

Expertise für die Unabhängige Kommission Antiziganismus

Überarbeitet und aktualisiert

30.04.2021

Rom*nja als Proband*innen in genetischen Studien

**Prof. Dr. Veronika Lipphardt
Dr. Mihai Surdu**

**Universitätskolleg Freiburg
Albert-Ludwigs-Universität Freiburg
Bertoldstr. 17
D-79098 FREIBURG**

**+49-761-203-4415
Veronika.lipphardt@ucf.uni-freiburg.de**



**UNIVERSITY
COLLEGE
FREIBURG**

Gefördert durch:



**Bundesministerium
des Innern, für Bau
und Heimat**

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	iii
I. Einführung	1
1. <i>Eingrenzungen und Forschungskontext</i>	1
2. <i>Ethische Standards der genetischen Forschung mit vulnerablen Bevölkerungsgruppen</i>	2
2 A. Internationale Normen, Protokolle und Vereinbarungen	2
2 B. Stellungnahmen von Wissenschaftler*innen, wissenschaftlichen Vereinigungen und Fachzeitschriften	6
3. <i>Die besondere Vulnerabilität „isolierter“ Populationen:</i>	7
4. <i>Ethische Standards in der forensischen Genetik</i>	8
4 A. Fachzeitschriften zur forensischen Genetik.....	8
4 B. Datenbanken zur forensischen Genforschung: YHRD und EMPOP	10
II. Analyse	13
1. <i>Material</i>	13
2. <i>Methode</i>	14
3. <i>Ergebnisse</i>	14
3 A. Darstellung von Rom*nja in Datenbanken und Fachzeitschriften.....	14
3 B. Forensisch-genetische Ereignisse	17
3 C. Informierte Einwilligung / ethische Genehmigung	17
i. Veröffentlichungen.....	17
ii. Publikationshinweise und unveröffentlichte Daten in Datenbanken	18
iii. Informierte Einwilligung / ethische Genehmigung in Datenbanken	20
III. Kontextualisierungen	24
1. <i>DNA-Daten zwischen forensischer und medizinischer Genetik</i>	24
2. <i>Zusammenarbeit mit Polizeikräften</i>	25
3. <i>Internationale Zusammenarbeit</i>	25
4. <i>Finanzierung</i>	27
5. <i>Kalibrierung und Validierung in akademischen und kommerziellen Kontexten</i>	28
6. <i>Der Kontext der Interaktion zwischen Rom*nja und Polizeikräften</i>	28
7. <i>Historische Kontextualisierung</i>	29
IV. Schlussfolgerungen	32
V. Bibliografie	36
VI. Anhang	43
<i>Anhang 1: Die für dieses Gutachten berücksichtigten Quellen</i>	43
<i>Anhang 2: Biobanking</i>	49
<i>Anhang 3: Statement zu genetischen Studien an Roma (08.07.2020)</i>	51

Zusammenfassung

Etwa seit Beginn der 1990er Jahre werden DNA-Daten von Rom*nja in osteuropäischen Ländern, insbesondere in Bulgarien, Ungarn und der Slowakei, sowie auf der Iberischen Halbinsel gesammelt. Große internationale Forscherteams aus Ost- und Westeuropa analysieren und publizieren diese Daten in Zeitschriften der forensischen Genetik und anderer genetischer Fachgebiete, wie etwa der medizinischen Genetik. Forensische Genetiker*innen betrachten Rom*nja seit Jahrzehnten als eine „population of interest“, eine genetisch besonders interessante Bevölkerungsgruppe, weil sie als sogenanntes „transnationales Isolat“ gelten. Bestimmte Bevölkerungsgruppen weisen laut diesem Konzept genetische Muster auf, die von denen der umgebenden Mehrheitsbevölkerung abweichen. In den Studien finden sich nur selten Begründungen für diese Datensammlungen. Sofern Begründungen gegeben werden, werden diese selten kritisch hinterfragt. So vermerkt die Studie von Irwin et al. 2007, es sei notwendig, für ungarische Rom*nja eine eigene Haplotypen-Datenbank zu haben: Gruppenspezifische Datenbanken seien notwendig, um abzuschätzen, ob der Haplotyp eines Verdächtigen in einer Bevölkerungsgruppe häufig oder selten vorkomme. Wenn er oft vorkäme, wäre dies ein entlastendes Ergebnis für einen Verdächtigten aus der Roma-Minderheit. Demnach müsste es für Mitglieder einer Bevölkerungsgruppe umso vorteilhafter sein, je mehr Individuen ihre DNA-Daten für solche Datenbanken bereitstellen.¹

Seit 1990 sind 45 forensisch-genetische Publikationen erschienen, in denen DNA-Daten von Rom*nja verwendet wurden (s. Anhang 1). Diese Disziplin hat Rom*nja so viel Aufmerksamkeit gewidmet wie keiner anderen europäischen Bevölkerungsgruppe. Die forensisch-genetischen Datenbanken YHRD (Y-Chromosome STR Haplotype Reference Database) und EMPOP (EDNAP forensic MtDNA Population Database) enthalten proportional viel mehr DNA von Rom*nja als von anderen Bevölkerungsgruppen. Die Datenbankbetreiber der YHRD rechnen Rom*nja nicht der Kategorie „Europäisch“, sondern der Kategorie „Indo-iranisch“ zu. In Konferenzen und Workshops diskutieren forensische Genetiker*innen immer wieder über Rom*nja. Dass die angeblich angestrebte Entlastung von Verdächtigen der einzige Grund für die intensive forensisch-genetische Forschung an dieser Gruppe ist, halten wir für unwahrscheinlich und untersuchen alternative Erklärungsansätze.

Dieses Gutachten dokumentiert ethisch problematische Aspekte der Verwendung von DNA-Daten von Rom*nja in forensischen Kontexten. Es untersucht die Handhabung von DNA-Daten von Rom*nja in forensisch-genetischen Zeitschriften und Datenbanken und zieht dafür international anerkannte ethische Standards für genetische Forschung heran.

Die Ergebnisse zeigen, dass zwei wesentliche ethische Anforderungen selten erfüllt werden: die informierte Einwilligung aller ProbandInnen sowie die Befürwortung von Studien und Datenerhebungen durch eine Ethikkommission. Für einige DNA-Datensätze von Rom*nja ist die Einwilligung möglicherweise nicht für forensische Forschung, sondern für andere Forschungszwecke eingeholt worden. Die beobachteten interdisziplinären Kooperationen zwischen forensischer und medizinischer Genetik weisen auf Datentransfers hin, obwohl sich die ethischen Standards in den beiden Bereichen unterscheiden. Datenschutzrechtlich dürfen diese Daten nur für Zwecke verwendet werden, denen der Dateneigentümer mittels informierter Einwilligung zugestimmt hat. Mehrere

¹ S. dazu einen Kommentar (#23) von Prof. Dr. Peter Schneider, Leiter der Spurenkommission, auf dem Wissenschaftsblog „blood'n'acid“: <https://scienceblogs.de/bloodnacid/2021/02/28/die-charite-schliesst-ihre-forensische-genetik-aus-kostengruenden/#comment-373137>, Zugriff am 30.04.2021.

forensisch-genetische Studien, die DNA-Daten von Rom*nja verwenden, führen Ko-Autor*innen auf, die mit Polizei-, Ermittlungs- oder Militärkräften in institutionell enger Verbindung stehen.

Was wir in den verfügbaren Quellen beobachtet haben, kann man als weitreichende Intransparenz beschreiben, die auf einen Bewusstseinsmangel für die ethische Sensibilität von DNA-Daten von Rom*nja bei vielen forensischen Genetiker*innen hindeutet. In einigen Fällen summieren sich problematische und intransparente Datentransferpraktiken zu „Datenwäsche“: Daten, die die gültigen ethischen Kriterien nicht erfüllen, werden ohne einen Hinweis auf diese Problematik in Datensätze integriert, die den gültigen Kriterien entsprechen. Dadurch geraten Daten, die aufgrund mangelnder informierter Zustimmung nicht hätten weitergegeben werden dürfen, in andere Verwendungszusammenhänge und werden für Zwecke genutzt, denen ihre Eigentümer nicht zugestimmt haben.

Darüber hinaus enthalten nicht alle in der YHRD hochgeladenen DNA-Daten einen Publikationshinweis, darunter auch ein Datensatz aus „Eastern Hungary“ mit dem Label „Romani“. Einige unpublizierte Datensätze haben Mitarbeiter*innen deutscher Ermittlungsbehörden hochgeladen, darunter auch Datensätze von Afghanen und Rumänen, die laut Datenbank-Eintrag in Deutschland gesammelt wurden. Die genetischen Labore der deutschen Landeskriminalämter müssen ihre Arbeit vor keiner Ethikkommission verantworten.

Forensisch-genetische Zeitschriften und Datenbanken stützen ihre ethische Datenqualitätskontrolle also lediglich auf Vertrauen in die Genetiker*innen, die die Daten hochladen. Um die Frage nach der ethischen Qualität der eingereichten Daten zu beantworten – und damit auch die Frage, ob die Daten überhaupt rechtmäßig in der Datenbank vorhanden sind – wären spezifisches Fachwissen und zusätzliche Ressourcen erforderlich.

Diese Ergebnisse sind vor dem Hintergrund der gewaltvollen Geschichte biowissenschaftlicher Forschungen an Rom*nja sowie des ethnischen Profilings von Rom*nja durch Polizeikräfte zu betrachten.

Das Gutachten weist abschließend auf die ethischen und gesellschaftlichen Risiken hin, die sich für Rom*nja aus der problematischen Datenverarbeitungspraxis ergeben.

I. Einführung

Der Auftrag dieses Gutachtens ist, forensisch-genetische Studien und DNA-Datenbanken vor dem Hintergrund ethischer Standards im Bereich der Genetik zu sichten, einen Überblick darüber zu geben und Hinweise auf Verletzungen ethischer Standards zu geben. Dieses Gutachten untersucht daher DNA-Daten von Rom*nja, erhoben von Genetiker*innen, die in öffentlich zugänglichen forensisch-genetischen Datenbanken und in wissenschaftlichen Fachzeitschriften veröffentlicht wurden. Die Datenbanken werden für kriminalpolizeiliche Ermittlungen und für die Forschung genutzt; die Studien haben unterschiedliche Forschungsziele und fließen häufig in diese Datenbanken ein.

Mit diesem Gutachten werden zwei Ziele verfolgt: Erstens soll gezeigt werden, dass bei DNA-Daten von Rom*nja in forensischen Kontexten die ethischen Anforderungen an die genetische Forschung, wie sie in internationalen Abkommen und Protokollen festgelegt wurden, selten berücksichtigt werden. Dies ist für den deutschen Staat von Belang, weil (a) eine der wichtigsten forensisch-genetischen Datenbanken (YHRD; s. dazu S. 8ff.) ihren Sitz in Berlin hat und weil (b) deutsche Genetiker*innen, die Ermittlungsbehörden oder Universitäten angehören, einen Beitrag geleistet haben: indem sie DNA-Daten von Rom*nja gesammelt, in den Datenbanken öffentlich zugänglich gemacht und die Ergebnisse veröffentlicht haben. Deutsche forensische Genetiker*innen sind auch in europäischen und internationalen Verbänden der forensischen Genetik und ihrer Anwendung in der Kriminalistik prominent vertreten. Zweitens wird dieses Gutachten einige der tiefgreifenden methodischen und konzeptionellen Herausforderungen im Zusammenhang mit DNA-Daten von Rom*nja aufzeigen.

Was wir in den verfügbaren Quellen beobachtet haben, kann als weitreichende Intransparenz beschrieben werden, die auf ein mangelndes Bewusstsein für die ethische Sensibilität von DNA-Daten von Rom*nja in forensischen Kontexten hinweist.

1. Eingrenzungen und Forschungskontext

Im Rahmen eines größeren Forschungsprojekts untersuchen wir zahlreiche Problematiken bei der Sammlung und Verwendung von DNA-Daten von Rom*nja. Diese Problematiken sind sowohl von ethischer als auch epistemischer Dimension, wobei beide miteinander verflochten sind.

Unsere erste Publikation zu diesem Thema (Lipphardt, Rappold and Surdu, im Erscheinen) behandelt die methodologische Frage der Repräsentativität in genetischen Studien an Rom*nja. Viele der ca. 440 untersuchten Studien vernachlässigen methodologische und konzeptionelle Herausforderungen der Repräsentativität. Das dominierende Argument in diesen Studien lautet, dass Rom*nja aus Indien kämen, seit ihrer Ankunft in Europa freiwillig isoliert geblieben seien und ihre kulturelle Tradition der Endogamie beibehalten hätten; sie seien deshalb als „transnationales genetisches Isolat“ zu betrachten, das in mehrere kleinere „Subisolate“ aufgeteilt sei. In unserer Studie argumentieren wir, dass das Forschungsdesign und die Stichprobennahmen dieser Studien selbst erfüllende Prophezeiungen sind und zu irreführenden Repräsentationen von Rom*nja führen: Statt eine repräsentative Stichprobe anzustreben, konzentrieren sich die Genetiker*innen seit Jahrzehnten auf die isoliertesten und sozial am stärksten benachteiligten Gemeinschaften.

Dieses Gutachten konzentriert sich auf Aspekte, die für forensische Kontexte besonders relevant sind. Daher bedarf es der Kontextualisierung und einiger Einschränkungen:

- Viele der angesprochenen Punkte betreffen nicht nur DNA-Daten von Rom*nja, sondern auch von anderen Minderheiten. Rom*nja sind jedoch die am stärksten betroffene Gruppe in Europa (für nicht-europäische Gruppen macht das Gutachten keine Aussage).
- Viele der angesprochenen Punkte betreffen nicht nur DNA-Daten in forensischen Datenbanken und Fachzeitschriften, sondern auch in der Medizin- und Populationsgenetik sowie DNA-Daten, die die Grenzen zwischen diesen Teilgebieten der Humangenetik überschreiten. Die Problematiken sind jedoch in der Forensischen Genetik besonders ausgeprägt.
- Der Schwerpunkt dieses Gutachtens liegt auf Aspekten und Konstellationen, die in der Reichweite des BMI liegen, wobei ethische, soziale und datenschutzrechtliche Risiken im Mittelpunkt stehen. Aus Gründen der Fokussierung werden die methodischen und konzeptionellen Herausforderungen von Forschungspublikationen weniger gründlich behandelt.

2. Ethische Standards der genetischen Forschung mit vulnerablen Bevölkerungsgruppen

Ziel dieses Gutachtens ist, forensisch-genetische Studien und DNA-Datenbanken vor dem Hintergrund ethischer Standards im Bereich der Genetik zu beurteilen. Wie diese Standards zeigen, sind die relevanten ethischen Risiken bekannt; bereits seit Mitte des 20. Jahrhunderts ist der Handlungsbedarf klar artikuliert worden. Wie spätere Initiativen zur Verbesserung ethischer Standards zeigen, scheint sich die Umsetzung und Einhaltung dieser Standards jedoch als schwierig zu erweisen, insbesondere für vulnerable Gruppen.

Zahlreiche Studien insbesondere aus dem Bereich der Science and Technology Studies, aber auch aus der Humangenetik, befassen sich kritisch mit der Genforschung an Minderheiten und vulnerablen Bevölkerungsgruppen. Einige Studien heben hervor, dass kulturelle, politische und soziale Vorannahmen – gerade über Minderheiten – nicht nur in Forschungsdesigns und bei der Erhebung von DNA-Daten eine Rolle spielen, sondern dass die Studien selbst bestehende stereotype Vorstellungen verstärken. Andererseits fordern Akteure aus der Humangenetik im Interesse des medizinischen Fortschritts mehr genetische Studien an diesen Populationen, damit, so das Argument, diese ebenfalls vom medizinischen Fortschritt profitieren, jedoch mit höchster ethischer Sensibilität (Ben-Eghanet al., 2020).

2 A. Internationale Normen, Protokolle und Vereinbarungen

Zusätzlich zu den nationalen Rechtsvorschriften, die Forschung, Datenschutzfragen und Biobanken regeln, gibt es von internationalen Organisationen zahlreiche Dokumente zum ethischen Verhalten in der genetischen und biomedizinischen Forschung (z.B. Konventionen, Protokolle, Verhaltenskodizes, Erklärungen, Grundsatzdokumente, Stellungnahmen). Dieses Gutachten analysiert diese Dokumente nicht im Detail; stattdessen konzentrieren wir uns auf die Dokumente, die weithin als bedeutsam angesehen werden, und innerhalb dieser Dokumente auf die Aspekte, die für die Zwecke dieses Gutachtens relevant sind. Die Hauptpunkte sind die informierte Einwilligung, die Qualität des Verfahrens zur Erlangung der informierten Zustimmung, ethische Kommissionen sowie Privatsphäre und Vertraulichkeit.

Zentral ist die **„Deklaration von Helsinki des Weltärztebundes – Ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen“** (WMA Declaration of Helsinki, 2018; im Folgenden „Deklaration von Helsinki“ genannt), die 1964 verabschiedet und mehrmals, zuletzt 2013, geändert wurde. Die Deklaration von Helsinki stellt eine Reihe ethischer Standards für die medizinische Forschung am Menschen auf, die seither allgemein als wesentlich für medizinische Forschung angesehen werden. In späteren Überarbeitungen wurde die Einrichtung unabhängiger Ethikkommissionen als Instanz bei der Umsetzung ethischer Standards beschlossen. Die Deklaration von Helsinki betrachtet vulnerable Gruppen oder Einzelpersonen als besonders wichtig, wenn es um die Umsetzung ethischer Standards in der biomedizinischen Forschung geht. Besonders relevant für dieses Gutachten ist Artikel 20, der den gesundheitlichen Bedürfnissen und Interessen der vulnerablen Bevölkerungsgruppen Vorrang vor den wissenschaftlichen Interessen der Forscher einräumt:

„Medizinische Forschung mit einer vulnerablen Gruppe ist nur gerechtfertigt, wenn das Forschungsvorhaben auf die gesundheitlichen Bedürfnisse oder Prioritäten dieser Gruppe eingeht und das Forschungsvorhaben nicht an einer nicht-vulnerablen Gruppe durchgeführt werden kann. Zusätzlich sollte diese Gruppe in der Lage sein, aus dem Wissen, den Anwendungen oder Maßnahmen Nutzen zu ziehen, die aus dem Forschungsvorhaben hervorgehen.“

Die Deklaration von Helsinki dehnt die Forderung nach der Einhaltung ethischer Grundsätze auf die aus der Forschung resultierenden Publikationen aus und macht die Sponsor*innen, Herausgeber*innen und Verleger*innen der Forschungsergebnisse für die Einhaltung ethischer Standards mitverantwortlich (Art. 36).

Die **UNESCO-Erklärung (2003) „International Declaration on Human Genetic Data“ (IDHG)** ist in diesem Zusammenhang besonders relevant, weil Rom*nja in Europa seit langem stigmatisiert und diskriminiert werden. Artikel 7 des IDHG trägt den Titel *„Nicht-Diskriminierung und Nicht-Stigmatisierung“* und legt klar fest, dass die Interpretation der Ergebnisse nicht zur Stigmatisierung von Einzelpersonen, Familien, Gemeinschaften oder Gruppen führen darf:

- a) *„Es sollten alle Anstrengungen unternommen werden, um sicherzustellen, dass humangenetische Daten und menschliche Proteomdaten nicht für Zwecke verwendet werden, die dazu führen, dass Menschenrechte, Grundfreiheiten oder die Menschenwürde eines Individuums verletzt werden, oder für Zwecke, die zur Stigmatisierung eines Individuums, einer Familie, einer Gruppe oder von Gemeinschaften führen.“*
- b) *In diesem Zusammenhang sollte den Ergebnissen populationsgenetischer Studien und verhaltensgenetischer Studien und deren Interpretationen die gebührende Aufmerksamkeit geschenkt werden.“ (S.42)*
(EE, eigene Übersetzung, VL/MS)

Artikel 15 der IDHG betont, dass Daten mit Vorsicht und Sensibilität interpretiert werden sollen, um negative soziale Folgen zu vermeiden:

„Die für die Verarbeitung menschlicher genetischer Daten, menschlicher Proteomdaten und biologischer Proben verantwortlichen Personen und Einrichtungen sollten die notwendigen Maßnahmen ergreifen, um die Genauigkeit, Zuverlässigkeit, Qualität und Sicherheit dieser Daten und der Verarbeitung biologischer Proben zu gewährleisten. Sie sollten Strenge, Vorsicht, Ehrlichkeit und Integrität bei der Verarbeitung und Interpretation humangenetischer und humanproteomischer Daten oder bio-

logischer Proben unter Berücksichtigung ihrer ethischen, rechtlichen und sozialen Auswirkungen werten lassen.“ (S.44) (eigene Übersetzung=EÜ, VL/MS)

Artikel 16 erklärt, die Wiederverwendung gesammelter Daten für einen anderen Zweck sei nicht zulässig, außer bei „vorheriger, freier, informierter und ausdrücklicher Zustimmung der betroffenen Person“ oder aus „wichtigen Gründen des öffentlichen Interesses“ (S.44). Außerdem macht Artikel 19 des IDHG Vorschläge dafür, wie Teilnehmende als Gegenleistung für ihre freiwillige Teilnahme unterstützt werden können: „(i) besondere Unterstützung für die Personen und Gruppen, die an der Forschung teilgenommen haben; (ii) Zugang zu medizinischer Versorgung; (iii) Bereitstellung neuer Diagnostika, Einrichtungen für neue Behandlungen oder Medikamente, die sich aus der Forschung ergeben; (iv) Unterstützung von Gesundheitsdiensten“ (S.42).

DNA-Daten von Rom*nja werden meist innerhalb und zwischen internationalen Forschungsk Kooperationen ausgetauscht. Das Land der Datensammlung ist oft nicht das Land der Datenverarbeitung. Während ein Großteil der Daten in osteuropäischen Ländern gesammelt wurde, findet die Verarbeitung in westeuropäischen Ländern statt. In Artikel 6c des IDHG heißt es:

„Wenn die Sammlung, Verarbeitung, Verwendung und Speicherung von menschlichen genetischen Daten, menschlichen Proteomdaten oder biologischen Proben in zwei oder mehr Staaten durchgeführt wird, sollten gegebenenfalls die Ethikausschüsse in den betreffenden Staaten konsultiert werden, und die Überprüfung dieser Fragen auf der geeigneten Ebene sollte auf den in dieser Erklärung dargelegten Grundsätzen und auf den von den betreffenden Staaten angenommenen ethischen und rechtlichen Normen beruhen.“

In diesem Fall würde dies für alle Länder gelten, in denen die beteiligten Forscher institutionell angebunden sind, aber auch für Länder, in denen eine Datenbank unterhalten wird.

Das **Nagoya-Protokoll (2011) über Zugang und Vorteilsausgleich**² (im Folgenden „Nagoya-Protokoll“ genannt) wurde von der Konvention der Vereinten Nationen über die biologische Vielfalt herausgegeben und ist insofern relevant, als es sich auf die „faire und gerechte Aufteilung der sich aus der Nutzung der genetischen Ressourcen ergebenden Vorteile“ von „indigenen und lokalen Gemeinschaften“ konzentriert. Die Frage des Vorteilsausgleichs wird unter Forschern und Ethikern kontrovers diskutiert: Während einige argumentieren, dass keine Gegenleistung für die Abgabe von DNA-Proben angeboten werden sollte, vertreten andere die Ansicht, dass die Spender als Gegenleistung gewisse Vorteile erwarten können, wenn auch keine monetären oder materiellen, aber etwa eine Verbesserung ihrer medizinischen Versorgung.

Der Anhang des Nagoya-Protokolls führt eine Reihe möglicher und diskutierter nicht-monetärer und monetärer Vorteile auf: (a) Zusammenarbeit und Kooperation bei sowie Mitwirkung an Aufklärung und Schulungen, Beiträge zur lokalen Wirtschaft, Vorteile für die Sicherung der Existenzgrundlagen und die Ernährungssicherheit, soziale Anerkennung der Forschung im Bereich Gesundheit und Ernährungssicherheit; (b) Zahlungen für Proben, für Lizenzgebühren, gemeinschaftliche Inhaberschaft an Rechten des geistigen Eigentums.

² Der vollständige Name des Protokolls lautet *Nagoya-Protokoll über den Zugang zu genetischen Ressourcen und die gerechte und ausgewogene Aufteilung der sich aus ihrer Nutzung ergebenden Vorteile im Rahmen des Übereinkommens über die biologische Vielfalt*. Das Dokument wurde 2010 in Nagoya, Japan, angenommen.

