

## Aufklärung und Einwilligung für eine private genetische Abstammungsanalyse

Mit dem vorliegenden Formular möchte Sie das Institut für Rechtsmedizin (IfRM) Würzburg über die genetische Abstammungsanalyse und die damit verbundenen rechtlichen Vorgaben informieren.

Die Aufklärung und Einwilligung zu genetischen Untersuchungen ist laut Gendiagnostikgesetz (GenDG) verpflichtend. Wir bitten alle an der Abstammungsanalyse beteiligten Personen daher, dieses Formular aufmerksam zu lesen und zu unterschreiben. Bitte beachten Sie, dass die Unterschrift aller Personen, deren Probenmaterial untersucht werden soll (bzw. deren gesetzlicher Vertreter), erforderlich ist. Sollten sich aus der Lektüre des Formulars Fragen oder Bedenken ergeben, bitten wir Sie, uns telefonisch oder per E-Mail zu kontaktieren. Wir geben Ihnen gerne nähere Auskünfte.

### 1. Zweck, Art, Umfang und Aussagekraft der Untersuchung

Die Untersuchung hat den Zweck, das durch den Auftrag beschriebene fragliche Abstammungs- bzw. Verwandtschaftsverhältnis mit Hilfe einer genetischen Analyse zu klären. In der Regel wird, z.B. bei einer fraglichen Vaterschaft, entweder mit einer hohen Wahrscheinlichkeit (>99,99%) festgestellt, dass der untersuchte Mann als Vater in Frage kommt, oder er wird als Vater sicher (zu 100 %) ausgeschlossen.

Nach Eingang der benötigten, vollständig ausgefüllten und unterschriebenen Formulare (<Auftragsformular für eine private Abstammungsanalyse> und <Aufklärung und Einwilligung für eine private genetische Abstammungsanalyse>) wird die Rechnung zu dem entsprechenden Auftrag erstellt und an den Auftraggeber verschickt. **Nach Zahlungseingang** werden die Einladungen zur Probenentnahme an alle beteiligten Testpersonen verschickt.

Das IfRM Würzburg führt Abstammungsuntersuchungen mittels der STR-Analyse durch. STRs (*short tandem repeats*) sind DNA-Abschnitte, die aus einer in der Bevölkerung variablen Anzahl von Wiederholungen eines kurzen Sequenzmotivs (z.B. „GATA“) bestehen und dadurch in unterschiedlicher Länge vorliegen können. Normalerweise existieren im Erbgut eines jeden Menschen jeweils zwei Kopien (Allele) eines STRs, dabei stammt ein Allel vom Vater, das andere von der Mutter. Das Muster der Längenwerte mehrerer STRs ist für jeden Menschen (außer bei eineiigen Zwillingen) individuell und wird von dem Erbmateriale der Eltern bestimmt. So können durch den Vergleich mehrerer STRs zwischen verschiedenen Personen und die Anwendung biostatistischer Berechnungen Verwandtschaftsverhältnisse mit hoher Sicherheit festgestellt bzw. ausgeschlossen werden. Die untersuchten DNA-Merkmale erlauben, mit Ausnahme des Geschlechts, keine direkten Rückschlüsse auf persönliche Eigenschaften und dienen ausschließlich dazu, das im Auftrag genannte fragliche Abstammungs- oder Verwandtschaftsverhältnis zu klären.

Zur Untersuchung wird die DNA in der Regel aus **Mundschleimhautabstrichen** (diese enthalten Zellen der Mundschleimhaut) oder aus einer Blutprobe gewonnen. Aus dieser Art von Probenmaterial sind zuverlässige DNA-Analysen möglich. Blutproben sind aber nur geeignet, wenn Bluttransfusionen o.ä. mehr als 3 Monate zurückliegen bzw. keine Erkrankungen der blutbildenden Organe (z.B. Knochenmark) vorliegen.

