

INFO-KARTE

Genetische Analysen

Unter dem Begriff genetische Analysen (oder genetische Tests) werden unterschiedliche Verfahren zusammengefasst, mittels derer man das menschliche Erbgut untersucht.

Dabei kann man Informationen über mögliche oder aktuelle Eigenschaften, Krankheiten, etc. ableiten.

INFO-KARTE

Multifaktorielle Erkrankungen

Als multifaktorielle Erkrankungen bezeichnet man solche Krankheiten, für deren Ausbruch neben genetischen Anlagen auch Umweltfaktoren eine wesentliche Rolle spielen.

Das heißt, genetische Veränderungen können in diesem Fall nicht in direkten Zusammenhang mit dem Auftreten einer Erkrankung gebracht werden (z.B. Diabetes Typ II).

INFO-KARTE

Prädisposition

Prädisposition bedeutet Veranlagung oder Neigung, beispielsweise zur Ausprägung eines Merkmals oder zum Auftreten einer Erkrankung.

Es hängt aber oft von Lebensstil oder Umweltfaktoren ab, ob man eine bestimmte Erkrankung bekommt, auch wenn man eine genetische Veranlagung dafür trägt.

INFO-KARTE

Analyse Update

Es gibt Anbieter, die bereits ausgewertete genetische Daten beim Erhalt neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse erneut überprüfen und die daraus gewonnenen Ergebnisse den KundInnen übermitteln.

INFO-KARTE

Personalisierte Genomik

Durch eine Genomanalyse können MedizinerInnen in bestimmten Fällen besser abschätzen, welche Therapie für ihre PatientInnen die wahrscheinlich Effektivste ist.

INFO-KARTE

Zweck genetischer Analysen

Durch eine genetische Analyse kann man über das persönliche Risiko erfahren, irgendwann bestimmte, erblich bedingte Krankheiten zu bekommen.

INFO-KARTE

Genetische Beratung

Genetische Beratung wird in Österreich von FachärztInnen durchgeführt.

Die PatientInnen werden über das Testverfahren aufgeklärt und über die Aussagekraft der Ergebnisse sowie die mögliche Tragweite des Befundes informiert.

INFO-KARTE

Verwandte

Von den eigenen Testergebnissen kann man auch auf die genetischen Merkmale und Risiken der Eltern, Kinder, Geschwister und anderen nahen Verwandten schließen.

Je nach Merkmal sind auch sie mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit betroffen.

INFO-KARTE

Begrenzte Aussagekraft

Typisch für die genetische Diagnostik multifaktorieller Erkrankungen und Krankheitsdispositionen ist die begrenzte Aussagekraft.

Es kann zwar ein erhöhtes Risiko festgestellt werden, aber es ist keine sichere Aussage möglich, ob eine Person tatsächlich jemals betroffen sein wird.

INFO-KARTE

Welche Informationen werden angeboten:

- äußerliche Merkmale
- das Risiko für bestimmte Krankheiten
- ethnische Herkunft
- Verträglichkeit und Wirksamkeit von Medikamenten
- sportliche Leistungsfähigkeit
- genetisch passende PartnerInnen

INFO-KARTE

Rechtslage in Österreich

Die Durchführung von genetischen Analysen ist in Österreich durch das Gentechnikgesetz (GTG) geregelt.

Dieses beinhaltet Vorschriften, die die Sicherheit und die Einhaltung ethischer Grundsätze gewährleisten sollen.

INFO-KARTE

Datenschutz in Österreich

Die Daten, die durch genetische Analysen gewonnen werden, müssen von Labor und ÄrztInnen geheim gehalten und vor Zugriff geschützt werden, außer es wurde eine schriftliche Zustimmung zur Weitergabe gegeben. Diese Zustimmung kann jederzeit widerrufen werden.

Der betroffenen Person muss Einblick in alle eigenen Daten möglich sein.

INFO-KARTE

Beratung

PatientInnen müssen in Österreich vor der Analyse von einem/einer in Human-genetik ausgebildeten Facharzt/Fachärztin über Wesen, Tragweite und Aussagekraft des Tests aufgeklärt werden.

