

# Developing a health-related understanding of lifestyle direct-to-consumer genetic testing by users

4th European Technology Assessment Conference  
4 – 6 November, Bratislava

Wiebke Sick

# Die Macht der **GENE**

# AUTY

## Die Macht der GENE

DIE DNA-DIÄT Ab zur Speichelprobe! Denn anhand unserer Gene soll sich bestimmen lassen, welches Essen uns dicker oder dünner macht. BUNTE machte den Test

die Hüften wandern. Und auch, wer Sport-Typ ich bin, weiß ich jetzt: „S wie Schnelligkeit!“ Das bedeutet, da wie Schnellkeil- und Krafttraining mehr vermag als beim Ausdauer erklärt mir Viktoria Wehrlein, Ex-beraterin und Trainerin bei M München, und stellt mir einen -out-Plan zusammen auf -wechsel auf



**J**ahrelang habe ich mich gepulvt. Da gab es die Low-Carb-Phase, Salat mit Fisch am Abend, Trennkost oder tagelang nur einseitige Eiweiß-Shakes. Dazwischenmüßige Jogging-Runden. Allen nur, um ein paar Pfund abzunehmen. Gebraucht hat es – genau, nichts! Der Zeiger an der Waage weigerte sich weiterhin, nach unten zu wandern. Doch nun sprichst eine neue Methode abhilfe: Die DNA-Diät. TV-Magazine wie „Taff“ und „Gut & Bleo“ haben bereits darüber berichtet. Studien ergeben, dass das Erbgut bzw. eine bestimmte Kombination von Genen über die

oder dann entscheidet. Bei aller Skepsis: Ein Versuch war es mir wert.



Testete die DNA-Diät: BUNTE-Redakteurin Yvonne Walbrun

**ES LIEGT GUT AN DEN GENEN ...**

Am Anfang steht ein DNA-Abstrich. Mit einem Wattestäbchen wird eine Speichelprobe genommen. „Dort wird die Labor chemie“, „Dort wird die für den Stoffwechsel relevante Geneinschleuse“, erklärt der Genetikler Dr. Hossain. Am Ende steht schließlich die Metagenomik. „Im Bereich der Genetik gefordert“, „schließlich die Metagenomik“, „So führen zum Beispiel“, „die Aufnahme von Fetten“, „bestimmten Varianten von IL-6“, „nehmen dagegen wiederum“, „Kohlenhydrate zu und ADHR“.

**EIN PAAR  
GENE  
ENTSCHEI-  
DEN ÜBER  
DICK ODER  
DÜNN**

Bunte, 01.06.2017, no.  
23, page 58 /  
Lebensart\_Beauty

05.11.2019

# Gentests boomen

# Tests boomer

**Welcher Partner passt zu mir? Welche Ernährung Menschen suchen die Antwort auf diese Fragen in ihren eigenen Genen. Kommerzielle DNA-Analysen liegen in den USA schon lange im Trend. Und auch in Deutschland boomt der Markt. Der Ablauf der meisten Gen-**

**anbieten, ihren Sitz im benachbarten Ausland. Weder Marktfor-**  
**zuständige Robert-Koch-Institut**  
**wissen so genau, wie viele Tests**  
**hierzulande verkauft werden.**  
**Fragt man die Anbieter selbst,**  
**berichten diese aber von einer**  
**deutlich steigenden Nachfrage.**  
**„Wir haben sehr viele deut-**  
**sche Kunden, rund 30 Prozent**

zu treiben und auf das Rauchen zu verzichten, ist immer gut. Dazu braucht es keinen genetischen Test", meint Bensch vom Institut für Erbgutblicken / Experten sind skeptisch

Die Firma Bioxtic aus Berlin bietet Tests zu den Themen Sport und Ernährung an. Die Analysen enthalten etwa Vorschläge für die perfekte Sportart. Als eher kleiner Markt mit viel Nachfrage würden aber nicht in Deutschland, Österreich und der Schweiz generell von einer "starke Tendenz" zu steigenden Ernährungs- und Fitness-Tests ausgehen. Lediglich für strenge Kontrolle, DNA-Untersuchungen zu medizinischen Zwecken gilt ein Arztvorbehalt. Das bedeutet, dass diese Tests nur von Ärzten durchgeführt werden dürfen. Ärzte warnen davor, DNA-Tests ohne fachliche Begleitung durchzuführen. „Das steht

