

CONNECTING
SCIENCE

SOCIETY+
ETHICS
RESEARCH



Ethics and genomic data sharing: global public attitudes

Prof Anna Middleton

Cambridge, UK





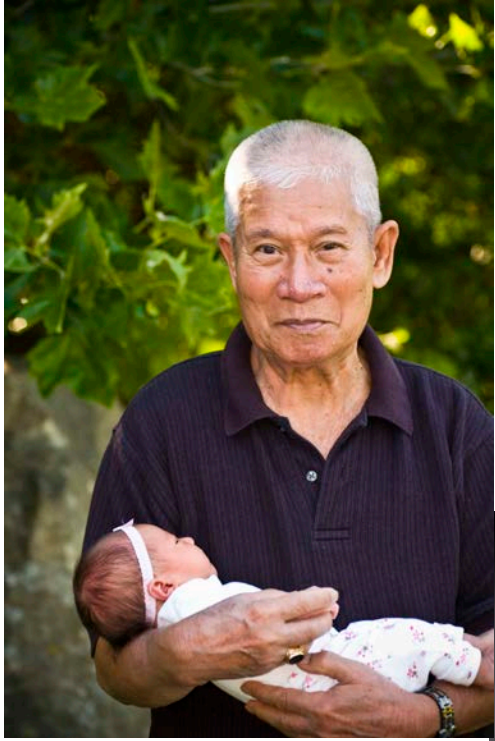
HiSeqX
Do not load
moving 12th Oct
X 2.5g sample to be 3/178
22.10.15

illumina
HiSeq

HiSeqX

illumina

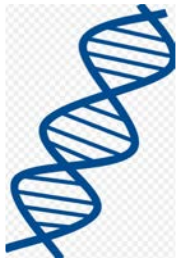
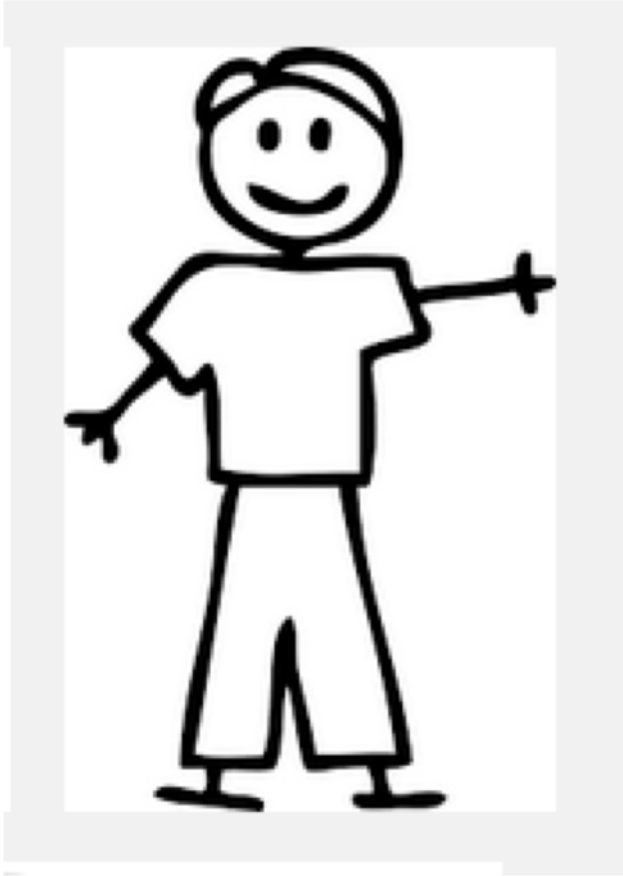