Nach der Durchführung müssen die Ergebnisse auf allgemein verständliche Weise umfassend vermittelt werden.

INFO-KARTE

ArbeitgeberInnen und Versicherungen

ArbeitgeberInnen und Versicherungen dürfen Ergebnisse aus genetischen Analysen von ArbeitnehmerInnen, Arbeitsuchenden oder Versicherten nicht anfordern und sie auch nicht dazu auffordern, einen solchen Test durchführen zu lassen.

INFO-KARTE

Kosten von dtc genetischen Analysen

In den letzten Jahren sind die Preise für genetische Analysen gesunken: Im Internet angebotene dtc genetische Analysen kosten zwischen (umgerechnet) 300 und 2000 Euro – je nach Umfang der Analyse und Beratung. (Stand 2011)

INFO-KARTE

Dtc genetische Analysen über das Internet

Da die meisten Anbieter von medizinischen dtc genetischen Analysen ihren Firmensitz in den USA haben, unterliegen sie der dortigen Rechtsordnung.

In Österreich gelten teilweise andere Rechtsvorschriften. Jedoch ist es über das Internet auch von hier aus möglich, eine genetische Analyse zu bestellen und durchführen zu lassen.

INFO-KARTE

Beratung bei dtc genetischen Analysen

Nicht alle Unternehmen, die dtc genetische Analysen anbieten, stellen persönliche Beratung durch FachärztInnen zur Verfügung. Manche erheben für Beratungen – etwa per Telefon oder E-Mail – Zusatzgebühren.

INFO-KARTE

Anbieter

Es existieren 29 Anbieter (Stand: Mai 2011) für dtc genetische Analysen im Internet – viele davon haben ihren Unternehmenssitz in den USA.

Einige davon bieten ein breites Spektrum an Analysen an, andere haben sich spezialisiert, beispielsweise auf die Analyse von Nahrungsmittelunverträglichkeiten.

INFO-KARTE

monogen – polygen

Monogen bedeutet, dass nur ein einziges Gen für eine Merkmalsausprägung (beispielsweise angewachsene Ohrläppchen) verantwortlich ist.

Polygen hingegen bedeutet, dass mehrere Gene zusammenspielen (beispielsweise bei der Haarfarbe).

INFO-KARTE

DNA und das Genom

Die DNA (englisch: *deoxyribonucleic acid*, deutsch DNS: *Desoxyribonukleinsäure*) ist der Träger der Erbinformation.

Als Genom bezeichnet man die Gesamtheit der vererbaren Information eines Menschen.

INFO-KARTE

homozygot – heterozygot

Menschen besitzen von jedem Gen zwei Kopien (Allele).

Wenn beide Allele gleich sind, spricht man von homozygot.

Wenn sie unterschiedlich sind, bezeichnet man sie als heterozygot.

INFO-KARTE

rezessiv – dominant

Es gibt dominante und rezessive Ausprägungen eines Gens. Dominante setzen sich gegen rezessive Ausprägungsformen (Allele) durch.

Wenn beispielsweise jemand in Bezug auf die Blutgruppe die Allele A und 0 besitzt, wird sich A durchsetzen und die Blutgruppe ist demnach A. A ist also dominant über 0.

INFO-KARTE

Wie funktionieren dtc Tests übers Internet?

KundInnen senden eine Speichelprobe an die testende Firma. Per E-Mail erhält man ein Passwort, mit dem man das individuelle genetische Profil online abrufen kann.

INFO-KARTE

Genomanalyse vs. Genanalyse

Bei der Genomanalyse untersucht man das gesamte Erbgut, während bei klassischen genetischen Analysen (Genanalysen) nur „verdächtige“ Gene inspiziert werden.

INFO-KARTE

SNPs

Um genetische Unterschiede zwischen Personen zu finden, werden sogenannte SNPs (single nucleotide polymorphisms) verglichen. Das sind Variationen einzelner DNA-Basenpaare. Liegen sie nahe an oder in Genen, kann man bei bestimmten SNP-Varianten auf ein erhöhtes Krankheitsrisiko schließen. Sie werden auch bei Verwandtschaftstests genutzt.