### 2. Einwilligung

Gemäß §8 Abs. 1 des GenDG darf eine privat beauftragte Abstammungsanalyse nur dann durchgeführt werden, wenn **alle** zu untersuchenden Personen in die Untersuchung und die Gewinnung der dafür erforderlichen Proben **schriftlich eingewilligt** haben. **Heimliche Abstammungsanalysen** sind in Deutschland verboten und werden am IfRM Würzburg nicht durchgeführt. Ihre Einwilligung geben die Testpersonen, indem sie oder ihre gesetzlichen Vertreter das vorliegende Formular <Aufklärung und Einwilligung für eine private genetische Abstammungsanalyse> lesen und unterschreiben. Gemäß §1598a des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) haben Vater, Mutter und Kind zur Klärung der leiblichen Abstammung des Kindes gegeneinander einen Anspruch auf Einwilligung in eine genetische Abstammungsuntersuchung und auf Duldung der Entnahme von Untersuchungsmaterial. Wird die Einwilligung nicht freiwillig erteilt, so kann sich der Klärungsberechtigte an das Familiengericht wenden. **Jede Testperson hat das Recht, Ihre Einwilligung jederzeit schriftlich gegenüber der untersuchenden Institution zu widerrufen** (s. Punkt 6.).

### 3. Untersuchung nicht einwilligungsfähiger und/oder minderjähriger Personen

Bei einer Person, die nicht in der Lage ist, Wesen, Bedeutung und Tragweite der genetischen Untersuchung zu erkennen und ihren Willen hiernach auszurichten (z.B. Minderjährige, Personen mit geistiger Behinderung), darf eine Abstammungsanalyse gemäß §17 Abs. 3 des GenDG nur unter folgenden Voraussetzungen durchgeführt werden:

(I.) Die Untersuchung muss der Person zuvor in einer der Person verständlichen Weise erläutert werden. (II.) Die Person darf die Untersuchung und die Probengewinnung nicht ablehnen. (III.) Der/die gesetzliche/n Vertreter (z.B. sorgeberechtigte Elternteile, Betreuer) der Person muss/müssen zuvor über die Untersuchung aufgeklärt worden sein und in die Untersuchung und Probenahme schriftlich eingewilligt haben. (IV.) Es darf durch die Untersuchung keine nennenswerte gesundheitliche Beeinträchtigung der Person zu erwarten sein.

### 4. Probenentnahme

Von jeder Testperson werden zwei Mundschleimhautabstriche benötigt. Während der Probenentnahme, die durch einen Arzt oder eine autorisierte Person des IfRM Würzburg durchgeführt werden muss, wird eine **Identitätssicherung** durchgeführt und dokumentiert. Dazu werden (I.) die **Ausweispapiere** (bei Kindern **Geburtsurkunde**) geprüft und kopiert, (II.) ein **Fingerabdruck** erstellt, (III.) ein **Foto** von jeder Testperson vor Ort angefertigt und (IV.) das Formular zur Identitätssicherung <Probenentnahme und Identitätsnachweis> vom Arzt bzw. der autorisierten Person ausgefüllt. Das entsprechende Formular ist im Probenentnahme-Set enthalten. Jede Probe muss in Gegenwart der zu untersuchenden Person mit dem vollständigen Namen, dem Geburtsdatum und dem Probenentnahme-Datum unverwechselbar beschriftet werden.

Bei Probenentnahmen die außerhalb des IfRM Würzburg stattfinden, sendet der autorisierte Probennehmer selbst, ohne die Möglichkeit der Manipulation durch die Testperson(en) oder Dritte, die Proben und Dokumente direkt an das IfRM Würzburg. Über gegebenenfalls mögliche Risiken werden Sie bei der Probenentnahme aufgeklärt.

**5. Verfahren nach Eingang aller Proben und Formulare**

Die Abstammungsanalyse wird erst dann gestartet, wenn von **sämtlichen** Testpersonen (I.) je zwei Proben, (II.) der vollständige Identitätsnachweis, (III.) die Unterschriften auf den Formularen zur Identitätssicherung (<Probennahme und Identitätsnachweis>) und zur Einwilligung und Aufklärung (<Aufklärung und Einwilligung für eine private genetische Abstammungsanalyse>) vorliegen sowie (IV.) die Auftragsrechnung vom Auftraggeber der Abstammungsanalyse beglichen wurde. Nach Eingang **sämtlicher** Proben, Dokumente und der Zahlung der Rechnung dauert es aus betriebs- und verwaltungstechnischen Gründen normalerweise **4 bis 6 Wochen** bis zum Versand des Gutachtens.

