

DNA-Analyse: Die Schwierigkeit der Grenzziehung

■ Reinhard Riedl

Wissenschaftliches Niemandsland, in dem unterschiedliche wissenschaftliche Denkweisen aufeinanderstossen, hat mich stets fasziniert. Teils resultiert es aus der Notwendigkeit, Wissen aus verschiedenen Disziplinen zu kombinieren, teils aus dem Spillover (Überschwappen) von Modellen und Methoden in andere Forschungsbereiche. In beiden Fällen ist überraschender Fortschritt häufig, aber es ist auch möglich, dass jahrzehntelang Verwirrung herrscht.

Die Technologiefolgen-Abschätzung war früher solch ein Niemandsland. Sie hat sich im Lauf der Jahre aber zu einer eigenen Disziplin entwickelt, auch wenn es nationale Unterschiede gibt. Besonders interessant ist die Technologiefolgen-Abschätzung dort, wo ihr Gegenstand selbst keine klaren Abgrenzungen und Zuordnungen zulässt und wesentlich durch kommerzielle oder staatliche Interessen getrieben wird. Allgemein zugängliche DNA-Tests (sogenannte Direct-to-Consumer- oder DTC-Tests) für Lifestyle-Analysen und die Herkunfts- und Verwandtenforschung sowie der Rückschluss auf Körpermerkmale dank DNA-Phänotypisierung gehören in diese Kategorie.

Die Grenzen zwischen medizinischen und nichtmedizinischen DNA-Analysen lassen sich in der Forschung meist klar ziehen, nicht aber bei Direct-to-Consumer-Tests. Dies ist ein kritisches Problem, weil auf der einen Seite der medizinische Bereich aus guten Gründen stark reguliert ist und auf der anderen Seite der Lifestyle-Bereich aus ebenfalls guten Gründen fast gar nicht. DTC-Tests ermöglichen es aber, dass als Nebenprodukt medizinisch relevante Ergebnisse ohne entsprechende Qualitätskontrollen produziert werden.

DNA-Phänotypisierungen wiederum stellen einen Spillover in die Kriminalistik dar, der dort wie eine Wunderwaffe wirkt. Wie immer in solchen Fällen ist genau deshalb grosse Vorsicht geboten, weil mit

solchen Wunderwaffen häufig überzogene Erwartungen einhergehen. Verbunden mit schlampiger oder inkompetenter Nutzung können sie zu tatsächlich zerstörerischen Instrumenten werden, die viel Schaden anrichten und in der Folge auch das Vertrauen in das Anwenden wissenschaftlicher Erkenntnisse untergraben.

Heikel an den Themen der vorliegenden Studie ist darüber hinaus, dass die DNA-Analysen Resultate liefern, die nur teilweise einer Überprüfung unterliegen, konkret beispielsweise bei Abstammungstests. In solchen Situationen, in denen Technik Auskünfte gibt, die nicht überprüft werden oder nicht qualitätsgeprüft sind, ist besondere Aufmerksamkeit geboten, weil systemische Fehler in den Auskünften unerkannt bleiben.

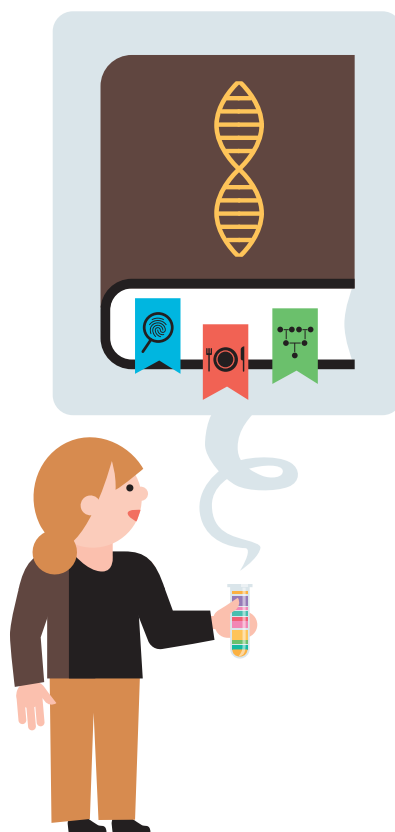
DNA-Analysen sind zudem deshalb heikel, weil sie neben den Aussagen über die getestete Person auch Aussagen über deren Verwandte liefern. Dies wirft gerade im nichtmedizinischen Kontext Fragen in Bezug auf unsere Datenselbstbestimmung auf. Wir stehen damit als

Gesellschaft vor ganz grundsätzlichen Fragestellungen, die über die aktuelle Studie hinausgehen: Kann ich Informationen, die ich rechtmässig besitze, beliebig verwenden?