Europäische Gesellschaft für Humangenetik: Da alle veröffentlichten forensisch-genetischen Studien zu Rom*nja auf in Europa erhobenen DNA-Daten beruhen, sind die Positionen zu ethischen Standards der Europäischen Gesellschaft für Humangenetik (ESHG) in diesem Zusammenhang relevant. Im Rahmen der allgemeinen ethischen Standards für DNA-Biobanken in der biomedizinischen Forschung betont die ESHG (2003a) die Notwendigkeit eines besonderen Schutzes für vulnerable Einzelpersonen und Bevölkerungsgruppen:

„Die Zustimmung sollte schriftlich erteilt werden, und für vulnerable Subjekte und vulnerable Bevölkerungsgruppen sollten spezifische Schutzvorkehrungen getroffen werden, die auf dem allgemeinen Prinzip basieren, in ihrem besten Interesse zu handeln.“ (ESHG 2003a: 907) (EÜ)

Von besonderem Interesse für diesen Bericht ist die Empfehlung der ESHG bezüglich einer zusätzlichen kollektiven Zustimmung im Falle von Minderheiten:

„Wenn eine Bevölkerung Gegenstand der Forschung sein soll, kann auf Gruppenebene eine zusätzliche Zustimmung durch die zuständigen kulturellen Instanzen erforderlich sein. Die genaue Form der Zustimmung muss den kulturellen Unterschieden Rechnung tragen und die Minderheitenrechte respektieren.“ (ESHG 2003a:907) (EÜ)

Die ESHG-Empfehlungen sehen auch eine sorgfältige Überprüfung von Nützlichkeit und Schädlichkeit bevölkerungsgenetischer Screening-Programme vor. In Bezug auf die möglichen Schäden, die berücksichtigt werden müssen, konzentriert sich der ESHG besonders auf die Risiken der Stigmatisierung und Diskriminierung:

„[...] soziale Stigmatisierung von Personen mit erhöhtem genetischen Risiko; soziale Stigmatisierung von Personen, die ein Angebot für ein genetisches Screening ablehnen könnten; Weitergabe von Informationen über Familienmitglieder, die einem Test nicht zugestimmt haben; Missbrauch der Informationen und Diskriminierung aufgrund der Testergebnisse nach der Weitergabe an Dritte, wie z.B. Versicherer und Arbeitgeber.“ (ESHG 2003b: S5). (EÜ)

Die ESHG nahm im Mai 2010 eine explizitere Position ein, als sie „Gentests zur Feststellung der Herkunft [im Original: „*racial origins*“] für politische Zwecke“ aus wissenschaftlichen, sozialen und moralischen Gründen verurteilte.³ (ESHG, 13. Juni 2012)

In Anlehnung an diese Standards erfordert ein ethisches Genehmigungsverfahren für ein humangenetisches Forschungsprojekt die schriftliche informierte Einwilligung jeder Teilnehmerin und jedes Teilnehmers sowie die Genehmigung einer unabhängigen Ethikkommission. Darüber hinaus wird von den Forschern verlangt, besonderes Augenmerk auf vulnerable Gruppen und Minderheiten zu richten. In der informierten Zustimmung muss klar angegeben werden, für welche For-

³ Diese Erklärung publizierte die ESHG als Reaktion, als ein Mitglied der rechtsextremen ungarischen Partei Jobbik in einem genetischen Labor eine Bescheinigung in Auftrag gab, die bescheinigen sollte, dass er keine jüdischen oder Rom*nja-Vorfahren habe. Das medizinische Diagnostikunternehmen *Nagy Gén Diagnostic and Research* testete sein Genom auf 18 genetische Marker, die als spezifisch für Roma und Juden angesehen wurden. Das ausgestellte Zertifikat stellte fest, dass der Abgeordnete weder jüdische noch Rom*nja-Vorfahren habe (Abott, 2012). Es wurde nur wenige Tage vor den Kommunalwahlen in Ungarn ausgestellt; kurz nachdem Jobbik aufgrund eines antisemitischen, rom*njafeindlichen und nationalistischen Wahlkampfes eine beträchtliche Anzahl von Sitzen im ungarischen Parlament gewonnen hatte (Good, 2012).

schungszwecke die Daten verwendet werden dürfen. Gemäß der Standards müssten Teilnehmer*innen bei jedem neuen Forschungsprojekt (z.B. bei zwei verschiedenen Erkrankungen in der medizinischen Genetik) erneut um eine individuelle Zustimmung zur Verwendung ihrer Daten gebeten werden. Breitere Einwilligungsoptionen werden derzeit diskutiert; die ethischen Implikationen bleiben jedoch umstritten.

2 B. Stellungnahmen von Wissenschaftler*innen, wissenschaftlichen Vereinigungen und Fachzeitschriften

Die oben aufgeführten ethischen Standards bringen normative Ideale zum Ausdruck, sind aber in der Praxis offenbar schwer umzusetzen. Daher betont eine wachsende Zahl von Genetiker*innen und interdisziplinären Teams, dass humangenetische Forschung hochreflektiert und mit äußerster Sensibilität durchgeführt werden muss, dass sie angemessene Informationen zur Stichprobenahme, zu Definitionen und ethischen Aspekten liefern muss und die problematischen Auswirkungen der Verwendung ethnischer und rassifizierender Gruppenbezeichnungen nicht außer Acht lassen darf (Curtis und Balloux, 2020; D'Amato et al, 2020; Ben-Eghan et al., 2020; Claw et al., 2018; Hindorff et al., 2018; Takezawa et al., 2014; Barbujani, Ghirotto und Tassi, 2013; Ali Khan, 2011; Royal et al. 2010; Lee et al., 2008). Selten gehen diese Texte jedoch über den biomedizinischen Bereich hinaus – die forensische Genetik bleibt unberücksichtigt; und sie fokussieren meist nur auf englischsprachige Länder. Mit einer Ausnahme: Bard (2010) vergleicht die biomedizinischen und forensischen Biobank-Regulierungen in EU-Mitgliedstaaten und konzentriert sich dabei auf Mittel- und Osteuropa. Er stellt fest, dass in diesen Ländern sehr unterschiedliche Gesetzgebungen vorherrschen, und gibt Empfehlungen für die ethische Regulierung forensisch-genetischer Datenbanken.

Insgesamt ergibt sich in diesen Texten eine Reihe neuer, zusätzlicher ethischer Standards, die für die Untersuchung von Minderheiten und vulnerablen Gruppen von großer Bedeutung sind:

Rassifizierte/ethnische Bevölkerungen oder indigene Gruppen im Allgemeinen:

- Minderheiten, indigene Gruppen und vulnerable Bevölkerungsgruppen erfordern höchste Sensibilität. Die Forscher sollten um einen verstärkten Dialog und die Beteiligung dieser Gemeinschaften und ihrer Vertreter*innen während des gesamten Forschungsprozesses bemühen und neben der individuellen auch Formen der kollektiven Zustimmung in Betracht ziehen. (D'Amato et al., 2020; Takezawa et al., 2014).
- Proben sollten ausschließlich für die erklärten Zwecke verwendet werden, es sei denn, es liegt eine ausdrückliche informierte Einwilligung und die Genehmigung einer Ethikkommission für eine erweiterte Nutzung der Daten vor (D'Amato et al., 2020:2).
- Die Gründe für die Auswahl einer bestimmten Population, die Kriterien für die Zuweisung von Gruppenbezeichnungen an Einzelpersonen und die Gruppenbezeichnungen selbst müssen angemessen beschrieben werden, um rassifizierenden und ethnischen Stereotypen entgegenzuwirken (Ali Khan et al., 2011; Lee et al., 2008, Takezawa et al., 2014). Gruppenbezeichnungen sollten die kulturell bedingten Sensibilitäten der betroffenen Bevölkerungsgruppen respektieren (Takezawa et al., 2014: 4). Die Verwendung von kontinentalen und ethnischen Kategorien sollte in der klinischen Genetik minimiert werden und stattdessen Daten auf individueller Ebene gewählt werden (Lee et al., 2008).
- Genforschung sollte benachteiligten Gruppen Nutzen bringen (Curtis und Balloux, 2020).

- Genetische Forschung sollte die Ungleichheiten berücksichtigen, die sich aus einer unausgewogenen Stichprobenauswahl ergeben, insbesondere im Hinblick auf Minderheiten (Curtis & Balloux, 2020: 314)
- In humangenetische Populationsstudien muss ein breites Spektrum an Fachexpertise, einschließlich der Sozialwissenschaften, einbezogen werden (Lee et al., 2008: 404.3).

3. Die besondere Vulnerabilität „isolierter“ Populationen:

Der Begriff der „genetischen Isolation“ bezeichnet in der Genetik eine Population, deren Mitglieder sich nur untereinander fortpflanzen und daher kaum genetischen Austausch mit anderen Populationen haben. In der Humangenetik gelten z.B. Inseln, entlegene Bergdörfer oder religiös abgeschlossene Gemeinschaften als „genetische Isolate“/„genetic isolates“. In medizinischen Studien wird für sogenannte „Isolate“, etwa für entlegene Bergdörfer, ein erhöhtes Vorkommen genetischer Krankheiten festgestellt. Auch einige ethnische Minderheiten werden in der Genetik als Isolate bezeichnet, wenn angenommen wird, dass über einen längeren Zeitraum wenig Kontakt mit der Mehrheitsbevölkerung bestand. Gehäuft fand der deutschsprachige Begriff „Isolat“ oder „Sozialisolat“ in den 1950er und 1960er Jahren Anwendung auf ganz unterschiedliche Gruppen – so war dies etwa in der Schweiz ein leitender Forschungsbegriff der Humanpopulationsgenetik. Der Eugeniker Hermann Arnold, der seit den 1950er Jahren in der Tradition der NS-Zigeunerforschung publizierte, bezeichnete Rom*nja und Sint*izze als „Sozialisolat“.

Die Anwendung des Begriffs für ethnische Minderheiten haben wir mehrfach kritisiert (Lipphardt 2012, 2013); jüngst ausführlich dessen Anwendung auf Rom*nja (Lipphardt/Rappold/Surdu, im Erscheinen). Es mag sozial oder geografisch isolierte Siedlungen und Gemeinschaften geben, in denen überwiegend Rom*nja leben, und so wie in anderen geografisch und sozial isolierten Gemeinden können auch hier genetische Krankheiten gehäuft auftreten. Aber das rechtfertigt nicht, Rom*nja als „genetisches Isolat“ zusammenzufassen. Es wäre auch nicht gerechtfertigt, von den Schweizern als „genetischem Isolat“ zu sprechen, mit dem Hinweis auf die Bewohner*innen abgelegener Alpendörfer. Eine solche Begriffsverwendung ignoriert eine sozial komplexe Realität und blendet Integration aus.

Genetische Studien an Rom*nja konzentrieren sich allerdings für die Probennahme oft auf die sozial am stärksten isolierten Siedlungen und Gemeinschaften und verstehen diese DNA-Proben als repräsentativ für alle Rom*nja: ein Zirkelschluss. Problematisch ist außerdem die fast in jeder Studie wiederholte Aussage, die Isolation sei der Tradition der Endogamie der Rom*nja geschuldet. Durch diese Aussage wird die Verantwortung für die behauptete „Akkumulation“ genetischer Krankheiten bei den Rom*nja verortet; Ausgrenzung und Diskriminierung durch die Mehrheitsbevölkerung werden als Grund für die Isolation einzelner Gemeinschaften ausgeblendet (Lipphardt/Rappold/Surdu, im Erscheinen).

Weil aber einige Humangenetiker*innen sich mit Populationen beschäftigen, die sie für „genetisch isoliert“ halten – ganz abgesehen davon, ob diese Vermutung zutrifft oder nicht – bedarf es einer Sichtung der speziellen ethischen Risiken, denen diese Gruppen ausgesetzt sind. Genetische Studien an sogenannten „isolierten Populationen“ sind ethisch viel anspruchsvoller als Studien an

der breiten Bevölkerung und erfordern ein besonders hohes ethisches Bewusstsein (Mascalzoni et al., 2010):

- **Die Risiken für die Privatsphäre** und das Risiko der Entanonymisierung sind für isolierte Gruppen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung erhöht (Mascalzoni et al., 2010). Daten, die von einzelnen Teilnehmer*innen zur Verfügung gestellt werden, können auch Aufschluss über die genetischen Informationen von Angehörigen der Familie oder Gemeinschaft geben.
- **Die Definition und Abgrenzung einer Gruppe** als genetisch isoliert kann stigmatisierend sein. Dementsprechend sollten Forscher von Anfang an transparent machen, wie die Forschungsergebnisse eingeordnet werden sollen (vor allem, wenn es um Themen wie Endogamie oder Blutsverwandtschaft gehen soll).
- **Transparenz:** Die potentiellen individuellen und kollektiven Risiken, die sich aus der Teilnahme ergeben, sollten sorgfältig erklärt werden, wie auch die Herausforderungen bei der Gewährleistung der Privatsphäre für Teilnehmer*innen aus isolierten Gruppen. Die Forschenden sollten darüber informieren, mit wem sie die Daten teilen werden und sicherstellen, dass die Daten nicht an Polizei oder Gerichte weitergegeben werden, oder erklären, unter welchen Bedingungen dies geschehen könnte (z.B. durch einen Gerichtsbeschluss).
- **Druckausübung:** In kleinen Gemeinden kann der soziale Druck von Seiten der Familie oder der Gemeinschaft die freie Zustimmung behindern. Marginalisierte Gruppen könnten durch andere Mittel, wie etwa Drohungen oder Polizeipräsenz, unter Druck geraten. Die Gewährung materieller Vorteile oder Dienstleistungen, wie etwa medizinische Versorgung, sind in bedürftigen Gemeinschaften ebenfalls als eine Form des Drucks anzusehen.
- **Gewinnteilung:** Entscheidungen über die Aufteilung des potenziellen Nutzens, der sich aus der Forschung ergibt, sollten gemeinsam mit den untersuchten Gemeinschaften getroffen werden. Die Forschenden müssen nach geeigneten Wegen suchen, um keine falschen Erwartungen zu wecken, aber sie sollten auch den potenziell zu erwartenden Nutzen nicht unterbewerten.
- **Substruktur:** Bei der Untersuchung isolierter Populationen laufen Forschende Gefahr, auf genetische Substrukturen zu stoßen und diese falsch zu interpretieren (Ehler & Vanek 2017). Dies kann die Korrektheit der forensisch-genetischen Fallarbeit gefährden, da es zu Verzerrungen in forensischen Statistiken und Analysen führen kann. Bei einer als genetisch homogen angesehenen Bevölkerungsgruppe müsste theoretisch ein kleiner Datensatz ausreichen, um die gesamte Bevölkerungsgruppe zu repräsentieren. Wenn aber die Bevölkerungsgruppe genetisch vielfältig ist oder etwa mehrere isolierte Gemeinschaften beinhaltet, spricht man von Substruktur. Ein Datensatz mit einer geringen Probenanzahl kann in diesem Fall nicht die gesamte Gruppe repräsentieren (Dotto et al. 2020: 102168.1).

4. Ethische Standards in der forensischen Genetik

4 A. Fachzeitschriften zur forensischen Genetik

Die oben genannten ethischen Standards wurden im Bereich der forensischen Genetik im Vergleich zum biomedizinischen Bereich eher spät eingeführt. So wurden in der führenden Fachzeit-

schrift der forensischen Genetik, *Forensic Science International Genetics* (FSI:G), erst 2010 ethische Standards eingeführt.⁴ Erst jetzt wurden Autor*innen aufgefordert, die „informierte Einwilligung und/oder spezifische Genehmigung eines anerkannten ethischen Komitees“ einzuholen und darüber in der Publikation Auskunft zu geben (Carracedo et al., 2010: 145). Eine ähnliche Anforderung wurde von den Herausgeber*innen des *International Journal of Legal Medicine* (IJLM) im selben Jahr veröffentlicht. Gleichzeitig forderte die IJLM die Autor*innen auf, „das korrekte Ethonym [sic!]“ zu verwenden, wie z.B. „Roma“ anstelle von „Zigeunern“ (Parson und Roewer, 2010). Allerdings ist das eine unzulässige Gleichsetzung. Einmal davon abgesehen, dass „Zigeuner“ ein pejorativer Begriff ist und war: Er wurde in der Vergangenheit auch auf andere Gruppen und nicht nur auf Rom*nja angewendet. (Welche Gruppen die früheren genetischen Studien untersuchten, die den Begriff „Zigeuner“ oder „gypsies“ verwendeten, lässt sich heute nicht mehr aufklären.)

Im Jahr 2017 veröffentlichte die EUROFORGEN-Gruppe, eine von der EU finanzierte Plattform, die forensische Genetiker*innen und Bioethiker*innen aus 9 europäischen Ländern versammelt, einen Leitfaden für die breite Öffentlichkeit. Darin spricht die Gruppe die Gefahr einer Überrepräsentation und Kriminalisierung von Minderheiten in forensischen Datenbanken an: *„Es gibt auch Bedenken, dass bestimmte Minderheitengruppen unverhältnismäßig stark in nationalen DNA-Datenbanken repräsentiert sind. Einige argumentieren, dass solche Ungleichheiten Gefühle schüren könnten, dass bestimmte Gruppen auf unfaire Weise kriminalisiert oder diskriminiert werden.“* (EUROFORGEN 2017: 24).

Im Jahr 2020 veröffentlichte die FSI:G eine Reihe ethischer Anforderungen an Autoren, die sich auf die Beschaffung von biologischem Material einschließlich menschlicher DNA beziehen (D'Amato et al. 2020). Diese Richtlinien fordern die Einhaltung mehrerer Protokolle, Deklarationen und Konventionen, wie etwa die Deklaration von Helsinki und die Deklaration der UNESCO von 2003. Künftige Autoren werden aufgefordert, das Formular der Einverständniserklärung für freiwillige Teilnehmende vorzulegen. Die Richtlinien verbieten die sekundäre Verwendung von DNA-Proben und DNA-Daten für andere als die in der Einwilligungserklärung angegebenen Zwecke, mit Ausnahme des Falles, dass eine Ethikkommission diese sekundäre Verwendung genehmigt hat. Eine verbale Einwilligung oder eine auf Video aufgezeichnete Einwilligung wird nicht akzeptiert (D'Amato et al. 2020). Vulnerable Gruppen und Minderheiten werden von diesen Standards ausdrücklich als besonders schutzbedürftig hervorgehoben; verschiedene Fälle der Missachtung ethischer Standards werden aus Afrika, Amerika und China genannt.

Theoretisch sollten die für Publikationen geltenden ethischen Verfahren auch zu entsprechendem ethischen Verhalten bei der Erhebung von DNA-Daten, bei der Übertragung von DNA-Daten in die forensisch-genetischen Forschungsdatenbanken YHRD und EMPOP und beim Kuratieren dieser Datenbanken führen. Das ergibt sich daraus, dass die Daten, die in die beiden Datenbanken hochgeladen werden, in der Regel vor oder kurz nach dem Upload in einer wissenschaftlichen Zeitschrift veröffentlicht werden.

⁴ Die ISFG als Organisation wurde 1968 gegründet und hat derzeit mehr als 1200 Mitglieder in 60 Ländern. Siehe ISFG-Webseite: <https://www.isfg.org/About/History> (Zugriff am 30.04.2021).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die forensische Genetik mit D'Amato et al. (2020) in Bezug auf ethische Standards im Vergleich zum biomedizinischen Bereich teilweise aufgeholt hat. Allerdings wurden die meisten Daten, die bis heute in forensisch-genetischen Datenbanken hochgeladen oder international zwischen Labors und Disziplinen ausgetauscht werden, zwischen 1990 und 2010 gesammelt. Vor diesem Hintergrund ist eine ethische Bewertung der Datenbanken und der Praktiken des Datenaustauschs ein obligatorischer nächster Schritt.

4 B. Datenbanken zur forensischen Genforschung: YHRD und EMPOP⁵

Forensisch-genetische Datenbanken existieren in zwei verschiedenen Varianten. Zum einen gibt es nationale DNA-Datenbanken (NDNAD), die DNA-Daten von Verdächtigen oder verurteilten Tätern enthalten und die von den nationalen Behörden geführt werden. Da diese den strafrechtlichen Ermittlungsgesetzen unterliegen, sind die oben genannten ethischen Standards, die für die Forschung in der Humangenetik entwickelt wurden, nicht ohne weiteres anwendbar (vgl. Bard 2010). NDNADs stehen nicht im Fokus dieses Gutachtens.

Zum anderen gibt es forensisch-genetische Datenbanken (z.B. YHRD/ EMPOP), die der Forschung dienen, daneben aber auch Anwendung in strafrechtlichen Ermittlungsverfahren finden. Z.B. verwendet man sie bei der Wahrscheinlichkeitsberechnung für gerichtsrelevante Zufallsübereinstimmungen von Y- oder mtDNA-Haplotypen, und – allerdings nicht legal in Deutschland – bei der Vorhersage der biogeographischen Abstammung.⁶ Aus der Perspektive der Strafverfolgung sollten alle DNA-Daten, die in Profilabgleiche und Wahrscheinlichkeitsberechnungen involviert sind, als den Gesetzen für strafrechtliche Ermittlungen unterworfen angesehen werden, nicht aber als Gegenstand ethischer Standards, die in der genetischen Forschung gelten. Da diese Datenbanken jedoch zu Forschungszwecken öffentlich zugänglich sind, sind sie aus unserer Sicht auch forschungsethischen Standards unterworfen, wie z.B. der Forderung nach freiwilliger schriftlicher Einwilligung und der Zustimmung einer Ethikkommission. Zur Orientierung in ethischen Fragen verweisen beide Datenbanken auf die Richtlinien der beiden führenden wissenschaftlichen Zeitschriften auf diesem Gebiet.

Die DNA-Daten im YHRD und im EMPOP unterliegen somit zwei verschiedenen normativen Regelwerken: Als Elemente von Forschungsdatenbanken unterscheiden sie sich nicht von den Daten in jeder anderen genetischen Datenbank, daher sollten die gleichen ethischen Standards gelten. Als Datenbasis für kriminalpolizeiliche Ermittlungen unterliegt sie lediglich den strafrechtlichen Gesetzen. Dies macht den ethischen Status von DNA-Daten in YHRD und EMPOP diskussions-

⁵ Y-Chromosom-Haplotyp-Referenzdatenbank (YHRD); EDNAP mtDNA-Populationsdatenbank (EMPOP).

⁶ Die Datenbank kann auf zwei verschiedene Arten genutzt werden (Ellebrecht und Weber, 2021, erscheint demnächst): Zum einen muss die Staatsanwaltschaft, wenn z.B. eine Übereinstimmung zwischen einer unbekanntem DNA-Spur und einem Y-STR-Profil eines Verdächtigen erzielt wurde, vor Gericht darlegen, dass es sich nicht um eine zufällige Übereinstimmung handelt. Die Wahrscheinlichkeit einer zufälligen Übereinstimmung ist höher, wenn das Y-STR-Profil in der Population des Verdächtigen häufiger vorkommt. Die YHRD trägt zu dieser gerichtsrelevanten Beurteilung bei. Für den Fall einer Übereinstimmung zweier unbekannter Spuren oder wenn keinerlei Übereinstimmung erzielt wird, verwenden Ermittler die YHRD, um die biogeographische Herkunft (BGA) aus unbekanntem DNA-Spuren vorherzusagen. In Deutschland ist die Vorhersage von BGA zu Ermittlungszwecken verboten. Wie Ellebrecht und Weber (2021, demnächst) zeigen, wurde die Datenbank jedoch in der Vergangenheit auch von deutschen Ermittler*innen zu diesem Zweck genutzt.

würdig. Im Folgenden wird sich diese Expertise insbesondere auf die YHRD als in Deutschland ansässige Datenbank konzentrieren.

YHRD (online zugänglich unter <https://yhrd.org/>) ist eine Y-chromosomale STR-Datenbank, die „zur quantitativen Bewertung von Übereinstimmungen in der forensischen und verwandtschaftlichen Fallarbeit“ und als „Unterstützung forensischer Fallbearbeiter in ihrem routinemäßigen Entscheidungsprozess“ (Roewer et al., 2001: 107) verwendet werden soll. Die im Jahr 2000 an der Charité Berlin etablierte Datenbank (Roewer et al. 2001) hat sich zur größten und bedeutendsten Y-chromosomalen STR-Profildatenbank entwickelt. Laut der Website ist sie öffentlich zugänglich, da sie „nicht auf registrierte Benutzer beschränkt ist“. Darüber hinaus soll die Datenbank „repräsentativ für die geographische und ethnische Struktur der interessierenden Populationen [im Original: populations of interest] sein“ (Roewer et al., 2001: 107).

Allerdings wird die Erhebung ethnischer Daten in Deutschland – auch aus historischen Gründen und zu Recht – als sehr problematisch angesehen und deshalb von staatlichen Institutionen nicht durchgeführt. Genetische Daten von Rom*nja, die in Europa gesammelt und ethnisch gekennzeichnet werden, könnten sowohl Datenschutzbestimmungen als auch Richtlinien für den Umgang mit ethnischen Daten verletzen (Goodwin Morag, Vortrag auf dem Workshop *Race and 'the Roma'*, Universität Amsterdam, 17. November 2017). Im Fall der YHRD scheint dies nicht überprüft oder beanstandet worden zu sein.

EMPOP (online zugänglich unter <https://empop.online/>), 2006 an der Universität Innsbruck, Österreich etabliert (Parson und Dür, 2007), hat sich zur größten Datenbank für mt-STR-Profile entwickelt und bietet, komplementär zur YHRD, ähnliche Funktionen an. Trotz ihrer internationalen Bedeutung scheinen beide Datenbanken unterfinanziert zu sein, was die Qualitätserhaltung zu einer Herausforderung macht.

Beide Datenbanken erlauben es professionellen Genetiker*innen, aber auch allen anderen Nutzer*innen wie etwa Kriminalbeamt*innen oder Privatpersonen – und auch Kriminellen –, einen Haplotypen-Vergleich zwischen einer DNA-Spur und den in der Datenbank gespeicherten Haplotypen durchzuführen. Nur EMPOP verlangt dafür eine Registrierung. Wird der Vergleich nicht in der oben beschriebenen Absicht durchgeführt, d.h. um für Gerichtsverfahren gegen einen Verdächtigen die relative Häufigkeit einer Zufallsübereinstimmung abzuschätzen, dann meist zu dem Zweck, die sogenannte „biogeografische Herkunft“ der Spur zu eruieren. Wenn es keinerlei Hinweis auf die Identität der DNA-Träger*in gibt, können Nutzer*innen versuchen, mittels des Haplotypen-Vergleichs einen Hinweis darauf zu bekommen, wo nach einem Verdächtigen zu suchen sei. Das geht besonders leicht bei kleinen, isolierten Gemeinschaften, wenn die Datenbank einen Hinweis auf die Probennahme in einer solchen Gemeinschaft enthält, wie z.B., wenn die Ortsnamen der Probennahme in der Publikation vermerkt sind.

