

Thilo Weichert
Netzwerk Datenschutzexpertise
Waisenhofstraße 41, 24103 Kiel
weichert@netzwerk-datenschutzexpertise.de
0431 9719742

Erwiderung auf
„Fakenews über AncestryDNA“ von Saecula
verfasst von Tobias A. Kemper
veröffentlicht am 11.06.2019 unter
<https://saecula.de/fakenews>

Nicht erst seit Donald Trump ist es eine weit verbreitete Praxis, dass man versucht, die berechnete öffentliche Kritik an kontrovers diskutierten Fakten als Fakenews zu diskreditieren. So auch bei der „Widerrede in zwölf Punkten“ von Saecula, mit der auf meine Laudatio bei den BigBrotherAwards 2019 zu Ancestry DNA reagiert wird.

Ich begrüße diese Widerrede ausdrücklich, da sie Anknüpfungspunkt für eine öffentliche Debatte zu genetischer Genealogie generell und zum Angebot von Ancestry speziell sein kann. Diese öffentliche Debatte hätte schon kurz vor Weihnachten 2018 erfolgen können, als das Netzwerk Datenschutzexpertise am 17.12. das 34-seitige Gutachten „AncestryDNA ist in Deutschland“ veröffentlicht hat. Das Gutachten wurde Ancestry vorab am 2.12.2018 mit der Bitte um Stellungnahme sowie um Bereitstellung weiterer datenschutzrelevanter Unterlagen (Datenschutz-Folgenabschätzung, Standardvertragsklauseln) zugesendet. Nach einer Eingangsbestätigung und trotz Mahnungen hat Ancestry auf meine Anfrage bis heute nicht inhaltlich geantwortet. Vielmehr wurde auf die Internetveröffentlichungen verwiesen, die gerade Anlass meiner Kritik waren und sind. Auch Anfragen von Dritter Seite, selbst von Stellen, mit denen Ancestry zunächst wettbewerbswidrig als Partner geworben hatte, wurden – soweit mir bekannt – inhaltlich von Ancestry nicht beantwortet.

Vorab einige Klarstellungen zu meiner Person:

- Falsch ist, dass ich 2008 behauptet hätte, dass Google Street View „Einbrechern“ helfen würde. Richtig ist, dass ich als Leiter des Unabhängigen Landeszentrums für Datenschutz Schleswig-Holstein darauf hingewiesen habe, dass Googles Angebot „Street View“ gegen Datenschutzregeln verstößt, was das Unternehmen dazu veranlasste, bundesweit Sicherungsmaßnahmen zuzusichern und vorzunehmen (Verpixelung, Einräumung eines Widerspruchsrechts).

- Falsch ist, dass ich 2010 eine „Ausweispflicht für Internetbenutzer“ gefordert hätte. So einen Unsinn würde ich nie vorschlagen, geschweige denn fordern. Richtig ist vielmehr, dass ich mich seit vielen Jahren dafür einsetze, dass das Internet anonym genutzt werden kann.

- Falsch ist, dass ich 2012 „das Ende von Facebook wegen dessen Umgang mit dem Datenschutz“ vorausgesagt hätte. Richtig ist, dass das Angebot von Facebook gegen den Datenschutz verstößt, was inzwischen von vielen Gerichten bestätigt wurde. Richtig ist,

dass ich gegen das Ende von Facebook nichts einzuwenden hatte und auch weiterhin habe, solange dieses Unternehmen Nutzerdaten unrechtmäßig verarbeitet.

Punkt 1: Ich habe absolut nichts gegen Ahnenforschung. Im Gegenteil: Auch ich finde es interessant, mehr über meine Vorfahren zu erfahren. Es gibt aber Ahnenforschung, die moralisch und evtl. auch rechtlich nicht in Ordnung ist. Es kommt auf die Zielsetzung und die Methoden an. So dürfte unbestreitbar sein, dass die Ahnenforschung während der Zeit des Nationalsozialismus „zu Ausgrenzung, Diskriminierung bis hin zur Ermordung von Angehörigen ethnischer Minderheiten“ eingesetzt wurde. Wer dies leugnet, verharmlost auch heute noch weiterhin mögliche und stattfindende Diskriminierungen und die Verfolgung auf der Grundlage von einer genetischen Zuordnung zu Ethnien.

Punkt 2: Es ist nichts Anrühiges, DNA-Analysen als gentechnische Verfahren darzustellen. Mit dem Begriff „Gentechnik“ werden DNA-Analysen nicht „unterschwellig in ein schlechtes Licht“ gesetzt. Vielmehr setze ich mich seit Jahren dafür ein, dass DNA-Analysen, also gentechnische Verfahren, im Bereich der medizinischen Forschung einfacher und besser genutzt werden können:
<https://www.netzwerk-datenschutzexpertise.de/dokument/medizinische-forschung-und-datenschutz>

Punkt 3: Mir ist nicht erkennbar, was an meiner zweifellos verkürzten „Definition von DNA“ „völlig unsinnig“ sein soll. Es ist gerade ein Versprechen von Ancestry und anderen Unternehmen, über die DNA-Analyse Verwandtschaftsbeziehungen aufzufinden.

