

Kleine Anfrage

der Abgeordneten Ulla Jelpke, Dr. André Hahn, Gökay Akbulut, Simone Barrientos, Birke Bull-Bischoff, Anke Domscheit-Berg, Sylvia Gabelmann, Amira Mohamed Ali, Niema Movassat, Norbert Müller (Potsdam), Petra Pau, Martina Renner, Kersten Steinke, Friedrich Straetmanns, Dr. Kirsten Tackmann, Harald Weinberg und der Fraktion DIE LINKE.

Datenschutzrechtliche Probleme bei Anbietern der genetischen Genealogie

Insbesondere in den USA erfreuen sich Angebote, anhand der von den Kundinnen und Kunden eingesendeten DNA nach Verwandten zu suchen oder die Abstammungsgeschichte nachvollziehen zu können, immer größerer Beliebtheit. Laut eines Beitrags im Wissenschaftsmagazin „Science“ (Identity inference of genomic data using long-range familial searches, Oktober 2018) haben bis April 2018 15 Millionen Kundinnen und Kunden autosomale Gentests in Anspruch genommen, bei denen sie ihre wesentlichen genetischen Marker in Erfahrung bringen können. Auch in Deutschland ist mit dem US-Unternehmen „Ancestry“ ein Anbieter auf den Markt getreten, der damit wirbt, seine Kundinnen und Kunden über die geographische Herkunft ihrer Vorfahren aufklären zu können oder in seiner bereits vorhandenen DNA-Datenbank nach Verwandten bis hin zu Cousins vierten Grads weltweit suchen zu können (www.ancestry.de).

Der profilierte Datenschützer Thilo Weichert hat in einem Rechtsgutachten (12/2018) und in der Fachzeitschrift „Datenschutz und Datensicherheit“ (3/2019) auf die bislang kaum diskutierten datenschutzrechtlichen Problematiken dieses Angebots hingewiesen. Bei genetischen Daten handele es sich um hoch sensible Daten: sie seien kaum wirksam anonymisierbar, anders als viele äußere Merkmale sogar bis über den Tod hinaus unveränderbar, ließen Rückschlüsse auf äußere und innere körperliche wie seelische Merkmale zu und seien zudem leicht beschaffbar. Dies sei verfassungsrechtlich dahingehend anerkannt worden, dass hier ein Recht auf „Nichtwissen“ geschaffen worden sei. Die Kenntnis über Dispositionen oder biologische Verwandtschaftsverhältnisse könne das persönliche Wohlbefinden erheblich beeinträchtigen. Hierin liegt überhaupt ein wichtiger Wesenszug genetischer Daten: sie haben ihrer Natur nach immer einen Drittbezug – von der Kenntnis über ein biologisches Verwandtschaftsverhältnis können Menschen betroffen sein, die davon gar keine Kenntnis haben wollen und selbst nie ihre genetischen Daten untersuchen lassen oder gar offenlegen würden. In dem Zusammenhang weist Thilo Weichert darauf hin, dass Ancestry in seinen AGB die datenschutzrechtliche Verantwortlichkeit für die Datenschutzrechte der biologischen Verwandten allein an die Kundinnen und Kunden weise; das sei rechtswidrig, hier gelte eine gemeinsame Verantwortlichkeit der Kundinnen und Kunden und des Unternehmens im Sinne des Artikel 26 der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO). Auch sei nicht ausreichend für die Richtigkeit der erhobenen

Daten Sorge getragen – es sei vollständig unproblematisch, unter falscher Identität Speichel untersuchen zu lassen, um verdeckte eigentlich unzulässige Abstammungstests durchführen zu lassen. Wegen der fehlenden Schnittstelle zwischen analoger Speichelprobenentnahme und der digitalen Auswertung seien diese Genanalysen nach europäischem Recht nicht zulässig.

