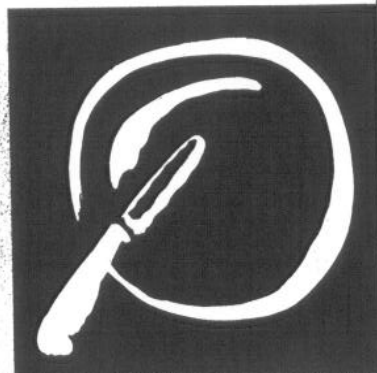


Geneesmiddelen en genetische tests op internet

**- Verstandig gebruiken van
en winkelen op internet –**



C&B

Consument & Biotechnologie

Voorwoord

Consumenten en patiënten hebben in toenemende mate de mogelijkheid om geneesmiddelen en diagnostica aan te schaffen via internet. Ook kan men zich voor informatie over ziekten richten tot internet. Gezondheid is een populair thema bij internetters, zo bleek uit recent onderzoek van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg; 5,7 miljoen Nederlanders gebruikt internet voor informatie over gezondheid en zorg¹. Volgens de Raad kan internet de positie van de patiënt versterken, vooral als hij geholpen wordt met betrouwbare en begrijpelijke informatie.

Iets van de laatste tijd is het 'bestellen' van een genetische test via internet. Ook kan men via internet life style-achtige middelen als humaan groeihormoon en melatonine verkrijgen.

De Tweede Kamer onderkende in januari 2002 in een motie dat er behoefte was aan goede en laagdrempelige informatie over de verkoop van medicijnen en tests via internet, met het accent op biotechnologische toepassingen². Dit opdat mensen beter zicht krijgen op de waarheden en onwaarheden van de informatie die erbij aangeboden wordt.

VWS heeft Consument en Biotechnologie (C&B) opdracht gegeven om een globale inventarisatie te maken van de verkrijgbaarheid van medicijnen en doe-het-zelf tests op internet. Hierbij ligt het accent op biotechnologische producten en genetische tests. Op grond hiervan kunnen tips en informatie worden gegeven voor internetgebruikers die op zoek zijn naar medische informatie dan wel aankoop van middelen of tests overwegen.

Deel 1

Dit achtergronddocument dient als informatiebron voor organisaties en instellingen die het wenselijk achten om bijvoorbeeld in een ledenblad of op de eigen site een artikel over het thema '(biotech) geneesmiddelen op internet' te plaatsen. De notitie bevat een beknopte inventarisatie van websites en producten die voor de 'websurfer' interessant zijn, of juist tot verwarring leiden. Ook bevat de notitie een aantal praktische tips voor de bezoeker van een medische of geneesmiddelen site. Aan de hand daarvan kan hij een inschatting maken van de betrouwbaarheid van de geboden informatie en – bij verkoopsites - afwegen of het verstandig is om een aankoop te doen.

Dit achtergronddocument is de basis voor een artikel met dezelfde naam.

Deel 2 (vanaf pagina 13)

Hier vindt u een aantal bijlagen met betrekking tot de inventarisatie, het artikel zoals verzonden naar een aantal media en een overzicht van media en organisaties die het artikel hebben ontvangen.

¹ 'E-health in zicht', RVZ, april 2002

² Motie Ross-van Dorp, 30-01-02, Tweede Kamer, vergaderjaar 2001–2002, 27 428 en 27 543, nr. 19

1. Aanpak

In eerste instantie is gezocht naar Nederlandse of Nederlandstalige sites. Uit recent onderzoek van de Consumentenbond³ blijkt namelijk dat consumenten die op internet op zoek gaan naar informatie over behandelingen of medicijnen zich vooral richten op Nederlandstalige websites. Gebleken is ook dat de Nederlandse taal – terecht of niet - de geloofwaardigheid van sites aanmerkelijk vergroot. Genetische tests en *life style*-achtige geneesmiddelen gemaakt met biotechnologie worden echter nauwelijks in Nederland aangeboden, zo bleek al gauw. Op dat terrein laten we een aantal buitenlandse (vooral Engelstalige) websites de revue passeren. De segmenten van sportmiddelen en vitaminepreparaten hebben we buiten beschouwing gelaten.

Voor de eerste inventarisatie op internet is op verschillende manieren gezocht:

1. via portals als gezondheidskiosk en 'startpagina's';
2. via homepages van internetproviders;
3. via door de Consumentenbond eerder geteste sites;
4. op sites van beroepsorganisaties als de Klinisch Genetische Centra, apothekers en Nefarma;
5. via de zoekmachine 'Google' mbv. steekwoorden als 'medische tests', 'DNA test', 'biotechnologie en medicijnen' en 'genetische testen'.

Voor de criteria voor websites en tips voor de gebruiker is gebruik gemaakt van diverse artikelen van de Consumentenbond en recente EU-regelgeving.

³ 'www.uw.kwaal.op.internet.nl', Consumentengids oktober 2002

2. Inventarisatie van het aanbod

2.1 Informatie en producten via internet

Informatieve sites

Er is een groot aantal sites die informatie geven over aandoeningen, gezondheid en de werking van het lichaam. Informatieve sites zijn onder meer www.apotheek.nl, www.ziekenhuis.nl, www.gezondheidskiosk.nl en www.erfelijkheid.nl (sites waarnaar door veel andere websites doorverwezen wordt). Daarnaast bestaan er diverse sites waar de bezoeker een arts – soms tegen betaling - een vraag kan stellen, waaronder www.dokter.nl en www.netdokter.nl voor jongeren. Voor het naadje van de kous kan de goed ingevoerde patiënt of consument terecht bij het College voor de Beoordeling van Geneesmiddelen (www.cbg-meb.nl) en voor de medisch-wetenschappelijke informatie (in het Engels) is er www.pubmed.gov.

Via www.startpagina.nl kan men nog tal van andere gezondheids- en medische sites op het spoor komen.

Verkoopsites

Er zijn diverse sites waar medicijnen en thuistests verkocht worden, zowel over-the-counter middelen (OTC) als geneesmiddelen op recept. Het gaat hierbij om sites als www.efarma.nl en www.medicijnen.nl, www.mijnapotheek.nl, www.apotheekmeerburg.nl en www.mirates.nl (heeft alleen thuistests). Overigens is het aandeel geneesmiddelen verkocht door digitale apotheken afgezet tegen de totale geneesmiddelenverkoop nog 'uiterst gering', aldus een woordvoerder van een groothandel voor geneesmiddelen.

Het aanbod op Nederlandse sites lijkt beperkt te zijn tot de in Nederland geregistreerde en dus legale geneesmiddelen en tests. Wanneer de bezoeker medicijnen wil bestellen die alleen op recept verkrijgbaar zijn, moet hij van tevoren het recept insturen.

Ook thuistests worden via Nederlandse internetsites aangeboden. Voorbeelden zijn, naast de bekende zwangerschaps- en ovulatietests, tests voor het aantonen van virale ziekten en voor het meten van de bloedsuikerspiegel en het cholesterolniveau.

Thuistests zijn onder meer verkrijgbaar bij www.efarma.nl, www.mijnapotheek.nl en www.apotheekmeerburg.nl. Producenten van thuistests die ook rechtstreeks leveren zijn Mirates (www.mirates.nl) en Med-Direct (www.med-direct.nl).

Het aanbieden van niet geregistreerde geneesmiddelen of het zonder recept aanbieden van medicijnen waarvoor een recept wettelijk vereist is, is illegaal. Ons zijn geen Nederlandse of Nederlandstalige sites bekend, waar dergelijke praktijken plaatsvinden. Uiteraard kan men – illegaal - via buitenlandse sites niet-geregistreerde geneesmiddelen bestellen.

2.2 Biotech medicijnen

Momenteel zijn er in Nederland zo'n 90 verschillende farmaceutica (anders dan vaccins en diagnostica) verkrijgbaar die zijn gemaakt met behulp van biotechnologie⁴. De lijst wordt

⁴ 'Lijst van biotechnologische geneesmiddelen verkrijgbaar in Nederland' (www.nefarma.nl), oktober 2002

gedomineerd door insuline (37 formuleringen), interferon (10), bloedfactoren (5) en humaan groeihormoon (4).

Het gebruik van biotechnologie voor de productie van geneesmiddelen dateert van na 1980 (humaan insuline). De marktintroducties van de meeste biotech-medicijnen zijn van recentere datum. In de meeste gevallen betreft het dan ook medicijnen waarop nog octrooibescherming rust. Dat maakt ze over het algemeen veel duurder dan niet biotech-geneesmiddelen, waaronder ook veel generieke middelen vallen.