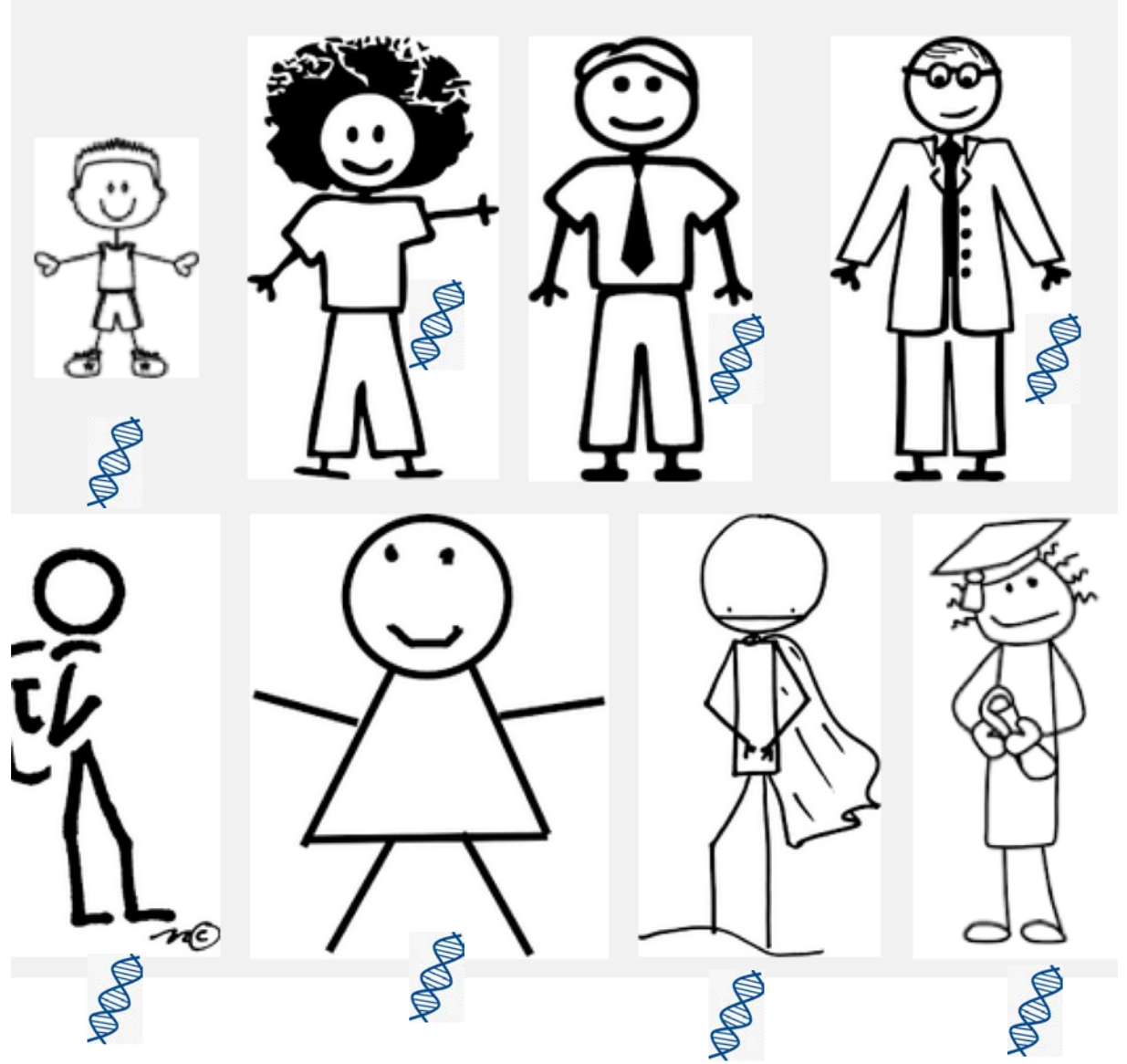
Overview of presentation

- Brief background to the genetic counselling research
- Public attitudes from 37,000+ publics, 22 countries in 15 languages
- Evidence based recommendations for supporting good practice and potentially increasing uptake of genomic data donation

Millions of
genomes are
being gathered
and shared...



compare



**When might you
donate your
genomic data?...**



 23andMe


FamilyTree**DNA**

 ancestry**DNA**

 **DECIPHER**
GRCh37



#KnowYourGenes
I got loyalty, got royalty
inside my DNA

 GENES2ME

 The
100,000
Genomes
Project



What are the
benefits of
donating data?



“The availability of genetic data from a large number of individuals increases the ability to investigate questions across many rare and common diseases and in different populations, and also provides more information for understanding clinical care outcomes for an individual.”

15 EU member states have signed up to the Million Genomes Project

What are the
risks of
donating data?



Some Legal Protections in Place

- DNA theft is a crime
- Malicious hacking of personal data is a crime

What are genomic databases being used for?