**6. Recht auf Nichtwissen**

Gemäß §9 Abs. 2 des GenDG hat jede Testperson das Recht auf Nichtwissen einschließlich des Rechts, das Untersuchungsergebnis oder Teile davon nicht zur Kenntnis zu nehmen, sondern vernichten zu lassen. Eine Vernichtung der Ergebnisse setzt voraus, dass von ihnen noch keine Kenntnis erlangt wurde. Falls eine der bei der Klärung eines Abstammungs- oder Verwandtschaftsverhältnisses beteiligten Personen die Einwilligung widerruft oder von ihrem Recht auf Nichtwissen und Vernichtung der Ergebnisse Gebrauch macht, wird die Untersuchung zunächst mit dem Ziel unterbrochen, eine Entscheidung der Beteiligten über das weitere Vorgehen herbeizuführen. Falls eine Person von ihrem Recht auf Nichtwissen Gebrauch machen möchte, muss sie dies dem IfRM Würzburg **schriftlich** mitteilen. Das entsprechende Formular (<Recht auf Nichtwissen gemäß GenDG>) kann entweder auf der Homepage des IfRM Würzburg (<http://www.rechtsmedizin.uni-wuerzburg.de/>) herunter geladen, bzw. telefonisch oder per E-Mail angefordert werden.

**7. Verwendung des Probenmaterials und der Untersuchungsergebnisse**

Die eingesandten Proben werden **ausschließlich** für die angeforderte Abstammungsanalyse verwendet. Nach Abschluss der Untersuchung werden die Proben unverzüglich vernichtet. **Alein der Auftraggeber der Untersuchung** erhält ein ausführliches Gutachten, sofern das im GenDG verankerte Recht auf Nichtwissen nicht in Anspruch genommen wird (s. Punkt 6.). Hierzu wird das Gutachten an die auf dem Auftragsformular genannte Adresse gesendet. Aus Gründen des Datenschutzes dürfen die Ergebnisse der Untersuchung **weder elektronisch noch telefonisch mitgeteilt** werden. Anderen darf das Ergebnis der Untersuchung nur mit der schriftlichen Einwilligung aller betroffenen Personen oder ihrer gesetzlichen Vertreter mitgeteilt werden. Das Ergebnis darf den beteiligten Personen **nicht mitgeteilt** werden, wenn eine der betroffenen Personen ihre Einwilligung widerrufen hat oder entschieden hat, dass die Ergebnisse zu vernichten sind. Die gewonnenen Ergebnisse werden nach Kenntnisnahme gemäß dem GenDG für 30 Jahre (also generationsübergreifend) aufbewahrt und dann vernichtet.

Ich bestätige durch meine Unterschrift, dass ich mit der Untersuchung und der Gewinnung der dafür erforderlichen Proben einverstanden bin und über Zweck, Art, Umfang und Aussagekraft der genetischen Untersuchung, die vorgesehene Verwendung der Proben sowie der Untersuchungsergebnisse, sowie mein Recht auf Widerruf der Einwilligung und mein Recht auf Nichtwissen ausreichend aufgeklärt wurde. Ich erkläre weiterhin, dass ich vom Ergebnis der Untersuchung in Kenntnis gesetzt werden will. Vor der Entscheidung über die Einwilligung wurde mir eine angemessene Bedenkzeit eingeräumt. Ich bin darüber informiert worden, dass **nur der Auftraggeber der Untersuchung eine Ausfertigung des Gutachtens erhält**. Jedoch kann gemäß §1598a Abs. 4 des BGB jede Person, die in eine genetische Abstammungsuntersuchung eingewilligt und eine genetische Probe abgegeben hat, von dem Klärungsberechtigten, der eine Abstammungsuntersuchung als Auftraggeber hat durchführen lassen, Einsicht in das Abstammungsgutachten oder Aushändigung einer Abschrift verlangen.

Person 1:

\_\_\_\_\_  
Datum Name, Vorname (in Druckbuchstaben) \* Unterschrift \*

Person 2:

\_\_\_\_\_  
Datum Name, Vorname (in Druckbuchstaben) \* Unterschrift \*

Person 3:

\_\_\_\_\_  
Datum Name, Vorname (in Druckbuchstaben) \* Unterschrift \*

Person 4:

\_\_\_\_\_  
Datum Name, Vorname (in Druckbuchstaben) \* Unterschrift \*

\* Bitte beachten Sie, dass im Falle einer Untersuchung von minderjährigen und/oder nicht einwilligungsfähigen Personen in der zweiten Spalte der Name der jeweiligen Person anzugeben, während in Spalte 3 die Unterschrift vom jeweiligen gesetzlichen Vertreter zu leisten ist (s. Punkt 3.).