

DNA-testen als broncode voor een stroom aan leefstijladviezen

‘Weet u wat de toekomst brengt? Geneticom biedt u dankzij uitvoerig DNA onderzoek de unieke kans het risico op toekomstige gezondheidsproblemen zo klein mogelijk te maken. Nooit eerder kon u samen met de dokter zover in de toekomst kijken’.¹ DNA-testen als glazen bol. Kan een dokter aan de hand van de huidige DNA-diagnostiek überhaupt wel ‘zover in de toekomst kijken’? De verwachtingen op basis van de website van het Rijswijkse DNA-bedrijf zijn hooggespannen. Maar kunnen deze artsen zulke beloften ook waarmaken?

De website van Geneticom staan vol met grootse pretentieuze uitspraken over zijn diagnostiek en behandelingswijzen. ‘De aanleg in uw genen voor ziekten of afwijkingen [...] kan dankzij ons speciaal op uw situatie toegespitst genetisch onderzoek worden geopenbaard.¹ Dergelijke visionaire inzichten stroken echter niet met de werkelijkheid. Dat blijkt bij analyse van de meest recente evidence van bijvoorbeeld de verschillende cardiovasculaire risicofactoren. Om de utopische uitspraken van Geneticom op waarde te kunnen schatten, zijn ze langs de meetlat van de *evidence-based* klinische genetica gelegd. Er is momenteel nog weinig bewijs over de precieze verbanden tussen genetische status, leefstijl en toekomstige gezondheid. Dat wetende, wat is de voorspellende waarde van de momenteel beschikbare genetische testen (niet specifiek van Geneticom)? Het is in de voorspellende geneeskunde met behulp van DNA-diagnostiek bekend dat ‘er zorgen bestaan over hoe nauwkeurig genetische testen ziekten zullen voorspellen’.² Variabele expressie, incomplete penetrantie en genetische interacties reduceren de voorspellende waarde van genetische testen.² Ook een artikel in *Lancet Oncology* beschrijft de huidige onduidelijkheid omtrent de erfelijke risico’s op kanker en de individuele respons en bijwerkingen bij behandeling.³

Cardiovasculaire risicofactoren • Ondanks bovengenoemde tekortkomingen van de huidige DNA-diagnostiek, denkt Geneticom veel duidelijkheid te kunnen verschaffen over de aanleg van allerhande ziekten. ‘Genetica is de sleutel

die de verklaring vormt waarom de een wel en de ander niet een bepaalde ziekte ontwikkelt.’¹ Onzin! Als er had gestaan ‘Genetica is een sleutel die een deel van de verklaring vormt...’, dan was het natuurlijk een weliswaar zeer algemene, maar correcte uitspraak geweest. Dergelijke, medische gezien onjuiste uitspraken op zijn website suggereren niet veel goeds voor de diagnostische mogelijkheden van dit bedrijf. Cardiovasculaire ziekten kunnen de rol van genetica als de oorzaak - en niet, zoals Geneticom suggereert, als hoofdoorzaak - verduidelijken. Morgan c.s.⁴ publiceerden eerder dit jaar in *JAMA* dat van de 85 veronderstelde risicogenen geen enkel genetische variant een risicofactor voor acute coronaire syndromen bleek te vormen. Zoals bekend zijn andere risicofactoren, waaronder veroudering, roken, overgewicht, insulineresistentie, diabetes en hyperlipidemie voor de algemene bevolking van meer belang bij de etiologie van hart- en vaatziekten dan genetische polymorfismen.⁵ Ook bij congenitale cardiovasculaire defecten spelen niet-genetische factoren (bijvoorbeeld maternale rubella, fenylnetonurie, diabetes mellitus en thalidomidegebruik) een belangrijke rol in de pathofysiologie.⁶ Deze studies over cardiovasculaire risicofactoren tonen duidelijk aan dat de werkelijkheid een stuk ingewikkelder is dan ‘één gen, één ziekte’. De pseudo-oplossing ‘één ziekte, één DNA-test’ strookt dus absoluut niet met de complexe realiteit. Vele mogelijke genetische variaties (polymorfismen) spelen immers een rol in de predispositie voor bepaalde ziekten en de farmacogenetische reacties op geneesmiddelen.³ Bovengenoemde en veel andere *evidence* uit de

