

AncestryDNA ist in Deutschland

Und wo ist der Datenschutz?

Stand: 17.12.2018

Thilo Weichert

Waisenhofstraße 41, 24103 Kiel

24103 Kiel

weichert@netzwerk-datenschutz-expertise

www.netzwerk-datenschutzexpertise.de

Inhalt

1	Einige Grundinformationen.....	4
2	Organisatorische Angaben	6
3	Datenschutzrechtliche Bewertung	7
3.1	Verfassungsrechtliche Grundlagen	7
3.2	Anwendbarkeit des Datenschutzrechtes.	8
3.3	Rechtsgrundlagen.....	8
3.4	Vertragliche Zwecke	9
3.4.1	Forschungszwecke.....	10
3.4.2	Qualitätskontrolle, Sicherheit	12
3.4.3	Sonderbestimmungen, Werbung	12
3.5	Verantwortlicher	13
3.6	Rolle der KundInnen.....	15
3.7	Genetische Daten	16
3.8	Gendiagnostikgesetz	18
3.8.1	Anwendbarkeit des GenDG	18
3.8.2	Klärung der Abstammung.....	19
3.8.3	Abschließende Bemerkung zum GenDG	21
3.9	Betroffenenrechte.....	21
3.9.1	Auskunftsanspruch für Betroffene.....	21
3.9.2	Verfügungsrecht der Betroffenen über ihre DNA-Daten	21
3.9.3	Aufbewahrungsdauer und Löschanpruch.....	22
3.10	Recht auf Nichtwissen	23
3.11	Identifizierung	24
3.12	Kinderschutz.....	26
3.13	Forschungsdatenübermittlung.....	27
3.13.1	Einwilligung	27
3.13.2	Angemessene Garantien?	28
3.13.3	Fehlender Kundennutzen	29
3.14	Übermittlung in die USA.....	29
3.15	Datenschutz-Folgenabschätzung.....	30
4	Ergebnisse der rechtlichen Bewertung	30
5	Handlungsempfehlungen	32
6	Abschließende Bemerkungen	32

Literatur.....	35
Abkürzungen	36

Am 14.11.2018 wurde über einen einfachen Blogbeitrag bekanntgegeben, dass das US-Biotechnik- und IT-Unternehmen Ancestry offiziell seine Geschäftstätigkeit in Deutschland startet. Für ein Unternehmen, das für sich selbst in Anspruch nimmt, mit derzeit ca. 10 Mio. KundInnen und 20 Mrd. Datensätzen die mit Abstand weltweit größte Online-Plattform für Ahnenforschung zu sein (Blog Rn. 2), war dies kein spektakulärer Geschäftsstart. Schon bisher hatten deutsche BürgerInnen in Einzelfällen dem US-Unternehmen oder anderen Anbietern eine Speichelprobe von sich zur Verfügung gestellt, um so Verwandtschaftsverhältnisse auf genetischer Basis zu erkunden. Dass sie dabei auf ausländische Unternehmen zurückgreifen mussten, basierte auf dem Umstand, dass es in Deutschland bisher keine entsprechenden Angebote gab und es schwer vorstellbar war, wie ein auf Genanalysen basierendes Ahnenerforschungsangebot den europäischen Datenschutzstandards entsprechen könnte. Ancestry behauptet nun, die in Europa und in Deutschland geltenden Datenschutzregeln zu beachten. Das vorliegende Gutachten geht der Frage nach, ob diese Behauptung zutrifft. Über das Internet wirbt das Unternehmen inzwischen flächendeckend für seine Dienstleistungen.

Das vorliegende Gutachten basiert vorrangig auf den von Ancestry über das Internet zugänglich gemachten Informationen, die sich insbesondere unter www.ancestry.de finden. Konkret handelt es sich um einen am 14.11.2018 veröffentlichten Blogbeitrag (künftig Blog, blogs.ancestry.de/cm/ancestrydna-kommt-nach-deutschland/, Anlage 1), um die Allgemeinen Geschäftsbedingungen (künftig AGB, Stand 05.06.2018, <https://www.ancestry.de/cs/legal/termsandconditions>, Anlage 2), um ein Privacy-Statement („Ihr Datenschutz“ künftig DS, Stand 30.04.2018, <https://www.ancestry.de/cs/legal/privacystatement>, Anlage 3) sowie die vom Unternehmen veröffentlichte Einwilligungserklärung (künftig Einw, Stand 24.07.2018, <https://www.ancestry.de/dna/lp/informedconsent-v4-de>, Anlage 4). Die Dokumente werden zum Zweck des besseren Auffindens der jeweiligen Zitate mit vom Gutachter vergebenen Randnummern zitiert. Wer eine Überprüfung der Zitate vornehmen möchte, kann per Mail die mit Randnummern ergänzten Ancestry-AGB anfordern unter weichert@netzwerk-datenschutzexpertise.de.

1 Einige Grundinformationen

Das Geschäftsmodell von Ancestry baut auf das **Interesse** vieler Menschen, mehr über ihre eigene Familiengeschichte zu erfahren. „Lang gesuchte und bisher unbekannte Verwandte“ (Blog Rn. 2) sollen mit Hilfe eines Abgleichs mit den genetischen Daten anderer KundInnen bzw. NutzerInnen erkannt bzw. „identifiziert“ (AGB Rn. 20) werden ebenso wie die eigene sog. biogeografische Herkunft. Dabei wird auf die Erfahrungen mit anderen im Auftrag von Ancestry durchgeführten Genanalysen sowie auf sonstige wissenschaftliche Erkenntnisse über biogeografische Besonderheiten zurückgegriffen. „Die neueste Version des Tests“ ermöglicht es zudem, unter Berücksichtigung von ‚genetischen Gruppen‘ Migrationsbewegungen aufzuzeigen“ (Blog Rn. 3).

Genetische Ahnenforschung für VerbraucherInnen hat seinen räumlichen Ur- und Schwerpunkt in den Vereinigten Staaten von Amerika (USA). Der dort anzutreffende Zuspruch für derartige Analysen ist u. a. darauf zurückzuführen, dass viele Menschen in dem Land, das seit ca. 500 Jahren v. a. von MigrantInnen aus aller Welt bevölkert wird, ihre biologische bzw. **biogeografische Herkunft** erkunden wollen. Angesichts der zunehmenden Migration von und nach Deutschland sowie generell der globalen Wanderungsbewegungen nimmt dieses Interesse auch in Europa zu. Insbesondere in

Deutschland besteht aber bzgl. der Ahnenforschung eine historisch begründete Skepsis, da sie während des Nationalsozialismus für Ariernachweise und zur Ausgrenzung, Diskriminierung bis hin zur Ermordung von Angehörigen ethnischer Minderheiten eingesetzt wurde.

Im April 2000 bot Family Tree DNA die ersten genetisch genealogischen Tests für die Öffentlichkeit an. Globale **Marktführer** im Bereich der humanen Genanalyse sind Firmen wie Ancestry oder das mit Google/Alphabet verbundene 23andMe¹. Über 23andMe wird angegeben, dass 5 Mio. Datensätze verfügbar wären; ca. 80% sämtlicher Nutzenden hätten ihre Zustimmung dazu erteilt, dass mit ihren DNA-Daten Forschung betrieben werden kann. 23andMe schloss kürzlich mit dem großen Pharmakonzern GlaxoSmithKline über 300 Mio. US- $\text{\$}$ einen Kooperationsvertrag zur Nutzung der Daten.² Es folgten auf dem Markt als Betreiber von Verbraucher-Genedatenbanken FamilyTreeDNA³ und das auch mit einem deutschsprachigen Angebot auftretende MyHeritage mit 1,28 Mio. Datensätzen.⁴ Ein weiteres Genealogie-Angebot kommt von Helix⁵, das die Analyse vornimmt, und das für die Interpretation zuständige Nat Geo.

Ancestry startete 1983 als genealogischer Verlag. 1996 ging das Unternehmen online, wenig später an die Börse. 2002 startete Ancestry mit seinem genetischen Angebot. Seit 2006 ist Ancestry mit einem deutschsprachigen Angebot im Internet vertreten. 2012 hatte das Unternehmen 2 Mio. KundInnen, davon 20.000 in Deutschland. 2012 startete Ancestry auch mit einem neuen autosomalen Analyseverfahren, das 700.000 genetische Marker erfasst. 2015 überschritt der Anbieter bei seinen Gentests die Millionengrenze und steigerte die Zahl der ProbandInnen nach eigenen Angaben bis 2018 auf 10 Millionen.⁶ Im Rahmen der Expansion versucht das Unternehmen über Kooperationen noch mehr Menschen für die Bereitstellung ihres Speichels zu gewinnen, etwa über eine Kooperation mit dem schwedischen Internet-Musikdienst Spotify.⁷

Zur Nutzung des Angebots von Ancestry müssen die KundInnen für ihre „persönliche Entdeckungsreise“ (Blog Rn. 1) bzw. „**Selbstentdeckungsreise**“ (DS Rn. 11, 58) eine eigene Speichelprobe an Ancestry senden, die mit Hilfe eines von ihnen gekauften „DNA-Kits“ erfasst wird (AGB Rn. 31). Die DNA der an Ancestry gesendeten Speichelprobe wird in den USA in Testlabors extrahiert und analysiert (AGB Rn. 32, 33, DS Rn. 24). Es entstehen maschinenlesbare Codes, die von Ancestry „DNA-Daten“ genannt werden (DS Rn. 24). Diese Ergebnisse werden mit anderen DNA-Daten in der Ancestry-Datenbank verglichen, um über Gemeinsamkeiten mit gespeicherten Datensätzen die angebotenen Dienstleistungen zu erbringen (AGB Rn. 34, 35). Speichel und extrahierte DNA sowie die DNA-Ergebnisse werden gespeichert (AGB Rn. 36, 37) und für weitere Abgleichzwecke weiterverwendet (AGB Rn. 39).

¹ <https://www.23andme.com>.

² Zhang, Big Pharma Would Like ‘Your DNA, www.theatlantic.com 27.07.2018; Zhang, 23andMe Wants Its DNA Data to Be Less White, www.theatlantic.com 23.04.2018.

³ <https://www.familytreedna.com/>.

⁴ Molteni, Genome Hackers Show No One’s DNA Is Anomymous Anymore, www.wired.com 10.11.2018; mit Angebot für den deutschen Markt: PO Box 50, Terminal Park, Or Yehuda 60250, Israel, Tel: +972-3-6280000 Fax: +972-6280003 E-Mail: contact@myheritage.com, CEO: Gilad Japhet.

⁵ <https://www.helix.com/>.

⁶ INTERNETOnline-Suche nach der Sippe, Der Spiegel 44/2008, www.spiegel.de 29.10.2012; <https://www.ancestry.com/corporate/about-ancestry/our-story>.

⁷ Geschwendtner, Erst denken, dann spucken, SZ 29./30.09.2018, 33.

Der „Einführungspreis“ beträgt 79 Euro inklusive Mehrwertsteuer zuzüglich Versandkosten (Blog Rn. 8). Von den Ancestry-KundInnen wird im Internet ein passwortgeschütztes „**Ancestry-Konto**“ eingerichtet, wobei individuelle Angaben gemacht werden, die „korrekt, vollständig und aktuell“ sein müssen (AGB Rn. 10). Über dieses Konto werden den KundInnen die Analyseergebnisse übermittelt bzw. zum Abruf bereitgestellt. Verwandtschaftsbeziehungen zu anderen Kunden sowie biogeografische Zuordnungen werden dadurch erkundet, dass die individuellen Analyseergebnisse mit denen anderer KundInnen bzw. mit für bestimmte biogeografische Herkünfte typischen DNA-Sequenzen auf Übereinstimmungen hin untersucht werden. Gemäß Unternehmensangaben werden für eine Qualifizierung der Auskünfte viele weitere Dokumente aus der Ahnenforschung herangezogen. Es würden den Nutzenden 20 Mrd. Dokumente der Ahnenforschung zur Verfügung gestellt, die weitgehend auf die Bereitstellung bisheriger KundInnen zurückgehen. Mitgliedern von Ancestry International Deluxe erhalten die Möglichkeit des Online-Abrufs auf diese Dokumente (Blog Rn. 4, 8). Dazu gehören auch „derzeit über 500 Millionen deutschsprachige Dokumente“. Dabei handele es sich um „Geburts-, Sterbe- und Heiratsurkunden, Passagier-/ Ein- und Auswanderungslisten, Kirchenbücher, Verlustlisten und Militärregister sowie historische Telefon- und Adressbücher“ (<https://www.ancestry.de/cs/legal/AboutUs>). Ancestry-Nutzende hätten so „bereits über 100 Millionen Stammbäume erstellt – und die Zahl steigt stetig“ (Blog Rn. 4).

2 Organisatorische Angaben

Die **Zentrale von Ancestry** befindet sich in den USA:

Ancestry Inc., 1300 West Traverse Parkway, Lehi, USA, UT 84043, 801-705-7000

Als rechtlich verantwortliche Stelle für KundInnen im deutschen Sprachraum wird die **europäische Hauptniederlassung** benannt:

Ancestry Ireland Unlimited Company, 52-55 Sir John Rogerson's Quay, Dublin 2, Irland, E-Mail: ancestry-support@ancestry.de; Tel.: 0800-7246105

Für die **deutsche Niederlassung** von Ancestry werden folgende Erreichbarkeitsdaten angegeben:

Ancestry.com Deutschland GmbH, Sendlinger Straße 4, 80331 München, E-Mail (Partner, Marketing): DEPartner@ancestry.com

Geschäftsführer ist John Slyne. Dieser wird auch als Geschäftsführer von Ancestry Deutschland GmbH benannt (Blog Rn. 5).

Als Kontaktdaten des deutschen Datenschutzbeauftragten per E-Mail wird angegeben: dsb.de@ancestry.com

Gemäß seiner Webseite gibt es u. a. folgende Institutionen als „**Ancestry Partner**“ in Deutschland bzw. im deutschsprachigen Raum, die mit dem Unternehmen zusammenarbeiten: Berlin: Deutsche Dienststelle (WASt, Berlin), Landesarchiv Berlin, Staatsarchiv Bremen, Deutsches Auswandererhaus Bremerhaven, Marineschule Mürwik (Flensburg), Deutsche National Bibliothek (Frankfurt am Main), DasTelefonbuch-Servicegesellschaft mbH (Frankfurt am Main), Das Bundesarchiv (Freiburg i.Br.), Landesarchiv Greifswald, Das Auswanderermuseum Ballinstadt (Hamburg), Staatsarchiv Hamburg,

Niedersächsischer Landesverein für Familienkunde e.V. (Hannover), Archiv der Hansestadt Lübeck, Brockhaus Verlag (Mannheim), Duden Verlag (Mannheim), Bayerisches Hauptstaatsarchiv (München), Militärgeschichtliches Forschungsamt (MGFA, Potsdam), Brandenburgisches Landeshauptarchiv (Potsdam), Landeshauptarchiv Schwerin, Schweizerisches Bundesarchiv (Bern) (<https://www.ancestry.de/cs/de/partners>).

AncestryDNA ist nach eigenen Angaben **in folgenden Staaten** mit einem eigenen Internetangebot vertreten: (in Englisch): United States, United Kingdom, Germany, Italy, France, Canada, Australia, Sweden, Mexico. Zudem sei AncestryDNA in folgenden Staaten verfügbar: Albania, Armenia, Austria, Belgium, Bulgaria, Croatia, Cyprus, Czech Republic, Denmark, Estonia, Finland, Georgia, Greece, Hungary, Ireland, Liechtenstein, Lithuania, Malta, Netherlands, New Zealand, Norway, Poland, Portugal, Romania, San Marino, Slovakia, Slovenia, South Korea, Sweden, Turkey (<https://www.ancestry.com/corporate/international/>).

3 Datenschutzrechtliche Bewertung

Ancestry sagt: „Sicherheit und Datenschutz genießen bei Ancestry oberste Priorität“ (Blog Rn. 7). „Der Schutz Ihrer Daten ist uns sehr wichtig“ (AGB Rn. 2). Es wird aber an keiner Stelle ausdrücklich behauptet, dass den rechtlichen Anforderungen der **Europäischen Datenschutz-Grundverordnung** (DSGVO) entsprochen werde. Zwar werden in den Vertragstexten von Ancestry mehrere Referenzen zur DSGVO hergestellt. Doch gelten die von Ancestry generell festgelegten und nun in deutscher Sprache online bereit gestellten Regeln offenbar weltweit. Einige spezielle Vorgaben gelten nur für die USA, einige andere Aussagen speziell für Europa bzw. Deutschland. Im Folgenden werden die rechtlichen Rahmenbedingungen für die Datenverarbeitung von Ancestry, insbesondere im Hinblick auf die Verarbeitung von Gendaten bewertet.