Die Betreiber beider forensisch-genetischer Forschungsdatenbanken meinen, dass sie den Beitragenden strenge Qualitätskontrollen auferlegen, bevor diese DNA-Daten in die Datenbank hochladen können. Um einen Beitrag zur **YHDR** zu leisten, müssen Labore „vor der Aufnahme von Daten eine Qualitätssicherungsübung durchführen“ (Roewer et al., 2001: 107). Das Qualitätskontrollverfahren der YHRD bezieht sich aber hauptsächlich auf die technische Qualitätssicherung

(<https://yhrd.org/pages/help/contribute>, Zugriff am 30.04.2021), die durch die Vorlage spezifischer Zertifikate oder technischer Dateien belegt werden muss.

Drei Punkte in den Richtlinien beziehen sich auf andere Qualitätskriterien: „Sie oder Ihr Labor müssen die Populationsproben analysieren und das Recht haben, die Daten einzureichen/zu publizieren. Es ist nicht möglich, Daten eines anderen Labors oder gesammelte Daten, die irgendwo im Internet gefunden wurden, einzureichen.“ Zweitens: „Für alle Daten ist eine informierte Einwilligung und/oder die ausdrückliche Genehmigung eines anerkannten Ethikausschusses erforderlich.“ (<https://yhrd.org/pages/disclaimer>). (Es müsste ausdrücklich „und“ heißen, denn die Einwilligung einer Proband*in kann nicht durch eine Genehmigung eines Ethikausschusses ersetzt werden.) Drittens dürfen die Mitwirkenden keine persönlichen Informationen aufbewahren, die es ermöglichen würden, Personen aus den Datensätzen zu identifizieren.

Während jedoch für die technische Qualitätssicherung und für die Datengenauigkeit substantielle Beweise verpflichtend sind, können die nicht-technischen Anforderungen durch ein nicht-überprüftes Statement erfüllt werden. Gleiches gilt für den Schutz personenbezogener Daten: Um dieses Kriterium zu erfüllen, genügt ebenfalls ein nichtüberprüftes Statement.

Die Betreiber von **EMPOP** streben eine „Qualitätskontrolle an, die forensischen Standards entspricht“ (Parson und Dür, 2007). Die EMPop verfügt über eine mehrstufige Qualitätskontrolle mit dem Ziel, die Datengenauigkeit zu erhöhen und Fehler zu verringern (<https://empop.online/methods>). Wie bei YHRD werden jedoch auch hier die ethischen Standards in der Verantwortung der Datenlieferanten belassen. Im Fragebogen müssen Beitragende angeben, ob die ethische Zustimmung einer Ethikkommission eingeholt wurde; sie müssen ein leeres Einverständnisformular (informed consent sheet), den Namen der Ethikkommission und die dortige Antragsnummer vorlegen. Die EMPop legt in ihren Nutzungsbedingungen fest, dass die gesamte Verantwortung für den Inhalt bei den Beitragenden liegt:

„Der Dienstanbieter ist nicht verpflichtet, Informationen, die von Dritten zur Verfügung gestellt werden, zu überwachen oder nach Umständen zu suchen, die auf illegale Agitation hinweisen. Verpflichtungen zur Entfernung oder Sperrung der Nutzung von Informationen nach den allgemeinen Gesetzen bleiben hiervon unberührt. Bei bekannt werden von entsprechenden Rechtsverletzungen werden wir diese Inhalte umgehend entfernen.“ (https://empop.online/terms_of_use)

Für ethische Qualität sind beide Datenbanken daher nur auf Vertrauen in die Integrität der Daten-Bereitstellenden angewiesen. Für eine tragfähige Beurteilung der ethischen Qualität von Daten wären aber spezifisches Fachwissen und zusätzliche Ressourcen erforderlich. Ansonsten sind ethische Qualitätsstandards nicht durchsetzbar, wie die folgende Analyse zeigen wird.

II. Analyse

1. Material

Für diese Expertise haben wir die Websites von YHRD und EMPOP untersucht und die dort abgerufenen Informationen über genetische Datensätze mit den Informationen verglichen, die in Publikationen in forensisch-genetischen Journalen und anderen genetischen Fachzeitschriften verfügbar sind. Ein systematisches Screening für Bevölkerungsstudien, die in FSI Genetics, dem Journal der ISFG⁷, veröffentlicht wurden, ergab, dass Rom*nja seit der Gründung des Journals ununterbrochen im Fokus forensischer Genetiker sind. Keine andere Minderheit oder Bevölkerungsgruppe aus Europa erhielt von der ISFG vergleichbar viel Aufmerksamkeit (zu den Gründen s. Punkt III.6).

Die meisten der 45 forensisch-genetischen Arbeiten über Rom*nja, die über Standard-Suchmethoden abgerufen wurden, wurden in den renommiertesten forensischen Fachzeitschriften mit *peer-review* veröffentlicht. 32 von ihnen erschienen vor 2011, d.h. vor der Einführung ethischer Anforderungen im forensisch-genetischen Bereich.⁸

- *Forensic Science International-Genetics* (FSI:G): 13 Publikationen (8 Artikel, 1 Kurzmitteilung, 2 Ankündigungen von Bevölkerungsdaten, 1 Fallbericht und 1 Leserbrief)⁹
- *Forensic Science International* (FSI): 12 Veröffentlichungen (5 Artikel, 5 Ankündigungen von Populationsdaten und 2 Konferenzvorträge)
- *International Journal of Legal Medicine* (IJLM): 7 Veröffentlichungen (5 Artikel, 2 Kurzmitteilungen)¹⁰
- *Kongressreihe der Internationalen Gesellschaft für forensische Genetik* (CS-ISFG): 5 kurze Präsentationen,
- *Investigative Genetics*: 3 Artikel
- 5 Publikationen in anderen genetischen Fachzeitschriften: *Journal of Forensic Research*, *Journal of Forensic and Legal Medicine*, *Human Genetics*, *Molecular Biology* und *Annales Academiae Medicae Stetinensis*.

Insgesamt gibt es 28 Artikel, 7 Ankündigungen von Populationsdaten¹¹, 4 Konferenzpräsentationen, 3 kurze Mitteilungen, einen Leserbrief, eine Literaturübersicht und einen Fallbericht. 32 von 45 Publikationen basieren auf Primärdaten (d.h. die Forschungsteams der Autor*innen waren in die Sammlung von DNA-Proben involviert).

⁷ Die International Society for Forensic Genetics (ISFG) ist eine internationale Organisation, der mehr als 1200 forensische Genetiker aus 60 Ländern angehören. Die ISFG ging aus der deutschen *Gesellschaft für forensische Blutgruppenkunde* hervor, einer 1968 in Mainz gegründeten Organisation (<https://www.isfg.org/About/History>, Zugriff am 30.04.2021).

⁸ Im Ranking stehen die Zeitschriften, in denen die meisten Beiträge erschienen sind, hoch: FSI Genetics steht in der Kategorie „Rechtsmedizin/Forensische Wissenschaft“ an erster, IJLM an zweiter und FSI an fünfter Stelle.

⁹ Die Zeitschrift ging 2007 als eigenständige, auf forensische Genetik spezialisierte Publikation aus der Zeitschrift *Forensic Science International* (FSI) hervor.

¹⁰ Die Zeitschrift änderte 1990 ihren Namen (bis dahin: *Zeitschrift für Rechtsmedizin*).

¹¹ Zu diesem Genre schreiben Carracedo et al. (2010: 145): „Ankündigungen von Populationsdaten bestanden in kurzen Mitteilungen in einem festen Format, wobei die Wiederholung überflüssiger Informationen (d.h. Materialien und Methoden) vermieden und die Botschaft auf die Schlüsselinformationen konzentriert wurde, die für die Nutzung genetischer Daten für die Forensik und Populationsgenetik benötigt werden“. (EÜ)

Von 45 forensisch-genetischen Studien, die DNA-Proben von Rom*nja verwenden, stützen sich 34 auf DNA-Proben aus Mittel- und Osteuropa. Mindestens 10 Probensammlungen fanden in Ungarn statt, die Daten wurden z.T. mehrfach in verschiedenen Studien verwendet¹²; 5 Studien basieren auf Proben, die in Westeuropa gesammelt wurden (3 Studien in Spanien, 2 in Portugal) und eine Studie auf Daten aus Griechenland; zwei Studien basieren auf Proben, die in der Türkei gesammelt wurden.

Zusätzlich zu den forensisch-genetischen Publikationen wurden für dieses Gutachten einige bevölkerungsgeschichtlich-genetische und biomedizinische Publikationen berücksichtigt.

2. Methode

Für diese Analyse haben wir die Metainformationen der DNA-Daten von Rom*nja in forensischen genetischen Datenbanken und Publikationen untersucht, mit einem Fokus auf

- a) methodische Kriterien wie die Darstellung der Rom*nja in der Datenbank (Zuordnung der Metapopulation, Anteil, geographische Ausgewogenheit, Stichprobengröße)
- b) ethische Kriterien wie ethische Zustimmung, informierte Einwilligung, Veröffentlichungstransparenz, Datentransparenz, Datenschutz, Überschreitung von Disziplinargrenzen
- c) soziologische Kriterien wie internationale Zusammenarbeit, institutionelle Zugehörigkeit und Finanzierung.

Mit Hilfe von Online-Repositoryn und Online-Suchwerkzeugen folgen wir den DNA-Daten aus den Datenbanken YHRD und EMPOP rückwärts durch ihre Geschichte hindurch: von den Informationen eines Datensatzes bis zur referenzierten Publikation, in der die Daten zuerst veröffentlicht wurden, und von dort zu den Laboren und Akteuren, die an genetischen Studien über Rom*nja und andere Minderheiten beteiligt sind.

3. Ergebnisse

Drei Hauptergebnisse werden im Folgenden hervorgehoben: Überrepräsentierung, ethische Intransparenz und Überschreitung der disziplinären Grenzen.

3 A. Darstellung von Rom*nja in Datenbanken und Fachzeitschriften

Unsere Analyse ergibt, dass sich forensische Genetiker zunehmend für Rom*nja interessieren; sie sind die am besten erforschte europäische Bevölkerungsgruppe in der forensischen Genetik. Wir haben 45 nach 1990 veröffentlichte forensisch-genetische Arbeiten identifiziert, die sich auf Rom*nja konzentrierten (s. Anhang 1). Dieses Interesse der Genetiker*innen geht einher mit der Überrepräsentation von Rom*nja in forensisch-genetischen Datenbanken. Außerdem werden Rom*nja in einer der Datenbanken nicht der europäischen Bevölkerung zugeschrieben.

¹² Es gibt 15 Datensätze in Studien aus Ungarn, von denen 10 Primärdaten und 5 Sekundärdaten sind. Die Primärdaten für forensische Studien an europäischen Rom*nja stammen von mindestens 3133 Roma-DNA-Spendern.

Metapopulationszuordnung von Rom*nja: Die YHRD wird jede Stichprobe von Rom*nja, egal aus welchem europäischen Land, automatisch der Metapopulation „indisch-iranisch“, nicht „europäisch“ zugeordnet. In EMPOP werden sie der Kategorie „Westeurasier“ zugeordnet.

Anteil / Überrepräsentierung: Die Datenpraktiken der Forensischen Genetiker*innen führen dazu, dass Rom*nja in einigen nationalen Datenbanken des YHRD im Vergleich zu anderen Bürger*innen überrepräsentiert sind. Zum Beispiel beinhaltet die „nationale Datenbank“ Bulgariens 311 als „Roma“ klassifizierte Datensätze, 218 als Bulgaren und 61 als Türken klassifizierte (verfügbar unter: https://yhrd.org/tools/national_database/Bulgaria, Zugriff am 30.04.2021). Die „nationale Datenbank“ Ungarns umfasst insgesamt 619 Datensätze mit der Bezeichnung „Roma“ und 962 Datensätze, die als ungarische und andere Minderheiten kategorisiert sind (verfügbar unter: **Fehler! Linkreferenz ungültig.**, Zugriff am 30.04.2021).

Auch die EMPOP überrepräsentiert Rom*nja, wenn man die Gesamtzahl der Datensätze in der Kategorie „westeurasisch“ und die Anzahl der unter diesem Label eingeschriebenen Bevölkerungen betrachtet, sowie auch in Bezug auf die nationalen Bevölkerungen¹³.

In all diesen Fällen ist der Anteil von Rom*nja an der nationalen Gesamtbevölkerung viel geringer als in der Datenbank. Dies kann Auswirkungen auf zufällige Übereinstimmungswahrscheinlichkeiten haben.

Geografische Verteilung: Die meisten Studien über Rom*nja stammen aus osteuropäischen Ländern, und innerhalb dieser Region war Ungarn das Land der meisten Probenerhebungen. Für Ungarn wurden die meisten Proben, die in forensischen Publikationen verwendet wurden, in einem einzigen Verwaltungsbezirk gesammelt, d.h. im Verwaltungsbezirk Baranya (wo laut der Volkszählung 2011 4,66% der 386.411 Einwohner Rom*nja sind). Einige dieser Datensätze aus Ungarn wurden mehrmals innerhalb und zwischen forensischen Genetik-Teams geteilt. Während die ungarischen Datensätze einen großen Teil der Daten von Rom*nja in der YHRD ausmachen, sind ungarische und bulgarische Rom*nja in der EMPOP gleich stark vertreten.

Stichprobenumfang: Verglichen mit den Stichprobengrößen von Rom*nja in der Populationsgenetik sind die für forensisch genetische Studien verwendeten Stichproben relativ klein (22 bis ma-

¹³ Eine Abfrage unter dem Stichwort „Romani“ in der EMPOP-Metapopulationssuche liefert Informationen zu 1153 Einzeldatensätzen in 10 Stichproben aus 10 Ländern Europas. Sie sind als „Westeurasian“ klassifiziert (wie auch insgesamt 22441 Datensätze aus 163 Populationen). Für „Europa“ ergeben sich 13721 Datensätze aus 94 Populationen; für „Osteuropa“ 4608 Datensätze aus 24 Populationen. Die meisten Rom*nja-Stichproben stammen aus „Osteuropa“ – sie machen 10 der 24 Populationen und ein Viertel aller Datensätze aus dieser Region aus. (Die Gesamtzahl der Einzeldatensätze in der EMPOP-Datenbank beträgt 48572). – Die Überrepräsentation wird deutlicher, wenn die Anzahl der Datensätze für bestimmte Länder analysiert wird. Wenn man z.B. nach der Bezeichnung „Kroatien“ sucht, liefert EMPOP insgesamt 405 Datensätze, darunter 187 von Roma (mit Hinweis auf eine Publikation von Salihovic et al. 2011). Die anderen 218 Datensätze aus Kroatien haben keinen Verweis auf eine Publikation. Im Fall der Slowakei gibt es insgesamt 291 Datensätze, darunter 135 (oder 134) von Rom*nja und 156 (oder 157) aus der Allgemeinbevölkerung (Verweis: Martinez-Cruz et al., 2015). Auch für Ungarn sind Rom*nja und auch aschkenasische Juden in der EMPOP-Datenbank überrepräsentiert: Von insgesamt 848 Datensätzen aus Ungarn sind 314 von Roma (205 verweisen auf Irwin et al. 2007 und 109 auf Martinez-Cruz et al. 2015), 173 Datensätze von in Ungarn lebenden aschkenasischen Juden (Verweis: Brandstätter et al., 2008) und 470 aus der ungarischen Allgemeinbevölkerung. Für Bulgarien gibt es 223 Datensätze für Roma (Verweis: Martinez-Cruz et al., 2015) und 945 aus der Allgemeinbevölkerung. Für die Ukraine gibt es insgesamt 57 Datensätze, darunter 17 von Rom*nja und 40 aus der Allgemeinbevölkerung (Verweis: Martinez-Cruz et al., 2015). In all diesen Fällen ist der Anteil der Rom*nja an der Gesamtbevölkerung wesentlich geringer als in der Datenbank.

ximal 208 Individuen). Differenzierte Regeln bezüglich der Mindeststichprobengröße wurden von der FSIG erstmals 2013 erlassen (Carracedo et al., 2013)¹⁴, d.h. einige Jahre, nachdem die meisten Studien bereits veröffentlicht worden waren – weshalb die meisten der vor 2013 veröffentlichten Studien diesem aktuellen Standard nicht gerecht werden. Die Herausgeber von FSI:G lassen jedoch mehrere Ausnahmen zu: Artikel, die „forensisch relevante Informationen“ oder „kleine, aber wichtige Bevölkerungsgruppen oder ethnische Gruppen“ betreffen, können von den Standards für die Mindeststichprobengröße ausgenommen werden (Gusmão et al., 2017). Dies kann leicht auf Rom*nja-Gruppen ausgedehnt werden. Es gibt keine anderen Qualitätsstandards, die in diesen Fällen angewendet werden müssen, obwohl die methodische und konzeptionelle Qualität von größter Bedeutung ist, insbesondere bei kleinen und isolierten Gruppen, wie Ehler und Vanek 2017 im Journal for Forensic and Legal Medicine zeigten.

Es gibt keine einfache Antwort auf die Frage, warum und mit welchen Folgen Rom*nja in diesen Datenbanken überrepräsentiert sind. Als Gründe kommen vermutlich das erhöhte Interesse der Sicherheitsbehörden sowie das besondere Interesse von Genetiker*innen an der vermeintlich „isolierten“ Gruppe in Frage; zudem sind wahrscheinlich Daten von Rom*nja zwischen 1990 und 2010 leichter zu erheben gewesen als von vielen anderen Bevölkerungsgruppen, weil zumindest in marginalisierten Gruppen vermutlich mit weniger Widerstand zu rechnen war.

Die möglichen Folgen sind bisher nicht systematisch untersucht worden, wie es im Rahmen einer Technikfolgenabschätzung oder eines Stresstestes für jede einzelne Nutzungsform einer Technologie üblich ist. Einerseits, so heißt es aus dem Kreis der Datenbankbetreiber*innen, könnte die Überrepräsentation einer Population zu einer höheren Wahrscheinlichkeit von Zufallsübereinstimmungen und damit zu Entlastungen von verdächtigten Rom*nja führen. Andererseits könnte die Repräsentierung einer großen Bevölkerungsgruppe wie die der Rom*nja durch nur wenige kleine und isolierte Gemeinschaften ein bisher nicht geklärtes Problem für die forensische Statistik und ihre Verwendung vor Gericht darstellen (s. Ehler/Vanek 2017; Dotto et al. 2020). Wenn die Referenzdaten für Rom*nja in der Datenbank aus kleinen isolierten Gemeinschaften stammen, die keine anderen Rom*nja repräsentieren können, könnte dies eventuell zu verzerrten Zufallsübereinstimmungsschätzungen und auch zu falschen BGA-Informationen führen. Zudem gibt es auch andere Nutzungsmöglichkeiten, die bei einem Stresstest alle überprüft werden müssen. Ein behaupteter Vorteil reicht nicht aus, um zu rechtfertigen, dass Daten ohne Aufklärung und Zustimmung erhoben werden. Die Datenbanken müssen einer umfassenden Prüfung unterzogen werden.

Dabei gilt es, weitere gesellschaftliche und ethische Aspekte zu beachten: Erstens sind die Datenschutzrisiken für isolierte Gemeinschaften noch höher, wenn die Stichprobenzahl für ihre Bevöl-

¹⁴ Derzeit beträgt die Mindestprobengröße für die Veröffentlichung in FSI:G seit 2013 mindestens 500 Proben für autosomale und X-Chromosom-kurze Tandem-Wiederholungen (STRs) (Carracedo et al., 2013; Carracedo et al., 2014; Gusmão et al., 2017). Für die Y-chromosomalen und mtDNA-Studien wurde die Mindestgröße von 250 Proben im Jahr 2013 (Carracedo et al., 2013) auf 200 Proben im Jahr 2014 (Carracedo et al., 2014) gesenkt. Im Jahr 2017 wurde der Standard für Y-Chromosomenstudien auf mindestens 400 Proben für Y-STRs-Analysen bzw. auf 300 Proben angehoben, wenn sowohl Y-STRs als auch Y-SNPs (Single Nucleotide Polymorphisms) durchgeführt werden; für mtDNA wird derzeit die Anzahl von 200 Proben angesetzt, außer für vollständige Genomanalysen, bei denen nur 100 Proben erforderlich sind (Gusmão et al., 2017).

kerung höher ist, zumal wenn die Ortsnamen der Probennahme in den referenzierten Publikationen vermerkt sind. Zweitens waren bei einigen Probennahmen Polizeikräfte beteiligt (s. unten Punkt III.2); Polizeikräfte haben ein erhöhtes Interesse an diesen Daten (s. Punkt III.6), und zwar vermutlich nicht, um Rom*nja vor Gericht zu entlasten, sondern um das, was sie als ethnische Kriminalität einstufen, unter Kontrolle zu bekommen. Forensische Genetiker sammeln und verwenden Daten von Rom*nja, weil sie Rom*nja aufgrund ihrer vermeintlichen „genetischen Isolation“ als eine wissenschaftlich interessante Gruppe betrachten. Für beide Berufsgruppen gelten Rom*nja als das, was Roewer eine „Bevölkerungsgruppe von Interesse“ nennt.

Ob Rom*nja in der NDNAD oder in anderen Nationalen DNA-Datenbanken überrepräsentiert sind, und wenn ja, mit welchen Folgen, bleibt eine offene Frage.

3 B. Forensisch-genetische Ereignisse

Die Überrepräsentation von Rom*nja in der forensischen Genetik ist auch in den Konferenz- und Workshop-Programmen zur forensischen Genetik festzustellen:

- DNA-Daten von Rom*nja sind seit 2000 ein häufiges Diskussionsthema auf IFSG-Kongressen (s. z.B. ISFG-Programm und die Abstract-Bücher 21, 22 und 26 für die Kongresse von 2005, 2007 und 2015; verfügbar unter <https://www.isfg.org/Meeting>, Zugriff am 30.04.2021).
- Vorträge und Präsentationen zu DNA-Daten von Rom*nja finden regelmäßig auf dem *Y-Chromosome User Workshop* statt, der seit 1996 zweijährlich von den wichtigsten kriminaltechnischen Organisationen Westeuropas veranstaltet wird (s. z.B. Programm- und Abstract-Bücher für die Workshops 4, 5, 6, 7; verfügbar unter: <https://yhrd.org/pages/help/workshops>, Zugriff am 30.04.2021).

3 C. Informierte Einwilligung / ethische Genehmigung

Unser Hauptinteresse gilt hier der Frage, ob die ethischen Qualitätssicherungen forensisch-genetischer Datenbanken und Zeitschriften funktionieren, wenn ihre Leistung allein auf dem Vertrauen in die Daten-Beiträger*innen beruht, und keine verbindlichen Normen, deren Einhaltung durch rechtsverbindliche Erklärungen dokumentiert sind, eingefordert werden.

i. Veröffentlichungen

Da die führenden Zeitschriften für forensische Genetik erst 2010 die ethische Genehmigung und die informierte Einwilligung eingeführt haben, kann es kaum überraschen, dass nur wenige Publikationen, die vor 2010 veröffentlicht wurden, sich auf die ethische Genehmigung und die informierte Einwilligung beziehen.

28 der 32 forensisch-genetischen Artikel, die über Primärdaten berichten, machen keine Aussage über eine Befürwortung durch eine Ethikkommission. 20 der 32 Studien, die über Primärdaten berichten, geben nicht an, ob eine informierte Einwilligung ihrer Probanden eingeholt wurde. Eine Anforderung an die Autoren, explizit die „informierte Einwilligung und/oder spezifische Genehmigung eines anerkannten ethischen Ausschusses zu erwähnen, wurde erst 2010 von der FSI_G eingeführt (Carracedo et al., 2010: 145). Im selben Jahr wurde von den Redakteuren der IJLM eine ähnliche Regelung eingeführt. Dies scheint jedoch im Hinblick auf die Nutzung von vor 2010

erhobenen Daten nicht zu gelten. Alle nach 2010 veröffentlichten Publikationen bestätigen entweder eine informierte Einwilligung oder die Genehmigung einer Ethikkommission: 3 Artikel enthalten Informationen sowohl zur informierten Einwilligung als auch zur Genehmigung einer Ethikkommission, 2 enthalten Informationen zur informierten Einwilligung, aber nicht zur Genehmigung einer Ethikkommission, und 2 enthalten Informationen zur Genehmigung einer Ethikkommission, aber nicht zur informierten Einwilligung.

ii. Publikationshinweise und unveröffentlichte Daten in Datenbanken

Nicht alle Daten, die in YHRD und EMPOP hochgeladen werden, enthalten einen Publikationshinweis; dies scheint in YHRD häufiger der Fall zu sein als in EMPOP. Da die YHRD genetische Daten ohne Registrierung für jedermann öffentlich zugänglich macht, ist eine Publikation der Daten in einer wissenschaftlichen Zeitschrift ein wichtiger Schritt, um nachzuweisen, dass man das Recht hat, Daten öffentlich zugänglich zu machen. Dies kann bei EMPOP anders sein, wo man sich für die Nutzung der Datenbank registrieren lassen muss.

Verschiedene Gründe können für Daten ohne Publikationsnachweis verantwortlich sein; einige davon sind als problematisch zu betrachten, andere weniger. Beide Datenbanken akzeptieren Daten-Uploads vor der Veröffentlichung eines Artikels. FSI:G und IJLM machen es den Autor*innen seit 2010 zur Auflage, Daten durch die Qualitätsprüfung von YHRD/EMPOP zu schicken, bevor eine Veröffentlichung bewilligt werden kann.¹⁵ Dies macht den Upload – nach einer erfolgreichen Qualitätsprüfung, aber *vor* der bevorstehenden Veröffentlichung – zu einem naheliegenden Schritt. In anderen Fällen haben Mitwirkende, die Daten vor der Veröffentlichung hochgeladen haben, versäumt, eine Referenz hinzuzufügen, sobald die Publikation erschien. Dies war der Fall bei DNA-Daten von Rom*nja, die aus einer nicht-forensischen Publikation stammen (Martinez-Cruz et al., 2015: Daten-Upload datiert Juni 2015, Publikation Sept. 2015). Ein Publikationshinweis fehlte bis Oktober 2020 auf der YHRD-Website und wurde nach unserer Anfrage an den Datenbank-Betreiber hinzugefügt. Derzeit sind damit alle Daten von Rom*nja in YHRD und EMPOP mit einem Publikationshinweis versehen, bis auf einen Datensatz aus Ungarn, erhoben von Rechtsmediziner*innen der Universität Szeged.