beste internationale biomedische tijdschriften kunnen Geneticom echter niet overtuigen van het feit dat DNA-testen geen glazen bol vormen in het voorspellen van de toekomst. Het Rijswijkse bedrijf suggereert het tegendeel van wat bekend is uit de *evidence-based medicine*. Haar DNA-diagnostiek 'geeft u als nooit tevoren inzicht in uw eigen medische toekomst', zoals te lezen is op www.geneticom.nl.¹ In dergelijke halleluja-statements grossiert de hele website. Als de doktoren van Geneticom inderdaad 'inzicht in uw eigen medische toekomst als nooit tevoren' zou kunnen geven, dan hebben ze zonder twijfel komend jaar recht op de Nobelprijs voor Geneeskunde. Maar, inderdaad, als... Als de hemel naar beneden zou vallen, hadden we allemaal een blauwe hoed.

Toegespitste behandeling • Volgens de informatie op de website maken de DNA-testen niet alleen 'vandaag mogelijk u te waarschuwen voor mogelijke aandoeningen op latere leeftijd'.¹ Maar er geldt ook: 'Geneticom biedt u de letterlijke en unieke kans bedreigende en levensgenot verkleinende ziekten vandaag nog in de kiem te smoren.'

De testen zouden volgens Geneticom enerzijds inzicht geven in het risico op ziekten in de toekomst en anderzijds de basis vormen voor preventief beleid. 'Wij dringen door tot de broncode van het menselijke lichaam. Een effectievere basis voor preventie is nauwelijks denkbaar'.¹ De uiteindelijke adviezen zijn nogal algemeen van aard: 'Dit kan variëren van gezonde voedings- en sportbeoefening tot doelgericht regulier medisch onderzoek'.¹ Dergelijke advisering lijkt meer op bekende preventieve maatregelen, samengevat als 'Stop smoking, keep walking' en 'Sport als een Amerikaan, eet als een Mediterraan en laat je gaan.' In het verleden is zonder bovenstaande kennis over cardiovasculaire risicofactoren een composietbeeld gemaakt van mensen die de hartdood niet hoeven te vrezen. De bijbehorende levensstijl- en dieetadviezen klinken echter niet erg aantrekkelijk (zie kader). Het moge duidelijk zijn dat DNA-testen absoluut geen toegevoegde waarde hebben bij het formuleren van dergelijke algemene adviezen. Geneticom denkt echter het panacee tegen de ouderdom gevonden te hebben. In schreeuwelijke Eureka!-bewoordingen staat op de website: 'Gezond ouder was nooit eerder zo bereikbaar'.¹

Inspelen op angst • Het ergste aan dit bedrijf is het inspelen op angst, verwarring en onwetendheid. Geneticom wekt in zijn promoties valse verwachtingen bij de nietsvermoeden-

Composietbeeld van mensen die hartdood niet hoeven te vrezen

(door G.S. Myers)

Hij is een verwekelijkte, in de stad wonende, ietwat verwijfde gemeenteambtenaar of begrafenisondernemer, fysiek en geestelijk traag en zonder pit, eerezucht, ambitie en doorzettingsvermogen, die nooit geprobeerd heeft zich aan een afspraak te houden; een man zonder eetlust, die zich voedt met fruit en met groente die hij met maïskiemolie en walvistraan bereidt; een niet-roker, die het bezit van radio, televisie of auto versmaadt, met een volle haardos, spichtig en onsportief, maar toch er steeds op bedacht om zijn schamele spieren door training te verbeteren. Met een laag inkomen, lage bloeddruk, een laag bloedsuikergehalte, een lage urinezuurspiegel en een laag cholesterolgehalte, heeft hij sinds zijn profylactische castratie vitamine B2 en B6 en gedurende langere tijd bloedverdunners ingenomen. Zij is een fietsend, werkloos, mager kaboutervrouw-tje vóór de overgang, met weinig beta-lipo-proteïnen en bloedvetten, die vóór 1925 met velen samen, krapbehuïsd in een kamer op Kreta woont en zich met granen, distel- en saffloerolie en water voedt.^{7,8}

de websurfer over de zogenaamde grote diagnostische waarde van zijn testen.

