



Bern, 16.10.2002

Empfehlung

gemäss

Art. 29 Abs. 3 Bundesgesetz über den Datenschutz vom 19. Juni 1992

in Sachen

Vaterschaftstest

HBC Horizon Business Corporation GmbH, Regensdorf

I. Der Eidgenössische Datenschutzbeauftragte stellt fest:

1. Die Horizon Business Corporation GmbH (HBC) hat mit Schreiben vom 3. Oktober 2002 den Eidgenössischen Datenschutzbeauftragten (EDSB) über die Tatsache informiert, dass sie in Zusammenarbeit mit sechs Fachlabors aus den USA ab sofort einen Vaterschaftstest in der Schweiz vertreiben will.
2. Die HBC informiert in ihrem Schreiben den EDSB summarisch über die vorgesehenen Datenbearbeitungen und hält fest, dass,
 - die zur Abklärung der Vaterschaft benötigten Speichelproben in ihren Partnerlabors in den USA analysiert werden,
 - ausschliesslich das Vorhandensein bzw. der Ausschluss einer vermuteten Vaterschaft überprüft wird,
 - die DNA-Profile darüber hinaus nicht weiter bearbeitet werden,
 - die DNA-Profile insbesondere nicht Dritten zugänglich gemacht werden,
 - die DNA-Profile ein Jahr nach Bekanntgabe der Untersuchungsergebnisse vernichtet werden,
 - die Speichelproben mit Namen, Vornamen Geburtsdatum und Herkunftsregion der Testpersonen versehen übermittelt werdenund
 - meldet beim EDSB gestützt auf Art. 6 und Art. 11 des Bundesgesetzes über den Datenschutz (DSG; SR 235.1) sowie Art. 3 und 5 der Verordnung zum Bundesgesetz über den Datenschutz (VDSG; SR 235.11) die entstehende Datensammlung zur Registrierung an.

3. Die HBC legt der Anmeldung zusätzlich ein Formular "Vaterschaftsnachweis" bei, das der Auftraggeber zusammen mit der Speichelprobe einschicken muss und auf dem die Personalien und Unterschriften der zu testenden Personen aufzuführen sind. Das Formular enthält zudem folgende Klausel:
"Mit meiner persönlichen Unterschrift bestätige ich, dass ich Erziehungsberechtigter aller zu testenden Kinder bin und mit der Speichelentnahme keine Persönlichkeitsrechte der Kinder verletze. Als Frau benötige ich zudem die Einwilligung der zu testenden möglichen Väter, um deren Speichel für den Vaterschaftsnachweis zu entnehmen. Hierfür übernehme ich als Auftraggeber/in die alleinige Verantwortung."

II. Der Eidgenössische Datenschutzbeauftragte zieht in Erwägung:

1. Bezüglich datenschutzrechtlicher Fragen im Zusammenhang mit Vaterschaftstest, die von privaten Firmen angeboten werden, kommen die Bestimmungen des DSG zur Anwendung (Art. 2 Abs. 1 lit. a DSG).
2. Das für den Abstammungsnachweis herangezogene DNA-Profil ist eine für das einzelne Individuum spezifische Information, die mit Hilfe molekulargenetischer Techniken aus Gewebeproben gewonnen wird. Es handelt sich dabei um eine genetische Untersuchung.
3. Bei den DNA-Profilen und den hieraus resultierenden Testergebnissen handelt es sich um besonders schützenswerte Personendaten gemäss Art. 3 lit. c DSG. Die eingesandten Speichelproben beinhalten spezifische Informationen, welche im Rahmen des Vaterschaftstests ausgewertet werden.
4. Der EDSB hat gemäss Art. 29 Abs. 1 VDSG vor Registrierung einer bei ihm angemeldeten Datensammlung die Rechtmässigkeit der vorgesehenen Datenbearbeitungen summarisch zu prüfen.
5. Verstösst die zu registrierende Datensammlung gegen Vorschriften des Datenschutzes, kann der EDSB gestützt auf Art. 29 Abs. 3 DSG empfehlen, die vorgesehene Datenbearbeitung zu ändern, einzustellen oder zu unterlassen.
6. Die Durchführung eines Vaterschaftstests - welcher mit der Entnahme der Gewebeproben (im vorliegenden Fall Speichelproben) beginnt - stellt eine Bearbeitung von Personendaten im Sinne des DSG dar und bedarf eines Rechtfertigungsgrundes. Art. 13 Abs. 1 DSG sieht als mögliche Rechtfertigungsgründe die Einwilligung des Verletzten, ein überwiegendes öffentliches oder privates Interesse oder das Gesetz vor. Im Falle eines freiwilligen, d.h. ausserhalb eines behördlichen Verfahrens durchgeführten Tests zur Abklärung der Abstammung kommt einzig die Einwilligung der betroffenen Personen in Betracht.
7. Die datenschutzrechtliche Einwilligung muss gewisse Anforderungen erfüllen. Selbst wenn das Gesetz in der Regel keine besonderen Formerfordernisse für Einwilligungen vorsieht, muss angesichts der besonderen Sensibilität der hier in Frage stehenden Daten die Einwilligung für die Durchführung eines Vaterschaftstests stets **schriftlich** vorliegen. Entscheidend für die Rechtsgültigkeit der Einwilligung ist weiter, dass die einwilligende Person **freiwillig** handelt. Auf die Freiwilligkeit der Einwilligung muss im Einwilligungsformular schriftlich hingewiesen werden. Sofern die betroffene Person eine Bedenkzeit wünscht, muss ihr diese gewährt werden. Damit sich die einwilligende Person der Tragweite ihrer Einwilligung bewusst ist (sog. "**aufgeklärte** Einwilligung"), muss sie in Kenntnis der Sachlage und der möglichen Folgen