De lijst met biotech-geneesmiddelen zal de komende jaren sterk worden uitgebreid. Dat blijkt uit de lijst van biotech medicijnen in de pijplijn gepubliceerd door PhRMA, de Amerikaanse Nefarma (www.phrma.org/newmedicines/resources/2002-10-21.93.pdf). Hierop staan in totaal 371 medicijnen (stand oktober 2002) die zich in de VS in het stadium van klinische test bevinden. Opvallend is dat liefst 178 van de 371 medicijnen een relatie hebben met kanker.

Vaccins waarbij genetische modificatie is gebruikt betreffen vooral combinatievaccins: verschillende combinaties van de 'DKTP'-prik, al dan niet met influenza/meningitis en hepatitis A en/of B.

Productie van biotech medicijnen

Bij biotech medicijnen gaat het meestal om menselijke eiwitten of antilichamen. Deze worden doorgaans geproduceerd met behulp van micro-organismen (bacteriën, gisten en schimmels) of in cellijnen van mensen of dieren. Het micro-organisme of de cellijn is via genetische modificatie voorzien van een gen voor de productie van het gewenste eiwit, vaccin of antilichaam. De micro-organismen of de cellijn wordt in grote fermentoren (vaten) gekweekt. Tijdens deze groei wordt veel van het eiwit aangemaakt en in de cel opgeslagen dan wel in de omringende vloeistof afgescheiden. Aan het eind van de kweek worden de levende cellen gedood en het eiwit opgezuiverd. Het kan nu verder tot medicijn, vaccin of antilichaam worden verwerkt.

Tegenwoordig wordt ook geëxperimenteerd met de productie van medische eiwitten in de melk van transgene zoogdieren (onder meer voor de Ziekte van Pompe) en met productie in landbouwgewassen.

Het is niet aannemelijk dat patiënten hun keuze voor een merk medicijn laten leiden door het aspect genetische modificatie, zeker wanneer het gaat om medicijnen voor levensbedreigende ziektes. In veel gevallen is er eenvoudig geen keuze of wordt die keuze gemaakt door de behandelend arts. Volgens opgave van de Diabetes Vereniging Nederland (DVN) gebruiken diabetici in Nederland vrijwel uitsluitend recombinant (humaan) insuline. Insuline gewonnen uit de alvleesklieren van varkens, is in Nederland niet meer verkrijgbaar. De enkele tientallen patiënten die nog wel varkensinsuline gebruiken moeten daarvoor naar het buitenland uitwijken. Bij de informatielijn van de DVN komen nauwelijks vragen over de productie van insuline binnen⁵.

Europees onderzoek laat zien dat 85% van de Nederlanders van mening is dat introductie van menselijk genen in bacteriën voor de productie van medicijnen en vaccins nuttig is voor de samenleving (8% vindt van niet en de rest weet het niet). Overigens vindt 64% wel dat dit (mogelijk) risico's met zich mee brengt. 77% van de ondervraagden vindt dit moreel acceptabel en een vergelijkbaar percentage is van mening dat het moeten worden bevorderd⁶.

⁵ G. van Nimwegen, DVN, mondeling communicatie, 05-02-03

⁶ INRA, 'Europeans and Biotechnology', Eurobarometer 52.1, 02-05-2000.

Humaan groeihormoon: geneesmiddel of 'life style enhancer'?

Een biotechnologisch medicijn dat in de VS zonder recept verkrijgbaar is, is humaan groeihormoon of somatotropine. In Nederland is het gebruik van humaan groeihormoon zonder recept niet toegestaan. Het middel wordt hier alleen verstrekt op medische indicatie. Groeihormoon wordt in de kliniek toegepast bij kinderen met groeistoornissen en aan volwassenen die in hun jeugd een groeistoornis gehad hebben. Daarnaast onderzoekt men of het middel gebruikt kan worden bij volwassenen, onder meer bij osteoporose, onvruchtbaarheid en wondbehandeling. Humaan groeihormoon werd voorheen gewonnen uit mensen (in sommige delen van de wereld nog steeds); tegenwoordig gebruikt men normaliter biosynthetisch (langs biotechnologische weg geproduceerd) hormoon.

Op Amerikaanse sites wordt humaan groeihormoon aangeboden als 'life style enhancer' met verschillende werkingen: verjongingsmiddel ('anti-aging') afslankmiddel en spierversterker, in de VS via sites als www.humangrowthhormone.com, www.longevitylabs.net en www.hgh-human-growth-hormone.com. De prijzen lopen uiteen van €4,- voor een dagelijkse orale dosis tot €14,- per te injecteren ampul (exclusief verzendkosten).

2.3 Genetische tests

De term 'genetische test' kan in drie categorieën worden ingedeeld:

- voorspellende DNA-tests: tests waarbij een of meerdere genen in een DNA-monster van een individu worden onderzocht. De meeste van deze tests zijn gericht op het aantonen van genen voor erfelijke ziekten, of genen die de kans op een erfelijke ziekten groter maken. Voor dit type test bestaan nog geen thuistests. De te testen persoon moet een beetje lichaamsmateriaal (wangslimvlies) insturen en krijgt enkele weken later de uitslag thuisgestuurd.
- DNA-fingerprints: test waarbij een algemeen DNA-patroon van een individu wordt gemaakt. Een voorbeeld van een dergelijke test is de verwantschapstest. Ook voor dit type tests geldt dat men lichaamsmateriaal moet insturen.
- overige diagnostische tests: sommige erfelijke ziekten of ziekten gerelateerd aan de erfelijke constitutie kenmerken zich door de aanwezigheid van een specifiek metaboliet (verbinding) in het bloed of de urine. In dat geval kan een test worden gebruikt waarmee dat metaboliet kan worden aangetoond. Een voorbeeld is de ziekte PKU, een erfelijke stofwisselingsziekte die bij pasgeborenen kan worden aangetoond met de bekende hiepriek. Andere, op metabolieten gebaseerde tests worden soms ook als thuistest aangeboden.

a. voorspellende genetische tests

Voor de meeste erfelijke aandoeningen zal iemand door een arts moeten worden doorverwezen naar één van de 8 Klinisch Genetische Centra. Deze Centra zijn zeer gespecialiseerd en kunnen ook complexe tests uitvoeren. Veel tests zijn bovendien niet via een andere weg beschikbaar. Op een site van de Universiteit van Maastricht zijn alle genetische tests voor erfelijke ziekten terug te vinden, die in Nederland in Klinisch Genetische Centra worden uitgevoerd. Het betreft enkele honderden tests:

www.fdg.unimaas.nl/lod/tabel.htm. De Amerikaanse site www.simd.org/ucsdw3bg/index.asp geeft een uitgebreid overzicht van de beschikbare genetische tests die wereldwijd beschikbaar zijn. Naast DNA-tests geeft de site ook een overzicht van tests gebaseerd op metabolische en enzymatische assays.

Wij hebben vooralsnog geen Nederlandse of Nederlandstalige sites kunnen vinden waar voorspellende genetische tests worden aangeboden.

Dat is wel in het geval in het buitenland. Het Canadese bedrijf Pro-DNA www.proadn.com/en biedt genetische tests aan die verband houden met de volgende aandoeningen / stoffen:

- hemochromatose (€73,-)
- thromboembolie (€40,-)
- homocysteïne (€40,-)
- prothrombine (€40,-)
- chronische myeloïde leukemie (deze DNA-test is niet voorspellend, maar bevestigt de diagnose) (€92,-)
- borstkanker (in voorbereiding)

Het gaat in alle gevallen om tests waarbij de klant een monster van het wangslimvlies moet opsturen; enkele dagen of weken later ontvangt hij de uitslag. Ook van buiten Canada kunnen patiënten een test laten uitvoeren. Bij de hemochromatose-test is een verwijzing van een arts vereist. In alle gevallen wordt aangeraden om vooraf met de eigen huisarts de voor- en nadelen van het ondergaan van een test te bespreken. Dat is noodzakelijk, zo wordt op de site gesteld, omdat de consequenties en repercussies van de testresultaten sterk kunnen verschillen, afhankelijk van het type test en de geteste persoon. Het vernemen van de resultaten kan bij sommigen aanzienlijke angsten of andere ingrijpende psychologische reacties veroorzaken.

www.sciona.com is één van de eerste aanbieders van genetische tests, zonder dat het meteen gaat om het opsporen van erfelijke ziekten. Ook in dit geval moet de klant een monster van het wangslimvlies opsturen, in dit geval vergezeld van een ingevulde vragenlijst. Het bedrijf biedt een combinatie-test aan voor 7 aan voedinggerelateerde genen, de 'Nutrition test'. Om de tests te kunnen ondergaan moet eerst contact worden opgenomen met een arts of voedingskundige die een relatie heeft met Sciona. Die zijn er in Nederland niet, maar Nederlanders kunnen uitwijken naar de Individual Well-Being Diagnostics Laboratories in Londen. Consultatie kan in dat geval schriftelijk of per telefoon plaatsvinden. De kosten bedragen €240,-. Het voedingspakket wordt eveneens aangeboden door www.privategp.co.uk.