Ancestry verarbeitet nicht nur Gendaten, sondern nutzt eine Vielzahl von **weiteren personenbezogenen Daten**, die dem Unternehmen insbesondere von KundInnen zur Verfügung gestellt werden oder die im Rahmen von deren Online-Nutzung generiert werden. Dabei finden Verknüpfungen mit sozialen Netzwerken, etwa Facebook (DS Rn. 25) sowie weiteren Internet-Unternehmen (DS Rn. 32) statt, was dazu führt, dass auch dort personenbezogene Daten anlässlich der Nutzung von Ancestry-Angeboten erhoben und weiterverarbeitet werden. Soweit sich diese Formen der personenbezogenen Datenverarbeitung nicht wesentlich von (kommerziellen) Angeboten anderer Unternehmen unterscheiden, wird hierauf im vorliegenden Gutachten nicht vertieft und spezifisch eingegangen. Daraus kann und darf aber nicht der Schluss gezogen werden, dass hinsichtlich der datenschutzrechtlichen Zulässigkeit insofern keine Bedenken bestünden.

3.1 Verfassungsrechtliche Grundlagen

Die KundInnen sowie sonstige natürliche Personen haben ein **Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung** bzw. auf Datenschutz, das auf das allgemeine Persönlichkeitsrecht nach Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG zurückgeht und das in Art. 8 GRCh europaweit gewährleistet wird.

Gemäß der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts (BVerfG) ergibt sich aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht u. a. auch ein Recht auf „**Informationen über die eigene leibliche Abstammung**“,

um die freie Entfaltung der Persönlichkeit zu gewährleisten:⁸ „Die Möglichkeit, sich als Individuum nicht nur sozial, sondern auch genealogisch in eine Beziehung zu anderen zu setzen, kann im Bewusstsein der einzelnen Person eine Schlüsselstellung für ihre Individualitätsfindung wie für ihr Selbstverständnis und ihre langfristigen familiären Beziehungen zu anderen einnehmen. Umgekehrt kann die Unmöglichkeit, die eigene Abstammung zu klären, die einzelne Person erheblich belasten und verunsichern.“⁹ Das allgemeine Persönlichkeitsrecht gibt keinen Anspruch auf Verschaffung, schützt aber vor der Vorenthaltung verfügbarer Abstammungsinformationen. Der Schutz der Kenntnis der eigenen Abstammung ist nicht absolut. Vielmehr muss das zugrunde liegende allgemeine Persönlichkeitsrecht mit widerstreitenden Grundrechten in Ausgleich gebracht werden, wobei dem Gesetzgeber ein Spielraum verbleibt.¹⁰

Art. 6 Abs. 1 GG sowie Art. 7, 33 Abs. 1 GRCh schützen den **Familienverband**, also die familiäre Gemeinschaft und die Ehe. Dieser Schutz kann dadurch beeinträchtigt werden, dass die durch einen Ancestry-Test erlangten Kenntnisse über Verwandtschaftsverhältnisse oder über genetisch bedingte Eigenschaften innerfamiliäre Konflikte über dieses Wissen oder zum Nichtwissen auslösen.¹¹

Ancestry spricht die Menschen als KundInnen in ihrer Rolle als VerbraucherInnen an. In Art. 38 GRCh wird den Menschen ein Recht auf **Verbraucherschutz** verfassungsrechtlich zugesprochen.

Ancestry sowie sonstige Firmen können sich auf ein Recht auf freie wirtschaftliche Betätigung bzw. auf **Unternehmensfreiheit** beziehen (Art. 16 GRCh).

Unter Berücksichtigung bestimmter Rahmenbedingungen genießen Ancestry sowie von Ancestry mit Daten versorgte Stellen **Forschungsfreiheit** (Art. 5 Abs. 3 GG, Art. 13 GRCh; s. u. 3.4.1).

3.2 Anwendbarkeit des Datenschutzrechtes.

Die von Ancestry vorgenommene Erhebung von Gewebeproben, die Extrahierung der DNA und deren Analyse, Speicherung, Übermittlung und weitere Verarbeitung fallen sämtlich unter den Begriff der **Verarbeitung personenbezogener Daten** (Art. 4 Nr. 1, 2 DSGVO), die in Dateisystemen erfolgt (Art. 2 Abs. 1 DSGVO). Dies hat zur Folge, dass die europäische Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) anwendbar ist, die nicht nur das Ziel verfolgt, das Grundrecht auf Datenschutz zu schützen, sondern sämtliche unter 3.1 genannten „Grundrechte und Grundfreiheiten“ (Art. 1 Abs. 2 DSGVO).¹²

Das von Ancestry ausgehende Angebot erstreckt sich auf den deutschen bzw. auf den europäischen Markt. Ancestry weist Niederlassungen in der EU, etwa in Deutschland und Irland auf (Art. 3 Abs. 1 DSGVO, s. o. 2). Sein Angebot ist eine **Dienstleistung** i. S. v. Art. 3 Abs. 2 lit. a DSGVO.

3.3 Rechtsgrundlagen

Die zentrale rechtliche Grundlage für die Rechtsbeziehung zwischen Ancestry und dessen KundInnen ist ein Vertrag, dessen Inhalte umfassend von Ancestry durch dessen **Allgemeine**

⁸ BVerfG 19.04.2016 – 1 BvR 3309/13 Rn. 31 ff., BVerfGE 141, 186; NJW 2016, 1939; MDR 2016, 589; DÖV 2016, 530; EuGRZ 2016, 196.

⁹ BVerfG 19.04.2016 – 1 BvR 3309/13 Rn. 35 mit Verweis auf BVerfGE 79, 256, 268 f.; 90, 263, 270 f.; 96, 56, 63; 117, 202, 225 f.

¹⁰ BVerfG 19.04.2016 – 1 BvR 3309/13 Rn. 38, 39.

¹¹ Artikel 29 Datenschutzgruppe S. 9-11, Fündling S. 317.

¹² Weichert in Däubler u. a. Art. 1 Rn. 19, 21; Buchner in Kühling/Buchner Art. 1 Rn. 13 f.

Geschäftsbedingungen (AGB) einseitig festgelegt werden. Die AGB sollen dabei nicht nur das als AGB gekennzeichnete Regelwerk erfassen, sondern „alle Regeln, Richtlinien und anderen Dokumente, die durch Bezugnahme Bestandteil dieses Vertrages sind“ (AGB Rn. 80). Dazu gehören insbesondere auch das Privacy Statement (DS, Anlage 3) sowie die umfangreiche Einwilligung zur Forschung (Einw, Anlage 4). Die „Dienstleistungen“ umfassen neben der DNA-Analyse und der Mitteilung der Ergebnisse hierzu die Bereitstellung eines umfangreichen Internetangebots sowie einer mobilen App (AGB Rn. 1).

Die **Zustimmung zu den AGB** erfolgt nicht durch ein ausdrückliches Zustimmung, sondern durch konkludentes Handeln: Sie erfolgt, „indem Sie auf der Konten-Erstellungs-Seite auf „Fortfahren“ klicken“ (DS Rn. 13, 14). Ob diese Erklärungsform den Anforderungen für einen wirksamen Vertragsabschluss bzw. eine wirksame Einwilligung erfüllen, wird im Rahmen des vorliegenden Gutachtens nicht näher geprüft. Wegen der Unbestimmtheit der „Erklärung“ sowie des Erklärungsinhaltes bestehen insofern Zweifel.

Auf die AGB sind die §§ 305 ff. BGB anwendbar. Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung kann und soll nicht umfassend geprüft werden, inwieweit die inhaltlichen und formalen Anforderungen an AGB durch Ancestry erfüllt werden. Vielmehr beschränkt sich die Prüfung darauf, inwieweit die AGB mit spezifischen **gesetzlichen Regelungen zum Datenschutz** in Einklang stehen bzw. wegen deren Verletzung unwirksam sind (§ 307 Abs. 1, 2 Nr. 1 BGB).¹³

Für die Zulässigkeit der personenbezogenen Datenverarbeitung beruft sich Ancestry also weitgehend auf Art. 6 Abs. 1 lit. b DSGVO. Danach ist die Verarbeitung zulässig, wenn sie „für die **Erfüllung eines Vertrags**, dessen Vertragspartei die betroffene Person ist“, erforderlich ist.

Hinsichtlich der Weitergabe von Daten für Forschungszwecke (dazu s. u. 3.4.1) greift Ancestry auf datenschutzrechtliche **Einwilligungen** zurück (Art. 6 Abs. 1 lit. a, 7 DSGVO).

Hinsichtlich bestimmter Zwecke, etwa dem der Gewährleistung der eigenen Sicherheit oder der Durchführung von Werbemaßnahmen, beruft sich Ancestry nicht auf einen Vertrag oder eine Einwilligung, sondern auf sein **berechtigtes Interesse**, dem keine Schutzinteressen der Betroffenen überwiegen dürfen (Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO).

3.4 Vertragliche Zwecke

Der vertragliche Zweck liegt für die KundInnen vorrangig darin, über die **Dienstleistungen** von Ancestry Kenntnisse über biologisch begründete Familienbeziehungen sowie über die biogeografische Herkunft zu erlangen (DS Rn. 41). Ancestry unterscheidet dabei zwischen „DNA-Dienstleistungen“ und „anderen Dienstleistungen“ (AGB Rn. 10-12).

Ancestry weist – adressiert an die KundInnen – darauf hin, dass seine **DNA-Dienstleistungen** die Funktion haben, „genetische und genealogische Ergebnisse zu liefern sowie damit verbundene Berichte zur Verfügung zu stellen, die Sie für informative und edukative Zwecke sowie zu Ihrer Unterhaltung und für Forschungszwecke nutzen können“ (AGB Rn. 21). Hinsichtlich der Weiternutzung der erlangten Informationen wird aber erklärt, dass es den KundInnen verboten sei, die „aufgrund der DNA-Dienstleistungen gewonnenen Informationen (einschließlich aller heruntergeladenen DNA-Rohdaten), weder insgesamt noch teilweise bzw. in Kombination mit einer anderen Datenbank, für

¹³ Zu den Unterlassungsansprüchen nach § 1 UKlaG Weichert in Däubler u. a. § 1 UKlaG Rn. 2 ff.

medizinische, diagnostische oder Vaterschaftstests oder für diskriminierende oder illegale Zwecke, zu verwenden“ (AGB Rn. 29). Dies wird durch folgende Formulierung bekräftigt: „Ihre DNA-Rohdaten sind für Ihren persönlichen Gebrauch gedacht und sollten nicht für medizinische oder diagnostische Zwecke bzw. für Vaterschaftstests verwendet werden“ (AGB Rn. 40).

Nicht ausdrücklich genannter Zweck der Verträge ist für Ancestry die **Erlangung des Speichels** der KundInnen als Biomaterialien, um diese für eigene Erkenntniszwecke genetisch analysieren zu können. Dieses nicht hinreichend offengelegte Interesse kann als wettbewerbswidriges Verhalten angesehen werden.¹⁴ Je mehr Biomaterial und von den KundInnen zusätzlich gelieferte Zusatzinformationen für Ancestry verfügbar sind, um so qualifiziertere Vergleiche und Analysen kann Ancestry vornehmen. Die Verfügbarkeit der DNA der KundInnen und das Zusatzwissen über diese sind das Kapital von Ancestry und die Grundlage für weitere Einnahmen des Unternehmens. Ancestry hat ein zentrales Interesse, diese Kundeninformationen selbst zu analysieren sowie diese u. a. gegen Entgelt Forschenden zur Verfügung zu stellen (Einw Rn. 14). Hierzu holt Ancestry gezielt die Einwilligung der KundInnen ein (dazu näher 3.13).

Ancestry bietet neben den DNA-Dienstleistungen **weitere Dienstleistungen** an, wobei zwischen Ancestry-Inhalten, für die Ancestry ein ausschließliches Nutzungsrecht in Anspruch nimmt (AGB Rn. 42-45), öffentlichen Inhalten (AGB Rn. 46) und Benutzerinhalten unterschieden wird.

Bei den **Benutzerinhalten** handelt es sich um die von den KundInnen zur Verfügung gestellten Informationen (DS Rn. 23). Bezüglich dieser Inhalte, die von den KundInnen hochgeladen werden, müssen diese bestätigen, „über alle notwendigen Rechte (zu) verfügen“ (AGB Rn. 50, 51).

Hinsichtlich der **Zweckbindung** der von den KundInnen bereit gestellten Gendaten weist Ancestry an mehreren Stellen darauf hin, dass diese „nicht an Arbeitgeber, Versicherungsunternehmen oder Drittvermarkter weitergegeben und dass wir Ihre genetischen Informationen nicht an Strafverfolgungsbehörden weitergeben, es sei denn, wir sind dazu, wie in unserer Datenschutzerklärung erläutert, im Rahmen eines gültigen rechtlichen Verfahrens gezwungen. Jede Weitergabe von genetischen Informationen für die wissenschaftliche Forschung unterliegt unserer informierten Einwilligungserklärung zur Forschung, die nur dann gilt, wenn Sie sich mit einer Teilnahme ausdrücklich einverstanden erklären“ (AGB Rn. 2; vgl. DS Rn. 44; Einw Rn. 26, 37).

3.4.1 Forschungszwecke

Im Privacy Statement wird die Forschungsfunktion der gesammelten Daten, die für Ancestry ökonomisch zentral ist, dargestellt: „Die Bereitstellung weiterer **Einblicke in die Dinge, die Ihre DNA über Merkmale, persönliche Gesundheit und persönliches Wohlbefinden enthüllt** ... Durchführung wissenschaftlicher, statistischer und historischer Forschung“ (DS Rn. 41). Dass sich hinter diesem Zweck insbesondere genetische Medizinforschung verbirgt, wird nicht gesondert hervorgehoben.

Eine zentrale Frage für die rechtliche Bewertung des Angebots von Ancestry ist, inwieweit sich deren Tätigkeit auf das **Forschungsprivileg** des Art. 5 Abs. 3 GG bzw. des Art. 13 S. 1 GRCh berufen kann. Soweit dies der Fall ist, ist Ancestry von den Regelungen des GenDGes generell (§ 2 Abs. 2 Nr. 1

¹⁴ Wegen eines solchen verdeckten Interesses wurde gegen Facebook von der italienischen Wettbewerbsbehörde im Dezember 2018 ein Millionen-Bußgeld verhängt, Holland, Facebook: Zehn Millionen Euro Datenschutzstrafe in Italien, www.heise.de 07.12.2018, Kurzlink: heise.de/-4245630.

GenDG) sowie von denen zur datenschutzrechtlichen Zweckbindung (Art. 5 Abs. 1 lit. b DSGVO, vgl. aber § 27 Abs. 1 BDSG) sowie zu den Betroffenenrechten (Art. 89 Abs. 2 DSGVO, § 27 Abs. 3 BDSG) in gewissem Maße befreit.

Wissenschaftliche Forschung ist ein auf wissenschaftlicher Eigengesetzlichkeit (Methodik, Systematik, Beweisbedürftigkeit, Nachprüfbarkeit, Kritikoffenheit, Revisionsbereitschaft) beruhender Prozess zum Auffinden von Erkenntnissen, ihrer Deutung und ihrer Weitergabe. Wissenschaftliche Forschung ist „alles, was nach Inhalt und Form als ernsthafter, planmäßiger Versuch zur Ermittlung der Wahrheit anzusehen ist“.¹⁵ Voraussetzung ist, dass von der forschenden Stelle die **für den wissenschaftlichen Diskurs unabdingbare Transparenz** gewahrt wird. Aus den vorliegenden Aussagen von Ancestry lässt sich insofern keine Erkenntnis ableiten, die für die Annahme einer für die Einstufung als Forschung notwendigen Transparenz spricht. Der Umstand, dass Ancestry Dokumente zur Ahnenforschung zum Abruf bereitstellt, spricht nicht gegen diesen Befund, da sich die Transparenznotwendigkeit nicht nur auf das Ursprungsmaterial, sondern insbesondere auf die Art der Auswertung sowie die Erörterung der Ergebnisse bezieht. Die Transparenz für die jeweils Betroffenen beschränkt sich auf ihre persönlichen Daten. Den Betroffenen wird verboten, selbst die eigenen Ergebnisse einem öffentlichen wissenschaftlichen Diskurs auszusetzen (AGB Rn. 16). Zur wissenschaftlichen Transparenz werden keinerlei Zusicherungen gemacht. Lediglich an einer Stelle wird insofern auf nationales US-Recht verwiesen (Einw Rn. 25, 26).