Seite 5 Verbraucherschützer sind skeptisch

Hamburger Abendblatt – Hamburg, 14.09.2019 page 1

# Erster Müsli-Anbieter stellt Zutaten nach Gentest zusammen

**HAMBURG ::** Es klingt ein wenig nach Science-Fiction: Verbraucher können sich ihre Frühstücksflocken jetzt nicht nur nach Geschmack, sondern auch passend zu ihrer DNA oder ihrem Stoffwechseltyp zusammenstellen lassen. Das Start-up myMuesli bietet in Zusammen-

arbeit mit zwei Kooperationspartnern auf seiner Internetseite Test-Sets an. Die Nachfrage ist groß. Auch Lebensmittelkonzerne forschen auf dem Gebiet persönlicher Ernährungsempfehlungen.

**WISSEN**

**Gesunde Kalorien**  
Bekömmlich und nahrhaft  
zugleich: 100 Gramm der  
süßen Frucht ent-  
halten durchschnittlich  
92 Kilokalorien

# Die personalisierte Diät

**Langer leben**  
Bereits 90 Gramm  
Vollkornmehl

# Introduction

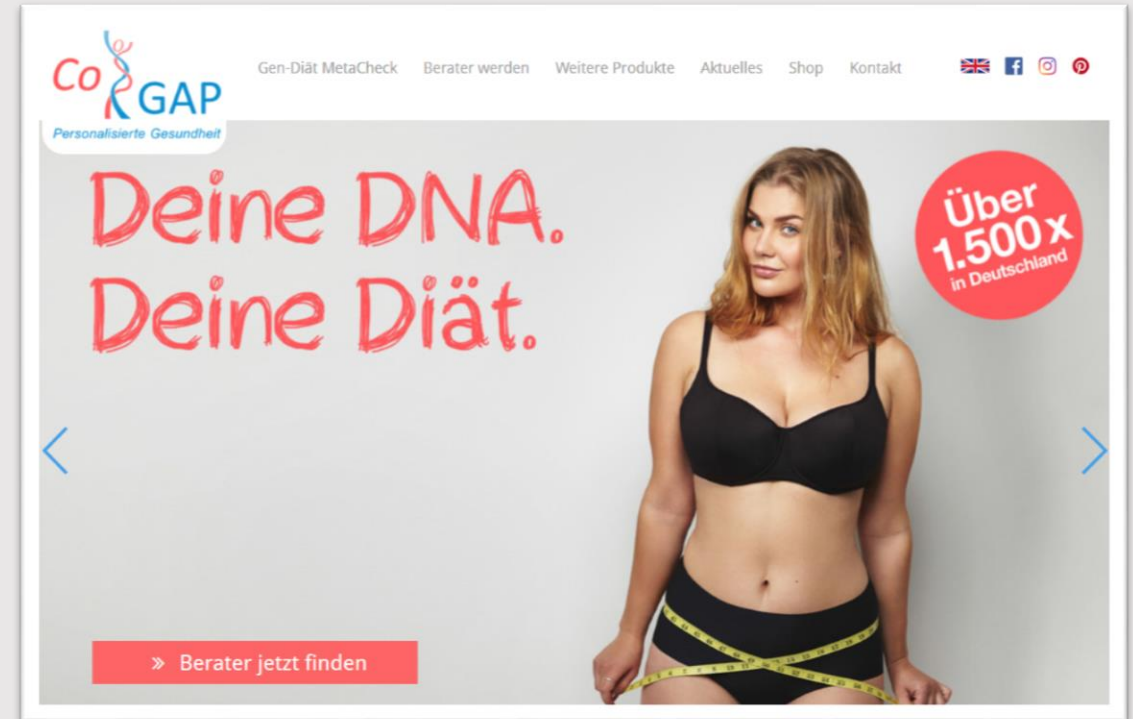
- Direct to consumer (DTC) genetic tests are usually sold online without consulting physicians
- Predictive genetic tests on disease risks or lifestyle genetic tests without medical purpose
- Pro: Enables changes in lifestyle  
(Guasch-Ferré et al. 2018)
- Con: may provoke anxieties (Su 2013)
- Clinical benefit questionable (Bates 2018; Covolo et al. 2015)



