

Please note! This is a self-archived version of the original article.

Huom! Tämä on rinnakkaistallenne.

To cite this Article / Käytä viittauksessa alkuperäistä lähdettä:

Liikanen, E. (2021) Kuluttajille suunnatut terveyteen liittyvät geenitestit. *Kliinlab*, 2021:2, s. 54 - 58.

URL: https://www.skky.fi/sites/skky.fi/files/media/Kliinlab_2_2021_screen.pdf

Kuluttajille suunnatut terveyteen liittyvät geenitestit

Eeva Liikanen

Tiivistelmä

Kuluttajille suunnattuja geenitestejä on helposti saatavilla erilaisiin tarkoituksiin. Kuluttajille suunnatut terveyteen liittyvät geenitestit eivät ole terveydenhuollon sääntelyn alaisia, mutta niiden käyttö todennäköisesti lisääntyy Suomessa kuten muuallakin maailmassa. Terveydenhuoltohenkilöstöllä on vähän tietoa terveyteen liittyvistä geenitesteistä. Henkilöstön kuitenkin pitäisi kyetä ohjaamaan asiakkaita geenitesteihin liittyvissä kysymyksissä.

Kuluttajille suunnattuja terveyteen liittyviä geenitestejä haettiin Google-haulla: terveys geenitesti. Hakutulos tuotti 188 linkkiä. Tiedonhauk tehtiin 1.-8.12.2020. Tutkimusmenetelmänä käytettiin dokumenttianalyysejä.

Terveyteen liittyvistä geenitesteistä, kuluttajille tarjotaan eniten testejä, joilla kartoitetaan sairauksille altistavia geenejä. Näytetyyppeinä käytetään posken limakalvoa, sylkeä, verta ja hiusta. Testien hinnat vaihtelivat 20-990 euron välillä. Vain muutamista testeistä oli ilmoitettu niiden analyysekniiikka. Testien vastaukset ilmoitetaan lausuntona, kuitenkin monet yritykset eivät ilmoita vastauksen muotoa testiä tilattaessa. Terveyteen liittyvien geenitestien tuloksista on heikosti tarjolla tulkinta-apua ja se on lisämaksullista. Harva yritys informoi kuluttajilta saadun näytteen datan mahdollisesta jatkokäytöstä.

Kuluttajien on tärkeää saada ohjausta terveyteen liittyvien geenitestien tulkintaan, koska oletettavasti harvalla kuluttajalla on riittävästi tietoa testeistä ja niiden tulkinnasta. Epätietoisuus testien tulkinnasta voi

aiheuttaa turhaa huolta ja mahdollisesti lisääntyvää terveyspalvelujen käyttöä.

Abstract

Direct-to-Consumer genetic tests are readily available to different purposes. Direct-to-Consumer health genetic tests are not subject to regulation, but their use will probably be increase in Finland as elsewhere all over the world. Health care professionals have little knowledge of health genetic tests. However, they should be able to counsel clients on the issues of genetic tests.

Direct-to-Consumer health genetic tests were searched by Google: health genetic test. The search produced 188 links and was performed from 1st – 8th December 2020. The research method was document analysis.

Most of health genetic tests on the Internet are susceptibility genetic tests for diseases. Cheek mucosa, saliva, blood, and hair are specimen types for health genetic tests. The test prices ranged from 20 to 990 euros. Only a few companies inform their analysis methods of the tests. Results of the tests are usually provided as a report. However, many companies do not inform customers in advance about the form how the results are provided. There is little support available for interpretation health genetic tests and it is with a surcharge. Few companies inform possible further use of data of specimens.

It is essential for consumers to get counselling for interpretation of health genetic tests, because purportedly few consumers have suffi-

cient knowledge about health genetic tests and their interpretation. Lack of awareness of test interpretation can cause unnecessary anxiety and possibly increased use of health services.

