Forschung die Suche nach Krankheitsveranlagungen ebenfalls eine grössere Rolle spielt.

Der Drang, mehr über sich selber und mögliche Veranlagungen zu wissen, passt jedenfalls zu einem Lebensstil, der sich neuer Technik gegenüber aufgeschlossen zeigt. Er schliesst Selbstvermessung mittels Tracker wie auch das ständige Streben nach Leistungssteigerung ein und zieht Angebote vor, die – zumindest rhetorisch – auf die individuelle Eigenart zugeschnitten sind.

Ernährung, Wellness, Sport

Im Rahmen der Studie von TA-SWISS wurden acht Anbieter genetischer Tests zur Lifestyle-Optimierung untersucht. Mit einer Ausnahme geben alle Auskunft

zu Fragen rund um Ernährung und Gewicht. Auf dieser Grundlage schlagen sie beispielsweise Speisepläne vor, die auf die individuelle genetische Ausstattung zugeschnitten sind. Sie analysieren dazu Ausprägungen in den Genen des Stoffwechsels, die Aufschluss darüber geben, wie der Körper Nährstoffe verwertet. Das betrifft beispielsweise DNA-Variationen, die zu Schwierigkeiten beim Abbau von Milchzucker führen; Blähungen und Bauchkrämpfe sind typische Symptome für diese Laktoseintoleranz. Ein anderes Gen steht für die Verarbeitung von Zucker und Fett, das in einer besonderen Ausprägung mit Übergewicht, erhöhtem Risiko für Diabetes Typ II und Herz-Kreislauf-Erkrankungen einhergehen kann.

Wohlbefinden hängt nicht allein von der Ernährung ab. In die Kategorie Wellness fallen Tests, die Rückschlüsse auf die Entgiftungsfähigkeit des Körpers zulassen. Je nach Genvariante stecken die Getesteten Alkohol, Nikotin oder Umweltgifte wie Pestizide und Insektensprays besser oder eben schlechter weg. Bestimmte Gemütszustände können ebenfalls unter dem Einfluss der DNA stehen: Die Variante eines Gens, das auf die Ausschüttung des Glückshormons Dopamin einwirkt, wird mit Angst- und Stresszuständen und mit der Neigung zu Drogensucht und Alkoholismus in Zusammenhang gebracht. Ob jemand darauf hoffen darf, bis ins hohe Alter fit und vergleichsweise faltenfrei zu bleiben, wird anhand von Genen geprüft, die den Umgang mit oxidativem Stress regulieren und die Fähigkeit der Zellen, sich selber zu erneuern. Schliesslich gibt die DNA sogar Hinweise darauf, ob jemand eher ein Morgenmuffel ist oder lieber früh aus dem Bett flüchtet; die Getesteten erhalten dann Tipps, wie sie ihren Alltag am besten ihrem Biorhythmus anpassen und so ihr körperliches und mentales Wohlbefinden verbessern können.

Zurzeit stehen mehr als 150 Gene im Verdacht, die sportliche Leistung – in erster Linie Muskelkraft und Ausdauer – zu beeinflussen. Allerdings vermochten die zahlreichen wissenschaftlichen Studien zu diesem Thema nur wenige Zusammenhänge zweifelsfrei nachzuweisen. Gene, die mit körperlichen Wachstumsfaktoren und so mit einer rascheren Heilung von Verletzungen in Zusammenhang stehen, sind für Sporttreibende ebenfalls von Interesse. Es dürften aber vor allem Exponentinnen und Exponenten

ten aus dem Hochleistungssport einen wirklichen Nutzen aus Gentests ziehen: Im Wettkampf können minimale Verbesserungen den Unterschied von Platz eins oder drei auf der Rangliste ausmachen.

Wissenschaft im Dienst der Unterhaltung?

Fachleute aus dem Gesundheitswesen, die für die Studie von TA-SWISS interviewt wurden, bewerten Gentests, die sich direkt an die Kundschaft wenden, mehrheitlich als Spielerei – mit kritischem Unterton. Einige Fachpersonen gestehen den Ernährungstipps aus Lifestyle-Gentests einen gewissen prophylaktischen Wert zu. Allerdings zeigt die Erfahrung, dass Information allein nicht reicht, um das Verhalten zu ändern; wer gern Milkschokolade nascht, wird kaum damit aufhören, bloss weil ihm ein Gentest die Neigung bescheinigt, in den Organen Fett anzureichern.

Einig sind sich alle befragten Expertinnen und Experten, dass keine Erkrankungsrisiken kommuniziert werden dürfen. Genau hier werfen DTC-Gentests Probleme auf – denn die Grenze zwischen Lifestyle-Analyse und medizinischem Test ist durchlässig. Ein schwerer Fall von Laktoseintoleranz bedarf medizinischer Beratung, und Gene, die auf die Erneuerungsfähigkeit der Zellen und auf den Alterungsprozess einwirken, werden auch mit Krebserkrankungen in Zusammenhang gebracht.