Es gibt noch andere Fälle ohne Publikationsnachweis, die nicht mit Rom*nja-Proben zusammenhängen, aber für den Upload-Prozess aufschlussreich sind. Dies ist z.B. der Fall bei zwei im Jahr 2017 hochgeladenen Stichproben, die die Beitragenden nach eigenen Angaben in Deutschland gesammelt haben: eine mit 32 Personen mit der Bezeichnung „afghanisch“, die andere mit 42 Personen mit der Bezeichnung „rumänisch“. Darüber hinaus gibt es mehrere Stichproben, die in verschiedenen deutschen Bundesländern gesammelt wurden und keinen Publikationsnachweis haben. Auf Anfrage verwies uns der YHRD-Betreiber auf den in der Datenbank verzeichneten Beiträger: Gerhard Baessler bei der Landeskriminalpolizeibehörde Baden-Württemberg (Landeskriminalamt, LKA BaWü). Baessler ist inzwischen in Ruhestand gegangen und war daher telefonisch oder per E-Mail nicht zu erreichen. In einem Telefongespräch mit einer Ressortverant-

¹⁵ Für mtDNA-Papiere ist die vorherige Annahme des Datensatzes in EMPOP erforderlich; für YSTR- und YSNP-Daten ist die vorherige Aufnahme der Daten in die YSTR/YSNP-Datenbank erforderlich". (<https://www.springer.com/journal/414/submission-guidelines>, Zugriff am 30.04.2021).

wortlichen wurde uns mitgeteilt, dass eine Veröffentlichung der Daten in einer wissenschaftlichen Zeitschrift nicht erforderlich sei, weil das Hochladen von Daten in die YHRD an sich bereits ein Publikationsverfahren sei. Nachdem wir einwandten, dass dies nicht das vorgesehene Verfahren sei, wurde uns eine Publikation zur Verfügung gestellt, in der Daten aus Deutschland sowie Daten aus vielen anderen Teilen der Welt veröffentlicht werden (Purps et al., 2014); diese Publikation enthält jedoch nicht die oben beschriebenen „rumänischen“ und „afghanischen“ Datensätze und nur einige der in deutschen Bundesländern erhobenen Datensätze. Auf die Bitte um einen Publikationshinweis für diese Datensätze (per Email am 21.10.2020) erhielten wir keine Antwort.

In der YHRD „national database“ für Deutschland befinden sich also mehrere genetische Datensätze aus Deutschland, die ohne Publikationsnachweis von Mitarbeiter*innen von insgesamt vier Landeskriminalämtern hochgeladen wurden. Das LKA Baden-Württemberg hat den größten Beitrag an Daten geleistet, u.a. auch die „rumänischen“ und „afghanischen“ Daten¹⁶; kein anderes LKA hat genetische Daten mit ethnischer Bezeichnung beigesteuert. Die Landeskriminalämter in Deutschland sind keiner Ethikkommission verpflichtet. Es ist unklar, weshalb, zu welchem Zweck und unter welchen Umständen Ermittlungsbehörden die DNA-Daten erhoben und hochgeladen haben.

Wir nehmen an, dass (a) noch mehr unveröffentlichte Datensätze aus anderen Ländern in der YHRD hochgeladen wurden und (b) Ermittlungsbehörden in einigen Fällen die Beitragenden solcher Datensätze sind. Zumindest einige dieser unveröffentlichten Datensätze sind offensichtlich keiner Qualitätsprüfung für ethische Standards unterzogen worden; Ermittlungsbehörden mehrerer Länder mangelt es wahrscheinlich an ethischem Bewusstsein für den angemessenen Umgang mit genetischen Daten, wie er in wissenschaftlichen Kreisen vorherrschen sollte. Allerdings handelt es sich um öffentlich zugängliche Daten, auch für die Nutzung durch die wissenschaftliche Gemeinschaft, die sich strikt an ethische Standards halten sollte.

Wir sind der Ansicht, dass die Sammlung genetischer Daten ohne Zustimmung und Genehmigung durch eine Ethikkommission und das Hochladen solcher Daten in eine öffentlich zugängliche Datenbank wie die YHRD unhaltbar und zudem durch die ethischen Anforderungen der Datenbank nicht gerechtfertigt sind. Bisher kann man in beiden Datenbanken eine Suche derart eingrenzen, dass die Häufung eines Haplotyps nicht nur in einem bestimmten Land dargestellt wird, sondern auch in der Rom*nja-Bevölkerung eines Landes. Über die referenzierten Publikationen, die oftmals Orts- oder Regionalnamen enthalten, kann man noch weiter eingrenzen. Auch, wenn die Daten anonymisiert sind, ist das Risiko der Ent-Anonymisierung insbesondere für isolierte Gruppen und Minderheiten gegeben (Mascalzoni et al 2010), ebenso wie die Gefahr der Stigmatisierung und Diskriminierung, die von solchen Daten ausgeht.

¹⁶ In Baden-Württemberg hatten Ermittler*innen in den Monaten vor dem Upload zwei Sexualmorde aufgeklärt; in einem Fall war der Täter ein Afghane, im anderen Fall ein Rumäne.

iii. Informierte Einwilligung / ethische Genehmigung in Datenbanken

Auch wenn die YHRD von den Beitragenden verlangt, nachzuweisen, dass sie angemessene Genehmigungs- und Einwilligungsverfahren durchlaufen haben, werden die Daten in der Datenbank, selbst wenn auf eine Publikation verwiesen wird, nicht immer mit einem transparenten Nachweis geliefert; in vielen Fällen wird überhaupt kein Nachweis geliefert. Dies ist vor allem darauf zurückzuführen, dass ethische Verfahren in forensisch-genetischen Zeitschriften erst seit 11 Jahren gefordert werden. So wird in Publikationen entweder einfach keine informierte Einwilligung oder Genehmigung durch eine Ethikkommission genannt, obwohl die Autoren sie möglicherweise eingeholt haben (wenn auch vielleicht nicht für einen genetischen, sondern für einen medizinischen Zweck), oder es hat nie einen Versuch gegeben, diese einzuholen.

Rechtlich können die Autoren darauf verweisen, dass die Genehmigung einer Ethikkommission und die informierte Einwilligung von den Zeitschriften bis 2010 nicht von ihnen verlangt wurde. Aus ethischer Perspektive hätte diese Problematik jedoch viel früher von der gesamten Gemeinschaft der forensischen Genetik behandelt werden müssen, da diese immerhin Teil der gesamten wissenschaftlichen Gemeinschaft der Genetik ist, mit reichlich Kontaktzonen und Überschneidungen, so dass die ethische Problematik bekannt gewesen sein müsste. Selbst wenn die Sammlung genetischer Daten aus rechtlicher Sicht zum Zeitpunkt und am Ort des Geschehens keine solche Prozedur erforderte, können diese Daten aus ethischer und datenschutzrechtlicher Sicht nicht einfach für alle möglichen Zwecke wiederverwendet werden.

Selbst wenn informierte Einwilligungen eingeholt wurden, bleibt die Frage, wofür sie eingeholt wurden: für medizinische Zwecke, für die Erforschung der Geschichte einer Bevölkerung oder für das Hochladen von Daten in eine von Kriminalbeamten benutzte Datenbank? Für einen klar definierten Zweck oder für jede Art von Nutzung? Wurden DNA-Spender aus isolierten Gemeinschaften im Rahmen des Verfahrens der informierten Einwilligung auf die Risiken für ihre Privatsphäre hingewiesen? Dies ist von entscheidender Bedeutung, da die Wiederverwendung genetischer Daten besonderen ethischen Standards unterliegt: Eine Wiederverwendung ist nicht zulässig, wenn dies nicht im Einwilligungsformular eigens angegeben ist. Es ist zwar nicht unwahrscheinlich, dass jemand, der für eine medizinisch-genetische Studie zu einer bestimmten genetischen Erkrankung DNA spendet, nichts dagegen hätte, dass die Daten für die Untersuchung anderer Krankheiten verwendet werden. Aber ist es unwahrscheinlich, dass die Überschreitung zwischen medizinischen und forensischen Datenbanken für die meisten Spender*innen akzeptabel wäre; insbesondere da weltweit die Bereitschaft zur DNA-Spende schon für gesundheitsbezogene Zwecke gering ist (Middleton et al., 2020) und für forensische Zwecke wahrscheinlich sogar noch geringer.

Darüber hinaus sind möglicherweise nicht alle Angaben zu Einwilligungen und Genehmigungen in einem zur Veröffentlichung anstehenden Manuskript zuverlässig. Kürzlich mussten Autor*innen Arbeiten aus wissenschaftlichen Zeitschriften zurückziehen, weil die genetischen Daten von Uighuren in China unter ethisch unhaltbaren Bedingungen und unter Beteiligung chinesischer Ermittlungsbehörden gesammelt worden waren (Moreau, 2019; Zhang et al., 2019 – zurückgezogen). Während diese genetischen Veröffentlichungen Angaben zur Genehmigung durch eine Ethikkommission enthielten und auf dieser Grundlage veröffentlicht wurden, folgte die Rücknahme

offensichtlich wegen des Arguments, dass eine solche Erklärung und/oder die Genehmigung unter den gegenwärtigen Bedingungen in China nicht vertrauenswürdig sei. Vertrauen ist also nicht ausreichend, wenn es um die Einhaltung ethischer Standards bei der Veröffentlichung genetischer Daten von Minderheiten geht – insbesondere im Fall von Rom*nja, einer Minderheit, die lange Zeit von der Polizei und den staatlichen Behörden diskriminiert wurde.

Vor diesem Hintergrund erfordern die in YHRD und EMPOP hochgeladenen Daten von Rom*nja eine nähere Betrachtung. Erstens enthalten beide Datenbanken Daten aus veröffentlichten forensischen Studien, die keine explizite Einwilligungserklärung enthalten. Zweitens enthalten beide Datenbanken auch Daten aus Studien mit anderen Forschungszielen als der forensischen Genetik, wie z.B. populationsgeschichtliche Genetik oder medizinische Genetik. Auch in diesen Fällen kann man auf die Einholung der informierten Einwilligung für forensische Zwecke nicht einfach vertrauen. Und drittens kann die Einwilligung für einige Daten in Publikationen und/oder Datenbanken für andere Zwecke als die forensische Forschung und Anwendung eingeholt worden sein. In vielen Fällen ist es schwer vorstellbar, dass es sich um eine freiwillige DNA-„Spende“ an eine forensische Datenbank oder für eine forensisch-genetische Publikation handelte.

Hier sind einige Beispiele für problematische Fragen im Zusammenhang mit der informierten Einwilligung zu veröffentlichten Studien und forensischen Datenbanken:

Gusmão et al. (2008a) berichten in den *Annals of Human Genetics* über eine Stichprobe von 126 „Portuguese Gypsies“, die mit informierter Zustimmung in einer populationsgeschichtlichen genetischen Studie gesammelt wurde. Dieselbe Stichprobe wurde jedoch auch für eine forensische Arbeit verwendet (Gusmão et al., 2008b), ohne dass dort eine informierte Einwilligung angegeben wurde. Die ursprüngliche Einwilligung könnte ohne die ausdrückliche Offenlegung einer möglichen forensischen Verwendung der Probe eingeholt worden sein.

Salihovic et al. (2011) geben für ihre Datensammlung im *American Journal of Physical Anthropology* mehrere Forschungsziele an, aber kein forensisches.¹⁷ Dennoch wurden die Primärdaten (von kroatischen Rom*nja) in die EMPOP-Datenbank aufgenommen. Die Autoren haben auch an anderer Stelle veröffentlichte Daten von Rom*nja wiederverwendet: 204 Datensätze aus Ungarn, veröffentlicht in Irwin et al. (2007), ohne Angaben zu ethischen Prozeduren (s. unten); 147 Datensätze aus Bulgarien und Litauen: Gresham et al. (2001), mit Angaben zu ethischen Prozeduren (s. unten); eine unklare Anzahl von Datensätzen aus Kroatien: Klaric et al. (2009) ohne Angabe zu ethischer Verfahren; 69 Proben aus Polen Malyarchuk et al., (2006); 138 aus Portugal und 76 aus Spanien: Mendizabal et al. (2011), beide mit Angaben zum ethischen Vorgehen.

Die in Salihovic et al. (2011) wiederverwendeten Datensätze wurden nicht zusammen mit den Primärdaten aus der Publikation in EMPOP hochgeladen. Im Hinblick auf die Transparenz des Datenaustauschs verfolgten wir jedoch zwei dieser Veröffentlichungen von Primärdaten, die Salihovic et al. (2011) wiederverwenden und die seit ihrer Erstveröffentlichung für verschiedene Zwecke vielfach wiederverwendet wurden: Gresham et al. (2001) und Irwin et al. (2007). Die Pri-

¹⁷ Das Ziel der Studie ist als solches formuliert: „[diese] Studie ist Teil der laufenden multidisziplinären anthropologischen, molekulargenetischen und epidemiologischen Untersuchungen an der Roma-Bevölkerung in Kroatien“ (Salihovic et al., 2011: 263; Übersetzung VL).

märdaten aus diesen beiden Artikeln wurden unter intransparenten Bedingungen in EMPOP hochgeladen, wie wir weiter unten zeigen.

Irwin et al. (2007): Dieser Artikel gibt keine informierte Einwilligung oder Genehmigung einer Ethikkommission an. Der Hauptautor gehörte einer US-amerikanischen Institution an. Die Studie basiert auf Proben von ungarischen Rom*nja, die in den 1990er Jahren von Mitautor Miklos Angyal, der der Forensic Science Unit (Polizeiabteilung des Bezirks Baranya) angehörte, gesammelt wurden. Wie die Autoren angeben, sind viele der Datensätze exakt dieselben wie in drei anderen Publikationen, von denen eine bereits 1997, d.h. 10 Jahre früher, veröffentlicht wurde – keine dieser Studien gibt eine informierte Einwilligung oder eine Genehmigung an (Füredi et al. 1997, Egyed et al. 2000, Egyed et al. 2006).

Gresham et al. (2001): Diese Studie liefert die erste populationsgeschichtliche Darstellung genetischer Daten von Rom*nja, die aus drei verschiedenen nationalen Kontexten zusammengeführt wurden: Bulgarien, Litauen und Spanien. Die bulgarischen Daten wurden laut Publikation im Rahmen einer großangelegten medizinischen Studie zu genetischen Krankheiten gesammelt, die in Tournev (2016) beschrieben ist.¹⁸ Die Autor*innen erklären: „Von allen beteiligten Personen wurde eine informierte Einwilligung zu beiden Aspekten der Studie [medizinische Genetik und Bevölkerungsgeschichte, V.L.] eingeholt. Diese Studie entspricht den ethischen Richtlinien der teilnehmenden Institutionen.“

In Greshams Doktorarbeit, die die Datensammlung ausführlicher beschreibt als die Publikation (<https://ro.ecu.edu.au/theses/1516/>, Zugriff am 30.04.2021), erklärt Gresham, dass es sich um eine „informierte mündliche Einwilligung“ (S. 82) handelte. Die Datenerhebung wurde jedoch laut Gresham nicht von ihm selbst durchgeführt, und ein forensischer Zweck wird im Manuskript nicht erwähnt. Darüber hinaus enthält die Dissertation die genauen Namen von Dörfern, in denen Proben gesammelt wurden.

In Übereinstimmung mit den oben aufgeführten ethischen Standards würde man erwarten, dass diese Daten nicht in genetische Datenbanken wie EMPOP oder YHRD hochgeladen werden können. Im nächsten Fall werden wir im Detail zeigen, dass Uploads dieser Daten dennoch stattfanden.

Martinez-Cruz et al. (2015): Die Daten dieser populationsgeschichtlichen Studie wurden sowohl in EMPOP als auch in YHRD hochgeladen. Die Autoren erwähnen keinen forensischen Zweck für die Datenerhebung. Sie geben an: „1737 nicht verwandte Personen, die sich selbst als Rom*nja (N=753) oder Nicht-Rom*nja (N=984) identifizierten, wurden nach der entsprechenden Genehmigung [einer Ethikkommission] und informierten Einwilligung erhoben [sic].“ (EÜ)

Die Autor*innen geben jedoch nicht an, bei welchem Teil der Daten es sich um Primärdaten handelt, die sie selbst gesammelt und analysiert haben. Vier von sieben nationalen Datensätzen (Ukraine, Slowakei, Rumänien und Griechenland) haben keinen Verweis auf eine frühere Publikation, was suggeriert, dass es sich um Primärdaten handelt. Nach Angaben der Autor*innen stammt die Stichprobe aus Griechenland jedoch aus vier namentlich genannten Dörfern; exakt dieselben Dörfer, die in einer früheren Publikation eines z.T. übereinstimmenden

¹⁸ Tournev beschreibt die Stichprobennahme: „Ein neurologisches Screening auf erbliche neuromuskuläre Störungen nach der „Tür-zu-Tür“-Methode wurde in 2500 Städten und Dörfern (mit überwiegend Roma-Bevölkerung) des Landes durchgeführt. Jene Städte und Dörfer, in denen Stammbäume mit erblichen neuromuskulären Störungen vorkommen, wurden 2-10 Mal besucht mit dem Ziel, Stammbauminformationen und Blutproben für genetische Studien zu sammeln und eine neurologische Untersuchung der Patienten durchzuführen. Die Feldarbeitsstudien erstreckten sich über einen Zeitraum von 20 Jahren (1994-2014). 97% der Roma-Bevölkerung, die in kompakten Zigeunersiedlungen lebten, wurden erfasst.“ (EÜ) (Tournev 2016: 99). Die EU (CORDIS) förderte ein entsprechendes Projekt.

Autor*innenteams beschrieben wurde (Mendizabal et al., 2012 – s. unten). Dort wird für den griechischen Datensatz ein Verweis auf eine Originalpublikation gegeben: Die 57 griechischen Proben wurden ursprünglich in einer forensisch-genetischen Zeitschrift ohne informierte Einwilligung oder ethische Genehmigung veröffentlicht (Deligiannidis et al., 2006).

Für drei weitere Datensätze in dieser Studie wird auf vier andere Publikationen verwiesen (Bulgarien: Morar et al. 2004, Gresham et al. 2001; Ungarn: Pamjav et al. 2011; Spanien: Mendizabal et al. 2011, s. unten). Pamjav et al. 2011 machen keine Angaben zur informierten Einwilligung oder Genehmigung; zu Gresham et al. 2001 s. oben.

Mendizabal et al. (2011) (das Autor*innenpanel überschneidet sich mit dem von Mendizabal et al. 2012, s. unten) gibt an, dass für die auf der Iberischen Halbinsel gesammelten Proben eine schriftliche informierte Einwilligung und ethische Genehmigung eingeholt wurde. Dies könnte zutreffen.

In einer kürzlich erschienenen Publikation hat derselbe Seniorautor jedoch zusammen mit einigen der Ko-Autor*innen von Mendizabal et al. 2011 über die informierte Einwilligung in anderen Studien in nicht korrekter Weise berichtet:

Font-Porteiras et al. (2019) stellt fest: „Die schriftliche informierte Einwilligung wurde von allen Freiwilligen eingeholt, und das vorliegende Projekt hat die entsprechende Genehmigung des IRB (CEIC-Parc de Salut Mar 2016/6723/I).“ Dies könnte für die Proben, die das Team selbst in Spanien gesammelt hat, zutreffen. Darüber hinaus verwenden die Autor*innen aber auch den zusammengeführten Datensatz von Mendizabal et al. (2012), der selbst wiederverwendete Datensätze enthält, welche veröffentlicht wurden, ohne dass eine informierte Einwilligung oder eine Genehmigung angegeben wurde (s. unten).

Mendizabal et al. (2012): In dieser Publikation geben die Autoren an, die informierte Einwilligung der Teilnehmer eingeholt zu haben. In dieser Studie werden jedoch dieselben genetischen Daten aus Griechenland wiederverwendet, für die, wie oben beschrieben, keine schriftliche informierte Einwilligung angegeben wurde. Für alle anderen Daten in Mendizabal et al. (2012) wird auf keine Publikation Bezug genommen, aber es handelt sich höchstwahrscheinlich nicht um Primärdaten: Viel wahrscheinlicher ist, dass es sich um dieselben Daten wie in Gresham et al. 2001 handelt, für die keine schriftliche Einwilligung nach Aufklärung eingeholt wurde. Ob das Team wirklich selbst Primärdaten gesammelt hat oder ob der Publikationshinweis einfach fehlt, bleibt unklar. Die Informationen zur informierten Einwilligung scheinen in diesen Fällen völlig unzuverlässig zu sein.

Martinez-Cruz et al. (2015) und Greshams Dissertation liefern sehr genaue Informationen über einige Dörfer, in denen Proben von Rom*nja gesammelt wurden; somit könnte es recht einfach sein, die DNA-Spender zu identifizieren.

Ob diese Probleme nun durch unbeabsichtigtes, vorsätzliches oder fahrlässiges Handeln verursacht wurden: Eine solch intransparenter Umgang mit Daten entspricht eindeutig nicht den ethischen Standards und erfordert ein rasches Handeln auf Seiten der Datenbankbetreiber, der Fachzeitschriftenredakteur*innen und der Fachverbände der Forensischen Genetik. Die betreffenden Datensätze und Studien müssen zurückgezogen werden, es sei denn, die Autor*innen und Datenbankbetreiber können einen ethisch vertretbaren Umgang mit Daten nachweisen.

III. Kontextualisierungen

In diesem Kapitel stellen wir unsere Forschungsergebnisse in den größeren Zusammenhang der Entwicklung biomedizinischer Forschung in internationalen Forschungsk Kooperationen. Im Fall der genetischen Studien an Rom*nja beziehen diese Kooperationen außer akademischen Akteuren auch Unternehmen und Polizeikräfte mit ein. An einigen interdisziplinären, internationalen Kooperationen sind Autor*innen aus unterschiedlichen Institutionen beteiligt, darunter medizinische, forensische oder allgemeine universitäre Institute für Biologie oder Genetik, Kliniken, Gesundheitsverwaltungen, Ermittlungsinstitutionen sowie Unternehmen wie etwa *Applied Biosystems*, das zum Unternehmen *Thermo Fisher Scientific* (Martinez-Cruz et al., 2011) gehört, oder die Biotech-Firma Pfizer (Maria Saiz et al., 2014).

Da solche Kooperationen für genetische Studien von Rom*nja eine lange Geschichte haben, kontextualisieren wir unsere Ergebnisse zudem in der Geschichte der genetischen Forschung.

1. DNA-Daten zwischen forensischer und medizinischer Genetik

Damit eine informierte Einwilligung fair und wirklich informiert sein kann, müssen Forscher*innen die Teilnehmenden über alle beabsichtigten Verwendungen informieren oder um eine pauschale Einwilligung für alle möglichen Zwecke bitten. Auch dann muss über den Umfang der potenziellen Verwendungen und über die Risiken (auch die Risiken nicht-intendierter Verwendungen) ausführlich informiert werden, sowie über das Recht, die Teilnahme abzubrechen und die Daten jederzeit zurückzuziehen. Ein medizinischer Forschungszweck würde sicherlich auf sehr viel mehr Offenheit treffen als ein forensischer. Die Risiko-Aufklärung müsste auch über eventuell erhöhte Risiken der Privatsphärenverletzung informieren. Ablehnung wäre auch deshalb zu erwarten, weil eine forensische Studie an Rom*nja eine Gruppe adressiert, die seit Jahrzehnten mit verstärkten Polizeiinterventionen konfrontiert ist. Das alles mag dazu beitragen, dass Datentransfers vom medizinischen in den forensischen Bereich vorkommen. Aber auch weil die Untersuchung gesundheitsrelevanter DNA-Marker im Rahmen von Ermittlungsverfahren in vielen Staaten illegal ist, muss es Grenzen zwischen diesen Anwendungsgebieten genetischer Daten geben.

Interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen forensischer und medizinischer Genetik führt zu Datentransfers zwischen Bereichen, die unterschiedliche ethische Standards haben. Wir gehen davon aus, dass es ethisch problematisch sein kann, wenn medizinische und forensisch-genetische Recherchen von ein und demselben Team durchgeführt werden, vor allem, wenn Daten von einem Bereich in den anderen übertragen werden, oder wenn Forscher*innen aus einem Bereich im anderen publizieren. Dies ist jedoch oft und auf verschiedenen Ebenen der Fall. In einigen Fällen sind forensische Genetiker*innen in größere Teams aus beiden Bereichen eingebunden, mit Verbindungen zu medizinischen Zentren, Gemeinschaftskrankenhäusern und Universitäten. Einige Medizin- und Populationsgenetiker*innen, die genetische Studien zu Rom*nja mitverfasst haben oder die DNA-Datensätzen Rom*nja in medizinische Datenbanken hochgeladen haben, sind auch an forensischen Studien beteiligt (z.B. Melegh als Ko-Autor von Cruciani et al., 2011; Bernasovský und Bernasovská als Ko-Autor*innen von Soták et al., 2008, 2011 und von Petrejčí-

ková et al., 2011). In anderen Fällen wurden biologische Proben und/oder DNA-Daten von einem klinischen in einen forensischen Kontext übertragen, höchstwahrscheinlich, ohne dafür die Einwilligung der Teilnehmer*innen einzuholen. Drei forensische Studien erwähnen ausdrücklich, dass ihre Proben von Ärzten gesammelt wurden (Nagy et al. 2007: 25, veröffentlicht in *Forensic Science International*; Saiz et al., 2014 in *Forensic Research*; Novokmet und Pavčec, 2007 in *FSI*; Saiz et al., 2014 verwendet die Daten von Novokmet und Pavčec, 2007).

