https://gen-ethisches-netzwerk.de/node/293

Gen-ethischer Informationsdienst

Eindrücke aus der Praxis

AutorIn
Gentest24

Die Berliner Firma Gentest24 bietet über das Internet diverse Gentests an. Achtzehn Tests auf genetisch bedingte Anfälligkeiten für Erbkrankheiten, verschiedene Krebsarten und Volkskrankheiten stehen in ihrem Katalog. Der GID sprach mit Geschäftsführerin Victoria Koppenwallner und Lutz Ramm, Miteigner der Firma, über Angebot und Nachfrage in der genetischen Diagnostik.

Es gibt zahlreiche humangenetische Institute und Ärzte, die Gentests anbieten. Warum sollte sich jemand an Ihre Firma wenden?

K: Erst einmal können sich unsere Kunden direkt an uns wenden, telefonisch, per Email oder über das Internet. Das empfinden viele als angenehmer, als ihren Arzt einzubeziehen. Sie möchten sich nicht in ihrem alltäglichen Umfeld testen lassen, vor allem, wenn sie aus kleinen Orten kommen. Sie haben Angst, dass etwas durchsickern könnte und Bekannte oder die Krankenkassen davon erfahren. Zu uns kommen aber auch Menschen, die bereits einen Test bei einem Arzt gemacht haben und noch einen zweiten Test oder eine zweite Einschätzung zum ersten Testergebnis haben wollen.

Wer zählt zu ihren Kunden?

K: Männer wie Frauen, da gibt es keine Unterschiede. Meistens handelt es sich um ältere Menschen, die bereits Symptome haben. Die wenigsten sind unter dreißig, es sei denn im engeren Familienkreis gibt es Erbkrankheiten.

Das heißt, dass die meisten bereits einen Verdacht auf eine Krankheit haben?

K: In den allermeisten Fällen, ja . Manchmal kommt es allerdings vor, dass Menschen Darstellungen in der Presse gelesen haben, in denen es heißt, man könnte sich auf alles Mögliche durchtesten lassen. Dann wollen sie, dass wir sie einmal von oben bis unten durchchecken und ihnen bestätigen: ‚Ja, sie sind gesund'. Das geht natürlich nicht, weil man genau wissen muss, nach was man sucht. Wir verkaufen keine Wunderwaffen.

Wie gehen Sie mit solchen Wünschen um?

R: Wir haben schon einigen Menschen davon abgeraten, einen Test zu machen. Zum Glück leben wir nicht von den Tests, deswegen können wir sehr ehrlich sein. Es gibt auch heikle Tests, die man ohne eine

psychologische und ärztliche Betreuung nicht machen kann. Ein Beispiel ist Huntington: Da käme ein positiver Test einem Todesurteil gleich. Einmal ist eine 17-jährige zu uns gekommen, die unbedingt wissen wollte, ob sie die Erbanlage hat. Das haben wir ihr auch geschrieben, dass sie sich das noch einmal genau überlegen soll. Schließlich hätte das Ergebnis auch für ihre Mutter Folgen gehabt.

Hat sie den Test gemacht?

K: Wir haben uns entschieden, diesen Test grundsätzlich nicht anzubieten, da man für Huntington weder Präventions- noch Therapiemöglichkeiten hat.

Das ist aber auch ein Problem vieler "multifaktorieller Krankheiten", die nur zu einem geringen Teil von Genen mitbestimmt werden. Abgesehen davon, dass diese Tests wenig aussagekräftig sind, gibt es oft keine Therapien…

R: Die testen wir gar nicht, das geht nicht.

Auf Ihrer Homepage bieten sie auch einen Test auf Alzheimer an…

R: Alzheimer wird extrem selten angefordert. Außerdem weisen wir auf unserer Homepage darauf hin, dass der Mutationsnachweis allein für eine Diagnosestellung unzureichend ist. Insofern ist der Test auch nicht sehr sinnvoll, das muss man ganz offen sagen. Die Krankheit muss schon vorangeschritten sein. Sie können sich beispielsweise nicht heute schon testen lassen, ob sie Alzheimer bekommen, das geht nicht.

