

DNA-thuistesten



DNA-thuistesten

Er zijn DNA-testen die je zelf bij een bedrijf op internet kunt kopen. Zo'n test kun je thuis doen. Daarom heten ze DNA-thuistesten.

Er zijn DNA-thuistesten voor:

1. Verwantschap (of je echt familie van iemand bent)
2. Afkomst (waar je voorouders vandaan komen)
3. Ziektes
4. Kenmerken

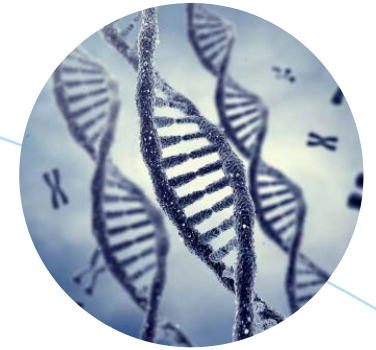
In deze folder lees je:

- Wat deze testen zijn
- Wat je aan de uitslag van deze testen hebt
- Waarover je na kunt denken als je misschien zo'n test wil doen

Het doel van deze folder is:

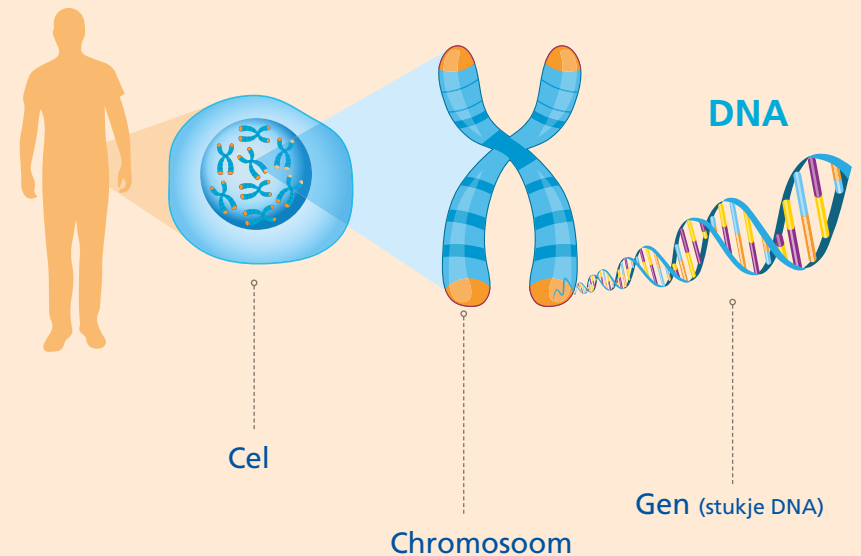
- om je informatie te geven over wat je wel en niet kunt verwachten van een DNA-thuistest
- om je te helpen bij het maken van een keuze die bij jou past

In deze folder staat niet welke test je het beste kunt kiezen of waar je de test het beste kunt kopen. Je maakt zelf de keuze om wel of geen DNA-thuistest te doen.



Wat is je DNA?

De mens bestaat uit cellen. Dat zijn de bouwstenen van je lichaam. In je cellen zitten de chromosomen. In de chromosomen zit je DNA. Dat is je erfelijke materiaal. In dit DNA zit een soort 'code' waarin al onze erfelijke kenmerken zijn vastgelegd. Een gen is een stukje DNA. Elk gen is de code van een kenmerk, die (mee)bepaalt hoe je eruit ziet, hoe je lichaam werkt of hoe je bent.



Varianten in DNA

Een groot deel van het DNA is bij iedereen hetzelfde. Maar sommige stukken DNA verschillen per persoon. Dat noemen we varianten in het DNA. Onderzoekers hebben er al heel veel gevonden. Sommige varianten kunnen gebruikt worden om te kijken of je familie van elkaar bent of waar je voorouders vandaan komen. Soms heeft een variant in het DNA invloed op een bepaald kenmerk of op de kans om een ziekte te krijgen. Maar vaak heeft zo'n variant maar een kleine invloed. Of zijn er meer varianten van invloed op je gezondheid of kenmerken. Soms is er (nog) maar weinig bewijs dat een variant echt de oorzaak is van een ziekte of kenmerk.



