



Eidgenössischer Datenschutzbeauftragter  
Préposé fédéral à la protection des données  
Incaricato federale per la protezione dei dati  
Incumbensà federal per la protecziun da datas

---

## **Empfehlung**

**gemäss**

### **Art. 29 Abs. 3 des Bundesgesetzes über den Datenschutz vom 19. Juni 1992**

**in Sachen**

**Vaterschaftstest / Verwandtschaftstest der**

**X, Zürich**

#### **I. Der Eidgenössische Datenschutzbeauftragte stellt fest:**

1. Die X hat mit Schreiben vom 10. Januar 2003 den Eidgenössischen Datenschutzbeauftragten (EDSB) über die Tatsache informiert, dass sie in Zusammenarbeit mit einem Labor in Deutschland ab sofort den Vertrieb von genetischen Untersuchungen, insbesondere von Vaterschaftstests, Verwandtschaftstests und DNA-Identifikationen, in der Schweiz aufnimmt.
2. Die X informiert in ihrem Schreiben den EDSB summarisch über die vorgesehenen Datenbearbeitungen und hält insbesondere fest, dass
  - die für die genetischen Tests benötigten Speichelproben mit einer anonymisierten Labornummer versehen an ein Labor in Deutschland zur Analyse übermittelt werden,
  - nur die verantwortliche Person der X das Resultat der zugehörigen Personengruppe wieder zuordnen kann,
  - die Zuordnungstabelle durch Verschlüsselungstechnik geschützt wird,
  - die Untersuchung nur mit schriftlicher Einwilligung der Personen durchgeführt wird, von denen die Speichelprobe stammen,
  - bei urteilsunfähigen Kindern alle Inhaber der elterlichen Gewalt ihre schriftliche Einwilligung abgeben müssen,

- über Zweck, Datenbearbeitungen und mögliche Folgen von Vaterschaftstests informiert und auf Beratungsangebote aufmerksam macht wird.

Die X meldet gleichzeitig 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. Das Auftragsformular zur Durchführung der einzelnen genetischen Untersuchungen (Vaterschaftstest, Mutterschaftstest, Zwillingstest, Y-Chromosomentest, Mitochondrial-DNA-Test, DNA-Identifikation) hält ausdrücklich fest, dass keine bezeugte Probenentnahme und keine Identitätsprüfung erfolgt. Es enthält zudem folgende Klausel: "Der Auftraggeber bestätigt der X mit seiner rechtsverbindlichen Unterschrift, dass er mit diesem Auftrag und der Entnahme der Speichelproben keine Rechte Dritter verletzt (insbesondere Art. 199 Abs. 2f. BV). Der Auftraggeber bestätigt, dass die von ihm eingereichten Proben von den von ihm angegebenen Personen stammen."
4. Die Personen, deren Speichelproben untersucht werden sollen, unterschreiben folgende Klausel: "Ich gebe mit meiner Unterschrift meine freiwillige Einwilligung zur Einreichung und Untersuchung meiner Speichelprobe. Ich habe die Seiten 1 und 2 dieses Vertrages gelesen und verstanden und mich über die Sachlage und die möglichen Folgen der Untersuchung informiert (siehe Seite 4)." Seite 4 des Vertrages enthält jeweils Informationen zur entsprechenden genetischen Untersuchung. Das Formular trägt zudem den Hinweis: "Bei einem urteilsunfähigen Kind müssen alle Inhaber der elterlichen Sorge (in der Regel Mutter und Vater) unterschreiben."

## **II. Der Eidgenössische Datenschutzbeauftragte zieht in Erwägung:**

1. Für Datenbearbeitungen im Zusammenhang mit genetischen Tests, 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 der Gentests 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 genetischen Tests, wie er von der X angeboten wird, beginnt mit der Entnahme der Gewebeproben (im vorliegenden Fall Speichelproben) und stellt eine Bearbeitung von Personendaten im Sinne des DSG dar. Eine solche Datenbearbeitung 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 von freiwilligen, d.h. ausserhalb von behördlichen Verfahren durchgeführten Tests zur Abklärung des Verwandtschaftsgrades kommt dabei einzig die Einwilligung der betroffenen Personen in Betracht.
7. Die 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 genetischen Tests (Vaterschaftstest o.ä.) schriftlich vorliegen. Entscheidend für die Rechtsgültigkeit der Einwilligung ist weiter, dass die einwilligende Person freiwillig handelt. 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 sie vorgängig alle Informationen erhalten hat, die sie benötigt, um die möglichen Folgen ihres Handelns abzuschätzen.
8. Genetische Tests, die den Verwandtschaftsgrad zwischen Personen ermitteln, insbesondere Vaterschaftstests, können für die 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 solcher Tests - beispielsweise die Folgen eines unerwarteten Testresultates - auch tatsächlich erkannt wird. Im weiteren muss die einwilligende Person auch genau über Zweck und Ablauf des Tests an sich und über alle damit verbundenen Datenbearbeitungen und Datensicherheitsvorkehrungen informiert werden (Übermittlung, Speicherung, Vernichtung der Daten, Schutz vor unbefugtem Zugriff

---

Dritter, Pseudonymisierungs- oder Anonymisierungsmassnahmen etc.). Das Auftragsformular der X enthält zwar einige wenige Informationen. Diese können aber eine fachmännische Beratung, wie sie für eine aufgeklärte Einwilligung benötigt wird, bei weitem nicht ersetzen. Auch kann sich die Firma ihrer Beratungspflicht nicht durch einen einfachen Verweis auf die Homepage der Schweizer Psychologinnen und Psychologen FSP entledigen.