Das Forschungsprivileg gilt nur für **unabhängige Forschung**. Der Begriff der Forschung ist dabei weit auszulegen und kann auch privat finanzierte Forschung mit einschließen (DSGVO ErwGr 159 S. 1). Eine externe Einflussnahme auf den wissenschaftlichen Erkenntnisprozess oder eine Unterordnung unter wirtschaftliche oder sonstige Interessen muss aber ausgeschlossen sein. Eine ergebnisorientierte kommerzielle Nutzung der Forschungsergebnisse muss nicht, kann aber die Unabhängigkeit beeinträchtigen.¹⁶ Auf die Entwicklung neuer konkreter Produkte ausgerichtete Forschung (etwa der Pharmaindustrie) und rein kommerzielle Markt- und Meinungsforschung kommen nicht in den Genuss der Privilegierung nach den datenschutzrechtlichen Forschungsregelungen.¹⁷ Derartige Nutzungen werden ausdrücklich vom „Forschungszweck“ Ancestrys mit erfasst (Einw Rn. 40). Eine rechtlich gerechtfertigte Privilegierung besteht nur, wenn eine kommerziell orientierte pharmakologische, Markt- und Meinungs- oder Genforschung den Anforderungen wissenschaftlicher unabhängiger und transparenter Erkenntnissuche erfüllt.¹⁸ Die primäre Zwecksetzung des Ancestry-Angebots ist eine kommerzielle individuelle Dienstleistung für Verbraucher, nämlich die Auskunftserteilung über Verwandtschaftsverhältnisse sowie über biogeografische Ursprünge. Sekundäre Zielsetzung ist die Beschaffung von DNA für eigene kommerzielle Zwecke (AGB Rn. 28). Selbst hinsichtlich der Ahnenforschung steht für Ancestry die entgeltliche Bereitstellung für die KundInnen im Vordergrund. In welchem Umfang und wie Ancestry die erlangten Daten gegenüber Forschenden vermarktet, ist nicht bekannt. Im Hinblick auf die Erbringung der Dienstleistungen für KundInnen und die kommerziell begründete Datenbeschaffung für Dritte kann sich Ancestry nicht auf das Forschungsprivileg berufen.

Voraussetzung für die rechtliche Privilegierung von Forschung ist schließlich, dass die Forschungsdaten einer **strengen Zweckbindung** unterliegen, dass sie für keine anderen als Forschungszwecke genutzt

¹⁵ BVerfGE 35, 112f. = NJW 1978, 1176; Weichert in Däubler u. a. Art. 85 Rn. 38.

¹⁶ Gola/Schomerus, BDSG, 12. Aufl. 2015 § 40 Rn. 8; kritischer Simitis in Simitis, § 40 Rn. 36.

¹⁷ Simon/Vesting, CR 1992, 307; Simitis in Simitis, § 40 Rn. 43.

¹⁸ Hornung/Hofmann, ZD-Beilage 4/2017, 5; Weichert in Däubler u. a. Art. 85 Rn. 39.

werden (Art. 89 Abs. 4 DSGVO).¹⁹ Eine solche strenge Zweckbindung wird durch Ancestry nicht gewährleistet. Im Gegenteil: Das Unternehmen erklärt ausdrücklich, dass die erlangten Daten durch dieses selbst wie durch weitere „mitwirkende Partner“ bzw. „Forschungspartner“ für unbestimmte Zwecke verwendet werden sollen (insbes. DS Rn. 41, 47, Einw Rn. 23-26). Eine strenge Zweckbindung wird – unzulässigerweise – nur den KundInnen auferlegt (s. u. 3.6).

Inwieweit **Empfänger von Ancestry-DNA** die Voraussetzungen privilegierter Forschung erfüllen, kann hier nicht abschließend beurteilt werden, da Ancestry hierzu keine näheren Angaben macht.

3.4.2 Qualitätskontrolle, Sicherheit

Ancestry benennt vertraglich als einen spezifischen Zweck der Datennutzung das Ziel der Qualitätsverbesserung: „Da wir ständig darum bemüht sind, die Ihnen angebotenen Dienstleistungen zu verbessern, könnten Ihre Daten gegebenenfalls dazu verwendet werden, die bestehende Nutzererfahrung zu verbessern oder neue Produkte und Dienstleistungen zu entwickeln“ (AGB Rn. 6). Dies wird wie folgt konkretisiert: „Verwendung von Teilen aktivierter und nicht aktivierter Speichelproben zur Kalibrierung oder Validierung von für DNA-Dienstleistungen verwendeten Instrumenten, Geräten oder Labormethoden in manchen unserer Partner-Laboratorien“ (AGB Rn. 38). Weitere Formulierungen zu dieser Funktion finden sich im Privacy Statement, wobei dies mit der Forschungsfunktion verknüpft wird: „**Optimierung der Merkmale und Funktionen unserer vorhandenen DNA-bezogenen Produkte**, Verbesserung der Kundenerfahrung im Zusammenhang mit den Produkten von Ancestry, Optimierung der Qualität unserer Laborprozesse und -technologie sowie Entwicklung neuer Produkte und Dienste, einschließlich Diensten bezüglich persönlicher Gesundheit und persönlichem Wohlbefinden“ (DS Rn. 41). Ancestry nimmt offenbar keine klare Trennung zwischen reiner Qualitätskontrolle und der Nutzung für die Entwicklung neuer Produkte vor. Soweit die Erhebung der Daten für den Primärzweck erlaubt ist, eine Beschränkung auf die Qualitätskontrolle und weitere Produktentwicklung erfolgt und hierbei die schutzwürdigen Betroffeneninteressen angemessen berücksichtigt würden, kann eine solche Nutzung zulässig sein, wenn insofern keine Zweckänderung anzunehmen ist.²⁰

Als weiteren Zweck der Verarbeitung „auf Grundlage unserer berechtigten Interessen“ wird angegeben, „unsere **Dienstleistungen zu sichern** bzw. sicherzustellen“ (DS Rn. 83). Werden verhältnismäßige Maßnahmen zur Gewährleistung der Sicherheit des Angebots und der beteiligten Stellen ergriffen, so ist dies datenschutzrechtlich zulässig.²¹

3.4.3 Sonderbestimmungen, Werbung

Neben den o. g. Hauptzwecken verfolgt Ancestry teilweise spezielle weitere Zwecke, so dass „Sonderbestimmungen“ gelten: „Alle zusätzlichen Bedingungen werden gemeinsam mit den entsprechenden Dienstleistungen veröffentlicht, und diese zusätzlichen Bedingungen werden Teil Ihres Vertrages mit uns, sofern Sie diese Dienstleistungen nutzen. Sonderbestimmungen gelten gegebenenfalls auch für Promotions oder Werbeaktionen; wenn diese Sonderbestimmungen für eine Werbeaktion oder eine Promotion zu den vorliegenden Bedingungen im Widerspruch stehen, so

¹⁹ Weichert in Däubler u. a. Art. 85 Rn. 41, Art. 89 Rn. 46 f.;

²⁰ Kritisch hierzu aber z. B. Buchner/Petri in Kühling/Buchner Art. 6 Rn. 42-44.

²¹ Vgl. EuGH 21.12.2016 – C-203/15, C-698/15, Rn. 90, DVBl 2017, 177, K&R 2017, 105.

gelten in diesen Sonderfällen die Sonderbestimmungen“ (AGB Rn. 8). Auf Sonderbestimmungen, die für den deutschen Markt bisher nicht eingeführt wurden, wird im Folgenden nicht weiter eingegangen.

Ancestry nutzt – zumindest gemäß seines Privacy Statement – jenseits von sonstigen Sonderbestimmungen sämtliche „personenbezogenen Daten, um neue Produkte und Angebote von uns oder von Geschäftspartnern (zu) vermarkten. Dies umfasst an Ihren **persönlichen Interessen ausgerichtete personalisierte Werbung**“ (DS Rn. 40). Ein Widerspruchsrecht wird klausuliert eingeräumt: „Sie können kontrollieren, wie wir Werbung für Sie bereitstellen, indem Sie den Link „Abbestellen“ in den E-Mails benutzen, die Sie erhalten, indem Sie Ihre Kontopräferenzen ändern oder indem Sie die Anweisungen in anderen Marketingkommunikationen befolgen, die Sie erhalten; mehr hierüber erfahren Sie in unserer Cookie-Richtlinie“ (DS Rn.40). Weiterhin verweist Ancestry in Bezug auf „zielgerichtete Werbung“ mit Hilfe von „Daten über Ihre Interessen und Verhaltensweisen“ auf seine „Cookie-Richtlinie“ (DS Rn. 55).

Die beschriebenen Formen der Datenverarbeitung unterliegen in mehrerer Hinsicht in Europa gesetzlichen Einschränkungen: Zulässig ist elektronische Werbung nur durch Ancestry selbst. Eine Vermarktung von Produkten durch Geschäftspartner über Online-Medien und in gemeinsamer Verantwortlichkeit bedarf einer ausdrücklichen Einwilligung (vgl. § 7 UWG). Diese holt Ancestry nur ein, wenn dabei genetische Daten weitergegeben werden (so DS Rn. 44). In jedem Fall bedarf es bei einer Datennutzung für Werbezwecke einer Abwägung mit den **schutzwürdigen Betroffeneninteressen** (Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO). Erfolgt das Marketing auf einem umfassenden Profiling, so überwiegen regelmäßig derartige Betroffeneninteressen.²² Dies gilt erst recht, wenn bei der Werbung auf sensitive Daten zurückgegriffen wird, etwa auf Gendaten. Klare Aussagen insofern sind dem Regelwerk von Ancestry nicht zu entnehmen.

Gemäß Art. 21 Abs. 2, 3 DSGVO ist eine Werbenutzung unzulässig, wenn ein Betroffener hiergegen Widerspruch einlegt. Der Betroffene muss gemäß Art. 21 Abs. 4 DSGVO ausdrücklich auf sein **Widerspruchsrecht** hingewiesen werden, „dieser Hinweis hat in einer verständlichen und von anderen Informationen getrennten Form zu erfolgen“. Diesen Anforderungen genügt Ancestry weder in formaler noch in inhaltlicher Hinsicht.

3.5 Verantwortlicher

Zur Verantwortlichkeit enthalten die vertraglichen Vorgaben von Ancestry verwirrende Formulierungen. So wird an mehreren Stellen behauptet, die KundInnen seien und blieben „Eigentümer Ihrer Daten“, sowohl der genetischen wie auch der sonstigen Daten (AGB Rn. 4, 57, DS Rn. 7). Dabei wird fälschlich der Eindruck erweckt, es könne ein Eigentum im rechtlichen Sinne an Daten geben. Zwar wird derzeit rechtspolitisch intensiv darüber diskutiert, ob künftig ein solches Eigentumsrecht an (personenbezogenen) Daten geschaffen werden könne.²³ Es ist aber unbestritten, dass es derzeit nach europäischem bzw. nach deutschem Recht kein **Dateneigentum** gibt. Bei Daten

²² Wedde in Däubler u. a. Art. 6 Rn. 103; Weichert in Däubler u. a. Art. 22 Rn. 31.

²³ Partnerschaft Deutschland/Lorentz-von-Stein-Institut/Universität Kassel/Fraunhofer FOKUS, Eigentumsordnung für Mobilitätsdaten, 2017, https://www.bmvi.de/SharedDocs/DE/Publikationen/DG/eigentumsordnung-mobilitaetsdaten.pdf?__blob=publicationFile; kritisch dazu Verbraucherzentrale Bundesverband (vzbv), Verbraucher müssen die Hoheit über ihre Mobilitätsdaten behalten, 2017, https://www.vzbv.de/sites/default/files/downloads/2017/11/06/17-11-03_stn_mobilitaetsdaten_final.pdf.

handelt es sich nicht um Sachen im Sinne des Bürgerlichen Gesetzbuches (§ 90 BGB, vgl. § 903 BGB). Mit seinen Formulierungen bringt Ancestry allenfalls zum Ausdruck, dass den KundInnen ein weitgehendes Verfügungsrecht über ihre Daten zugestanden wird, das v. a. durch den Download der DNA-Daten praktiziert wird (DS Rn. 57). Dieses Recht wird aber vertraglich stark eingeschränkt. Wie wenig ernst die Ausführungen zum Dateneigentum im Sinne eines Verfügungsrechts gemeint sein können, ergibt sich aus Nr. 2 der AGB, wonach die von Ancestry erlangten Inhalte, also u. a. die Gendaten, durch die KundInnen nicht weiterverkauft, reproduziert oder veröffentlicht werden dürfen, „außer dies ist ausdrücklich in diesen Bedingungen beschrieben“ (AGB Rn. 16, s. u. 3.6).

Die blumige Aussage zum „Eigentum“ an den Gendaten steht in Widerspruch zu den Ausführungen Ancestrys in den AGB unter 3., wonach die KundInnen verpflichtet werden, „anzuerkennen, dass sich durch die Übermittlung Ihrer DNA oder von zusätzlichen Nutzerinformationen an uns **keine Rechte zu Ihren Gunsten** ergeben, was Forschungsangelegenheiten oder Handelsprodukte betrifft, die von uns oder unseren Geschäftspartnern entwickelt werden, und dass sie demzufolge keinerlei Entschädigung in Bezug auf solche Forschungs- oder Produktentwicklungen erhalten“ (AGB Rn. 28). Dies wird weiter konkretisiert: „Indem Sie die Dienstleistungen verwenden, gewähren Sie uns das Recht, Ihre personenbezogenen Informationen (einschließlich Ihrer genetischen Informationen) und zusätzlichen Benutzerinformationen zu sammeln, zu hosten, zu übertragen, zu verarbeiten, zu analysieren, zu kommunizieren und zu speichern; dies dient dazu, (a) dass wir Ihnen und anderen Nutzern die Dienstleistungen zur Verfügung stellen können, (b) für die in den vorliegenden Bedingungen und unserer Datenschutzerklärung beschriebenen Zwecke, (c) unseren Nutzern dabei zu helfen, mehr über ihre Familiengeschichte zu erfahren und (d) für etwaige andere Zwecke, denen Sie ausdrücklich zustimmen, wie etwa das Teilen Ihrer Informationen mit anderen Personen. Durch Übermittlung von Benutzerinhalten über unsere Dienstleistungen gewähren Sie Ancestry außerdem eine unterlizenzierbare, gebührenfreie, weltweite Lizenz für das Hosten, Speichern, Vervielfältigen, Veröffentlichen und Verteilen, Gewähren eines Zugriffs, Erzeugen von abgeleiteten Werken und auf andere Weise Nutzen hinsichtlich solcher Benutzerinhalte, und zwar in dem Umfang und in der Form oder in dem Kontext, welche wir für angemessen halten, auf oder über sämtliche Medien und mittels jeglicher Technologie oder Geräte, die zurzeit bekannt sind oder in Zukunft entwickelt oder entdeckt werden. Dies schließt das Recht ein, die Benutzerinhalte zu kopieren, darzustellen und einen Index von diesen zu erstellen. Ancestry ist Eigentümer dieser erstellten Indizes. Wir haben auch das Recht, Ihre Benutzerinhalte weiterzuverwenden, nachdem Sie die Nutzung der Dienstleistungen einstellen, jedoch nur in dem Umfang, der notwendig ist, um unsere Dienstleistungen zu erbringen und zu verbessern“ (AGB Rn. 57).

Verantwortliche im datenschutzrechtlichen Sinne (Art. 4 Nr. 7 DSGVO) sind nur in Bezug auf Drittdaten die KundInnen (s. u. 3.6). Verantwortlich ist in erster Linie Ancestry. Sich selbst nennt Ancestry – nicht rechtskonform, sondern unter Fortsetzung der Fiktion des Dateneigentums – „verantwortungsvoller Verwalter Ihrer personenbezogenen Daten“ (DS Rn. 1, siehe aber die rechtlich nahezu korrekte Darstellung in einem verdeckten Link bei DS Rn. 84). Ancestry ist die Stelle, die „über die Zwecke und Mittel der Verarbeitung von personenbezogenen Daten entscheidet“ (Art. 4 Nr. 7 DSGVO). Für Menschen in der EU „ist **Ancestry Ireland Operations Unlimited Company** Ihr Verantwortlicher“ (DS Rn. 85). Schaltet Ancestry für seine Verarbeitung Dienstleister ein, so bleibt Ancestry Verantwortlicher; bei den Dienstleistern handelt es sich um Auftragsverarbeiter (Art. 4 lit. 8 DSGVO), soweit die dafür geltenden Vorschriften, insbesondere Art. 28 DSGVO, eingehalten werden. Werden diese Vorschriften

nicht eingehalten (Art. 28 Abs. 10 DSGVO) oder übermittelt Ancestry personenbezogene Daten an Dritte (Art. 4 lit. 10 DSGVO), dann werden diese zu Verantwortlichen mit den damit verbundenen datenschutzrechtlichen Verpflichtungen.