<https://www.23andme.com/>

# Situation in Germany

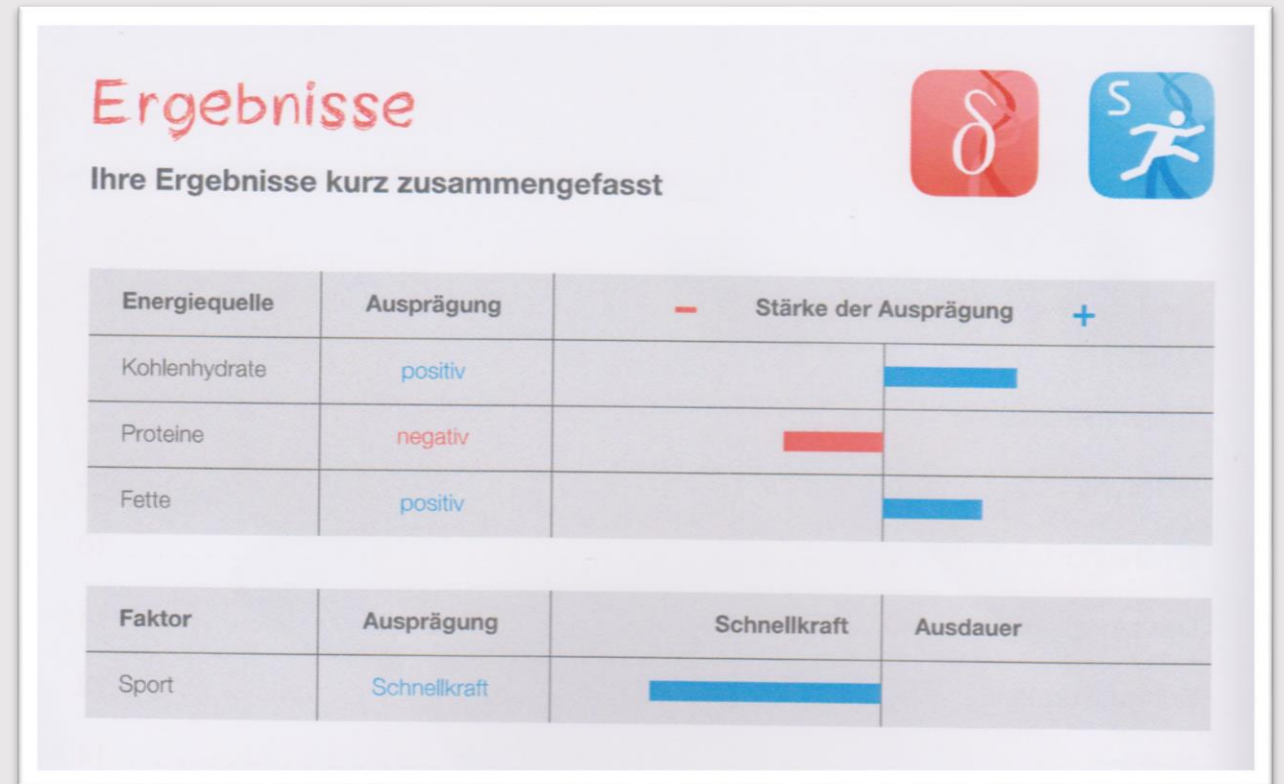
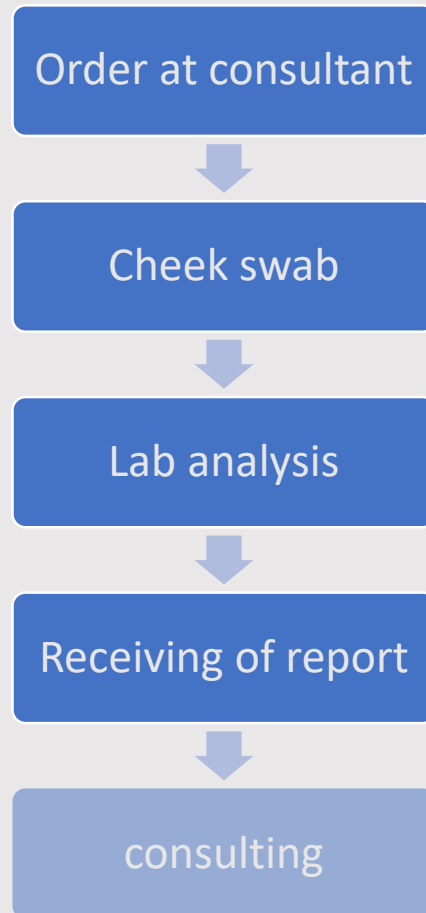
- Genetic testing for medical purpose is restricted to medical professionals
- Increased media coverage in the last few years
- Sold online or by consultants
  - Hybrid of an user and a commercial provider



<https://www.cogap.de/de/>



# Procedure of use



Source: Deine DNA. Deine Diät. MetaCheck fitness.  
Musterauswertung zu Trainingszwecken.