Hoe gaat een DNA-thuistest in zijn werk?

DNA-thuistesten zijn vaak online te koop. Als je zo'n test koopt, krijg je een pakket opgestuurd met een uitleg wat je moet doen. Meestal moet je wat speeksel of wangslim verzamelen en opsturen.

Een laboratorium haalt daar dan jouw DNA uit. Daarna onderzoeken ze je DNA. Naar welke varianten in het DNA precies wordt gekeken, verschilt per test en per bedrijf.

Bij het bedrijf waar je de test koopt, kun je zien hoe je de uitslag krijgt en wanneer je de uitslag krijgt. Meestal krijg je na enkele weken per e-mail de uitslag. Bij andere bedrijven kun je de uitslag lezen op een internetpagina die alleen jij kan bekijken. Soms is een persoonlijk gesprek over de uitslag mogelijk.

Kosten

Een DNA-thuistest kost tientallen tot honderden euro's. Op de websites van de bedrijven kun je zien wat de kosten zijn. De kosten worden meestal niet vergoed door je zorgverzekeraar. Dit kun je navragen bij je zorgverzekeraar.

1 DNA-thuistest voor verwantschap

Met een DNA-thuistest voor verwantschap kun je onderzoeken of mensen biologische familie zijn. Bijvoorbeeld of een man je biologische vader of een vrouw je biologische moeder is. Met zo'n DNA-thuistest kun je ook je biologische vader en/of moeder zoeken. Dit soort testen noemen we ook wel verwantschapstesten.

Een groot deel van het DNA is bij iedereen hetzelfde. Maar sommige stukken DNA verschillen per persoon. Iedereen heeft zijn of haar eigen varianten in het DNA en daardoor een eigen 'DNA-profiel'.

Bij een verwantschapstest worden de DNA-profielen vergeleken van de mensen die willen weten of zij biologische familie zijn. Als hun DNA-profielen genoeg op elkaar lijken, dan zijn ze verwant en dus biologische familie. Bij de test wordt gekeken naar het DNA van twee of meer mensen. Alle mensen die meedoen aan een verwantschapstest, moeten hiervoor vooraf toestemming geven.



Vooraf bedenken

Voordat je zo'n test doet kun je er over nadenken waarom je de test wil doen: Maakt het veel voor jou uit wie je biologische familie is? Wat kan erdoor veranderen voor jou? En voor je relaties met anderen? Als je twijfelt, praat er dan over met je huisarts en/of iemand anders die je vertrouwt.

Soms zekerheid

Een DNA-thuistest voor verwantschap kan je soms zekerheid geven dat je biologische familie bent. Soms blijkt dat je geen familie van iemand bent. Soms weet je niet wie je biologische ouders zijn, omdat je geadopteerd bent of omdat je een donorvader hebt. Er zijn ook bedrijven waar je je DNA-gegevens in de database kunt zetten. Jouw gegevens worden vergeleken met de gegevens van de andere deelnemers. Soms kun je dan je biologische vader of moeder, halfbroers, halfzussen of andere familieleden vinden. Wil je hier meer over weten? Kijk dan op de website van het [Fiom](#).

Nieuwe familie?

Het kan fijn zijn als je er door de test bijvoorbeeld (half)zussen en/of (half)broers bij krijgt of andere familieleden vindt. Zeker als blijkt dat je het goed met ze kunt vinden. Maar je kunt ook besluiten dat je het genoeg vindt om te weten hoe het zit. En dat je geen (verder) contact wilt. Want als je biologische familie bent, betekent dat niet altijd dat je automatisch een band voelt. Mensen kunnen zich meer vertrouwd voelen met degenen met wie ze zijn opgegroeid. Andere mensen voelen zich wel meteen thuis bij hun 'nieuwe' familieleden.

Onverwachte uitslag

Soms kan de test een onverwachte uitslag hebben. Het kan zijn dat je geen familie bent van iemand, terwijl je dat misschien wel gedacht had. Dat kan, misschien onbewust, jullie relatie veranderen.

Als je moeite hebt met de uitslag van het verwantschapsonderzoek, kun je daarover praten met je huisarts en/of iemand anders die je vertrouwt. Misschien wil je contact opnemen met [Korrelatie](#).