INFO-KARTE

Wissenschaftliche Zwecke

Die Daten von dtc genetischen Analysen dürfen in der Regel von den Firmen für wissenschaftliche oder medizinische Studien verwendet werden (beispielsweise, um mehr über die Wirksamkeit von Medikamenten herauszufinden).

INFO-KARTE

Vaterschaftstest

Eine genetische Analyse kann das Ergebnis bringen, dass man nicht von dem vermeintlichen biologischen Vater abstammt, oder der vermeintlich eigene Nachkomme einen anderen biologischen Vater hat.

INFO-KARTE

Herkunft

Genetische Analysen können teilweise sehr detailliert über die ethnische Herkunft informieren.

Man kann beispielsweise herausfinden lassen, aus welchen Regionen die Vorfahren der Testperson stammen.

INFO-KARTE

Merkmale

Genetische Analysen informieren auch über äußerliche Merkmale, wie etwa freistehende oder angewachsene Ohrläppchen, Haar- und Augenfarbe oder die Wahrscheinlichkeit, gekräuseltes oder glattes Haar zu besitzen.

INFO-KARTE

Lifestyle

Eine US-Kosmetikkette bot in manchen Filialen eine Erbgut-Analyse an, die Aufschluss über die Entgiftungskapazitäten des Körpers der KundInnen geben sollte.

Nach Protesten wurde der Test aus dem Angebot genommen.

INFO-KARTE

Partnervermittlung

Eine US-Firma verspricht, anhand von genetischen Analysen die passenden PartnerInnen zu vermitteln. Die genetisch passenden Paare würden unter anderem gesündere Kinder bekommen, den Körpergeruch der/s Anderen besser aushalten, und die Beziehungen wären exklusiver, Seitensprünge „viel unwahrscheinlicher“.

INFO-KARTE

Qualitätssicherung

Genetische Analysen dürfen in Österreich nur in zugelassenen Einrichtungen durchgeführt werden, die bestimmte Qualitätsstandards erfüllen.

So muss ein Laborleiter/eine Laborleiterin mit geeigneter Ausbildung im Bereich der Genetik die Durchführung leiten und kontrollieren.

INFO-KARTE

Selbstbestimmung

Gemäß dem österreichischen Gentechnikgesetz müssen die PatientInnen nach der Beratung durch einen Facharzt/ eine Fachärztin eigenhändig eine schriftliche Zustimmung zur Teilnahme an einer genetischen Untersuchung unterzeichnen.

INFO-KARTE

Recht auf Nicht-Wissen

Im Gentechnikgesetz ist das Recht auf Nicht-Wissen fixiert: Dies bedeutet, dass PatientInnen zu jedem Zeitpunkt – auch wenn die Analyse bereits abgeschlossen ist – darauf bestehen können, nicht über die Ergebnisse informiert zu werden.

INFO-KARTE

Genetische Analysen im Web 2.0

Die Ergebnisse von dtc genetischen Analysen können auf Online-Plattformen (soziale Netzwerke ähnlich Facebook) geladen, und mit denen anderer BenutzerInnen verglichen werden. Es existieren auch eigens dafür eingerichtete Foren, in denen Ergebnisse diskutiert werden.

Manche Unternehmen bieten zusätzlich zur Analyse selbst solche Services an.

INFO-KARTE

Speicherung von Information

Unternehmen, die dtc genetische Analysen anbieten, speichern die Analyseergebnisse auf Onlineservern.

Die KundInnen können auf ihre Daten mit einem Passwort zugreifen.

INFO-KARTE

Datenschutz bei dtc genetischen Analysen

Die Datenschutzbestimmungen variieren je nach Anbieter: Manche geben ohne Zustimmung keinerlei Daten an Dritte weiter, andere verwenden anonymisierte Datensätze zu Forschungszwecken.

INFO-KARTE

Rechtslage in den USA

Einzelne Bundesstaaten sowie die zuständige nationale Behörde – die Food and Drug Administration (FDA) – versuchen, auch in den USA dtc genetische Analysen stärker zu regulieren.

Kalifornien setzte etwa durch, dass solche Tests nur noch in staatlich lizenzierten Labors durchgeführt werden dürfen.