Johdanto

Geeneistä ja genomitiedosta on viime aikoina keskusteltu julkisissa tiedotusvälineissä useasti. Ihmisen koko perimästä saatavan tiedon käyttö terveydenhuollossa on yleistynyt (1). Geenitutkimusten kehittyessä ja testihintojen alentuessa geenitestit ovat helposti kuluttajien saatavilla. Kansallisen genomistrategian mukaan kaikilla ihmisillä olisi oltava yhdenvertainen mahdollisuus hyötyä genomitiedosta (1). Tämän vision mukaista genomitiedon tehokasta hyödyntämistä ihmisten terveyden hyväksi ei ole vielä kyetty toteuttamaan suunnitelman mukaisesti. Jotta yksilöllistetty terveys voidaan jalkauttaa terveydenhuoltoon, kansalaisilla tulee olla asianmukainen ymmärrys genetiikasta (2). Toisaalta genomilääketieteen asiantuntijat kehottavat suhtautumaan realistisesti yksilölliseen geenitestaukseen (3-4).

Geenitestejä voidaan jaotella eri tavoilla. Euroopan neuvosto jakaa geenitestit diagnostisiin, ennustaviin ja farmakogeneettisiin geenitesteihin sekä kantajatesteihin (5). Geenitestien avulla kuluttajat voivat hankkia yksilöllistä, perimäänsä liittyvää tietoa. Terveyteen kohdistuvat geenitestit voidaan jakaa kuuteen luokkaan: suuren riskin monogeeniset testit, kantajatestit, farmakogeneettiset testit, perinteiset riskimutaatiotestit, kansantautien alttiusgeenitestit ja nutrigenomiikkatestit (6).



Eeva Liikanen
TtT, dosentti, yliopettaja
Tampereen ammattikorkeakoulu

Teoreettinen tausta

Terveydenhuollon käyttöön tarkoitettujen geenitestien lisäksi, on tarjolla kaupallisia, kuluttajille (direct-to-consumer) tarkoitettuja, geenitestejä. Kuluttajalle suunnattuja testejä on saatavilla moniin tarkoituksiin: terveyden, resessiivisesti periytyvien sairauksien kantajuuden ja ravintogenetiikan testaamiseen, sekä syntyperän, sukulaisuuden, urheilullisuuden ja lapsen lahjakkuuden selvittämiseen (7). Kuluttajille suunnatut geenitestit, vaikka ne kohdistuisivat terveyteen, eivät kuitenkaan ole terveydenhuollon sääntelyn alaisia (8).

Kuluttajille suunnattujen geenitestien käyttö lisääntyy jatkuvasti. Yhdysvalloissa arvioidaan vuonna 2026 käytettävän yli 600 miljoonaa dollaria kuluttajille suunnattuihin geenitesteihin (9). Kaikki kansalaiset eivät välttämättä ole kiinnostuneita internetistä saatavilla olevista geenitesteistä (10), mutta korkeakoulutetut, (11) teknologiaan perehtyneet, hyvätuloiset ja nuoret ovat (12). Kuluttajille suunnatut geenitestit saattavat motivoida ihmisiä parantamaan elintapojaan (13-15) ja siten lisäämään elinajanodotetaan (14, 16). Toisaalta geenitestien tuloksilla ei välttämättä ole merkittävää vaikutusta ihmisten terveyskäyttäytymiseen kuten tupakointiin, ravintoon tai liikuntatottumuksiin (17).

Terveydenhuoltohenkilöstöllä on

vähän tietoa kuluttajalle suunnattuja geenitesteistä (18) ja ohjausta tulosten tulkintaan on niukasti saatavilla (19). Kuitenkin tämä henkilöstö kohtaa yhä useammin asiakkaita, jotka ovat teettäneet itselleen kuluttajalle suunnattuja geenitestejä. Kaikkien

Vain muutamista testeistä oli ilmoitettu niiden analyysitekniikka. Testien vastaukset ilmoitetaan lausuntona, kuitenkin monet yritykset eivät ilmoita vastauksen muotoa testiä tilattaessa. Terveyteen liittyvien geenitestien tuloksista on heikosti tarjolla tulkinta-apua ja se on lisämaksullista. Harva yritys informoi kuluttajilta saadun näytteen datan mahdollisesta jatkokäytöstä.

terveydenhuollon ammattilaisten pitäisi pystyä neuvomaan ja ohjaamaan potilaita geenitesteihin liittyvissä asioissa (20-21). Geenitestien tulokset tulisi esittää mahdollisimman selkeästi, tuoden myös avoimesti esiin niiden rajoitteet ja mahdolliset riskit.

