

Riktlinjer för genetisk genealogi

Detta dokument är avsett att tillhandahålla riktlinjer och praxis för DNA-släktforskare att följa när man köper, rekommenderar, delar eller skriver om resultat av DNA-test för släktforskning.

Dessa riktlinjer är med avsikt riktade direkt till släktforskare, inte till testföretag för genetisk genealogi. I dessa riktlinjer inkluderar termen "släktforskaren" den som tar ett DNA-test såväl som den som ger råd till klienter, familjemedlemmar, eller andra individer gällande DNA-testning. Emellertid, det är ytterst de som tar DNA-test ("testtagare") som ansvarar för att förstå och överväga dessa riktlinjer före beställning eller godkännande att ta något DNA-test.

Riktlinjer för införskaffande, användande och delande av DNA-testresultat

1. **Erbjudanden hos företagen:** Släktforskaren granskar och förstår de olika produkterna för DNA-testning och de verktyg som erbjuds av de tillgängliga testföretagen, och beslutar sig före test vilket eller vilka företag som är kapabla att uppnå släktforskarens mål.
2. **Testning med samtycke:** Släktforskaren samlar enbart DNA för test efter att mottagit samtycke, skriftligt eller muntligt, från testtagaren. Är testtagaren avliden, kan samtycke erhållas från ett juridiskt ombud. Är testtagaren minderårig, kan samtycke ges av en förälder eller vårdnadshavare. Emellertid, släktforskaren samlar inte DNA från någon som vägrar testas¹.
3. **Rådata:** Släktforskaren anser att testtagare har en obestriddig rätt till sitt eget DNA-testresultat och rådata, även om någon annan än testtagaren har köpt DNA-testet.
4. **Lagring av DNA:** Släktforskaren är medveten om de alternativ för lagring av DNA som erbjuds från testföretagen, och överväger konsekvenserna av att lagra kontra inte lagra DNA-prover för framtida testning. Fördelar med att lagra DNA-prover inkluderar reducerade kostnader förknippade med framtida testning och/eller bevarande av DNA som inte längre kan erhållas från en individ. Emellertid, släktforskaren är medveten om att inget företag kan garantera att lagrat DNA kommer att vara av tillräcklig mängd eller kvalitet för att utföra ytterligare tester. Släktforskaren förstår också att ett testföretag kan ändra sin lagringspolicy utan att meddela testtagaren.

¹ Med undantag för situationer där DNA-testning är ett specifikt uppdrag enligt lag eller domstolsorder. Denna typ av DNA-testning på mandat kan påverka andra riktlinjer, inklusive punkt #3 (Rådata), #6 (Integritet), och #8 Delning av resultat

5. **Villkor för tjänsten:** Släktforskaren läser och förstår de termer och villkor denne ger sitt medgivande till vid köp av DNA-test.
6. **Integritet:** Släktforskaren testar enbart hos företag som respekterar och skyddar integriteten hos testtagarna. Emellertid, släktforskaren förstår att DNA-testresultat aldrig kan garanteras total anonymitet.
7. **Tillgång för tredje part:** Släktforskaren förstår att när väl DNA-testresultat gjorts publika, kan de fritt nås, kopieras, och analyseras av en tredje part utan tillstånd. Till exempel, DNA-testresultat som publiceras på en webbsida för DNA-projekt är publika.
8. **Delning av resultat:** Släktforskaren respekterar alla begränsningar vid mottagande och delande av DNA-testresultat som införs på begäran av testtagaren. Till exempel, släktforskaren delar inte, eller på något sätt avslöjar, DNA-testresultat (bortom verktygen som erbjuds av testföretagen) eller annan personlig information (namn, adress eller mejl) utan ett skriftligt eller muntligt medgivande från testtagaren
9. **Uppsatser/rapporter/föreläsningar:** När en släktforskare föreläser eller skriver om genetisk genealogi, respekterar denne integriteten hos övriga. Släktforskaren privatiserar eller redigerar namn på levande genetiska matcher från presentationer såvida inte de genetiska matcherna har gett sitt tillstånd på förhand eller gjort sina resultat publika. Släktforskaren delar DNA-testresultat av levande individer i uppsatser/rapporter enbart om testtagarna har gett sitt tillstånd eller tidigare har gjort dessa resultat publika. Släktforskare kan konfidentiellt dela en individs DNA-testresultat med en redaktör och/eller granskare av uppsatser/rapporter. Släktforskaren avslöjar också eventuella professionella relationer de har med ett vinstdrivande DNA-testande företag eller tjänst när de utbildar eller skriver om genetisk genealogi.
10. **Hälsoinformation:** Släktforskaren förstår att DNA-tester kan ha medicinsk innebörd.
11. **Utnämmande av förmånstagare:** Släktforskaren utnämner en förmånstagare att förvalta testresultat och/eller lagrat DNA vid händelse av sin död eller arbetsoförmåga.

Riktlinjer för tolkning av DNA-testresultat

12. **Oväntade resultat:** Släktforskaren förstår att DNA-testresultatet, likväl som traditionella släktforskningskällor, kan avslöja oväntad information om testtagaren och dennes närmaste familj, anor och/eller ättlingar. Till exempel, både DNA-testresultat och traditionella släktforskningskällor kan avslöja felskrivet föräldraskap, adoption, hälsoinformation, tidigare

okända familjemedlemmar och felaktigheter i väl utforskade familjeträd, bland andra oväntade utfall.