einwilligen. Eine solche aufgeklärte Einwilligung ist nur möglich, wenn die betroffene Person vorgängig alle Informationen erhalten hat, die sie benötigt, um die möglichen Folgen ihres Handelns abzuschätzen.

8. Ein Vaterschaftstest kann für alle Betroffenen weitreichende Auswirkungen (z.B. psychische Belastungen), Komplikationen und Entscheide unterschiedlichster Art nach sich ziehen. Ohne hinreichende fachmännische Aufklärung und Beratung wird man in den seltensten Fällen davon ausgehen können, dass die Tragweite eines solchen Tests - beispielsweise die Folgen eines unerwarteten Testresultates - auch tatsächlich erkannt wurden. Zudem muss die einwilligende Person auch über den Zweck und den Ablauf des Tests an sich und die damit verbundenen Datenbearbeitungen und Datensicherheitsvorkehrungen informiert werden (Übermittlung, Speicherung, Vernichtung der Daten, Schutz vor unbefugtem Zugriff Dritter, Pseudonymisierungs- oder Anonymisierungsmassnahmen etc.).
9. Schliesslich muss darauf hingewiesen werden, dass die Einwilligung jederzeit **formlos widerrufbar** ist. Ein mündlich oder schriftlich mitgeteilter Widerruf hat zur Folge, dass ein noch nicht begonnener Vaterschaftstest nicht durchgeführt wird, allenfalls bereits abgegebene Speichelprobe vernichtet und alle im Zusammenhang mit dem Vaterschaftstest erhobenen Daten gelöscht werden müssen.
10. Die Firma, die den Vaterschaftstest anbietet und durchführt oder durch Dritte durchführen lässt, ist dafür verantwortlich, dass das Probematerial rechtmässig erlangt wurde. Die rechtmässige Beschaffung des Probematerials ist aus datenschutzrechtlicher Sicht zentral. Die Vaterschaftstests anbietende Firma trifft daher eine **spezielle Aufklärungs- und Überprüfungspflicht**. Sie muss für die fachmännische Beratung und für die wirksame Überprüfung der vom Auftraggeber vorgelegten Einwilligungen aller betroffenen Personen (mutmasslicher Vater, Mutter, Kind) besorgt sein. Bei urteilsunfähigen Kindern muss die Einwilligung des gesetzlichen Vertreters vorliegen, wobei dies in der Regel beide Eltern bzw. derjenige Elternteil ist, der allein sorgeberechtigt ist.
11. Die Verantwortung für das Vorliegen rechtsgültiger Einwilligungen kann nicht auf den Auftraggeber abgewälzt werden, wie dies in der oben zitierten Klausel des Formulars "Vaterschaftsnachweis" vorgesehen ist. Ohne wirksame Überprüfung der vorgelegten Einwilligungen können z.B. ohne weiteres auch sogenannte "heimliche" Vaterschaftstests in Auftrag gegeben werden. Solche Vaterschaftstests, die mit Proben durchgeführt werden, die ohne Vorliegen rechtsgültigen Einwilligungen durchgeführt werden, sind unrechtmässig. Sie verletzen die Persönlichkeitsrechte des betroffenen Kindes und des nicht informierten Partners in erheblichem Masse.
12. Aufgrund der vorstehenden Ausführungen, ist der EDSB bei seiner summarischen Prüfung der Rechtmässigkeit der Datenbearbeitung gemäss Art. 29 Abs. 1 VDSG zum Schluss gelangt, dass die Vorschriften des Datenschutzes bei der geplanten Vorgehensweise nicht eingehalten werden. Die Persönlichkeitsrechte der betroffenen Personen scheinen ernstlich gefährdet, weil grundlegende Anforderungen für die Rechtsgültigkeit der Einwilligung nicht erfüllt sind; insbesondere fehlt die hinreichende Aufklärung der betroffenen Personen sowie eine wirksame Überprüfung der Rechtsgültigkeit der vom Auftraggeber vorgelegten Einwilligungserklärungen.
13. Schliesslich ist die Datenbekanntgabe in die USA, wohin die Proben zur Analyse eingesandt werden, in der Form, wie sie in der Anmeldung beschrieben wird, nicht zulässig. In den USA fehlt ein Datenschutz, der dem schweizerischen gleichwertig ist. In solchen Fällen muss der Schutz der übermittelten Daten einerseits zwingend vertraglich abgesichert werden, andererseits ist die Bekanntgabe von Personendaten

