

Projekt ValaisADN-WallisDNA

Genetische patrilineare Genealogie
(Y-Chromosom)

Protokoll über die Arbeitsweise

Einleitung

Die intensive Beschäftigung mit dem Y-Chromosom (= Y-DNA) beginnt mit einem Artikel, der 1997 in der Zeitschrift Nature veröffentlicht wurde. Die Autoren Skorecki et al. enthüllen in dieser Veröffentlichung die grosse Bedeutung des Y-Chromosoms für die Genealogie und die Entstehung von Populationen. Die Prädisposition des Y-DNA für Fragen der Geschichte und Anthropologie erweist sich als umso bedeutsamer, als die biomedizinische Forschung keine Erbkrankheiten bei ihm kennt.

Die Firma Genealogy by Genetics Ltd. (2012 in Gene by Gene, Ltd. umbenannt) und ihr Zweig FamilyTreeDNA (FTDNA) wurden im Jahr 2000 gegründet und sind seither die Drehscheibe der weltweiten Y-Chromosom-Forschung. Als Mitautor der Studie von 1997 fungierte der Genetiker Michael F. Hammer zwei Jahrzehnte lang als leitender Wissenschaftler in diesem Privatunternehmen, wobei er seine Zugehörigkeit zur University of Arizona beibehielt.

Das FTDNA-Labor diente als Hauptquartier des Y Chromosome Consortium und synchronisierte bis 2010 die Forschungsteams von Universitäten (Oxford, Stanford, Leicester, Leiden, UCL usw.), die sich mit der Phylogenie der Y-DNA beschäftigten. Da die akademische Welt mit dieser Forschung nicht Schritt halten konnte, gab sie die Initiative nach und nach an den Privatsektor ab, der seinerseits den Aufschwung durch partizipative Wissenschaft finanzieren konnte. Das Ergebnis ist eine weltweit einzigartige DNA-Y-Datenbank.

Das Ziel des Projekts ValaisADN-WallisDNA (im Folgenden als «Projekt» bezeichnet) ist es, vollen Zugang zu diesem Y-DNA-Erbe zu erhalten und dieses zu analysieren, um die demografische Konstitution des alten Wallis und einiger benachbarter Regionen im Zuge der grossen Völkerwanderungen, die Europa geformt haben, und in den menschlichen Überresten, die davon in diesen Regionen übrig geblieben sind, zu beleuchten.

Die bestehenden Datenbanken

Die vom Projekt geplanten Forschungsarbeiten können dank der reichen Datenbanken, die weltweit zur Verfügung stehen, in Betracht gezogen werden. Dabei handelt es sich um ein ständig wachsendes Informationsvolumen. Der Genetiker Mark Jobling, Professor an der University of Leicester, erkennt diesen grundlegenden Beitrag an: *«with the help of "citizen scientists" who had their own y chromosomes analyzed, we are expanding the y chromosome tree and learning more about patrilineal histories»* (Mit Hilfe von "Bürgerwissenschaftlern", die ihre eigenen y Chromosomen analysiert haben, erweitern wir den y Chromosomenbaum und lernen mehr über patrilineale Geschichten).

Es gibt zahlreiche akademische und kommerzielle Datenbanken, die für die Forschung zunehmend zugänglich sind. Ein anschauliches und hochrelevantes Beispiel aus der Schweiz ist die Studie «The Y-chromosomal haplotype and haplogroup distribution of modern Switzerland» von Martin Zieger und Silvia Utz. Der 2020 in der Zeitschrift Forensic Science International veröffentlichte Artikel umfasst die Y-DNA von 606 Teilnehmern mit Schweizer Staatsangehörigkeit.

Für das Projekt zeichnen sich Kooperationen mit mehreren Universitäten (University of Strathclyde, Glasgow, Université de Montréal, Université de Lausanne usw.) oder Forschungsinstituten ab. Das Projekt möchte ihre Beziehungen vervielfachen und ihre Daten anerkannten Forschern im Bereich der Populationsgenetik zur Verfügung stellen. Ziel ist es, Brücken zu schlagen und mit bedeutenden Institutionen wie den Max Plank Institutes zusammenzuarbeiten, deren Publikationsrhythmus die genomische Revolution immer stärker in den Vordergrund rückt.