Das Risiko ist nicht von der Hand zu weisen, dass die Ergebnisse von Gentests verstören und beunruhigen können. Etwa wie im Fall einer Kundin, die aufgrund einer nachträglichen Auswertung der ursprünglich für nicht medizinische Zwecke erhobenen genetischen Rohdaten der Familie bei ihrer Tochter die Veranlagung zu einer ungewöhnlichen Bindegewebsstörung entdeckte. In der Folge liess sie am Mädchen fast zwanzig medizinische Untersuchungen durchführen – von denen keine den Verdacht auf das seltene Syndrom bestätigte. Nebst der Verunsicherung ganzer Familien ziehen also DTC-Gentests unter Umständen die unnötige Beanspruchung medizinischer Ressourcen nach sich.

Schliesslich können übertriebene Erwartungen der Kundinnen und Kunden in Enttäuschung umschlagen, wenn diese erkennen, dass der Gentest ihnen nicht viel mehr verraten hat, als sie ohnehin vermutet hatten. Auch wirken neben der DNA noch andere Faktoren wie etwa die Umweltbedingungen auf die physische und psychische Befindlichkeit ein, sodass letztlich die Aussagekraft dieser Art von Gentests beschränkt bleibt.



Wer hat's getan? Gentests in der polizeilichen Ermittlungsarbeit

Seit gut dreissig Jahren werden zur Aufklärung von Verbrechen auch genetische Spuren ausgewertet. Allerdings mussten diese bis vor Kurzem mit genetischen Profilen aus eigens erstellten Datenbanken abgeglichen werden. Die Phänotypisierung ermöglicht es, aus der Genspur alleine bestimmte Merkmale ihres Urhebers herauszulesen.

Im Jahr 1985 entdeckte Alec Jeffreys, ein britischer Genetiker, dass sich Sequenzen im menschlichen Genom zur Identifizierung von Personen eignen. Er nannte seine Methode «genetischer Fingerabdruck». Implizit lehnt er sich dabei an den bereits erwähnten Zwillingsforscher Galton an, der erkannt hatte, dass die Rillen auf den Fingerbeeren jeder Person einzigartig sind.

Grossbritannien begann 1995, eine DNA-Profil-Datenbank anzulegen, weitere Länder folgten. Das aus TV-Sendungen und Kriminalfilmen bekannte Verfahren war geboren: Die Genspur vom Tatort – Hautzellen, Haare, Sperma, Speichel- oder Blutstropfen – wird mit den DNA-Profilen in der Datenbank abgeglichen; mit dem Treffer klärt sich das Verbrechen auf.

Aufklärung ohne Vergleichsdaten

Die Phänotypisierung führt die Forensik – die Rekonstruktion krimineller Handlungen – einen Schritt weiter. Denn die Information über die gesuchte Person wird aus der DNA-Spur selber gewonnen. So können auch Genspuren der Ermittlungsarbeit dienen, bei denen in der Vergleichsdatenbank kein übereinstimmendes Profil gefunden wird. Das Verfahren wird angewandt, um etwa die Herkunft nicht identifizierbarer Opfer einzugrenzen oder um äusserliche Merkmale unbekannter Tatverdächtiger abzuschätzen. Damit verändert sich die Rolle von Genanalysen in der polizeilichen Tätigkeit grundlegend: Sie dienen nicht mehr nur dazu, Verdächtige mittels DNA-Abgleich zu identifizieren oder auszuschliessen, sondern werden zum Ermittlungswerkzeug, um äusserliche Merkmale Unbekannter herauszufinden.

Abweichend treffsicher

Anders als die Darstellung kriminalistischer Arbeit in den Medien glauben macht, sind die Ergebnisse der DNA-Phänotypisierung meist keineswegs eindeutig. Relativ sicher lässt sich bloss das biologische Geschlecht bestimmen. Ob aber die Täterin blonde oder braune Haare, der Täter helle oder dunkle Haut hat, ist – je nach Körpermerkmal und Ausprägung – nur mit mehr oder weniger grosser Wahrscheinlichkeit herauszufinden.

Die Farbe der Iris ist von allen äusserlichen Körpermerkmalen wissenschaftlich am besten ergründet. IrisPlex, ein statistisches Modell zur Voraussage der Augenfarbe, kann mit einer 95-prozentigen Wahrscheinlichkeit feststellen, ob eine Person blaue oder braune Augen hat. Grüne oder graue Augen sind schwerer zu erkennen, und die Wahrscheinlichkeit einer korrekten Vorhersage ist entsprechend geringer.

Die Pigmentierung von Haut und Haaren ist ebenfalls vergleichsweise gut erforscht. Die Wahrscheinlichkeit für präzise Aussagen erstreckt sich über die Bandbreite von 74 Prozent (braune Haare) über 76 Prozent (helle Haut) und 93 Prozent (rote Haare) bis 99 Prozent (dunkle Haut).