Onderbouwing Sciona's 'Nutrition Test'

Over 2 van de 7 genen geeft Sciona op haar site enige uitleg, het ALDH2-gen en het MTHFR-gen. Bij bepaalde varianten van het ALDH2-gen kan de drager niet goed tegen alcohol. In veel gevallen zal de persoon in kwestie dit al weten. De test bevestigt in dat geval de eigen waarneming. Het MTHFR-gen is onder meer betrokken bij de verwerking van foliumzuur. Het gen wordt door Sciona gekoppeld aan de 'reparatie van huid en haar'. Er wordt ook een verband zijn met hart- en vaatziekten gesuggereerd. Bij enkele algemeen voorkomende polymorfismen (genetische varianten) raadt Sciona aan om het dieet aan te vullen met een supplement bestaande uit foliumzuur en de vitamines B6 en B12. Op basis van de informatie die Sciona aanreikt op haar website is het niet mogelijk om een gefundeerd wetenschappelijk oordeel te vormen over de praktische waarde van de aangeboden test. Zo oordeelde ook de Britse Consumentenbond, in een artikel in december 2002: De Britse Consumentenbond die deze test door deskundigen tegen het licht liet houden, concludeerde in december 2002 dat er 'serieuze

gaten zitten in de wetenschappelijke onderbouwing. Totdat deze gevuld zijn, lijkt advies over lifestyle en dieet gebaseerd op deze tests zinloos.⁷

b. DNA-fingerprints

Het laten maken van DNA-fingerprints kan voor consumenten om twee redenen interessant zijn:

1. verwantschapstests
2. tests voor identificatie en identiteit

1. verwantschapstests

Eén van de eerste spelers in Nederland is het bedrijf BSure. Het bedrijf biedt aan:

- vaderschapstests (€615,-)
- rechtsgeldige vaderschapstests (€850,-)
- andere (familie)relaties, als broer-zus, tweelingonderzoek, grootouderonderzoek etc. (diverse prijzen).

BSure onder de loep

De Consumentenbond heeft in 2001 onderzoek uitgevoerd naar de kwaliteit van de door BSure aangeboden vaderschapstest⁸. Een vader-dochter relatie werd terecht als zodanig herkend, evenals een combinatie man-meisje zonder verwantschap. Een oom-neef relatie werd echter foutief omschreven als een vader-zoon relatie met een waarschijnlijkheid van vaderschap groter dan 99%.

Het merkwaardige is dat BSure meldde dat zij getwijfeld hadden bij de uitslag van het oom-neef geval. Er waren zes stukjes DNA vergeleken, waarvan er één afwijkend was. Het kon gaan om een oom van het kind, maar er kon ook een technische fout in het spel zijn. Na intern overleg is besloten om er toch vanuit te gaan dat het om een vader-zoon ging; BSure wees de vader bovendien niet op de twijfels die het bedrijf had. Dat had het wel moeten doen, volgens de Consumentenbond. Het bedrijf had de test dan kunnen aanpassen of opnieuw kunnen uitvoeren.

In Nederland kan men rechtsgeldige verwantschapstests, behalve door BSure, ook laten uitvoeren door twee laboratoria. Het Forensisch Laboratorium voor DNA-Onderzoek in Leiden biedt een vaderschapstests aan voor € 1071,- met een zekerheid van 99,99%

(www.medfac.leidenuniv.nl/fldo/pater.htm). Sanquin in Amsterdam biedt de test aan voor € 1150,- en met een zekerheid van 99,999% (www.sanquin.nl/Sanquin-nl/sqn_diagnostiek.nsf).

Ook het Belgische www.gentaur.com/new_page_66.htm (ca. €600,-) en www.mijnapotheek.nl (€595,-) bieden een verwantschapstest aan. In het buitenland worden tal van verwantschapstests aangeboden (zie bijlage 1).

2. Tests voor identificatie en identiteit

De sites die verwantschapstests aanbieden, bieden veelal ook tests aan voor identificatie van mensen. Wanneer de fingerprint van een kind is opgeslagen, kan na een eventuele langdurige verdwijning de identiteit alsnog worden vastgesteld. Daarnaast is het mogelijk om een DNA-monster in bewaring te

⁷ 'Healthy genes' Health Which? December 2002

⁸ 'De knagende onzekerheid van het vaderschap', Nieuwsbrief Gezond, juni 2001

geven. Mocht het kind later kwijt raken, dan kan van het monster alsnog een fingerprint worden gemaakt.

Ook bieden sites de mogelijkheid aan om een de 'genetische identiteit' te onderzoeken. Door het onderzoeken van een aantal etnische markers komen mensen meer te weten over hun etnische afkomst. Dergelijke tests worden onder meer aangeboden door www.proadn.com/en. DNA-opslag: €122,-; identificatietest: vanaf €46,-; tests voor immigratiedoeleinden: €538,-.

c. Overige diagnostische tests

Zoals eerder aangegeven kan de consument een keur aan thuistests bestellen, zij het geen van allen DNA-tests. Sommige tests geven kunnen zijdelings informatie verschaffen over iemands erfelijke constitutie. Een voorbeeld is een borstkankertest aangeboden door www.mirates.nl. Hierbij wordt de stof CA 15-3 in het bloed aangetoond. Een verhoogd niveau wijst op een vermoeden van borstkanker. Vrouwen met borstkanker hebben in veel gevallen erfelijke aanleg voor borstkanker, dat wil zeggen dat ze een genetisch polymorfisme hebben dat de kans op borstkanker sterk vergroot⁹.

⁹ De Consumentenbond zal in 2003 in de Nieuwsbrief Gezond aandacht besteden aan de volgende thuistests: aantonen maagzweerbacterie, cholesterolgehalte, prostaatkanker, menopauzetest.

3. Tips voor de surfer

3.1 Kwaliteit informatie

De Consumentenbond waarschuwt voor klakkeloos gebruiken van informatie op internet over aandoeningen en medicijnen. Er is weliswaar veel informatie beschikbaar, maar per site ontbreekt nog wel eens de nodige informatie of is de informatie niet altijd even betrouwbaar, zo meldt de Consumentenbond.

Mede op basis van de in bijlage 2 genoemde kwaliteitscriteria voor gezondheidssites is een checklist op te stellen voor de consument. Hij kan voor zichzelf een aantal vragen afdraaien, die hem meer inzicht geven in de betrouwbaarheid van de geboden informatie. Dat kan aan de hand van de volgende vragen:

1. **Wie is verantwoordelijk is voor de informatie?** Er moet een duidelijk contactadres zijn, de (medische) kwalificaties van de auteurs moeten duidelijk zijn, evenals het soort organisatie die de informatie aanbiedt. Gaat het om een onafhankelijke instelling of over een verkoopsite?
2. **Met welk doel wordt de informatie verstrekt?** Als de informatie uitsluitend bestemd is voor professionals, zal veel basisinformatie ontbreken. Ook is van belang om te weten of het om neutrale voorlichting gaat of om reclame.
3. **Is de informatie recent, zijn er referenties?** Als gebruiker kun je de informatie deels ook zelf beoordelen. Een datum die aangeeft wanneer de informatie voor het laatst is herzien, maakt duidelijk of de informatie recent is. Ook is het van belang of er referenties worden geboden, bijvoorbeeld aan medisch-wetenschappelijke artikelen die zijn in te zien. Maar zelfs het plaatsen van referenties biedt geen garantie; er worden heel wat "fake" referenties aan artikelen geplakt.