Eine besondere Herausforderung für die vorliegende Studie war die Tatsache, dass die Anbieter von DTC-Tests im Ausland sitzen und der konkrete Handlungsspielraum für die Schweiz deshalb begrenzt ist. Trotzdem musste sie Handlungsempfehlungen liefern.

Aus den skizzierten Gründen fand ich es sehr spannend die Begleitgruppe für die nun vorliegende Studie zu leiten. Wir hatten in der Gruppe einen sehr konstruktiven Dialog mit dem Team der Forschenden und wurden wie immer hervorragend unterstützt vom Team der TA-SWISS-Geschäftsstelle.

Prof. Dr. Reinhard Riedl ist Leiter des Forschungszentrums Digital Society an der Berner Fachhochschule



DTC-Tests: Ein Selbstversuch

(cdh) – Wer würde schon gern bei einem Spiel mitmachen, ohne die Karten sehen zu dürfen, die ihm ausgeteilt wurden? Kommerzielle DNA-Lifestyletests versprechen, einfach und günstig, Einblick ins eigene Erbgut. Um herauszufinden, was Konsumentinnen und Konsumenten erleben, die diese Verheissung beim Wort nehmen, führten einzelne an der DNA-Studie beteiligte Projektmitglieder einen Selbstversuch durch. Bei den ausgewählten Tests ging es beispielsweise darum herauszufinden, wie sich jemand angesichts der persönlichen Veranlagung am besten verhalten, ernähren oder sportlich betätigen sollte, um möglichst fit und gesund zu sein.

Die Testpersonen erlebten mit einigem Erstaunen, wie unheimlich attraktiv es sein kann, den Schlüssel zu seinem Innersten plötzlich in Reichweite zu sehen: Hatten sie DNA-Tests zuvor aus kritischer wissenschaftlicher Distanz und mit einigen Vorbehalten betrachtet, so veränderte sich ihre Sichtweise nun. Neugier und Vorfreude traten an die Stelle der Befürchtung, dass solche Tests nicht nur Tipps zur Selbstoptimierung, sondern auch für medizinische Laien schwer zu deutende und damit verstörende Hinweise auf Krankheiten liefern könnten.

Ich freue mich richtig auf die Testergebnisse. Ich muss halt aufpassen, dass ich die Gene dann nicht google.

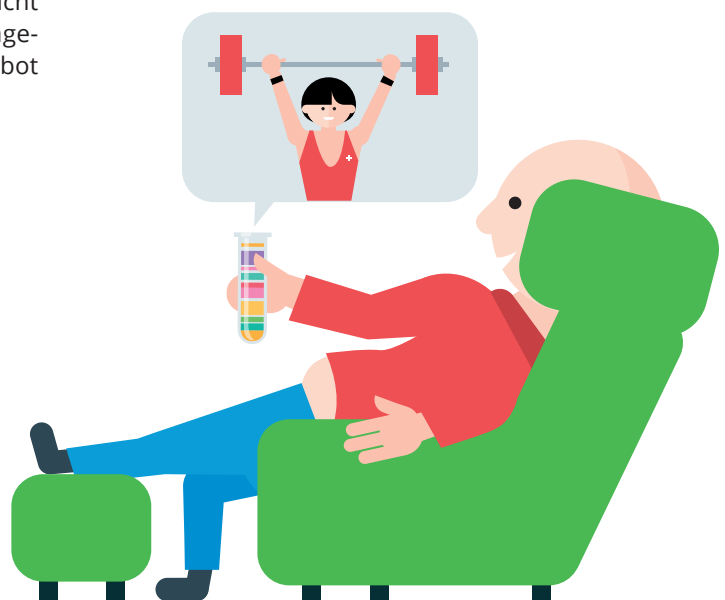
Auch die Bedenken in Bezug auf den Datenschutz, auf die weitere Verwendung der Proben oder das Recht auf Löschen der preisgegebenen persönlichen Informationen schienen plötzlich nicht mehr relevant: «Es ist interessant, dass auf einmal richtige Begeisterung bei mir aufkommt und ich mich richtig auf die Testergebnisse freue. Ich muss halt aufpassen, dass ich die Gene dann nicht google. Aber selbst wenn, das wird mich auch nicht umbringen», notierte eine Testperson in ihr Feldtagebuch. Genauso zweitrangig wurde, ob das Testangebot

