

Retningslinjer for genetisk genealogi

Dette dokumentet inneholder retningslinjer og praksis DNA-slektsforskere bør rette seg etter når man kjøper, anbefaler, deler eller skriver om resultater av DNA-tester for slektsforskningsformål.

Disse retningslinjene er med vilje rettet direkte mot slektsforskerne, ikke mot testleverandørene av genetisk genealogi. I disse retningslinjene inkluderer termen «slektsforskeren» den som tar en DNA-test såvel som den som gir råd til klienter, familiemedlemmer eller andre individer når det gjelder DNA-testing. Det er imidlertid de som tar DNA-testen (testeren) som er ansvarlig for forståelsen og overveielser av disse retningslinjene før bestilling eller godkjenning av at det tas en DNA-test.

Retningslinjer for anskaffelse, bruk og deling av DNA-testresultatet

- 1. Leverandørens tilbud:** Slektsforskerne setter seg inn og evaluerer de ulike DNA-produktene og -verktøyene de ulike leverandørene tilbyr, og de beslutter dernest hvilke(n) leverandør(er) som er egnet til sakens formål.
- 2. Testing med samtykke:** Slektsforskerne kan kun gjennomføre DNA-testing etter å ha hentet inn skriftlig eller muntlig samtykke fra testeren. Er testeren død kan samtykke innhentes fra lovlig verge. Er testeren mindreårig kan samtykke gis av foreldre eller verge. Slektsforskerne kan imidlertid ikke samle inn DNA fra personer som ikke er villige til å la seg teste.¹
- 3. Rådata:** Slektsforskeren må akseptere at testerne har den ubestridte retten til sitt eget DNA-resultat og rådata, selv om noen andre har anskaffet eller betalt DNA-testen.
- 4. Lagring av DNA:** Slektsforskerne er orientert om hvilke betingelser som knytter seg til lagring av DNA hos testleverandørene, og de vurderer konsekvensene av å lagre kontra ikke lagre DNA-tester for framtidig testing. Fordelene med å lagre DNA-tester kan være reduserte kostnader ved framtidig testing og/eller bevaring av DNA som ikke lenger kan skaffes fra en person. Slektsforskeren må imidlertid være klar over at ingen leverandører kan garantere at kvaliteten på lagret DNA

1. Med unntak av situasjoner der DNA-testing er et spesifikt oppdrag i henhold til lov eller domstols ordre. Denne typen DNA-testing på mandat kan påvirke andre retningslinjer, slik som punkt 3 (Rådata), punkt 6 (Integritet) og punkt 8 (Deling av resultat).

er av en slik kvalitet eller mengde at det kan benyttes til å utføre ytterligere tester. Slektsforskeren forstår også at en testleverandør kan endre sin lagringspolicy uten å meddele dette til testeren.

5. **Vilkår for tjenesten:** Slektsforskerne leser og forstår de vilkår og betingelser testeren gir samtykke til ved kjøp av en DNA-test.
6. **Integritet:** Slektsforskerne tester kun hos leverandører som respekterer og beskytter personvernet til testerne. Slektsforskerne forstår imidlertid at resultater på en DNA-test aldri kan garanteres total anonymitet.
7. **Tilgang for tredjepart:** Slektsforskerne forstår at så snart resultater på DNA-tester er publiserte, kan de fritt nås, kopieres og analyseres av en tredjepart uten samtykke fra testeren. For eksempel er resultater som publiseres på nettsider for DNA-prosjekter fritt tilgjengelige.
8. **Deling av resultater:** Slektsforskerne respekterer alle begrensninger testeren legger for deling eller gjennomgang av resultatene på DNA-testen. Slektsforskerne må ha skriftlig eller muntlig aksept fra testeren dersom resultatene skal deles (i annet enn leverandørens verktøy) eller om personlig informasjon (navn, adresse eller e-post) skal oppgis til andre.
9. **Artikler/rapporter/presentasjoner:** Når slektsforskere foreleser eller skriver om genetisk genealogi må de ivareta personvernet til andre. Slektsforskeren skal anonymisere eller skjule navn på levende genetiske treffpersoner (matcher) fra presentasjoner, såfremt ikke de genetiske matchene har gitt tillatelse på forhånd eller publisert sine egne resultater offentlig. Slektsforskerne kan dele resultater fra DNA-tester av levende personer i foredrag og rapporter kun dersom testerne har gitt sin tillatelse eller tidligere har publisert disse. Slektsforskerne kan konfidensielt dele et individs DNA-testresultat med en redaktør og/eller en sensor av en artikkel eller rapport. Slektsforskeren avslører også eventuelle profesjonelle relasjoner de har til kommersielle DNA-testleverandører eller tjenester når de underviser i eller skriver om genetisk genealogi.
10. **Helseinformasjon:** Slektsforskerne forstår at DNA-tester kan ha medisinske implikasjoner.
11. **Utnevnelse av overtaker:** Slektsforskerne utnevner en overtaker til å forvalte testresultater og/eller lagrede DNA i tilfelle av at slektsforskeren dør eller blir ute av stand til å ivareta arbeidet med testene.

