



Empfehlung der Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK)

Gentests aus dem Internet

Mehrere ausländische Firmen bieten im Internet Gentests an. Sie versprechen, gegen Einsenden einer Speichelprobe Informationen über verschiedenste Krankheitsrisiken zu liefern. Doch Analysen des Erbgutes (DNA) sind kein Kinderspiel: Ihre Durchführung und Interpretation sind sehr anspruchsvoll, und ihre Ergebnisse können tiefgreifende Folgen für die getestete Person und ihre Angehörigen haben. Die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK) beurteilt Gentests aus dem Internet als problematisch und risikoreich. Sie rät deshalb davon ab, von solchen Angeboten Gebrauch zu machen und empfiehlt, sich bei Fragen an eine Fachperson (Arzt oder Apotheker) zu wenden.

Wozu macht man genetische Tests?

Gentests werden in der Medizin hauptsächlich in folgenden Situationen eingesetzt:

- **Unsichere Diagnose:** Eine vermutete genetisch bedingte Krankheit wird mit einem Gentest bestätigt oder ausgeschlossen. Das Resultat kann für die Wahl der Behandlung wichtig sein.
- **Vorgeburtlicher Gentest:** Er zeigt, ob ein noch ungeborenes Kind an einer bestimmten genetischen Krankheit leidet.
- **Familienplanung:** In einer genetischen Beratung wird das Krankheitsrisiko bei Nachkommen abgeklärt.
- **Erbkrankheit in der Familie:** Bei Verwandten von erkrankten Personen wird die Veranlagung für die in Frage stehende Krankheit abgeklärt, bevor diese sich mit Symptomen bemerkbar macht (präsymptomatische Untersuchungen).

Das Erbgut wird auch untersucht, um Personen zu identifizieren (z.B. unbekannte Leichen) oder um die Abstammung zu klären (z.B. Vaterschaftstest). Dieses Informationsblatt geht auf diese Tests nicht ein.

Mit den über das Internet verkauften Tests soll in der Regel untersucht werden, ob eine Person ein erhöhtes Risiko hat, an häufig vorkommenden Krankheiten (z.B. Bluthochdruck, Diabetes, Herzinfarkt) zu erkranken. Dabei sucht ein Computer in einem Bruchteil der über 20 000 Gene des Erbguts einer Person nach geringfügigen Unterschieden (sogenannte SNP, single nucleotide polymorphisms). Manche dieser SNP kommen häufiger bei Personen vor, die an bestimmten Krankheiten leiden. Daher nimmt man an, dass diese kleinen Abweichungen bei der Entstehung dieser Krankheiten eine Rolle spielen. Sie sind aber nie allein krankheitsverursachend.

Für die Forschung sind solche Erkenntnisse sehr wichtig, da sie helfen, Krankheitsprozesse besser zu verstehen und neuartige Therapien zu entwickeln. Für die einzelne Person hingegen ist die Aussagekraft der Tests zu gering.

Nach heutigem Stand des Wissens lassen sich aus den Resultaten dieser Tests weder das Krankheitsrisiko einer Person noch individuelle Empfehlungen (z.B. Ernährung) ableiten.

Keine Gentests ohne genetische Beratung

Bei Gentests aus dem Internet ist die getestete Person mit Vorhersagen über ihr Risiko für die Entwicklung von Dutzenden von schweren, zum Teil lebensgefährlichen Krankheiten sich selbst überlassen. Das Resultat kann Ängste auslösen, mit denen der Betroffene ohne entsprechende Beratung und Betreuung kaum umzugehen weiss. Umgekehrt kann ein unauffälliger Befund falsche Sicherheit vermitteln und dazu verleiten, wirksame Vorsorge- oder Behandlungsmassnahmen zu vernachlässigen.

Weil Gentests grosse Auswirkungen auf die getestete Person und ihre Angehörigen haben können, ist es wichtig, zuerst mit einer Fachperson, Arzt oder Apotheker, darüber zu sprechen. Sollte sich der Bedarf nach einem solchen Test bestätigen, ist es sinnvoll, eine Fachärztin oder einen Facharzt zu konsultieren, die den Test veranlassen und für eine individuelle genetische Beratung besorgt sein werden. Dies geschieht unter Berücksichtigung von klinischen Daten (z.B. Blutdruck- oder Blutzuckerwerte) sowie der Krankengeschichte der untersuchten Person und der Familienangehörigen. Diese persönliche Beratung kann in keiner Weise durch eine von einem Computer automatisch errechnete und über das Internet vermittelte Prognose ersetzt werden.