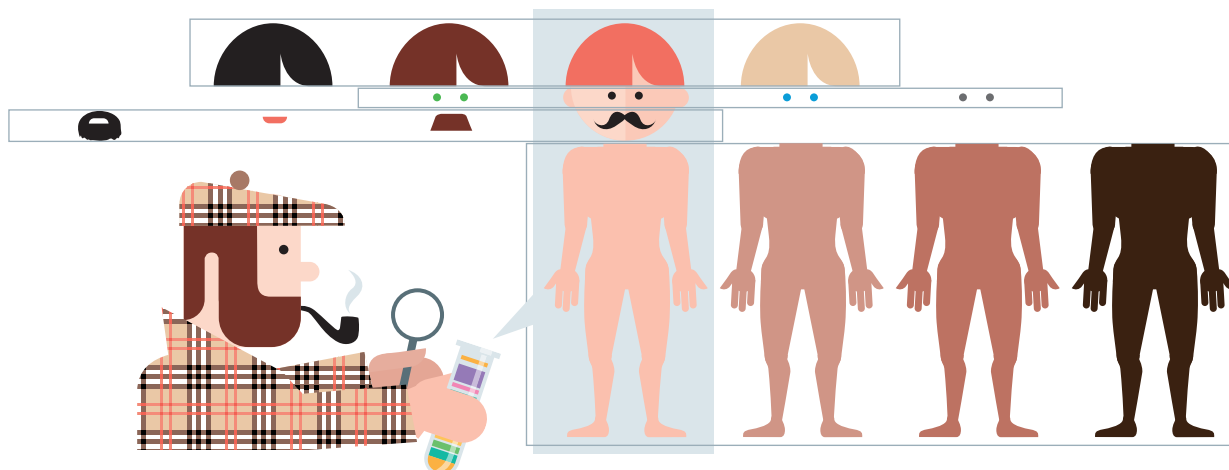
klar und transparent dargestellt war: «Im Endeffekt habe ich mich für den Anbieter entschieden, von dem ich mir am meisten persönlichen Benefit erhofft habe, und der sehr ausführliche Ergebnisberichte erstellt, in denen auch die analysierten Gene aufscheinen», steht dazu im Feldtagebuch. Bei der Auswahl des spezifischen Tests kam sogar ein Gefühl der Gier auf, ein Bedürfnis, doch das umfangreichere Paket zu nehmen, damit die Kosten-Nutzen-Relation (was gebe ich – was erhalte ich) ausgewogener sei: «Für drei Gene mache ich es nicht.»

Das Fazit fiel dann allerdings doch sehr differenziert aus. Als zentrale Herausforderung der Analysen im Lifestyle-Bereich erwies sich deren eingeschränkte Aussagekraft. Denn der Phänotyp jedes Individuums, also seine konkrete Wesensform, ist dem vielschichtigen Zusammenspiel von Erbanlagen, Umwelteinflüssen und vielen weiteren Faktoren geschuldet – einzelne genetische Marker können ihn nicht vollständig bestimmen. Als nutzlos werden die Tests von den Projektmitgliedern aber nicht eingestuft: Eingebettet in ein umfangreicheres Beratungs- und Analysesetting, beispielsweise im Rahmen einer Ernährungsberatung, könne es für bestimmte Personengruppen durchaus sinnvoll erscheinen, eine genetische Lifestyle-Analyse durchführen zu lassen.

Von der Technologie überholt

Zentral für die Regulierung von DTC-Tests ist in der Schweiz das Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG). Da dieses von medizinisch verordneten Gentests ausgeht, vermag es die kommerziellen DTC-Tests nicht angemessen zu regulieren und wird derzeit überarbeitet. Die neue Fassung des GUMG wird voraussichtlich im Jahr 2021 in Kraft treten.





Emmen brachte die Wende

(cdh) – 2015 wurde im luzernischen Emmen an einem Sommerabend eine junge Frau bei der Heimfahrt von ihrem Fahrrad gerissen, vergewaltigt und verletzt liegen gelassen. Sie ist seither querschnittgelähmt. Die sichergestellte DNA-Spur ergab in der nationalen DNA-Datenbank CODIS keinen Treffer. Weitere Schlüsse, beispielsweise auf das Aussehen oder die Herkunft des Täters, dürfen die Ermittler aus der sichergestellten DNA nicht ziehen: Die sogenannte Phänotypisierung ist in der Schweiz nicht zugelassen. Als einziges äusserlich sichtbares persönliches Merkmal darf nur das Geschlecht bestimmt werden.