Dass die ethnische Zuordnung der Proben den Forschenden offenbar so wenig Schwierigkeiten bereitet, könnte daran liegen, dass es vor Ort z.B. im Gesundheitswesen bereits routinisierte ethnische Zuordnungssysteme gibt.

2. Zusammenarbeit mit Polizeikräften

Rom*nja gelten sowohl für Ermittler*innen als auch für Forensiker*innen als „population of interest“, wenn auch aus unterschiedlichen Gründen. Angesichts der dokumentierten Zusammenarbeit mit Polizeikräften bei der Probennahme ist es bei einigen Studien unwahrscheinlich, dass die DNA-Proben freiwillig gespendet wurden. Kürzlich mussten zwei Studien aus China zurückgezogen werden, obwohl sie die Genehmigung einer Ethikkommission angegeben hatten. Eine informierte Einwilligung kann aber nicht stattgefunden haben, wenn chinesische Polizeikräfte involviert waren (Zhang et al., 2019 – zurückgezogener Artikel). Eine Studie von Maria Saiz et al. (2014), in der Daten von kroatischen Rom*nja mit Daten von lateinamerikanischen Gruppen verglichen werden, zeigt, dass die Beteiligung der Polizei keine Ausnahme ist: für DNA-Proben aus Lateinamerika, die das Team analysierte, danken die Autoren verschiedenen medizinischen und forensischen Einrichtungen sowie paraguayischen Polizeikräften für die „*freundliche Bereitstellung der DNA-Proben und für den großen Aufwand bei der Sammlung von Informationen über die Herkunft und Ethnizität jeder einzelnen Person*“ (S. 5; Übersetzung VL).

Mehrere forensisch-genetische Artikel, in denen DNA-Daten von Rom*nja verwendet werden, stammen von Ko-Autor*innen, die mit der Polizei, mit Ermittlungs- oder Militärkräften institutionell in Verbindung stehen oder standen.¹⁹ Zwei der Studien erwähnen ausdrücklich die ungarische Polizei als Mitwirkende an den DNA-Probennahmen: Man dankt „Miklos Angyal (Forensic Science Unit, Baranya County Police Department, Ungarn) für das sorgfältige Sammeln der Proben der Roma-Bevölkerung“ (Irwin et al. 2007:382; s. auch Egyed et al. 2007: 162).

3. Internationale Zusammenarbeit

Das Thema der internationalen Zusammenarbeit ist für eine Analyse der Umsetzung ethischer Standards wichtig. In internationalen Kooperationen erfordert laut IHDG-Erklärung der UNESCO

¹⁹ Für weitere Einzelheiten s. Anhang 2. Zu den beitragenden Institutionen gehören: mehrere deutsche Landeskriminalämter; die Forensische Abteilung der Polizei des Verwaltungsbezirkes Baranya, Pecs, Ungarn; das DNA-Identifizierungslabor der Streitkräfte, Rockville, MD, USA; das kriminalistische Labor der Polizei von Lodz, Polen; das Forensische Zentrum "Ivan Vucetic", Generaldirektion der Polizei, Innenministerium der Republik Kroatien; das Institut für forensische Wissenschaften des Polizeikorps, Bratislava, Slowakische Republik; die Illinois State Police, Research & Development Laboratory, Springfield, USA; die Unterabteilung für biologische und biochemische Untersuchungen und Analysen F.S.D, Griechische Polizei, Athen, Griechenland.

aus dem Jahr 2003 die „Erhebung, Verarbeitung, Nutzung und Speicherung von humangenetischen Daten, menschlichen Proteomdaten oder biologischen Proben“, die in zwei oder mehr Staaten stattfindet, die Zustimmung von Ethikkommissionen in allen betroffenen Staaten. Die fehlende Zustimmung der Ethikkommissionen in vielen forensischen Studien signalisiert also nicht nur eine Verletzung ethischer Standards in den Ländern der Probensammlung, sondern auch in Ländern, in denen die Ko-autor*innen verankert sind.

Bei genetischen Studien an Rom*nja bestehen die meisten internationalen Kooperationen aus Forscher*innen aus osteuropäischen Ländern, deren Hauptaufgabe die Sammlung von DNA-Proben zu sein scheint, und Forscher*innen aus westlichen (europäischen) Ländern, die hauptsächlich weiteres Fachwissen oder Ressourcen zur Verarbeitung von DNA-Proben und -Daten beisteuern. Mit Ausnahmen: Forschende aus Spanien und Portugal beteiligten sich auch mit der Sammlung von DNA-Daten auf der Iberischen Halbinsel. In vielen Fällen bringen internationale Kooperationen Forscher*innen aus Ungarn oder Bulgarien mit KollegInnen aus westlichen Ländern zusammen (z. B. aus Deutschland, Österreich, Portugal, Italien, Spanien, Argentinien, Belgien, Polen, Norwegen, Spanien, Frankreich, Japan, Großbritannien, USA), z.T. in großen internationalen Teams, zu denen auch medizinische Einheiten und Polizeikräfte gehören. Nur in Ausnahmefällen werden auch Daten aus anderen westeuropäischen Ländern herangezogen; dann bleibt deren Herkunft jedoch vage.

Ein Beispiel ist die Studie von

Morar et al. (2004). Daten aus dieser Studie wurden in Martinez-Cruz et al. (2015) verwendet und unter Verweis auf Martinez-Cruz et al (2015) vom Team des Seniorautors David Comas in YHRD und EMPOP hochgeladen, ohne einen Vermerk darüber, dass die Daten aus einer anderen Publikation stammen. Das internationale Autor*innenpanel von Morar et al. 2004 kommt aus Bulgarien, Deutschland (LMU München), Australien, Litauen, der Slowakei, Ungarn, Indien, Kanada, Großbritannien, Frankreich und Spanien und berichtet über Primärdaten von zwei osteuropäischen Rom*nja-Gruppen („Balkan“ und „Vlax“) sowie über Daten von „westeuropäischen“ Rom*nja. Für letztere stammen die Daten, wie die Autor*innen angeben (S. 598), aus „Ungarn, Slowenien, Tschechien, Litauen, Deutschland, Frankreich, Italien, Spanien und Portugal“. Diese Datensätze wurden als „westeuropäisch“ zusammengefasst, weil, so die Autor*innen, „Informationen über die Identität der Zigeunergruppen nicht, nur teilweise oder widersprüchlich verfügbar waren.“ Die Studie verwendet also Rom*nja-Daten aus Deutschland, die aber nirgends als solche deklariert werden. Der Artikel spricht durchgängig von „Gypsies“, also „Zigeunern“. Die Daten aus Bulgarien sind zum großen Teil dieselben wie in Gresham et al. (2001), aber dies bleibt unausgesprochen. Morar et al. (2004) geben an, dass von allen Teilnehmer*innen informierte Einwilligungen eingeholt wurden (was irreführend ist, s.o. S. 22 zu Gresham et al. 2001) und dass die Studie den ethischen Richtlinien der beteiligten Institutionen entspricht. Es ist jedoch fraglich, ob der Ethikausschuss einer deutschen Universität (LMU München) eine genetische Studie über „Zigeuner“ in den frühen 2000er Jahren genehmigt hätte, und ob deutsche Rom*nja und Sint*izze einer solchen Verwendung und Bezeichnung ihrer DNA-Daten zugestimmt hätten.

Solche internationalen Kooperationen sind problematisch, vor allem wenn Daten in forensische Datenbanken hochgeladen werden, da verschiedene Länder unterschiedliche nationale Gesetzgebungen hinsichtlich des Datenschutzes und der Überwachung genetischer Daten haben können. Wie das obige Beispiel zeigt, könnten internationale ethische Standards leicht umgangen

werden, wenn Autor*innen aus einem Land ihre Primärdaten in eine andere nationale Kategorie einordnen und damit ethische Genehmigungsverfahren im eigenen Land vermeiden. In diesem Fall würde aber eine klare Datenschutzrechtsverletzung vorliegen.

4. Finanzierung

Wo in den forensisch-genetischen Studien Informationen zu Finanzierungsquellen angegeben werden, können sie mitunter überraschend sein (s. auch Anhang 2). Institutionen mit Aufgaben und Zielen, die mit Forensik nichts zu tun haben, werden als Sponsoren von forensischen Studien genannt, wie z.B. der Wellcome Trust (erwähnt in Ploski et al., 2002), eine Organisation, deren Aufgabe die Verbesserung der allgemeinen Gesundheit ist. In einigen Fällen wurden Projekte mit nicht-forensischen Zielen als Quellen genannt, wie z.B. das Projekt „Molecular-genetic portrait of the Roma – an isolated founder population model“, erwähnt in Pokupčić et al. (2008) in FSI:G. In der zusammenfassenden Darstellung wird auf der Projektwebseite angegeben (<https://inantro.hr/en/national-projects/>, Zugriff am 30.04.2021), dass der Schwerpunkt des Projekts auf Gesundheit und sozialer Inklusion liege; mit deutlich eugenischen Anklängen wird angekündigt, „die Bevölkerungs- und genetische Struktur und die Belastung der Bevölkerung mit monogenetisch bedingten Störungen einzuschätzen“ und „zu einem umfassenderen Verständnis der Roma-Bevölkerung in Kroatien beizutragen und ihre Lebensbedingungen, Gesundheit und Inklusion in die weitere soziale Gemeinschaft zu verbessern“ (Übersetzung MS). Dieselbe forensische Publikation von Pokupčić et al. (2008) erwähnt ein Förderprojekt "Population Structure and Genetic History of Western Balkan Roma" der Wenner-Grenn-Stiftung für einen der Forscher. Die Wenner-Grenn-Stiftung listet für diesen Forscher eine Veröffentlichung in einer nicht-forensischen Zeitschrift auf, nicht aber die von ihr mitfinanzierte forensische Publikation, die aus demselben Projekt hervorging.²⁰

Eine DNA-Biobank mit dem Titel „Europäisches Biologisches Archiv“ wurde zwischen 1995-1997 mit EU-Förderung (CORDIS) entwickelt. Da einige der osteuropäischen Projektmitglieder an umfangreichen DNA-Probensammlungen von Rom*nja und zahlreichen Datentransfers beteiligt waren, hat dieses von der EU geförderte Projekt mit großer Wahrscheinlichkeit einen bedeutenden Beitrag zur Sammlung und Zugänglichkeit von Daten und biologischen Proben von Rom*nja geleistet.

Die oben beschriebene Studie von Morar et al. (2004) wurde finanziert von Australien (Australian Research Council), Großbritannien (Medical Research Council / Wellcome Trust), Deutschland (Deutsche Forschungsgemeinschaft) und von ungarisch-deutsche Kooperationen (OM-BMBF; MTA-DGF). Wie die DFG mitteilt, befinden sich jedoch keine Akten über diese Förderung im DFG-Archiv. Hinsichtlich des ethischen Vorgehens vertraut die DFG darauf, dass die Zuwendungsempfänger*innen einen Antrag an die Ethikkommission ihrer Institution gestellt haben (was bei den deutschen LMU-Ko-Autor*innen von Morar et al. 2004 wahrscheinlich nicht der Fall war).

²⁰ <http://www.wennergren.org/grantees/martinovic-klaric-irena>, Zugriff am 30.04.2021.

Entsprechend kann man annehmen, dass zumindest einige Förderinstitutionen ihren Beitrag zur Erfassung und Weitergabe von Daten ohne ethische Genehmigung oder zur Veröffentlichung und zum Upload in forensische Datenbanken weder kennen noch billigen würden. Möglicherweise ist aber auch in diesen Institutionen bisher dem Schutz von vulnerablen Gruppen wenig Aufmerksamkeit geschenkt worden.

5. Kalibrierung und Validierung in akademischen und kommerziellen Kontexten

Einige ethnische Minderheiten und isolierte Gruppen stehen im Fokus der Ermittlungsbehörden ihres Landes, was die Überfokussierung in der forensischen Genetik erklären könnte. Zusätzlich spielen ethnische Minderheiten und isolierte Gruppen auch eine Rolle bei der Kalibrierung neuer Technologien in der forensischen Genetik, die entweder von Akademiker*innen oder von Technologieunternehmen entwickelt wurden. Daten von Tibetern und Uiguren wurden zum Beispiel für die Kalibrierung und Validierung der Huaxia-Platin-Plattform von Thermo Fischer verwendet (Wang et al. 2018). Daten aus der isolierten Gruppe der Karitiana (Brasilien) wurden verwendet, um die Wirksamkeit forensisch-genetischer Methoden vor Gericht zu demonstrieren (Munsterhjelm 2015).

Daten von Rom*nja werden in García-Magariños et al. (2015) verwendet, um einen „parametrischen Ansatz zur Prüfung von Verwandtschaftshypothesen unter Verwendung von Identity-by-descent-Parametern“ zu entwickeln. Dazu wurde auf Daten zurückgegriffen, die im Rahmen einer „Meningokokken-Assoziationsstudie“ (Davila et al. 2010) aus 27 DNA-Proben von erkrankten Kindern gewonnen wurden, ohne dass deren Rom*nja-Zugehörigkeit in dieser Studie (Davila et al. 2010) erwähnt worden war. Obgleich die Autor*innen angeben, dass die elterliche Einwilligung eingeholt wurde, ist unklar, ob die Eltern über eine mögliche forensische Nutzung der Daten ihrer Kinder informiert wurden.

DNA-Daten von Rom*nja wurden als Hilfsmittel für die Kalibrierung forensischer Datenbanken (z.B. für YHRD, s. Roewer et al. 2001, unter Verwendung von Daten ungarischer forensischer Genetiker (Füredi et al. 1999), keine Angabe zu informed consent) und z.B. für das Testen der Massive-Parallel-Sequenzierung von Illumina ForenSeq an europäischen Populationen verwendet (Casals et al. 2017). Daten von Rom*nja wurden also auch wiederholt eingesetzt, um die Leistungsfähigkeit von DNA-Datenbanken und verwandten Technologien zu erhöhen. Diese eventuell kommerziell relevante Verwendungsform ist mit größter Wahrscheinlichkeit in keinem der Fälle durch keinen Informed Consent gedeckt.

6. Der Kontext der Interaktion zwischen Rom*nja und Polizeikräften

Der Schwerpunkt der Forensischen Genetik auf Rom*nja und die Überrepräsentation von Rom*nja in forensisch-genetischen Datenbanken ist vor dem Hintergrund des starken Fokus von EUROPOL auf Rom*nja zu sehen. Was Polizeikräfte eigenen Angaben zufolge im Fokus haben, sind so genannte „kriminelle Netzwerke der Roma-Ethnie“ (EUROPOL 2016: 18, Übersetzung VL).

Sowohl bei der Datenerhebung als auch in der Polizeipraxis erstreckt sich der Fokus jedoch auf „ethnische Roma“ und ist nicht auf „kriminelle Netzwerke“ beschränkt. Ein EUROPOL-Bericht betrachtet Rom*nja als ethnische Gruppe und schreibt „ethnischen Roma“ kriminelle Aktivitäten, insbesondere Menschenhandel, zu. „Bulgarische und rumänische (zumeist ethnische Roma), nigerianische und chinesische Gruppen“, so der Bericht, „sind wahrscheinlich für die Gesamtgesellschaft insgesamt die bedrohlichsten.“ (EUROPOL 2011: 26; Übersetzung VL). Im Jahr 2010 berichtete die Agentur der Europäischen Union für Grundrechte (FRA), dass Rom*nja, wie auch Angehörige anderer ethnischer Minderheiten in Europa, häufiger von der Polizei angehalten und durchsucht werden als Angehörige der Mehrheitsbevölkerung (FRA, 2010).

7. Historische Kontextualisierung

Während unsere Ergebnisse auf einen problematischen Mangel an ethischem Bewusstsein hinweisen, sowohl auf struktureller als auch auf individueller Ebene, sind wir der Meinung, dass das volle Ausmaß des Problems nur vor dem historischen Hintergrund erfasst werden kann. Ein kurzer historischer Rückblick beginnt mit den ersten polizeilichen Praktiken der Identifizierung, Kennzeichnung und Zählung von „Zigeunern“ ab dem 19. Jahrhundert.²¹ Später entwickelten viele staatliche Behörden in mehreren Ländern spezielle „Zigeuner“-Register über Rom*nja und Sint*izze für eine Reihe von Zwecken. Während des nationalsozialistischen Regimes trugen Angehörige beider Berufsgruppen, Polizist*innen und Wissenschaftler*innen, zur Unterdrückung, Verfolgung und Ermordung von Rom*nja und Sint*izze bei. Schreckliche Erinnerungen an diese Zeit wirken noch immer in ihren Gemeinden und Familien nach. Während der Völkermord an jüdischen Bürger*innen in der deutschen Gesellschaft des späten 20. Jahrhunderts viel öffentliche Aufmerksamkeit erhielt, fand der Völkermord an Rom*nja und Sint*izze erst in jüngerer Zeit Beachtung. Rom*nja und Sint*izze waren noch lange nach dem Ende des Zweiten Weltkriegs schwerwiegenden Diskriminierungen und Verfolgungen ausgesetzt. Während es heute in Deutschland zumindest ein gewisses öffentliches Bewusstsein für diese Geschichte und das für Rom*nja und Sint*izze damit verbundene Leid gibt, ist das Bewusstsein in anderen Ländern gering ausgeprägt oder nicht vorhanden.

Die 445 genetischen Publikationen über Rom*nja aus dem Jahrhundert zwischen 1921 und 2020 zeigen historische Kontinuitäten und Muster, die man im Auge behalten muss, wenn man die aktuellen Erhebungen und Untersuchungen von genetischen Daten von Rom*nja betrachtet. Um nur einige Aspekte zu nennen:

- Etwa sechs Jahrzehnte lang wurde bei vielen genetischen Blutgruppenstudien an Rom*nja die Infrastruktur der Strafverfolgung sowie polizeiliche Daten und Unterstützung bei der Rekrutierung von Probanden genutzt.²² Wahrscheinlich wurden einige Studien, die von forensi-

²¹ Zur Geschichte der Kategorisierung und Überwachung von „Zigeunern“ in der Polizeiarbeit s. Lucassen (1991, 1997) und Willems (1997). Zur Geschichte der Identifizierung und Zählung von „Zigeunern“ in polizeilich geleiteten Volkszählungen s. Surdu (2016).

²² Bereits in der Zwischenkriegszeit wurden in mehreren europäischen Ländern Gefängnisse als Rekrutierungsorte für genetische Untersuchungen, die einen rassenbiologischen Ansatz verfolgten, genutzt; am berüchtigtsten: *Rassenhygienische und Bevölkerungsbiologische Forschungsstelle* (z.B. Ritter, 1941) und das *Institut für Rassenbiologie in Schwe-*

schen Genetikern durchgeführt wurden, sowie Studien, die sich auf in Gefängnissen gesammelte Daten stützen, nicht nur in Zeitschriften für forensische Genetik, sondern auch in anderen wissenschaftlichen Journalen veröffentlicht.

- Gefängnisse gehörten zumindest bis Anfang der 1980er Jahre zu den häufigsten Rekrutierungsorten; die Autor*innen berichteten in ihren Publikationen explizit über die Stichprobennahme im Gefängnis.²³ Heutzutage geben forensische Genetiker darüber selten Auskunft.
- Die forensische Genetik wurde erst in den 1970er/1980er Jahren als Fachgebiet etabliert. Genetiker*innen aus der (Rechts-) Medizin und der Populationsgenetik arbeiteten jedoch schon lange vor dieser Zeit mit Daten, die von Polizeikräften gesammelt wurden.
- In den 1970er und 1980er Jahren gingen ungarische Forscher*innen, die z.T. Daten in Ermittlungszusammenhängen erhoben, Kooperationen mit deutschen Forensiker*innen ein (s. z.B. Füredi et al., 1998; Goedde et al., 1995; Walter et al., 1992). Später bauten auch bulgarische und tschechoslowakische Wissenschaftler*innen Kooperationen mit deutschen Forscher*innen auf, meist mit einem biomedizinischen Schwerpunkt. In keiner dieser Kooperationsstudien werden forschungsethische Rahmenbedingungen bezüglich der Vorgeschichte, der Methodologie oder der Diskriminierung erwähnt.
- Die Unterscheidung zwischen „Zigeunern“ und „Nicht-Zigeunern“ in ungarischen Gefängnissen beinhaltete auch eine Spezifizierung des äußeren Erscheinungsbildes, die historisch auf Kontinuitäten im Verständnis der Gruppe als „Rasse“ hindeutet: „Um die Untersuchung von Zigeunern unklarer Herkunft zu vermeiden, untersuchten wir nur diejenigen, die aufgrund ihrer äußeren somatischen Merkmale als echte Zigeuner angesehen werden konnten“ (Rex-Kiss et al., 1972a: 358; Übersetzung VL). Darüber hinaus räumt dieselbe Studie ein, dass die Teilnahme von „Zigeunern“ an der genetischen Forschung nicht immer freiwillig war.
- Stigmatisierende und beleidigende Sprache war in den meisten genetischen Darstellungen von Rom*nja in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts weit verbreitet und hielt bis in die frühen 2000er Jahre an. Seit 2010 verwenden die Institutionen der Forensischen Genetik den Begriff „Zigeuner“ nicht mehr (Ausnahme: Bembea et al. 2011), während dies in medizinischen Zeitschriften und Datenbanken z.T. immer noch der Fall ist: als Gruppenbezeichnung für Datensätze, aber auch in Kombinationen wie etwa „Gypsy disorders“, „Gypsy mutations“ oder „Gypsy chromosomes“. Einige Studien verwenden solche Begriffe derart, dass kein Unterschied zu den Konzepten einer so genannten „Zigeunerrasse“ unter dem NS-Regime zu erkennen ist.
- Instrumentalisierende Äußerungen gibt es vor allem in biomedizinischen genetischen Studien von Rom*nja: aus der Perspektive der Genetiker*innen hat diese Population aufgrund ihrer vermeintlichen Isolation für Forschung und Innovationsmöglichkeiten viel zu bieten. In zahlreichen biomedizinischen Studien preisen die Autoren isolierte Populationen und insbesondere Rom*nja – bzw. ihr „einzigartiges genetisches Erbe“ – als „unser spezielles 'Forschungswerkzeug'“²⁴, oder stellen fest, dass „das einzigartige genetische Erbe der Roma ein wertvol-

den (s. Kulturministerium Schweden, 2015: 57). Bereits 1932 arbeitete ein Team von Genetikern mit Polizeikräften zusammen, um Blutproben von Roma zu gewinnen (Gärtner, 1932).

²³ So wurden beispielsweise in Ungarn Rom*nja-Häftlinge mit Blutgruppenforschungsmethoden untersucht (s. z.B. Rex-Kiss, Szabó L und Szabó, 1972a, 1972b; Rex-Kiss et al., 1973 und Rex-Kiss und Szabó, 1981).

²⁴ Website der Tom Whalig Stiftung. Entschlüsselung der molekularen Grundlagen erblicher spastischer Paraplegien – Beitrag von europäischen Zigeunern (EÜ). Prof. Albena Jordanova, PhD. Verfügbar unter: <https://www.hsp-info.de/en/researchers/project-reports/project-30.html> (Zugriff am 30.04.2021).

les Werkzeug für das positionelle Klonen von monogenen Krankheitsgenen darstellt“ (Gresham, PhD Manuskript, S. iii). Die „Nützlichkeit“ von DNA-Daten von Rom*nja für die genetische Forschung wird auch in forensischen Studien hervorgehoben. Dass es sich bei der angeblich isolierten Population um eine Konstruktion handelt, bleibt unreflektiert.

- In Europa gibt es unterschiedliche Regelungen für die Erhebung und Verarbeitung ethnischer Daten (z.B. erheben osteuropäische Länder in Volkszählungen ethnische Daten, wohingegen dies in vielen westeuropäischen Ländern nicht der Fall ist).
- In kommunistischen Ländern gab es keine informierten Einwilligungsverfahren; nach Ansicht von Expert*innen wäre dies mit der dort üblichen Arzt-Patienten-Beziehung unvereinbar gewesen (Kalaydjeva und Kremensky, 1992). Blutproben wurden jedoch höchstwahrscheinlich vor 1989 entnommen (und eventuell konserviert), und das Einholen informierter Zustimmung wurde vermutlich nicht direkt nach 1989 zu einer Routinepraxis.
- In einigen Fällen wurden Gemeindevorsteher kontaktiert, um z.B. Proben von „Zigeunern“ in Griechenland zu sammeln (Bartsocas et al., 1979) oder um stichprobenartige Informationen über Rom*nja-Gruppen in Frankreich zu erhalten (Ely, 1961). Bis 2010 wurden ältere Respektspersonen aus Rom*nja-Gemeinschaften in Serbien gebeten, ihre Einwilligung zur DNA-Probennahme für die gesamte Gemeinschaft (anstelle der individuellen Einwilligung) zu geben (Beljić Živković et al., 2010).
- Die Rekrutierung von Spender*innen wurde häufig mit der Autorität medizinischen Personals oder leitender Gemeindemitglieder erzielt (s. auch Szamosi, 2010). Dies kann das Recht des oder der Einzelnen, die Teilnahme zu verweigern oder die Einwilligung zurückzuziehen, erschweren. Es kann auch dazu geführt haben, dass soziale Gruppen Einzelpersonen unter Druck setzten, den Rekrutierungsanforderungen zu entsprechen.
- Da viele der Versuchspersonen Analphabeten und viele von ihnen minderjährig waren, muss es schwierig gewesen sein, eine formelle Zustimmung nach internationalen Standards zu erhalten. Eine Aussage zu möglicherweise unternommenen Anstrengungen, um diesem Problem auf ethisch vertretbare Weise zu begegnen, findet sich in den Studien nicht.

