

Gentests im Internet

Hendrik Berth

Entwicklung mit Risiken

Auch in Deutschland werden immer häufiger Gentests frei über das Internet vertrieben.

Kaum ein anderes medizinisches Thema stößt zurzeit auf so großes öffentliches Interesse wie die Humangenetik. Ein zentrales Thema ist dabei das der genetischen Untersuchungen, der so genannten Gentests. Hier hat die Forschung in den letzten Jahren große Fortschritte erzielt. Für immer mehr Krankheiten werden die molekulargenetischen Grundlagen bekannt und diagnostizierbar.

Nahezu einhellig warnen Ärzte in Deutschland davor, Gentests frei über das Internet zu vertreiben. Die Gründe dafür sind vielfältig, so beispielsweise die Überforderung der Patienten und die Gefahr des Missbrauchs. Was in den USA längst Alltag ist, kehrt nun auch in Deutschland ein. Noch sind es nur wenige Anbieter, die auf deutschsprachigen Websites Gentests für Interessierte anbieten. Dennoch umfasst das Angebot bereits ein breites Spektrum an Krankheiten – von Alzheimer über Bluthochdruck bis zum erblichen Brustkrebs. Die Preise reichen von 130 bis 1 600 Euro.

Die Möglichkeiten der Diagnostik sind jedoch nur ein Aspekt. Therapeutisch bieten sich mit einigen wenigen Ausnahmen für die meisten Erbkrankheiten keinerlei Optionen. Teilweise kann durch Vorsorgemaßnahmen das Auftreten einer Erkrankung verzögert oder verhindert werden, zum Beispiel beim erblichen Darmkrebs (6). Eine rechtzeitige und adäquate Symptombehandlung, zum Beispiel bei Morbus Alzheimer, kann die Lebensqualität der Patienten steigern. Von einer initialen Genthese ist die Forschung jedoch noch weit ent-

fernt. Für den Patienten bedeutet dies in der Regel, dass er von Erkrankungswahrscheinlichkeiten erfährt, ohne dass diese kurativ behandelt werden können.

Nicht zuletzt deshalb sind Gentests umstritten. Ein zentraler Punkt in der öffentlichen Diskussion ist dabei die mögliche Nutzung der Daten durch private Versicherungen (5, 9). In der deutschen Bevölkerung stoßen Gentests zwar überwiegend auf Akzeptanz, wie eine Befragung zeigte (2). Jedoch wurden auch deutlich die Nachteile gese-

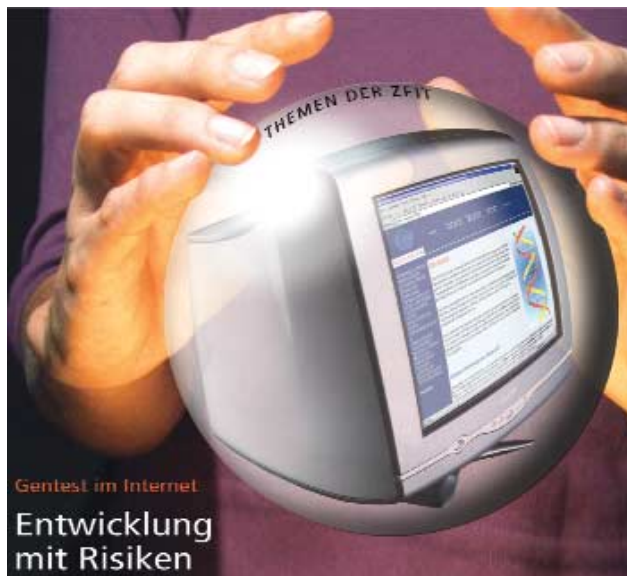
chende Überweisung vornahm. Das Internet eröffnet jetzt die Möglichkeit, Gentests auch unabhängig von diesem Weg potenziellen Interessenten direkt anzubieten.

Im Juli 2002 haben wir mit verschiedenen Suchmaschinen (google.de, alta vista.de, lycos.de, fireball.de und anderen) und verschiedenen Stichworten (Gentest, genetische Untersuchung und Ähnliche) im deutschsprachigen Internet recherchiert, welche Gentests für deutsche Kunden frei verkäuflich sind.