3.2 Kopen van producten of tests

Voor- en nadelen van kopen via internet

Bestellen via internet kan handig zijn voor mensen die ver van een apotheek of drogist wonen, moeilijk ter been zijn of extra privacy wensen. Handig is ook dat men buiten kantooruren kan bestellen. Overigens kan men de bij de eigen buurtapotheek bestelde geneesmiddelen doorgaans ook thuisbezorgd krijgen. Bovendien hebben vrijwel alle apotheken een e-mailadres waar men een eventueel verzoek via internet kan doorgeven. Net als bij buurtapothekers heeft de patiënt bij de internetapotheker een herhaalrecept nodig. Alleen voor de anticonceptiepil is geen herhaalrecept nodig, maar dat geldt ook voor de buurtapotheek.

Voor het bestellen van over-the-counter geneesmiddelen is het voordeel voor de consument / patiënt onduidelijk, zeker wanneer men makkelijk een apotheek of drogist kan bezoeken. Daar zijn OTC-middelen direct en zonder verzendkosten beschikbaar.

Aan het bestellen via internet van medicijnen op recept zit geen financieel voordeel voor de consument / patiënt. De kosten van receptplichtige medicijnen worden meestal volledig vergoed door de ziektekostenverzekeraar, onafhankelijk van de wijze van bestellen.

Thuis tests hebben het voordeel dat deze in huis voorhanden zijn en naar believen gebruikt kunnen worden. Mensen hebben om die reden tests als zwangerschapstests en ovulatietests zelf in huis. Bij bestellen via internet lijkt er weinig of geen prijsvoordeel te zijn - in vergelijking tot aankoop bij drogist of apotheek. Op HIV en hepatitis kan men zich bovendien gratis en anoniem laten testen, onder meer bij GGD's.

Een nadeel van thuis tests is dat de uitslag niet altijd eenduidig is; de gebruiker wordt in dat geval met onzekerheid opgezadeld. Een nadeel is ook dat wanneer de uitslag positief is tests voor bijvoorbeeld HIV of hepatitis, professionele counseling op dat moment ontbreekt.

Wanneer iemand besluit om via een website een geneesmiddel, test of medische dienst aan te schaffen, dan is het goed om, naast de in 3.1 gegeven tips voor het controleren van de betrouwbaarheid van de informatie, rekening te houden met het volgende:

1. **Liever met deskundig advies.** Verkeerd gebruik van geneesmiddelen kan zeer schadelijk zijn voor uw Gezondheid; zorg dus voor deskundig advies. Dat geldt ook voor de aanschaf en toepassing van genetische tests! Besef dat resultaten van zo'n niet altijd eenduidig zijn (niet positief / niet negatief); dat maakt interpretatie in afwezigheid van een deskundige lastig. Bedenk ook dat een positieve uitslag bij tests voor met name ernstige erfelijke aandoeningen ernstige psychische gevolgen kan hebben. Genetische testen zeggen niet alleen iets over uzelf maar hebben indirect voorspellende waarden voor uw kinderen, ouders en andere verwanten. Dat kan tot veel familiale complicaties en spanningen leiden. Zorg dus voor deskundig advies vóórdat u een test toepast. Neem contact op met de huisarts en/of ziekenhuis die u niet alleen deskundig advies, maar ook de nodige begeleiding en nazorg kunnen geven.
2. **Beter in Nederland.** Bestel bij voorkeur in Nederland. In het buitenland bestellen betekent dat u geen verhaalsmogelijkheden hebt. Daar bovenop komen nog eventuele verzendingsproblemen.
3. **Alleen betrouwbare websites.** Maak zoveel mogelijk gebruik van websites die zijn aangesloten bij de overkoepelende vereniging voor de branche van kopen op afstand: thuiswinkel.org. De leden onderschrijven de gedragsregels van de Thuiswinkel Waarborg, te herkennen aan een logo. Dit zijn altijd Nederlandse sites.
4. **Heb ik alle benodigde informatie.** Overtuig u ervan dat de website een adres of postbusnummer met telefoonnummer, straat en stad heeft (dus niet alleen een e-mailadres), zodat u informatie kunt vragen en later eventueel met klachten terecht kunt.
5. **Kopie opdracht.** Maak op het moment van de bestelling een gedateerde afdruk van het bestelformulier en de voorwaarden.
6. **Betaal veilig.** De veiligste methoden voor online betalen – met de creditcard – zijn de SET of UCAF-methoden. Indien die niet beschikbaar zijn, maak dan gebruik van een SSL-verbinding, bij *Internet Explorer* te herkennen aan een slotje, bij *Netscape* aan een sleuteltje.
7. **Afspraak levertijd.** Houd in de gaten wat de door de verkoper aangegeven maximale levertijd is, vooral wanneer u het middel of de test snel in huis wilt hebben.
8. **Originele verpakking en bijsluiter.** Check of de geneesmiddelen in de originele verpakking zitten (geen losse pillen in een ongedefinieerd doosje), of er een adequate bijsluiter bij zit. Controleer ook of de datum waarna de middelen niet meer mogen worden gebruikt, niet is verstreken.
9. **Houdt uw eigen medische dossier bij.** Weest u zich bewust van het feit dat uw medicatiedossier bij uw eigen apotheek niet meer "up-to-date" is op het moment dat u bij een andere (internet)apotheek receptgeneesmiddelen haalt. Zorg ervoor dat uzelf uw dossier bijhoudt, en meld aan de apotheek waar u uw geneesmiddelen doorgaans haalt / bestelt welke middelen u nog meer gebruikt. Op die manier kan

de apotheker ervoor zorgen dat de (combinatie van) geneesmiddelen die u gebruikt voor uzelf de beste zijn.

3.3 Biotech middelen en genetische tests

Voor biotechnologische geneesmiddelen en genetische tests, kan de internetgebruiker letten op het volgende:

1. Informatie op internet over biotechnologische geneesmiddelen moet de internetgebruiker uiteraard net zo kritisch bekijken als informatie over welk geneesmiddel dan ook.
2. Een biotechnologisch product als humaan groeihormoon is in Nederland niet zonder recept verkrijgbaar. Als men het middel als verjongingsmiddel wil gebruiken zal men het dus – illegaal - moeten importeren.
3. Er is nog slechts een beperkt aantal genetische tests beschikbaar via internet. Het verdient in alle gevallen aanbeveling om vooraf overleg te hebben met de huisarts. Bij verwijzing door de huisarts kan men zich richten tot de Klinische Genetische Centra. Alleen in geval de test wordt uitgevoerd door een klinisch genetisch centrum zal de verzekeraar de kosten vergoeden. Patiënten kunnen daarnaast in elk geval het Erfocentrum raadplegen (www.erfocentrum.nl).
4. Verwantschapstests kunnen uitkomst bieden bij twijfel over bijvoorbeeld het vaderschap van een kind. Het geval van BSure heeft laten zien, dat de test niet volledig waterdicht is; wanneer vermoed wordt dat het kind door een familielid is verwekt (bijvoorbeeld de broer van de vermeende vader), moet men dat vooraf aangeven.

Deel 2: Bijlagen

Bijlage 1

Bezochte websites

Onderstaand overzicht is een korte impressie van bezochte sites op het terrein van (biotech) geneesmiddelen, thuistests en genetische tests.