IV. Schlussfolgerungen

Minderheiten sind in der forensischen Genetik und bei DNA-Technologien in der Kriminalistik von mehreren Risiken stärker betroffen als andere: Das Risiko für die Verletzung ihrer Privatsphäre ist höher, ebenso wie das Risiko der Stigmatisierung; sie sind stärker von Verzerrungen im Falle von Fehlern bei der Datenkuration und -darstellung betroffen; und die Gewährleistung ethisch akzeptabler Verfahrensweisen scheint für viele Forscher*innen und Ermittler*innen wenig Priorität zu haben. Während derartige Verstöße gegen ethische Standards bei genetischen Studien an Minderheiten und isolierten Gruppen aus anderen Teilen der Welt bekannt sind, ist der Fall der Rom*nja für Europa bisher beispiellos und unterbelichtet. Im Fall der unethischen Praktiken bei der DNA-Datensammlung durch chinesischen forensische Behörden und Genetiker*innen hat die Veröffentlichung der Missstände bereits Folgen nach sich gezogen; die unethischen Praktiken bei der DNA-Datenerhebung von Rom*nja blieben bisher weitgehend unbeachtet.

Wir hoffen, verdeutlicht zu haben, dass diese Probleme keineswegs auf die forensische Genetik beschränkt sind: Die Daten werden auch in anderen genetischen Teildisziplinen verwendet. Es ist auch kein alleiniges Problem Osteuropas: Westeuropäische Forscher sind an den Studien beteiligt, und beide Seiten haben einen klaren Nutzen. Das Problem ist auch nicht auf Rom*nja beschränkt: Andere vulnerable Gruppen sind ebenfalls betroffen.

Bewährte Praktiken gibt es bereits für andere Minderheiten, nämlich Forschungsk Kooperationen, die Minderheitengemeinschaften von Anfang an als Partner in die Studien einbeziehen (für einige Beispiele, s. d'Amato et al 2020, S. 3, Ref. 22-26). In den Studien zu Rom*nja sind solche Kooperationen selten dokumentiert, und wenn, dann ist nicht ersichtlich, wie diese Kooperation zu einem fairen Umgang mit den Daten beigetragen haben könnte. Für die oben beschriebene Datensammlung in Bulgarien in den 1990er Jahren heißt es zwar in mehreren Publikationen, Roma-Organisationen seien involviert gewesen. Dennoch bleibt die Frage, weshalb mit den Daten nicht kooperativ umgegangen wurde, wie etwa bei der Informed-Consent-Problematik aufgezeigt, oder auch bezüglich der stigmatisierenden Sprache, die in den Studien teilweise verwendet wird und die ein Hinweis auf rassistische Vorannahmen sein kann.

Font-Ponterias et al. 2019 haben eine Kooperation durchgeführt, indem sie Rom*nja-Organisationen bei der Probennahme in Spanien in fairer Weise und mit schriftlicher informierter Einwilligung in die Studie miteinbezogen. Aber dieselbe Studie verwendet auch den hochproblematischen Datensatz von Mendizabal et al., dessen Proband*innen nicht alle eine schriftliche informierte Zustimmung abgegeben haben. Die Autoren schreiben, sie hätten von allen „Freiwilligen“ eine „schriftliche informierte Zustimmung“ erhalten. Für den aufmerksamen Leser legt dies nahe, dass die Daten aus Mendizabal et al. 2012 nicht von Freiwilligen stammen; aber dann dürften sie auch nicht in einer Studie im Jahr 2019 verwendet werden, die von einer Ethikkommission genehmigt worden ist. Weil aber die Angabe, alle Freiwilligen hätten eine schriftliche informierte Einwilligung abgegeben, in einem allgemeinen Absatz die Vorstellung *beider* Datensätze einleitet, wird suggeriert, diese Angabe bezöge sich auf alle Datensätze. Dies, so argumentieren wir, läuft im Endeffekt auf „Datenwäsche“ hinaus, auch wenn dies von den Autor*innen möglicherweise nicht beabsichtigt wurde.

Ob Rom*nja von diesem Forschungsstrang profitieren, ist fraglich. Wir argumentieren, dass die meisten medizinisch-genetischen Studien, die an Rom*nja durchgeführt wurden, keinen potenziellen Nutzen für die untersuchten Personen hatten, und dass, soweit wir es aus den Quellen wissen, keine Mechanismen zur Beteiligung von Personen und Gemeinschaften am erwartbaren Nutzen eingeplant wurden. Darüber hinaus könnten ärmere Teilnehmende andere medizinische Bedürfnisse und Prioritäten haben, etwa den Zugang zu medizinischer Grundversorgung. Des Weiteren ist es unwahrscheinlich, dass arme und marginalisierte Menschen Zugang zu potenziellen Medikamenten oder Therapien erhalten, die anhand von Erkenntnissen aus ihren genetischen Daten entwickelt wurden; Patienten aus wirtschaftlich entwickelten Ländern und wohlhabende Bevölkerungsgruppen werden hingegen eher davon profitieren.

Bei forensisch-genetischen Studien ist die Beteiligung der Rom*nja am erwartbaren Nutzen noch unrealistischer. Wir kennen mindestens ein Beispiel, in dem genetische Tests negative Folgen für Rom*nja hatten: für die Ermittlungen zum Polizistinnenmord Heilbronn (Lipphardt A, 2019) wurde eine unbekannt Tatort-DNA-Spur mithilfe von EMPOP analysiert; daraus ergab sich, wenn man den Medien Glauben schenken mag, eine „osteuropäische“ Abstammung der DNA-Trägerin. Ermittler*innen konzentrierten sich daraufhin auf Rom*nja und nahmen tausende von DNA-Proben, begleitet von einer Medienkampagne, die explizit nach einer „Zigeunerin“ suchte. Dann wurde bekannt, dass es sich bei der Spur um eine Verunreinigung durch kontaminierte Wattestäbchen handelte. Der damalige BKA-Chef Ziercke bedauerte später die Medienkampagne und den „Generalverdacht“ in einem Brief an den Zentralrat Deutscher Sinti und Roma.

Als Gesamteffekt all dieser Entwicklungen in der Genetik und in den Anwendungskontexten ergibt sich die Gefahr einer verstärkten Stigmatisierung und Kriminalisierung von Rom*nja. Die genetischen Studien an Rom*nja bergen die Gefahr, zur Stigmatisierung und gesellschaftlichen Ausgrenzung von Rom*nja auf mehreren Ebenen beizutragen: in öffentlichen und gesellschaftlichen Institutionen, im gesellschaftlichen und privaten Leben, am Arbeitsplatz, in Gesundheitssystemen und Verwaltungskontexten sowie in der Strafverfolgung und im Strafvollzug. In popularisierenden (nicht-wissenschaftlichen) Publikationen präsentieren Wissenschaftler*innen Rom*nja auf exotisierende, romantisierende Art und Weise, so dass die Vorstellung, soziale Randständigkeit und Isolation habe ihre Ursache nicht im Antiziganismus, sondern in „kulturellen Traditionen“ der Minderheit, im öffentlichen Diskurs eine Bestätigung erfährt, was zur diskursiven, sozialen und politischen Ausgrenzung der Rom*nja aus Europa beiträgt.

Unsere Analyse steht im Einklang mit aktuellen Debatten über verschiedene ethische Herausforderungen, insbesondere im Bereich der Biomedizin: Es gibt z.B. derzeit kontroverse internationale Debatten über Standards für die informierte Einwilligung in der Biomedizin, insbesondere in der Genetik, zur Reproduzierbarkeit wissenschaftlicher Ergebnisse etc. Rom*nja und andere vulnerable Gruppen sind stärker von den Risiken datenbezogener Problematiken betroffen. Wenn zukünftig lockere Standards statt strengerer bevorzugt werden sollten, werden daraus weitere negative Folgen für marginalisierte und vulnerable Bevölkerungsgruppen entstehen. Auf die Selbstkontrolle von Interessensgruppen und Personen zu vertrauen, die ein starkes Interesse

daran haben, Daten „interessanter Gemeinschaften“ zu besitzen und zu verwenden, ist keine angemessene Antwort auf das Problem.

Wir möchten außerdem auf die Risiken künftiger Anwendungen in der staatlichen Verwaltung hinweisen: Die Fachgemeinschaft der Forensischen Genetiker*innen riskiert, mit der Zuordnung von Individuen zu Gruppen ein biologistisches, deterministisches Verständnis darüber zu verbreiten, wer zur Gruppe der Rom*nja gehört und wer nicht. Eine biologisch determinierte Gruppenzuordnung kann in entsprechenden staatlichen Kontexten zu einer biologisch verstandenen Staatsbürgerschaft, zu einer biologistischen Einstufung als „Risiko-Gruppe“ oder als „Nicht-Europäer“ führen. Dies kann künftig zu gefährlichen Anwendungen der DNA-Analyse führen, wie z.B. zu einer Art ethnischen oder als „rassisch“ verstandenen genetischen Diagnose, die als Begründung für Ausschluss oder Gewährung von Rechten und Staatsbürgerschaft dient.

Wir sind der Ansicht, dass seit den 1990er Jahren bei den Genetiker*innen, die mit Daten von Rom*nja arbeiten, das Bewusstsein für ethische Herausforderungen gestiegen ist. Dies geht aus den Publikationen und Datenbanken hervor. Wir argumentieren jedoch, dass dieses Bewusstsein zum Schutz gefährdeter Gruppen bei weitem nicht ausreicht und definitiv nicht mit den sonst geltenden ethischen Standards der Genetik und des Datenschutzes übereinstimmt.

Wir sind uns dessen bewusst, dass Forscher*innen, die mit Daten von Rom*nja arbeiten, eine andere Perspektive einnehmen werden. Einige Autor*innen bringen in ihren Publikationen zum Ausdruck, dass sie ihre Forschung als Unterstützung von Rom*nja betrachten und die von ihnen getroffenen ethischen Maßnahmen im Vergleich zu denen in früheren Studien aus den 1970ern ausreichen, um Rom*nja angemessen zu schützen (Gresham, Dissertation). Forscher*innen könnten es auch unter Umständen für ethisch gerechtfertigt halten, Einschränkungen, die sie als umständlich und hinderlich empfinden, zu umgehen. Am einen Ende des Bewusstseins-Spektrums könnten Forscher*innen stehen, die sich kaum bewusst sind, wie problematisch Daten sein können; in der Mitte könnten Forscher*innen stehen, die sich dessen mehr oder weniger bewusst sind, sich aber in einer Position sehen, die keine Intervention nahelegt; am anderen Ende könnten Forscher*innen stehen, die sich der Gefahren voll bewusst sind und diskriminierende und problematische Strukturen ausnutzen, verstärken oder zumindest in Kauf nehmen. Bislang wurden keine sichtbaren Anstrengungen unternommen, um die von uns genannten Probleme anzusprechen und zu lösen. Das Problem zu ignorieren, ist keine Lösung, sondern setzt die Diskriminierung und Rassifizierung von Rom*nja fort. Genetiker*innen, die mit den beschriebenen Praktiken nicht einverstanden sind, sollten ihre Bedenken wirksam äußern.

Wir rufen Institutionen und Zeitschriften, Gutachter*innen, Prüfer*innen und vor allem diejenigen Forscher*innen, die Proben und Daten von Rom*nja oder anderen vulnerablen Bevölkerungsgruppen sammeln und verwenden, dazu auf, sich den Herausforderungen zu stellen, welche eine wissenschaftlich und ethisch fundierte Untersuchung von Rom*nja mit sich bringt. Das bedeutet auch, jede Weigerung, zu solchen DNA-Datenbanken oder -Biobanken beizutragen, zu respektieren. Dazu gehört vor allem ein direkter, offener, ehrlicher und ergebnisoffener Austausch mit Rom*nja und ihren Selbstorganisationen, aber auch gründliche und ernsthafte Auseinandersetzungen mit kritischen Argumenten von Sozial- und Geisteswissenschaftler*innen. Dies könnte da-

zu führen, dass weniger Studien finanziert, durchgeführt und veröffentlicht werden, während andere nicht finanziert und durchgeführt und oder unveröffentlicht bleiben. Wenn Genetiker*innen, Unternehmen und Ermittlungsinstitutionen den Nutzen der Forschung an diesen Daten in Anspruch nehmen wollen, müssen sie sich ernsthaft und nachhaltig darum bemühen, negative Auswirkungen für die Gemeinschaften zu vermeiden und proaktiv sicherzustellen, dass diese Forschung den vulnerablen Gruppen zugutekommt: aktuell tragen diese Gruppen gravierende Risiken und Nachteile.

Danksagung

Wir sind dankbar für die DFG-Förderung unseres früheren Projekts *The Genetic Construction of Roma Groupness and its Interdisciplinary Entanglements* (2016-2019). Während dieses Projekts haben wir einen großen Teil unserer Datenbank mit genetischen Studien über Roma aufgebaut und Hintergrundinformationen gesammelt, die für unsere Analyse relevant sind. Wir danken Leon Kokkoliadis und Eric Llaveria Caselles, studentische Hilfskräfte am Max-Planck-Institut für Wissenschaftsgeschichte, die uns zu Beginn unseres Projekts (2014-2015) mit dem Sammeln von genetischen Arbeiten mit Fokus auf Roma geholfen haben. Wir danken Cedric Bradbury und Sarah Weitz, studentische Hilfskräfte am University College Freiburg, die beim Sammeln, Sortieren und Organisieren der Datenbank geholfen haben (2016-2020). Wir bedanken uns bei Silvia Stößer, die uns mit verschiedenen administrativen und redaktionellen Tätigkeiten unterstützt hat. Vielen Dank an Lena Petereit, Laura Hessel, Hannes Bürkel, Moritz Pischel und Nils Lang, die uns bei der Recherche und der Abfassung des Textes unterstützt haben.

Wir danken Prof. Yves Moreau für seine Unterstützung sowie für aufschlussreichen Gespräche. Wir hatten anregende Diskussionen über genetische Studien an Roma mit Prof. Anna Lipphardt, Dr. Nicholas Buchanan, Dr. Nils Ellebrecht, Dr., Tino Plümecke, Dr. Andrea zur Nieden, Prof. Amade M'charek, Dr. Huub van Baar und Dr. Ildikó Plájás. Wir danken Prof. Dr. Denise Syndercomb Court, Dr. Matthias Wienroth, Prof. Dr. Sabine Lutz-Bonengel, Prof. Dr. Gudrun Rappold, Dr. Till Andlauer, Prof. Dr. Thomas Schulze, Prof. Dr. Lutz Roewer und Prof. Dr. Walther Parson für zahlreiche aufschlussreiche Diskussionen und Gespräche. Sehr fruchtbare, aufschlussreiche und lehrreiche Begegnungen hatten wir mit unseren Kolleg*innen der interdisziplinären Projektgruppe am Freiburg Institute for Advanced Studies (FRIAS): Prof. Dr. Anna Köttgen (Institut für Genetische Epidemiologie, Uni Freiburg), Dr. Anne-Christine Mupepele (Professur für Naturschutz und Landschaftsökologie, Uni Freiburg), Prof. Dr. Peter Pfaffelhuber (Abteilung für Mathematische Stochastik, Uni Freiburg) und Dr. Fabian Staubach (Institut für Biologie I, Uni Freiburg). Auch all denen, die uns durch anregende Fragen und Feedback sowie durch Zuhören und Zuspriechen unterstützt haben und die wir hier nicht erwähnen können, sei herzlich gedankt.

Zudem bedanken wir uns für wertvolles Feedback bei Anja Reuss, Politische Referentin für den Zentralrat Deutscher Sinti und Roma, bei Dr. Jane Weiß von der Humboldt-Universität Berlin sowie bei Dr. Frank Reuter und Dr. Karola Fings von der Forschungsstelle für Antiziganismus an der Universität Heidelberg. Ein besonderer Dank geht an die DFG-Senatskommission für Grundsatzfragen in der Genforschung, vor allem an Prof. Dr. Brigitte Schlegelberger.

Abschließend möchten wir darauf hinweisen, dass wir, die Autoren dieses Berichts, die volle Verantwortung für die Ansichten, Positionen sowie mögliche Fehler in diesem Bericht tragen.

V. Bibliografie

- Abbot A (2012) Genome test slammed for assessing 'racial purity: Hungarian far-right politician certified as 'free of Jewish and Roma' genes. *Nature*, vol. 486, 14 June 2012.
- Ádány R and Balázs M (2016). Hungary: The Faculty of Public Health, Debrecen. In Foldspang A et al. (eds) *50 years of professional public health workforce development. ASPHER's 50th Anniversary Book*. The Association of Schools of Public Health in the European Region (ASPHER).
- Ali-Khan SE et al (2011) The use of race, ethnicity and ancestry in human genetic research. *The HUGO journal* 5(1-4): 47-63.
- Balanovska EV et al. (2016) Population biobanks: organizational models and prospects of application in gene geography and personalized medicine. *Russian Journal of Genetics* 52(12): 1227-1243.
- Barbujani G, Ghirotto S and Tassi F (2013) Nine things to remember about human genome diversity. *Tissue Antigens* 82: 155-164.
- Bárd, P., 2010. The force of law: genetic data protection in Central and Eastern Europe. *JAHHR* 1(1): 95-112.
- Bartsocas CS et al. (1979) Genetic structure of the Greek gypsies. *Clinical Genetics* 15(1): 5-10.
- Beljić Živković T et al. (2010) Screening for diabetes among Roma people living in Serbia. *Croatian Medical Journal* 51(2): 144-150.
- Bembea M et al. (2011) Y-chromosome STR haplotype diversity in three ethnically isolated population from North-Western Romania. *Forensic Science International: Genetics* 5(3).
- Ben-Eghan et al. (2020) Don't ignore genetic data from minority populations. *Nature* (585): 184-186.
- Brandstätter A et al. (2008) Mitochondrial DNA control region variation in Ashkenazi Jews from Hungary. *Forensic Science International: Genetics* 2(1): e4-e6.
- Carracedo Á et al. (2014) Update of the guidelines for the publication of genetic population data. *Forensic Science International: Genetics* 10.
- Carracedo Á et al. (2013) New guidelines for the publication of genetic population data. *Forensic Science International: Genetics* 7(2): 217-220.
- Carracedo Á et al. (2010) Publication of population data for forensic purposes. *Forensic Science International: Genetics* 4(3): 145-147.
- Casals F et al. (2017) Length and repeat-sequence variation in 58 STRs and 94 SNPs in two Spanish populations. *Forensic Science International: Genetics* 30: 66-70.
- Cazacu C et al. (2013) Personalized medicine for whom? The situation of Romani people. *Revista Romana de Bioetica* 11(3): 84-91.
- Claw K G et al. (2018) A framework for enhancing ethical genomic research with Indigenous communities. *Nature Communications* 9(1): 1-7.
- Cruciani F et al. (2011) Strong intra-and inter-continental differentiation revealed by Y chromosome SNPs M269, U106 and U152. *Forensic Science International: Genetics* 5(3).
- Curtis D and Balloux F (2020) Topical ethical issues in the publication of human genetics research. *Annals of Human Genetics* 84 (4): 313-314.
- CORDIS website. *Biological history of European populations*. Project ID: CIPD940038. Available at <https://cordis.europa.eu/project/rcn/29025/factsheet/en> (Zugriff am 30.04.2021).

- D'Amato M E et al. (2020) Ethical publication of research on genetics and genomics of biological material: guidelines and recommendations. *Forensic Science International: Genetics* (48).
- Davila et al. (2010) Genome-wide association study identifies variants in the CFH region associated with host susceptibility to meningococcal disease. *Nature Genetics* 42(9): 772-776.
- Deligiannidis P et al. (2006) Forensic evaluation of 13 STR loci in the Roma population (Gypsies) of Greece. *Forensic Science International* 157(2-3): 198-200.
- Diószegi J et al. (2017) Distribution characteristics and combined effect of polymorphisms affecting alcohol consumption behaviour in the Hungarian general and Roma populations. *Alcohol and Alcoholism* 52(1): 104-111.
- Dotto F et al. (2020) Analysis of a DNA mixture involving Romani reference populations. *Forensic Science International: Genetics* 44.
- Egyed B et al. (2007) Mitochondrial control region sequence variations in the Hungarian population: analysis of population samples from Hungary and from Transylvania (Romania). *Forensic Science International: Genetics* 1(2): 158-162.
- Egyed B et al. (2006) Analysis of the population heterogeneity in Hungary using fifteen forensically informative STR markers. *Forensic Science International* 158(2-3): 244-249.
- Egyed B et al. (2003) Population genetic analysis in Hungarian populations using the Powerplex™ 16 system. In *International Congress Series* (Vol. 1239, No. C, pp. 121-122). Elsevier Science
- Egyed B et al. (2000) Analysis of eight STR loci in two Hungarian populations. *International Journal of Legal Medicine* 113(5): 272-275.
- Ehler E and Vanek D (2017) Forensic genetic analyses in isolated populations with examples of central European Valachs and Roma. *Journal of Forensic and Legal medicine* 48; 46-52.
- Ellebrecht N und Weber D (forthcoming, 2021) Verbotener function creep. Genetische Herkunftsbestimmung im Spannungsfeld forensischer DNA-Analysen, polizeilicher Ermittlung und rechtlicher Vorgaben. *Kriminologisches Journal* (1).
- Ely B (1961) Les groupes sanguins de 47 Tsiganes de la région Parisienne. *Bulletins et Mémoires de la Société d'Anthropologie de Paris* 2(2): 233-237.
- Fiatal S (2011) *Characterization of the Hungarian Reference DNA Biobank. The role of ACE I/D polymorphism in susceptibility to metabolic syndrome among Hungarians*. Short thesis for the degree of Doctor of Philosophy (Ph.D.), University of Debrecen.
- Font-Porterías N et al. (2019) European Roma groups show complex West Eurasian admixture footprints and a common South Asian genetic origin. *PLoS Genetics* 15(9): p.e1008417.
- Füredi S et al. (1999) Y-STR haplotyping in two Hungarian populations. *International Journal of Legal Medicine* 113(1): 38-42.
- Füredi S et al. (1998) Population genetic data on four STR loci in a Hungarian Romany population. *International Journal of Legal Medicine* 112(1) 72-74.
- Füredi S et al. (1997) Semi-automatic DNA profiling in a Hungarian Romany population using the STR loci HumVWFA31, HumTH01, HumTPOX, and HumCSF1PO. *International Journal of Legal Medicine* 110(4): 184-187.
- García-Magariños et al. (2015) A parametric approach to kinship hypothesis testing using identity-by-descent parameters. *Statistical applications in genetics and molecular biology*, 14(5), pp.465-479.
- Gärtner S (1932) Serologische Untersuchungen an Wanderzigeunern: Agglutination, Wassermannsche Reaktion und Blutgruppenbestimmungen. *Zeitschrift für Hygiene und Infektionskrankheiten* 113: 741-750.

- Goedde H W et al (1995) Serum protein and erythrocyte enzyme polymorphisms in twelve population groups of Hungary. *Anthropologischer Anzeiger* 53 (H.2): 97-124.
- Good A (2012) Genetic testing of far-right Hungarian politician provokes an uproar. *Foreign Policy*, 15 June 2012. Available at: <https://foreignpolicy.com/2012/06/15/genetic-testing-of-far-right-hungarian-politician-provokes-an-uproar/> Zugriff am 30.04.2021.
- Gresham D et al. (2001) Origins and divergence of the Roma (gypsies). *The American Journal of Human Genetics* 69(6): 1314-1331.
- Gusmão L et al. (2017) Revised guidelines for the publication of genetic population data. *Forensic Science International: Genetics* 30: 160-163.
- Gusmão A et al. (2008a) A Perspective on the History of the Iberian Gypsies Provided by Phylogeographic Analysis of Y-Chromosome Lineages. *Annals of Human Genetics* 72(2): 215-227.
- Gusmão A et al. (2008b) Y-chromosomal STR haplotypes in a Gypsy population from Portugal. *Forensic Science International: Genetics Supplement Series* 1(1): 212-213.
- Hindorff LA et al. (2018) Prioritizing diversity in human genomics research. *Nature Reviews Genetics* 19(3): 175.
- Irwin J et al. (2007) Hungarian mtDNA population databases from Budapest and the Baranya county Roma. *International Journal of Legal Medicine* 121(5): 377-383.
- Janicsek I et al. (2015) Significant interethnic differences in functional variants of PON1 and P2RY12 genes in Roma and Hungarian population samples. *Molecular Biology Reports* 42(1): 227-232.
- Kalaydjieva L and Kremensky I (1992) Screening for phenylketonuria in a totalitarian state. *Journal of Medical Genetics* 29(9): 656-658.
- Kalaydjieva L, Gresham D and Calafell F (2001) Genetic studies of the Roma (Gypsies): a review. *BMC Medical Genetics* 2(1): 2- 5.
- Kaseniit KE et al. (2020) Genetic ancestry analysis on > 93,000 individuals undergoing expanded carrier screening reveals limitations of ethnicity-based medical guidelines. *Genetics in Medicine* 22(10): 1694-1702.
- Klarić I M et al. (2009) Dissecting the molecular architecture and origin of Bayash Romani patrilineages: genetic influences from South-Asia and the Balkans. *American Journal of Physical Anthropology* 138 (3): 333-342.
- Law I and Kovats M (2018) *Rethinking Roma: Identities, Politicisation and New Agendas*. Springer.
- Lee SSJ et al. (2008) The ethics of characterizing difference: guiding principles on using racial categories in human genetics. *Genombiologie* 9(7): 404-404.4
- Lipphardt V, Rappold G and Surdu M (forthcoming, 2021) Representing vulnerable populations in genetic studies: The case of Roma. *Science in Context*. DOI:10.13140/RG.2.2.13286.04165
- Lipphardt V (2013) From „Races“ to „Isolates“ and „Endogamous Communities“: Human Genetics and the Notion of Human Diversity in the 1950s, in: B. Gausemeier, S. Müller-Wille, E. Ramsden (eds.), *Human Heredity in the Twentieth Century*, London: Pickering and Chatto, pp. 55-68.
- Lipphardt V (2012) Isolates and Crosses in Human Population Genetics; or, A Contextualisation of German Race Science, in: *Current Anthropology* 53(5). pp. 69-82.
- Lipphardt A (2019) Die Erfindung des „Heilbronner Phantoms“: Kulturanthropologische Annäherungen an den NSU-Komplex. *Zeitschrift für Volkskunde* 115(1): 50-167.

