

Ahnenforschung mit DNA

Jonathan Neidel, 573619

github.com/jneidel/Ahnenforschung-mit-DNA

HTW Berlin, Angewandte Informatik, Datenschutz und Datensicherheit

Juni 2021

Definition DNA Ahnenforschung

- ▶ erforschen biologischer Herkunft
 - ▶ Familiengeschichte basierend auf schriftlichen Aufzeichnungen
 - ▶ DNA gestützte Auswertung

Test Kits



AncestryDNA: Genetischer Herkunftstest

★★★★☆ ~ 417

69,00€

Lieferung bis **Dienstag, 8. Juni**
GRATIS Versand durch Amazon



Genetic Age Test Kit von CERASCREEN – Biologisches Alter schnell & einfach per Speichelprobe von Zuhause...

★★★★☆ ~ 15

194,00€ (194,00 €/stück)

Lieferung bis **morgen, 7. Juni**
GRATIS Versand durch Amazon



TellMeGen DNA Test Herkunft (Ancestry) + Gesundheit | +390 Online-Berichte: Der umfangreichste Gentest (ink...

★★★★☆ ~ 1.855

129,00€ (129,00 €/stück)

Mehr sparen mit dem Spar-Abo
Lieferung bis **morgen, 7. Juni**
GRATIS Versand durch Amazon



MyHeritage DNA Test Kit: DNA-Test für die Familieinforschung und Herkunftsanalyse, mit über 2,114 geografischen Regionen...

★★★★☆ ~ 1.501

79,00€ (79,00 €/stück)

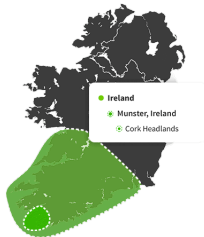
Sparen Sie 20,00 € mit Rabattgutschein

Lieferung bis **Mittwoch, 9. Juni**
GRATIS Versand durch Amazon

Services I

1. Abstammung feststellen

- ▶ biogeographische Herkunftsanalyse



- ▶
- ▶ "Lang gesuchte oder bisher unbekannte Verwandte [identifizieren]"¹
- ▶ Legal²

Services II

2. Gesundheitliche Auswertung

- ▶ Veranlagungen für Krankheiten
- ▶ Illegal³

¹*AncestryDNA kommt nach Deutschland 2021.*

²*§2 Anwendungsbereich GenDG 2021.*

³*§7 Arztvorbehalt GenDG 2021.*

Zielgruppe

- ▶ USA: Einwanderation
- ▶ Deutschland: zunehmende Migration und globale Wanderungsbewegungen

Globale Marktführer und deren Besitzer

Ancestry

- ▶ majority stake von Blackstone aufgekauft⁴
 - ▶ \$650 Mrd. AUM⁵

23andMe

- ▶ Google⁶
 - ▶ früher Investor
 - ▶ CEO Ex-Frau von Google Mitgründer
- ▶ 60 Investoren, u.a.⁷
 - ▶ Virgin Group
 - ▶ GlaxoSmithKline (Pharma)

⁴ *Ancestry.com* 2021.

⁵ *The Firm* 2021.

⁶ *23andMe* 2021.

⁷ *Who Owns 23andMe? (Explained)* 2021.

DNA Testing Market I

Datensätze:⁸

- ▶ Ancestry: 10 Mio.
- ▶ 23andMe: 5 Mio.

DNA Testing Market II

Winner Take Most Market

Netzwerkeffekt ... Produktnutzen steigt mit Anzahl der Nutzer

- ▶ "Lang gesuchte oder bisher unbekannte Verwandte [identifizieren]"⁹

⁸Weichert 2018.

⁹*AncestryDNA kommt nach Deutschland 2021.*

Einnahmequellen von Ancestry¹⁰

1. Auskunftserteilung für Verbraucher
2. Beschaffung der DNA für eigene kommerzielle Zwecke

¹⁰Weichert 2018.

Datenschutz: Teilen Genetischer Daten mit Dritten

Ancestry:

- ▶ Opt-in
- ▶ wahrscheinlich 80% der Nutzer stimmen zu¹¹
- ▶ Geteilt mit: “akademische Einrichtungen sowie Non-Profit-Organisationen, gewinnorientierte Unternehmen und Regierungsbehörden”¹²

Rest der US Branche:

- ▶ 78% teilen genetische Daten mindestens in anonymisierter bzw. aggregierter Form mit Dritten¹³

¹¹ *Who's making money from your DNA?* 2021.

¹² *BigBrotherAward 2019: Ancestry.com* 2021.

¹³ Hazel und Slobogin 2018.

Datenschutz: Einschätzung

Experte:


- ▶ als Einwilligungserklärung zu unbestimmt \Rightarrow unwirksam¹⁴

Meine:

- ▶ wenn ehrlich andere Formulierung als: "Der Schutz ihrer Daten ist uns sehr wichtig."¹⁵
- ▶ vgl. Googles "We do not sell your personal information [...]"¹⁶

¹⁴Weichert 2018.

¹⁵Weichert 2018.

¹⁶*Google Says It Doesn't 'Sell' Your Data. Here's How the Company Shares, Monetizes, and Exploits It.* 2021. 