Als Verantwortlicher, der seine Dienste über das Internet anbietet, also ein eigenes Telemedium zur Nutzung bereithält, ist Ancestry zudem **Diensteanbieter** im Sinne des Telemediengesetzes (§ 2 Nr. 1 TMG). Das Unternehmen unterliegt damit umfassend dem TMG, auch hinsichtlich der darin enthaltenen Datenschutzvorschriften, soweit diese nicht von der DSGVO verdrängt werden.²⁴

3.6 Rolle der KundInnen

Auch wenn die KundInnen von Ancestry vom Unternehmen zu Dateneigentümern erklärt werden, sind sie hinsichtlich der Verarbeitung ihrer Daten nicht Verantwortliche (s. o. 3.1). Sie sind vielmehr „betroffene Personen“ (Art. 4 lit. 1 DSGVO), da die Daten sich auf sie als „identifizierbare natürliche Person“ beziehen (künftig wird statt „betroffene Person“ der kürzere Begriff „**Betroffener**“ verwendet).

Werden **Daten von Dritten** von den KundInnen an Ancestry weitergegeben, so sind die KundInnen für diese Datenverarbeitung Verantwortliche. Die Weitergabe der Drittdata wird nicht von der Einwilligung dieser Dritten, sondern nur von der Einwilligung der KundInnen abhängig gemacht (DS Rn. 46, 47). Dies gilt auch, wenn die eigenen Betroffenen mit den Daten Dritter verknüpft sind, so wie dies bei Gendaten regelmäßig der Fall ist: Die Gendaten der Betroffenen enthalten auch mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit Aussagen über deren biologische Verwandte, in besonderem Maße (z. B. 50%) über die biologischen Eltern, Geschwister und Kinder, in geringerem Maße über entferntere Verwandte.²⁵

Die KundInnen sind hinsichtlich der Weitergabe von Daten über (verwandte) Dritte nicht von der Beachtung der DSGVO befreit, da diese Angaben sich zwar auf familiäre Verbindungen beziehen, der Zweck der Datenverarbeitung aber nicht der „**Ausübung ausschließlich persönlicher oder familiärer Tätigkeiten**“ (Art. 2 Abs. 2 lit. DSGVO, sog. Haushaltsausnahme) dient. Zwar dient die Beauftragung von Ancestry für die KundInnen in erster Linie dem Auffinden von biologisch Verwandten und der Ahnenforschung zur eigenen Person. Hierbei handelt es um einen von der Haushaltsausnahme erfassten Zweck.²⁶ Erfolgt in Rahmen der familiären Familienforschung aber zugleich eine umfassendere gewerbsmäßige Tätigkeit, so wie dies durch die Einschaltung von Ancestry der Fall ist, so kann nicht mehr auf diese Haushaltsausnahme Bezug genommen werden.²⁷

Die **Verantwortlichkeit der KundInnen** wird von Ancestry immer wieder betont. So stimmen diese in Nr. 2 der AGB zu, „für jegliche Nutzung und jegliche Aktivität hinsichtlich der Dienstleistungen, die über Ihr Konto erfolgen, verantwortlich zu sein“ (AGB Rn. 18). Sie sind auch dafür verantwortlich, dass die angelieferten Daten frei von Rechten und zulässig verarbeitet sind“ (AGB Rn. 10, 24, 50-52; siehe auch unten zur Drittbezogenheit). Dass hinsichtlich der über das Konto erfolgenden Datenverarbeitung eine

²⁴ Weichert in Däubler u. a. TMG Einleitung Rn. 47-49, § 2 TMG Rn. 7.

²⁵ Zum Personenbezug von Wahrscheinlichkeitsaussagen Weichert in Däubler u. a. Art. 4 Rn. 31; Dammann in Simitis § 3 Rn. 50-55.

²⁶ Weichert in Däubler u. a. Art. 2 Rn. 17.

²⁷ Weichert in Däubler u. a. Art. 2 Rn. 19; von Lewinski in Auernhammer, DSGVO, BDSG – Kommentar, 5. Aufl. 2017, Art. 2 Rn. 25.

gemeinsame Verantwortlichkeit mit Ancestry gemäß Art. 26 DSGVO besteht²⁸, wird von Ancestry ignoriert.

Auf die Verantwortlichkeit der KundInnen **für die Verarbeitung Dritter** wird nirgendwo explizit hingewiesen. Vielmehr wird – an anderen Stellen als den Hinweisen auf deren Verantwortlichkeit – der Drittbezug der bereit gestellten Daten erwähnt, etwa wenn die Profildaten definiert werden: „Daten, die Sie über sich selbst oder andere (lebende) Personen zur Verfügung stellen, wenn Sie diese freiwillig zu den Dienstleistungen beisteuern oder an Community-Diskussionen teilnehmen“ (DS Rn. 22). Die bei Ancestry wie bei sonstigen Genanalyse-Unternehmen bestehende zentrale Drittdatenproblematik wird lediglich am Rande erwähnt und dann nur in unverfänglicher Weise, etwa wenn von Demografie oder von Geschenkabonnements die Rede ist (DS Rn. 36).

Eine eigene inhaltliche Verantwortung für die Ergebnisse verweigert Ancestry: „Wir geben keine Versprechen (a) zu den Ancestry-Inhalten, (b) zur spezifischen Funktionalität der Dienstleistungen, (c) zur Qualität, Genauigkeit, Zuverlässigkeit und Verfügbarkeit der Ancestry-Inhalte oder Dienstleistungen bzw. dazu ab, (d) dass Ancestry-Inhalte oder Dienstleistungen frei von Viren oder anderen schädigenden Komponenten sind“ (AGB Rn. 62). Außerdem beschränkt Ancestry seine „Haftung auf das nach geltendem Recht zulässige Minimum“. Zugleich verpflichten sich die KundInnen durch Nr. 10 der AGB, „Ancestry sowie unsere Mitarbeiter und Beauftragten in Bezug auf jegliche Ansprüche, Schäden oder sonstige Aufwendungen (einschließlich Anwaltskosten) **schad- und klaglos zu halten**, die sich aus Ihrer Nutzung der Dienstleistungen und (a) Ihrer Verletzung dieser Bedingungen oder anderer hierin durch Bezugnahme aufgenommener Dokumente; (b) Ihrer Verletzung der Rechte einer anderen Person; oder (c) aufgrund von Ansprüchen in Bezug auf Ihre Benutzerinhalte, einschließlich Ansprüchen, die daraus resultieren, dass aufgrund Ihrer Benutzerinhalte eine andere Person geschädigt wurde, ergeben“ (AGB Rn. 64). Mit diesem Passus versucht offenbar Ancestry, auch datenschutzrechtliche Ansprüche (verwandter) Dritter abzuwehren und insoweit auf die Verantwortlichkeit der KundInnen zu verweisen. Da mit der Datenübernahme Ancestry selbst den Status des Verantwortlichen einnimmt (Art. 4 Nr. 7, 5 Abs. 2, 24 DSGVO), ist dieser Passus insofern ungültig.

Die oben zitierten Regelungen von Ancestry sind nicht mit **europäischem Datenschutzrecht** vereinbar. Ancestry ist umfassend und uneingeschränkt für die Datenverarbeitung nicht nur in Bezug auf die Daten der KundInnen, sondern auch für die von diesen angelieferten Daten verantwortlich (Art. 5 Abs. 2, 24 DSGVO). Dies gilt unabhängig davon, dass auch die KundInnen bzgl. Drittdaten eine eigene Verantwortlichkeit haben.

3.7 Genetische Daten

Bei der aus dem eingesendeten Speichel extrahierten DNA und den hierüber analysierten Informationen handelt es sich um genetische Daten. Genetische Daten sind gemäß Art. 3 Nr. 13 DSGVO „personenbezogene Daten zu den ererbten oder erworbenen genetischen Eigenschaften einer natürlichen Person, die eindeutige Informationen über die Physiologie oder die Gesundheit dieser natürlichen Person liefern und insbesondere aus der Analyse einer biologischen Probe der betreffenden natürlichen Person gewonnen wurden“. Derartige genetische Daten stehen als eine

²⁸ EuGH 05.06.2018 – C-210/16 Rn. 42, NJW 2018, 2537; NVwZ 2018, 1386, NZA 2018, 919, MMR 2018, 591, BB 2018, 1480; EuGH 10.07.2018 – C-25/17 Rn. 66, NZA 2018, 991.

besondere Kategorie personenbezogener Daten gemäß Art. 9 DSGVO unter einem erhöhten besonderen Schutz.

Die **besondere Schutzbedürftigkeit** genetischer Daten ist durch folgende Eigenheiten begründet: Diese Daten sind von der Befruchtung der Eizelle bis lange nach dem Tod weitgehend unverändert. Eine wirksame Anonymisierung von genetisch analysierten Proben ist kaum möglich. Deshalb werden Genanalysen zur sicheren Identifizierung von Personen verwendet. Insofern handelt es sich zugleich auch um „biometrische Daten“ zur eindeutigen Identifizierung, die ebenso wie genetische Daten generell als besondere Kategorie personenbezogener Daten eingestuft werden (Art. 4 Nr. 14, Art. 9 Abs. 1 DSGVO).²⁹ Aus genetischen Daten sind sensitive Rückschlüsse auf äußere und innere körperliche wie seelische Merkmale einer Person möglich sowie auf Dispositionen wie z. B. die Wahrscheinlichkeit, an einer bestimmten Krankheit zu erkranken. Sie sind für die Betroffenen schicksalhaft. Wegen der (oft pseudowissenschaftlich vorgenommenen) festen Zuordnung zu negativ bewerteten Merkmalen (z. B. Aggressivität, Depressionsneigung, ethnische Zugehörigkeit) sind Gendaten in hohem Maße diskriminierungstauglich. Regelmäßig sind genetisch bedingte Eigenschaften komplex angelegt, so dass nur vage Prognosen bzw. Wahrscheinlichkeiten abgeleitet werden können. Über Gendaten sind auch Aussagen zu näheren direkten biologischen Verwandten (u. a. Eltern, Geschwister, Kinder) möglich. Die Datenträger, die im Körper vorkommenden menschlichen Zellen von Speichel, Hautschuppen oder Haaren, werden oft unbewusst und unkontrollierbar zurückgelassen; sie sind daher leicht beschaffbar. Genetische Dispositionen lassen sich i. d. R. nicht direkt sinnlich erkennen, sondern bedürfen für ihre Feststellung aufwändiger technischer Verfahren.³⁰

Die **hohe Sensitivität** der Gendaten ist bei Ancestry kein Thema. Auf die Ableitungsmöglichkeiten aus den „DNA-Daten“ wird im Rahmen der Verwandtschaftssuche und der ethnischen Zuordnung mehrfach hingewiesen. Bzgl. der weitergehenden Analysemöglichkeiten, die im Rahmen der Forschung mit den Proben auch umfassend von Ancestry und weiteren Einrichtungen wahrgenommen werden sollen, werden beschönigende Formulierungen verwendet, wenn gesprochen wird von „körperlichen Merkmalen, wie z. B. Haarfarbe oder Merkmalen hinsichtlich Ihrer Gesundheit und Ihres Wohlbefindens“ (DS Rn. 24, 41; Einw Rn. 26).

Eine **Verarbeitung von Drittdaten** im Zusammenhang mit der Verarbeitung der Daten von KundInnen (auf Grundlage eines Vertrags oder einer Einwilligung) ist nicht pauschal unzulässig. Voraussetzung ist, dass eine Abwägung zwischen den berechtigten Verarbeitungsinteressen und den Schutzinteressen der Dritten erfolgt (vgl. Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO). Bei der Verarbeitung sensitiver Daten sind gemäß Art. 9 Abs. 2 DSGVO und § 22 BDSG bei dieser Abwägung höhere Anforderungen zu stellen. Es bedarf, wenn keine ausdrückliche Einwilligung der Dritten vorliegt, eines gesteigerten privaten oder eines erheblichen öffentlichen Interesses (Art. 9 Abs. 2 lit. c, f, h, i, j DSGVO, § 22 Abs. 1 Nr. 1 BDSG). Zudem sind „angemessene Maßnahmen und spezifische zur Wahrung der Interessen“ der Drittbetroffenen vorzusehen (§ 22 Abs. 2 BDSG). Es ist weder erkennbar, dass bei der Verarbeitung von Drittdaten durch Ancestry bzw. dessen KundInnen ein solches spezifisches berechtigtes Interesse vorliegt, noch

²⁹ Weichert in Däubler u. a. Art. 4 Rn. 126, 131.

³⁰ Artikel 29 Datenschutzgruppe, S. 4f.; Weichert DuD 2002, 134; Weichert in Däubler u. a. Art. 4 Rn. 126; Duttge, MedR 2016, 664; Fündling, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen in der Gendiagnostik, 2017; zum „genetischen Exzeptionalismus“ Hahn in Kern § 1 Rn. 10 f.

dass eine Abwägung mit den Schutzinteressen der Drittbetroffenen erfolgt und angemessene Schutzmaßnahmen ergriffen würden. Daher ist die Verarbeitung der Gendaten Dritter unzulässig.

3.8 Gendiagnostikgesetz

Die Verarbeitung von personenbezogenen Gendaten ist in Deutschland seit 2010 im Gendiagnostikgesetz (GenDG) geregelt.³¹ Das Gendiagnostikgesetz behält auch unter dem Regime der DSGVO vollständig seine **Wirksamkeit**. Gemäß Art. 9 Abs. 4 DSGVO dürfen die EU-Mitgliedstaaten „zusätzliche Bedingungen, einschließlich Beschränkungen einführen oder aufrechterhalten, soweit die Verarbeitung von genetischen, biometrischen oder Gesundheitsdaten betroffen ist.“ Dies ist mit dem GenDG erfolgt.³² Es ist nicht erkennbar, dass das GenDG in spezifischen Regelungen im Widerspruch zur DSGVO steht und diese deshalb verdrängt werden. Das GenDG ist ein die DSGVO konkretisierendes spezifisches nationales Datenschutzgesetz.

Zweck des GenDG ist nach § 1, „die Voraussetzungen für genetische Untersuchungen und im Rahmen genetischer Untersuchungen durchgeführte genetische Analysen sowie die Verwendung genetischer Proben und Daten zu bestimmen und eine Benachteiligung auf Grund genetischer Eigenschaften zu verhindern, um insbesondere die staatliche Verpflichtung zur Achtung und zum Schutz der Würde des Menschen und des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung zu wahren“. Es geht also nicht nur um den Schutz des Rechts auf Datenschutz bzw. auf informationelle Selbstbestimmung (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. 1 Abs. 1 GG; Art. 8 GRCh), sondern auch z. B. um die Verhinderung genetischer Diskriminierungen, wie sie in Art. 3 Abs. 3 GG generell und in Art. 21 Abs. 1 GRCh wegen „der genetischen Merkmale“ ausdrücklich verboten sind, um das Recht auf Nichtwissen (s. u. 3.10) sowie letztlich auch das Recht auf körperliche Unversehrtheit.³³

3.8.1 Anwendbarkeit des GenDG

Der Anwendungsbereich des GenDG erstreckt sich nicht auf den Umgang mit genetischen Proben und Daten 1. zu **Forschungszwecken** sowie zu 2. Zwecken zur Durchführung von Strafverfahren sowie des Infektionsschutzgesetzes (§ 2 Abs. 2 GenDG). Soweit also privilegierte Forschung durch Ancestry oder weitere Einrichtungen mit den an Ancestry eingesandten Informationen und Materialien praktiziert wird, ist das GenDG nicht direkt anwendbar.³⁴

Soweit das GenDG keine ausdrücklichen Regelungen für spezifische Formen der Datenverarbeitung enthält, kann durch **Analogieschlüsse** auf die generelle Regelungsintentionen des Gesetzgebers geschlossen werden. Zu beachten ist aber, dass die Fortschritte in der Gentechnik seit der Verabschiedung des GenDG gewaltig sind und sich hierdurch neue Abwägungsnotwendigkeiten ergeben können.