- Lucassen L (1991) The power of definition. Stigmatisation, minoritisation and ethnicity illustrated by the history of Gypsies in the Netherlands. *Netherlands Journal of Social Sciences* 27: 80-91.
- Lucassen L (1997) «Harmful tramps» Police professionalization and Gypsies in Germany, 1700-1945. *Crime, Histoire & Sociétés/Crime, History & Societies* 1(1): 29-50.
- Magyari L et al. (2014) Marked differences of haplotype tagging SNP distribution, linkage, and haplotype profile of IL23 receptor gene in Roma and Hungarian population samples. *Cytokine* 65(2): 148-152.
- Malyarchuk BA et al. (2006) Mitochondrial DNA diversity in the Polish Roma. *Annals of Human Genetics* 70(2): 195-206.
- Maria Saiz MS et al. (2014) Action protocols in DNA identification of isolated populations. *J Forensic Res* 5(218): 2.
- Martínez-Cruz B et al. (2015) Origins, admixture and founder lineages in European Roma. *European Journal of Human Genetics* 24(6): 937-943.
- Martínez-Cruz B et al. (2011) Multiplex single-nucleotide polymorphism typing of the human Y chromosome using TaqMan probes. *Investigative Genetics* 2(1): 13.
- Mascalzoni D et al. (2010) Comparison of participant information and informed consent forms of five European studies in genetic isolated populations. *European Journal of Human Genetics* 18(3): 296-302.
- Mendizabal I et al. (2012) Reconstructing the population history of European Romani from genome-wide data. *Aktuelle Biologie* 22(24): 2342-2349.
- Mendizabal I et al. (2011) Reconstructing the Indian origin and dispersal of the European Roma: a maternal genetic perspective. *PLoS one* 6(1): p.e15988.
- Middleton A et al. (2020) Global public perceptions of genomic data sharing: what shapes the willingness to donate DNA and health data?. *The American Journal of Human Genetics* 107(4): 743-752.
- Morar B et al. (2004) Mutation history of the Roma/Gypsies. *The American Journal of Human Genetics* 75(4): 596-609.
- Moreau Y (2019) Crack down on genomic surveillance. *Nature* 576: 36-38.
- Munsterhjelm M (2015) Beyond the Line: Violence and the Objectification of the Karitiana Indigenous People as Extreme Other in Forensic Genetics. *International Journal for the Semiotics of Law-Revue internationale de Sémiotique Juridique* 28(2): 289-316.
- Myers M (2020) An inheritance of exclusion: Roma education, genetics and the turn to biosocial solutions. *Research in Education* 107(1): 55-71.
- Nagy K et al. (2017) Distinct Penetrance of Obesity-Associated Susceptibility Alleles in the Hungarian General and Roma Populations. *Obesity Facts* 10(5): 444-457.
- Nagy A et al. (2015a) Extreme differences in SLCO1B3 functional polymorphisms in Roma and Hungarian populations. *Environmental Toxicology and Pharmacology* 39(3): 1246-1251.
- Nagy A et al. (2015b) Marked differences in frequencies of statin therapy relevant SLCO1B1 variants and haplotypes between Roma and Hungarian populations. *BMC Genetics* 16(1): 108.
- Nagy M et al. (2007) Searching for the origin of Romanies: Slovakian Romani, Jats of Haryana and Jat Sikhs Y-STR data in comparison with different Romani populations. *Forensic Science International* 169(1): 19-26.
- Novokmet N and Pavčec Z (2007) Genetic polymorphisms of 15 AmpFISTR identifier loci in Romani population from Northwestern Croatia. *Forensic Science International* 168(2-3): 43-46.

- Pamjav H et al. (2011) Genetic structure of the paternal lineage of the Roma people. *American Journal of Physical Anthropology* 145(1): 21-29.
- Parson W and Dür A (2007) EMPOP—a forensic mtDNA database. *Forensic Science International: Genetics* 1(2): 88-92
- Parson W and Roewer L (2010) Publication of population data of linearly inherited DNA markers in the International Journal of Legal Medicine. *International Journal of Legal Medicine* 124(5): 505-509
- Petrejčíková E et al. (2011) Allele frequencies and population data for 11 Y-chromosome STRs in samples from Eastern Slovakia. *Forensic Science International: Genetics* 5(3): 53-62.
- Ploski R et al. (2002) Homogeneity and distinctiveness of Polish paternal lineages revealed by Y chromosome microsatellite haplotype analysis. *Human Genetics* 110(6): 592-600.
- Pokupčić K et al. (2008) Y-STR genetic diversity of Croatian (Bayash) Roma. *Forensic Science International: Genetics* 2(2): 11-13.
- Purps J et al. (2014) A global analysis of Y-chromosomal haplotype diversity for 23 STR loci. *Forensic Science International: Genetics* (12): 12-23.
- Rex-Kiss B, Szabó L and Szabó S (1972a). Blood group investigations among the Gypsy population of Hungary. I. Examination of ABO, MN and Rh blood groups. *Annales immunologiae Hungaricae* 16: 355-370.
- Rex-Kiss B, Szabó L and Szabó S (1972b). Blood group investigations among the gypsy population of Hungary. II. Examinations of haptoglobin types and level and GM (1) factor. *Annales Immunologiae Hungaricae* 16: 371-376.
- Rex-Kiss B et al. (1973) ABO, MN, Rh blood groups, Hp types and Hp level, Gm (1) factor investigations on the Gypsy population of Hungary. *Human Biology* 45(1): 41-61.
- Rex-Kiss B and Szabó S (1981) ABO-Blutgruppenbestimmungen an Strafgefangenen. *Zeitschrift für Rechtsmedizin* 86(4): 295-301.
- Roewer L et al. (2001) Online reference database of European Y-chromosomal short tandem repeat (STR) haplotypes. *Forensic Science International* 118(2-3): 106-113.
- Royal CD et al. (2010) Inferring genetic ancestry: opportunities, challenges, and implications. *The American Journal of Human Genetics* 86(5): 661-673.
- Ritter R (1941) Die Bestandsaufnahme der Zigeuner und Zigeunermischlinge in Deutschland. *Der Öffentliche Gesundheitsdienst* 6(21): 477-489.
- Sandor JM and Bárd P (2009) *The Legal Regulation of Biobanks. National Report: Hungary.* Center for Ethics and Law in Biomedicine (CELAB), Budapest.
- Salihović M P et al. (2011) The role of the Vlach Roma in shaping the European Romani maternal genetic history. *American Journal of Physical Anthropology* 146(2): 262-270.
- Sipeky C et al. (2015) Interethnic variability of CYP4F2 (V433M) in admixed population of Roma and Hungarians. *Environmental Toxicology and Pharmacology* 40(1): 280-283.
- Sipeky C et al. (2014) Lower carrier rate of GJB2 W24X ancestral Indian mutation in Roma samples from Hungary: implication for public health intervention. *Molecular Biology Reports* 41(9): 6105-6110.
- Sipeky C et al. (2013) High prevalence of CYP2C19* 2 allele in Roma samples: study on Roma and Hungarian population samples with review of the literature. *Molecular Biology Reports* 40(8): 4727-4735.

- Sipeky C et al. (2011) Genetic variability and haplotype profile of MDR1 (ABCB1) in Roma and Hungarian population samples with a review of the literature. *Drug Metabolism and Pharmacokinetics* 26(2): 206-215.
- Sipeky C et al. (2010) Population pharmacogenomics and personalized medicine research in Hungary: Achievements and lessons learned. *Current Pharmacogenomics and Personalized Medicine* 8(3): 194-201.
- Soták M et al. (2008) Genetic variation analysis of 15 autosomal STR loci in Eastern Slovak Caucasian and Romany (Gypsy) population. *Forensic Science International: Genetics* 3(1): 21-25.
- Soták M et al. (2011) Population database of 17 autosomal STR loci from the four predominant Eastern Slovakia regions. *Forensic Science International: Genetics* 5(3): 262-263.
- Sumegi K et al. (2015) Functional variants of lipid level modifier MLXIPL, GCKR, GALNT2, CILP2, ANGPTL3 and TRIB1 genes in healthy Roma and Hungarian populations. *Pathology & Oncology Research* 21(3): 743-749.
- Surdu M (2016) *Those Who Count*. Budapest, New York: Central European University Press.
- Szalai R et al. (2014a) Genetic polymorphisms in promoter and intronic regions of CYP1A2 gene in Roma and Hungarian population samples. *Environmental Toxicology and Pharmacology* 38(3): 814-820.
- Szalai R (2014b) Admixture of beneficial and unfavourable variants of GLCCI1 and FCER2 in Roma samples can implicate different clinical response to corticosteroids. *Molecular Biology Reports* 41(11): 7665-7669.
- Szalai R et al. (2015) Interethnic differences of cytochrome P450 gene polymorphisms may influence outcome of taxane therapy in Roma and Hungarian populations. *Drug Metabolism and Pharmacokinetics* 30(6): 453-456.
- Szamosi B (2010) *Genetic Studies of Romani Populations in Hungary. An Intersectional Analysis*. Bachelor thesis, Central European University, Budapest.
- Takezawa Y et al. (2014) Human genetic research, race, ethnicity and the labeling of populations: recommendations based on an interdisciplinary workshop in Japan. *BMC medical ethics* 15(1): 33.
- Tournev I (2016) The Meryon Lecture at the 18th Annual Meeting of the Meryon Society Wolfson College, Oxford, UK, 12th September 2014: Neuromuscular disorders in Roma (Gypsies)—collaborative studies, epidemiology, community-based carrier testing program and social activities. *Neuromuscular Disorders* 26(1): 94-103.
- Varszegi D et al. (2014) Hodgkin disease therapy induced second malignancy susceptibility 6q21 functional variants in Roma and Hungarian population samples. *Pathology & Oncology Research* 20: 529-533.
- Walter H et al. (1992) Investigations on the variability of four genetic serum protein markers in Poland. *Zeitschrift für Morphologie und Anthropologie Bd. 79(H.2)*: 203-214.
- Wang M et al. (2018) Genetic characteristics and phylogenetic analysis of three Chinese ethnic groups using the Huaxia Platinum System. *Scientific Reports* 8(1): 1-8.
- Weber A et al. (2015) Increased prevalence of functional minor allele variants of drug metabolizing CYP2B6 and CYP2D6 genes in Roma population samples. *Pharmacological Reports* 67(3): 460-464.
- Wienroth M (2020) Value beyond scientific Validity: Let's RULE (Reliability, Utility, Legitimacy). *Journal of Responsible Innovation*.

- Willems W (1997) *In Search of the True Gypsy: From Enlightenment to Final Solution*. London: Frank Cass.
- Zaharova B et al. (2001) Y-chromosomal STR haplotypes in three major population groups in Bulgaria. *Forensic Science International* 124(2-3): 182-186.
- Zhang D et al. (2019) RETRACTED ARTICLE: Y Chromosomal STR haplotypes in Chinese Uyghur, Kazakh and Hui ethnic groups and genetic features of DYS448 null allele and DYS19 duplicated allele. *International Journal of Legal Medicine*.

Grundsatzdokumente

- EUROFORGEN (2017) *Making sense of forensic genetics. What can DNA tell you about a crime?*. <https://senseaboutscience.org/wp-content/uploads/2017/01/making-sense-of-forensic-genetics.pdf> Zugriff am 30.04.2021
- Europol (2016) *Situation report: Trafficking in human beings in the EU*. Europol Public Information. <https://www.europol.europa.eu/publications-documents/trafficking-in-human-beings-in-eu>", Zugriff am 30.04.2021
- Europol, O.C.T.A. (2011) *EU organised crime threat assessment*. European Police Office. <https://www.europol.europa.eu/activities-services/main-reports/octa-2011-eu-organised-crime-threat-assessment> Zugriff am 30.04.2021
- European Society for Human Genetics – ESHG (2012) ESHG condemns use of testing to establish 'racial purity', Wednesday, June 13, 2012. <https://secure.eshg.org/477.0.html> Zugriff am 30.04.2021
- European Society for Human Genetics – ESHG (2003a) Data storage and DNA banking for biomedical research: technical, social and ethical issues. *European Journal of Human Genetics* 11(12): 906-908.
- European Society for Human Genetics – ESHG (2003b) Population genetic screening programmes: technical, social and ethical issues. *European Journal of Human Genetics* 11(12): S5-7.
- FRA, European Union Agency for Fundamental Rights (2010) *Data in focus report: police stops and minorities*. https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/1132-EU-MIDIS-police.pdf Zugriff am 30.04.2021
- Ministry of Culture Sweden (2015) *The Dark Unknown History. White Paper on Abuses and Rights Violations Against Roma in the 20th Century*. <https://www.government.se/49b72f/contentassets/eab06c1ac82b476586f928931cfc8238/the-dark-unknown-history---white-paper-on-abuses-and-rights-violations-against-roma-in-the-20th-century-ds-20148> Zugriff am 30.04.2021
- Nagoya Protocol (2011) *Access to Genetic Resources and the Fair and Equitable Sharing of Benefits Arising from their Utilization to the Convention on Biological Diversity*. <https://www.cbd.int/abs/doc/protocol/nagoya-protocol-en.pdf> Zugriff am 30.04.2021
- WMA Declaration of Helsinki (2018). <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/> Zugriff am 30.04.2021

VI. Anhang

Anhang 1: Die für dieses Gutachten berücksichtigten Quellen

Für diesen Bericht haben wir zwei Datenbanken (YHRD/EMPOP), 45 forensisch-genetische Veröffentlichungen, zwei Zeitschriften, Online-Quellen wie Homepages, Korrespondenzen mit Genetiker*innen und anderen ExpertInnen sowie öffentliche Berichte analysiert. Diese Quellen sind im größeren Kontext unseres Forschungsprojektes über genetische Studien von Rom*nja zu betrachten. Für dieses Projekt haben wir 447 genetische Publikationen aus den Jahren 1921-2020²⁵ analysiert, ausführliche Interviews mit Genetiker*innen geführt und eine große Anzahl an Online-Quellen untersucht.

Die 45 forensisch-genetischen Studien über Rom*nja bilden einen Publikationsstrang, der nicht vollständig von biomedizinisch-genetischen und populationsgeschichtlich-genetischen Studien separiert ist. Autoren, die in diesen drei Strängen publizieren, tauschen Daten aus. Abgesehen von einigen wenigen Ausnahmen (Cazacu et al., 2013; Law und Kovats, 2018; Surdu, 2016; Ehler und Vanek 2017; Myers, 2020; bis zu einem gewissen Grad Dotto 2020) ist dieser Strang der genetischen Forschung über Rom*nja noch nicht akademisch hinterfragt worden. Generell hat es bisher kaum eine akademische oder öffentliche Debatte über die heiklen Fragen gegeben, die mit der genetischen Forschung an (angeblich) „isolierten Populationen“ verbunden sind (vgl. Mascalzoni et al., 2010).

²⁵ Derzeit besteht unsere Datenbank aus 447 genetische Studien über Rom*nja; 75% erschienen nach 1990. Der Textkorpus gliedert sich in ca. 271 medizinisch-genetische, 131 bevölkerungsgeschichtlich-genetische und 45 forensisch-genetische Publikationen. Die Suchbegriffe umfassten verschiedene Schreibweisen von „Roma“ und „Zigeuner“ (Roma, Romani*, Roma, Gyps*, Gips*). Während in den meisten Publikationen einer dieser Begriffe im Titel oder in der Zusammenfassung vorkommt, gibt es eine geringe (aber zunehmende) Anzahl von Arbeiten, die auf DNA-Daten aus Rom*nja zurückgreifen, dies aber nicht im Titel oder in der Zusammenfassung erwähnen. Darüber hinaus haben wir in verschiedenen Zeitschriften systematisch nach Arbeiten gesucht, die a) spezifische Mutationen und Krankheiten betreffen, die Rom*nja zugeschrieben werden; b) sich mit „Bevölkerungsisolaten“ befassen. Medizinische Repositorien (z.B. OMIM, eine Datenbank mit „Mendelschen Krankheiten“), Genfrequenzdatenbanken (z.B. ALFRED) und forensisch-genetische Forschungsdatenbanken (YHRD, EMPOP) wurden gescannt, um eine umfassende Abdeckung der genetischen Literatur mit Roma-Bezug zu erreichen. Die meisten Arbeiten wurden in englischer Sprache in renommierten akademischen Zeitschriften veröffentlicht. Einige wenige Artikel wurden auf Deutsch, Französisch und Spanisch veröffentlicht. Es gibt relevante Literatur in Ungarisch, Russisch, Slowakisch, Tschechisch und Bulgarisch, die wir nur zu einem kleinen Teil auswerten konnten. Der Bericht basiert auf einer genauen Lektüre der Abstracts, der Methodologie, der Schlussfolgerungen und z.T. der Supplements der Artikel; bei etwa 100 wurde der Volltext analysiert, mit Hilfe eines interdisziplinären Teams aus KollegInnen aus der Genetik, Epidemiologie und Mathematik.

Tabelle: Forensisch-genetische Studien an Roma, 1996-2020

No	First author, year	Journal	Sample size	Primary (P) vs. Secondary (S) data	Country	Locality	Population labels	Funding information	Informed Consent information	Ethics approval information
1	Guisán et al 1996	16th Congress of ISFH	165	P	Spain	Basque country	Gypsies	No	No	No
2	Furedi et al 1997	IJLM	135 „unrelated Hungarian Romany“	P	Hungary	Baranya county	Romany Caucasian	No	No	No
3	Furedi et al 1998	IJLM	135 „unrelated Romany individuals“	P	Hungary	Baranya county	Romany, Caucasian	No	No	No
4	Furedi et al 1999	IJLM	78 „Romany males“	P	Hungary	Baranya county	Romany, Caucasian	No	No	No
5	Egyed et al 2000	FSI	206 unrelated	P	Hungary	Baranya county	Romany, Caucasian	No	No	No
6	Roewer et al 2000	FSI	78	S	Hungary	Baranya	Roma	Yes	No	No
7	Roewer et al 2001	FSI	unspecified	S	Hungary	Baranya	Roma	No	No	No
8	Zaharova et al. 2001	FSI	91 „unrelated healthy males“	P	Bulgaria	“various geographical regions”	Gypsies	Yes	No	No
9	Ploski et al 2002	Human Genetics	78 (from Furedi et al 1999)	S	Hungary	Baranya county	Romany	Yes	No	No
10	Egyed et al 2003	International Congress Series	206 from Baranya, 116 from eastern Hungary	P	Hungary	Baranya, Hajdu-Bihar and Szabolcs-Szatmar–Bereg	Romany, Ashkenazims	No	No	No
11.	Klitschar et al 2003	International Congress Series	135	P	Hungary	Baranya county	Romanies, Caucasian	No	No	No
12.	Zaharova et al. 2003a	FSI Suppl.1	Not specified	P	Bulgaria	Not specified	Gypsies, Roma	Yes	No	No
13.	Zaharova et al. 2003b	FSI Suppl.1	81	P	Bulgaria	Not specified	Gypsies, Roma	Yes	No	No

14.	Heinrich et al 2005	ISFG 21th congress	100-120 „unrelated males“	S	Turkey	Kahramanmaraş area	Gypsies	No	No	No
15.	Pericic et al 2005	FSI	68 „unrelated, autochthonous healthy adult males“	P	Macedonia	Not specified	Macedonian Romani (Gypsy)	Yes	Yes	No
16.	Deligiannidis et al 2006	FSI	96 „unrelated healthy Romani individuals“	P	Greece	„different settlements throughout Greece“	Roma population (Gypsies)	Yes	No	No
17.	Dönbak et al 2006	IJLM	111 „unrelated males“	P	Turkey	“Eastern Mediterranean region“	Roma	Yes	No	No
18.	Egyed et al 2006	FSI	206 (79 males, 127 females) and 110 (45 males, 65 females) unrelated Romany	P	Hungary	Baranya county and Debrecen region	Romany, Ashkenazims	No	No	No
19.	Egyed et al 2007	FSIG	205	P	Hungary	Baranya county	Roma	No	No	No
20.	Grzybowski et al 2007	FSIG	69 (Malyarchuk et al. 2006 sample)	S	Poland	unspecified	Roma, Ashkenazi	Yes	Yes	No
21.	Havas et al 2007	FSI	102	P	Macedonia	unspecified	Romani (Gypsy)	Yes	Yes	No
22.	Irwin et al. 2007	IJLM	208	P	Hungary	Baranya county	Roma	Not clear	No	No
23.	Nagy et al 2007	FSI	63 unrelated males	P	Slovakia	Eastern Slovakia in „Romani slums“	Romanies	Yes	No	No
24.	Novokmet et al 2007	FSI	100 „unrelated adult Romani individuals“	P	Croatia	town Cakovec, Medimurje County	Romani	Yes	Yes	No
25.	Ulewicz et al 2007	Annales Academiae Medicae Stetinensis	150 „unrelated males from Gypsy Population“	P	Poland	unspecified	Gypsies	Polish article English summary	-	-
26.	Volgy et al 2007 Poster 193	ISFG 22 nd congress	Unspecified, previous data	S	Hungary	unspecified	Romani	No	No	No

27.	Gusmao et al 2008 (b)	FSIG Supplement Series	126 „unrelated Gypsy Males“	P	Portugal	16 different Portuguese districts	Gypsy population	Yes	No	No
28.	Pokupcic et al 2008	FSIG	146 „Romani (Bayash) men“	P	Croatia	„eastern and northwestern Croatia“	Romani (Bayash)	Yes	Yes	No
29.	Sotak et al 2008	FSIG	138 „healthy and unrelated“	P	Slovakia	Eastern Slovakia, Presov city	Romany (Gypsy), Caucasian	Yes	Yes	No
30.	Valente et al 2009	FSIG Supplement Series	123 „unrelated Portuguese Gypsy males“	P	Portugal	„18 distinct communities“	Gypsies	Yes	No	No
31.	Ferri et al 2010	IJLM	33 (Jevgs) and 41(Gabels) „two generations of unrelated paternal ancestry in their region of birth“	P	Albania	unspecified	Roma, gypsies, „Jevgs (alleged Balkan Egyptians) and Gabels (Roma of Albania)“	No	Yes	No
32.	Repiská et al 2010	Molecular Biology	192	P	Slovakia	unspecified	Roma	No	No	No
33.	Bembea et al 2011	FSIG	35	P	Romania	Tileagd	Roma, Gypsy community	Yes	Yes	No
34.	Martinez Cruz et al 2011	Investigative Genetics	22 from several populations including Bulgarian Roma and Spanish Roma	P	Bulgaria, Spain	unspecified	Roma	No	Yes	Yes
35.	van Oven et al. 2011	Investigative Genetics	use example of Malyarchuk et al 2006	S	-	-	Polish Roma	-	-	-
36.	Zalan et al 2011	FSIG	29 and 39 „two Vachana Romani groups“	P	Hungary	Eastern Hungary, Tiszavasvari and Tokaj	Romani	Yes	Yes	No
37.	Mairal et al 2013	FSIG		S	Portugal		Gypsies	No	Yes	No
38.	Jankova-Ajanovska et al 2014	FSIG	146 „carefully selected samples	P	Macedonia	„central and northern parts of the country“	Romanies	Yes	Yes	Yes
39.	Maria Saiz et al 2014	Journal of Forensic Research	100 (sample of Novokmet et al 2007)	S	Croatia	Cakovec	Romani	No	Yes (by others)	Yes (by others)

40.	Purps et al 2014	FSIG	unclear	S	Hungary	Baranya	Roma	Yes	No	No
41.	Pugach and Stoneking 2015	Investigative Genetics	Draw on previous papers' samples	S	-	-	-	-	-	-
42.	Casals et al 2017	FSIG	88 Spanish Roma (Gypsy)	P	Spain	Barcelona and Palma	Roma	Yes	No	Yes
43.	Diepenbroek et al 2019	IJLM		-	Poland		Roma	No	No	No
44.	Pereira et al 2019	FSIG	16	P	Bulgaria, Spain, Romania and former Yugoslavia	P	Roma	Yes	No	Yes
45.	Dotto et al 2020	FSIG		S	Italy	S	Romani	No	No	No

Anhang 2: Biobanking

Es werden nicht nur DNA-Daten mit ethnischen Bezeichnungen archiviert und gemeinsam genutzt, sondern auch ethnisch gekennzeichnete biologische Gewebe werden in großen Biobanken gespeichert und gemeinsam genutzt.²⁶ Ethische und rechtliche Standards sind bei Biobankproben besonders schwierig einzuhalten (Sandor und Bárd, 2009).

Seit den Anfängen der DNA-Biobanken in Europa nach 1990 wurde Rom*nja zu einer wichtigen Zielpopulation für verschiedene Biobank-Projekte in Europa. Viele der genetischen Studien über Roma stützen sich explizit oder implizit auf solche Biobanken. In bestimmten Kontexten werden diese Biobanken als „Roma-Biobanken“ bezeichnet; in anderen Kontexten werden sie als Biobanken bezeichnet, die sich auf Personen mit spezifischen genetischen Krankheiten oder auf große Familien konzentrieren.