Punkt 4: Ende 2018 wurden die „Partner“ unter <https://www.ancestry.de/cs/de/partners> dargestellt. Tatsächlich werden einige Partner inzwischen weiterhin, aber nicht mehr im Kontext von DNA-Analysen unter <https://www.ancestry.de/cs/us/partners>, präsentiert. Diese Änderung dürfte darauf zurückzuführen sein, dass ich die genannten „Partner“ auf deren werbliche Verwendung hingewiesen habe und diese hiergegen bei Ancestry vorstellig wurden.

So teilte mir z. B. das Bundesarchiv mit Mail vom 07.01.2019 mit: „Die Zusammenarbeit zwischen dem Bundesarchiv und Ancestry steht in keinem Zusammenhang mit irgendwelchen Genanalysen.“

Die deutsche Nationalbibliothek antwortete mir mit Mail vom 22.01.2019: „Wir haben ... die Homepage von Ancestry überprüft und Fakten gefunden, die uns keineswegs begeistert haben: Neben der unberechtigten Nutzung unseres geschützten Logos wurden wir auch als „Partner“ von Ancestry bezeichnet. Beide Maßnahmen waren nie mit unserem Hause abgestimmt gewesen. Mit Ancestry wurden bislang lediglich zwei Verträge zur Digitalisierung von Medien (Adressbücher) geschlossen; beide Maßnahmen, die zuvor mit dem BfDI datenschutzrechtlich abgestimmt waren, sind abgeschlossen. Die Deutsche Nationalbibliothek möchte unter allen Umständen vermeiden, mit der unberechtigten Kennzeichnung als Partner den Eindruck entstehen zu lassen, bei diesem Genanalysen-Angebot mit Ancestry zu kooperieren. Zwischenzeitlich haben wir Ancestry (nicht zuletzt wegen Ihrer Empfehlung) angeschrieben und aufgefordert, das Logo der Deutschen Nationalbibliothek sowie die irreführende Bezeichnung als „Partner“ umgehend von der Homepage zu löschen.“

Punkt 5: Es ist falsch, dass sich die BBA-Laudatio nicht zu „heiklen, fragwürdigen oder für den Nutzer nachteiligen Bestimmungen“ in den Datenschutzbestimmungen, den allgemeinen Geschäftsbedingungen oder der Einwilligungserklärung von Ancestry äußert. Die Zitate sind in der Laudatio

https://bigbrotherawards.de/2019/biotechnik-ancestry_com als solche gekennzeichnet und die nachteiligen Effekte dargestellt.

Folgende Aussage der „Widerrede“ ist geradezu verstörend: „Die entsprechenden Abschnitte in seinem „Gutachten“ mag ein Jurist auf ihre Stichhaltigkeit hin überprüfen“. Das Gutachten wie die Laudatio verfolgt als Hauptanliegen, eine absolut illegale Form der Datenverarbeitung zu thematisieren. Zu diesem Hauptanliegen verweigert die „Widerrede“ jede Stellungnahme. Die Durchsetzung der bestehenden Gesetze darf bei derart sensiblen Sachverhalten nicht als juristisches Klein-Klein abgetan werden. Es mag richtig sein, dass die Ancestry-Konkurrenten FTDNA, My Heritage, 23andme oder Gedmatch.com mit ihrem Angebot weiter gehende Verstöße gegen Datenschutzrecht praktizieren. Richtig ist aber auch, dass Ancestry der größte Anbieter ist und neben MyHeritage (<https://www.myheritage.de>) bisher der einzige, der sich mit seinem deutschsprachigen Angebot an deutsche Verbraucher wendet.

Punkt 6, 7: Es ist ein Irrtum, dass Nutzer durch „ausdrückliche Einwilligung“ ihre Daten ohne Einschränkungen „für weitergehende Forschungen zur Verfügung“ stellen können, da damit nicht nur eigene Daten, sondern auch die der nicht befragten Verwandten mit übermittelt werden.

Es ist nicht zutreffend, dass Ancestry „ausführlich über eventuelle Risiken“ informiert. In der Laudatio werden einige der unterschlagenen Risiken (Unkontrollierbarkeit bei der Weitergabe an Dritte, Finanzinteresse von Ancestry, humangenetische Beratung, technische Möglichkeit eines Vaterschaftstest, Recht auf Nichtwissen der Verwandten, straf-/rechtliche Risiken für den Speicheleinsender) aufgeführt.