Neben FTDNA bieten mehrere kommerzielle Labore wichtige Ressourcen für die Untersuchung von Y-DNA an. Auch die internationalen Angebote von YSEQ und Dante Labs sind zu erwähnen. Die FTDNA-Datenbank zeichnet sich jedoch dadurch aus, dass sie etwa 1.300.000 Ergebnisse enthält, davon etwa 850.000 Y-DNA-spezifische Ergebnisse. Innerhalb von FTDNA koexistieren mehr als 11.500 verschiedene Projekte, die oftmals ähnliche Aufgaben wie das Projekt erfüllen. Das private Projekt ValaisADN-WallisDNA ist eines davon.

Mehr als 10.000 Personen schweizerischer Herkunft haben ihre Y-DNA-Ergebnisse in der FTDNA-Datenbank gespeichert. Hunderttausende von Schweizern haben zusätzliche Tests (Autosom, mtDNA usw.) durchführen lassen, die von vielen anderen weltweit tätigen Labors durchgeführt werden. Diese Begeisterung nimmt immer mehr zu.

Es ist hervorzuheben, dass viele im Ausland lebende Schweizer Staatsangehörige oder Schweizer mit Schweizer Wurzeln ihre Daten auf der FTDNA-Plattform veröffentlichen. Diese Schweizer erscheinen entweder unter ihrer tatsächlichen Identität, anonym mit einfachen Initialen oder in pseudonymisierter Form. Der Kontakt zu diesem genetischen fünften Schweizer ist für jeden möglich, auch für das Projekt. Die Kontaktdaten dieser ausgewanderten Verwandten sind entweder offen oder halboffen, in dem Sinne, dass ihre E-Mail-Adresse manchmal eine Zwischenadresse der Plattform ist. In ähnlicher Weise können diese Personen miteinander kommunizieren oder entweder die Administratoren einer Gruppe oder das für die Datenbank verantwortliche Unternehmen kontaktieren. Es genügt, wenn bestimmte gemeinsame Y-Merkmale auftreten, die sie dazu veranlassen, miteinander in Kontakt zu treten, oft mit dem Ziel, die Analyse zu optimieren.

Die private Datenbank ValaisADN-WallisDNA ist bei FTDNA untergebracht und enthält mehr als 500 Ergebnisse bis Ende Oktober 2024. Diese Gruppe ist weltweit einzigartig, da sie Y-DNA-Daten mit mittelalterlichen und modernen Archiven kombiniert. Die historische Tiefe, die mit den genetischen Ergebnissen einhergeht, ist ebenso selten wie spektakulär, denn es gibt sehr alte Väterlinien, die über einen Zeitraum von 800 Jahren dokumentiert sind. Diese private Y-DNA-Datenbank wird dem Projekt ValaisADN-WallisDNA zur exklusiven Nutzung zur Verfügung gestellt.

Dieser Vorschlag für eine partizipative Wissenschaft bleibt nicht unbemerkt, wie die Schweizer Forscher zeigen, die das Projekt beigetreten sind und damit eine solide Unterstützung gezeigt haben. Hinzu kommen die ausländischen Forscher, die in dieser Initiative ebenfalls die Gelegenheit sehen, neuartige Arbeiten durchzuführen, von denen ihre verschiedenen Institutionen profitieren werden.

Das Protokoll

I. Bestehende Daten, die vom Projekt erhalten werden sollen

Die private Datenbank, die in den letzten Jahren im Rahmen des Projekts ValaisADN-WallisDNA eingerichtet wurde, wird in pseudonymisierter Form an die Wissenschaftler des Projekts weitergegeben, die dann ihre Nutzung sicherstellen können. Da die Identität der Inhaber der Ergebnisse dem FTDNA-Labor nicht bekannt ist, bleibt sie auch den Wissenschaftlern des Projekts verborgen. Sie erhalten diese pseudonymisierten Daten zusammen mit den Daten, die von mittelalterlichen und modernen Genealogen über die Herkunft der untersuchten Familien angeboten werden.