Tutkimuksen tavoitteena oli vastata seuraavaan tutkimuskysymykseen: Minkälaisia kuluttajille suunnatut terveyteen liittyvät geenitestit ovat?

Materiaalit ja menetelmät

Kuluttajille suunnattuja terveyteen liittyviä geenitestejä haettiin Google-haulla: terveys geenitesti. Haku-tulos tuotti 188 linkkiä (13 sivua ja noin 47 100 tulosta). Analyysiin ei otettu linkkejä, jotka liittyivät liikuntaan, yleiseen hyvinvointiin, sukulaisuuteen tai eläinten testaamiseen. Tiedonhauk tehtiin 1.-8.12.2020. Tutkimusmenetelmänä käytettiin dokumenttiansalyysiä, jonka avulla olemassa olevaa aineistoa voidaan tarkastella systemaattisesti ja retrospektiivisesti (22). Dokumenttiansalyysissä tutkitaan ja arvioidaan dokumentteja sekä kuvataan tutkittavaa ilmiötä (23-24).

Tulokset

Kaksikymmentäkolme yritystä tarjosi kuluttajille suunnattuja terveyteen liittyviä geenitestejä. Taulukossa 1 on esitetty kuluttajille suunnattujen terveyteen liittyvien geenitestien ominaisuudet. Suurin osa (n=59) terveyteen liittyvistä geenitesteistä kohdistui sairauksille altistavien riskigeenien tunnistamiseen. Farmakogeneettisiä testejä oli kahdeksan ja yksi oli seulontatesti (kromosomihäiriö). Yksi yritys tarjosi koko genomien testin. Monikohde -ryhmään sisällytettiin testejä, joissa testataan useita eri kohteita. Esimerkiksi DNA Terveys ja hormonit -testi sisälsi: Kehon hyvinvoin-



→ ti (metylaatio, detoksikaatio, tulehdustekijät, hapetustressi), aineenvaihdunta, tuki- ja liikuntaelimet, ravintotekijät ja hormoniaineenvaihdunta. Tätä testiä myyvät useat yritykset.

Terveyteen liittyvien geenitestien näytetyyppeinä käytetään posken limakalvoa, sylkeä ja verta. Näytetyyppejä ei ilmoitettu kaikista terveyteen liittyvistä geenitesteistä (n=37). Valtaosasta (n=64) terveyteen liittyvistä geenitesteistä ei ilmoitettu analyysitekniikkaa. Muutamista testeistä oli ilmoitettu niiden analyysitekniikka: DNA-siru (n=3) NGS = Next Generation Sequencing (n=2). Analysoitavien geenien määrä oli ilmoitettu 12 testissä.

Sairauksille altistavien riskigeenien tunnistavien geenitestien hinnoissa oli merkittävää vaihtelua (20-399 euroa). Hinnat eivät ole vertailukelpoisia, koska testit ovat erilaisia (analysoivat eri määrän geenejä). Esimerkiksi jotta testin saa 20 euron hin-

taan, täytyi ensin ostaa laajempi testipaketti. Farmakogeneettisten testien hinta oli 80-398,7 euroa. Yksi yritys ei ilmoittanut hintaa myymilleen testeille (n=2) eikä yksi yritys lääkevasteanalyysille. Kallein testi maksoi 990 euroa, mutta se sisälsi koko genomin tutkimuksen. Yhden yrityksen nettisivuilla tuli esille testien lisäosavalioko, jos tilaa ensin yhden testin.