Als je je DNA-gegevens in de database van een bedrijf zet waarmee je op zoek kunt gaan naar verwanten, kun je er onverwacht achter komen dat je bijvoorbeeld een donorkind bent of dat je geadopteerd bent. Het kan belangrijk zijn om daar over na te denken voordat je besluit je DNA-gegevens achter te laten.

Soms lukt het nog niet om je familie te vinden

Soms lukt het nog niet om je biologische ouders te vinden als je geadopteerd bent. Of kun je nog niet je biologische vader vinden als je een donorkind bent. Dit kan komen omdat er (nog) geen gegevens van familieleden in de database van het bedrijf zitten. Ieder bedrijf heeft een eigen database.

Biologische ouders en erfelijke ziektes

Als je weet wie je biologische ouder is, kan dit je aan het denken zetten over je gezondheid. Heeft jouw biologische ouder bijvoorbeeld een erfelijke ziekte? Kun jij die nu ook krijgen? Of kun je die doorgeven aan je kind? Of stel dat jouw vader een erfelijke ziekte heeft en hij blijkt niet je biologische vader te zijn? Dan heb je juist géén kans meer om die ziekte te erven.



2 DNA-thuistest voor afstamming

Een DNA-thuistest voor afstamming kun je doen als je wilt weten uit welk gebied je (verre) voorouders komen. Bijvoorbeeld uit Azië, Afrika, Europa of Amerika.

Bij deze test wordt jouw [DNA](#) door het bedrijf vergeleken met het DNA van andere mensen die zo'n test hebben laten doen. Hun gegevens zitten in de database van het bedrijf dat de test aanbiedt.

Bepaalde gebieden

De mensen met wie jouw DNA vergeleken wordt, komen uit een bepaald gebied. Lijkt jouw DNA erg op dat van mensen uit een bepaald gebied? Dan komt uit de test dat je voorouders daar vandaan komen. Maar een bedrijf heeft niet van alle mensen en gebieden over de hele wereld het DNA. Daarom kan het zijn dat ze DNA uit bepaalde gebieden missen, omdat er geen mensen in hun database zitten met voorouders in die gebieden.



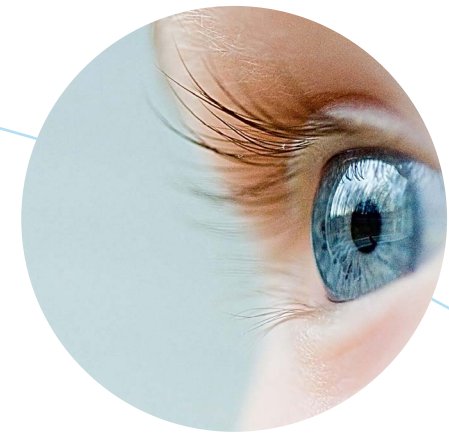
Door jouw gegevens te vergelijken met de gegevens van andere klanten, maakt het bedrijf een inschatting waar jouw voorouders vandaan komen. Ze hebben allemaal andere mensen in hun database. Daarom kunnen testen bij verschillende bedrijven verschillende uitslag geven.

Voorouders uit meerdere gebieden

Vaak komt er uit de test dat je voorouders hebt uit meerdere gebieden in de wereld. Sommige mensen zullen dit positief vinden. Andere mensen zijn misschien bang dat hun afkomst tegen hen gebruikt kan worden. Het kan belangrijk om te bedenken wat zo'n uitslag voor jou betekent.

Onverwacht

Soms kun je bij een DNA-thuistest naar afstamming aangeven dat je in contact wilt komen met (verre) familieleden. Vraag je van tevoren af of je dit wilt. Als biologische familieleden van jou een DNA-thuistest bij hetzelfde bedrijf gedaan hebben, kunnen ze gekoppeld worden aan jou. Dit kan dingen opleveren die je niet verwacht had. Bijvoorbeeld dat je geadopteerd bent of dat je vader misschien niet je biologische vader is. Of je kunt benaderd worden door mensen die mogelijk familie van je zijn. Bijvoorbeeld een halfbroer of halfzus.