An weiteren genetischen Merkmalen wird intensiv geforscht, so etwa an der Beschaffenheit der Haare (lockig, kraus oder glatt), am Vorhandensein von Sommersprossen oder an der Neigung zu Kahlköpfigkeit. Auch die Form der Ohrmuschel oder die Körpergrösse haben die Fachleute der Genetik ins Visier genommen. Ein eigentliches «Phantombild» lässt sich indes aufgrund genetischer Information nicht erstellen.

DNA-Profile nur im Vergleich nutzbar

Seit 2005 ist in der Schweiz das DNA-Profil-Gesetz in Kraft. Es ist auf den Abgleich genetischer Spuren mit Proben aus einer Datenbank ausgerichtet. In der Praxis pflegen Ermittlerinnen und Ermittler, eine Tatortspur mit der nationalen DNA-Datenbank «CODIS» abzugleichen. Neben dem Vergleich der

DNA-Sequenzen gestattet es das Gesetz einzig, das biologische Geschlecht festzustellen, und untersagt ausdrücklich, nach anderen persönlichen Eigenschaften zu suchen. Eine Typisierung allein aufgrund eines DNA-Abstrichs ist somit nicht zulässig.

Diesen Umstand rückte ein Verbrechen aus dem Jahr 2015 ins öffentliche Bewusstsein: Eine junge Frau wurde an einem Sommerabend im luzernischen Emmen bei der Heimfahrt von ihrem Fahrrad gerissen, vergewaltigt, verletzt liegengelassen und ist seither querschnittgelähmt. Die sichergestellte DNA-Spur ergab in CODIS keinen Treffer, und auch ein DNA-Massenscreening bei über 300 Männern mit Bezug zum Tatort blieb ohne Erfolg. Der «Fall Emmen» brachte die Diskussion um die DNA-Phänotypisierung ins Rollen. Unter dem Titel «Kein Täter-schutz für Mörder und Vergewaltiger» reichte ein Nationalrat einen Vorstoss ein, der darauf abzielt, die DNA-Analyse auf die weiteren persönlichkeitsprägenden Merkmale von Augen-, Haar- und Hautfarbe auszuweiten. Der Vorstoss wurde im Parlament gutgeheissen, sodass der Bundesrat nun gehalten ist, das Gesetz entsprechend zu überarbeiten. Die Luzerner Staatsanwaltschaft hat bereits angekündigt, den Fall wieder aufzurollen, sobald das überarbeitete Gesetz – voraussichtlich im Jahr 2022 – in Kraft tritt.

Haltlosen Verdächtigungen vorbeugen

Der Titel des erwähnten politischen Vorstosses zeigt bereits an, dass die DNA-Phänotypisierung nur bei Verbrechen zum Einsatz kommen soll – also bei kriminellen Handlungen, die mit Freiheitsstrafen von mindestens drei Jahren bestraft werden. Auch in Ländern, wo sich die Phänotypisierung in der Verbrechenaufklärung bereits etabliert hat, wird es nur

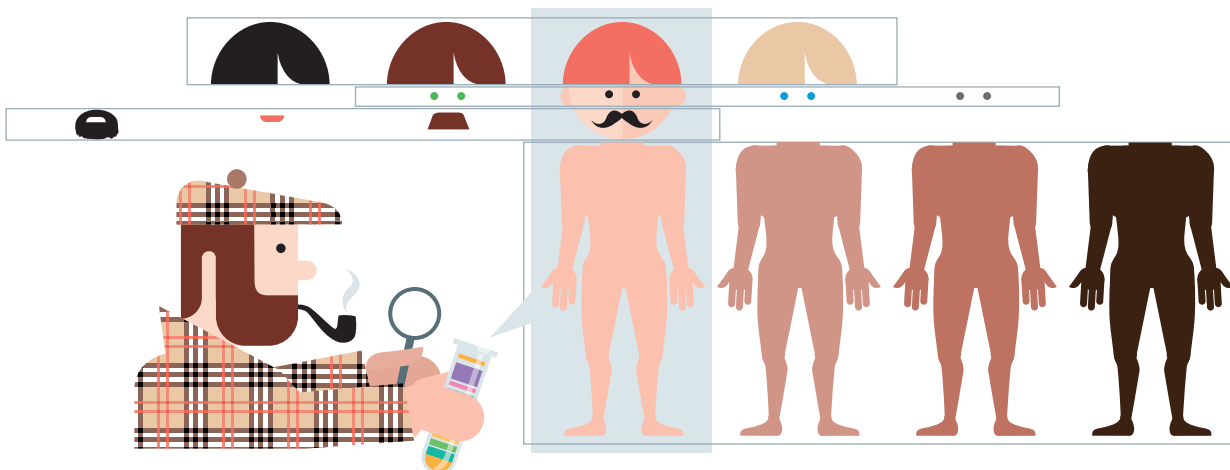
bei schweren Untaten und erst dann angewandt, wenn alle gängigen Ermittlungsmethoden versagt haben.