Terveyteen liittyvistä geenitesteistä vastaus ilmoitettiin annettavan lausuntona (kirjallinen raportti) tai vastauksen muotoa ei ilmoitettu. Yksi yritys ilmoitti, että testin vastaus on englanninkielinen (MyGenesFactor-geenitesti). EasyDNA-yrityksen sivuilla mainittiin, että se toimittaa syöpägeenitutkimuksen tulokset ainoastaan perinnöllisyyslääkärille, syöpälääkärille tai muulle erikoisasantuntijalle (geenineuvojat). Testien vastausajat vaihtelivat muutamasta vuorokaudesta muutama päivään. Kaikista testeistä ei ilmoitettu vastausaikaa.

Testejä myyvät yritykset eivät juuri mainitse mitään testitulokseen liittyvästä neuvonnasta. Yksi keliakia- ja yksi laktoosi-intoleranssi -geenitestiä myyvää yritystä kehottaa keskustelemaan testituloksesta lääkärin kanssa. Yhdelle yliherkkyyden geenitestin tulokseen on tarjolla maksullista tulkintaa. Yhdelle riskigeenitestille on tarjolla tarvittaessa apua tulosten ymmärtämiseen. Yksi yritys ilmoittaa, että syöpägeenitutkimuksen tulokset voidaan lähettää ainoastaan perinnöllisyyslääkärille, syöpälääkärille tai muulle erikoisasantuntijalle (geenineuvojat). Tulosten tulkinnan hinnoittelu on varsin kirjavaa. Yksi yritys veloittaa 15 minuutin puhelintapaamisesta 20 euroa ja 45 minuutin henkilökohtaisesta tapaamisesta 120 euroa. Toinen veloittaa tunnin kestävästä testituloksen tulkinnasta 120 euroa ja 1,5 tunnin tulkinnasta 165 euroa. Kolmannessa yrityksessä, ilman määritettyä aikaa, tulkinta maksaa 60-80 euroa.

Testikohde	n	Näyte	Vastaus	Vastausaika	Neuvonta
Aineenvaihdunta					
Hormoniaineenv.	2	-	-	-	-
Rasva- ja sokeriaineenv.	2	-	-	-	-
Ihoterveys	2	Sylki	-	-	-
Sairaudet	36				
Alzheimerin tauti	3	Sylki	Lausunto/-	-	-
Astma	2	Sylki	Lausunto/-	-	-
Diabetes	5	Veri/sylki	Lausunto/-	-	-
Keliakia	5	Limakalvo/sylki	Lausunto/-	-	-/yhteydenotto
Laktoosi-intoleranssi	2	Veri/Limakalvo	-	3 vrk -2 vi	yhteydenotto
Reuma ja nivelrikko	2	Sylki	Lausunto/-	-	-
Sydän- ja verisuonisair.	7	Veri/sylki	Lausunto/-	-	-
Syöpä	7	Limakalvo/sylki	-/lausunto ²	3-4 vi	-
Monikohde	20 ¹	Limakalvo/sylki	Lausunto/-	10vrk - 7 vi	-/tarvittaessa
Kromosomihäiriö	1	Veri/limakalvo	-	10-14 vrk	-
Lääkeaine	8	Veri/limakalvo/sylki	Lausunto	2 vi-muut.vko	-
Koko genomi	1	Limakalvo	Lausunto	2-3 vi	-

¹ sis. DNA-OESTROGEN, hormonit ja monet terveyteen liittyvät tekijät kuten esimerkiksi tulehdustekijät, luuston terveys ja oksidatiivinen stressi

² Testitulokset toimitetaan vain perinnöllisyyslääkärille, syöpälääkärille tai muulle erikoisasantuntijalle (geenineuvojat)

³ Hinta, kun on ostettu ensin laajempi tutkimuspaketti

Taulukko 1. Kuluttajille suunnattujen terveyteen liittyvien geenitestien ominaisuudet (N=69)

Eräs yritys ilmoitti, että näytteet tuhotaan analyysin jälkeen ja halutessa näyte analysoidaan nimettömästi. Toinen yritys ilmoitti, että näyte käsitellään anonymisoiduna koko prosessin läpi. Kaksi yritystä luovuttaa geenidataa kolmannelle osapuolelle vain pyynnöstä tai asiakkaan suostumuksella, yksi ei luovuta geenidataa kolmannelle osapuolelle. Vain yksi yritys ilmoittaa, että geneettistä dataa ei säilötä, vaan data ja näyte tuhotaan, kun asiakas saa analyysinsä.