Medical Information about brain

Database on health information

Database on Chromosomes

Heart Disease DNA Information

DNA

0110010110101

Breast Cancer DNA Information

Database on DNA

Gues

Medical Information about bones

Cancer DNA Information

CANCER DNA

DNA Information Healthy People

GCTAC

Database on Chromosomes

Gene Disease Database

Database on health information

Cancer DNA Information

Gene Disease Database

Gene Disease Database

DNA Information Healthy People

DNA

Medical Information about brain

Index of gene-disease Association Lists

Gene Disease Database

Breast Cancer DNA Information

Database on health information

the word

W

Heart Disease DNA Information

あなたのDNA、あなたの意見



films can be skipped, paused or watched again

ようこそ

このアンケートでは、オンライン上にあるみなさんの健康情報や、他の人によるその情報の利用について質問します。

動画を見ていくつかの質問に答えるという簡単な形式です。回答に必要な情報は動画に含まれています。下線が引かれた単語の上にマウスを置くと、その用語の解説をみることができます。

このアンケートは誰でも入力できますので気軽にご参加ください。みなさんの回答は、英国ケンブリッジにあるWellcome Genome Campusにおいて匿名化された状態で安全に保管されます。

質問への回答開始をもって、アンケートへの参加に同意したものとみなされます。このアンケートで得られる匿名化されたデータは、将来の研究のために他の社会学者と共有する可能性があります。

どの時点でも、このページをブックマークすれば後で戻ってこれることができます。

この研究は、利益のためではなく、ひとびとのために行います。

次 »

الحمض النووي الخاص بك

العربية

Ihre DNA, Ihre Entscheidung

Deutsch

Your DNA, Your Say

English

Tu DNA, Tu Decisión

Español

Votre ADN, Votre Avis

Français

Pitt erfðæfni, þín ákvörðun

Íslenska

É il tuo DNA, Decidi Tu

Italiano

Twoje DNA, Twoje zdanie

Polski

O seu ADN, a sua voz

Português

Ваши гены - Вам решать

Русский

آپ کا ڈی این اے، آپ کا کہنا

خوش آمدید



films can be skipped, paused or watched again

یہ ایک سروس ہے جو آپ کے آن لائن صحت کے ڈیٹا کے بارے میں ہے اور اسے دوسرے کیسے استعمال کر سکتے ہیں۔

یہ بہت آسان ہے۔ فلٹون کو دیکھنے اور چند سوالات کا جواب دیجیے۔ فلٹون آپ کو سب جان کاری دے گی۔ اپنے ڈیٹا سے ان الفاظ کو دیکھیں جن کے لیے این سے اور آپ کو ایک فہرست نظر آئے گی۔

سروس کوئی بھی اور سمجھی بھر سکتے ہیں، لہذا آگے بڑھیں۔ آپ کی شرکت مکمل طور پر گمنام ہے اور ہم دیگر کمپنوں کو نہیں، کیمرج، برطانیہ میں تمام جو ایات محفوظ رکھیں گے۔

اگر آپ سوالات کے جواب شروع کرتے ہیں تو یہ آپ کی رضامندی کا اظہار ہے اس کا گننا ڈیٹا مستقبل میں سماجی سائنس دانوں کے ساتھ تحقیق کے لیے کام آسکتا ہے۔

کسی بھی وقت، آپ اس صفحہ کو ہٹ کر سکتے ہیں اور بعد میں واپس آسکتے ہیں۔

یہ تحقیق منافع کے لیے نہیں بلکہ انسانوں کی خدمت کے لیے ہے۔

reset answers and start again

الحمض النووي الخاص بك

- ✓ اہلاً وسهلاً
- ✓ البصمة الإلكترونية
- ✓ إمكانية الوصول للتبليغات من قبل آخرين
- ✓ إمكانية الوصول من قبل الأطباء المختصين
- ✓ إمكانية الوصول من قبل الباحثين غير هادفي الربح
- ✓ إمكانية الوصول من قبل الباحثين الهادفين للربح
- الأضرار المتوقعة
 - المتوقع للمعلومات
 - الثقة
 - آخر الأسئلة المتعلقة بك
 - إرسال إجاباتك



films can be skipped, paused or watched again

الأضرار المتوقعة

لتفرض أنه قد أصطبت الخيار للترع بالحمض النووي الخاص بك و بمعلوماتك الطبية بحيث تكون مجهول الهوية وذلك من أجل أن تستخدم من قبل أي مما يلي:

- الأطباء المختصين (مثال: من أجل مساعدتهم في تشخيص الحالات المرضية و القيام بنشر الأبحاث الطبية)
- الباحثين الغير هادفي الربح (مثال: من أجل القيام بأبحاث طبية و أيضا للحصول على تمويل جديد)
- الشركات الهادفة للربح (مثال: من أجل تطوير الأدوية والحصول على مال من وراء ذلك)

ضمن السيناريوهات الثلاثة المذكورة أعلاه، لتفرض أيضا أن هناك فرصة بأن يتم التعرف عليك شخصيا من قبل أحد الباحثين القادرين على الوصول الي قاعدة بياناتك. نريد معرفة ماذا تعتقد ...