Die Inhaber der Ergebnisse dieser Datenbank und der zukünftigen Ergebnisse, die dem Projekt zur Verfügung gestellt werden, erklären sich damit einverstanden, dass ihre Teilnahme am Projekt vom Projekt zurückgestellt oder sogar abgelehnt wird, falls ein ethisches/juristisches/praktisches Problem auftreten sollte. In diesem Zusammenhang erklären sie sich damit einverstanden, dass das Projekt nicht verpflichtet ist, die Gründe dafür zu erklären.

II. Zukünftige Daten

A. Antrag eines in der Schweiz oder im Ausland ansässigen Dritten, der beabsichtigt, einen genealogischen Gentest durchzuführen, oder dessen Y-Test(s) bereits in einer oder mehreren nationalen oder internationalen öffentlichen Datenbanken enthalten ist/sind, der ValaisADN-WallisDNA-Gruppe beizutreten..

1. Der Bewerber wird aufgefordert, das Internetportal des Projekts, www.vs-dna.ch, zu besuchen. Auf der Startseite befindet sich ein Link, der zu einem Online-Formular "*Antrag auf Projektteilnahme*" führt.
2. Auf diesem Formular befinden sich Informationsfelder, die vom Bewerber ausgefüllt werden müssen:

- seine Identität (Name, Vorname)
- seine Heimatgemeinde
- Felder zur Dokumentation seiner Genealogie, d. h. die Identität seiner Eltern, Grosseltern väterlicherseits, Urgrosseltern väterlicherseits usw.
- die Identität seines ältesten bekannten Vorfahren (patrilinear), mit einem ungefähren Datum und einem Ort.

3. Zuvor wird der Bewerber zunächst auf das Informationsblatt verwiesen, das zusammenfassend verschiedene informative und erklärende wissenschaftliche Elemente in Bezug auf einen Gentest enthält, insbesondere eine Erinnerung an die Grundlagen der Genetik, eine Beschreibung der Aufgabe des Projekts. Sie weist für Schweizer Bürger auf die Existenz des neuen Gesetzes und die Vorschriften für DNA-Tests hin und erinnert Bürger anderer Länder an die Verpflichtung, sich an die in ihren jeweiligen Ländern geltenden Vorschriften zu halten. Auf seinem Antrag auf Projektteilnahme muss der Bewerber diese Information anerkennen, dass er sie ausdrücklich zur Kenntnis genommen hat.

4. Dasselbe gilt für das Protokoll über die Arbeitsweise. Auf dem Antrag auf Projektteilnahme muss der Bewerber diese Information bestätigen, dass er sie ausdrücklich zur Kenntnis genommen hat.

5. Er muss auf seinem Antrag auf Projektteilnahme auch bestätigen, dass er den Wissenschaftlern der Plattform ValaisADN-WallisDNA erlaubt, seine genetischen Daten für ihre Analysen zu verwenden und die notwendigen Upgrades (Aktualisierungen) durchzuführen.

6. Am unteren Ende des Antragsformulars befindet sich ein Validierungsknopf: *Senden*.

- Diese Validierungsschaltfläche stellt eine rechtliche Quittung für das Projekt dar. Da diese Anträge nachvollziehbar sein sollten, werden alle Belege vollständig aufbewahrt.
- Wenn der Antragsteller dieses Formular bestätigt, wird es an die Projektsverwalter weitergeleitet.
- Sie entscheiden, welche Massnahmen aufgrund des Antrag ergriffen werden sollen: entweder Annahme, Zurückstellung oder Ablehnung.

B. Antrag des Projekts gegenüber einem in der Schweiz oder im Ausland ansässigen Dritten, dessen Y-Test(s) bereits in einer oder mehreren öffentlichen nationalen oder internationalen Datenbanken vorhanden ist/sind, der ValaisADN-WallisDNA-Gruppe beizutreten. Das Projekt lädt ihn ein, der Gruppe beizutreten, indem sie ihm vorlägt, den zu diesem Zweck vorbereiteten Online-Antrag auf Projektteilnahme auszufüllen, siehe Punkt A.