Hinsichtlich des geschützten Probandenbereichs werden alle im Anwendungsbereich des Gesetzes, also in Deutschland lebenden natürlichen Personen erfasst.³⁵ **Verpflichtete** sind private wie öffentliche Stellen.³⁶ Dies gilt auch für Anbieter in Deutschland, deren Hauptniederlassung außerhalb

³¹ Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen, Gendiagnostikgesetz – GenDG, v. 31.07.2009, BGBl I S. 2529, 3672, in Kraft seit 01.02.2010.

³² Wedde in Däubler u. a. Art. 9 Rn. 168; Weichert in Kühling/Buchner Art. 9 Rn. 151.

³³ Stockter in Prütting § 1 GenDG Rn. 3-8; Hahn in Kern § 1 Rn. 8-16.

³⁴ Stockter in Prütting § 2 GenDG Rn. 31, 32.

³⁵ Stockter in Prütting § 2 GenDG Rn. 9.

³⁶ Stockter in Prütting § 2 GenDG Rn. 12.

Deutschlands liegt. Insoweit gelten die allgemeinen Anwendbarkeitsregelungen des Datenschutzrechtes (Art. 3 Abs. 1 DSGVO).³⁷

Anwendbar ist das GenDG, wenn **medizinische Zwecke** verfolgt werden (§§ 7-16 GenDG). Es ist ausdrücklich vorgesehen, dass die Gendaten durch Ancestry „für folgende Hauptzwecke“ genutzt werden: „die Bereitstellung weiterer Einblicke in Dinge, die Ihre DNA über Merkmale, persönliche Gesundheit und persönliches Wohlbefinden enthüllt“ (DS Rn. 41 3. Spiegelstrich). Den KundInnen selbst wird die Verfolgung dieses Zwecks durch die AGB des Unternehmens untersagt (AGB Rn. 29). Die Nutzung für medizinische Zwecke durch Ancestry erfolgt mit einer kommerziellen Motivation, ohne dass in jedem Fall die Forschungsprivilegierung in Anspruch genommen werden kann (s. o. 3.4.1).

Das GenDG regelt zudem in § 17 „genetische Untersuchungen zur **Klärung der Abstammung**“. Dies ist der aus Sicht der KundInnen primär verfolgte Hauptzweck (DS Rn. 41 1. bis 3. und 5. Spiegelstrich). Das hat zur Folge, dass die Regelungen zur Einwilligung und zur Aufklärung zu medizinischen Zwecken, zur Ergebnismitteilung und zur Ergebnisaufbewahrung entsprechend anwendbar sind (§ 17 Abs. 1 S. 1, 2, Abs. 5 GenDG). „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 Abs. 1 S. 3, 4 GenDG). Es gelten zudem einschränkende Regelungen zu nicht einsichtsfähigen Personen (auch Kinder, § 17 Abs. 3 GenDG).

3.8.2 Klärung der Abstammung

Zum Zeitpunkt der Verabschiedung des GenDG waren **Vaterschaftstests** im Fernabsatz schon ein in der Praxis weit verbreitetes Phänomen.³⁸ Dabei wurde aber in der Regel ein genetischer „Eins-zu-Eins-Vergleich“ vorgenommen, während Ancestry einen „Eins-zu-Viele-Vergleich“ vornimmt. Das Unternehmen verpflichtet seine KundInnen ausdrücklich, seine DNA-Dienstleistungen nicht für „Vaterschaftstests oder für diskriminierende oder illegale Zwecke, zu verwenden“ (AGB Rn. 29, weniger kategorisch Rn. 40: „sollten“). Tatsächlich lassen sich die DNA-Tests von Ancestry für diesen Zweck verwenden; Ancestry ergreift keine weitergehenden Maßnahmen, um diese Verwendung zu verhindern; mit dem von Ancestry zum Einsatz kommenden Verfahren lässt sich eine solche Nutzung auch nicht verhindern.

In seinem Wortlaut adressiert § 17 GenDG nicht nur die individuelle Vaterschaftsfeststellung, sondern jede Form der „**Klärung der Abstammung**“. Diese Klärung ist das ausdrücklich Ziel von Ancestry. Es ist kein Grund ersichtlich, § 17 GenDG nicht auf das Angebot von Ancestry anzuwenden. Es wird von Ancestry ausdrücklich darauf hingewiesen, dass durch seinen Test „unerwartete Fakten über ihre eigene Person oder ihre Familie auffindig“ gemacht werden können (AGB Rn. 5).

In § 17 Abs. 1 S. 3, 4 GenDG heißt es: „Es dürfen nur die zur Klärung der Abstammung erforderlichen Untersuchungen an der genetischen Probe vorgenommen werden. **Feststellungen über andere Tatsachen** dürfen nicht getroffen werden.“ Diese Regelung wird von Ancestry ausdrücklich nicht beachtet. Es ist Zweck seines Angebots, aus der erlangten Probe weitergehende Erkenntnisse zu erlangen. Die Regelung des GenDG verstößt nicht gegen europäisches Recht: Art. 9 Abs. 4 DSGVO erlaubt zur Verarbeitung von Gendaten nationale Spezialregelungen. Zwar sieht Art. 5 Abs. 1 lit. b DSGVO in einer konkretisierenden Abwägung von Forschungsfreiheit und Datenschutz vor, dass eine

³⁷ Weichert in Däubler u. a. Art. 3 Rn. 10-14.

³⁸ Schmidt-Racla in Kern § 17 Rn. 4, 5

Nutzung für Forschungszwecke privilegiert wird. Dies setzt aber gemäß Art. 89 Abs. 1 DSGVO voraus, dass „geeignete Garantien für die Rechte und Freiheiten der betroffenen Person“ ergriffen werden und „die Achtung des Grundsatzes der Datenminimierung gewährleistet wird“. Beides ist bei Ancestry nicht der Fall. Zudem sieht Ancestry Auswertungen vor, die nicht als Forschungsnutzungen rechtlich privilegiert sind (s. o. 3.4.1).

Voraussetzung für eine genetische Abstammungsuntersuchung ist nach § 17 Abs. 1 GenDG, dass der Betroffene umfassend aufgeklärt wird und danach in die Untersuchung eingewilligt hat: „Für die **Einwilligung** gilt § 8 entsprechend“ (§ 17 Abs. 1 S. 1 2. HS GenDG). § 8 Abs. 1 S. 2, 3 GenDG regelt: „Die Einwilligung nach Satz 1 umfasst sowohl die Entscheidung über den Umfang der genetischen Untersuchung als auch die Entscheidung, ob und inwieweit das Untersuchungsergebnis zur Kenntnis zu geben oder zu vernichten ist. Eine nach § 7 Abs. 2 beauftragte Person oder Einrichtung darf die genetische Analyse nur vornehmen, wenn ihr ein Nachweis der Einwilligung vorliegt.“ Ein Nachweis einer wirksamen Einwilligung setzt voraus, dass die Identität des Betroffenen hinreichend glaubhaft gemacht und geprüft wird.³⁹ Diesen Anforderungen genügt Ancestry nicht (s. u. 3.11).

In § 17 Abs. 1 S. 2 2. HS GenDG ist geregelt: „Für die **Aufklärung** gilt § 9 Abs. 2 Nr. 1 erster Halbsatz, Nr. 2 bis 5 und Abs. 3 entsprechend.“ Dort ist Folgendes geregelt: „Die Aufklärung umfasst insbesondere 1. Zweck, Art, Umfang und Aussagekraft der genetischen Untersuchung einschließlich der mit dem vorgesehenen genetischen Untersuchungsmittel im Rahmen des Untersuchungszwecks erzielbaren Ergebnisse ... 2. gesundheitliche Risiken, die mit der Kenntnis des Ergebnisses der genetischen Untersuchung und der Gewinnung der dafür erforderlichen genetischen Probe für die betroffene Person verbunden sind, bei Schwangeren auch gesundheitliche Risiken, die mit der vorgeburtlichen genetischen Untersuchung und der Gewinnung der dafür erforderlichen genetischen Probe für den Embryo oder Fötus verbunden sind, 3. die vorgesehene Verwendung der genetischen Probe sowie der Untersuchungs- oder der Analyseergebnisse, 4. das Recht der betroffenen Person, die Einwilligung jederzeit zu widerrufen, 5. das Recht der betroffenen Person auf Nichtwissen einschließlich des Rechts, das Untersuchungsergebnis oder Teile davon nicht zur Kenntnis zu nehmen, sondern vernichten zu lassen. ... (3) Die verantwortliche ärztliche Person hat den Inhalt der Aufklärung vor der genetischen Untersuchung zu dokumentieren.“ Diesen Anforderungen genügt Ancestry nicht. Zwar werden viele der geforderten Aspekte in dessen AGB angesprochen. Doch erfolgt dies teilweise in beschönigender werbender Form. Eine Kenntnisnahme der Aufklärung wird nicht gewährleistet, ebenso wenig eine adäquate Dokumentation. Die Aufklärung muss mündlich, im persönlichen Gespräch unter Anwesenden“ erfolgen.⁴⁰ Hierfür sieht Ancestry nicht einmal ein Angebot vor.

In § 17 Abs. 4 S. 1 heißt es: „Genetische Untersuchungen zur Klärung der Abstammung dürfen nur durch Ärztinnen oder Ärzte oder durch auf dem Gebiet der Abstammungsbegutachtung **erfahrene nichtärztliche Sachverständige** mit abgeschlossener naturwissenschaftlicher Hochschulausbildung vorgenommen werden.“ Es ist nicht bekannt und nicht erkennbar, inwieweit Ancestry diesem Erfordernis genügt (s. u. 3.13.2).

³⁹ Schmidt-Recla in Kern § 17 Rn. 29.

⁴⁰ Schmidt-Recla in Kern § 17 Rn. 17.

3.8.3 Abschließende Bemerkung zum GenDG

Angesichts der **biotechnischen Entwicklung** kann die These vertreten werden, dass das GenDG diese Innovationen nicht hinreichend berücksichtigt und dass durch das GenDG ein übermäßiger Schutz gewährleistet würde. Der Fortschritt im Bereich der Gendiagnostik seit Inkrafttreten des GenDG ist unbestreitbar, ebenso, dass die aktuellen Entwicklungen nur schwerlich mit den bestehenden gesetzlichen Regelungen in Einklang gebracht werden können. Gerade angesichts dieser Entwicklungen ist ein normativer Schutz der informationellen Selbstbestimmung und der Schutz vor genetischer Diskriminierung in besonderem Maße geboten. Dem relativ restriktiven Schutzregime des GenDG kann nicht unterstellt werden, dass es den verfassungsrechtlichen Rahmen sprengen würde. Als geltendes Recht ist das GenDG umfassend anzuwenden. Dies entbindet den Gesetzgeber nicht davon, die heutige Angemessenheit der Regelungen zu hinterfragen und aktualisierte Regelungen zu entwerfen.

3.9 Betroffenenrechte

Als Betroffene haben die KundInnen die Datenschutzrechte, die ihnen im allgemeinen und speziellen Datenschutzrecht zugestanden werden (insbes. in den Art. 12 ff. DSGVO).

3.9.1 Auskunftsanspruch für Betroffene

Betroffene haben einen verfassungsrechtlich begründeten **Anspruch auf Wissen** über ihre Daten, auch über ihre Gendaten. Dieser Anspruch wird in Art. 15 DSGVO im Datenschutzrecht festgehalten. Durch das Einsenden einer Speichelprobe und das spätere Abrufen der Analyseergebnisse wird dieser Anspruch im Ancestry-Verfahren realisiert. Es besteht für die KundInnen die Möglichkeit, über den eigenen Account die persönlichen Daten herunterzuladen (AGB Rn. 10, DS Rn. 11).

Der gesetzliche Auskunftsanspruch erstreckt sich nicht nur auf die Dateninhalte, sondern umfasst auch die „**Empfänger** oder Kategorien von Empfängern“ (Art. 15 Abs. 1 lit. c DSGVO). Der Verantwortliche hat dabei keinen Spielraum hinsichtlich des Detaillierungsgrades der zu erteilenden Information. Kennt er die Empfänger, so ist er verpflichtet, die Information hierüber zu speichern und diese auch den Betroffenen zu beauskunften. Es ist nicht erkennbar, dass Ancestry diese spezifischen Informationen offenlegt.

3.9.2 Verfügungsrecht der Betroffenen über ihre DNA-Daten

Ancestry verbietet es den KundInnen, „ausfindig gemachte Inhalte oder Informationen weiterzuverkaufen, zu reproduzieren oder zu veröffentlichen“ (AGB Rn. 16). Damit wird das Verfügungsrecht der Betroffenen über ihre Daten, also ihre informationelle Selbstbestimmung eingeschränkt. Zwar kann eine vertragliche Regelung als ein spezifischer **Ausdruck der informationellen Selbstbestimmung** der KundInnen verstanden werden. Doch kann eine einseitig vom stärkeren Vertragspartner formulierte und nur in dessen Interesse formulierte Regelung letztlich darauf hinauslaufen, dass die Betroffenenrechte weitgehend ausgeschlossen werden. Bis Mai 2018 galt § 6 BDSG-alt, wonach die Rechte des Betroffenen „nicht durch Rechtsgeschäft ausgeschlossen oder beschränkt werden“ können. Eine solche Norm enthält die nunmehr gültige DSGVO nicht. Dies ist aber auch nicht nötig, da das Verfügungsrecht über die eigenen Daten sich direkt aus dem Verfassungsrecht, also aus Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG sowie aus Art. 8 GRCh ergibt: „Dem Einzelnen steht allerdings frei, Daten anderen ggü. zu offenbaren.“⁴¹ Einschränkungen sind nur „nach

⁴¹ BVerfG 23.10.2006 – 1 BvR 2017/02 Rn. 34, MMR 2007, 93.

Treu und Glauben für festgelegte Zwecke“ (Art. 8 Abs. 2 S. 1 GRCh) erlaubt. Ancestry hat gegenüber seinen KundInnen ein solches Gewicht durch seine ökonomische, biotechnische und informationstechnische Kompetenz sowie durch seine monopolähnliche Stellung, dass es den Vertragsinhalt einseitig bestimmen kann. In solchen Fällen kann sich in Vertragsbeziehungen die Selbstbestimmung in eine Fremdbestimmung verkehren.⁴² Die sich aus dem Grundrechtsschutz abzuleitende staatliche Schutzpflicht verpflichtet dann, die Offenbarungs- und Geheimhaltungsinteressen angemessen zuzuordnen und die gegenläufigen Belange einer umfassenden Abwägung zu unterwerfen.⁴³

Im Rahmen der **geforderten Interessenabwägung** verstoßen die fast vollständige vertragliche Freistellung von Ancestry hinsichtlich der Weiterverwendung der Daten der KundInnen und die fast vollständige Beschränkung für die KundInnen, ihre Daten zu nutzen, offensichtlich gegen den grundrechtlichen Ansatz des Schutzes personenbezogener Daten sowie dem Grundsatz von Treu und Glauben und sind somit unzulässig.

3.9.3 Aufbewahrungsdauer und Löschanspruch

Von Ancestry vertraglich zugestanden wird ein Recht auf **Löschung** (Art. 17 DSGVO): „Sie können jederzeit die Löschung Ihrer Daten und Ihres Kontos beantragen, wie in unserer Datenschutzerklärung beschrieben“ (AGB Rn. 7, DS Rn. 15, 16, 64-67).

In der Datenschutzerklärung wird dann erläutert, dass Angaben über den **Familienstammbaum** nicht gelöscht werden: „Da Familienstammbäume für mehrere Generationen von Bedeutung sind bzw. sein können, behält Ancestry die Daten Ihres Familienstamms auf, um Ihnen dauerhaften Zugang und aktualisierte Funktionen bereitzustellen sowie Ihnen die Erweiterung Ihres Familienstammbaums zu ermöglichen“ (DS Rn. 60). Diese Aussage kann nur gelten, soweit die KundInnen nicht einen individuellen Löschantrag gestellt haben. Dies geht nicht eindeutig aus dem Privacy Statement hervor, das in Nr. 9 (Aufbewahrung) und Nr. 10 (Löschung) keine einheitliche Terminologie verwendet. Bei den Angaben zum Familienstammbaum handelt es sich auch um personenbezogene Daten der KundInnen.