Retningslinjer for tolking av DNA-testresultater

12. **Uventede resultater:** Slektsforskerne forstår at DNA-testresultatet, på samme måte som tradisjonelle slektsforskerkilder, kan avsløre uventet informasjon om testeren og dennes nærmeste familie, aner eller etterkommere. For eksempel: både DNA-testresultatene og tradisjonelle slektsforskerkilder kan avsløre feil foreldreskap, adopsjon, helseinformasjon, tidligere ukjente familiemedlemmer og feil i godt utforskede anetrær, blant andre uventede utfall.
13. **Ulike typer tester:** Slektsforskerne forstår at det finnes ulike typer DNA-tester, inklusive tester av Y-kromosom-DNA «Y-DNA», mitokondrie-DNA «mtDNA», X-kromosom-DNA «X-DNA» og autosomt DNA «atDNA». Hver test har sine fordeler og begrensninger og kan brukes på ulike måter for slektsforskning. For å teste en hypotese kan eller skal flere ulike tester benyttes. Før testing bestemmer slektsforskeren hvilke(n) type DNA-test(er) som er i stand til å dekke slektsforskerens mål.
14. **Tester for Y-DNA og mtDNA:** Slektsforskerne forstår gjeldende anbefalte retningslinjer som for tiden utarbeides og kommer til å finnes.
15. **Begrensninger ved test av Y-DNA:** Slektsforskerne forstår at en Y-DNA-test avdekker slektskap mellom testere gjennom deres direkte farslinje, men at eksakt slektskap eller felles ane ikke kan identifiseres gjennom testen alene.
16. **Begrensninger ved test av mtDNA:** Slektsforskerne forstår at en mtDNA-test avdekker slektskap mellom testere gjennom deres direkte morslinje, men at eksakt slektskap eller felles ane ikke kan identifiseres gjennom testen alene.
17. **Begrensninger ved test av autosomt DNA:** Slektsforskerne forstår at en autosomal DNA-test er tilstrekkelig for å bekrefte eller avkrefte nært slektskap (foreldre/barn eller helsøsken), men at slektskap utover dette krever en kombinasjon av DNA-tester og tradisjonelle kilder til slektsforskning.
18. **Begrensninger ved analyse av etnisitet:** Slektsforskerne forstår at beregninger av etnisitet begrenser seg av befolkningsdatabasen med referansegrupper, og forstår derfor at estimatene kan variere. Slektsforskerne forstår videre at beregningen av etnisk opphav verken kan forutsees eller motbevises med utgangspunkt i et slektstre, av den grunn at personer ikke bærer DNA fra alle sine aner.
19. **Tolking av DNA-testresultat:** Slektsforskerne forstår at det ofte finnes flere tolkninger av et DNA-testresultat. Noen ganger kan ytterligere tester og/eller slektsforskning snevre inn disse tolkningene. Slektsforskeren forstår videre at hver analyse av et DNA-testresultat er avhengig av annen informasjon fra testeren, og at analysen kun er så pålitelig som den informasjonen den baseres på.

- 20. DNA som del av bevis for slektskap:** Slektsforskerne forstår at enkeltspor, inkludert spor samlet inn fra DNA-testing, ikke utgjør bevis for slektskap alene. For å ha genealogisk belegg kreves omfattende forskning i pålitelige og relevante kilder, komplett og nøye dokumentasjon og kildehenvisning, analyser og korrelasjon av alle bevis, beslutninger vedrørende konflikter som har oppstått grunnet motstridende informasjon, og en sunn motivert skriftlig begrunnelse. For mer informasjon om dette, se «The Genealogical Proof Standard» www.bcgcertification.org.
- 21. Sitere DNA-testresultater:** Slektsforskerne forstår og benytter den gjeldende anbefalte minimumsstandarden for sitering av DNA-testresultatene i rapporter til klienter eller i artikler/rapporter. Retningslinjer er under utarbeidelse og vil finnes på www.geneticgenealogystandards.com når de er klare.

The Genetic Genealogy Standards Committee January 10, 2015

CeCe Moore

Michael Hait

Blaine Bettinger

Tim Janzen

David Bachinsky

James M Owston

Traci Barela

Ana Oquendo Pabón

Katherine Borges

Ugo Perego

Angie Bush

Steven C. Perkins

Melinda Lutz Byrne

Ann Turner

Shannon S Christmas

Debbie Parker Wayne

George T. Cicila

Jennifer Zinck

Oversatt og språkmodifisert til norsk 1. juni 2019

Rune Nedrud

David Widerberg Howden

Randi Elisabeth Hagen

Frode Myrheim

Trond Øivindsson Lunde

Svein Arnolf Bjørndal

Jan Myhrvold

Gunnar Sigve Aurdal

Anne Marit Berge

Rolf Bjerke Holte

Kjell Arne Brudvik

Heidi Sitara Fjeldvig

Retningslinjene ble oversatt til norsk i forbindelse med utgivelsen av boken "Slektsforskning med DNA". Denne er skrevet av Peter Sjölund og oversatt til norsk av Rune Nedrud og David W. Howden. Den er utgitt av Slektshistorisk forlag og kan bestilles på www.slektsbutikken.no