

De arts en de « direct-to-consumer »-testen in het algemeen en zeker in het genetische domein

Doc	a137031
Publicatiedatum	24/03/2012
Origine	NR
	Bloedafname
Thema's	Verantwoordelijkheid van de arts
	Genetica

Aan de Nationale Raad wordt een vraag gesteld betreffende vaderschapstesten via het internet en de verantwoordelijkheid van de artsen die de bloedafname uitvoeren.

Advies van de Nationale Raad :

Tegenwoordig kan door de burger een toenemend aantal genetische testen rechtstreeks via het internet worden besteld. Het betreft zowel vaderschapstesten, moederschapstesten, zygositeitstesten, broer-zusterrelatietestesten, Y-chromosoomonderzoek, prenatale testen, farmacogenetische testen, als testen die het risico van de aanvrager voor talrijke aandoeningen vergelijken met het algemene risico in de bevolking. Sinds 2011 is zelfs een totale genomanalyse via het web beschikbaar.

Het spreekt voor zich dat, zo niet goed begeleid, de uitvoering en resultaten van deze testen aanleiding kunnen geven tot ernstige juridische, sociale, medische, economische en existentiële problemen. Men categoriseert nochtans deze testen gemakkelijk als "lifestyle-testen" en motiveert de vrije beschikbaarheid ervan vanuit het zelfbeschikkingsrecht: burgers kunnen zelf wel oordelen of een test al dan niet nuttig is.

Is voor sommige testen nog een bloedafname en een zorgverstrekker die deze akte kan en mag uitvoeren noodzakelijk, dan vergt de verzameling van ander onderzoekmateriaal nauwelijks of geen professionele hulp. Hierdoor kunnen deze onderzoeken aan quasi iedere professionele controle ontsnappen.

Indien artsen toch bij een dergelijke vraag betrokken worden, dienen ze zich te laten leiden door de deontologische principes die bepalen dat geen testen gebruikt worden zonder medisch-therapeutisch doel en die als regel stellen zich niet te mengen in familiale aangelegenheden. Artsen zijn in deze materie bij uitstek geplaatst om de patiënten te informeren niet alleen over de waarde van de testen, maar ook over bijvoorbeeld de complexiteit van het informed consent. Wat met onverwachte positieve of negatieve gegevens? Wat is de weerslag op ons gezondheidssysteem? Welke zijn de consequenties van medisch-wetenschappelijk niet onderbouwde preventieve maatregelen als gevolg van medisch niet verantwoorde genetische onderzoeken. Wat met de niet gewilde informatie over derden? Is er veiligheid uitgebouwd om deze gegevens niet toegankelijk te moeten of mogen maken voor verzekeringsmaatschappijen of werkgevers, zoals de huidige wetgeving trouwens bepaalt? Wat met de privacy? Wat met de problematiek van het gebruik van dit type

testen bij minderjarigen?...

Idealiter zouden we kunnen hopen dat de bestelling van genetische testen via internet bij wet verboden wordt en dat het uitvoeren ervan bij wet alleen kan op medisch voorschrift in een speciaal erkend laboratorium, maar of dit in een open wereld nog realistisch is, is een andere vraag.

Politiek en maatschappelijk lijkt daarom minstens een zeer brede informatiecampagne noodzakelijk om "direct-to-consumer"-testen in het algemeen en zeker in het genetisch domein, voor het brede publiek in een voorbehoedend en breed-evenwichtig kader te plaatsen.

Hierbij kan beroep gedaan worden op de al erkende centra voor medische genetica, die hierin een bijzondere expertise en ervaring bezitten.