Da Ancestry bisher jede Stellungnahme zu den von mir gemachten Vorwürfen verweigert hat, liegen mir keine Angaben zu dem Unternehmen hinsichtlich erteilter Einwilligungen vor. Bekannt ist mir bisher auch nicht, welches Entgelt Dritte für die Nutzung von Daten an Ancestry bezahlen. Es ist kein Grund erkennbar, weshalb die zu 23andme bekannten Angaben nicht auf Ancestry übertragbar sein sollten. Ancestry steht es frei, zum eigenen Unternehmen genaue Zahlen zu nennen.

Punkt 8: Es ist richtig, dass Ancestry die Rohdaten aus den DNA-Analysen bereitstellt. Auch richtig ist, dass es dadurch Nutzenden technisch möglich ist, diese Daten Dritten zur Verfügung zu stellen. Vermutlich, um aber genau dies zu verhindern, hat Ancestry in die Vertragsbedingungen ausdrücklich ein Weitergabeverbot aufgenommen. Den Nutzenden wird Vertragsbrüchigkeit angedroht, wenn sie die erlangten „Inhalte und Informationen“ weitergeben. Dies ist nicht mit der Behauptung in Einklang zu bringen, die Nutzer seien „Eigentümer“ der Daten.

Punkt 9: Richtig ist, dass der „Golden-State-Killer“ durch einen Datenabgleich bei Gedmatch.com gefunden wurde; richtig mag auch sein, dass Ancestry kein Hochladen von Rohdaten anderer Anbieter durch Nutzer gestattet. Etwas anderes wurde auch nicht

in der Laudatio behauptet. Richtig ist aber auch, dass von Ancestry keine wirksamen Maßnahmen erkennbar sind, die ein Hochladen der Ancestry-Daten z. B. bei Gedmatch verhindern würden. Richtig ist weiterhin, dass über ein solches Hochladen Verwandte einem Risiko, in Strafverfolgungsmaßnahmen einbezogen zu werden, ausgesetzt werden. Richtig ist weiterhin, dass Ancestry auf dieses Risiko nicht hinweist. Richtig ist schließlich, dass Strafverfolgungsbehörden gemäß dem jeweils anwendbaren Strafverfolgungsrecht (insbesondere der USA) auf den Datenbestand von Ancestry zugreifen können und dass damit ein Strafverfolgungsrisiko bei biologisch Verwandten begründet oder erhöht wird.

Punkt 10: Es trifft zu, dass das Gendiagnostikgesetz (GenDG) bei Forschungszwecken nicht zu einer humangenetischen Beratung verpflichtet. Mein Gutachten stellt aber dar, dass die Voraussetzungen für eine Forschungsprivilegierung bei den Auswertungen durch Ancestry nicht vorliegen, wozu u. a. Transparenz, Nachprüfbarkeit, Kritikoffenheit gehören (BVerfGE 35, 112f.). Vom GenDG wird eine humangenetische Beratung nicht nur bei diagnostischen und prädiktiven Gentest gefordert, auch für die „Klärung der Abstammung“ wird eine umfassende Aufklärung gefordert. Ancestry ergreift – soweit erkennbar – keine wirksamen Maßnahmen um zu verhindern, dass die bereitgestellten Rohdaten für diese Zwecke verwendet werden.

Punkt 11: Meine Behauptung, dass Ancestry nicht die Berechtigung zur Einsendung der Speichelproben prüft, wird nicht dadurch widerlegt, dass in den Nutzungsbedingungen eine missbräuchliche Einsendung verboten wird. Tatsächlich erfolgt keine wirksame Identitäts- geschweige denn Berechtigungsprüfung durch Ancestry. Die Behauptung, es läge nicht in der Verantwortung von Ancestry, dass sich die Nutzungsbedingungen „im Einzelfall umgehen lassen“, ist falsch. Gemäß der Rechtsprechung des Europäischen Gerichtshofs (U. v. 5.6.2018 – C-210/16) besteht bei Ancestry für den Umgang mit den Gendaten zumindest eine „gemeinsame Verantwortlichkeit“. Dies bedingt, dass Ancestry dann auch notwendige und angemessene Schutzvorkehrungen treffen muss. Derartige Maßnahmen sind nicht zu erkennen (Art. 26, 24 DSGVO).

Punkt 12: Zwar untersagt Ancestry die Verwendung der DNA-Analyse für einen „Vaterschaftstest“, doch klärt das Unternehmen nicht über die Folgen eines solchen, technisch einfach durchzuführenden Tests (Strafbarkeit, Verletzung des Rechts auf Nichtwissen, familiäre Verwerfungen, psychische Schäden) auf, der für den Einsendenden zudem nur mit einem minimalen Überführungsrisiko verbunden ist. Es ist geradezu eine Verharmlosung, wenn die Kenntniserlangung „über unerwartete Fakten zu Ihrer ethnischen Zugehörigkeit“ als (negative) Folge benannt wird.

Thilo Weichert
12.06.2019