Unberücksichtigt bleiben dabei die zahlreich vorhandenen Möglichkeiten, Vaterschaftstests – auch eine genetische Untersuchung – via Internet zu vertreiben (siehe zum Beispiel www.0800-gentest.de). Nicht relevant sind auch Internet-Seiten von Praxen oder Laboratorien, die ihre Dienstleistungen beschreiben (zum Beispiel www.gentest.de), ohne diese jedoch direkt zu vertreiben. Ausländische Anbieter, zum Beispiel in den USA, die nach Deutschland liefern, werden ebenfalls nicht betrachtet.

Ergebnis: Auch in Deutschland können Interessenten

inzwischen Gentests über das Internet bestellen, sofern sie über die notwendigen finanziellen Ressourcen verfügen. Ermittelt werden konnten jedoch bislang nur zwei Anbieter (gentest24.de, gen-untersuchung.com), deren Leistungsspektrum in der *Tabelle* skizziert ist. Eine Evaluation der Angebote ist hier nicht möglich. Dazu wäre es erforderlich, die Leistungen tatsächlich zu prüfen, das heißt, genetische Untersuchungen zu bestellen und unabhängig begutachten zu lassen. ▶



hen, wie zum Beispiel der Missbrauch der Daten durch Dritte, die mögliche Zunahme von Schwangerschaftsabbrüchen und die Diskriminierung von Genträgern.

Der „normale“ Weg, einen Gentest durchführen zu lassen, bedeutete bisher, dass ein Haus- oder Facharzt aufgrund diskreter klinischer Merkmale einen solchen Test empfahl und, gegebenenfalls unter Heranziehung eines Humangenetikers, die Untersuchung veranlasste beziehungsweise eine entspre-

Tabelle

Genests, die im Internet in Deutschland bestellbar sind (Stand: Juli 2002)

Indikation*	Anbieter**	Untersuchungsgegenstand	Preis (inkl. MwSt.)
Alkoholverträglichkeit	2	keine Angaben (k. A.)	207,79 €
Alzheimer	2	k. A.	134,06 €
Alzheimer ¹⁾	1	E4-Allel des Apolipoprotein-E-Gens auf Chromosom 10	650,00 €
Angelman-Syndrom ²⁾	1	Deletion auf dem Chromosom 15	850,00 €
Anti-Aging-Risikoprofil	2	k. A.	653,61 €
Arteriosklerose/Herzinfarkt/Schlaganfall	2	k. A.	512,81 €
Azoospermie	1	31 Mutationen einschließlich einer 5T-Variante auf dem CFTR-Gen auf dem Chromosom 7	850,00 €
Bluthochdruck	2	k. A.	127,40 € 439,24 €
Diabetes Typ II	2	k. A.	127,40 € 194,39 €
Dickdarmkrebs ³⁾	1	MLH1- und MSH2-Mutationen	1600,00 €
Entgiftungsfähigkeit	2	k. A.	811,10 €
Faktor V Leiden-Mutation	1	Gerinnungsfaktor-V auf dem langen Arm von Chromosom 1	400,00 €
Familiäre Hypercholesterinämie	1	Mutationen im Low-Density-Lipoprotein-Rezeptor-Gen und im Exon 26 Apolipoprotein-B-Gen	850,00 €
Familiäre Hyperlipoproteinämie Typ III	1	E2-Allel des Apolipoprotein-E-Gens auf Chromosom 19	500,00 €
Familiärer Brustkrebs ³⁾	1	BCRA1- und BCRA2-Mutationen	1400,00 €
Fettgen/Adipositas	2	k. A.	241,35 € 576,44 €
Fettstoffwechsel/Cholesterin	2	k. A.	395,48 €
Fragiles X-Syndrom ⁴⁾	1	FMR1-(fragile X mental retardation-)Gen des X-Chromosoms (Region Xq27.3)	950,00 €
Hämochromatose	2	k. A.	207,84 €
Hämochromatose	1	Austausch der DNS-Basen Guanin zu Adenin an der Position 845 und von Cytosin zu Guanin an der Position 187 des HFE-Gens auf dem Chromosom 6	500,00 €
Hyperhomocysteinämie	1	k. A.	550,00 €
Mukoviszidose (Cystische Fibrose)	1	Mutation eines Gens auf Chromosom 7	850,00 €
Muskeldystrophie	1	Deletionen (Verlust von DNA-Teilsequenzen) im Dystrophin-Gen auf dem X-Chromosom	850,00 €
Osteoporose	2	k. A.	103,89 € 191,01 €
Osteoporose	1	Mutation (Basenaustausch von Guanin zu Thymin) im Intron 1 des Kollagen Typ I Alpha 1-Gens	650,00 €
Ovarialkarzinom ³⁾	1	BCRA1- und BCRA2-Mutationen	850,00 €
Persönliches Ernährungsprofil	2	k. A.	841,32 €
Prader-Willi-Syndrom	1	Deletion oder Translokation auf dem langen Arm des Chromosoms 15 (15q11)	850,00 €
Prothrombin-Mutation	1	Austausch der DNS-Basen Guanin zu Adenin an der Position 20210 des Prothrombingens auf dem Chromosom 11	550,00 €
Risiko Alkohol- und Drogenabhängigkeit	2	k. A.	274,86 €
Thrombose	2	k. A.	134,06 € 281,52 €
Wechseljahre Mann/Frau (Hormontherapie)	2	k. A.	700,46 €