wie Name, Vorname, Geburtsdatum, nicht nötig, weil im vorliegenden Falle ohne weiteres mit einem Pseudonymisierungscode gearbeitet werden kann. Diese relativ einfache Massnahme macht die Übermittlung von Personendaten wie Name, Vorname, Geburtsdatum überflüssig und erhöht den Schutz der aus der Analyse resultierenden besonders schützenswerte Personendaten erheblich.

14. Gestützt auf die vorangehenden Erwägungen kommt der EDSB zum Schluss, dass die Registrierung der angemeldeten Datensammlung im jetzigen Zeitpunkt nicht erfolgen kann, weshalb die Registrierung bis auf weiteres sistiert wird.

III. Aufgrund dieser Erwägungen empfiehlt der Eidgenössische Datenschutzbeauftragte:

1. Die HBC verschiebt den Vertrieb des Vaterschaftstests bis die damit verbundenen Datenbearbeitungen den datenschutzrechtlichen Anforderungen gemäss DSG genügen.
2. Die HBC kommt ihrer Aufklärungs- und Informationspflicht im Hinblick auf eine aufgeklärte Einwilligung ihrer Kunden nach, indem sie durch geeignete Massnahmen sicherstellt, dass diese eine fachmännische Aufklärung und Beratung erhalten. Dies kann beispielsweise durch Abgabe eines durch Fachleute ausgearbeiteten ausführlichen Informationsblattes geschehen, dessen Kenntnisnahme der Kunde auf dem Einwilligungsformular schriftlich bestätigt. Zudem stellt die HBC ihren Kunden eine Fachperson zur Verfügung, an die sich diese mit allfälligen Fragen jederzeit schriftlich oder mündlich wenden können.
3. Die HBC passt das Formular "Vaterschaftsnachweis" entsprechend den Ausführungen in den Ziff. 7 bis 11 der Erwägungen an.
4. Die HBC kommt ihrer Überprüfungspflicht nach, indem sie die von den Kunden vorgelegten Einwilligungen aller durch den Vaterschaftstest betroffenen Personen wirksam überprüft, z.B. durch telefonische Rückfrage oder durch andere geeignete Massnahmen.
5. Liegt eine Einwilligungserklärung eines urteilsfähigen Unmündigen vor, muss die HBC die Rechtsgültigkeit dieser Einwilligung mit besonderer Sorgfalt überprüfen. In Zweifelsfällen holt die HBC zusätzlich die Einwilligung des gesetzlichen Vertreters ein, d.h. beider Eltern bzw. im Ausnahmefall des allein sorgeberechtigten Elternteils.
6. Bestehen Zweifel an der rechtmässigen Probenentnahme, so ordnet die HBC eine erneute Probenentnahme an und führt diese entweder selber durch oder beauftragt damit eine neutrale Drittperson.
7. Die HBC pseudonymisiert die Speichelproben vor deren Übermittlung in die USA und schliesst mit ihren US-amerikanischen Partnern einen Datenschutzvertrag ab, der für die übermittelten und für die aus der Analyse resultierenden Daten einen dem schweizerischen analogen Datenschutz garantiert. Sofern ein solcher Vertrag bereits abgeschlossen wurde, ist er dem EDSB vorzulegen.
8. Die HBC informiert den EDSB im Einzelnen über die im Verfahren des Vaterschaftstests getroffenen Datenschutz- und Datensicherheitsvorkehren.
9. Die HBC weist alle ihre Mitarbeiter und Hilfspersonen schriftlich auf die Schweigepflicht gemäss Art. 35 DSG hin.

Die HBC teilt dem EDSB innerhalb von 10 Tagen nach Erhalt dieser Empfehlung mit, ob sie die Empfehlung annimmt oder ablehnt. Wird diese Empfehlung abgelehnt oder nicht befolgt, so kann der EDSB die Angelegenheit der Eidgenössischen Datenschutzkommission vorlegen.

Die vorliegende Empfehlung wird der HBC eingeschrieben zugestellt und gestützt auf Art. 30 Abs. 2 DSG publiziert.

**DER EIDGENÖSSISCHE
DATENSCHUTZBEAUFTRAGTE**

Hanspeter Thür