Wie ist es beim Test auf Brustkrebs?

R: Brustkrebs ist ein schwieriger Fall. Es gibt diese Brustkrebsgene BRCA1, BRCA2, vielleicht sogar BRCA3, durch die das Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, extrem erhöht ist. Es ist sehr umstritten, ob der Test überhaupt einen Sinn macht. Vielleicht macht man die Frauen auch verrückt damit – andererseits, wenn sie die entsprechenden Gene haben, ist das Risiko erheblich vergrößert und dann würden sie eventuell mehr Diagnostik machen.

Welche Tests werden denn am häufigsten verkauft?

R: Hämochromatose. Das ist nun aber wirklich unbedenklich. Wenn man die Krankheit sehr früh erkennt, kann man Therapien einleiten, die absolut ungefährlich sind. Heilen können sie nicht, aber die Folgen werden zumindest sehr stark reduziert. Sie müssen einfach Blut abnehmen. Das halte ich für den sinnvollsten Test von allen, die Leute bekommen mit zwanzig gesagt, dass sie die Veranlagung haben. Dann müssen sie Blut abnehmen und werden hundert. Wenn sie es nicht wüssten und kein Blut abnehmen, geht es schon mit vierzig los, Hirnschlag und so weiter.

Die Krankheit bricht aber nicht bei allen, die diese Veranlagung haben aus – und nicht immer so schwerwiegend...

R: Na ja gut. Aber es schadet nicht. Dieses Wissen ist nicht irgendwie belastend.

Wie wird das Test-Ergebnis den Kunden mitgeteilt?

K: Wir haben uns verpflichtet, bei zwei oder drei der Tests, vor allem bei den Krebserkrankungen, einen Arzt mit einzuschalten. Wir suchen den Betroffenen dann jemanden raus, der sich mit ihnen in Ruhe unterhält und ihnen das Ergebnis erklärt. Die Leute verstehen ja oft gar nicht, was so ein Test bedeutet.

Selbst die Ärzte wissen es manchmal angeblich nicht.

R: Die wissen es auch nicht immer.

Kam es denn jemals zu gerichtlichen Klagen?

R: Nein, erstaunlicherweise nicht. Frau Koppenwallner macht die Vaterschaftstests seit sechs Jahren, die genetischen Tests bieten wir seit zwei Jahren an. Nicht ein einziges Mal hat es Ärger gegeben. Vielleicht darf ich eine kleine Anekdote erzählen? Ein Franzose hatte uns einmal für einen Vaterschaftstest Geld überwiesen. Das ist dann auf dem Bankweg verloren gegangen. Der Kunde hat sich damit einfach abgefunden, dass sein Geld futsch ist. Nun ist das Geld wieder aufgetaucht und wir werden das Geld natürlich zurückschicken. Der wird sich freuen.

Wie sorgen sie für Datenschutz?

K: Die Tests sind anonymisiert. Es gibt eine Nummer oben am Test und den Code bekommen dann die Auftraggeber. Mit diesem Code und mit diesem Test kann man außen nichts anfangen.

Und das Material, wird das dann einfach so vernichtet?

K: In Labors, in denen auch wissenschaftlich gearbeitet wird gibt es natürlich Datenbanken, um aus den Proben auch andere Kenntnisse zu ziehen. Das wird nicht vernichtet werden. Aber der Bezug zum Auftraggeber wird vernichtet.

Auf ihrer Homepage gibt es einen Patientenfragebogen. Dieser enthält auch die Frage nach der ethnischen Zugehörigkeit. Was hat das für eine Relevanz?

K: Das ist für die statistische Auswertung. Es gibt unterschiedlich verteilte Genorte in den Bevölkerungsgruppen. Wenn man weiß, aus welcher Bevölkerungsgruppe jemand kommt, dann weiß man automatisch auch, wie häufig bestimmte Genorte in dieser Gruppe vorkommen. Danach wird die Wahrscheinlichkeit ausgerechnet, dass zwei Personen verwandt sind. Das ist nicht rassistisch. Wenn eine Mutter einen farbigen Mann hat und ein farbiges Kind, dann ist das Verwandtschaftsverhältnis eben anders zu berechnen.