Anmerkungen: * Indikation: ¹⁾ Mutationsnachweis allein ist für eine Diagnosestellung unzureichend, Arztkontakt erforderlich, ²⁾ bei positivem Testausgang müssen Proben der Eltern hinzugezogen werden, ³⁾ Befundmitteilung nur über den behandelnden Facharzt oder im Rahmen einer genetischen Beratung, ⁴⁾ 5–10 ml EDTA-Blut erforderlich, Abnahme durch Arzt

** Anbieter: 1: www.gentest24.de (Berlin), 2: www.gen-untersuchung.com (Frankfurt/Main)

Alle Angaben entstammen den Webseiten der Anbieter.

Beide Firmen bieten Beratung zu ihren Gentests an. Bei erblichem Brustkrebs oder Darmkrebs, wo eine persönliche genetische Beratung vorgeschrieben ist (3), wird dies auch durch die Anbieter verlangt. Beratung, Befundmitteilung und Therapieempfehlung erfolgen sonst jedoch ausschließlich schriftlich. Bei Bedarf werden geeignete Ärzte als Ansprechpartner benannt. Das DNA-Material wird – außer beim Fragilen X-Syndrom – durch die Patienten selbst mittels Wattestäbchen als Speichelprobe an der Mundschleimhaut gewonnen und per Post eingesandt.

Beim Betrachten der Webseiten fallen die deutlichen Unterschiede im Angebotsspektrum sowie in der Qualität und dem Umfang der Zusatzinformationen zu den Tests auf. Bei anzunehmenden identischen Tests (zum Beispiel Alzheimer) variieren die Preise erheblich. Insbesondere beim Anbieter 2 ist zu bemängeln, dass für eine fachliche Einschätzung wichtige Informationen zu den untersuchten Genen fehlen. Dies ist umso bedenklicher, wenn Tests zum Beispiel für „Alkoholverträglichkeit“ angeboten werden. Diese neue Dienstleistung hat eine Reihe von Vor- und Nachteilen.

Vorteile von Gentests

Die Patienten treffen selbstbestimmt Entscheidungen für oder gegen bestimmte Gentests und entscheiden selbst, wie sie mit den Ergebnissen verfahren wollen. Dies trägt dem Bedürfnis nach dem aktiven eigenen Gestalten der Gesundheit Rechnung – ein wichtiger Aspekt des Gesundheitsverhaltens.

Das Internet bietet darüber hinaus Anonymität. Der eigene Hausarzt, ein anderer Facharzt oder die Krankenkasse muss nichts von der Durchführung und dem Resultat erfahren.