3 DNA-thuistesten voor ziektes

Met een DNA-thuistest voor ziektes maken bedrijven een inschatting van jouw kans op een ziekte.

Bij deze DNA-thuistesten kijken ze naar varianten in het DNA. Het gaat om varianten in het DNA waarvan uit onderzoek is gebleken dat die de kans groter of kleiner maken om een bepaalde ziekte te krijgen. De bedrijven kijken of die varianten ook in jouw DNA zitten. Op basis daarvan komen ze tot een bepaalde kans op een ziekte. Bijvoorbeeld of je een hogere of lagere kans hebt op ziektes zoals diabetes type 2 of hart- en vaatziekten.

- Heb je volgens de uitslag een hogere kans op een ziekte? Dat betekent niet altijd dat je deze ziekte ook krijgt.
- Heb je volgens de uitslag juist een lagere kans op een ziekte? Ook dan is het niet zeker dat je de ziekte niet krijgt.

Dat zit zo: Voor veel ziektes weten we (nog) niet welke varianten in het DNA allemaal een rol spelen. Een DNA-thuistest test vaak niet alles uit het DNA dat te maken kan hebben met ziektes. En bij veel ziektes spelen meer factoren een rol. Niet alleen je DNA maar ook hoe je leeft en wat je hebt meegemaakt kan invloed hebben op jouw kans om een ziekte te



krijgen. Omdat ze bij een DNA-thuistest alleen naar je DNA kijken, kunnen ze bij de uitslag geen rekening houden met hoe je leeft. Daarom is de uitslag vaak alleen een schatting van de kans op die ziekte.

Een voorbeeld: De uitslag van de DNA-thuistest is dat je een lage kans hebt op een soort kanker. Bij de test is naar een deel van je DNA gekeken. Maar als je rookt, kan jouw kans op die soort kanker toch groter zijn. Daar wordt bij de uitslag van de test geen rekening mee gehouden.

Nog een voorbeeld: Het kan zijn dat er in de thuistest niet gekeken wordt naar de variant voor de ziekte die jij kan krijgen. De test geeft dan een lagere schatting van je kans op de ziekte, terwijl je in werkelijkheid misschien wel meer kans hebt.

Voordat je de test doet, kun je nadenken over wat je precies wil weten. Je kunt bedenken over welke ziektes je wel of niet iets wilt weten. Heb je vragen over je gezondheid? Die kun je ook met je huisarts bespreken.



Kies je er bijvoorbeeld voor om onderzoek te laten doen naar een erfelijke aanleg voor een ziekte? Dan kan de uitslag zijn dat je de erfelijke aanleg hebt. Bijvoorbeeld voor borstkanker met een erfelijke oorzaak.

Zo'n uitslag kan gevolgen hebben:

- voor jezelf: dat ze de ziekte op tijd bij je kunnen vaststellen. Dan kan je hiervoor mogelijk een behandeling krijgen.
- voor je familieleden: zij kunnen de erfelijke aanleg misschien ook hebben.

Je kunt vragen krijgen over verzekeringen en erfelijkheid. Bijvoorbeeld als je een overlijdenrisicoverzekering of arbeidsongeschiktheidsverzekering af wil sluiten. Je kunt meer informatie lezen over verzekeringen en erfelijkheid.

Sommige bedrijven onderzoeken of je drager bent van bepaalde erfelijke ziektes, bijvoorbeeld van cystic fibrosis of sikkelcelziekte. Als je drager bent, dan heb je daar zelf meestal geen last van. Maar als jij en je partner drager zijn dezelfde ziekte, dan heb je bij iedere zwangerschap een kans van 1 op 4 op een kind met deze ziekte.

Gezonder leven of niet

Als er uit de DNA-thuistest komt dat je meer kans hebt op een ziekte, kun je gezonder gaan leven. Je gaat bijvoorbeeld gezonder eten of meer bewegen. Maar als er uit de test komt dat je minder kans hebt



op een ziekte, kan het ook zo zijn dat je misschien juist minder gezond gaat leven. Bijvoorbeeld als de uitslag is dat je minder kans hebt op hart- en vaatziekten, dan kun je denken dat roken of ongezond eten niet zo erg zijn. Maar als je gezond leeft, kun je de kans op veel ziektes kleiner maken.