Und inwiefern braucht man diese Angaben für die Tests auf Krankheiten?

K: Da gibt es, glaube ich, noch keine ausreichenden Datenmengen, sonst würde man das sicherlich berechnen.

Der Fragebogen ist also nur für die Vaterschaftstests gedacht?

K: Ja.

Machen die Kunden das anstandslos?

K: Da gibt es überhaupt keine Probleme. Manche fragen, was denn kaukasisch bedeutet. Aber die Leute füllen das alle aus, da gab es nie jemanden, der stutzig wurde.

Sie bieten seit 2001 Gentests für Krankheitsdispositionen an. Ist die Zahl der Tests gestiegen?

K: Sie ist nicht so stark gestiegen wie wir uns das vorgestellt haben. Es sind ein paar hundert im Jahr. Reich werden wir damit nicht, es ist nicht so lukrativ wie man sich das vorstellt. R: Die meisten wenden sich eben doch an die humangenetischen Beratungsstellen in den Universitätskliniken, was auch durchaus vernünftig ist. Weniger über die Ärzte in privaten Praxen, denn die Preise sind zu hoch.

Wie schätzen sie den zukünftigen Markt für Gentests ein?

K: Die Schere zwischen der Möglichkeit, die Krankheit attestieren zu können, und dem Unvermögen, sie zu heilen, macht viele der derzeit angebotenen Tests letztendlich sinnlos. Der Markt wird erst wachsen, wenn es Therapien gibt. Allerdings sehe ich auch eine Gefahr darin: Gentests sind eine sehr beratungsintensive Sache. Schon jetzt bekommen wir viele Anfragen von Menschen, die beraten werden wollen, weil dies das Gesundheitssystem nicht für sie leistet, oder sie ihrem Arzt nicht trauen. Da ist ein riesiger Beratungsbedarf in der Bevölkerung und der wird auch steigen. Man braucht Menschen, die müssen wissenschaftlich und psychologisch ausgebildet sein.

Gibt es viel Konkurrenz zwischen den privaten Testanbietern?

K: Es gibt bisher nur zwei oder drei Labore in Deutschland, die Gentests über das Internet anbieten. Die übrigen arbeiten mit den Ärzten zusammen und wollen es sich mit diesen nicht verscherzen. Wenn sie den direkten Vertriebsweg wählen , dann würden sich die Ärzte auf die Füße getreten fühlen. Allerdings gibt es schon einige Laborgemeinschaften, die in den Startlöchern sitzen. R: Genauso wie die Apotheken. K: Das einzige Problem für die Apotheken ist der Preis. 200 Euro sind normalerweise das Maximum, was die Kunden in Apotheken bar zahlen. Aber der Apothekenverband ist sehr interessiert daran Gentests zu verkaufen, weil das ja auch eine neue Einkommensquelle ist.

Sollten bestimmte Tests verboten werden?

K: Nein.

Was ist mit Lifestyle-Tests?

K: Dann müssten Sie auch Kosmetika verbieten. Das sind auch teure Placebos, wenn sich das jemanden leisten kann… Ich würde es für verantwortungslos halten, wenn man jemandem prophezeit, dass er an Fettleibigkeit sterben wird. Man soll niemanden in Angst versetzen. Aber wenn der Test nur aussagt, du sollst dich mehr bewegen, richtet das doch keinen Schaden an.

Haben sie sich selber schon mal testen lassen?

R: (lacht) Ich sehe keinen Grund dazu. Ich bin doch schon so alt, da bringt das nichts mehr. K: Nein, ich habe mich nicht testen lassen... Wenn meine Schwester gewisse Dinge hätte, dann würde ich einen Test machen, wenn es eine Therapiemöglichkeit gäbe. Aber dafür gibt es bei mir gerade keinen Anlass. Gott sei Dank.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 161 vom Dezember 2003
Seite 13 - 14