Pohdinta ja johtopäätökset

Kuluttajien on helppo tilata internetin välityksellä erilaisia terveyteen liittyviä geenitestejä ja näytteenotto on oletettavasti helppoa, kun kuluttajat tutustuvat näytteenotto-ohjeisiin. Kun kuluttaja saa testistä tuloksen, hänellä voi olla vaikeuksia tulki-

ta testin lausuntoa. Kaikki yritykset eivät ilmoittaneet vastauksen muotoa. Kuluttajille olisi tärkeä olla tarjolla tulosten tulkinta-apua. Muutamat yritykset tarjoavat tulkintaa erilliseen hintaan. Jotta kuluttaja pystyy ymmärtämään englanninkielisen lausunnon, hänellä tulee olla hyvän ko. kielentaidon lisäksi ymmärrys geenitestin tuloksesta. Kuluttajilla on myös haasteellista arvioida terveyteen liittyvistä geenitestien hintoja, koska testit analysoivat eri määriä geenejä. Analysoitavien geenien määrä ei yksiselitteisesti kerro testin laadusta. Kaikki yritykset eivät ilmoita mitä näytteille ja datalle tapahtuu testauksen ja geenitestituloksen saamisen jälkeen. Eettisesti on kyseenalaista, jos näytteitä tai dataa käytetään muihin tarkoituksiin, ja mahdollisesti tuotettua dataa myydään eteenpäin.

Terveyteen liittyvien geenitestien käyttö Suomessa oletettavasti lisääntyy kuten esimerkiksi Yhdysvalloissa (9). Terveydenhuollon tulee olla valmistautunut tähän. On myös mahdollista, että yhteiskunnassa alkaa keskustelu, jossa aletaan vaatimaan korvauksia kuluttajien itse maksamilleen geenitesteille. Toisaalta terveyteen liittyvien geenitestien tulokset voivat motivoida kuluttajia pitämään hyvää huolta terveydestään (14-16) ja siten yhteiskunnan varoja voi säästyä. Varsinkin monitekijäisten sairauksien ehkäisyssä (esimerkiksi sydän- ja verisuonitaudit sekä diabetes) terveyteen liittyvien geenitestien käyttö on kyseenalaista, koska geenit vaikuttavat vain osittain ko. sairauksien syntymiseen. Yksittäisen geenimerkin osuus kokonaisriskistä on prosentin murto-osa, ja siten muutamaan geenimerkkiin perustuva lausunto on sattumanvaraisista (25). Tuloksia geenitiedon pitkäaikaisvaikutuksista joudutaan joka tapauksessa vielä odottamaan (26).

Jotta kuluttajat pystyvät hyödyntämään saamaansa geenitietoa, heillä tulee olla ainakin perustiedot geneeistä. Tätä voidaan kehittää lisäämällä kansalaisten geneettistä lukutaitoa (2, 27). Sekä hoitajilla ja lääkäreillä tulee olla valmiudet kohdata potilaita ja asiakkaita, jotka tarvitsevat ohjausta ja tukea kuluttajil-

le suunnattujen terveyteen liittyvien geenitestien tulokinnassa (20-21). Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) työryhmä ehdotti jo 2015, että genetiikan opetusta tulee vahvistaa kaikkien terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksessa (1). STM valmistelee Genomikeskusta ja genomitiedon käsittelyn edellytyksiä koskevaa lakia. Mahdollisesti suunnitteilla oleva Genomikeskus tulee tekemään ehdotuksen geneettisten analyysien tulkintapalveluille. Todennäköisesti se ei kuitenkaan tarjoa palvelujaan yksittäisille kuluttajille (27). Genomikeskuslailla pyritään kuluttajille suunnattujen testien säätelämiseen (26).