9. Die rechtmässige Beschaffung des Probematerials ist aus datenschutzrechtlicher Sicht zentral. Die Firma, die genetische Tests anbietet und durchführt oder durch Dritte durchführen lässt, ist dafür verantwortlich, dass das Probematerial rechtmässig erlangt wurde. Sie muss daher ein wirksames Überprüfungsverfahren vorsehen, um die vom Auftraggeber vorgelegten Einwilligungen der betroffenen Personen (mutmasslicher Vater, Mutter, Kind) zu überprüfen. Sie muss sich davon überzeugen, dass die Unterschriften echt sind und die Unterschreibenden über den Test detailliert informiert wurden. Mit besonderer Sorgfalt muss die Überprüfung von Einwilligungen Minderjähriger erfolgen, d.h. einerseits für urteilsunfähige Kinder (Unterschriften der gesetzlichen Vertreter, in der Regel beide Eltern bzw. derjenige Elternteil, der allein sorgeberechtigt ist), andererseits für urteilsfähige Unmündige, die selber in solche Tests einwilligen können. Die Urteilsfähigkeit von Minderjährigen in Bezug auf genetische Tests zu beurteilen, ist naturgemäss schwierig und muss in jedem Einzelfall erfolgen. Im Zweifelsfalle muss zusätzlich die Zustimmung des gesetzlichen Vertreters eingeholt werden.
  
10. Wie aus dem Auftragsformular eindeutig hervorgeht, finden keinerlei Identitätsüberprüfungen statt. Auch aus den übrigen Unterlagen, die dem EDSB zugestellt wurden, gehen keine Überprüfungsmaßnahmen irgendwelcher Art von Seiten der X hervor. Die in Ziff. 1/3. zitierte Klausel wälzt die Verantwortung für die rechtmässige Entnahme der Speichelproben, für die Rechtsgültigkeit der notwendigen Einwilligungen und dafür, dass keine Rechte Dritter verletzt werden, vollumfänglich auf den Auftraggeber ab. Da keine wirksame Überprüfung der vorgelegten Einwilligungen erfolgt, können auch ohne weiteres sogenannte "heimliche" Vaterschaftstests in Auftrag gegeben werden. Wird ohne rechtsgültige Einwilligung aller betroffenen Personen ein Vaterschaftstest durchgeführt, so ist dieser unrechtmässig. Solche heimlichen Tests verletzen die Persönlichkeitsrechte des betroffenen Kindes und des nicht informierten Partners erheblich.
  
11. 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, da grundlegende Anforderungen für die Rechtsgültigkeit der Einwilligung nicht erfüllt sind. Es fehlt an einer hinreichenden Aufklärung der betroffenen Personen und insbesondere an einer wirksamen Überprüfung der Rechtsgültigkeit der vom Auftraggeber vorgelegten Unterschriften.

- 
12. Schliesslich weist der EDSB darauf hin, dass vorliegend die Frage, ob DNA-Identifikationen, wie sie von der X angeboten werden, ausserhalb eines behördlichen Verfahrens erlaubt sein sollen, offen bleiben kann. Bezüglich der Notwendigkeit der freiwilligen und aufgeklärte Einwilligung für diese Art von Tests gelten die vorstehend gemachten Ausführungen.

### **III. Aufgrund dieser Erwägungen empfiehlt der Eidgenössische Datenschutzbeauftragte:**

1. Die X stellt den Vertrieb ihrer genetischen Tests ein, bis sie sichergestellt hat, dass die damit verbundenen Datenbearbeitungen den datenschutzrechtlichen Anforderungen des DSG genügen.
2. Die X kommt ihrer Aufklärungs- und Informationspflicht im Hinblick auf eine aufgeklärte Einwilligung nach, indem sie durch geeignete Massnahmen aktiv sicherstellt, dass ihre Kunden eine fachmännische Aufklärung und Beratung erhalten. Sie überarbeitet dazu den in den aktuellen Auftragsformularen vorgesehenen Informationsteil und stellt ihren Kunden zudem eine Fachperson zur Verfügung, an die sich diese mit allfälligen Fragen jederzeit schriftlich oder mündlich wenden können.
3. Die X passt ihre Auftragsformulare entsprechend den Ausführungen in den Ziff. 7 bis 11 der Erwägungen an.
4. Die X kommt ihrer Überprüfungspflicht nach, indem sie wirksam überprüft, ob sich die eingereichten Einwilligungen auf eine hinreichende Information abstützen und ob die Unterschriften aller betroffenen Personen vorhanden sind. Sie überprüft schliesslich, z. B. durch Verlangen von amtlichen Dokumenten, allenfalls auch durch telefonische Rückfragen oder jede andere geeignete Massnahme, die Identität der unterzeichnenden Personen.
5. Liegt eine Einwilligungserklärung eines urteilsfähigen Unmündigen vor, muss die X die Rechtsgültigkeit dieser Einwilligung mit besonderer Sorgfalt überprüfen. In Zweifelsfällen holt sie auch in diesen Fällen 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 X eine erneute Probenentnahme an und führt diese entweder selber durch oder beauftragt damit eine neutrale Drittperson.

7. Die X informiert den EDSB im Einzelnen über alle im Verfahren der angebotenen genetischen Tests getroffenen Datenschutz- und Datensicherheitsvorkehrungen, insbesondere auch im Zusammenhang mit der Datenübermittlung nach Deutschland.
  
8. Die X weist alle ihre Mitarbeiter und Hilfspersonen schriftlich auf ihre Schweigepflicht gemäss Art. 35 DSG hin.

**Die X 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 X eingeschrieben mit Rückschein zugestellt und gestützt auf Art. 30 Abs. 2 DSG publiziert.**

**DER EIDGENÖSSISCHE  
DATENSCHUTZBEAUFTRAGTE**

Hanspeter Thür