Den Patienten verschafft die Untersuchung Sicherheit darüber, ob ein Gendefekt vorliegt. Wie die Anbieter auch betonen, eröffnen sich damit Möglichkeiten für Früherkennungs- und Vorsorgemaßnahmen sowie für weitere Untersuchungen.

In seltenen Fällen könnte es sein, dass Patienten, denen eine genetische

Untersuchung auf „normalem“ Wege verwehrt wurde (wenn beispielsweise keine Familiengeschichte vorliegt), hier doch noch zu einem Resultat kommen, das ihr zukünftiges Gesundheitsverhalten entscheidend beeinflussen kann.

Hypothetisch ist auch vorstellbar, dass Lebens- und Krankenversicherungen einen Rabatt einräumen, wenn durch einen Gentest negative Testresultate (keine Mutation) erbracht werden. Ebenfalls ein Vorteil wäre es, wenn bei selbstfinanzierten Gentests die Versicherungen entlastet werden.

Nachteile

Viele der Tests sind bezüglich ihrer Aussagekraft nicht unumstritten. Manche Testergebnisse sagen ohne eine ausführliche Anamnese gar nichts aus oder verleiten zu falschen Schlüssen. Für viele Krankheiten ist ebenfalls nachgewiesen, dass – trotz vorliegender Mutation – die Wirkungen von Umwelteinflüssen für den Ausbruch der Krankheit entscheidend sind. Weiterhin ist dieses Zusammenspiel Anlage – Umwelt in vielen Fällen noch ungeklärt, sodass es trotz vorhandener Anlage lebenslang nie zu einer Erkrankung kommt. Die Mitteilung einer Mutation könnte dazu führen, dass durch

die Patienten Vorsorgemaßnahmen ergriffen werden, die nicht notwendig sind.

Den Tests wird durch das Angebot im Internet an jeden Interessierten der Status eines allgemein anerkannten Screening-Instruments verliehen, der nicht gerechtfertigt ist. So sollten die BRCA-Tests nur Risikopersonen mit einer entsprechenden Familienanamnese angeboten werden (1, 12). Bei Patienten könnte der Eindruck entstehen, Gentests seien eine Vorsorgemaßnahme, wie zum Beispiel gesunde Ernährung oder der Verzicht von Nikotin und Alkohol. So wird bei gen-untersuchung.com auf nahezu jeder Seite herausgestellt: „Nur wer sein Risiko kennt, kann vorbeugen.“

Diese Angebote setzen Patienten auch unter Entscheidungsdruck. Wenn nach ärztlicher Beratung eine genetische Untersuchung nicht für notwendig gehalten wurde, gäbe es die Möglichkeit, über das Internet kostenpflichtig eine endgültige Aussage zu erzielen. Schuld- oder Angstgefühle können die Folgen sein, ohne dass dafür Anlass bestünde (7).

Bei zahlreichen genetischen Erkrankungen sind mehrere möglicherweise betroffene Gene bekannt, diagnostizieren lassen sich jedoch oftmals nicht alle. So sind beispielsweise bei der hereditären spastischen Paraplegie 15 Gen-

Homepage von Gentest24 (www.gentest24.de)

loci, aber nur vier zugehörige Gene bekannt (11). Beim auch im Internet angebotenen Test für erblichen Dickdarmkrebs werden MLH1 und MSH2 untersucht. Die ebenfalls mit HNPCC assoziierten Gene MSH6, PMS1 und PMS2 (6) bleiben unberücksichtigt.

Ein negatives Testergebnis führt unter Umständen zu falschen Sicherheiten, denn es kann nie völlig ausgeschlossen werden, dass der Patient doch diese oder eine ähnliche Erkrankung ausbilden wird.