Für Zurückhaltung beim Einsatz der Phänotypisierung sprechen verschiedene Gründe. So befürchtet man, es könnten auch Unschuldige unter Generalverdacht geraten, wenn sie bestimmte Merkmale – wie etwa rote Haare und blaue Augen – aufweisen, die gemäss einer Phänotypisierung dem Täter zugeschrieben werden. Gewarnt wird auch davor, dass die Ermittlung biogeographischer Herkunft von Verdächtigen dem Rassismus Vorschub leisten könnte. Andererseits kann die Phänotypisierung auch helfen, zu Unrecht in Verdacht Geratene zu entlasten oder ganze Personengruppen vom Tatverdacht auszuschliessen.

Schon die «herkömmliche» DNA-Analyse darf nur angeordnet werden, wenn ein hinreichender Tatverdacht besteht und die Identität der Täterschaft nicht mit milderer Mitteln nachgewiesen werden kann. Wird die DNA-Phänotypisierung als Zwangsmassnahme im Strafprozess angeordnet, muss sie diesen Anforderungen ebenfalls entsprechen.

DNA-Phänotypisierung: der Traum vom genetischen Phantombild

Bei der DNA-Phänotypisierung werden aufgrund der DNA äusserliche Eigenschaften wie Augen- oder Haarfarbe einer Person vorausgesagt. Die Treffsicherheit ist je nach analysiertem Merkmal unterschiedlich und Vorhersagen sind einzig in Form von Wahrscheinlichkeitsaussagen möglich. Anders als es fiktionale Filme darstellen, ist es also keinesfalls möglich, mit DNA-Phänotypisierung ein «biologisches Phantombild» zu zeichnen.



Wenn sich die Datenspur verliert

Anbieter von DTC-Genests arbeiten meist mit einer Vielzahl von Partnern zusammen. Die Firma, die mit der Kundschaft in Verbindung steht, ist nicht identisch mit den Labors, die die Genprobe analysieren. Zudem beruht das Geschäftsmodell etlicher Anbieter darauf, die Proben weiter zu verwenden. Wer alles Zugriff auf welche Daten erhält, ist schwer zu durchschauen.

Informationen aus der Erbsubstanz sind sensible persönliche Daten, die nur in vertrauenswürdige Hände geraten sollten. Der Datenschutz bereitet etlichen Kundinnen und Kunden von DTC-Tests Sorgen: Über die Hälfte der Personen, die eine solche Analyse durchführen liessen, äusserten gemäss einer Befragung im Hinblick auf den Schutz von Privatsphäre und Vertraulichkeit der Daten grosse oder zumindest einige Bedenken. Knapp ein Viertel der Befragten sorgen sich zudem, Dritte könnten auf ihre Daten zugreifen.

Wer analysiert was auf welche Weise?

Wie etliche andere Firmen nutzt 23andMe die Gendaten ihrer Kundschaft für eigene Forschung, stellt sie aber auch für die Zusammenarbeit mit Universitätsinstituten und nicht profitorientierten Unternehmen zur Verfügung. Die umfangreichen Datensätze aus DTC-Genests wecken zudem Begehrlichkeiten gewinnorientierter pharmazeutischer Unternehmen.

Seit in der Vergangenheit die Zusammenarbeit von DTC-Genest-Unternehmen mit Pharma-Firmen Kritik hervorgerufen hat, weil die Kundschaft ihrer Meinung nach nicht angemessen über die Nutzung ihrer Daten aufgeklärt wurde, geben die Anbieter von Tests an, wie sie welche Daten weiterverwenden. Die Nutzungsbedingungen und die Unterlagen zur Einwilligung in die Forschung an den persönlichen Daten weisen auf mögliche Risiken hin – auch auf jene, die sich aus künftigen technischen Entwicklungen ergeben könnten. Dennoch bezweifeln Fachleute, dass die Kundschaft tatsächlich eine vollumfängliche «informierte Einwilligung» in die Forschung mit eigenen Daten geben kann. Zudem ist es oft schwierig herauszufinden, wie man sich mittels eines sogenannten opting out der Weiterverwendung seiner Daten verweigern kann.

Häufig ist auch nicht ersichtlich, dass in der Regel ein externes Labor und nicht der Anbieter von DTC-Tests selber die Analysen durchführt. Die Autorinnen und Autoren der Studie von TA-SWISS bemängeln die komplexe Struktur mit Partnerunternehmen, die meist verschiedene Teile der Analyse abdecken – ohne dass die Websites der Firmen transparent angeben, wo welche Analysen vorgenommen werden. Auch fehlen manchmal verständliche und umfassende Angaben zu Messgenauigkeit und technischen Standards.

