

# »Jeg vil jo gerne være her for min datter så længe som muligt«

**Forskning:** Skal dine gener gemmes i et nationalt register? Agnethe Overgaard lægger gerne krop til, hvis det kan hjælpe forskningen på vej til bedre behandling.

KATRINE BJERRE TOFT  
katrine.b.toft@jp.dk

»Har jeg krav på at vide, hvis mine gener koder for diabetes? Og kan jeg frabede mig at få at vide, hvis jeg formentlig får kræft om nogle år?«

Det var nogle af de spørgsmål, som de fremmødte havde, da Teknologi Rådet i forbindelse med Forsknings Døgn 2015 holdt dialogmøder om et eventuelt nationalt register med danskernes gener.

Mellem de cirka 20 fremmødte til dagens første møde af to var både folk med fagligt engagement i genetik og helt almindelige danskere, der ønskede at diskutere de etiske problemstillinger, der følger med, når man kortlægger menneskets dna.

Dataindsamling af danskernes genom har i takt med

teknologiens udvikling længe været betydningsfuld, men det blev pludselig mere aktuelt, da Regionernes formand, Bent Hansen, torsdag på Danske Regioners generalforsamling breakede et forslag om, at 100.000 danskere får lavet analyse af deres arvemasse som grundlag for forskning og udvikling af personlig medicin.

## Skrækken for forfald

Rundt om et af de opsatte borde i Teknologirådets hus i det indre København sad Agnethe Overgaard. Hun er antropolog, men er lige nu på barsel med sin datter, der netop har rundet otte måneder og må gå for at være en sjælden sød baby at have med til et stillesiddende arrangement på små tre timer.

»Nogle ting har helt sikkert ændret sig, efter jeg er blevet mor. Nu vil jeg gerne være her for min datter så længe

som muligt, og jeg ønsker også, at hun kan blive her til nærmest evig tid. Hvis det på nogen måde kan fremme vores eksistens, at vi kortlægger vores gener, synes jeg, at det er en god idé,« siger Agnethe Overgaard.

Hendes mor har netop fået konstateret lungekræft, og hvis en kortlægning af både mor og datters genom kunne vise, om der var tale om en særligt arvelig type kræft, ville Agnethe Overgaard ikke tøve med at sige ja.

»Jeg kan godt se, at der lægger sig nogle etiske problematikker i forbindelse med et nationalt gen-bibliotek, men jeg synes, at der er flere positive ting end negative.«

Hun peger på et familiemæssigt dilemma. For hvad hvis hun lader sig kortlægge og finder ud af, at der er tale om en arvelig type kræft. Er hun så forpligtet til at informere resten af familien?

## FAKTA

### Det menneskelige genom

Under GenomeDenmark er der allerede lavet et referencegenom ud fra 150 danske genomer. Det gør det lettere at bestemme, hvilke genetiske variationer der giver forskellige sygdomme.

For 10 år siden lavede man det første kort over et menneskes genom. Det kostede 2,7 milliarder dollars.

I dag anslår GenomeDenmark, at det koster 3-4000 dollars, og kvaliteten vil være markant bedre end for 10 år siden.

»Jeg er ikke vild med at leve i "lykkelig uvidenhed". Men det er jo ikke sikkert, at min familie har det lige sådan.«

GenomeDenmark er en af de helt store spillere på genetik-banen.

»Dataet kan forbedre diagnostik og behandling af patienter, og de vil kunne indgå i udviklingen af nye og mere præcise lægemidler,« forklarer Esben Nørgaard Flindt, der er koordinator for GenomeDenmark.

### Frygt for datasikkerheden

Flere af de fremmødte til dialogmødet var nervøse for datasikkerheden. For hvad hvis hackere får adgang til oplysninger om mange danskeres helbred? Og hvad hvis oplysningerne kommer i hænderne på forsikringselskaber og arbejdsgivere?

»Datasikkerhed er noget af det, vi har allermost fokus på. Derfor er der heller ikke tale om et register, hvor man kan udtrække oplysninger om et enkelt individ, men derimod et register med samlede op-

lysninger, der kan bruges til at vise tendenser, når man f.eks. kigger på, hvad der er arveligt betinget, og hvad der er miljøbetinget,« siger Esben Nørgaard Flindt og fortæller, at hvert individ vil være anonymiseret. Kun i tilfælde af alvorlig sygdom med







mulighed for behandling vil man bryde anonymiteten og tage kontakt til den syge. Dette sker vha. en særlig koding, som kun ganske få i forskningsprojektet kender til.