Nederlands(talig)

Algemene (medische) sites

gezondheids.pagina.nl
biotechnologie.pagina.nl
medicijn.pagina.nl
apotheek.pagina.nl
www.gezondheidskiosk.nl
www.gezondheidsplein.nl = www.gezondsite.nl
www.gezondheidsnet.nl
www.gezondheidsnieuws.nl
www.consumentenbond.nl
www.nefarma.nl
www.biofarmind.nl
www.apotheek.nl
www.dokterdokter.nl
www.medicinfo.nl
www.spreekuurthuis.nl
www.medlook.nl
www.ziekenhuis.nl
www.ggd.nl/ggdinfo
www.kring-apotheek.nl

Gezondheidsportals Internetproviders

HetNet.nl (Life en Style, sub medische informatie)
Planet.nl (Living, sub Gezondheid)
Zonnet.nl (Netrubrieken, sub Gezondheid, sub Producten)
Wanadoo.nl

Informatie over genetische tests

erfelijkheid.pagina.nl
www.erfocentrum.nl
www.erfelijkheid.nl
www.fdg.unimaas.nl/lod/tabel.htm

Verkoopsites geneesmiddelen en thuistests

www.efarma.nl

www.mijnapotheek.nl

www.apotheekmeerburg.nl = www.medicijn.com

www.medicijnen.net = www.medicijnen.nl

www.mirates.nl

www.med-direct.nl

Verkoopsites verwantschapstests

www.gentaur.com/new_page_66.htm

www.mijnapotheek.nl

www.bsure.nl

Engels- / Duitstalig

Biotech geneesmiddelen

www.phrma.org/newmedicines/resources/2002-10-21.93.pdf

Verkoopsites verwantschaps- en genetische tests

www.sciona.com

www.privategp.co.uk

www.dnacenter.com/

www.thegenesite.com/products/productgroups.shtml

www.familytreedna.com/

www.genelex.com/paternitytesting/paternityindex.html

www.vaterschaftstest.ch/en/index.html

www.swabtest.com/

www.dnatestingcentre.com/order.htm

www.vita-tech.com/HumanPaternity/DNAID.htm

www.abstammungsanalyse.de/

www.id-labor.de/

www.bj-diagnostik.de/

www.proadn.com/en/dna_2

www.genetree.com

Bijlage 2

Kwaliteitscriteria voor gezondheidssites

De Europese Commissie heeft een set van criteria opgesteld waaraan gezondheidssites zouden moeten voldoen¹⁰. Samengevat:

- Transparantie en eerlijkheid: het moet duidelijk zijn wie de **afzender** van de site is (met adres), wat het **doel** van de site is en wie de site **financiert**;
- Gezaghebbendheid: de **bron** van de informatie moet zijn vermeld, en de **kwalificaties** van degenen die de informatie hebben geleverd.;
- Privacy: de verwerking van persoonsgegevens moet in overeenstemming zijn met de betreffende Europese regelgeving;
- Actualisering: de site moet duidelijk en regelmatig worden **geactualiseerd**;
- Verantwoordingsplicht: er moet naar gebruikers worden **teruggekoppeld**; duidelijk moet zijn wie het **toezicht** heeft op de kwaliteit van de site. Er mag alleen worden gelinkt naar sites met vergelijkbare gedragscodes. De procedure van de **selectie van de inhoud** moet zijn beschreven.
- Toegankelijkheid: de site moet goed **toegankelijk** zijn en het **gebruiksgemak**, de **zoekmogelijkheden** en de **leesbaarheid** moeten voldoende zijn

¹⁰ 'eEurope 2002: Kwaliteitscriteria voor websites met medische informatie', Europese Commissie, 29-11-02
http://europa.eu.int/eur-lex/nl/com/cnc/2002/com2002_0667nl01.pdf

Bijlage 3

Integrale tekst artikel

Geneesmiddelen en genetische tests op internet

- Verstandig gebruiken van en winkelen op internet -

Den Haag, maart 2003

Stichting Consument en Biotechnologie (www.consubiotech.nl), in samenwerking met de Consumentenbond (www.consumentenbond.nl) in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Introductie

Wie even surft op internet op de onderwerpen 'geneesmiddelen' en 'genetische tests' komt er al snel achter dat internet hierover heel veel informatie te bieden heeft. Niet alleen bieden tal van websites veel objectieve, wetenschappelijke informatie. Je vindt er ook vele websites met voornamelijk wervende teksten met de bedoeling je te interesseren voor de aankoop van producten en het je zo gemakkelijk mogelijk te maken die producten aan te schaffen; dat alles zonder tussenkomst van een arts of apotheker zoals in de reguliere Nederlandse gezondheidszorg gebruikelijk is. Helaas is het niet altijd even duidelijk welke informatie gebaseerd is op degelijk wetenschappelijk onderzoek en welke informatie andere, minder degelijke bronnen heeft. Vaak blijkt het dan ook lastig voor de gemiddelde consument op internet om over de aanschaf van geneesmiddelen en genetische tests een goed geïnformeerde keuze te maken, met alle risico's van dien.

Dit artikel gaat over het winkelen op internet naar geneesmiddelen en genetische tests. Maar websites komen en gaan. Ook het aanbod van informatie op websites kan ineens worden uitgebreid of juist worden ingeperkt. Daarom is het erg lastig om u te vertellen welke websites op dit moment goed of slecht zijn. Van slechts een paar websites kunnen we u dat wel vertellen. We geven u daarom in dit artikel vooral praktische tips voor het verstandig omgaan met informatie over geneesmiddelen en genetische tests die op websites worden aangeboden.

Informatie op internet

Veel basisinformatie over ziekten, aandoeningen, geneesmiddelen en genetische tests is beschikbaar op Nederlandstalige websites. Voor hen die nog meer willen weten bieden soms buitenlandse websites uitkomst. Voor het beoordelen van de kwaliteit van de informatie op een willekeurige website is het handig om enkele vuistregels in acht te nemen.

4. **Wie is verantwoordelijk is voor de informatie?** Er moet een duidelijk contactadres zijn, de (medische) kwalificaties van de auteurs moeten duidelijk zijn, evenals het soort organisatie die de informatie aanbiedt. Gaat het om een onafhankelijke instelling of over een verkoopsite?
5. **Met welk doel wordt de informatie verstrekt?** Als de informatie uitsluitend bestemd is voor professionals, zal veel basisinformatie ontbreken. Ook is van belang om te weten of het om neutrale voorlichting gaat of om reclame.
6. **Is de informatie recent, zijn er referenties?** Als gebruiker kun je de informatie deels ook zelf beoordelen. Een datum die aangeeft wanneer de informatie voor het laatst is herzien, maakt duidelijk of de informatie recent is. Ook is het van belang of er referenties worden geboden, bijvoorbeeld aan

medisch-wetenschappelijke artikelen die zijn in te zien. Maar zelfs het plaatsten van referenties biedt geen garantie; er worden heel wat "fake" referenties aan artikelen geplakt.

Voor goede, informatieve en betrouwbare informatie over aandoeningen en geneesmiddelen kunt u onder andere terecht op www.apotheek.nl, www.ziekenhuis.nl, www.gezondheidskiosk.nl en www.erfelijkheid.nl.

www.gezondheidskiosk.nl is een website van de overheid. Het is een portaal; de site bevat geen inhoudelijke informatie, maar verwijst door naar andere informatiebronnen. Er is voor gezorgd dat de bezoeker alleen naar onafhankelijke en kwalitatief goede bronnen wordt doorverwezen.

Aanbod van geneesmiddelen en genetische tests via internet

We mogen gevoegelijk aannemen dat in toenemende mate veel van de geneesmiddelen en genetische testen die ergens op de wereld worden geproduceerd via internet beschikbaar zijn of komen.

Dat kan dus van alles zijn; producten met een stevige wetenschappelijke basis en producten waarvan de werkzaamheid niet is aangetoond. Geneesmiddelen worden normaliter gebruikt voor het bestrijden van een ziekte. In toenemende mate echter worden dergelijke middelen ook ingezet voor de preventie van ziekten en nog een stapje verder voor het bevorderen gewenste kwaliteiten en eigenschappen.

Op internet worden steeds meer (genees)middelen aangeprezen als *lifestyle enhancer*, producten om je nog beter te voelen of meer te presteren.

Ook in het aanbod van *genetische tests* zien we een dergelijke verschuiving optreden. In de Nederlandse gezondheidszorg worden genetische tests ingezet om na te gaan of iemand drager is van een genetische mutatie die in verband staat met (een kans op of de bevestiging van) een ernstige ziekte. In Nederland kan men zich daarop in een klinisch genetisch centrum laten testen. Voor enkele van die tests kan dat nu ook via internet, zonder tussenkomst van huisarts en ziekenhuis, gebeuren. Dat kan (al dan niet vermeende) voordelen hebben (privacy, verzekeringen), maar ook grote nadelen, waarover zo dadelijk meer.

Een ander type genetische test die ook via internet wordt aangeboden, is de verwantschapstest, bijvoorbeeld wanneer een biologisch vaderschap moet worden aangetoond of uitgesloten. De ins en outs van genetische en verwantschapstests komen verderop in dit artikel aan de orde.

Zelf geneesmiddelen kopen via internet?

Het is mogelijk om zowel op Nederlandse als buitenlandse websites geneesmiddelen te kopen.