Tämän tutkimuksen aineisto koostui suomen kielellä tehdystä Google-hausta. Aineistoa olisi ollut merkittävästi enemmän, jos haku olisi tehty englannin kielellä. Tässä tutkimuksessa haluttiin keskittyä nimenomaan suomenkieliseen haakuun. Tämän tutkimuksen aineistossa muutamilla yrityksillä oli tarjolla samoja testejä, joten kaikki (N=69) terveyteen liittyvät geenitestit eivät olleet eri testejä. Tutkimus kuvaa terveyteen liittyvien geenitestien valikoimaa joulukuun alussa 2020. Jos vastaava tutkimus tehdään myöhemmin, terveyteen liittyvien geenitestien valikoima on mahdollisesti erilainen. Tutkimuksen luotettavuutta olisi voinut lisätä se, että kaksi henkilöä olisi käynyt aineiston läpi. Toisaalta tutkimuskysymys oli selkeä eikä aineiston läpikäynnissä ollut tulkintavaikeuksia.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että suomenkielisessä Google-haun perusteella kuluttajille on tarjolla useita erityisesti sairauksille altistavien riskigenejä tunnistavia geenitestejä. Kuluttajien on tärkeää saada ohjausta terveyteen liittyvien geenitestien tulkintaan, koska oletettavasti harvalla kuluttajalla on riittävästi tietoa terveyteen liittyvistä geenitesteistä ja niiden tulokinnasta. Epätietoisuus testien tulokinnasta voi aiheuttaa turhaa huolta ja lisääntyvää terveystalvelujen käyttöä. Tulevaisuudessa pitäisi tutkia miksi kuluttajat ostavat terveyteen liittyviä geenitestejä ja minkälaista tietoa he tarvitsevat tulosten tulkintaan. ♦



Hinta (€)

50/50³
50/50³
198

20³-139
20³
20³-260
20³-159
78,8-149
20³
20³-260
20³-399
60-399
590
80³-398,7
990