Ein weiterer Kritikpunkt betrifft die Nutzung der gewonnenen Daten vorgeblich zu Forschungszwecken. Daten zweckändernd für Forschungszwecke zu nutzen, könne nach EU-Datenschutzrecht zulässig sein. Gerade in diesem Bereich gibt es aber Zweifel an der reinen Bindung an den Zweck der Forschung, vielmehr gehe es um kommerzielle Produktentwicklung. Dass ein Unternehmen, das zur „Ahnenforschung“ viele Gendaten sammelt, von einem Pharmakonzern mehrere hundert Millionen US-Dollar für diese Daten erhält, kann nach Ansicht der Fragesteller durchaus als Hinweis gewertet werden, dass es hier um kommerzielle Zwecke geht. Anders herum untersagen wiederum die Genealogieanbieter ihren Kundinnen und Kunden, die Erkenntnisse zu ihren DNA-Sequenzen für eigene Zwecke zu nutzen. Sie wollen sich für die weitere Verwertung die Exklusivität sichern. Das steht in deutlichem Widerspruch zum grundrechtlichen Auskunftsanspruch auf die personenbezogenen Daten zur eigenen Person.

In seinem Rechtsgutachten stellt Thilo Weichert zudem Verstöße der Geschäftsbedingungen von Ancestry gegen das Gendiagnostikgesetz (GenDG) fest. Es reguliert seit 2010 die Verarbeitung von personenbezogenen Gendaten und soll Betroffene vor genetischer Diskriminierung schützen und das Recht auf Nichtwissen wahren. Es wird sich dabei auf medizinische Gentests und Tests zur Klärung der Abstammung bezogen – beide Zwecke würden selber von Ancestry gegenüber Kundinnen und Kunden genannt. Voraussetzung für beide Zwecke sei eine umfassende ärztliche Aufklärung der Betroffenen und die Dokumentation ihrer Einwilligung. Diesen Anforderungen entspreche Ancestry jedoch nicht. Zudem sei laut Gutachten unklar, ob die Analysen durch „Ärztinnen oder Ärzte oder durch auf dem Gebiet der Abstammungsbegutachtung erfahrene nichtärztliche Sachverständige mit abgeschlossener naturwissenschaftlicher Hochschulausbildung“ vorgenommen wird, wie es das GenDG erfordert.

Wir fragen die Bundesregierung:

1. Wie viele Anbieter von genetischen Abstammungs- und Herkunftstests auf dem deutschen Markt sind der Bundesregierung derzeit bekannt?
2. Welche Anforderungen müssen diese Unternehmen erfüllen, um ihre Dienstleistungen auf dem deutschen Markt anbieten zu können?
3. Inwieweit entspricht das Angebot von Anbietern der Anforderung des Gendiagnostikgesetz (GenDG) einer umfassenden und dokumentierten ärztlichen Aufklärung von Betroffenen über „Zweck, Art, Umfang und Aussagekraft“ von genetischen Untersuchungen?
4. Welche Aufsichtsbehörden sind neben den jeweils lokal zuständigen Landesbeauftragten für den Datenschutz mit der Zulassung von und Aufsicht über diese Unternehmen zuständig?
5. Ist der Bundesregierung bekannt, wie sichergestellt wird, dass Anbieter auf dem deutschen Markt die im GenDG geforderten Qualitätsanforderungen erfüllen, nach der genetische Untersuchungen nur durch Fachpersonal in akkreditierten Einrichtungen, nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft und Technik durchgeführt werden dürfen?
6. Ist der Bundesregierung das Problem bekannt, unter Angabe einer falschen Identität genetische Verwandtschaftstests durchführen zu lassen, und welche Schlussfolgerungen und Konsequenzen zieht die Bundesregierung daraus?

7. Was ist der Bundesregierung dazu bekannt, ob auf dem deutschen und EU-Markt Anbieter für genetische Genealogie aktiv sind, die ihre Daten für Forschungszwecke veräußern, und ist nach Erkenntnis der Bundesregierung gesichert, dass diese Forschungszwecke den Anforderungen von Artikel 89 Absatz 1 DSGVO genügen?
8. Inwieweit ist für diesen Bereich nach Ansicht der Bundesregierung der EU-US-Privacy Shield einschlägig, insofern Daten von deutschen bzw. Kundinnen und Kunden aus der EU von den mit der genetischen Untersuchung beauftragten Unternehmen aus den USA dort selbst an weitere Unternehmen oder andere (auch öffentliche) Stellen weitergegeben werden?
9. Unter welchen Voraussetzungen ist nach Kenntnis der Bundesregierung für deutsche Strafverfolgungsbehörden ein Datenabgleich (ggf. auch zur Suche nach Verwandten dritten Grades oder weiter) mit den von Unternehmen in diesem Bereich gesammelten Daten möglich?

Berlin, den 17. Mai 2019

Dr. Sahra Wagenknecht, Dr. Dietmar Bartsch und Fraktion