# Sampling

Customers



Consultants

Personal Trainers



Non-medical practitioners



Medical practitioners



Provider

Reports

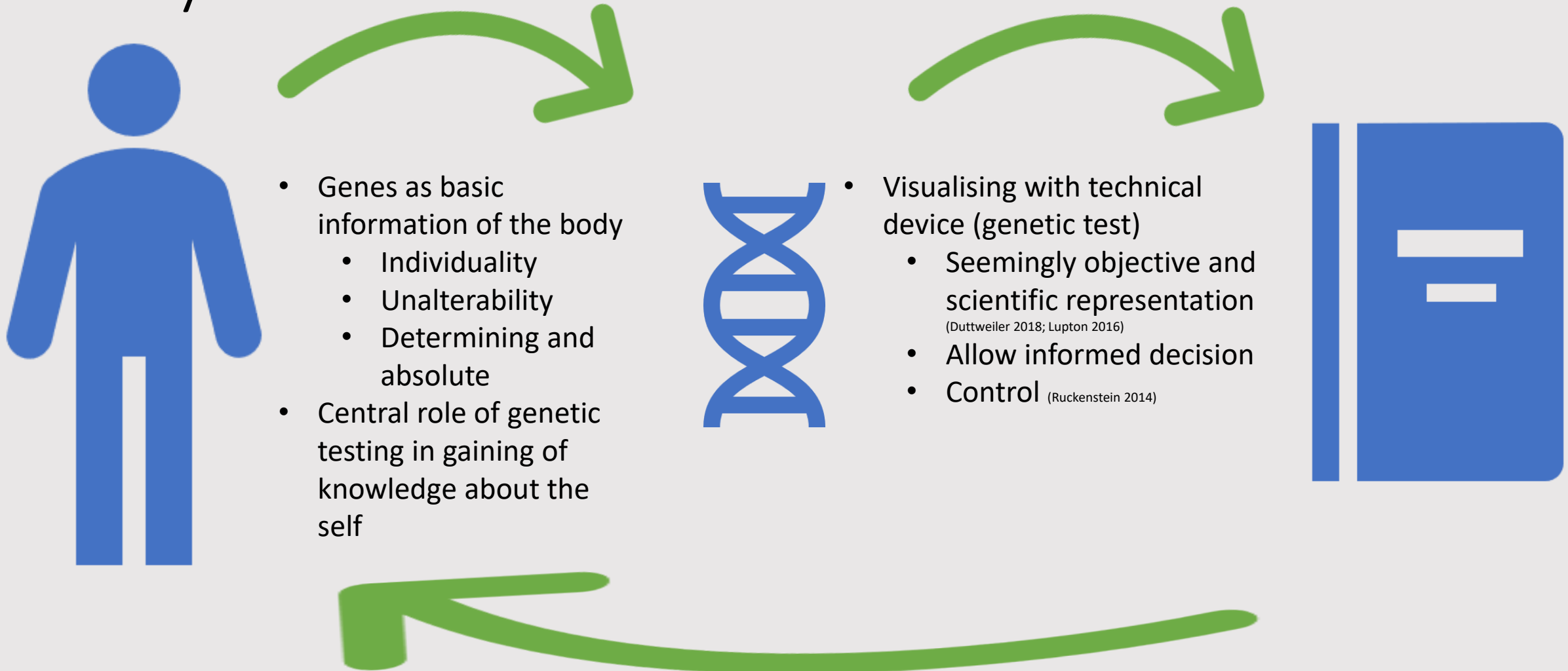


Sales associate



**Documentary  
Method** (Bohnsack 2010; Nohl  
2010)

# Visualisation of genetic information of the body



# Using the lifestyle genetic test

## Consultants

Diagnosis

Efficiency

Optimising

Service

## Customers

Weight loss

Healthy living

Impression of  
control over  
diseases

Display of  
genetic family  
traits



# Using the lifestyle genetic test

## Consultants

Diagnosis

Efficiency

Optimising

Service

## Customers

Weight loss

Healthy living

Impression of  
control over  
diseases

Display of  
genetic family  
traits

# Healthy living and optimising

but (.) I think you do it only once in a lifetime, and then you really know (.) if you eat something, if it's sugar or if it's fat or if you know it's high-carb; you know it's good or not; (.) and I found that pretty exciting //mhm// and positive and then I actually started to tell my customers about it,