Roma stehen seit Ende der 1970er Jahre im Mittelpunkt von Screening-Programmen zur genetischen Früherkennung. Als in den späten 1980er Jahren das Biobanking von biologischen Gewebeproben in großem Maßstab begann, bestanden in den Gesundheitsverwaltungen einiger Ländern bereits entsprechende Strukturen, die die Registrierung ethnisch gekennzeichnete Daten und Materialien erlaubten.

Mehrere DNA-Biobanken auf nationaler oder regionaler Ebene verfügen über Sammlungen von biologischen Proben, die von Roma entnommen wurden:

Biobanken in europäischer Kooperation:

- Die „East European Regional Biobank“ enthält Stichproben von Roma, neben denen von anderen Bevölkerungsgruppen aus der Russischen Föderation (Balanovska et al., 2016).
- Eine DNA-Biobank mit dem Titel „Europäisches Biologisches Archiv“ wurde zwischen 1995-1997 mit EU-Mitteln (CORDIS) entwickelt. Das Projekt involvierte mittel- und osteuropäische Wissenschaftler*innen und Laboratorien und erwähnte „Roma (Zigeuner)“ als Zielgruppe (CORDIS-Website, Projekt „Biologische Geschichte der europäischen Bevölkerung“, ID: CIPD940038). In Anbetracht der Tatsache, dass zwei der acht Mitglieder des Projektteams (Luborodna Kalaydjieva und Ivan Bernasovsky) jahrzehntelang genetische Studien über Roma veröffentlicht haben, nehmen wir an, dass dieses von der EU finanzierte Projekt wesentlich zur Sammlung und Zugänglichkeit biologischer Spezimen und DNA-Daten von Roma beigetragen hat.
- Seit 1997 wurde von Genetiker*innen und PatientInnen ein „Gypsy Genetic Heritage Consortium“ (Konsortium für das genetische Erbe der Zigeuner) gegründet mit dem Ziel, die internationale Zusammenarbeit bei der genetischen Untersuchung seltener genetischer Krankheiten zu fördern (Kalaydjieva et al., 2001). Es ist wahrscheinlich, dass im Rahmen dieser Zusammenarbeit auch Proben oder Daten gesammelt und/oder verteilt wurden. Heute tritt dieses Konsortium nicht öffentlich auf; es konnten keine Informationen gefunden werden.

²⁶ In diesem Bericht verstehen wir unter einer Biobank eine Sammlung biologischer Proben (wie Gewebe, Blut, Speichel, Urin usw.), die zusammen mit Begleitdaten aus Fragebögen, Untersuchungen oder der Analyse der biologischen Probe gespeichert werden. Im Gegensatz dazu enthalten DNA-Datenbanken nur genetische Daten in elektronischem Format, die aus der Analyse von biologischem Material stammen. Selbst im Bereich der Bioethik gibt es kein einheitliches Konzept zur Trennung von Biobanken (die zusätzlich zu den Daten auch gefrorenes biologisches Material speichern können) und DNA-Datenbanken (Bárd, 2010).

Biobanken in europäischen Nationalstaaten:

- Auch das oben erwähnte bulgarische Projekt lieferte biologische Proben sowie weitere Daten in großer Zahl (Tournev, 2016).
- Die forensisch-genetische Studie von Zaharova et al. (2001) erwähnt als Datenquelle „die bulgarische DNA-Bank“ und vergleicht „Bulgaren“, „bulgarische Türken“ und „Zigeuner“.
- Daten für estnische Roma aus der Studie von Mendizabal et al. (2012) wurden von der estnischen Biobank bezogen.
- In Ungarn wurde im Rahmen eines Roma-Gesundheitsprojekts eine „Roma-Biobank“ geplant, die aus Gründen der medizinischen Prävention eingerichtet werden sollte (Szamosi, 2010)²⁷.
- Derzeit gibt es mindestens zwei ungarische Biobanken mit biologischen Proben und Daten von Roma:
 1. Biobank der Universität von Pecs (Teil des Nationalen Biobanknetzwerks von Ungarn), die von der Abteilung für medizinische Genetik unterhalten wird. Enthält über 10.000 biologische Proben von Patienten, die an seltenen genetischen Krankheiten leiden (Abteilung für medizinische Genetik der Universität Pecs, Website-Präsentation)²⁸, einschließlich einer „Roma-Sammlung“ (Präsentation Prof. Melegh, E-Rare-Website²⁹). Mehrere Studien nutzen Proben von Roma aus dieser Biobank (Janicsek et al., 2015; Magyari et al., 2014; Nagy et al., 2015a, 2015b; Sipeky et al., 2011, 2013, 2014, 2015; Sumegi et al., 2015; Szalai et al., 2014a, 2014b, 2015; Varszegi et al., 2014; Weber et al., 2015). Alle diese Studien konzentrieren sich auf die Pharmakogenomik; einige liefern Input für die Entwicklung kommerzieller Anwendungen in der Biotechnologieindustrie (Sipeky et al., 2010). Die Biobank lieferte auch Daten über Roma für 18 Doktorarbeiten, die von Prof. Melegh betreut wurden (Website des Ungarischen Doktorandenrats, Seite von Prof. Melegh)³⁰.
 2. Biobank in der Abteilung für Präventivmedizin an der Fakultät für öffentliche Gesundheit der Universität Debrecen: „Die Abteilung ist im Besitz der DNA-Probenbanken, die für die allgemeine ungarische und die Roma-Bevölkerung repräsentativ sind.“ (Ádány und Balazs, 2016:75). Die Proben (die „Ungarische Referenz-DNA-Biobank“) wurden von einem Netzwerk von Allgemeinärzten aus dem öffentlichen Gesundheitssystem gesammelt. Im Jahr 2011 umfasste die DNA-Biobank 4627 Proben aus der ungarischen Allgemeinbevölkerung (Fiatal, 2011:18) und mindestens 1170 Proben von Roma aus Nordostungarn (z.B. verwendet in den Studien von Nagy et al., 2017 und Diószegi et al., 2017).

²⁷ Die öffentliche Debatte unter Analysten, Menschenrechtsaktivisten und Politikern, die durch die Diskussion des ungarischen Biobankgesetzes von 2008 ausgelöst wurde, weckte „Ängste vor genetischer Diskriminierung, Ausbeutung oder dem Handel mit Daten ins Ausland“, da problematische Themen von der verabschiedeten Gesetzgebung abgeschnitten wurden (Sandor und Bard 2009:14).

²⁸ Verfügbar unter: <https://aok.pte.hu/en/egyseg/200/rolunk> (letzter Zugriff am 30.04.2021).

²⁹ Verfügbar unter: <http://www.erare.eu/speaker/professor-b%C3%A9la-melegh> (letzter Zugriff am 31.10.2020).

³⁰ Verfügbar unter: https://doktori.hu/index.php?menuid=192&lang=EN&sz_ID=4575 (letzter Zugriff am 30.04.2021).

Anhang 3: Statement zu genetischen Studien an Roma³¹ (08.07.2020)

³¹ Dieses Statement bezieht sich in vielen Abschnitten auf ein Aufsatzmanuskript, das derzeit in der Begutachtung ist (Lipphardt and Surdu, under review).

Statement zu genetischen Studien an Roma

08.07.2020

Prof. Dr. Veronika Lipphardt (Science and Technology Studies) ¹

Dr. Mihai Surdu (Science and Technology Studies) ¹

Prof. Dr. Peter Pfaffelhuber (Mathematik) ²

¹ University College Freiburg

Albert-Ludwigs-Universität Freiburg i. Brsg.

Postadresse: Bertoldstr. 17, 79098 Freiburg i. Brsg.

Email: veronika.lipphardt@ucf.uni-freiburg.de, mihai.surdu@ucf.uni-freiburg.de

² Department of Mathematical Stochastics

Albert-Ludwigs-Universität Freiburg im Breisgau

Ernst-Zermelo-Str. 1, 79104 Freiburg

Tel: +49 761 203-4415 Tel: +49-761-203-5667

Email: p.p@stochastik.uni-freiburg.de

Einleitung

Mit diesem Statement möchten wir auf genetische Studien an Roma aufmerksam machen, die aus forschungsethischer und gesellschaftlich-ethischer Perspektive neu beleuchtet werden sollten.

Seit 1921 sind ca. 445 genetische Studien an Roma erschienen, davon knapp drei Viertel seit ca. 1990 als molekulargenetische Arbeiten. Es handelt sich um insgesamt ca. 130 populationsgenetische, 265 medizingenetische und 50 forensisch-genetische Studien.

Die meisten dieser Studien beschreiben die Roma in Europa als kohärente Gruppe: als eine für sich stehende Population, deren Vorfahren ("proto-Romani") im Mittelalter von Indien nach Osteuropa migriert seien. Von da aus, so das Narrativ, haben sich die Roma in ganz Europa verbreitet und in verschiedenen Regionen separate Unter-Populationen gebildet. Die Studien stützen sich auf die Hypothese – oder/und bestätigen diese in ihren Ergebnissen –, dass Roma seit ihrer Ankunft weitgehend genetisch isoliert gewesen seien. Sie gehen von einer genetischen

Unterscheidbarkeit zwischen Roma und Europäern aus. Wie die Studien nahelegen, sei die Ursache der Isolation die selbstgewählte kulturelle Tradition der Endogamie (im humangenetischen Fachvokabular auch als "inbreeding" bezeichnet).

Einige jüngere Studien untersuchen sogenannte "mixing events" zwischen Roma und Europäern und versuchen, diese zu quantifizieren und zu datieren. Die Ergebnisse werden als Beleg für einzelne "mixing events" interpretiert. Kaum eine Studie geht auf die historisch belegten, langen Integrations- oder aber Unterwerfungsphasen ein, in denen Isolation nicht gegeben war (z.B. mehrere Jahrhunderte Versklavung der Roma in Rumänien) und die den Fokus auf eine kontinuierlich isolierte Gruppe in Frage stellen.

Sicherlich gibt es in Europa Menschen, die ihre Identität als "Roma" oder sogar "Gypsies" sehr bewusst betonen, die großen Wert auf einen starken Gruppenzusammenhalt legen, die Vorfahren aus Indien haben und die als Ehepartner*in jemanden wählen, für den all dies auch zutrifft. Allerdings weisen wir die Verallgemeinerung dieser Beschreibung für die Gesamtheit aller, die sich selbst als "Roma" oder "Gypsies" bezeichnen, sowie für Menschen, die von anderen als "Roma" oder "Gypsies" bezeichnet werden, als unhaltbare Generalisierung zurück. Die fortgeschriebene Verallgemeinerung hat problematische Folgen, wie wir im Folgenden zeigen.

Fachspezifische Unterschiede in der Verwendung von DNA Daten von Roma

Die populationsgenetischen Studien haben das Narrativ der freiwillig isolierten und "inbreeding" Population in den letzten 30 Jahren stark untermauert. In diesen Studien kommen fast ausschließlich Hypothesen und Befunde vor, die dem oben geschilderten Narrativ entsprechen (*isolation-by-endogamy; single-mixing-events*). Andere Szenarien und Interpretationsmöglichkeiten bleiben unberücksichtigt. Forensisch-genetische und medizinisch-genetische Studien verwenden dieses Narrativ, um ihren Fokus auf die Roma zu plausibilisieren.

In den meisten der medizingenetischen Studien stehen seltene genetische Krankheiten im Mittelpunkt; diese werden auf Mutationen zurückgeführt, die in der Roma-Population entstanden seien und sich dort aufgrund der Endogamie stark akkumuliert hätten. Im medizinischen Bereich werden mithilfe solcher DNA Daten die molekularen Grundlagen von Krankheiten erforscht und therapeutische Innovationen entwickelt. Isolierte Populationen gelten als besonders geeignet für die Suche relevanter Mutationen.

Im forensischen Bereich finden genetische Daten von Roma mehrfach Verwendung. Viele der forensisch-genetischen Studien an Roma zielen auf die Etablierung von speziellen STR-Referenzdatenbanken (genetischer Fingerabdruck) für Roma in verschiedenen EU-Staaten ab, die für die gerichtliche Verwertung des Profilabgleichs als notwendig erachtet werden. In der Y-Chromosom Datenbank YHRD, die die Zuordnung einer DNA-Spur zu einer "biogeografischen Herkunft" erlauben soll, finden sich genetische Daten von Roma. Außerdem werden genetische Daten von Roma zur Kalibrierung forensischer Technologien (z.B. Verwandtschaftsbestimmung) verwendet.

Ethische Problematiken auf zwei Ebenen

Die meisten dieser Studien sind ethisch auf zwei unterschiedlichen Ebenen zu bewerten:

- A) **auf der forschungsethischen Ebene** – bezüglich der wissenschaftlichen Integrität, des Forschungsdesigns, der Probandenauswahl, der methodischen und konzeptionellen Durchführung und der Interpretation der Daten;
- B) **auf der Ebene der gesellschaftlich-ethischen Verantwortung von Wissenschaft** – bezüglich der gebotenen ethischen Umsicht und Sensibilität, die der Umgang mit einer höchst vulnerablen Bevölkerungsgruppe erfordert. Gerade aufgrund des hohen Nutzwertes dieser Daten und aufgrund der hohen Vulnerabilität der Roma muss das Bewusstsein für höchste ethische Standards deutlich größer werden.

Drei Beispiele, die beide ethische Problembereiche betreffen:

1. Beispiel: Populationsbezeichnungen: Es hat sich als internationaler Standard durchgesetzt, dass Populationsbezeichnungen, die von Proband*innen als abwertend empfunden werden, in biomedizinischen Studien vermieden werden sollen. Ebenso ist es Standard, dass die Populationsbezeichnung die Selbstzuschreibung der Proband*innen wiedergeben sollte, wenn nicht explizit und begründet anders gehandhabt. Die Selbstzuordnung der Proband*innen wird in fast allen untersuchten Studien nicht thematisiert und scheint in den Samplingstrategien keine Berücksichtigung gefunden zu haben. Die Zuordnung der Proband*innen zur Kategorie “Gypsy” oder “Roma” ist also in den meisten Fällen als Fremdzuordnung vorgenommen worden; in einigen Fällen wird vermerkt, dass hierbei das Aussehen einer Person als Kriterium herangezogen wurde. Der problematische Begriff “Gypsy” wird in vielen Studien als einzige Bezeichnung der Probanden oder als synonym mit “Roma” verwendet.

A) forschungsethische Ebene: Die Gruppe derer, die sich selbst als “Gypsies” bezeichnen, ist nicht deckungsgleich mit der Gruppe derer, die sich selbst als “Roma” bezeichnen. Das bringt methodische und konzeptionelle Probleme mit sich.

B) Ebene des ethischen Umgangs mit vulnerablen Populationen: Es ist heute Standard, dass keine diskreditierenden Bezeichnungen verwendet werden. Zwar bezeichnen sich Roma in einigen europäischen Ländern selbst als “Gypsies”; aber sehr viele europäische Roma weisen diesen Begriff als diskriminierend und abwertend zurück. Das muss ausreichen, um ihn im gesamteuropäischen Kontext zumindest nicht unreflektiert zu verwenden.

2. Beispiel: Sampling/Probennahme: Vielen Studien fehlt eine ausreichende und nachvollziehbare Beschreibung des Samplings. Die Samplingstrategien der Studien erlauben keine repräsentative Darstellung der Roma eines Landes oder gar der europäischen Roma. In vielen Studien war die gesellschaftliche Isolation der community ein wichtiges Kriterium für die Probennahme; andere Studien konzentrieren sich auf Patient*innengruppen, die von besonderen gesundheitlichen Problemen betroffen sind. Da die Daten also entweder in isolierten communities oder aber in medizinischen Kontexten gesammelt wurden, repräsentieren sie vielmehr besonders vulnerable communities, die entweder unter langanhaltender Diskriminierung oder unter spezifischen gesundheitlichen Beeinträchtigungen gelitten haben. Auch Verwandtschaftsbeziehungen der Proband*innen untereinander schränken die Repräsentativität einer Stichprobe für eine Bevölkerungsgruppe stark ein.

Daher sollte man

A) auf der methodisch-konzeptionellen Ebene nicht von dem ausgewählten Sample auf eine größere Bevölkerungsgruppe schließen, solange nicht repräsentativ gesampelt wurde oder Verwandtschaften nicht sorgfältig überprüft und ausgeschlossen wurden. Wenn zudem die Grundgesamtheit einer Untersuchung nicht präzise beschrieben und angegeben wird, hat dies ernste Konsequenzen für die Validität und Qualität der Ergebnisse.

B) auf der gesellschaftlich-ethischen Ebene der besonderen Schutzbedürftigkeit dieser communities mit höchster ethischer Sensibilität begegnen (z.B. um Stigmatisierung zu vermeiden).

3. Beispiel Datentransfer, Datenverlust und Datenkuration:

Viele Datensätze wurden in zahlreichen Studien in unterschiedlichen methodischen und konzeptionellen Bedingungen wiederverwendet; dabei ist sowohl unerläuterte "data attrition" festzustellen als auch unerklärte Umetikettierungen, unterschiedliche Angaben zu ethischen Prozeduren und unterschiedliche Samplingbeschreibungen für ein und denselben Datensatz. Manche in biomedizinischen Kontexten erhobene Datensätze werden in forensischen oder populationsgenetischen Studien wiederverwendet und vice versa. Hieraus ergeben sich zahlreiche, stark miteinander verzahnte Probleme.

A) Auf forschungs-ethischer Ebene ergeben sich wiederum Repräsentativitätsprobleme: so dürften z.B. Datensätze, die von Menschen erhoben wurden, welche wegen erblicher Krankheiten in Krankenhäusern behandelt werden, nicht für repräsentative populationsgenetische Studien herangezogen werden, weil dies zu erhöhten "inbreeding"-Schätzungen führen könnte.

B) Auf gesellschaftlich-ethischer Ebene kann selbst bei einem "broad consent" nicht davon ausgegangen werden, dass eine solche Umnutzung die Zustimmung der Betroffenen finden würde.

Weitere Probleme auf der gesellschaftlich-ethischen Ebene:

Informed Consent: Einige Studien, die noch vor 2000 erschienen, berichten nicht oder nicht ausreichend über eine Informed Consent Erhebung. In forensisch-genetischen Zeitschriften wurde eine Informed Consent Prozedur für Artikelpublikationen sogar erst ab 2010 systematisch eingefordert. Da viele dieser älteren Daten über Jahre und Jahrzehnte mehrfach verwendet wurden, ist davon auszugehen, dass diese Neuregelung für sie nicht greift und sie weiterhin nach überholten Standards verwendet werden. Einige dieser Daten, zu denen kein Informed Consent angegeben wurde, sind im Rahmen des Law Enforcement erhoben worden.

Datenschutz: Einige der Studien erlauben möglicherweise eine Re-Identifikation der Proband*innen, indem sie die Wohnorte großer Familien und Proband*innengruppen preisgeben. In einigen der isolierten communities sind über Jahrzehnte hinweg mehrfach Proben genommen worden, was ebenfalls die Identifizierbarkeit erhöht. Die Veröffentlichung von DNA-Daten in Datenbanken wie der YHRD bringt weitere Risiken der Datenschutzverletzung mit sich, wie Prof. Yves Moreau für andere YHRD-Populationen gezeigt hat (Moreau, 2019).

Stigmatisierung: Es gilt heute als ethisch geboten, dass Stigmatisierung als Folge einer Studienteilnahme für die Teilnehmenden vermieden werden soll. Diesem Standard werden einige der Studien terminologisch, konzeptionell, rhetorisch und der Aussage nach nicht gerecht.³²

Benefits: Zwar gilt es als ethischer Standard, dass den Proband*innen kein direkter Nutzen von ihrer Studienteilnahme versprochen wird. Andererseits hat die Gesellschaft (und damit auch die Forschenden) eine ethische und moralische Verpflichtung gegenüber den Proband*innen, deren Daten ihnen wissenschaftliche, medizinische und wirtschaftliche Fortschritte ermöglichen.

Patient Empowerment: Bisher scheint bei medizinischen Studien die Einbeziehung der Proband*innen im Sinne des „Patient Empowerments“ eher die Ausnahme zu sein. Wenn es um Erkrankungen geht, die in einer Gruppe besonders häufig auftreten, sollten den Betroffenen die Nutzung der neuen Erkenntnisse ermöglicht werden.

Weitere Probleme auf der forschungsethischen Ebene:

- Personen, die als „mixed“ gelten, werden laut einigen Studien aus den Referenzdaten ausgeschlossen – sowohl im Samplingprozess als auch nach der DNA-Datenanalyse im Labor. Die Proben sind sozusagen künstlich 'homogamisiert'.
- „Roma“ und „Europäer“ werden ganz unterschiedlich beprobt, die samples dann aber miteinander verglichen, als ob es sich um vergleichbare Gruppen handele.
- Unterschiede zwischen denen als „Roma“ und denen als „Europäer“ klassifizierten Proband*innengruppen werden durch diese und andere methodische Verfahrensweisen künstlich vergrößert und überbetont.
- Die angebliche genetische Kohärenz der Roma könnte also ein samplingbedingtes Artefakt oder zumindest einseitig dargestellt worden sein.
- Viele Studien extrapolieren von kleinen, lokalen, stark isolierten und sehr speziellen communities auf große Bevölkerungsgruppen.
- Von „random sampling“ kann nicht die Rede sein, womit die Repräsentativität fraglich ist. Wie repräsentatives „random sampling“ gesellschaftlicher Minderheiten zu gestalten sei, ist eine methodisch äußerst fordernde Aufgabe, die transdisziplinärer Zusammenarbeit bedarf.
- Aussagen über Roma, die in genetischen Studien auf der Grundlage von DNA samples aus isolierten communities, großen Familien oder Patient*innengruppen getroffen werden, sind nicht ausreichend belegt, so lange ihnen Informationen zur Geschichte und gegenwärtigen Situation der ausgewählten communities und Gruppen, zum Sampling und zur Selbstzuschreibung der Proband*innen fehlen, solange sie keine Definition des Begriffs „Roma“ sowie keine Erläuterung der Limitationen des gewählten Ansatzes liefern.

³² So könnte etwa die Aussage, innerhalb der europäischen Romabevölkerung seien zahlreiche „private mutations“ für genetische Krankheiten neu entstanden und seien aufgrund Endogamie oder fehlender Selektion akkumuliert, stigmatisierend verstanden werden. Zudem könnten manche dieser Mutationen auch außerhalb einer Gruppe entstanden und lediglich durch die Isolation der Gruppe dort akkumuliert worden sein. Das kann nicht nur dann geschehen, wenn Roma und Nicht-Roma heiraten, sondern auch, wenn unterschiedliche Gruppen aus der Gesellschaft ausgegrenzt werden (ethnische Gruppen, Arme, Kranke, Behinderte etc.) und zusammen ghettoisiert werden. Manche der sogenannten „Roma-slums“ in Osteuropa sind so entstanden. Dies explizit zu machen würde das Stigmatisierungspotential solcher Aussagen zumindest reduzieren.

Vorschläge für Maßnahmen:

Erste Schritte:

- Transparenz und Partizipation anstreben: Die Betroffenen muss man von Anfang an in alle Schritte miteinbeziehen.
- Genetische Daten in Datenbanken wie der YHRD müssen auf verschiedene ethische Aspekte hin überprüft werden. Womöglich bedarf es spezifischer Maßnahmen, um die Einhaltung ethischer Standards zu sichern. So müssen etwa Proband*innen die Gelegenheit erhalten, ihre Daten zurückzuziehen.

Aufklärung / Awarenessbuilding:

- Über Fachgesellschaften und weitere Institutionen sollten alle Wissenschaftler*innen, die mit humangenetischen/genomischen Daten zu tun haben, über die besondere ethische Sensibilität der Generierung und Verwendung von Daten aus Minderheiten und isolierten Populationen aufmerksam gemacht bzw. daran erinnert werden.
- Weitere Aktivitäten der Öffentlichkeitsarbeit und Wissenschaftskommunikation (z.B. Bereitstellung von Informationen für Multiplikator*innen und Journalist*innen)

Zuständigkeit: Nach unserem Kenntnisstand sehen sich weder der Nationale Ethikrat noch die Datenschutzbeauftragten für ethische Fragen der Forensischen Genetik bzw. des Einsatzes von DNA-Referenzdatenbanken und -Analysetechniken in Ermittlungsverfahren zuständig oder ausreichend informiert. Es bedarf einer zuständigen Institution.

Struktur: Denkbar wäre ein transdisziplinär zusammengesetztes Gremium, welches die Problematiken erfasst, adressiert und Leitlinien bzw. Empfehlungen entwickelt. Zu diesem Gremium sollten gehören:

- Mehrere Vertreter*innen der betroffenen Minderheiten oder communities aus ganz Europa;
- (Internationale) Vertreter*innen der Fachgesellschaften der betroffenen Fachgebiete (z.B. European Society of Human Genetics; International Society of Forensic Genetics etc.).
- (Internationale) Vertreter*innen der Geistes- und Sozialwissenschaften, die über einschlägige Expertise verfügen (z.B. aus der Bio-Ethik, Soziologie, STS, Kulturanthropologie, Geschichte etc.);
- Staatliche Migrationsbeauftragte, Minderheitenbeauftragte, Antidiskriminierungsbeauftragte, Datenschutzbeauftragte etc.
- (Ggf. weitere)

Referenzen des Statements:

Ehler E and Vanek D (2017) Forensic genetic analyses in isolated populations with examples of central European Valachs and Roma. *Journal of Forensic and Legal Medicine* 48: 46-52.

Lipphardt V and Surdu M (under review): Representing vulnerable populations in genetic studies: The case of the Roma.

Moreau Y (2019) Crack down on genomic surveillance. *Nature* 576: 36-38.