Kirjallisuus

1. Sosiaali- ja terveysministeriö. Parempaa terveyttä genomitiedon avulla. Kansallinen strategia. Työryhmän ehdotus 2015. Luettu 15.1.2021. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/74514>
2. Räisänen S, Laaksonen M, Airikkala E, ym. Geenitieto jalkautuu terveydenhuoltoon – väestön ja henkilöstön osaamista kehitettävä. *Sosiaalilääk Aikak* 2020;57:79-81.
3. Hall WD, Mathews R, Morley KI. Being more realistic about the public health impact of genomic medicine. *PLoS Med* 2010;12:7. doi: 10.1371/journal.pmed.1000347
4. Visscher PM, Wray NR, Zhang O ym. 10 years of GWAS discovery: biology, function, and translation. *Am J Hum Genet* 2017;101:5-22. doi: 10.1016/j.ajhg.2017.06.005
5. Euroopan neuvosto. Terveysteen liittyvät geenitestit. 2012. [fi_geneticTests_bd.pdf](https://www.fi-geneticTests_bd.pdf).
6. Varilo T. Verkko on pullollaan geenitestien tarjoajia – mieti kuitenkin hetki ennen kuin sylkäiset purkkiin. Helsingin yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Ajankohtaista/Uutis- ja tiedotearkisto/2018. Luettu 30.11.2020. <https://www.helsinki.fi/fi/uutiset/terveys/verkko-on-pullollaan-geenitestien-tarjoajia-mieti-kuitenkin-hetki-ennen-kuin-sylkaiset-purkkiin>
7. Phillips AM. "Only a click away — DTC genetics for ancestry, health, love...and more: A view of the business and regulatory landscape." *Appl Transl Genomics* 2016;8:16–22. doi: <https://doi.org/10.1016/j.atg.2016.01.001>
8. Soini S. Geenitestaus ja lakien henki. Tutkimus geenitestien sääntelystä. Oikeustieteellinen tiedekunta. Helsingin yliopisto; 2020.
9. Credence Research 2018. Luettu 8.4.2020. <https://www.credenceresearch.com/report/direct-to-consumer-genetic-testing-market>
10. Cherkas LF, Harris JM, Levinson E, ym. A Survey of UK Public Interest in Internet-Based Personal Genome Testing. *PLoS ONE* 2010 19;5(10):e13473. doi: 10.1371/journal.pone.0013473
11. Vernez SL, Salari K, Ormond KE, ym. Personal genome testing in medical education: student experiences with genotyping in the classroom. *Genome Med* 2013;5(3):24. doi: 10.1186/gm428
12. Jeong G. Estimating the effects of consumer characteristics on the intention to use direct-to-consumer genetic testing. *Health Policy Technol* 2018;7(3):233–8. doi: 10.1016/j.hlpt.2018.06.004
13. Speicher M, Geigl J, Tomlinson I. Effect of genome-wide association studies, direct-to-consumer genetic testing, and high-speed sequencing technologies on predictive genetic counselling for cancer risk. *Lancet Oncol* 2010;11:890–898. doi: 10.1016/S1470-2045(09)70359-6
14. Armstrong Holland CM, Arbe-Barnes EH, McGivern EJ, ym. The 10th Oxbridge varsity medical ethics debate-should we fear the rise of direct-to-consumer genetic testing? *Philos Ethics Humanit Med* 2018;13:1–7. doi: 10.1186/s13010-018-0069-9
15. Moyer AM, Baudhuin LM. Consumer-initiated Genetic Testing and Pharmacogenomics. *Adv Mol Pathol* 2019;2:133–142. doi: 10.1016/j.yamp.2019.07.009
16. Ducournau P, Gourraud P, Rial-Sebbag E, ym. Direct-to-consumer health genetic testing services: What commercial strategies for which socio-ethical issues? *Health Sociol Rev* 2013;22:75–87. doi: 10.5172/hesr.2013.2108
17. Hollands G, French D, Griffin S, ym. The impact of communicating genetic risks of disease on risk-reducing health behaviour: systematic review with meta-analysis. *BMJ* 2016;352:i1102. doi: 10.1136/bmj.i1102
18. Goldsmith L, Jackson L, O'Connor A, ym. Direct-to-consumer genomic testing from the perspective of the health professional: a systematic review of the literature. *J Community Genet* 2013;4:169–180. doi: 10.1038/ejhg.2012.18
19. De S, Pietilä A-M, Iso-Touru T, ym. Information Provided to Consumers about Direct-to-Consumer Nutrigenetic Testing. *Public Health Genomics* 2019 <https://doi.org/10.1159/000503977>.
20. Manninen L. Geenitiedon tallennus vaatii pelisäännöt. *Lääk* 2019;74(33):1760.
21. Flowers E, Leutwyler H, Shim J. Direct-to-consumer genomic testing: Are nurses prepared?. *Nurs* 2020;50:48-52. doi: 10.1097/01.nurse.0000684200.71662.09
22. Bowen G. Document Analysis as a Qualitative Research Method. *Qual Res J* 2009;9:27–40. doi: 10.3316/QRJ0902027
23. Miller F, Alvarado K. Incorporating Documents into Qualitative Nursing Research. *J Nurs Scholarsh* 2005;37:348–353. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2005.00060.x>
24. Sivonen M. 2017. Dokumenttianalyysi tutkimusmenetelmänä terveystieteissä - kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Itä-Suomen yliopisto, Terveystieteiden tiedekunta, Hoitotieteen laitos, Kuopio
25. Kere J. Kaupalliset geenitestit lääkärin päänvaivana. *Lääk* 2019b;74(48):2792-2793.
26. Kere J. Hyödyntääkö geenitieto kansanterveyttä? *Pääkirjoitus Duodecim* 2019a; 135:2147-8.
27. Genomikeskus – genomitiedon käsittelyn asiantuntijaviranomainen. Luettu 15.1.2021 <https://stm.fi/genomikeskus>