Voorbeelden van Nederlandse sites waarop geneesmiddelen worden aangeboden zijn www.efarma.nl en www.medicijnen.nl. Voor deze sites geldt evenwel, dat geneesmiddelen die normaliter alleen op recept verkrijgbaar zijn, ook dan een recept behoeven. Je kunt via die sites dus wel die geneesmiddelen kopen maar alleen als een recept wordt ingestuurd. De kosten zullen, net als bij een buurtapotheek, doorgaans door de verzekeraar worden vergoed. Dergelijke betrouwbare internetapotheken kunnen handig zijn voor mensen die ver weg van een apotheek of drogist wonen of buiten kantooruren willen bestellen. Overigens kunnen buurtapotheken geneesmiddelen ook thuis afleveren.

Aan de aanschaf van dergelijke geneesmiddelen via andere sites *zonder* recept en dus zonder deskundig advies zitten een aantal haken en ogen. U bestelt in dat geval geneesmiddelen zonder adequaat medisch toezicht; het is dan wel de vraag of het middel voor u geschikt is, hoelang het moet worden ingenomen en of het geen problemen geeft in combinatie met andere geneesmiddelen. Tenslotte kan het zijn dat een Nederlandstalige bijsluiter ontbreekt en de interpretatie van een anderstalige bijsluiter veel lastiger blijkt dan u had verwacht.

Voor het veilig kopen – met of zonder recept - van medische producten via internet geldt een aantal vuistregels.

10. **Liever met deskundig advies.** Verkeerd gebruik van geneesmiddelen kan zeer schadelijk zijn voor uw Gezondheid; zorg dus voor deskundig advies. Dat geldt ook voor de aanschaf en toepassing van genetische tests! Besef dat resultaten van zo'n test niet altijd eenduidig zijn (niet positief / niet negatief); dat maakt interpretatie in afwezigheid van een deskundige lastig. Bedenk ook dat een positieve uitslag bij tests voor met name ernstige erfelijke aandoeningen, ernstige psychische gevolgen kan hebben. Genetische testen zeggen niet alleen iets over uzelf maar hebben indirect voorspellende waarden voor uw kinderen, ouders en andere verwanten. Dat kan tot veel familiale complicaties en spanningen leiden. Zorg dus voor deskundig advies vóórdat u een test toepast. Neem contact op met de huisarts en/of ziekenhuis die u niet alleen deskundig advies, maar ook de nodige begeleiding en nazorg kunnen geven.
11. **Beter in Nederland.** Bestel bijvoorkeur in Nederland. In het buitenland bestellen betekent dat u geen verhaalsmogelijkheden hebt. Daar bovenop komen nog eventuele verzendingsproblemen.
12. **Alleen betrouwbare websites.** Maak zoveel mogelijk gebruik van websites die zijn aangesloten bij de overkoepelende vereniging voor de branche van kopen op afstand: thuiswinkel.org. De leden onderschrijven de gedragsregels van de Thuiswinkel Waarborg, te herkennen aan een logo. Dit zijn altijd Nederlandse sites.
13. **Heb ik alle benodigde informatie.** Overtuig u ervan dat de website een adres of postbusnummer met telefoonnummer, straat en stad heeft (dus niet alleen een e-mailadres), zodat u informatie kunt vragen en later eventueel met klachten terecht kunt.
14. **Kopie opdracht.** Maak op het moment van de bestelling een gedateerde afdruk van het bestelformulier en de voorwaarden.
15. **Betaal veilig.** De veiligste methoden voor online betalen – met de creditcard – zijn de SET of UCAF-methoden. Indien die niet beschikbaar zijn, maak dan gebruik van een SSL-verbinding, bij *Internet Explorer* te herkennen aan een slotje, bij *Netscape* aan een sleuteltje.
16. **Afspraak levertijd.** Houd in de gaten wat de door de verkoper aangegeven maximale levertijd is, vooral wanneer u het middel of de test snel in huis wilt hebben.
17. **Originele verpakking en bijsluiter.** Check of de geneesmiddelen in de originele verpakking zitten (geen losse pillen in een ongedefinieerd doosje), of er een adequate bijsluiter bij zit. Controleer ook of de datum waarna de middelen niet meer mogen worden gebruikt, niet is verstreken.
18. **Houdt uw eigen medische dossier bij.** Weest u zich bewust van het feit dat uw medicatiedossier bij uw eigen apotheek niet meer "up-to-date" is op het moment dat u bij een andere (internet)apotheek receptgeneesmiddelen haalt. Zorg ervoor dat uzelf uw dossier bijhoudt, en meld aan de apotheek waar u uw geneesmiddelen doorgaans haalt / bestelt welke middelen u nog meer gebruikt. Op die manier kan de apotheker ervoor zorgen dat de (combinatie van) geneesmiddelen die u gebruikt voor uzelf de beste zijn.

Geneesmiddelen en biotechnologie

De biotechnologie (kennis en gebruik van levende organismen) verschaft farmaceutische bedrijven nieuwe mogelijkheden voor de productie van allerlei nieuwe geneesmiddelen. Bijvoorbeeld interferonen voor de bestrijding van kanker, multiple sclerose en virale ziekten en bloedfactoren voor hemofiliepatiënten. Daarnaast wordt biotechnologie gebruikt om reeds bestaande geneesmiddelen makkelijker of in een zuiverder en veiliger vorm te kunnen produceren. Voorbeelden daarvan zijn insuline en groeihormoon. Insuline werd in het begin uit de alvleesklieren van varkens en runderen gewonnen. Groeihormoon werd gewonnen uit de hersenen van overleden mensen. De menselijke genen voor groeihormoon en insuline heeft men via genetische modificatie in micro-organismen

ingebracht. Deze micro-organismen nemen nu, in de fabriek de productie van deze geneesmiddelen voor hun rekening. Meer informatie over het gebruik van biotechnologie in de productie van geneesmiddelen is te vinden op www.nefarma.nl.

Groeihormoon is al enige jaren via internet verkrijgbaar. Oorspronkelijk werd groeihormoon ontwikkeld voor het verhelpen van groeistoornissen bij kinderen. Omdat aan dit middel ook diverse gezondheidsbevorderende eigenschappen worden toegeschreven, is een complete industrie ontstaan van aanbieders van groeihormoon. De veelal slecht of niet wetenschappelijk onderbouwde claims op dit terrein lopen uiteen van 'een middel om je beter te voelen' (*lifestyle enhancer*) tot 'verbeteraar van het libido' en 'het tegengaan van veroudering'. Wie hierover meer wil weten hoeft slechts 'human growth hormone' in een zoekmachine in te tikken en hij vindt vele duizenden hits met informatie en productaanbiedingen. De handel in groeihormoon zonder recept is in Nederland verboden.

Genetische tests

Er kunnen diverse redenen zijn om een genetische test uit te laten voeren, bijvoorbeeld wanneer vermoed wordt dat u of een van uw familieleden (kans op) een erfelijke ziekte heeft. U kunt zich dan in Nederland – laten doorverwijzen naar één van de acht Klinisch Genetische Centra. Die zijn in staat om mensen op enkele honderden verschillende erfelijke ziekten te onderzoeken. Doorverwijzing is mogelijk wanneer er een medische noodzaak is voor erfelijkheidsadvies. Een genetische test kan daarvan onderdeel uitmaken. Een test kan bijvoorbeeld worden ingezet om te controleren of de genetische mutatie(s) die samenhangen met een erfelijke ziekte bij een individu aanwezig zijn, bijvoorbeeld in het geval dat de ziekte in de familie zit. Het hebben van een 'fout gen' wil overigens lang niet altijd zeggen dat iemand dan ook de ziekte krijgt. In het geval van de ziekte van Huntington zal de ziekte zich zeker voordoen, maar bijvoorbeeld in het geval van een vrouw met een erfelijke aanleg voor borstkanker ligt dat minder absoluut; zij heeft een grotere kans op de ziekte. Ook kan een genetische test gewenst zijn om uit te zoeken of reeds aanwezige symptomen zijn terug te voeren op een erfelijk aandoening en om te bezien of de foetus van een vrouw in verwachting bepaalde genetische afwijkingen heeft. Meer informatie hierover is te vinden op www.erfocentrum.nl of www.erfelijkheid.nl.

Via internet (voornamelijk op buitenlandse sites) kunt u diverse genetische tests aanvragen. Van bovenbedoelde genetische tests bestaan (nog) geen tests die thuis volledig kunnen worden uitgevoerd. Wat wel kan is dat u een potje ontvangt, waarin u wat wangslimvlies doet, wat u met een wattenstaafje uit de mondholte hebt gehaald. Dat potje stuurt u op naar het testlab. Bedrijven in onder meer de VS en Canada bieden de mogelijkheid aan voor het testen op aanleg voor erfelijke ziekten als erfelijke borstkanker, darmkanker, melanomen en kanker van de alvleesklier, hemochromatose (ijzerstapeling) en trombose. Doorgaans wordt door hen geadviseerd om voorafgaand aan een test eerst contact op te nemen met een arts.