(Interview G, consultant; paragraph: 2; translation by the author)

and with that I noticed that people (.) suddenly (.) have changed the quality of life completely and really, they were- came back with feedbacks saying wow I am fully awake or I feel fully comfortable or I can sleep well again, um and they find it totally easy to do that

(Interview G, consultant; paragraph: 8; translation by the author)

# Impression of control over diseases

I've already dealt with genetic analysis in another context and for example froze my father's blood, //mhm// because my father is suffering from Alzheimer's disease, [...] and uhm I wanted to have the health insurance company pay me the test to see if I also have the predisposition to it; //yes// right one can have this checked on the basis of genetic tests on the basis of //mhm// of the blood of the father, that is of the sick person in the family in the previous generation and it would be great if we also had something of my grandmother from the previous generation; because she also had a very strong dementia of old age; [...] yes and that was also still the focus to see if you can perhaps find out by a DNA analysis in the field of nutrition how you can nourish perhaps already prophylactically //yes// to simply push it to the back;

(Interview O (customer); paragraph: 6; translation by the author)

# References

- Bates, Mary (2018): Direct-To-Consumer Genetic Testing. Is the Public Ready for Simple, At-Home DNA Tests to Detect Disease Risk? In *IEEE pulse* 9 (6), pp. 11–14. DOI: 10.1109/MPUL.2018.2869315.
- Bohnsack, Ralf (2010): Documentary Method and Group Discussions. In Ralf Bohnsack, Nicolle Pfaff, Wivian Weller (Eds.): *Qualitative Analysis and Documentary Method: In International Educational Research*: Verlag Barbara Budrich, pp. 99–124.
- Covolo, Loredana; Rubinelli, Sara; Ceretti, Elisabetta; Gelatti, Umberto (2015): Internet-Based Direct-to-Consumer Genetic Testing: A Systematic Review. In *Journal of medical Internet research* 17 (12), e279. DOI: 10.2196/jmir.4378.
- Duttweiler, Stefanie (2018): Daten statt Worte?! Bedeutungsproduktion in digitalen Selbstvermessungspraktiken. In Thorben Mämecke, Jan-Hendrik Passoth, Josef Wehner (Eds.): *Bedeutende Daten. Modelle, Verfahren und Praxis der Vermessung und Verdatung im Netz*. Wiesbaden, s.l.: Springer Fachmedien Wiesbaden (Medien • Kultur • Kommunikation), pp. 251–276.
- Greco, Monica (2013): Wellness. In Ulrich Bröckling, Susanne Krasmann, Thomas Lemke (Eds.): *Glossar der Gegenwart*. 5. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp (Edition Suhrkamp, 2381), pp. 293–299.
- Guasch-Ferré, Marta; Dashti, Hassan S.; Merino, Jordi (2018): Nutritional Genomics and Direct-to-Consumer Genetic Testing. An Overview. In *Advances in nutrition (Bethesda, Md.)* 9 (2), pp. 128–135. DOI: 10.1093/advances/nmy001.
- Haggerty, Richard D.; Ericson, Kevin V. (2000): The surveillant assemblage. In *British Journal of Sociology* 51 (4), pp. 605–622. DOI: 10.1080/00071310020015280.
- Lupton, Deborah (2016): *The Quantified Self. A Sociology of Self-Tracking*. Cambridge: Polity.
- Nohl, Arnd-Michael (2010): Narrative Interview and Documentary Interpretation. In Ralf Bohnsack, Nicolle Pfaff, Wivian Weller (Eds.): *Qualitative Analysis and Documentary Method: In International Educational Research*: Verlag Barbara Budrich, pp. 195–217.
- Ruckenstein, Minna (2014): Visualized and Interacted Life. Personal Analytics and Engagements with Data Doubles. In *Societies* 4 (1), pp. 68–84. DOI: 10.3390/soc4010068.
- Su, P. (2013): Direct-to-Consumer Genetic Testing: A Comprehensive View. In *The Yale Journal of Biology and Medicine* 86 (3), pp. 359–365.

# Building of “data doubles”



- Separating of the human body in data streams (Haggerty und Ericson, 2000)
- Generating actionable knowledge