»Vi skal også have kigget på, hvor meget de involvere-

de skal have krav på at have at vide om sig selv, hvis de deltager,« siger Esben Nørgaard Flindt.

Han understreger, at det er vigtigt for projektet at høre om danskernes tanker, og derfor vil der i nær fremtid komme flere dialogmøder.

**Agnete Overgaard havde datteren Dialla (8 mdr.) med til dialogmøde om et muligt gen-register. Hun er klar til at få kortlagt både egne og datterens gener.**

Foto: Lars Krabbe

# 100.000 danskere skal have personlig medicin

■ Danske Regioner foreslår et stortilet forsøg med medicin, som udvikles på baggrund af folks gener.

■ Den personlige medicin har mange fordele, men også bagsider, advarer lægerne.

HANNE FALL NIELSEN

hanne.fall.nielsen@jyp.dk

Værsgo, her er din personlige medicin – designet efter dine gener.

Det tilbud bør gives til 100.000 danskere for at afklare fordele og ulemper ved personlig medicin, som skræddersys efter den enkeltes gener, foreslår Danske Regioner.

»Personlig medicin er brugen af genteknologi i diagnostik og behandling. Ved at kende arvemassens hemmeligheder kan vi blive meget bedre til at forebygge, give den rigtige medicin og forudsige sygdommens forløb, og vi kan fra starten vælge den medicin, som virker og giver færrest bivirkninger,« sagde Bent Hansen (S), formand for Danske Regioner, da han på regionernes årsmøde argumente-

rede for at sætte et stortilet forsøg med 100.000 danskere i søen.

Det afgrænsede forsøg skal ske i samarbejde med universiteter og patientorganisationer, understregede formanden, der ikke undlod at gøre opmærksom på, at personlig medicin – brugt på den rigtige måde – kan spare regionerne penge på den lange bane. Ikke uinteressant netop nu, hvor de enkelte regioner igen har sparerunder i gang for at imødegå de stigende medicinpriser.

## Ros fra lægerne

Fra lægesiden får regionernes ønske om at sætte den personlige medicin på dagsorden ros, fordi det med formand Mads Koch Hansens ord »er en utrolig vigtig diskussion«.

»Og hvis vi ikke tager debatten, risikerer vi, at teknologien bare overhaler os, og vi bliver lokket af, at man kan spare på medicinudgifterne. Men der er både juridiske og etiske aspekter, som nøje skal overvejes,« siger han og fortsætter:

»Hvis data om danskernes

gener ender i de forkerte hænder, kan det have uoverskuelige konsekvenser. Tænk på, hvis forsikringsselskaber eller arbejdsgivere får viden om, at du risikerer at udvikle en alvorlig sygdom om 30 år. Så er der måske ingen, der vil tegne dig en forsikring eller give dig et job,« siger Mads Koch Hansen, som omkring det konkrete forsøg med de 100.000 danskere understreger, at deltagerne skal informeres meget grundigt, før de siger ja til at indgå.

Sundhedsminister Nick Hækkerup (S) er grundlæggende positiv og glæder sig over den medicinske og teknologiske udvikling.

»Fordi det betyder, at vi bliver bedre og bedre til at behandle livstruende sygdomme, som i dag koster mange patienter livet,« skriver han i en kommentar:

»Brugen af personlig medicin rejser selvfølgelig også en række etiske dilemmaer, men hvis man som patient står i en situation, hvor man er alvorligt syg af for eksempel kræft, så vil de fleste nok sætte stor pris på, at der er behandlingsmuligheder.«

# ENGINEERING TOMORROW

byder dig velkommen hjem til den perfekte temperatur

Hver grad, du sparer i hjemmet, er penge værd. Så hvorfor bruge mere varme end nødvendigt? Det ved beboerne i designerboligen Villa Trads i Aarhus. Her sørger husets integrerede indeklimateknologi for at tilpasse temperaturen døgnet rundt. Den skruer fx automatisk ned for varmen, når familien sover eller er på arbejde. Eller når sommervind skinner udenfor. Det giver perfekt temperatur i alle rum, og det holder energiregningen på et minimum.

Oplev hvordan du kan få glæde af fremtidens indeklimateknologi i dit hjem på [danfoss.com](http://danfoss.com)

## Én

integreret løsning sikrer maksimal komfort og minimalt energiforbrug

ENGINEERING TOMORROW

Danfoss