Het Amerikaanse bedrijf Myriad Genetics biedt via internet verschillende genetische tests aan, waaronder een test voor borstkanker, op basis van de genen BRCA1 en BRCA2. Ook adverteert dit bedrijf in de VS op televisie. Vrouwen met een erfelijke aanleg voor borstkanker kunnen er, op basis van de uitkomsten van zo'n test, voor kiezen om zich vaker te laten onderzoeken of zelfs om de borsten preventief te laten verwijderen. In Nederland doen de Klinisch Genetische Centra hetzelfde onderzoek, na doorverwijzing door een arts. Bij deze centra is een goede kwaliteit van het onderzoek, een goede follow up en een deskundige begeleiding gewaarborgd.

Genetisch testen kan naast strikt medische toepassingen ook een lifestyle karakter hebben. Zo biedt het Britse bedrijf Sciona een genetische test aan, met als uitslag een dieetadvies. De waarde hiervan wordt door deskundigen overigens sterk betwijfeld.

Met de test van Sciona, de zogenaamde 'nutrition-test', worden in totaal zeven verschillende genen onderzocht. Die genen zouden onder meer verband houden met uw erfelijke tolerantie voor alcohol en de verwerking van

foliumzuur. U betaalt zo'n €240,-, stuurt een potje met wangslimvlies in en een ingevulde lijst met vragen over uw levenswijze en eetgedrag. U ontvangt een advies retour, waarin bijvoorbeeld aanwijzingen staan over het gebruik van vitaminesupplementen. De Britse Consumentenbond die deze test door deskundigen tegen het licht liet houden, concludeerde in december 2002 dat er 'serieuze gaten zitten in de wetenschappelijke onderbouwing. Totdat deze gevuld zijn, lijkt advies over lifestyle en dieet gebaseerd op deze tests zinloos.'

De uitslag van een genetische test kan grote gevolgen hebben, vooral wanneer het gaat om ernstige en/of onbehandelbare erfelijke ziekten. Een positieve testuitslag kan nadelige psychosociale consequenties hebben voor de testpersoon. De uitslag kan ook ingrijpende gevolgen hebben voor de familie. Immers, wanneer iemand aanleg heeft voor een genetische ziekte, betekent dit in veel gevallen dat kinderen, broers, zussen en ouders die aanleg ook kunnen hebben. Voorzover relevant zal de vraag aan de orde komen welke preventieve maatregelen getroffen kunnen worden. Iemand die een genetische test wil ondergaan doet er dan ook verstandig aan om zich voor de test goed te laten voorlichten op de mogelijke consequenties ervan en ook na de test zich medisch en psychosociaal te laten begeleiden.

Tenslotte moet men bedenken dat een positieve testuitslag ('ik heb de aanleg of de aandoening') ook consequenties voor het aanvragen van verzekeringen kan hebben. De verzekeraar mag vragen naar de aanleg voor ernstige onbehandelbare erfelijke ziekten in geval een levensverzekering wordt aangevraagd hoger dan € 150.000,- of een arbeidsongeschiktheidsverzekering hoger dan € 30.000,- in het eerste jaar en € 20.000,- in de daaropvolgende jaren. Wanneer de persoon in kwestie getest is op dergelijke ziekten heeft hij, boven die bedragen, de plicht om de gevraagde gegevens te verstrekken.

Verwantschapstests

Verschillende bedrijven, waaronder ook een bedrijf uit Nederland, bieden via internet zogenaamde verwantschapstests aan. U kunt hier laten onderzoeken in welke mate u verwant bent aan iemand anders. Ook hier moet u wangslimvlies opsturen. Na enige weken wordt de uitslag retour gestuurd. Een verwantschapstests kan bijvoorbeeld worden ingezet voor het vaststellen van biologisch vaderschap, maar ook voor andere typen verwantschappen (broer-zus, oom-neef etc.). Het laten uitvoeren van een test kost enkele honderden euro's.

In 2001 heeft de Consumentenbond een vaderschapstest onderzocht die wordt aangeboden door het Nederlandse bedrijf Bsure. Bsure herkende een vader-dochter relatie correct, evenals een combinatie man-meisje zonder onderlinge verwantschap. Bij een oom-neef relatie ging het bedrijf echter de mist in; Bsure herkende deze relatie als een vader-zoon verwantschap. BSure gaf de uitslagen met een zekerheid groter dan 99%. Inmiddels claimt het bedrijf een zekerheid van 99,995%. Een vaderschapstest bij BSure kostte in maart 2003 € 615,-, een rechtsgeldige test kost € 850,-.

In Nederland kan men rechtsgeldige verwantschapstests, behalve door Bsure, ook laten uitvoeren door twee laboratoria. Het Forensisch Laboratorium voor DNA-Onderzoek in Leiden biedt een vaderschapstests aan voor € 1071,- met een zekerheid van 99,99% (www.medfac.leidenuniv.nl/fldo/pater.htm). Sanquin in Amsterdam biedt de test aan voor € 1150,- en met een zekerheid van 99,999% (www.sanquin.nl/Sanquin-nl/sqn_diagnostiek.nsf).

Hoe omgaan met tests? Samengevat:

- Net als voor andere medische producten geldt dat u aanbiedingen en informatie over geneesmiddelen en genetische tests zeer kritisch tegen het licht moet houden. Zorg voor voldoende informatie over mogelijke consequenties van gebruik. Raadpleeg uw (huis)arts of apotheker. Zorg voor een goede begeleiding.

- Bij uw oriëntatie over erfelijke ziekten kunt u het best de huisarts of het Erfocentrum raadplegen. Desgewenst kan de arts u doorverwijzen naar een Klinisch Genetisch Centrum. Alvorens te besluiten via internet een genetische test te ondergaan verdient het krachtige aanbeveling om te overleggen over mogelijke consequenties met de huisarts, of anderszins medische- en psychosociale begeleiding te zoeken.
- Verwantschapstests kunnen uitkomst bieden bij twijfel over bijvoorbeeld het vaderschap van een kind. Verzeker u ervan dat het bedrijf of instituut dat de test uitvoert een grote mate van zekerheid biedt.

Nadere informatie:

