

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik

zum Thema:

Kommerzielle Internet-Angebote zur Analyse genetischer SNP-Varianten

In jüngster Zeit werden von verschiedenen Firmen über das Internet kommerzielle Analysen auf genetische Varianten angeboten, die bis zu mehreren hunderttausend Einzelmessungen von SNPs (single nucleotide polymorphisms / Einzelgen-Polymorphismen) umfassen. Dabei wird unter anderem behauptet, durch einen solchen Multiparametertest könnten der untersuchten Person medizinisch bedeutsame Informationen über künftig drohende Krankheiten wie z.B. Herzinfarkt oder Krebsleiden verfügbar gemacht werden.

Durch neue molekulargenetische Analyseverfahren, insbesondere die DNA-Arraytechnologie, ist es technisch möglich geworden, aus einer Blut- oder Speichelprobe simultan SNPs im Mega-Maßstab darzustellen. Bei den SNPs handelt es sich um Varianten im Erbgut, von denen die meisten in der gesunden Bevölkerung weit verbreitet sind, und deren Bedeutung für menschliche Eigenschaften oder Krankheitsrisiken bisher nicht oder nur unzureichend geklärt ist.

Es besteht für SNPs eine große Diskrepanz zwischen der technischen Durchführbarkeit von Analysen und der sinnvollen Interpretation der hierdurch erzeugten Daten. Insbesondere ist es nicht möglich, aus SNP-Daten ohne individuelle Kenntnis der untersuchten Person und ihrer Lebensumstände medizinisch valide Aussagen über Dispositionen für bestimmte Krankheiten zu gewinnen oder gar umfassende „genetische Risikoprofile“ zu erzeugen. Außerdem fehlt jede Qualitätskontrolle.

Die GfH hält die diagnostischen Internet-Angebote aus wissenschaftlichen Gründen für unseriös.

- Die seltenen monogen erblichen Merkmale und Krankheiten beruhen zwar häufig auf einer Punktmutation. Es ist aber extrem unwahrscheinlich, dass eine derartige Mutation durch ein SNP-Suchverfahren entdeckt wird. Die große Mehrzahl der Mutationen z. B. in den für erblichen Brustkrebs verantwortlichen BRCA-Genen würde durch die SNP-Analytik nicht erfasst.
- Die in der Bevölkerung häufigen multifaktoriellen Krankheiten des Menschen werden durch ein komplexes Zusammenwirken genetischer und nicht-genetischer Faktoren verursacht. Das Vorliegen einer bestimmten SNP-Variante, selbst wenn sie erwiesenermaßen mit einer Krankheit statistisch assoziiert ist, bedeutet also keineswegs, dass sich diese Krankheit mit hoher Wahrscheinlichkeit oder gar Sicherheit manifestieren wird. Hier besteht die Gefahr, dass durch eine Analyse, die außerhalb einer definierten medizinischen Fragestellung veranlasst und ohne individuelle Kenntnis der untersuchten Person interpretiert wird, unbegründete Ängste erzeugt werden.
- Umgekehrt kann ein unauffälliger Befund bezüglich eines SNPs zu dem gefährlichen Fehlschluss verleiten, für die damit angeblich assoziierte Krankheit bestehe kein erhöhtes Risiko. Hier kann einer Vernachlässigung möglicherweise lebensrettender klinischer Vorsorge- und Behandlungsmaßnahmen Vorschub geleistet werden.

german society of human genetics
www.gfhev.de

Vorsitzender

Prof. Dr. med. Peter Propping, Bonn

Stellvertretende Vorsitzende

Prof. Dr. rer. nat. Bernhard Weber,
Regensburg
Prof. Dr. med. André Reis, Erlangen

Schatzmeisterin

Prof. Dr. med. Evelin Schröck, Dresden

Schriftführerin

Prof. Dr. rer. nat. Christine Zühlke,
Lübeck

Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. med. Olaf Riess, Tübingen
Prof. Dr. med. Stefan Mundlos, Berlin
Prof. Dr. med. Gerd Utermann,
Innsbruck
Prof. Dr. med. Jörg Schmidtke, Hannover
(Tagungspräsident 2008)
Prof. Dr. med. Klaus Zerres, Aachen
(Tagungspräsident 2009)