'De preventieve maatregelen die u op grond van deze informatie kunt nemen zijn van levensbelang', staat te lezen op de site. En, nog meer uitgesproken: 'Doe het nu; straks is het te laat'.¹ De suggestie van apocalyptisch onheil bij het negeren van zijn adviezen lijkt meer op pseudo-religieuze rimram dan op objectieve medische advisering.

In een recent *Cochrane review* wordt het belang beschreven van adequate counseling bij genetische risicoanalyse. Een goede begeleiding van de cliënt/patiënt is nodig om de perceptie van het risico te verbeteren, de angst te reduceren en het psychologische welbevinden te verbeteren.⁹ Ook het eerdergenoemde artikel in *Lancet Oncology* beschrijft de complexe medische, ethische, wettelijke en psychosociale aspecten in het testen van gezonde individuen in de predispositie voor kanker. Gericht DNA-onderzoek kan bijdragen aan een adequate surveillance en risicoreducerende strategieën.³ De artikelen van Sivell et al.⁹ en Pichert³ gaan specifiek over familiale borstkanker, maar de aanbevelingen gelden mijns inziens voor alle vormen van genetische diagnostiek en counseling. Succesvolle communicatie van genetische informatie vereist een aantal belangrijke vaardigheden. professionele en zelfs wettelijke verplichting. Volgens een review van Rosas-Blum c.s. is de advisering over genetische informatie

'niet te reduceren tot universele, one-size-fits-all aanbevelingen.'¹⁰

Sancties van VKGN? • Nine Knoers, hoogleraar klinische genetica aan het UMC St Radboud en voorzitter van de Vereniging van Klinische Genetici in Nederland (VKGN) heeft onlangs aan Ab Klink, minister van VWS, een brief geschreven over dit DNA-bedrijf. Hierover heeft ze nog geen reactie ontvangen (informatie van 13-11, 2007).*

Op de website van Geneticom staat dat het 'de eerste kliniek is in Nederland waar iedereen, zonder medische indicatie of speciale toestemming klinisch genetisch onderzoek kan krijgen.'¹ Maar hoe lang nog? Bert van Delen, initiatiefnemer en tegenwoordig adjunct-directeur van Geneticom, heeft eerder in de media gesuggereerd dat hij 'twee in Nederland opgeleide klinisch genetici gecontracteerd heeft.'¹¹ Tot nu toe gaf hij geen duidelijkheid over de betreffende specialisten. Prof. Knoers noemt een aantal mogelijkheden: het kan Nederlandse of buitenlandse basisartsen of klinisch genetici betreffen. Uiteraard bestaat ook de mogelijkheid dat er helemaal geen artsen bij deze bedrijf betrokken zijn.

De twee 'gecontracteerde klinisch genetici' van Geneticom zouden buitenlandse basisartsen kunnen zijn. In België bijvoorbeeld bestaat geen specifieke opleiding voor klinische genetica, waardoor iedere basisarts zich deze titel zou kunnen aanmeten.

Prof. Knoers heeft vanuit de verschillende Nederlandse klinisch-genetische centra geen berichten gekregen dat een van leden betrokken zou zijn bij dit Rijswijkse bedrijf. Mochten

er toch twee Nederlandse klinisch genetici bij Geneticom werkzaam zijn, zoals Van Delen suggereert, dan zal Knoers namens de VKGN eerst bij hen aandringen om niet met deze activiteiten door te gaan. Desnoods zouden de betrokken artsen geroyeerd kunnen worden als lid van de VKGN. Tevens doet de Inspectie voor de Gezondheidszorg onderzoek naar Geneticom. De IGZ zal hopelijk stappen ondernemen tegen dit bedrijf.