Consument en Biotechnologie

Frans van Dam, Arie van Genderen

Postbus 1000

2500 BA Den Haag

Tel. 070 – 4454 497

E-mail: avgenderen@consumentenbond.nl

Website: www.consubiotech.nl

Bijlage 4**Verzendlijst artikel****Postverzending**

Bedrijf	Volledige naam	Werkadres, straat	Werkadres, postcode	Werkadres, plaats
Agrarisch Dagblad	Redactie	Postbus 200	7000 AE	DOETINCHEM
Algemeen Dagblad	Dafna Holtzer	Postbus 8983	3009 TC	ROTTERDAM
ANP	Joke Licher	Postbus 1,	2501 AA	Den Haag
Arts en Alternatief	Redactie	Maasstraat 57 3e etage	1078 HD	AMSTERDAM
Assurantie Magazine	Ank Weideman	Postbus 4	2400 MA	ALPHEN A/D RIJN
Break Out!	Redactie	Postbus 1770	2130 JH	HOOFFDORP
Centrale Redactie uitgeverij	Redactie	Postbus 2081	6020 AB	BUDEL
De Arezislanden				
ConsumentenCommunicatie	Brenda van Dam	Patriottenland 33	3994 TR	HOUTEN
Contrast	R. Bodegraven	Postbus 639	3500 AP	UTRECHT
Cosmopolitan	Mila van de Wall	Postbus 1730	2130 JC	HOOFFDORP
Dagblad de Limburger (red. Scala)	Will Geritsen	Postbus 5112	6130 PC	SITTARD
Dagblad van het Noorden	Gerda Douma	Postbus 60	9700 MC	GRONINGEN
De Gelderlander (alg.)	Redactie	Postbus 36	6500 DA	NIJMEGEN
De natuur uw arts	C. Rozenbroek	Postbus 31	8160 AA	EPE
Eindhovens Dagblad	Maraine van Oosterhout (red. gezondheid)	Postbus 534	5600 AM	EINDHOVEN
Ekin (alg.)	Redactie	Postbus 52061	3007 LB	ROTTERDAM
freelance journalist	Frederike Geerdink	Cremerstraat 354	3532 BR	UTRECHT
freelance journalist	Mevrouw A. Geerts	Dirk Asjeslaan 11	9269 WG	VEENWOUDEN
freelance journalist	De heer L. F. M. van der Hoeven	Heuvel 20	5101 TD	DONGEN
Gedrag & Gezondheid (Universiteit Utrecht)	De heer dr. H. Schut (vakgroep KP)	Postbus 80140	3503 TC	UTRECHT
Geneesmiddelenbulletin	J. Tukkes	Lomanlaan 85	3526 XC	UTRECHT
Gezond Leven	Sandra Krijnsen	Postbus 9321	1800 GH	ALKMAAR
Gezondheidsplein (AVRO)	de heer R. Melsen	Postbus 2	1200 JA	HILVERSUM
Goudsche Courant	H. van Koot	Postbus 11	2800 AA	GOUDA
Haags Pers Bureau	H. Hulshoff	Langevoorhout 86-25	2514 EJ	DEN HAAG
Haagsche Courant	Floor de Booys	Postbus 16050	2500 AA	DEN HAAG
Haarlems Dagblad (Redactie Economie)	Bram van Leeuwen	Postbus 507	2003 PA	HAARLEM
Heilig Vuur (alg)	Redactie	Postbus 25000	1202 HB	HILVERSUM
Intermediair	Astrid Smit	Postbus 1900	2003 BA	HAARLEM
Jonas Magazine	Redactie	Postbus 2717	1000 CS	AMSTERDAM
Koördanser (alg.)	Redactie	Postbus 273	1110 AG	DIEMEN
KRO	Gerben Bakker	Postbus 23000	1202 EA	HILVERSUM

Bedrijf	Volledige naam	Werkadres, straat	Werkadres, postcode	Werkadres, plaats
KRO	Redactie Nederland komt thuis	Postbus 23000	1202 EA	HILVERSUM
Libelle	Margreet Botter	Postbus 1742	2130 JC	HOOFDDORP
Lunch TV (red)	Conny Simon	Postbus 695	1200 AR	HILVERSUM
Media Update	De heer H. Sleurink	Postbus 6	8408 ZH	LIPPENHUIZEN
Medical Multimedia	Kristel ter Beek			
Medisch Contact	De heer B.V.M. Crul	Postbus 20052	3502 LB	UTRECHT
Medisch Nieuws	Redactie	Postbus 176	3740 AD	BAARN
Men's Health	Petra Jansen	Postbus 1050	1000 BB	AMSTERDAM
Midi	Maria Aarts	Postbus 1929	2130 JP	HOOFDDORP
Nouveau (red. tekst)	E. van Blaricon	Postbus 1710	2130 JC	HOOFDDORP
Omroep Zeeland	Redactie	Postbus 1090	4388 ZH	OOST SOUBURG
Onkruid	Redactie	West 32	1633 JC	AVENHORN
Opzij	Anke Manschot	Postbus 1050	1000 BB	AMSTERDAM
Ouders & Co (redactie Zeg!)	S. Hanking	Postbus 125	3970 AC	DRIEBERGEN
Ouders & school	Ineke van Kesteren	Postbus 97805	2509 GE	DEN HAAG
Ouders Online	Justine Pardoën	Stadioneweg 76	1077 SP	AMSTERDAM
Ouders van nu	Redactie	Postbus 740	2400 AS	ALPHEN A/D RIJN
Panorama	Pieter Groenewold	Postbus 1662	2130 JB	HOOFDDORP
Persbureau Groep 45	Jeanine van de Ven	Postbus 9550	9703 LW	GRONINGEN
Novum Nieuws	Martijn van Westerop	Hoogte Kadijk 143 F25	1018 BH	AMSTERDAM
Pharmaceutisch Weekblad	F.J. Venema	Postbus 30460	2500 GL	DEN HAAG
Plus	Redactie	Postbus 303	1400 AH	BUSSUM
Radar op 5 (radio TROS)	Marje Liemvens	Postbus 28111	1202 LC	HILVERSUM
Radio 1 Journaal	Anitra van Boorn			
Radio 1 op de middag (AVRO)	Pauline Veen	Postbus 2	1200 JA	HILVERSUM
Reformatisch Dagblad	Wim van Hengel	Postbus 670	7300 AR	APELDOORN
Rondom 10 (NCRV)	Margriet Bolwerk	Postbus 25000	1202 HB	HILVERSUM
Rotterdams Dagblad (alg.)	Joyce de Bruin	Postbus 2999	3000 CZ	ROTTERDAM
Rotterdams Dagblad (alg.)	Stef van Iem	Postbus 2999	3000 CZ	ROTTERDAM
RTL Nieuws	Redactie Binnenland	Postbus 15000	1200 TV	HILVERSUM
RTV Drenthe	Redactie	Postbus 999	9400 AZ	ASSEN
Schrijfbureau Terwisscha & Wagenaar	De heer K. Terwisscha	Postbus 1165	8900 CD	LEEWARDEN
Senioren Magazine	Bart Manders	Postbus 3082	5203 DB	DEN BOSCH
SORAG-Plaza	F. Groenestijn	Kanaalstraat 91a	5986 AE	BERINGE-HELDEN
Spits (red. Zorg)	Renate Zoutberg	Postbus 2620	1000 CP	AMSTERDAM
Story (red. Lijf Stijl)	Patricia Noordermeer	Postbus 1760	2130 JD	HOOFDDORP
Telegraaf	R. Steenhorst	Postbus 376	1000 EB	AMSTERDAM
Tijdschrift voor	Redactie	Postbus 63	3830 AB	LEUSDEN
Huisartsgeneeskunde (alg.)				
Top Santé	Mevrouw L. Huffener	Hendrik van	1191 EW	OUDEKERK A/D

Bedrijf	Volledige naam	Werkadres, straat	Werkadres, postcode	Werkadres, plaats
		Haverkampweg 13		AMSTEL
Trouw	W. Algra	Postbus 859	1000 AW	AMSTERDAM
Trouw	E. Brandt	Postbus 859	1000 AW	AMSTERDAM
United Press International	Mevrouw W. Vuur	Kennedylaan 58	2324 EX	LEIDEN
Verzekeringsblad	J.E. Dulfer	Postbus 84050	2517 KW	DEN HAAG
Vimfo (alg.)	Redactie	Oudwijkerlaan 26	3581 TD	UTRECHT
Volkskrant (red. economie)	Jet Bruinsma	Postbus 1002	1000 BA	AMSTERDAM
Wegener Uitgeverij	Bijlagenredactie	Postbus 833	7301 BB	APELDOORN
Gelderland-Overijssel				
Wij jonge ouders	Redactie	Postbus 2584	1620 EN	HOORN

E-mailverzending:

- 'c.m.de.roos@knmp.nl';
- 'c.oosterwijk@vsop.nl';
- 'm.h.breuning@lumc.nl';
- 'lp.tenkate@vumc.nl';
- 'jagupta@worldonline.nl';
- 'vaderschapsonderzoek@clb.nl'

Plaatsing op Internet sites:

Voor de website www.erfelijkheid.nl is het artikel opgesplitst in drie hoofdstukken die elk als zelfstandig artikel op de site zijn geplaatst.

- Geneesmiddelen:
- <http://www.erfocentrum.nl/sites/twaalf.php?twaalf=1>
- Genetische tests:
- <http://www.erfocentrum.nl/erfelijkheid/gentests.php>
- Verwantschapstests:
- <http://www.erfocentrum.nl/erfelijkheid/verwantschapstests.php>

Van de afdeling Communicatie van de KNMP bericht ontvangen dat het artikel geplaatst zal worden op:

- www.apotheek.nl (publiekssite) en
- www.knmp.nl (ledensite).

Stichting Consument en Biotechnologie heeft het artikel integraal op de eigen site geplaatst:

- www.consubiotech.nl

Met de Consumentenbond lopen nog gesprekken over plaatsing op de site www.consumentenbond.nl in combinatie met www.gezondheidskiosk.nl, alsmede het plaatsen van een kort artikeltje (attendering) in De Consumentengids en aparte uitgave Gezond.

Op 17 april 2003 besteedt Radio West in verschillende blokken uitgebreid aandacht aan het onderwerp en zal een vertegenwoordiger van C&B in het programma optreden.