Kinderen en DNA-thuistesten voor ziektes

Kinderen kunnen geen DNA-thuistest voor ziektes krijgen. Kinderen moeten (later) zelf kunnen beslissen of ze iets over hun DNA en hun gezondheid willen weten of niet.

Soms is er wel reden om bij kinderen DNA-onderzoek te doen naar ziektes. Dit DNA-onderzoek gebeurt in het ziekenhuis.

Heeft je kind klachten en denk je dat de oorzaak misschien een erfelijke ziekte is? Dan kun je naar de huisarts gaan. De huisarts kan je kind eventueel verwijzen naar het ziekenhuis voor verder onderzoek. Dit geldt trouwens ook voor volwassenen die denken dat de oorzaak van hun klachten misschien een erfelijke ziekte is.



Verskil tussen DNA-thuistest en DNA-onderzoek in ziekenhuis

Soms komt er een erfelijke ziekte in de familie voor, maar willen mensen liever niet naar het ziekenhuis voor DNA-onderzoek. Ze doen liever een DNA-thuistest voor ziektes, omdat ze denken dat ze er met een DNA-thuistest ook achter kunnen komen of ze kans hebben op de ziekte. Maar dat is niet zo. Een DNA-thuistest kan daar niet altijd een antwoord op geven. Er is namelijk een verschil tussen het DNA-onderzoek in het ziekenhuis en een DNA-thuistest voor ziektes. Als ze in het ziekenhuis aan een bepaalde erfelijke ziekte denken, kijken ze naar alle varianten in het DNA die een oorzaak kunnen zijn. Bij een DNA-thuistest kijken ze vaak niet naar alle varianten.

Komt er in jouw familie een ziekte voor die misschien erfelijk is? En kun je die misschien (ook) hebben? Dan kun je dat aan je huisarts vertellen. Je huisarts kan je verwijzen voor een afspraak bij een polikliniek klinische genetica. In het ziekenhuis word je begeleid bij het maken van een keuze om wel of geen DNA-onderzoek te doen en krijg je voorlichting. Ook krijg je uitleg bij de uitslag, als je kiest voor DNA-onderzoek. De zorgverzekeraar vergoedt deze testen. De kosten kunnen wel van je eigen risico afgaan. Je kunt dit voor alle zekerheid navragen bij je zorgverzekeraar.

4 DNA-thuistesten voor kenmerken

Met een DNA-thuistest voor kenmerken kunnen bedrijven een inschatting maken hoe groot jouw kans is om een bepaald kenmerk te hebben. Het gaat dan om kenmerken zoals: hoe sportief je bent, hoe goed je tegen bepaald eten kan of hoe (goed) bepaalde medicijnen bij jou werken.

Ze kijken in de DNA-thuistesten voor bepaalde kenmerken naar varianten in het DNA. Uit onderzoek is gebleken dat die varianten in het DNA een rol kunnen spelen bij dat kenmerk. Ze bepalen of die varianten ook in jouw DNA zitten. Op basis daarvan komen ze tot een bepaalde kans dat jij dat kenmerk hebt.



Maar wat je aan die uitslag hebt, kan lastig zijn. Voor veel kenmerken is het nog niet duidelijk welke varianten in het DNA allemaal een rol spelen. Een DNA-thuistest test meestal niet alle stukjes DNA die een rol kunnen spelen bij kenmerken. En bij veel kenmerken spelen meer factoren een rol. Niet alleen je DNA maar ook hoe je leeft en wat je hebt meegemaakt kan invloed hebben. Omdat ze bij een DNA-thuistest alleen naar je DNA kijken, kunnen ze bij de uitslag geen rekening houden met hoe je leeft.

Vooraf bedenken

Je kunt voor je besluit de test doen bedenken wat je eigenlijk wilt met de uitslag:

- Wil je weten wat voor soort sporter je bent?
- Of vraag je je af hoe goed je tegen bepaalde voeding kunt?
- Wil je weten hoe sommige medicijnen bij jou werken?

Je kunt je vragen ook stellen aan je huisarts. Die kent jouw medische situatie. Een huisarts kan je verwijzen naar een fysiotherapeut, sportarts of diëtist als het nodig is. Dan kun je advies op maat krijgen.