III. Ausschlusskriterien

Vorrangig muss das Projekt verhindern, dass ein möglicher biologischer Bruch in der Y-DNA-Linie auf der Ebene der jüngsten Generationen aufgedeckt werden kann. Dieses Risiko kann dadurch vermieden werden, dass der Bewerber die Angaben zu seiner patrilinearen Genealogie berücksichtigt und diese mit den Gutachten der vom Projekt für die betreffende Region anerkannten Genealogen vergleicht.

Der Antrag auf Projektteilnahme wird abgelehnt, wenn ein Mitglied der gleichen Linie (mit einem gemeinsamen Vorfahren, der nach 1800 geboren wurde) bereits in der Datenbank dem Projekt mit einem nicht übereinstimmenden Ergebnis vorhanden sein sollte.

Die Aufnahme kann auch abgelehnt werden, wenn diese Linie bereits durch frühere Tests vollständig erforscht wurde. Wenn der Test eines Bewerbers jedoch mit dem seiner Familie übereinstimmt, kann die Aussicht auf eine Feinabstimmung des Endergebnisses das Projekt dazu veranlassen, die Aufnahme zu genehmigen.

Ein Test wird aus der Datenbank entfernt, wenn sein Besitzer die Einstellungen seines Kontos so verändern sollte, dass seine Verwaltung durch das Projekt nicht mehr möglich ist.

Generell behält sich das Projekt das Recht vor, eine Annahme aufgrund anderer ethischer, rechtlicher oder praktischer Probleme, die sich ergeben könnten, abzulehnen. Im Zweifelsfall hält sich das Projekt an das Vorsorgeprinzip.

Angesichts des Kontextes ist das Projekt nicht verpflichtet, ihre Begründung für eine Ablehnung anzugeben.

IV. Datenschutz

Alle Testproben, die sich auf der Internetplattform "ValaisADN-WallisDNA" befinden, sind pseudonymisiert. Nur

der eine oder andere Verwalter des Projekts kennt die Identität der Teilnehmer.

Die Teilnehmer werden darauf hingewiesen, dass sie jederzeit das Recht haben, die Datenbank von ValaisADN-WallisDNA zu verlassen und die Verwaltung ihres Kontos auf eigene Rechnung wieder aufzunehmen.

V. Streitigkeiten – Mediation

Ein neutraler Mediator kann im Falle eines Konflikts zwischen das Projekt und einem Teilnehmer an der ValaisADN-WallisDNA-Datenbank eingreifen.

Es ist jedoch zu beachten, dass in jedem Fall das individuelle Interesse eines Testteilnehmers gegenüber den Interessen des Projekts überwiegt.

VI. Zusätzliche ethische Anforderungen

Beim Tod eines Testteilnehmers wird der Begünstigte der Rechte an seinem Konto entsprechend der Einstellung, die im Status «Beneficiary» bei FamilyTreeDNA enthalten ist, festgelegt.

Wenn keine Angaben gemacht werden, ist der Begünstigte de facto das Projekt, es sei denn, ein männlicher Nachkomme des Konto-Besitzers erhebt Anspruch darauf. In diesem Fall nimmt dieser den Platz des Verstorbenen ein.

VII. Ergebnisse/Transparenz/Veröffentlichung

In wissenschaftlichen und/oder für die Öffentlichkeit bestimmten Veröffentlichungen am Ende des Programms (Papierartikel, Internetpublikationen) verpflichtet sich das Projekt, dass die genaue Identität der pseudonymisierten Testpersonen unter keinen Umständen offengelegt wird, es sei denn, die Testpersonen verlangen dies und stimmen dem formell und schriftlich zu.

Die pseudonymisierten Ergebnisse der Datenbank des Projekts können für Forschungsarbeiten von Wissenschaftlern verwendet werden, die nicht vom Projekt beauftragt wurden, sofern das Projekt vorher ihre Zustimmung erteilt und die Quelle in den geplanten Veröffentlichungen angegeben wird.

11.2024 cab