

Sabina Gallati

# Umgang mit Gentests aus dem Internet

## Empfehlung der Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK)

Die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK) lanciert eine Informationskampagne zum Umgang mit Gentest-Angeboten aus dem Internet. Die Möglichkeit, das eigene Erbgut auf Krankheitsrisiken testen zu lassen, ist auf den ersten Blick für viele Menschen verlockend. Medizinische Laien sind sich jedoch meist nicht bewusst, was ein solcher Test wirklich bedeutet und welche Konsequenzen er haben kann. Ein Merkblatt soll deshalb die breite Bevölkerung für die Thematik sensibilisieren. Die Aktion wird von der Verbindung der Schweizer Ärzte FMH und der pharmasuisse sowie von weiteren Fachorganisationen mitgetragen.

## Triage durch Ärzte und Apotheker

Von Gentests über das Internet rät die GUMEK generell ab. Personen, die sich für eine DNA-Analyse interessieren, wird stattdessen empfohlen, sich an eine Fachperson – Arzt oder Apotheker – zu wenden. In einem ersten Beratungsgespräch kann geklärt werden, ob bei der betreffenden Person ein Gentest überhaupt indiziert ist. Dies ist nur dann der Fall, wenn die Familienanamnese oder klinische Symptome auf ein erhöhtes Risiko für eine bestimmte Krankheit hinweisen. Erscheint ein Test grundsätzlich als sinnvoll, sollte die ratsuchende Person ermutigt werden, mit dem Arzt / der Ärztin ihres Vertrauens das weitere Vorgehen zu besprechen oder eine spezialisierte Beratungsstelle zu kontaktieren.

## Hintergrund

Molekulargenetische Untersuchungen unterliegen in der Schweiz strengen rechtlichen und qualitätssichernden Richtlinien. Der Verkauf von DNA-Analysen über das Internet durch ausländische Anbieter unterläuft diese Qualitätsanforderungen: Gegen Einsendung einer Speichelprobe erhält jeder zahlende Kunde ein persönliches Risikoprofil. Die Testangebote sind trotz des Preises von rund 1000 Dollar verlockend. Die Webseiten enthalten neben Informationen zu Krankheitsrisiken und Prävention auch spielerische Elemente. Dies erweckt den Eindruck von «Alltäglichkeit». Der Kunde wird weder vor dem Test noch nach Vorliegen der Resultate auf irgendeine Weise persönlich beraten oder begleitet. Auch bezüglich Datenschutz und Vorgehen entsprechen die Angebote nicht den in

der Schweiz geltenden Vorschriften. So wird in den Tests lediglich per Computer nach Abweichungen auf Basenpaaren (Single Nucleotid Polymorphismen / SNP) gesucht. SNP besitzen in Bezug auf ein individuelles Krankheitsrisiko jedoch nur eine sehr begrenzte Aussagekraft. Die GUMEK hält die im Internet angebotenen Gentests daher auch aus fachlicher Sicht für unseriös.

Die Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH), der Schweizerische Apothekerverband (pharmaSuisse), die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK), die Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Genetik (SGMG), die Schweizerische Union für Labormedizin und Public Health Schweiz teilen die Haltung der GUMEK.

**Gentests aus dem Internet bergen verschiedene Risiken. Ein Merkblatt klärt die Bevölkerung darüber auf.**

### Bestellung des Merkblattes

Das Merkblatt kann in Einheiten von jeweils 40 Papierexemplaren unter Angabe der gewünschten Sprache (D, F, I) und der Postadresse gratis bestellt werden:  
E-Mail: [gumek@bag.admin.ch](mailto:gumek@bag.admin.ch)

Das Merkblatt ist auf Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch als PDF unter [www.bag.admin.ch/gumek](http://www.bag.admin.ch/gumek) abrufbar.

### Auskunft zur Informationskampagne:

Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK)  
Frau Cristina Benedetti, wissenschaftliche Sekretärin der Kommission  
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](http://www.bag.admin.ch/gumek)  
[gumek@bag.admin.ch](mailto:gumek@bag.admin.ch)

Korrespondenz:  
Prof. Dr. phil. nat. Sabina Gallati  
Präsidentin GUMEK  
Ausserordentliche Professorin für Humangenetik  
Leiterin der Abteilung Humangenetik  
Universitätsklinik für Kinderheilkunde  
Inselspital  
3010 Bern  
[gumek@bag.admin.ch](mailto:gumek@bag.admin.ch)