5 Om over na te denken

Als je misschien een DNA-thuistest wil doen, kun je over de volgende dingen nadenken. Om je te helpen om de keuze te maken die bij jou past, staan hieronder algemene vragen die voor alle DNA-thuistesten gelden.

Waarom

Er zijn verschillende redenen waarom je een DNA-thuistest zou willen doen. Je kunt je zelf afvragen:

- Welke DNA-thuistest wil je misschien doen?
- Waarom wil je een DNA-thuistest doen?

Informatie over de test

Er zijn verschillende bedrijven die DNA-thuistesten aanbieden. Je kunt de informatie op hun websites bekijken en met elkaar vergelijken:

- Staat er genoeg begrijpelijke informatie over de test?
- Wat zijn de kosten van de test?
- Naar welke varianten in het DNA wordt er bij een test voor ziektes of kenmerken gekeken? Wordt er bewijs gegeven dat deze varianten een rol spelen bij die ziekte of dat kenmerk?
- Is er informatie te vinden over hoe de test wordt gedaan?
- Wordt uitgelegd wat je aan de uitslag van de test hebt?
- Heeft het bedrijf artsen en/of professionals in dienst die verstand hebben van het DNA? Kun je bij hen terecht met vragen over de test en over de uitslag?
- Is er op de website informatie te vinden of de organisatie voldoet aan bepaalde regels voor onderzoek in het laboratorium?
- Wordt uitgelegd hoe het bedrijf voorkomt dat er fouten gemaakt worden bij het uitvoeren van de test?



Jouw DNA

Als je een DNA-thuistest doet, dan krijgt het bedrijf inzicht in jouw DNA en je persoonlijke gegevens:

- Staat op de website hoe ze jouw DNA en persoonlijke gegevens beschermen? En wat gebeurt er met deze informatie als jij de uitslag van je test hebt gekregen?
- Wie is eigenaar van je DNA-gegevens?
- Kun je ervoor kiezen om je persoonlijke gegevens en je DNA-gegevens te laten verwijderen?
- En als je ervoor kiest om je gegevens niet te laten verwijderen, is dan duidelijk hoe de organisatie jouw gegevens in de toekomst beschermt?
- Wat gebeurt er met het afgenomen DNA als je de uitslag gekregen hebt? Hoe lang wordt het bewaard? Of vernietigt het bedrijf dit?

Gegevens delen

Het kan zijn dat het bedrijf jouw DNA-gegevens wil gebruiken voor onderzoek, wil delen met andere personen of organisaties, of in sommige gevallen moet delen vanwege wettelijke regels:

- Geeft de website hier informatie over? En zo ja, welke gegevens delen ze dan met anderen? Wil jij dit ook?
- Kun je ervoor kiezen om de test te doen zonder toestemming te geven voor het delen van je gegevens? Kunnen er risico's zijn voor je privacy als je gegevens gedeeld worden met anderen?
- Is er op de website informatie te vinden over wat er met je gegevens gebeurt als het bedrijf failliet gaat? Of als de database wordt gehackt?



Keuze maken

Heb je de vragen en informatie uit deze folder gelezen? En heb je de informatie over de DNA-thuistest die je misschien wil doen op de website van het bedrijf bekeken? Dan kun je bepalen of de kwaliteit van de test je goed lijkt. Daarna kun je misschien besluiten of je de test wel of niet wilt doen.

Heb je vragen?

Heb je er nog vragen over? Dan kun je contact opnemen met het bedrijf of je huisarts.

Met algemene vragen kun je ook terecht bij het Erfocentrum: erfolijn@erfocentrum.nl. Of kijk op www.erfelijkheid.nl.

Colofon

Het Erfocentrum heeft deze folder geschreven samen met de VSOP, de VKGN en het UMC Utrecht. De folder is mogelijk gemaakt in het kader van RAAK-publiek Check de test door Regieorgaan SIA.

De informatie uit deze folder heeft het Erfocentrum zo precies mogelijk samengesteld, maar er kunnen toch fouten in staan. Het Erfocentrum is niet verantwoordelijk voor schade door het gebruik van de informatie. Je kunt geen rechten ontlenen aan de informatie uit deze folder.