Datenschutz: Gendiagnostikgesetz

“Es dürfen nur die zur Klärung der Abstammung erforderlichen Untersuchungen an der genetischen Probe vorgenommen werden. Feststellungen über andere Tatsachen dürfen nicht getroffen werden.”¹⁷

- ▶ Forschungsprivileg?
- ▶ Nein: nicht für rein kommerzielle Unterfangen (Pharmaindustrie)¹⁸

¹⁷ §17 Genetische Untersuchungen zur Klärung der Abstammung GenDG 2021.

¹⁸ Weichert 2018.

Publiziertes Beispiel¹⁹

- ▶ 23andMe (halb so großer Datenbestand)
- ▶ \$300 Mio. Kooperationsvertrag mit Pharmakonzern zur Datennutzung

¹⁹ *BigBrotherAward 2019: Ancestry.com 2021.*

Einordnung der Einnahmequellen

“Das Geschäftsmodell dieser Anbieter ist nicht die Ahnenforschung, sondern es geht um das ganz große Geld mit den Gendaten [..]”²⁰

Was bedeutet das für den Nutzer?

Abzocke²¹

- ▶ “[..] Tatsächlich werden die Betroffenen abgezockt.”
- ▶ vgl. Google, Facebook und Co. mit Internetdaten
- ▶ Kompensation ‘nur’ Auswertungsergebnisse
- ▶ Keine Gewinnbeteiligung als vermeintliche ‘Dateneigentümer’

²¹ *BigBrotherAward 2019: Ancestry.com 2021.*

Sensitivität der Daten

- ▶ dauerhaft persönlich identifizierend
- ▶ mit Familie geteilt:

relationship to another person (# of generations to the common ancestor)	average % of shared/identical DNA expected (non-inbred population)
parent or sibling ⁽¹⁾	50
uncle / aunt / half-sibling ⁽¹⁾	25
cousin / half-uncle/aunt ⁽²⁾	12.5
2 nd cousin ⁽³⁾	3.13
2 nd cousin - once removed	1.56
3 rd cousin ⁽⁴⁾	0.78
4 th cousin ⁽⁵⁾	0.20
5 th cousin ⁽⁶⁾	0.05
6 th and higher cousins	0.05, if shared/identical DNA inherited

- ▶ 22
- ▶ vlg. Grundrecht auf Datenschutz von Dritten²³

²²Schweitzer 2021.

²³Weichert 2018.

Fazit II

“[es] wird allen VerbraucherInnen geraten, auf die Inanspruchnahme dieses Angebots sowie von vergleichbaren Angeboten zu verzichten. Sie entledigen sich damit nicht nur ihrer eigenen genetischen Selbstbestimmung, sondern berauben auch ihre biologischen Verwandten dieses Rechtes.”²⁴

²⁴Weichert 2018.

Diskussion

- ▶ Ist es im Kapitalismus nicht unvermeidlich, dass bezüglich des Datenschutzes gegen das Interesse der Nutzer gearbeitet wird?

Bibliography I



§17 Genetische Untersuchungen zur Klärung der Abstammung GenDG (2021). Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. URL:

https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/__17.html
(besucht am 02.06.2021).



§2 Anwendungsbereich GenDG (2021). Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. URL:

https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/__2.html
(besucht am 02.06.2021).



§7 Arztvorbehalt GenDG (2021). Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. URL:

https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/__7.html
(besucht am 02.06.2021).

Bibliography II



23andMe (2021). Wikipedia. URL:

<https://en.wikipedia.org/wiki/23andMe> (besucht am 05.06.2021).



Ancestry.com (2021). Wikipedia. URL:

<https://en.wikipedia.org/wiki/23andMe> (besucht am 05.06.2021).



AncestryDNA kommt nach Deutschland (2021). Ancestry.

URL: <https://blogs.ancestry.de/cm/ancestrydna-kommt-nach-deutschland/> (besucht am 06.06.2021).



BigBrotherAward 2019: Ancestry.com (2021). Digitalcourage

e.V. URL: https://bigbrotherawards.de/2019/biotechnik-ancestry_com

(besucht am 02.06.2021).

Bibliography III



Google Says It Doesn't 'Sell' Your Data. Here's How the Company Shares, Monetizes, and Exploits It. (2021). EFF.
URL: <https://www.eff.org/deeplinks/2020/03/google-says-it-doesnt-sell-your-data-heres-how-company-shares-monetizes-and> (besucht am 05.06.2021).



Hazel, James W. und Christopher Slobogin (2018). "Who Knows What, and When?: a Survey of the Privacy Policies Proffered By U.S. Direct-to-Consumer Genetic Testing Companies." In: *Cornell Journal of Law and Public Policy* 28.1, S. 35–66.



Schweitzer, Dirk (2021). *Genetic Genealogy TEDxLansing*.
URL: <http://www.dirkschweitzer.net/DNATests.html> (besucht am 02.06.2021).

Bibliography IV



The Firm (2021). Blackstone. URL:

<https://www.blackstone.com/the-firm/> (besucht am 05.06.2021).



Weichert, Thilo (17. Dez. 2018). "Gutachten: AncestryDNA ist in Deutschland". In: *Netzwerk Datenschutzexpertise*. URL:

https://www.netzwerk-datenschutzexpertise.de/sites/default/files/gut_2018_ancestry.pdf.



Who Owns 23andMe? (Explained) (2021). Data Mining DNA. URL:

<https://www.dataminingdna.com/who-owns-23andme/> (besucht am 06.06.2021).

Bibliography V



Who's making money from your DNA? (2021). BBC. URL:
<https://www.bbc.com/worklife/article/20190301-how-screening-companies-are-monetising-your-dna>
(besucht am 05.06.2021).