Adresse des Vorsitzenden

Institut für Humangenetik
Rheinische Friedrich-Wilhelms-
Universität
Wilhelmstr. 31
53111 Bonn
Telefon 0228-287-22346
Telefax 0228-287-22380

propping@uni-bonn.de

Geschäftsstelle

Dipl.-Soz. Christine Scholz
Inselkammerstr. 5
82008 München-Unterhaching
Telefon +49 (089) 614 56 95 9
Telefax +49 (089) 55 02 78 56
organisation@gfhev.de

gfh Bankverbindung

Postbank München
Konto 231 394 805
BLZ 700 100 80

IBAN

DE19 7001 0080 0231 3948 05
BIC
PBNK DEFF

Vereinsregister München

VR 12341

zum Thema:

Kommerzielle Internet-Angebote zur Analyse genetischer SNP-Varianten

- Nur für sehr wenige genetisch mitbedingte Krankheiten kann aus der Feststellung eines genetisch bedingt erhöhten Manifestationsrisikos eine sinnvolle Präventionsstrategie, etwa durch Änderung von Lebensgewohnheiten, abgeleitet werden. Ebenso bleiben riskante Verhaltensweisen, wie etwa Rauchen oder körperliche Inaktivität, auch für solche Menschen schädlich, denen keine erhöhte genetische Neigung zu den damit assoziierten Krankheiten zugeschrieben wurde. Das Ergebnis einer SNP-Analyse kann daher in aller Regel keine hilfreichen neuen Erkenntnisse für die persönliche Lebensführung bringen.
- Die Interpretation vieler Tausender mit einem automatisierten Verfahren erzeugter, nicht miteinander zusammenhängender genetischer Einzeldaten kann weder adäquat durch schriftliche Informationsmaterialien geleistet noch von einer untersuchten Person im erforderlichen Ausmaß verstanden werden. Eklatante Defizite bei der Informationsvermittlung sind daher bei solchen Tests unvermeidlich. Dies gilt sowohl für die Aufklärung vor in Anspruchnahme der Tests als auch für die Bewertung der Ergebnisse. Zudem unterliegen kommerzielle Erzeuger genetischer Daten nicht dem Arztrecht und damit auch nicht der gesetzlichen Schweigepflicht, so dass auch Bedenken bezüglich des Datenschutzes anzumelden sind.

Die GfH lehnt die Verbreitung von SNP-Multiparameteranalysen über das Internet mit angeblich gesundheitsfördernder Zielsetzung ab.

Genetische Diagnostik ist nur dann verantwortbar, wenn sie zur Klärung einer bestimmten medizinischen Fragestellung nach hierauf bezogener persönlicher Aufklärung veranlasst wird und wenn die Ergebnisse der Analysen vor dem Hintergrund der Kenntnis der untersuchten Person und ihrer Lebensumstände interpretiert werden. Gentests, die über das Internet vermarktet werden, können diese Mindestanforderungen keinesfalls erfüllen.

Das einzig angemessene Verfahren für die kompetente Aufklärung vor einer humangenetischen Untersuchung – insbesondere mit prä-diktiver Aussage - und für die adäquate Interpretation der daraus gewonnenen Untersuchungsbefunde ist die persönliche genetische Beratung durch einen Facharzt für Humangenetik.

GfH-Vorstand

Prof. Dr. Peter Propping, Bonn (Vors.)
Prof. Dr. André Reis, Erlangen
Prof. Dr. Evelin Schröck, Dresden
Prof. Dr. Bernhard Weber, Regensburg
Prof. Dr. Christine Zühlke, Lübeck

**GfH-Kommission für Grundpositionen
und ethische Fragen**

Prof. Dr. Wolfram Henn, Homburg/Saar (Vors.)
Prof. Dr. Christa Fonatsch, Wien
Prof. Dr. Thomas Haaf, Mainz
Dr. Christine Jung, Karlsruhe
Prof. Dr. Eberhard Schwinger, Lübeck

Veröffentlicht: medgen 20 (2008) 237