Ancestry sieht im Falle eines Löschantrags keine Löschverpflichtung, wenn die „personenbezogenen Daten von Ihnen in die **Stammbäume anderer Ancestry-Mitglieder kopiert wurden**. Diese Daten können Sie nur entfernen, indem Sie Kontakt mit diesen anderen Mitgliedern aufnehmen und sie bitten, Ihre Daten zu löschen“ (DS Rn. 65). Diese Aussage widerspricht Art. 17 DSGVO, wonach sich der Löschanspruch gegen den Verantwortlichen richtet. Verantwortlich ist Ancestry; weitere KundInnen, in deren Stammbaum Daten eingefügt wurden, sind allenfalls mit Ancestry gemeinsame oder weitere Verantwortliche (Art. 26 DSGVO).

Art. 17 Abs. 2 DSGVO ist anwendbar, wenn der KundInnen-Stammbaum veröffentlicht wurde und dadurch **Dritte die zu löschenden Daten erlangt** haben. Auch in diesem Fall wird Ancestry verpflichtet: zum Treffen der „angemessenen Maßnahmen, auch technischer Art, um für die Datenverarbeitung Verantwortliche, die die personenbezogenen Daten verarbeiten, darüber zu informieren, dass eine betroffene Person von ihnen die Löschung aller Links zu diesen personenbezogenen Daten oder von Kopien oder Replikationen dieser personenbezogenen Daten verlangt hat“. Diese Pflicht besteht auch gemäß Art. 19 DSGVO hinsichtlich der Weitergabe an eigenständig verantwortliche

⁴² BVerfG 23.10.2006 – 1 BvR 2017/02 Rn. 35.

⁴³ BVerfG 23.10.2006 – 1 BvR 2017/02 Rn. 36.

Forschungseinrichtungen, die basierend auf einer Einwilligung DNA-Daten erlangt haben, wenn die Einwilligung durch ein Lösungsersuchen widerrufen wird.⁴⁴ Ancestry sagt zu dieser Fallgestaltung nichts. Vielmehr wird lediglich darauf hingewiesen, dass DNA-Daten „nicht aus aktiven oder abgeschlossenen Forschungsprojekten“ gelöscht werden können (DS Rn. 67).

Hinsichtlich der Aufbewahrungsdauer von **Forschungsdaten** gibt es „kein Auslaufdatum“ (Einw Rn. 45). Wird die Einwilligung zur Forschungsnutzung widerrufen, „werden wir die Verwendung Ihrer Daten für das Projekt innerhalb von 30 Tagen einstellen, und diese werden in zukünftigen Forschungsarbeiten nicht mehr verwendet. Daten können jedoch aus bereits laufenden oder abgeschlossenen Forschungsarbeiten oder aus veröffentlichten Ergebnissen und Erkenntnissen nicht mehr entfernt werden. In diesen Fällen haben die Forscher auf unbestimmte Zeit Zugang zu derartigen Daten von Ihnen“ (Einw Rn. 44).

Der Umstand, dass die datenschutzrechtlichen Lösungsverpflichtung bei Forschungsprojekten gemäß § 27 Abs. 2 BDSG eingeschränkt sein kann, entbindet Ancestry nicht, der Verpflichtung zur **Benachrichtigung der Empfänger** von Daten nach Art. 19 DSGVO nachzukommen. Hinsichtlich der Einschränkung der Betroffenenrechte bei Forschungsprojekten wird aus guten Gründen die Mitteilungspflicht nicht aufgeführt. Die Empfänger müssen Kenntnis erlangen von möglichen schutzwürdigen Betroffeneninteressen sowie von einer möglichen Unrichtigkeit der Daten. Es ist ohnehin zweifelhaft, ob und inwieweit Empfänger von Daten von der in § 27 BDSG vorgesehenen Forschungsprivilegierung Gebrauch machen können (s. o. 3.4.1). Die Verweigerung der Datenlöschung sowie die Nichtbenachrichtigung von Datenempfängern durch Ancestry sind unzulässig.

3.10 Recht auf Nichtwissen

Wegen der Schicksalhafterkeit genetischer Anlagen, etwa hinsichtlich der Disposition für nicht behandelbare Krankheiten, bedarf es bzgl. dieser Informationen in besonderem Maße eines **Rechts auf Nichtwissen**. Das Recht auf Nichtwissen ist verfassungsrechtlich begründet und wird aus der Menschenwürde des Art. 1 Abs. 1 GG bzw. Art. 1 GRCh sowie aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht abgeleitet. Es schützt die auf sich selbst bezogene Selbsterkenntnis oder das „Recht auf das je eigene Menschenbild“.⁴⁵ Die Kenntnis über Dispositionen kann das persönliche Wohlbefinden massiv beeinträchtigen. Sie kann die Wahrung der informationellen Selbstbestimmung des Betroffenen wie auch von dessen biologischen Verwandten beeinträchtigen.⁴⁶ Wegen der Relevanz genetischer Daten in der Verwandtschaft kann es zu einem Konflikt zwischen dem Recht auf Wissen und auf Nichtwissen kommen. Genetische Daten sind oft nicht aus sich selbst heraus verständlich und interpretationsbedürftig, weshalb der genetischen Beratung eine wichtige Rolle zukommt.⁴⁷ Als Schutzvorkehrung kommt die verpflichtende humangenetische Beratung durch qualifiziertes Personal in Betracht (vgl. Art. 9 Abs. 3, 4 DSGVO).⁴⁸

Gemäß § 9 Abs. 2 Nr. 5 GenDG ist bei genetischen Untersuchungen zu **medizinischen Zwecken** eine ärztliche Aufklärung vorzunehmen, die insbesondere auch „das Recht der betroffenen Person auf

⁴⁴ Zur Löschpflicht von sekundären Verantwortlichen EuGH 13.05.2014 C-131/12, Rn. 80-99, NJW 2014, 2257.

⁴⁵ Höfling in Sachs, Grundgesetzkommentar, 2003, Art. 1 GG Rn. 30; Schmidt-Bleibtreu/Hofmann/Hopf, GG, 12. Aufl. 2001, Art. 1 Rn. 51 ff.; Stockter, Verbot genetischer Diskriminierung, Berlin 2008, S. 488 ff.

⁴⁶ Weichert, DuD 2002, 141f.

⁴⁷ Art. 29-Arbeitsgruppe, WP 91, S. 8f.

⁴⁸ Weichert in Däubler u. a. Art. 4 Rn. 129.

Nichtwissen einschließlich des Rechts, das Untersuchungsergebnis oder Teile davon nicht zur Kenntnis zu nehmen“, umfasst. Die Regelung gilt ausdrücklich nur für Betroffene, deren persönliche DNA für medizinische Zwecke analysiert wird. Im Rahmen dieser Beratung muss aber in jedem Fall auch auf die Implikationen hingewiesen werden, die eine Genanalyse im Hinblick auf das Wissen über biologisch Verwandte hat. Die Betroffenen sind über deren Recht auf Nichtwissen zu informieren, was zur Folge hat, dass sie mit erlangten Analyseergebnissen verantwortlich gegenüber den Verwandten und Dritten umzugehen haben. Aus der Wertung des § 9 Abs. 2 Nr. 5 GenDG ergibt sich, dass Dritte (Verwandte) in vergleichbarer Weise davor bewahrt werden müssen, mit gesundheitlichen genetischen Dispositionen unfreiwillig konfrontiert zu werden.

§ 10 Abs. 3 S. 3 GenDG sieht einen Verwandtenschutz hinsichtlich deren Nichtwissen vor: „Ist anzunehmen, dass genetisch Verwandte der betroffenen Person Träger der zu untersuchenden genetischen Eigenschaften mit Bedeutung für eine **vermeidbare oder behandelbare Erkrankung** oder gesundheitliche Störung sind, umfasst die genetische Beratung auch die Empfehlung, diesen Verwandten eine genetische Beratung zu empfehlen.“ Weitergehende ausdrückliche Drittschutzregelungen bestehen nicht.

Ancestry erklärt: „Unter Umständen könnten Sie bei der Nutzung unserer Dienstleistungen unerwartete Fakten über Ihre eigene Person oder Ihre Familie ausfindig machen, die nicht zu ändern sind (z. B. könnten Sie über bislang unbekannte Geschwister oder einen Elternteil bzw. über unerwartete Fakten zu Ihrer ethnischen Zugehörigkeit erfahren oder überraschende Informationen in öffentlich zugänglichen Registern finden)“ (AGB Rn. 5). An anderer Stelle ergänzt Ancestry: „Einmal gemacht, können wir Entdeckungen nicht mehr rückgängig machen“ (DS Rn. 8). **Für die KundInnen** wird mit dem Ancestry-Angebot das Recht auf Nichtwissen nicht verletzt, da die unerwarteten Informationen nicht aufgedrängt, sondern deren Entstehung erst durch die Beauftragung von Ancestry ermöglicht wurden.

Wohl aber kann die durch die KundInnen erlangte Information die Basis dafür sein, dass das Recht auf Nichtwissen von deren **biologischen Verwandten** verletzt wird. Ancestry sieht keine Maßnahmen vor um zu gewährleisten, dass deren Recht auf Nichtwissen gewahrt bleibt. Selbst die mindeste Maßnahme, nämlich die KundInnen auf ihre informationelle Verantwortlichkeit insbesondere im Hinblick auf ihr erlangtes Wissen über Verwandtschaftsverhältnisse hinzuweisen, wird von Ancestry versäumt.

3.11 Identifizierung

Ancestry verpflichtet seine KundInnen dazu, bei der Anmeldung „korrekt, vollständig und aktuell“ **Angaben zur eigenen Person** zu machen (AGB Rn. 10, Angaben bei DS Rn. 18-20)). Eine weitere Überprüfung von deren Identität bei der Anmeldung erfolgt nicht.

§ 13 Abs. 6 TMG verpflichtet einen Diensteanbieter dazu, „die Nutzung von Telemedien und ihre Bezahlung anonym oder unter Pseudonym zu ermöglichen, soweit dies technisch möglich und zumindest zumutbar ist“. Inwieweit diese Regelung unter der Geltung der DSGVO noch anwendbar ist, ist streitig. Richtig ist die Auslegung, dass die Norm eine Konkretisierung des in Art. 5 Abs. 1 lit. c DSGVO genannten Prinzips der Datensparsamkeit ist.⁴⁹ Die Pflicht zur anonymen bzw. pseudonymen

⁴⁹ Weichert in Däubler u. a. § 13 TMG Rn. 33, 38.

Bereitstellung erstreckt sich nicht nur auf die Internetnutzung selbst, sondern erfasst auch das dahinter stehende Nutzungsverhältnis, also hier die Mitteilung über die Ergebnisse der DNA-Analyse.⁵⁰ Da Ancestry auf die Richtigkeit der Angaben der KundInnen vertrauen und diese im Zweifelsfall überprüfen können muss, um die Rechtmäßigkeit der eigenen Datenverarbeitung zu gewährleisten, besteht für den Dienstleister keine Zumutbarkeit, mit nicht identifizierten KundInnen Verträge abzuschließen. Ancestry hat also keine Pflicht zum **Angebot von ano- oder pseudonymen Nutzungen**.

Im Rahmen der Vertragsabwicklung beschafft sich Ancestry nicht nur Daten ihrer KundInnen, sondern auch solche zu deren biologischen Verwandten. Zugleich stellt Ancestry die eigenen Analyse-Ergebnisse und damit Erkenntnisse zu diesen Verwandten den KundInnen und evtl. sonstigen Vertragspartnern zur Verfügung. Dabei übermittelt es – auch an die KundInnen – sensitive Daten von Dritten. Als Verantwortlicher ist Ancestry nach Art. 5 Abs. 2 DSGVO im Rahmen seiner **Rechenschaftspflicht** gehalten, die Beachtung der in Art. 5 Abs. 1 DSGVO genannten Grundsätze nachweisen zu können.⁵¹

Zu den dort genannten Grundsätzen gehört die **Richtigkeit**. Die verarbeiteten Daten müssen „sachlich richtig und erforderlichenfalls auf dem neuesten Stand sein; es sind alle angemessenen Maßnahmen zu treffen, damit personenbezogene Daten, die im Hinblick auf die Zwecke ihrer Verarbeitung unrichtig sind, unverzüglich gelöscht oder berichtigt werden“ (Art. 5 Abs. 1 lit. d DSGVO). Erläutert wird dies wie folgt: „Es sollten alle vertretbaren Schritte unternommen werden, damit unrichtige personenbezogene Daten gelöscht oder berichtigt werden“ (DSGVO ErwGr 39 S. 11).⁵²

Diesen Anforderungen genügt Ancestry nicht, wenn es ohne weitere Identifizierung Daten von den ansonsten völlig unbekanntem KundInnen entgegennimmt, speichert und weiterverarbeitet und insbesondere an Dritte weiterübermittelt. Ancestry genügt es, dass die **einsendende Person zustimmt**, „dass jede Speichelprobe, die Sie abgeben, entweder Ihre eigene oder die Speichelprobe einer Person ist, deren Elternteil oder Erziehungsberechtigter Sie sind“ (AGB Rn. 24).

Eine **Kundenidentifikation** ist dem Unternehmen zumutbar.⁵³ Gemäß Art. 5 Abs. 1 lit. d DSGVO wäre Ancestry verpflichtet, als Maßnahme zur Sicherung der „Richtigkeit“ eine verlässliche Identifizierung der KundInnen vorzunehmen. Der Pflicht zur Sicherstellung der Richtigkeit genügt es nicht, dass möglicherweise von Ancestry Plausibilitätsüberprüfungen vorgenommen werden. Darüber hinausgehende Vorkehrungen zur Sicherstellung der Richtigkeit sind nicht erkennbar. So wäre es KundInnen möglich, nicht die eigene DNA, sondern z. B. die eines Kindes und eines vermeintlichen biologischen Vaters einzusenden, um auf diese Weise dessen biologische Vaterschaft festzustellen. Es ist z. B. auch Polizeibehörden unter einer vorgetäuschten Identität einer natürlichen Person möglich, Speichel eines Spurenlegers einzusenden, um so dessen Identität über mögliche Verwandte festzustellen. Ein derartiges Vorgehen wurde in den USA durch die dortigen Strafverfolgungsbehörden praktiziert; damit wurden mehrere sog. kalte Fälle schwerer Straftaten (cold cases) aufgeklärt.⁵⁴

⁵⁰ Weichert in Däubler u. a. § 13 TMG Rn. 34.

⁵¹ Weichert in Däubler u. a. Art. 5 Rn. 72; Herbst in Kühling/Buchner Art. 5 Rn. 79.

⁵² Ebenso für das US-Recht May, Sociogenetic Risks – Ancestry DNA Testing, Third Party Identity, and Protection of Privacy, The New England Journal of Medicine, 17.07.2018, S. 2.

⁵³ Weichert in Däubler u. a. Art. 5 Rn. 54, 58.

⁵⁴ „Golden State Killer“ mit DNA-Beinahetreffer identifiziert, DANA 2/2018, 116 f.; Charisius, Dunkle Vergangenheit, SZ 17-10.2018, Drösser, Fahndung im Stammbaum, Die Zeit Nr. 33 09.08.2018, 29 f.; Charisius,

3.12 Kinderschutz

In Nr. 1 der Ancestry-AGB ist vorgesehen, dass eine **KundIn mindestens 18 Jahre alt** sein muss. In Bezug auf Minderjährige ist Folgendes geregelt: „Ein Elternteil oder Erziehungsberechtigter kann im Namen eines minderjährigen Kindes im Rahmen eines Kontos für das Kind, das direkt von dem Elternteil oder dem Erziehungsberechtigten verwaltet wird, einen DNA-Test aktivieren und uns personenbezogene Daten sowie eine Speichelprobe übermitteln. Mit dem Aktivieren eines DNA-Tests für einen Minderjährigen oder der Übermittlung von dessen personenbezogenen Daten erklären Sie, dass Sie der verantwortliche Elternteil bzw. Erziehungsberechtigte sind. Sie erklären außerdem, dass Sie den DNA-Test mit dem Minderjährigen im Vorfeld besprochen haben und sich der Minderjährige mit der Abgabe und der Verarbeitung einer Speichelprobe einverstanden erklärt hat“ (AGB Rn. 11).

Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. f DSGVO verpflichtet einen Verantwortlichen, „insbesondere dann, wenn es sich bei der betroffenen Person um ein Kind handelt“, zu prüfen, ob nicht dessen Interessen, Grundrechte und Grundfreiheiten überwiegen. Dadurch, dass Ancestry nicht einmal eine Identifizierung der KundIn vornimmt und sich im Hinblick auf eine DNA-Untersuchung von Kindern keinen **Nachweis der Erziehungsberechtigung** und eines Altersnachweises des Kindes vorlegen lässt, verletzt es seine Verpflichtung zur Verifikation der verarbeiteten Daten und zur Richtigkeit nach Art. 5 Abs. 1 lit. d DSGVO. Darüber hinausgehend wäre Ancestry verpflichtet, im Interesse eines weitergehenden Kinderschutzes sich zu vergewissern, dass durch die DNA-Analyse keine sonstigen Schutzinteressen des Kindes beeinträchtigt werden. So ist zumindest bei Kindern ab 16 Jahren gemäß Art. 8 Abs. 1 DSGVO zwingend notwendig, dass die oder der Jugendliche die ausdrückliche Einwilligung zur DNA-Untersuchung erteilt. Dass dies erfolgt, ist nicht ersichtlich.

Im Hinblick auf kleine Kinder heißt es bei Ancestry: „**Kinder unter 13** dürfen keinerlei Dienstleistungen nutzen. Wir suchen bzw. sammeln wissentlich keine personenbezogenen Informationen unmittelbar von Kindern unter 13 Jahren. Sollte Ancestry feststellen, dass wir unwissentlich personenbezogene Informationen unmittelbar von einem Minderjährigen unter 13 gesammelt haben, werden alle wirtschaftlich angemessenen Anstrengungen unternommen, um diese Informationen aus unserem System zu löschen“ (AGB Rn. 12).

Unter 13 Jahre alte Kinder sind in besonderem Maße schutzbedürftig. Eine faktische Konfrontation mit einer bisher ungeklärten biologischen (Nicht-)Vaterschaft kann z. B. gravierende Folgen für das Kindeswohl haben. Deshalb sind hier besondere Maßnahmen gefordert, eine das Kindeswohl beeinträchtigende Erhebung, Analyse und Ergebnismitteilung zu verhindern. **Wirtschaftlich angemessene Anstrengungen**, um diese Informationen aus dem Ancestry-System zu löschen, sind hierfür unzureichend. So ist Ancestry z. B. nach Art. 19 DSGVO verpflichtet, Empfänger dieser Daten unverzüglich über die Löschung zu informieren, um auch dort eine Löschung zu veranlassen. Derartige Mitteilungen sind weder unmöglich noch unverhältnismäßig.

Von Ancestry zu beachten sind weiterhin die Beschränkungen des § 17 Abs. 3 Nr. 1 GenDG (vgl. § 14 Abs. 1 GenDG): „Bei einer Person, die nicht in der Lage ist, **Wesen, Bedeutung und Tragweite der genetischen Untersuchung zu erkennen** und ihren Willen hiernach auszurichten, darf eine genetische Untersuchung zur Klärung der Abstammung vorgenommen werden, wenn 1. die Untersuchung der

Gefasst, SZ 05./06.05.2018, 33; Berkman/Miller/Grady, Is It Ethical to Use Genealogy Data to solve Crimes? Annals of Internal Medicine, 29.05.2018.

Person zuvor in einer ihr gemäßen Weise so weit wie möglich verständlich gemacht worden ist und sie die Untersuchung oder die Gewinnung der dafür erforderlichen genetischen Probe nicht ablehnt“. Es ist zumindest fragwürdig, ob die von Ancestry in seinen AGB enthaltenen Klauseln diesen Anforderungen genügen.

3.13 Forschungsdatenübermittlung

Ancestry erhebt bei den KundInnen Gendaten nicht nur, um eigene Forschung durchzuführen, sondern auch, um diese Daten anderen Stellen zur Verfügung zu stellen. Diese Stellen von Ancestry „**mitwirkende Partner**“ genannt (Einw Rn. 13).

3.13.1 Einwilligung

Die Datenweitergabe an Forschende wird von einer „**Einwilligungserklärung**“ der KundInnen abhängig gemacht: „Wir geben Ihre genetischen Daten nur an Forschungspartner weiter, wenn Sie uns anhand unserer Information und Einwilligungserklärung für Forschungszwecke Ihre ausdrückliche Einwilligung dafür geben. Die Forschungspartner können kommerzielle oder gemeinnützige Organisationen umfassen, die wissenschaftliche Forschung oder die Entwicklung von Therapeutika, Medizinprodukten oder ähnlichen Materialien für die Behandlung, Diagnose oder Vorhersage von Gesundheitszuständen durchführen oder unterstützen. Unter bestimmten Umständen kann ein Forschungspartner oder Ancestry ein finanzielles Interesse an der Forschungsvereinbarung haben“ (DS Rn. 47).

Unter 15. des Privacy Statements heißt es in Bezug auf die DSGVO und die „Verarbeitung personenbezogener Daten von in der EU ansässigen Personen“: „Wenn Sie in die Datenverarbeitung eingewilligt haben, bildet diese Einwilligung die **rechtliche Grundlage** für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten. Um Ihre genetischen Informationen zu bearbeiten, sind wir auf Ihre ausdrückliche Zustimmung angewiesen. Sie haben das Recht, diese Zustimmung jederzeit zu widerrufen. Bitte beachten Sie, dass Ihr Widerruf der Zustimmung bzgl. der Erhebung und Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten die Rechtmäßigkeit der früheren Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten aufgrund Ihrer Zustimmung nicht beeinträchtigt (bevor Sie Ihre Zustimmung widerrufen)“ (DS Rn. 80).

Hinsichtlich des Umfangs der Einwilligungserklärung gibt es keinerlei erkennbare Eingrenzungen. Vielmehr wird Ancestry unter dem Oberbegriff „Forschungsvorhaben“ freie Hand gelassen. Dabei vermittelt Ancestry eingangs den falschen Eindruck, dass die bereit gestellten Daten nur an „**einem Forschungsvorhaben**“ teilnehmen würden, nämlich dem „Projekt Ancestry Menschliche Vielfalt (Ancestry Human Diversity Project)“ (Einw Rn. 1, 2, 3). Später wird klargestellt, dass es sich um eine unbegrenzte Zahl von Forschungsprojekten handelt.

Diese werden umfassend beschrieben: „Humangenetik, Genealogie, Anthropologie und Gesundheit“ (Einw Rn. 4). Als Ziele werden genannt: „Erforschung der Menschheitsgeschichte und der Ausbreitung des Menschen, Erforschung und Verbesserung der menschlichen Gesundheit, beispielsweise durch Erforschung der genetischen Zusammenhänge zwischen verschiedenen Krankheiten und anderen Störungen, Erkundung der Verbindung zwischen Genetik und menschlichen Eigenschaften, Entwicklung neuer oder besserer diagnostischer Instrumente und Therapien zur Behandlung von Krankheiten und anderen Störungen (gemeinsam kurz als „**Forschungszweck**“ bezeichnet)“ (Einw Rn. 4-8).

Auf die **Forschungspartner** wird im Privacy Statement auf eine englischsprachige Seite verlinkt, wo auf „The Ancestry Human Diversity Project“ verwiesen wird (DS Rn. 47). Als weitere Kooperation wird aufgeführt: „National Marrow Donor Program® (NMDP)/Be the Match®“ (<https://www.ancestry.com/cs/collaborations>). Die Partner befinden sich „in den Vereinigten Staaten und anderen Ländern“ (Einw Rn. 4, 22). Dabei kann es sich um „akademische Einrichtungen sowie Non-Profit-Organisationen, gewinnorientierte Unternehmen und Regierungsbehörden“ handeln (Einw Rn. 12). Hinsichtlich der „mitwirkenden Partner“ wird ein Link gesetzt, dessen Aufruf zu folgender Information führt: „Es tut uns leid, diese Seite ist nicht mehr verfügbar“ (Einw Rn. 13, Abruf am 11.12.2018). „Unabhängig davon, ob sie zu AncestryDNA, den mitwirkenden Organisationen oder den mitwirkenden Partnern gehören, werden alle an der Forschung beteiligten Mitarbeiter in dieser Patienteninformation und Einwilligungserklärung als „Forscher“ bezeichnet“ (Einw Rn. 13).

Hinsichtlich des **Datenumfangs** werden erfasst: „sämtliche Informationen und biologischen Proben, die Sie uns (gem. nachstehender Erläuterung) über unsere Websites, Mobilfunkapplikationen und bereits bestehende oder zukünftige Produkte (kurz unsere „Dienstleistungen“) zur Verfügung stellen“ (Einw Rn. 11, detaillierter nochmals Rn. 15-21).

Eine **datenschutzrechtliche Einwilligung** nach Art. 7 DSGVO bzw. nach den §§ 8, 17 Abs. 1 GenDG muss hinsichtlich des Zwecks, der Art der Daten und der Verarbeitung sowie der Verantwortlichen hinreichend bestimmt sein.⁵⁵ Es gibt zwar keine festen Regeln, welchen Anforderungen die Einwilligung bzgl. der Bestimmtheit genügen muss. Doch müssen alle Angaben gemacht werden, die im Rahmen einer Verhältnismäßigkeitsprüfung dem Verantwortlichen zumutbar sind.⁵⁶ Die von Ancestry verwendeten völlig offenen Formulierungen hinsichtlich des Forschungszwecks und der beteiligten Stellen ohne selbst eine Möglichkeit für die Betroffenen, sich aus eigenem Antrieb hierüber zu informieren, genügen den rechtlichen Anforderungen nicht.

3.13.2 Angemessene Garantien?

Vor der Weitergabe der Daten an externe Forschende sowie bei der „Veröffentlichung von Forschungsergebnissen“ (Einw Rn. 23) ist vorgesehen, dass eine **Pseudonymisierung**, also die Weitergabe „ohne Ihren Namen, Ihre Kontaktangaben und weitere personenbezogene Daten erfolgt. Wenn eine biologische Probe von Ihnen übermittelt wird, wird diese lediglich mit einem Code gekennzeichnet“ (Einw Rn. 24). Aus dem Kontext ergibt sich, dass hier die Formulierung „personenbezogene Daten“ nicht im Sinne des EU-Rechts gemeint wird. Gemeint ist, dass keine „personenbezogenen Daten im Einklang mit US-amerikanischen Bundesbestimmungen“ vorlägen (Einw Rn. 25). Nach europäischem Recht ist eindeutig geklärt, dass es sich bei diesen Daten weiterhin um solche mit Personenbezug handelt.⁵⁷ Dass ein Reidentifizierungsrisiko besteht, wird von Ancestry ausdrücklich zugestanden (Einw Rn. 32, 38).

Die DSGVO fordert an vielen Stellen, dass zum Schutz der Betroffenen „**angemessene und spezifische Maßnahmen** zur Wahrung der Grundrechte und Interessen“ ergriffen werden bzw. „geeignete Garantien“ bestehen müssen. Dies gilt insbesondere im Rahmen der Verarbeitung besonderer Kategorien personenbezogener Daten sowie im Bereich der Forschung (z. B. Art. 9 Abs. 2 lit. g, h, i, j, 89

⁵⁵ Däubler in Däubler u. a. Art. 7 Rn. 23; Buchner/Kühling in Kühling/Buchner Art. 7 Rn. 25 f.

⁵⁶ Weichert, Big Data im Gesundheitsbereich, 2018, Kap. 8.8.2,

<http://www.abida.de/sites/default/files/ABIDA%20Gutachten-Gesundheitsbereich.pdf>.

⁵⁷ EuGH 19.10-2016 – C-582/14 Rn. 39-49, NJW 2016, 3580 f.; Weichert in Däubler u. a. Art. 4 Rn. 21-24.

Abs. 1 DSGVO). Es sind alle angemessenen technisch-organisatorischen Maßnahmen zu ergreifen (Art. 32 DSGVO). Durch Voreinstellungen und andere technikgestaltende Maßnahmen zur Umsetzung der Datenschutzprinzipien nach Art. 5 Abs. 1 DSGVO wie etwa der Datenminimierung sind die Rechte der Betroffenen zu schützen (Art. 25 DSGVO). Gerade im Bereich der Forschung, in dem nach der DSGVO die Zweckbindung gelockert ist, kommt diesen Maßnahmen eine besondere Bedeutung zu; sie sind grundlegende Voraussetzung für die Rechtmäßigkeit der Datenverarbeitung.⁵⁸

Ob diesen Anforderungen von Ancestry und dessen „mitwirkenden Partnern“ genügt wird, kann nicht ansatzweise nachvollzogen werden, da sich das Unternehmen auf folgende **wenig belastbare Aussage** beschränkt: „Gemäß den Erläuterungen in unseren Datenschutzerklärungen verwenden wir mehrere Ebenen mit physischen, technischen und administrativen Maßnahmen, um Ihre Daten vor unberechtigten Zugriffen zu schützen, während wir unserer Arbeit nachgehen. Dieselben Maßnahmen werden auch eingesetzt um die im Rahmen des Projekts verwendeten Daten von Ihnen zu schützen. Außerdem verlangen wir von den mitwirkenden Organisationen und ihren Partnern, dass sie ähnliche physische, technische und administrative Maßnahmen einsetzen, um die Daten und biologischen Proben zu schützen, die wir ihnen übergeben“ (Einw Rn. 27, ähnlich DS Rn. 69-73).

Als eine besondere Form einer personalen „Garantie“ ist in Art. 9 Abs. 3 DSGVO vorgesehen, dass sensitive Daten „von Fachpersonal oder unter dessen Verantwortung verarbeitet werden und dieses Fachpersonal nach dem Unionsrecht oder dem Recht eines Mitgliedstaats oder den Vorschriften nationaler zuständiger Stellen dem **Berufsgeheimnis** unterliegt, oder wenn die Verarbeitung durch eine andere Person erfolgt, die ebenfalls nach dem Unionsrecht oder dem Recht eines Mitgliedstaats oder den Vorschriften nationaler zuständiger Stellen einer Geheimhaltungspflicht unterliegt“.⁵⁹ Entsprechende Anforderungen enthalten für die Verarbeitung von Gendaten die §§ 7, 17 Abs. 4 GenDG, die eine Verarbeitung durch Ärzte oder durch „auf dem Gebiet der Abstammungsbegutachtung erfahrene nichtärztliche Sachverständige mit abgeschlossener naturwissenschaftlicher Hochschulausbildung“ einfordern. Von Ancestry werden insofern keine Zusicherungen gemacht (s. o. 3.8.2).

3.13.3 Fehlender Kundennutzen

Es wird von Ancestry ausdrücklich darauf hingewiesen, dass die Teilnahme „an dem Projekt“ **den KundInnen „keinen Nutzen“** bringt: „Die Forschungsergebnisse werden Ihnen durch die Forscher nicht mitgeteilt. Das Projekt hat nicht zur Folge, dass Sie eine Diagnose erhalten oder wegen einer gesundheitlichen Störung behandelt werden. Sie erhalten keine finanzielle Vergütung für irgendwelche von den Forschern erreichten, kommerziellen Entwicklungen in Bezug auf das Projekt“ (Einw Rn. 40). Der kommerzielle Zweck der Datenweitergabe durch Ancestry wird als Erhalt einer „Entschädigung“ beschrieben (Einw Rn. 19).

3.14 Übermittlung in die USA

Im Rahmen der Erbringung der Dienste durch Ancestry findet ein Austausch zwischen der Zentrale in den USA, der europäischen Hauptniederlassung in Dublin/Irland und evtl. der deutschen Niederlassung in München statt. Da in den USA kein nach EU-Recht adäquates Datenschutzrecht gilt, bedarf es für eine Übermittlung dorthin einer rechtlichen Absicherung. Hierfür beruft sich das Unternehmen auf

⁵⁸ Weichert in Däubler u. a. Art. 89 Rn. 29-39.

⁵⁹ Artikel 29 Datenschutzgruppe S. 15.

Standardvertragsklauseln (DS Rn. 74), die gemäß Art. 46 Abs. 2 lit. c DSGVO als Legitimation grds. in Frage kommen. Diese Klauseln bzw. „Vertragsbestimmungen“ werden von Ancestry aber nicht im Internet veröffentlicht. Vielmehr kann man „eine Kopie der standardmäßigen Vertragsbestimmungen in Bezug auf Ihre personenbezogenen Daten anfordern, die wir möglicherweise ausgeübt haben, indem Sie uns wie unten beschrieben kontaktieren“ (DS Rn. 75).

Mit Mail vom 02.12.2018 bat der Autor des vorliegenden Gutachtens den Datenschutzbeauftragten unter der von Ancestry angegebenen Adresse (DS Rn. 87) um **Bereitstellung** der Standardvertragsklauseln. Diese wurden bis zum 17.12.2018 nicht bereitgestellt.