Bereits im Jahr 2000 hatte der Bundesrat bei der Erarbeitung des DNA-Profil-Gesetzes in seiner Botschaft eine Lockerung dieser Regel vorgeschlagen: In Ausnahmefällen sollte es möglich sein, Hinweise auf persönlichkeitsprägende Merkmale wie z. B. Augen-, Haar- oder Hautfarbe zu gewinnen, um Täter von schweren Verbrechen gezielter verfolgen zu können. Doch das Parlament strich den vorgeschlagenen Passus, weil es Missbrauch und Datenschutzverletzungen befürchtete.

Das brutale Verbrechen von Emmen brachte die Diskussion um die DNA-Phänotypisierung in der Schweiz wieder in Gang. In einem Vorstoss mit dem Titel «Kein Täterschutz für Mörder und Vergewaltiger» verlangte der inzwischen verstorbene FDP-Nationalrat Albert Vitali, das DNA-Gesetz sei den neuen wissenschaftlichen Möglichkeiten anzupassen: «Die Polizei arbeitet heute immer noch mit den Methoden aus dem letzten Jahrhundert, nämlich mit Phantombildern und Fingerabdrücken», schrieb er in seiner Motion.

Das Verbrechen von Emmen brachte die Diskussion um die DNA-Phänotypisierung in der Schweiz wieder in Gang.

Der Vorstoss wurde im Parlament gutgeheissen. Derzeit arbeiten die Bundesbehörden einen konkreten Gesetzesvorschlag aus. Sobald es in Kraft tritt – voraussichtlich im Jahr 2022 – wird die DNA-Phänotypisierung auch für die weitere Ermittlung bei noch nicht aufgeklärten Verbrechen anwendbar sein: Die Luzerner Staatsanwaltschaft hat bereits angekündigt, den «Fall Emmen» wieder aufrollen zu wollen.

Die DNA-Phänotypisierung soll als Fahndungsmittel nur bei Verbrechen zum Einsatz kommen, die mit Freiheitsstrafen von mindestens drei Jahren sanktioniert werden. Zum Beispiel Mord, Vergewaltigung oder Geiselnahme. Die Bundespolizei verspricht sich viel von dieser neuen ergänzenden Ermittlungshilfe, mit der sich Täterprofile schärfen lassen. Experten warnen allerdings vor zu hohen Erwartungen: Eine DNA-Analyse liefert kein «genetisches Phantombild», sie berechnet die Wahrscheinlichkeit des Vorhandenseins gewisser Körpermerkmale – mit je nach analysiertem Merkmal unterschiedlicher Treffsicherheit: Bei grünen oder grauen Augen beispielsweise liegt sie tiefer als bei braunen oder blauen.

Neue Anwendungen der DNA-Analyse

DNA-Analysen waren noch vor Kurzem aufwendig, zeitintensiv und teuer. Heute können genetische Untersuchungen relativ günstig durchgeführt werden. Auch die Strafverfolgung nutzt neue Methoden, um DNA-Spuren zu interpretieren. Das wirft Fragen auf, etwa zur Verhältnismässigkeit oder zur Privatsphäre. Wer soll Zugang zu den Informationen erhalten, die in unserer DNA verborgen sind, wer die Erkenntnisse nutzen dürfen, die sich aus ihrer Analyse ergeben? Diesen und weiteren Fragen geht die TA-Studie nach.

Mehr zur Studie unter www.ta-swiss.ch/dna-analyse
(Bestellschein Seite 4)

Neue Themen für TA-SWISS

Manipulierte Realitäten

(fs) – Was wir mit unseren eigenen Augen sehen, halten wir für die Wirklichkeit. Wir trauen unseren Augen. Doch dieses Vertrauen wird von technischen Möglichkeiten herausgefordert. Die Werbung arbeitet schon lange mit professionell retouchierten Bildern. Doch auch Laien können Bilder heute gekonnt manipulieren. So rücken sich auf den zig Millionen von Bildern, die täglich ins Netz gestellt werden, die Nutzerinnen und Nutzer sozialer Medien mithilfe von elektronischen Bildbearbeitungsprogrammen und Filtern ins beste Licht. Perfekt gestylt, schön und cool: Ein paar Klicks genügen für das perfekt inszenierte Glück.