Genetische Information ist kein Privateigentum

Daten über die erbliche Veranlagung verraten zwangsläufig etwas über Blutsverwandte. Selbst wenn also eine Person der weiteren Verwendung ihrer Gendaten zustimmt, trifft dies nicht auf ihre Familienangehörigen zu, die mit ihr viele erbliche Merkmale teilen; die Fachwelt spricht in diesem Zusammenhang von «biosozialen Schicksalsgemeinschaften».

Zudem können Anbieter von Genests nicht sicher sein, dass die eingesandte Probe tatsächlich von der jeweiligen Kundin oder dem Kunden stammt. Eltern könnten der Versuchung erliegen, die Gene ihrer Kinder auslesen zu lassen – ein klarer Verstoss gegen die gesetzlichen Vorschriften (wie im Grunde auch gegen die Nutzungsbedingungen der meisten Firmen), die die Selbstbestimmung der Getesteten einfordern. Letztere müssen überdies ausführlich informiert werden, bevor sie in eine Genanalyse einwilligen. Bei Kindern kommt erschwerend hinzu, dass ihnen das Recht auf Nichtwissen genommen wird und sie damit der gänzlichen Offenheit ihrer Zukunft beraubt werden.

Rohstoff für weitere Interpretationen

Liegen erst einmal sequenzierte Gendaten vor, sind die Kundinnen und Kunden nicht gezwungen, sich mit den vom Gesetz her zulässigen nichtmedizinischen Ergebnissen zufrieden zu geben. Vielmehr können sie – ohne einen weiteren Test durchführen zu lassen – diese Gendaten durch Firmen oder auf

Plattformen reinterpretieren lassen und so doch gesundheitlich relevante Angaben erhalten. Damit verschwimmen die Grenzen zwischen Lifestyle- oder Herkunftsforschung und medizinischer Analyse.

Sogar wer seinen Gentest nicht eigens medizinisch auswerten lässt, ist nicht davor gefeit, durch seine Lifestyle- oder Herkunftsanalyse mit medizinisch relevanter Information konfrontiert zu werden. Denn die Medien berichten mittlerweile über SNPs und Gene mit potenziell krankmachender Wirkung, sodass es auch medizinischen Laien auffallen kann, wenn in ihrem Genprofil eine Mutation bei einem dieser Gene auftaucht. Dass ein solches Ergebnis noch keineswegs etwas über das tatsächliche Krankheitsrisiko aussagt, weil dieses durch weitere genetische Eigenschaften und die äusseren Lebensumstände mitbestimmt wird, wäre der besorgten Kundin, dem beklemmten Kunden, in der medizinischen Beratung zu erklären.

Bei Unklarheiten und mit den Sorgen allein gelassen

Bei ärztlich angeordneten und somit nach dem Gesetz durchgeführten Genanalysen ist sowohl vor als auch nach dem Test eine medizinische Beratung vorgeschrieben. Zwar geben die Anbieter von DTC-Gentests verschiedene Kontaktmöglichkeiten an; einige von ihnen unterhalten Foren, in denen sich die Kundschaft austauschen und beraten kann.

Eine spezifische Schweizer Rufnummer für die Beantwortung persönlicher Fragen unterhält aber keine der auf Herkunftsanalysen spezialisierten untersuchten Firmen – auch diejenigen nicht, die Gentests in die Schweiz liefern. Etwas besser sieht es bei Anbietern von Lifestyle-Gentests aus, von denen die meisten online- oder telefonische Beratung zur Verfügung stellen. Allerdings sind verschiedene Websites mit weiterführenden Angaben, auf die von Anbieterseite verwiesen wird, ausschliesslich auf Englisch. Hinzu kommt, dass sich die Beratung auf nichtmedizinische Fragen beschränkt. Kundinnen und Kunden, die ihre Daten reinterpretieren lassen, um gesundheitsrelevante Angaben zu erhalten, bleiben bei beunruhigenden Ergebnissen mit ihren Sorgen alleine.



Trennscharfe Gesetze – diffuse Realität

DTC-Tests stehen im Kraftfeld verschiedener Gesetze. Zentral ist das Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen GUMG. Der Umgang mit den erhobenen Daten wird durch das Bundesgesetz über den Datenschutz DSG geregelt. Für die Handhabung genetischer Tatortspuren ist das DNA-Profil-Gesetz massgebend. Doch auch übergeordnete Gesetzestexte wie die Bundesverfassung mit ihren Aussagen über die Menschenwürde gilt es zu berücksichtigen.

Das im Jahr 2007 in Kraft getretene GUMG geht von medizinisch verordneten Gentests aus. Entsprechend vermag es die kommerziellen DTC-Tests nicht angemessen zu regulieren und wird derzeit überarbeitet. Die neue Fassung wird voraussichtlich im Jahr 2021 in Kraft treten.

