

# Wat je moet weten over commerciële DNA-tests

De laatste jaren schieten ze als paddenstoelen uit de grond; commerciële bedrijven die DNA-tests aan consumenten aanbieden. Volgens de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) zijn deze doe-het-zelf-tests geen goede manier om uit te zoeken of je erfelijke aanleg hebt voor borstkanker.

Tekst: Deborah Ligtenberg

**H**et is natuurlijk best grappig; via een eenvoudige DNA-test die je gewoon thuis doet, ontdekken waar je voorouders vandaan komen. Of neem een beetje wangslijm van je baby en in een commercieel laboratorium wordt uitgezocht welke karaktertrekken je kleintje heeft. Op het eerste oog lijkt het vrij onschuldig, maar het is onvoldoende duidelijk wat bedrijven die de commerciële tests aanbieden met het verzamelde DNA, en dus privéinformatie, doen.

## De test getest

Daarnaast is er een belangrijk ander aspect: als het gaat om opsporing van foutjes (mutaties) in het DNA die erfelijke aanleg voor kanker veroorzaken, zijn de tests onbetrouwbaar. Neem de volgende casus: Dorien weet al vijftien jaar dat ze drager is van een BRCA 1-mutatie, die een risico van 60 tot 80 procent geeft op borstkanker en 35 tot 45 procent op eierstokkanker. Bij wijze van experiment deed ze vorig jaar de DNA-test van het bedrijf iGene. Volgens het iGene-genenpaspoort had Dorien een 34 procent lagere kans op borstkanker dan doorsnee vrouwen. Met andere woorden: de BRCA-mutatie – die er wetenschappelijk bewezen toch echt was – werd niet gevonden. Marc van Mil is DNA-docent aan het UMC Utrecht. Hij kent Dorien en de test was hun gezamenlijke idee. ‘We wilden eigenlijk eens kijken hoe de counseling rondom dit soort testen gaat. Nou, die is er dus niet.

Je krijgt de uitslag via de iGene-app, er is geen advies over hoe je met een uitslag moet omgaan en of je misschien naar een arts moet.’ De VKGN heeft het voorval van iGene gemeld bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). Volgens de VKGN zijn dergelijke testen in strijd met de Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO) en de Wet bijzondere medische verrichtingen (Wbmv). De uitkomst van deze melding is nog niet bekend.

## Dit kan echt niet

Marieke van Dooren is klinisch geneticus in het ErasmusMC en vicevoorzitter van de VKNG. ‘Kennelijk krijgen mensen soms onterecht een geruststellende boodschap. Dat is heel gevaarlijk. Stel dat tegen je wordt gezegd dat je geen BRCA-mutatie hebt, maar je hebt hem toch en wordt ziek? Dat kán toch niet?’ Marieke zegt te weten waar het mis gaat. ‘De meeste commerciële bedrijven die DNA-onderzoek aanbieden, doen een test waarbij slechts delen van het DNA worden bekeken. Een mutatie zal maar net zitten op een plek op het gen waar zij niet kijken. Dan wordt deze dus niet ontdekt. Wél wordt er gezegd dat je geen verhoogd risico hebt op borstkanker. Dat kan echt niet.’

In de besloten Facebookgroep BRCA en Chek2 NL en BE die wordt beheerd door leden van Oncogen, is de commerciële DNA-test zo nu en dan onderwerp van gesprek. Genoemde argumenten om deze te

doen: je hoeft niet naar het ziekenhuis en de kosten zijn mogelijk lager. DNA-onderzoek in het ziekenhuis gaat namelijk altijd ten koste van het eigen risico van 385 euro per jaar. Als je een commerciële test doet van een kleine 200 euro en er wordt geen mutatie gevonden waarvoor je alsnog naar een arts moet, dan hou je mooi een flink bedrag in je zak. Marc van Mil: ‘Ik schrik hiervan. Inmiddels is voldoende gebleken dat deze commerciële testen ongeschikt zijn om dit soort mutaties op te sporen.’ ●

Meer informatie over familiale en erfelijke borstkanker

► [www.brca.nl](http://www.brca.nl)

► [www.borstkanker.nl/erfelijkheid-en-borstkanker](http://www.borstkanker.nl/erfelijkheid-en-borstkanker)