



Massiv gen-analyse og personlig medicin i sundhedssystemet

– visioner, realisme og etiske dilemmaer



Debat lørdag 13/6 fra 15.20 til 16.00
i DTU/IDAs telt på Cirkuspladsen



Hvad er genom-analyse?

Analyse af personers fuldstændige arvemasse kaldes genom-analyse. Denne metode kortlægger alle gener på en gang og forventes generelt at kunne give mere præcise diagnoser og helt personlig behandling. Inden for bestemte sygdomsområder anvendes genom-analyse allerede i dag i begrænset omfang på danske hospitaler.

Debatoplæg: Er massiv gen-analyse fremtiden?

Danske Regioner og genom-forskerne ønsker at genom-analysere 100.000 frivillige (både syge og raske) danskere. Der er store forventninger til hvordan genom-analyse kan forbedre diagnose, behandling og forebyggelse markant allerede inden få år.

Men er massiv genom-analyse svaret for den videre udvikling af sundhedssystemet og er implementering i stor skala realistisk?

Kan forskere og dernæst sundhedssystemet indfri forventningerne, hvad med de etiske dilemmaer og vil patienterne mærke forskellen?

Giv os din mening om anvendelsen af genom-analyser (næste side)

Mere information om genom-analyse (se bagsiden)

Din mening om anvendelsen af genom-analyse

Du må gerne afkrydse flere svarmuligheder for hvert spørgsmål.

På www.genomedenmark.dk kan du se den fulde version af spørgeskemaet.

Samme sted kan findes baggrundsinformation om emnet.

Spørgsmål	Svar 1	Svar 2	Svar 3	Svar 4	Svar 5	Svar 6	Svar 7
1. Hvordan skal genom-analyser være tilgængelige i Danmark?	Det skal ikke være muligt at lade sit genom analysere	Alle skal selv kunne købe genom-analyser gennem private virksomheder	Genom-analyser skal tilbydes alle via egen praktiserende læge	Genom-analyser skal tilbydes af sundhedsvæsenet i forbindelse med behandling/hospitalsindlæggelse	Ved ikke		
Kryds af her →							
2. Hvem må bruge information fra analyse af dit genom?	Den må bruges til offentlig sundhedsforskning hvis personfølsomme data er beskyttede	Den må kun bruges af min egen læge	Den må bruges af virksomheder til at udvikle nye behandlinger	Den må bruges i hele sundhedssystemet til behandling af min sygdom	Den må bruges i sundhedssystemet generelt ifm. forebyggelse af sygdom	Ingen skal bruge min genom-information (jeg vil slet ikke genom-analyseres)	Ingen af svarene passer på mig
Kryds af her →							
3. Hvornår ville du selv få lavet en genom-analyse?	Hvis det blev en del af et offentligt tilbud, og informationen kun blev brugt i min egen behandlingssituation	Hvis det blev en del af et offentligt tilbud, og informationen både kunne bruges af mig og til forskning (fx udvikling af nye behandlinger)	Hvis resultaterne kun bliver brugt til forskning (udvikling af nye behandlinger), men jeg ikke vil komme til at kende resultaterne	Jeg kunne finde på at købe en genom-analyse selv hos en privat udbyder pga. nysgerrighed	Nej, jeg er bange for, at jeg ville bekymre mig for meget om noget, der kun måske sker	Jeg vil overhovedet ikke få foretaget en genom-analyse	Ingen af svarene passer på mig
Kryds af her →							
4. Hvilken information ville du gerne have fra en genom-analyse?	Jeg vil vide alt, hvad analysen kan vise - selv hvis noget af informationen om eventuel sygdom er usikker	Jeg vil vide alt, undtagen information om sygdom (fx Alzheimer's, eller Huntington's), der ikke kan behandles	Jeg vil vide om jeg er disponeret for alvorlig sygdom (fx kræft) hvor behandling findes, men hvor helbredelse ikke kan garanteres	Jeg vil vide alt, undtagen information om sygdomme, der vil indfinde sig om mere end 25 år	Jeg vil gerne vide alt, så jeg evt. kan ændre min livsstil	Jeg vil overhovedet ikke få foretaget en genom-analyse	Ingen af svarene passer på mig
Kryds af her →							
5. Ville du selv have lyst til at donere data om dit genom til et nationalt register?	Ja, jeg vil gerne bidrage til forskning generelt	Ja, og jeg ville også gerne have at vide hvilken information der gemmer sig i mit genom	Nej	Nej, da jeg er bange for at information vil blive misbrugt	Nej, da jeg ikke har noget behov for at få noget at vide om mine fremtidige sygdomsrisici	Jeg ved det ikke endnu, jeg kunne godt tænke mig noget mere information	Ved ikke
Kryds af her →							

Du er velkommen til at aflevere dine svar i DTU/IDAs telt på cirkuspladsen lørdag 13/6.



GenomeDenmark

GenomeDenmark er en national platform for sekventering og bioinformatik, der involverer universiteter, hospitaler og private firmaer. Platformens grundlæggende formål er at sikre dansk genom-forskning på højeste niveau, bla. ved at tilbyde adgang til forskningsudstyr og ved at demonstrere anvendelser af genom-forskning.

Det Danske Reference-genom

Et af platformens projekter er ved at etablere et dansk reference-genom af meget høj kvalitet. Foruden at give ny viden om vores genomer, er et reference-genom nødvendigt for sundhedssystemets udvikling mod personlig behandling baseret på genomisk information.

Din mening om analyse
af arveanlæg tæller



Information om det danske
reference-genom projekt



Informationsvideoer
om genom-analyse



Muligheder for anvendelse af
genom-analyser i sundhedssystemet



Mere information om genom-analyse

www.genomedenmark.dk