13. **Olika typer av tester:** Släktforskaren förstår att det finns olika typer av DNA-tester, inklusive tester för Y-kromosom-DNA ("Y-DNA"), mitokondrie-DNA ("mtDNA"), X-kromosom-DNA ("X-DNA"), och autosomalt DNA ("atDNA"). Varje test har sina fördelar och begränsningar, och kan användas på olika sätt för släktforskning. För att testa en hypotes kan eller skall flera olika tester användas. Före testning bestämmer släktforskaren vilken/vilka typer av DNA-tester som är kapabla att nå släktforskarens mål.
14. **Tester för Y-DNA och mtDNA:** Släktforskaren förstår gällande rekommenderade riktlinjer för Y-DNA och mtDNA-test, riktlinjer som för närvarande håller på att utarbetas och kommer att återfinnas på www.GeneticGenealogyStandards.com, samt översatta till svenska på www.ssgg.se, när de är klara. Släktforskaren är medveten om att även efter ett inledande test av mtDNA eller Y-DNA, kan ytterligare testning (exempelvis ytterligare markörer och/eller sekvenser) vara nödvändigt för att uppnå släktforskarens mål.
15. **Begränsningar med test av Y-DNA:** Släktforskaren förstår att Y-DNA-testresultat avslöjar släktskap mellan testtagare genom deras raka fädernelinje. Emellertid, identifiering av det exakta släktskapet eller senast gemensamma ana kan inte avgöras enbart av ett Y-DNA-testresultat.
16. **Begränsningar med test av mtDNA:** Släktforskaren förstår att mtDNA-testresultat avslöjar släktskap mellan testtagare genom deras raka modernelinje. Emellertid, identifiering av det exakta släktskapet eller senast gemensamma ana kan inte avgöras enbart av ett mtDNA-test
17. **Begränsningar med test av autosomalt DNA:** Släktforskaren förstår att ett autosomalt DNA-test, ensamt, kan användas för att bekräfta eller dementera nära släktskap med säkerhet (förälder/barn eller helsyskon). Släktforskaren förstår att analyser av genealogiska relationer bortom nära släktskap kräver en kombination av DNA-testresultat och traditionella släktforskningskällor.
18. **Begränsningar med analyser av etnicitet:** Släktforskaren förstår att analyser av etnicitet är begränsade genom den egenutvecklade referenspopulationsdatabas och algoritm som utnyttjas av testföretaget, och förstår således att uppskattningar kan skilja sig åt. Släktforskaren förstår vidare att eftersom individer inte innehar DNA från alla anor, kan en etnisk uppskattning varken bli förutsagd eller utvärderad enbart på ett släkträd.
19. **Tolkning av DNA-testresultat:** Släktforskaren förstår att det finns ofta mer än en tolkning av ett DNA-testresultat. Ibland, men inte alltid, kan

dessa olika tänkbara förklaringar avgränsas genom ytterligare tester och/eller dokumentär släktforskning. Släktforskaren förstår vidare att varje analys av DNA-testresultat nödvändigtvis är beroende på annan information, inklusive information från testtagaren, och att analysen enbart är lika tillförlitlig som informationen den baseras på.

20. DNA som del av bevis för släktskap: Släktforskare förstår att ingen enstaka bit av bevis, inkluderat bevis samlat från DNA-testning, ensamt utgör bevis för släktskap. Fastställandet av genealogiska belägg kräver omfattande utredning i pålitliga relevanta källor, komplett och noggrann dokumentation och källhänvisning, analyser och korrelation av alla bevis, beslut gällande konflikter orsakade av motstridig information, och en sund motiverad skriven slutsats. För mer information se "The Genealogical Proof Standard" (www.bcgcertification.org).

21. Citera DNA-testresultat: Släktforskaren förstår och använder den gällande rekommenderande minimistandarden för att citera DNA-testresultat i rapporter till klienter eller i uppsatser/rapporter. Riktlinjer håller för närvarande på att utarbetas och kommer att finnas på www.GeneticGenealogyStandards.com , samt översatta till svenska på www.ssgg.se, när de är klara.

The Genetic Genealogy Standards Committee January 10, 2015

CeCe Moore

Blaine Bettinger

David Bachinsky

Traci Barela

Katherine Borges

Angie Bush

Melinde Lutz Byrne

Shannon S Christmas

George T. Cicila

Michael Hait

Tim Janzen

James M Owston

Ana Oquendo Pabón

Ugo Perego

Steven C. Perkins

Ann Turner

Debbie Parker Wayne

Jennifer Zinck

Översatt och språkmodifierat av Svenska Sällskapet för Genetisk Genealogi den 15 januari , 2015

Mats Ahlgren

Anders Berg

Rolf Berlin

Sture Bjelkåker

Karin Bojs

Eva von Brömsen

Magnus Bäckmark

Olof Cronberg

Jakob Norstedt-Moberg

Christina Sagersten

Peter Sjölund

Eva Sjöqvist Persson