Altes Gesetz, an neue Realität angepasst

Zentrale Leitsätze des aktuellen Gesetzes behalten auch in der neuen Fassung ihre Gültigkeit. So muss die getestete Person der Analyse zustimmen, und zwar nach entsprechender Aufklärung: Gefordert wird die sogenannte informierte Einwilligung. Und während das GUMG das «Recht auf Nichtwissen» hochhält, besteht der revidierte Gesetzestext zusätzlich auch auf das «Recht auf Information».

In einem eigenen, neuen Kapitel behandelt das revidierte Gesetz die genetischen Untersuchungen ausserhalb der Medizin. Hier werden die Eigenschaften spezifiziert, die in den DTC-Tests ermittelt werden dürfen. Mit Blick auf die erforderliche Aufklärung der Kundschaft fordert das Gesetz, es seien die Labors und ausländischen Firmen zu nennen, die die Tests durchführten, und es müssten auch Kontaktdaten von Personen angegeben werden, die Fragen beantworten könnten. Wenn die derzeit aktiven Testanbieter dem Gesetz genügen wollen, müssen sie sich also hinsichtlich ihrer Transparenz und der Beratung verbessern. Festgehalten wird zudem, dass der Kundschaft nur Informationen mitgeteilt werden dürfen, auf die ein Test von vornherein abzielt. Stellt sich also bei einem nichtmedizinischen DTC-Test heraus, dass eine Person ein hohes Risiko für eine therapierbare Krankheit trägt, der

sie mit entsprechenden Vorkehrungen sogar vorbeugen könnte, muss ihr diese Information vorenthalten bleiben. Anders als medizinisch angezeigte DNA-Analysen dürfen schliesslich DTC-Tests aktiv beworben werden.

Werden medizinische Tests durchgeführt, gelten noch eine Reihe weiterer Vorgaben, die sich im Grossen und Ganzen mit denen aus dem «alten» Gesetz decken. Solche Analysen müssen von einer Ärztin, einem Arzt, in Auftrag gegeben werden, eine Beratung der Getesteten ist zwingend, und Arbeitgeber oder Versicherungen dürfen keinen Einblick in die Ergebnisse verlangen.

Diffuse Grenzen

Auch das revidierte Gesetz vermag ein Grundproblem nicht auszuräumen: Gendaten, die für die Optimierung des Lebensstils erhoben werden, können auch gesundheitlich von Belang sein; denn medizinische und nichtmedizinische Information lassen sich nicht klar trennen. Das Gesetz will dieser Schwierigkeit beikommen, indem es den Zweck der Untersuchung als Hilfskonstrukt einführt: Wird ein Gentest durchgeführt, um die Ernährung zu optimieren, betrachtet man ihn als nichtmedizinisch. Wenn jedoch eine stark übergewichtige Person getestet wird, um die geeignete Therapie festzulegen, gilt der gleiche Test als medizinisch.

Die Abgrenzungsprobleme werden durch das Verbot unterstrichen, den Getesteten gesundheitlich relevante Überschussinformation mitzuteilen. Damit gesteht der Gesetzgeber selber implizit zu, dass DTC-Tests sehr wohl in das Feld medizinischer Sachverhalte hineinreichen. In der fehlenden Trennschärfe zwischen medizinischen und nichtmedizinischen Anwendungen von DTC-Gentests dürfte im Hinblick auf die Umsetzung des revidierten Gesetzes die Hauptschwierigkeit liegen.

Datenschutz als Herausforderung

Das derzeit gültige GUMG verweist mit Blick auf die Bearbeitung genetischer Daten auf das Berufsgeheimnis und auf das Datenschutzgesetz.

Das revidierte Gesetz geht stärker ins Detail. Dabei wird nicht nur der Schutz genetischer Daten, sondern auch jener genetischer Proben eingefordert. Zudem regelt es die Aufbewahrungsdauer genetischer Daten und Proben, die in der Regel nach höchstens zwei Jahren, nachdem sie ihren Zweck erfüllt haben, zu vernichten sind. Ein weiterer neuer Artikel geht auf die Wiederverwendung genetischer Daten ein und hebt dabei die Bedeutung der informierten Einwilligung der «Datenspender» hervor. Anders gesagt: Nutzt eine Firma die Gendaten ihrer Kundschaft stillschweigend, ohne diese zu informieren oder gar deren Erlaubnis einzuholen, verstösst sie gegen Schweizer Recht.

Da die durch die Polizei entnommenen DNA-Proben nicht im eigentlichen Sinn «freiwillig» hergegeben werden, fallen insbesondere die rechtlichen Bestimmungen zur Löschung dieser Proben und Daten ins

Gewicht. Das DNA-Profil-Gesetz legt die hierfür zu erfüllenden Kriterien fest. Zugleich verankert es das Recht auf Auskunft, das allen zugesteht, informiert zu werden, wenn ihr Genprofil ins Informationssystem eingespeist wird.