Die Gentest-Anbieter stellen das erworbene Wissen als Vorteil dar. Aufgrund oftmals fehlender oder geringer therapeutischer Optionen ist die Aussage, ob Wissen oder Nicht-Wissen besser ist, eine zutiefst subjektive Einschätzung. Die Patienten treffen hier medizinische Entscheidungen, für die sie keine ausreichende Entscheidungsgrundlage haben. Die ausführlichen schriftlichen Informationen auf den Webseiten erklären zwar die angebotenen Gentests und deren Hintergründe, jedoch fehlt der wichtige klinische Blick auf die Gesamtpersönlichkeit des Patienten. Angeboten wird eine singuläre, ausschließlich diagnostische Dienstleistung.

Die Interpretation der Ergebnisse und die Planung therapeutischer Maßnahmen überfordern die Patienten, auch wenn die Anbieter hierzu Vorschläge unterbreiten. Ein Missbrauch, zum Beispiel durch das Einsenden von analysefähigem Material einer fremden Person, ist leichter möglich, da ein persönlicher Kontakt zwischen Arzt und Testperson entfällt.

Die möglicherweise weit reichenden psychologischen Konsequenzen der Gentests, von Depressionen über Angstzustände bis hin zu suizidalen Tendenzen werden nicht beachtet.

Ein Patient kann letztlich nicht entscheiden, welche Dienstleistungen er hier kauft und ob diese ihren Preis wert sind. Eine Qualitätskontrolle der Ergebnisse, die üblicherweise der Arzt vornimmt, entfällt. So werden die Tests auf Hämochromatose, der häufigsten monoallelen genetischen Erkrankung in Deutschland, für 207,84 Euro beziehungsweise 500 Euro angeboten. In einer groß angelegten Studie der Medizinischen Hochschule Hannover wurden

Beispielseite aus dem Angebot unter www.gen-untersuchung.com

die Kosten für die Testdurchführung mit zehn DM angesetzt (8). Hinzu kommt, dass die Kosten für die im Internet bestellten genetischen Untersuchungen nicht durch die Krankenkassen übernommen werden, sodass weniger finanzkräftige Patienten das Angebot nicht wahrnehmen können.

Die zurzeit im Internet angebotenen Tests stellen eine Auswahl dar, deren Kriterien für Patienten nicht klar sind: Handelt es sich um die wichtigsten oder häufigsten genetisch bedingten Erkrankungen? Die schlimmsten? Die am besten diagnostizierbaren? Die, mit denen am meisten zu verdienen ist? So ist beispielsweise das Chorea-Huntington-Gen (auf Chromosom 4p16.3) ebenfalls seit 1993 molekulargenetisch diagnostizierbar (4), und diese Krankheit hat eine höhere Prävalenz als einige andere Syndrome (wie etwa die Familiäre Hyperlipoproteinämie Typ 3), für die es im Internet Tests gibt.

Schlussfolgerung

Gentests im Internet sind auch in Deutschland Realität geworden. Hier zeichnet sich eine neue Entwicklung medizinischer Dienstleistungen ab, die aufmerksam zu beobachten ist. Vor dem Hintergrund, dass bei entsprechender

Indikation eine genetische Untersuchung durch den behandelnden Arzt jederzeit vorgeschlagen und in der Regel kassenfinanziert wird, besteht für die Patienten keine Notwendigkeit, Gentests über das Internet zu bestellen. Da ein Gentestgesetz in Deutschland noch nicht in Kraft ist, handelt es sich juristisch um eine kontrovers diskutierte Grauzone (10).

Der Vertrieb von Gentests im World Wide Web scheint auch ein lukrativer Markt zu sein, wie die Preise vermuten lassen. Daher ist davon auszugehen, dass sich das Angebot schnell vergrößern wird und welche Auswirkungen damit für das Gesundheitswesen verbunden sind, ist gegenwärtig noch nicht absehbar.

■ Zitierweise dieses Beitrags:
Dtsch Arztebl 2002; 99: A 2599–2603 [Heft 40]

Die Zahlen in Klammern beziehen sich auf das Literaturverzeichnis, das über das Internet (www.aerzteblatt.de) erhältlich ist.

Anschrift des Verfassers:
Dipl.-Psych. Hendrik Berth
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
Technische Universität Dresden
Medizinische Psychologie
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden
E-Mail: berth@inhaltsanalyse.de
Internet: www.medpsy.de