Die bisher von der EU-Kommission genehmigten Standardvertragsklauseln entsprechen nicht mehr den aktuellen datenschutzrechtlichen Anforderungen, die durch die DSGVO (Art. 44 ff.) sowie durch die Rechtsprechung des Europäischen Gerichtshofes (EuGH)⁶⁰ gestellt sind. Dies gilt insbesondere hinsichtlich des möglichen Datenzugriffs durch Sicherheitsbehörden sowie des Rechtsschutzes.⁶¹

3.15 Datenschutz-Folgenabschätzung

Gemäß Art. 35 DSGVO ist Ancestry verpflichtet, eine Datenschutz-Folgenabschätzung durchzuführen (Art. 35 Abs. 1, 3 Lit. a, b DSGVO), bei der u. a. „eine Bewertung der Risiken“ sowie eine Darstellung der „zur Bewältigung der Risiken geplanten Abhilfemaßnahmen“ erfolgen muss (Art. 35 Abs. 7 lit. c, d DSGVO). Der Autor dieses Gutachtens bat den Datenschutzbeauftragten von Ancestry in Deutschland mit Mail vom 02.12.2018, die „Datenschutz-Folgenabschätzung (gerne auch in englischer Sprache) **zur Verfügung**“ gestellt zu bekommen. Weiterhin wurde um Mitteilung gebeten, ob eine vorherige Konsultation gemäß Art. 36 DSGVO durchgeführt worden ist. Eine inhaltliche Antwort hierzu stand bis zum 17.12.2018 noch aus.

4 Ergebnisse der rechtlichen Bewertung

Im Folgenden sollen die Ergebnisse der datenschutzrechtlichen **Analyse des Ancestry-Angebots** zusammengefasst werden:

- Für die Verarbeitung sensibler Daten Dritter, insbesondere der genetisch begründeten Wahrscheinlichkeitsangaben zu Verwandten, gibt es mangels spezifischem Verarbeitungsinteressen und fehlenden angemessenen Schutzmaßnahmen keine rechtliche Grundlage (3.6, 3.7).
- Ancestry verweigert die volle Verantwortlichkeit für seine Datenverarbeitung (3.5, 3.6).
- Ancestry überträgt den KundInnen fälschlich exklusiv datenschutzrechtliche Verantwortung (3.6).
- Ancestry ignoriert das gesetzliche Verbot der Auswertung der DNA für Zwecke, die über die Feststellung von Verwandtschaftsverhältnisse hinausgehen (3.8.2).
- Ancestry ergreift keine angemessenen Maßnahmen zur Gewährleistung der Richtigkeit der verarbeiteten Daten, z. B. indem es auf eine sichere Identifikation seiner KundInnen verzichtet (3.11).

⁶⁰ EuGH 06.10.2015 – C-362/14, NJW 2015, 3151.

⁶¹ Schröder in Kühling/Buchner Art. 46 Rn. 26-29.

- Soweit erkennbar, beauskunftet Ancestry entgegen seiner rechtlichen Verpflichtung nicht über die Empfänger der Daten (3.9.1).
- Ancestry schränkt die Nutzungsmöglichkeiten der erlangten Daten für eigene Zwecke der KundInnen unzulässig ein (3.9.2).
- Die Aufklärung der Betroffenen genügt nicht den gesetzlichen Anforderungen (3.8.2).
- Ancestry ergreift keine zumutbaren und angemessenen Maßnahmen, um das Recht auf Nichtwissen von Verwandten der KundInnen zu gewährleisten (3.10).
- Ancestry ergreift keine angemessenen Maßnahmen zu Schutz von Kindern (3.12).
- Die Nutzung der Kundendaten für Werbezwecke überschreitet das vom EU-Recht zugelassene Maß (3.4.3).
- Die Einwilligungserklärung für die Nutzung für Forschungszwecke ist zu unbestimmt und deshalb unwirksam (3.13.1).
- Ancestry nutzt erlangte Kundendaten über das zulässige Maß hinaus für kommerzielle Forschungszwecke, die nach europäischem Recht nicht wegen Unabhängigkeit, Transparenz und entsprechender Qualifikation bei der Durchführung verfassungs- und datenschutzrechtlich privilegiert sind (3.4.1).
- Ancestry genügt nicht seinen Benachrichtigungspflichten Dritter für den Fall, dass die Daten bei Ancestry wegen eines Gesuchs des Betroffenen gelöscht werden müssen (3.9.3).
- Die Übermittlung von Gendaten aus Europa in die USA genügt nicht den europäischen höchstrichterlichen Anforderungen (3.14).
- Es ist nicht erkennbar, dass Ancestry die geforderte Datenschutz-Folgenabschätzung erfolgreich durchgeführt hat (3.15).⁶²

Genealogische Angebote innerhalb der Europäischen Union (EU), wie die von Ancestry sind durch das geltende europäische und deutsche Recht nicht ausgeschlossen. Wohl aber bestehen angesichts der hohen Sensitivität der verarbeiteten Daten anspruchsvolle rechtliche Anforderungen. Ein Angebot, das sich an Menschen in der EU richtet, muss sich an den in der EU gültigen Rechtsvorschriften orientieren. Wenn globale Vertragsregelungen eines Unternehmens gegen EU-Recht verstoßen, so muss insofern ein eigenständiges Rechtsregime etabliert werden.

Die oben dargestellten **Defizite bei Ancestry** müssen beseitigt werden, wenn dessen Angebot weiterhin in Deutschland bzw. in Europa zugelassen sein soll.

⁶² Siehe auch die Kritik an den AGB bei Winston, Ancestry.com takes DNA ownership rights from customers and their relatives, thinkprogress.org 17.05.2017.

5 Handlungsempfehlungen

Das Netzwerk Datenschutzexpertise erkennt die gentechnischen Möglichkeiten der Ahnenforschung sowie das Recht der Menschen auf Kenntnis ihrer biologischen Herkunft an. Zugleich muss dieses Recht in **Ausgleich mit damit kollidierenden Rechten** gebracht werden, insbesondere mit dem Grundrecht auf Datenschutz von Dritten (Verwandten).

Dieser aus grundrechtlicher Sicht unabdingbare Ausgleich wird durch das Angebot von Ancestry nicht erreicht. Daher 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. Ebenso wenig wie VerbraucherInnen angesichts illegaler Internetangebote auf sich selbst zurückgeworfen werden dürfen, darf dies im Bereich der genetischen Ahnenforschung sein.

Deshalb sind die zuständigen **Aufsichtsbehörden sowie die Verbraucherschutzorganisationen** aufgefordert, zeitnah ihre rechtlichen Möglichkeiten zu nutzen. Dies gilt in erster Linie für die Datenschutzaufsicht nach Art. 51 DSGVO, die von ihren Eingriffs- und Sanktionsmöglichkeiten nach Art. 58, 83 DSGVO Gebrauch machen sollte. Dies gilt weiterhin für die örtliche Gewerbeaufsicht, die nach § 35 GewO ein eigenes Instrumentarium hat.⁶³ Dies gilt schließlich für die Verbraucherschutzorganisationen, die ihre Abmahn- und Klagemöglichkeiten nach den §§ 1, 2 Abs. 2 Nr. 11 UKlaG nutzen sollten.

Die als **Ancestry-Partner** von dem Unternehmen angegebenen Stellen im deutschsprachigen Raum sollten überprüfen, ob diese Aussage zutrifft und, sollte dies der Fall sein, ihre Partnerschaft hinterfragen. Es steht keiner Stelle gut an, Partner eines Unternehmens zu sein oder als solcher geführt zu werden, das derart gegen europäische Grundrechte und gegen europäisches Recht verstößt.

6 Abschließende Bemerkungen

Im Bereich der Biotechnik sind **Monopolisierungstendenzen** feststellbar, die wir aus der Informationstechnik kennen: Erst durch das Überschreiten einer kritischen Masse von Datensätzen werden viele Analysen und Anwendungen möglich. Zugleich steigt der technische und ökonomische Aufwand für das Unternehmen nicht im gleichen Maße wie die Zahl der verarbeiteten Daten bzw. der Umfang der angebotenen Dienstleistungen. Dies führt dazu, dass mit dem Umfang der Daten die Profitmöglichkeiten ansteigen, ohne dass dadurch ein erkennbar erhöhter Aufwand nötig ist. Dadurch konzentrieren sich die Angebote im Rahmen einer Marktberreinigung zunehmend auf wenige große Dienstleister.

Eine Analogie zur Informationstechnik besteht auch darin, dass die Tendenz der Monopolisierung dadurch verstärkt würde, wenn Anbieter sich nicht veranlasst sähen bzw. gezwungen würden, sich an ethischen bzw. an gesetzlichen Normen zu orientieren. Dies war bisher insbesondere bei Anbietern aus den USA und ist zunehmend auch bei Anbietern aus China der Fall. Anbieter aus der europäischen

⁶³ Weichert in Däubler u. a. § 40 BDSG Rn. 30.

Union erleiden durch ein **Vollzugsdefizit des europäischen Rechts** gegenüber Anbietern von Staaten außerhalb der EU einen Wettbewerbsnachteil.

James Hazel, ein Wissenschaftler der Vanderbilt University in Nashville/USA, untersuchte die AGB von 90 Genanalyse-Anbieter für VerbraucherInnen und stellte fest, dass die AGBs in vielen Fällen die Bereitstellung der Daten für andere Firmen vorsieht.⁶⁴ Wegen der nur begrenzten Regulierung in den USA ist dort von einer „Wild-West-Umgebung“ die Rede.⁶⁵ Obwohl in den USA nur ein kleiner Teil der Bevölkerung DNA-Informationen bereitstellt, sind nach Angaben von Forensikern damit schon 60% bis 76% aller US-AmerikanerInnen genetisch identifizierbar.⁶⁶ Der **Markt explodiert** derzeit geradezu. So wird angegeben, dass im Jahr 2017 mehr genealogische DNA-Tests durchgeführt wurden als in der gesamten Zeit davor.⁶⁷

Der Markt mit den Gendaten ist auch längst in **Europa** angekommen. So wurde von dem biopharmazeutischen Unternehmen deCODE ca. die Hälfte der isländischen Bevölkerung sequenziert; das Unternehmen wurde von Amgen aufgekauft und ging 2015 an das chinesische Pharmaunternehmen WuXi. Ein Konsortium von sechs Arzneimittelunternehmen (AbbVie, Alnylam, AstraZeneca, Diogen, Pfizer, Regeneron) haben sich gegen Entgelt den Zugang zur U.K.Biobank mit ca. 500.000 Datensätzen gesichert.⁶⁸ Das einzige genealogische Angebot aus Europa, soweit ersichtlich, kommt aus Großbritannien mit Oxford Ancestors.⁶⁹

Die deutsche Politik hat es in den letzten Jahren versäumt, eine vernünftige, bürgerfreundlich-rechtsstaatliche und an demokratischen Vorgaben orientierte Regulierung der Internetwirtschaft vorzunehmen, was erst sehr spät erkannt wurde. Inzwischen wurden und werden durch die Europäischen Union Antworten erarbeitet, mit denen verhindert werden soll, dass Internet-Plattformen, die zumeist ihren Hauptsitz in den USA haben, zulasten der betroffenen NutzerInnen, der Steuerzahlenden und der gesellschaftlichen Werte ihr Kapital schlagen. Eine entsprechende Entwicklung darf sich nicht im Bereich der **Biotechnik** wiederholen.

Angesichts der technischen Entwicklung, der Realität der Genanalysen mit menschlichem Material, des Umstandes, dass das GenDG in vieler Hinsicht keine adäquaten Antworten mehr auf die sich heute stellenden ethischen wie rechtlichen Fragestellungen mehr bietet und wegen der Notwendigkeit einheitlicher grenzüberschreitender Regelungen sollte erwogen werden, das bisherige nationale GenDG durch eine **europaweit geltende Regelung zu ersetzen**, die einen einheitlichen Rahmen für die biotechnische Wirtschaft innerhalb der Europäischen Union schafft. Dabei sollten unter Beibehaltung der rechtlichen Ziele des GenDG Regelungen gefunden werden, mit denen das Recht auf informationelle Selbstbestimmung mit einem Recht auf Wissen und auf Nichtwissen, der Schutz vor Diskriminierung sowie die körperliche Unversehrtheit adäquat geschützt werden, und die zugleich die biotechnische Forschung und den genetischen Erkenntnisstand voranbringen. Eine Regelung muss u. a.

⁶⁴ Brown, Deleting Your Online DNA Data Is Brutally Difficult, www.bloomberg.com 15.06.2018.

⁶⁵ May, Sociogenetic Risks – Ancestry DNA Testing, Third Party Identity, and Protection of Privacy, *The New England Journal of Medicine*, 17.07.2018, S. 2.

⁶⁶ DNA-Forensik 60 Prozent aller Amerikaner genetisch identifizierbar, www.mdr.de 01.07.2018/17.10.2018; Molteni, Genome Hackers Show No One's DNA Is Anonymous Anymore, www.wired.com 10.11.2018.

⁶⁷ 3 Mistakes to Avoid When Shopping for a DNA Test, <https://geneticsdigest.com> 2018.

⁶⁸ Zhang, Big Pharma Would Like 'Your DNA, www.theatlantic.com 27.07.2018.

⁶⁹ <https://www.oxfordancestors.com/>.

eine Antwort darauf finden, wie mit dem weit verbreiteten Online-Direktvertrieb von Gentests umgegangen werden kann.⁷⁰

⁷⁰ Artikel 29 Datenschutzgruppe S. 15.

Literatur

Artikel 29 Datenschutzgruppe, Arbeitspapier über genetische Daten v. 17.03.2004, Working Paper 91.

Däubler, Wolfgang/Wedde, Peter/Weichert, Thilo/Sommer, Imke, EU-Datenschutz-Grundverordnung und BDSG-neu, 2018.

Fündling, Caroline, Recht auf Wissen vs- Recht auf Nichtwissen in der Gendiagnostik, 2017.

Kern, Bernd-Rüdiger, Gendiagnostikgesetz Kommentar, 2012.

Kühling, Jürgen/Buchner, Benedikt (Hrsg.), DS-GVO.BDSG, Kommentar, 2. Aufl. 2018.

Prütting, Dorothea (Hrsg.), Medizinrecht Fachanwaltskommentar, 3. Aufl. 2014.

Simitis, Spiros, BDSG Kommentar, 8. Aufl. 2014.

Abkürzungen

Abs.	Absatz
AGB	Allgemeine Geschäftsbedingungen (vgl. Anlage 2)
Art.	Artikel
Aufl.	Auflage
BB	Betriebsberater (Zeitschrift)
BDSG	Bundesdatenschutzgesetz
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
Blog	blogs.ancestry.de/cm/ancestrydna-kommt-nach-deutschland/ (Anlage 1)
BVerfG/E	Bundesverfassungsgericht/Entscheidungssammlung
bzw.	beziehungsweise
CR	Computer und Recht (Zeitschrift)
DANA	DatenschutzNachrichten (Zeitschrift)
DNA	Desoxyribonukleinsäure (englisch deoxyribonucleic acid)
DÖV	Die Öffentliche Verwaltung (Zeitschrift)
DS	Privacy Statement (Anlage 3)
DSGVO	Europäische Datenschutz-Grundverordnung
DuD	Datenschutz und Datensicherheit (Zeitschrift)
DVBl.	Deutsches Verwaltungsblatt (Zeitschrift)
Einw	Einwilligungserklärung, https://www.ancestry.de/dna/lp/informedconsent-v4-de , (Anlage 4)
ErwGr	Erwägungsgrund (der DSGVO)
EuGH	Europäischer Gerichtshof
EuGRZ	Europäische Grundrechts-Zeitschrift
f/f.	fort/folgende
GenDG	Gendiagnostikgesetz
GG	Grundgesetz
ggü.	gegenüber
GRCh	Europäische Grundrechte-Charta
HS	Halbsatz
i. d. R.	in der Regel
i. V. m.	in Verbindung mit
K&R	Kommunikation und Recht (Zeitschrift)
lit.	Buchstabe
MDR	Monatsschrift Deutschen Rechts (Zeitschrift)
MMR	Multimedia und Recht (Zeitschrift)
Mrd.	Milliarden
NJW	Neue Juristische Wochenschrift
Nr.	Nummer
NZA	Neue Zeitschrift für Arbeitsrecht
o. g.	oben genannt
Rn.	Randnummer
S.	Seite/Satz
s. o.	siehe oben
s. u.	siehe unten
SZ	Süddeutsche Zeitung
TMG	Telemediengesetz
u. a.	und andere/unter anderem
UKlaG	Unterlassungsklagegesetz
US/A	United States/of America

vgl.	Vergleiche
WP	Working Paper
z. B.	zum Beispiel
ZD	Zeitschrift für Datenschutz