Mit Blick auf die DTC-Genests stellen sich zwei datenschützerische Herausforderungen. Zum einen dürfte es sich als schwierig erweisen, Schweizer Recht durchzusetzen, wenn die Gendaten einer Firma im Ausland anvertraut werden. Zum anderen werfen die durch Genests hervorgebrachten «kollektiven Identitäten» Probleme auf: Denn Gendaten sind kein Gegenstand, über den eine Person wie über ihr Eigentum frei verfügen kann. Vielmehr betreffen sie auch deren Angehörige, die ebenfalls einen genetisch legitimierten Anspruch erheben dürfen, über die Verwendung besagter Gendaten mitzubestimmen.



Umsichtiger Umgang mit genetischen Daten ist unabdingbar

Weil Informationen aus der Erbsubstanz nicht nur einen selbst betreffen, sind sie mit besonderer Sorgfalt zu behandeln. Kundinnen und Kunden von Gentests sind dabei ebenso gefordert wie die Anbieter von Gentests. In der Pflicht stehen ausserdem Organisationen des Konsumentenschutzes sowie Entscheidungstragende aus Politik und Wissenschaft.

Aus Befragungen der Kundschaft von Gentests ist bekannt, dass die Neugier ein starkes Motiv ist, um die eigene DNA analysieren zu lassen. Fachleute geben indes zu bedenken, dass genetische Information nicht der blossen Zerstreuung dienen darf. Denn selbst wenn ein DTC-Gentest zunächst Eigenschaften zutage fördert, die gesundheitlich nicht ins Gewicht fallen, kann nie ausgeschlossen werden, dass eine nachträgliche Neuinterpretation die Veranlagung für eine schwere Erkrankung offenbart – oder ein zuvor unbekanntes Verwandtschaftsverhältnis aufdeckt.

Begleitforschung in die Wege leiten

Da auch nichtmedizinische genetische Analysen problematisch sein können, müsste genauer bekannt sein, welche Gentests von welchen Kreisen genutzt werden und welche Auswirkungen sie haben. Von besonderer Bedeutung wäre es zu wissen, wie oft die erweiterte (oft nachträgliche) Auswertung von DNA-Rohdaten in Anspruch genommen wird. Entsprechende quantitative und qualitative Studien sind zu fördern.

Der Intransparenz entgegenwirken

Die Informationspraxis der Anbieter von Gentests lässt oft zu wünschen übrig. Hier sollten Organisationen des Konsumentenschutzes in die Bresche springen, um die Kundschaft unabhängig vom Anbieter aufzuklären. Zugleich wäre auf die Firmen einzuwirken, damit sie transparenter über ihr Angebot informieren. Insbesondere über den Umgang mit den Daten ist im Detail Aufschluss zu geben.

Keinen Blankoscheck für die Forschung ausstellen

Daten aus Gentests sind für die Forschung von grossem Interesse. Verschiedene Anbieter von DNA-Analysen reichen die ermittelten Daten an wissenschaftliche Institutionen oder Pharmafirmen weiter. Die getestete Person muss einer solchen Verwendung ihrer Daten zustimmen. Doch die Inhalte der informierten Einwilligung sind zu weit gefasst und müssten präzisiert werden. Da Gendaten kein Privateigentum im üblichen Sinn sind, ist darüber nachzudenken, ob mitbetroffenen Angehörigen Mitbestimmungs- und Konsultationsrechte einzuräumen wären.

Ausnahmsweise Mitteilung von Ergebnissen zulassen

Das revidierte Gesetz über genetische Untersuchungen am Menschen untersagt es den Anbietern genetischer Tests, der Kundschaft Informationen mitzuteilen, die über den festgelegten Analyseumfang hinausgehen. Deckt also ein DTC-Gentest die Veranlagung für eine Krankheit auf, muss der Testanbieter seiner Kundin, seinem Kunden, dieses Ergebnis vorenthalten. In dieser absoluten Form ist diese Vorschrift problematisch; vielmehr sollten genaue Kriterien für Ausnahmefälle festgelegt werden, damit Betroffene die Testergebnisse erhalten und dringend erforderliche medizinische Abklärungen und Behandlungen in die Wege leiten können.

Minderjährige und Drittpersonen schützen

Anbieter von DTC-Gentests vergewissern sich in aller Regel nicht, dass die Probe, die es zu testen gilt, tatsächlich von der Person stammt, die sie eingesandt hat. So können Erwachsene verschleiern, dass sie einen Elternschaftstest durchführen. Das ist verboten, und das Resultat würde rechtlich nicht anerkannt; die Familie könnte es dennoch belasten. Daher müssten Anbieter von DTC-Gentests

dazu veranlasst werden, sicherzustellen, dass keine Proben unwissender Dritter analysiert werden. Der Schutz Minderjähriger sollte dabei im Blickpunkt stehen.

