

# Checklist consument bepleit voor handvatten bij keuze genetische testen

2 augustus 2017

Om te komen tot deze checklist, heeft het forum een aantal punten opgesteld tijdens een bijeenkomst op 20 juli. Tijdens de vergadering zijn belangrijke aandachtspunten voor aanbieders en consumenten geformuleerd. Deze zijn beschreven in de publiekssamenvatting van de vergadering en vormen samen met de reeds beschikbare websites en de richtlijn preventief medisch onderzoek van de KNMG, het uitgangspunt voor een checklist voor de consument.

Het Forum Biotechnologie & Genetica (FGB) is een overlegorgaan met ongeveer 40 leden van uiteenlopende professies. Het komt een aantal keer per jaar bijeen om beleidsontwikkeling bij de overheid te ondersteunen. Deze ondersteuning betreft vragen die het ministerie van VWS heeft op het gebied van medische biotechnologie en humane genetica.

## **Groeiend en divers aanbod genetische testen**

Via het internet is een divers en groeiend aanbod aan genetische testen beschikbaar. Het diverse aanbod van genetische testen op internet omvat tests voor het bepalen van:

- Het vermogen om geneesmiddelen af te breken in de lever (farmacogenetische tests)
- Het risico om erfelijke aandoeningen aan je kinderen door te geven (dragerschapstest); bij een kinderwens kunnen de toekomstige ouders al voor een zwangerschap bepalen of er een risico is op een erfelijke aandoening (preconceptie dragerschapstests)
- Een familierelatie, zoals een donovader (verwantschapstests)
- Het risico op een (ernstige) ziekte (risico-voorspellende tests) met eventueel een leefstijladvies
- Het type sport dat men het beste kan beoefenen of welke specifieke voeding men het beste kan gebruiken
- Iemands identiteit aan de hand van (onbekend) lichaamsmateriaal (bijvoorbeeld achtergebleven haren, kauwgom of sperma)
- Fysieke kenmerken en eigenschappen (bijvoorbeeld kaalheid, samenstelling van de spieren of huidpigmentatie)
- De biologische leeftijd; hiertoe wordt de lengte van de eindjes van de chromosomen (telomeren) bepaald.

Volgens het forum moeten deze testen aan een reeks zaken voldoen:

- Iemand die een test aanschaft of toestemming geeft om een test te doen, moet toegang hebben tot volledige informatie over deze test.
- Het is belangrijk dat een consument de uitslag van een test goed begrijpt en ook weet wat hij met de uitslag kan doen.
- Naar aanleiding van de uitslag van een test, kan een vervolgonderzoek nodig zijn. Hierbij is van belang dat de uitkomst van een test bruikbaar en aanvaardbaar is voor artsen in de reguliere zorg.
- Een kwalitatief goede test geeft op hetzelfde genetisch materiaal in verschillende

laboratoria dezelfde uitslag.

- Bij sommige tests is het resultaat ook belangrijk voor de familie. Is dit van te voren duidelijk? En kan iemand ook vroegtijdig stoppen met de test als hij uiteindelijk die informatie niet wil (opt-out)?
- Een test zou niet uitgevoerd moeten kunnen worden zonder schriftelijke toestemming van de consument. In dit formulier moet met name duidelijk aangegeven zijn wat er met de data gebeurt na afloop van de test.

## **Aandachtspunten voor consument**

Het staat de consument volgens het forum vrij om bij de aanschaf van een test zijn eigen keuze te maken. Het is dan van belang dat alle benodigde informatie voor een weloverwogen keuze aangeboden wordt, zoals gegevens over de test, advies over de uitslag en hierboven beschreven kwaliteitsaspecten. Er moet geen misleidende informatie gegeven worden, zodat de consument duidelijk weet waarvoor hij kiest en wat de consequenties van deze keuze kunnen zijn.

Dit betreft ten eerste het gebruik van de gegevens die bij de test gegenereerd worden. Wordt duidelijk gemaakt wat er met de gegevens gebeurt? Heeft dit gevolgen voor de familie? Kan een consument aangeven dat de gegevens niet gebruikt mogen worden voor andere doeleinden dan de test zelf?

Ook is van belang dat duidelijk is wat een eventueel vervolg naar aanleiding van de uitslag van een test is. Heeft een bedrijf bijvoorbeeld afspraken gemaakt met de reguliere zorg? En zo niet, waar kan hij dan met zijn eventuele vragen terecht?

Verder is de kwaliteit van een test is belangrijk. Geeft de aanbieder hier informatie over? Is de juiste test gekozen bij de vraag? Een keurmerk voor laboratoria kan een goede aanwijzing zijn, maar dan moet de consument het keurmerk op waarde kunnen schatten.

Op [www.checkdecheck.nl](http://www.checkdecheck.nl) vindt het publiek vragen die men zichzelf kan stellen om te komen tot een beslissing over een gezondheidstest, zoals een genetische test. Een voorstel van het Forum Biotechnologie & Genetica is om een zelfde soort vragenlijst te formuleren met daarbij een keuzemenu met (eenvoudige) antwoorden. Deze vragen en antwoorden zullen specifiek gericht zijn op het aanbod aan genetische tests op internet. Bovengenoemde aandachtspunten voor zowel aanbieders als de consument, samen met de reeds beschikbare websites<sup>1</sup> en de richtlijn preventief medisch onderzoek van de KNMG<sup>6</sup>, zullen hiervoor het uitgangspunt vormen.