Bert van Delen was zo'n negen jaar geleden ook initiatiefnemer van de omstreden Genderkliniek te Utrecht. Mensen met een kinderwens konden daar het geslacht van hun kind bestellen.¹¹ De kliniek in Utrecht werd destijds op aandringen van de Inspectie gesloten. Van Delen gaat echter onverstoord door met het aanbieden van de *Early Gender Test*, momenteel voornamelijk online en vanuit Antwerpen en Londen. Kosten: 182,50 euro.¹² Zal Geneticom dezelfde weg bewandelen als dit eerdere initiatief van Van Delen? Eerst een vestiging in Nederland, vervolgens een verbod van de IGZ en ten slotte op clandestiene wijze online doorgaan? Omdat de artsen van Geneticom 'zover in de toekomst kijken' hadden ze al lang op de hoogte kunnen zijn van het lot van dit DNA-bedrijf. Ook zonder DNA-analyse luidt voor hen het leefstijladvies: beter ten halve gekeerd dan ten hele gedwaald. ●

Ik dank Nine Knoers, hoogleraar klinische genetica aan het UMC St Radboud en voorzitter van Vereniging van Klinische Genetici in Nederland (VKGN), voor haar inhoudelijke adviezen

Namens de redactie: Wij nemen de inhoud van het artikel voor onze rekening.

Literatuur

- 1 <http://www.geneticom.nl/> (citaten dateren van half okt.07)
- 2 Raihatha & Smith. Disclosure of genetic tests for health insurance: is it ethical not to? *Lancet* 2004;363(9406):395-396.
- 3 Pichert. Harnessing the potential of cancer genetics in healthcare. *Lancet Oncology* 2004;5(10):626-632.
- 4 Morgan c.s. Nonvalidation of reported genetic risk factors for acute coronary syndrome in a large-scale replication study. *JAMA* 2007 Apr 11;297(14):1551-61.
- 5 Messerli c.s. Essential hypertension. *Lancet* 2007 Aug 18;370(9587):591-603.
- 6 Jenkins c.s. Noninherited risk factors and congenital cardiovascular defects: current knowledge: a scientific statement from the American Heart Association Council on Cardiovascular Disease in the Young: endorsed by the American Academy of Pediatrics. *Circulation*. 2007 Jun 12;115(23):2995-3014.
- 7 Blech, De ziektemakers. Hoe wij tot patiënt gemaakt worden, 2003, p.71-72.
- 8 Skrabanet & McCormick, Dwalingen en dwaasheden in de geneeskunde, 1989, p.110-1.
- 9 Sivell c.s. Cancer genetic risk assessment for individuals at risk of familial breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007 Apr 18;(2):CD003721.
- 10 Rosas-Blum c.s. Communicating genetic information: a difficult challenge for future pediatricians. *BMC Med Educ*. 2007 Jun 18;7:17.
- 11 Van den Brink, Bedrijf start erfelijkheidsadviesing. http://www.nos.nl/nosjournaal/artikelen/2007/9/25/250907_dna.html
- 12 Berichten van mei 2007: <http://www.gezondheidsnet.nl/zwangerschap/nieuws/934/bloedtest-onthult-geslacht-baby>; <http://gezondheid.blog.nl/zwangerschap/2007/05/12/geslacht-foetus-al-na-zes-weken-duidelijk>; <http://www.refdag.nl/artikel/1302080/Test+op+markt+voor+bepalen+geslacht+embryo.html>

* Zie ook de antwoorden van de minister van VWS d.d. 5 november op vragen over het DNA-bedrijf Geneticom en de betrokkenheid van Bert van Delen van het Tweede-Kamerlid voor de SP Agnes Kant (zie op de website van het ministerie de rubriek 'kamerstukken'). *Red.*