Die digitale Technik kann aber weit mehr als Falten glätten. Sogenannte Deep-Learning-Algorithmen machen es möglich, Gesichter und Stimmen in Videos fast beliebig auszutauschen. Was Original ist und was Fälschung, lässt sich kaum mehr auseinanderhalten. Das hat Folgen für Gesellschaft und Politik. Solche Deep Fakes können beispielsweise dazu verwendet werden, einen politischen Gegner zu diskreditieren, Minderheiten zu diskriminieren oder Personen zu mobben und zu erpressen. TA-SWISS will sich das Phänomen der Deep Fakes und ihre psychologischen, gesellschaftlichen und rechtlichen Folgen genau ansehen.

Bestellschein

Bitte senden Sie mir die folgenden Unterlagen (kostenlos) auf (Sprache)

Ex. Studie «Neue Anwendungen der DNA-Analyse: Chancen und Risiken – Interdisziplinäre Technikfolgenabschätzung», TA-SWISS (Hrsg.), Bern 2020 (solange Vorrat)

Ex. Den Code der Individualität geknackt. DNA-Analysen im Dienst von Selbsterkenntnis und Polizeiarbeit. Kurzfassung der Studie «Neue Anwendungen der DNA-Analyse: Chancen und Risiken – Interdisziplinäre Technikfolgenabschätzung». TA-SWISS (Hrsg.), Bern 2020

Bitte Sprache angeben: D , F , I , E

Ich möchte den **TA-SWISS-Newsletter** lieber elektronisch erhalten.

E-Mail Adresse _____

Name / Vorname _____

Institution _____

Strasse _____

PLZ / Ort _____

Bitte retour an: TA-SWISS, Brunngasse 36, 3011 Bern
Sie können unsere Publikationen auch per E-Mail bestellen:
info@ta-swiss.ch

Tod im digitalen Zeitalter

Was passiert mit den Onlineprofilen einer Person nach deren Tod? Wer erbt den digitalen Nachlass, wer darf ihn sichten? Und was ist davon zu halten, wenn die Technologie die Existenz digital verlängert? Sei es mit der zum Kondolenzbuch umgewandelten Facebook-Seite, mit dem QR-Code auf dem Grabstein, den man nur zu scannen braucht, um Bilder aus dem Leben der Verstorbenen auf dem Smartphone Revue passieren zu lassen, oder gar mit dem virtuellen Avatar, der mit allen digitalen Daten des Toten gefüttert an dessen Stelle munter weiter postet und chattet. Hilft das den Hinterbliebenen, mit dem Verlust besser zurechtzukommen? Oder hindert sie die digital fortgesetzte Beziehung daran, den Trauerprozess zu bewältigen? Darf das digitale Leben nach dem Tod zu einem Markt für lukrative Dienstleistungen werden? Wie digitale Technologien den Umgang mit Tod, Sterblichkeit und Trauer verändern und welche rechtlichen, datenschutzrechtlichen und ethischen Fragen das mit sich bringt, ist ein weiteres Thema, das TA-SWISS vertiefen will. Und da der Umgang mit dem Tod ein höchst sensibles und individuelles Thema ist, soll in diesem Projekt auch die Perspektive der Zivilgesellschaft einen zentralen Platz erhalten.

Publikationen

- Neue Anwendungen der DNA-Analyse: Chancen und Risiken – Interdisziplinäre Technikfolgenabschätzung. TA-SWISS (Hrsg.) vdf Hochschulverlag an der ETH Zürich, 2020, Erhältlich als Buch (ISBN 978-3-7281-4037-1) oder zum freien Download: www.vdf.ch
- Den Code der Individualität geknackt. DNA-Analysen im Dienst von Selbsterkenntnis und Polizeiarbeit. Kurzfassung der Studie «Neue Anwendungen der DNA-Analyse: Chancen und Risiken – Interdisziplinäre Technikfolgenabschätzung». TA-SWISS (Hrsg.), Bern 2020. Kurzfassung und weitere Informationen zum Projekt auf www.ta-swiss.ch/dna-analyse

Herausgeber:
TA-SWISS
Stiftung für Technologiefolgen-Abschätzung
Brunngasse 36, 3011 Bern
ta-swiss.ch

Redaktion: Christine D'Anna-Huber
Layout: Hannes Saxer
Erscheint 3 – 4 Mal jährlich
Texte: Christine D'Anna-Huber (cdh), Reinhard Riedl,
Fabian Schlupe (fs)
Illustrationen: Hannes Saxer
Printauflage: deutsch 2100 / französisch 700
Elektronisch: deutsch 2500 / französisch 600

mitglied der
 akademien der
wissenschaften schweiz