Schritt halten mit der wissenschaftlichen Entwicklung

Die Genetik verzeichnet rasche Fortschritte. Vieles, was heute als Stand des Wissens gilt, ist morgen bereits überholt. Entsprechend hoch sind die Erwartungen an einen Gentest – der diese aber oft nicht zu erfüllen vermag. Anbieter von Gentests sollten klar angeben, welche Aussagen wissenschaftlich abgesichert und welche eher spekulativer Natur sind. Dabei gilt es, laufend dem Fortschritt genetischer Kenntnisse Rechnung zu tragen.

Polizeiliche Ermittlungen verhältnismässig gestalten

Die Phänotypisierung erlaubt es, aus einer DNA-Spur bestimmte Körpermerkmale vorherzusagen und liefert Hinweise zur Identifikation von tatverdächtigen oder anderen gesuchten Personen. Damit können aber ganze Menschengruppen in den Fokus der Ermittlung geraten, was in Anbetracht gruppenspezifischer Vorurteile problematisch sein kann. Beim Einsatz der Phänotypisierung müssen daher ihre Vorteile und Risiken gesellschaftlich diskutiert und – im Sinn einer verhältnismässigen Nutzung – ausgehandelt werden. Es empfiehlt sich, die Anwendungsfälle und Merkmale genau festzulegen, für welche die Phänotypisierung eingesetzt werden darf.

Mitglieder der Begleitgruppe

- Dr. Nadine Keller, Bundesamt für Gesundheit BAG
- Dr. Adelgunde Kratzer, Institut für Rechtsmedizin, Universität Zürich
- Dr. Alice Reichmuth Pfammatter, Anwaltsbüro Reichmuth Law, Estavayer-le-Lac & Einsiedeln
- Prof. Dr. Reinhard Riedl, Departement Wirtschaft, Berner Fachhochschule, Mitglied des Leitungsausschusses von TA-SWISS, Vorsitzender der Begleitgruppe
- Prof. Dr. Giatgen Spinas, Prof. em. Universitäts-
spital Zürich, Mitglied des Leitungsausschusses von TA-SWISS
- Prof. Dr. Franziska Sprecher, Institut für Öffentliches Recht, Universität Bern
- Prof. Dr. Andrea Superti-Furga, Service de médecine génétique, Centre hospitalier universitaire vaudois CHUV
- Dr. Guy Vergères, Agroscope, Bundesamt für Landwirtschaft BLW
- Prof. Dr. Markus Zimmermann, Departement für Moraltheologie und Ethik, Université de Fribourg, Mitglied der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK

Projektleitung bei TA-SWISS

- Dr. Elisabeth Ehrensperger, Geschäftsführerin
- Dr. Adrian Rügsegger, Projektverantwortlicher



Impressum

Den Code der Individualität geknackt. DNA-Analysen im Dienst von Selbsterkenntnis und Polizeiarbeit

Kurzfassung der Studie «Neue Anwendungen der DNA-Analyse: Chancen und Risiken»

TA-SWISS, Bern 2020

TA 74A/2020

Autorin: Dr. Lucienne Rey, TA-SWISS, Bern

Produktion: Dr. Adrian Rügsegger und Fabian Schluep, TA-SWISS, Bern

Gestaltung und Illustrationen: Hannes Saxer, Bern

Druck: Jordi AG – Das Medienhaus, Belp

TA-SWISS – Stiftung für Technologiefolgen-Abschätzung

Neue Technologien bieten oftmals entscheidende Verbesserungen für die Lebensqualität. Zugleich bergen sie mitunter aber auch neuartige Risiken, deren Folgen sich nicht immer von vornherein absehen lassen. Die Stiftung für Technologiefolgen-Abschätzung TA-SWISS untersucht die Chancen und Risiken neuer technologischer Entwicklungen in den Bereichen «Biotechnologie und Medizin», «Informationsgesellschaft» und «Mobilität / Energie / Klima». Ihre Studien richten sich sowohl an die Entscheidungstragenden in Politik und Wirtschaft als auch an die breite Öffentlichkeit. Ausserdem fördert TA-SWISS den Informations- und Meinungsaustausch zwischen Fachleuten aus Wissenschaft, Wirtschaft, Politik und der breiten Bevölkerung durch Mitwirkungsverfahren. Die Studien von TA-SWISS sollen möglichst sachliche, unabhängige und breit abgestützte Informationen zu den Chancen und Risiken neuer Technologien vermitteln. Deshalb werden sie in Absprache mit themenspezifisch zusammengesetzten Expertengruppen erarbeitet. Durch die Fachkompetenz ihrer Mitglieder decken diese Begleitgruppen eine breite Palette von Aspekten der untersuchten Thematik ab.

Die Stiftung TA-SWISS ist ein Kompetenzzentrum der Akademien der Wissenschaften Schweiz.

TA-SWISS
Stiftung für Technologiefolgen-Abschätzung
Brunngasse 36
CH-3011 Bern
info@ta-swiss.ch
www.ta-swiss.ch

mitglied der
 akademien der
wissenschaften schweiz