Deshalb erachtet die GUMEK anonyme Risikoprofile, die ausschliesslich genetische Risikofaktoren berücksichtigen – was bei den Internet-Angeboten typischerweise der Fall ist – als unseriös und irreführend.

Qualität und Sicherheit bei Gentests

Das Durchführen und Interpretieren von Gentests ist sehr anspruchsvoll. Der Umgang mit den Resultaten stellt an die Ausführenden und an die Betroffenen hohe Anforderungen. Darum gelten in der Schweiz und vielen weiteren Ländern für genetische Untersuchungen strenge Vorschriften, z.B. über die Qualifikation der veranlassenden Ärztinnen und Ärzte, die Qualitätsanforderungen an die Labors und die genetische Beratung. Die im Internet angebotenen Gentests hingegen werden von keiner Behörde kontrolliert, weder im Land, wo die Firma ihren Sitz hat, noch im Land, aus dem sie die Aufträge erhält.

In der Schweiz dürfen Labors mit dem Erbgut nur diejenigen Analysen durchführen, die eine Ärztin oder ein Arzt veranlasst hat und welchen die betroffene Person zugestimmt hat. Nur diese Person und ihre Ärztin oder ihr Arzt werden das Testergebnis kennen. Der Internet-Anbieter hingegen kann mit einer Probe weitere Gene untersuchen. Damit verfügt er über mehr Informationen als die Ärztin oder der Arzt, ohne der Schweigepflicht zu unterstehen. Die getestete Person hat keine Möglichkeit sicherzustellen, dass unmittelbar oder später keine anderen Merkmale als die im Internet angepriesenen untersucht werden.

Die GUMEK, die Schweizer Ärztinnen und Ärzte, die Schweizer Apothekerinnen und Apotheker, die nationale Ethikkommission im humanen Bereich, die Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Genetik, die Schweizerische Union für Labormedizin und Public Health Schweiz empfehlen deshalb, von solchen Internet-Testangeboten keinen Gebrauch zu machen.

Datenschutz bei Gentests

In der Schweiz regelt das Bundesgesetz über den Datenschutz den Umgang mit persönlichen Daten und schützt damit die Privatsphäre. Hiesige Fachpersonen, die das Erbgut von Patienten untersuchen, halten sich an strenge Vorschriften im Umgang mit der Probe, mit den Untersuchungsergebnissen und mit deren Aufbewahrung.

Alle EU-Staaten gewährleisten einen mit schweizerischem Recht vergleichbaren, angemessenen Datenschutz. In vielen anderen Ländern hingegen, auch in Staaten aus welchen zahlreiche Internet-Angebote stammen, entspricht der Datenschutz nicht den Schweizer Anforderungen.

Keine Tests von Kindern übers Internet

Besonders problematisch sind Gentests über das Internet bei Kindern. Genetische Untersuchungen dürfen in der Schweiz nur mit der Zustimmung der betroffenen Person durchgeführt werden. Das Gesetz schützt urteilsunfähige Personen, darunter auch Kinder. Genetische Untersuchungen an Kindern sind nur erlaubt, wenn sie zum Schutz ihrer Gesundheit notwendig sind.

Kontakt

Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen GUMEK
c/o Bundesamt für Gesundheit
CH-3003 Bern
Tel. +41 (0)31 325 30 34
Fax +41 (0)31 322 62 33
www.bag.admin.ch/gumek
gumek@bag.admin.ch



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Diese Empfehlung ist in deutscher, französischer, italienischer und englischer Sprache erhältlich. Sie ist elektronisch abrufbar unter: www.bad.admin.ch/gumek

Folgende Organisationen unterstützen die vorliegende Empfehlung:



Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte
Fédération des médecins suisses
Federazione dei medici svizzeri
Swiss Medical Association

pharmaSuisse



Schweizerische Union für Labormedizin
Union Suisse de Médecine de Laboratoire
Unione Svizzera di Medicina di Laboratorio
Swiss Union for Laboratory Medicine



The Swiss Society
for Public Health



PUBLIC HEALTH SCHWEIZ
SANTE PUBLIQUE SUISSE
SALUTE PUBBLICA SVIZZERA