● إن أقوم بالترع بمعلومات عن الحمض النووي الخاص بي و معلوماتي الطبية.

⊕ سوف أقوم بالترع بمعلومات عن الحمض النووي الخاص بي و معلوماتي الطبية لئتم استخدامها من قبل ... (أكثر من الاجابات التالية بالضغط على المرعب)

الأطباء المختصين

إن أقوم بالترع	سأقبل بنسبة 1% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 10% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 50% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 90% أن يتم التعرف علي	لا اظن
----------------	----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	--------

الباحثون الغير هادفي الربح

إن أقوم بالترع	سأقبل بنسبة 1% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 10% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 50% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 90% أن يتم التعرف علي	لا اظن
----------------	----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	--------

الباحثون الهادفون للربح

إن أقوم بالترع	سأقبل بنسبة 1% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 10% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 50% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 90% أن يتم التعرف علي	لا اظن
----------------	----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	--------

تطبيقات

«الذاتي»

«السابق»

أفكار



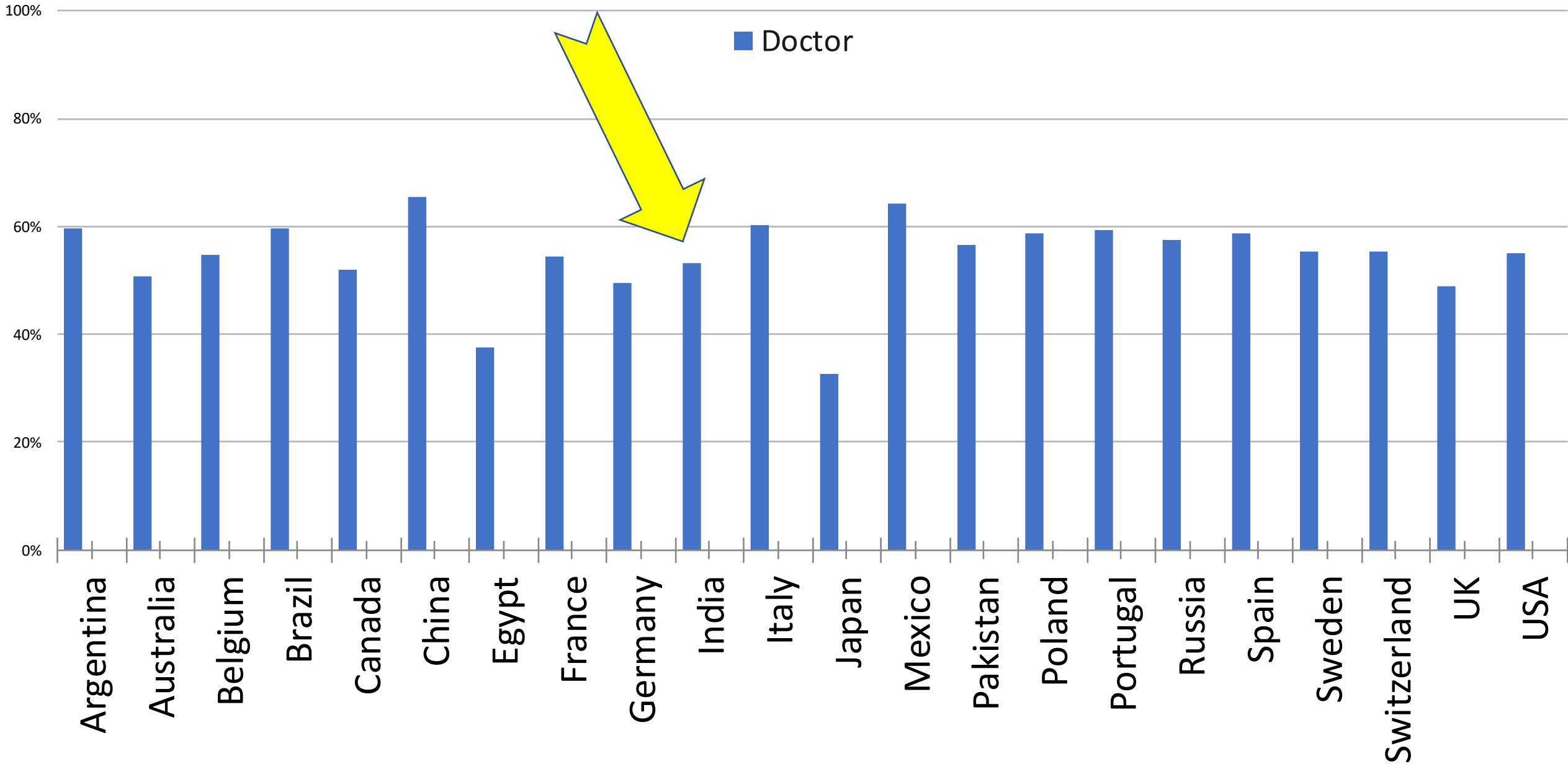
Currently available
Coming soon

Willingness to donate one's
genomic data

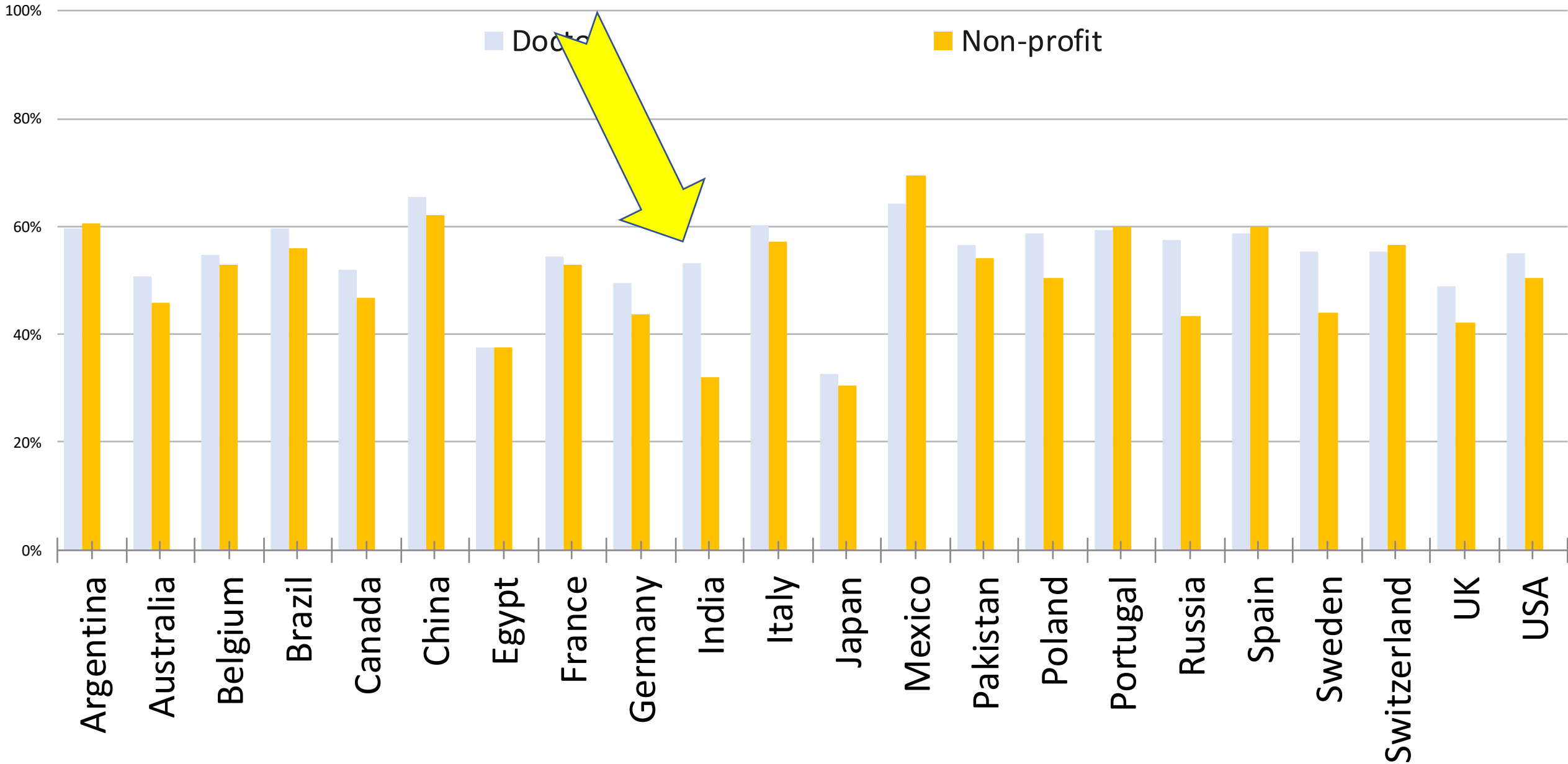
Q: Would you donate your anonymous DNA information and medical information for use by:

- Medical doctors
- Non-profit researchers
- For-profit researchers

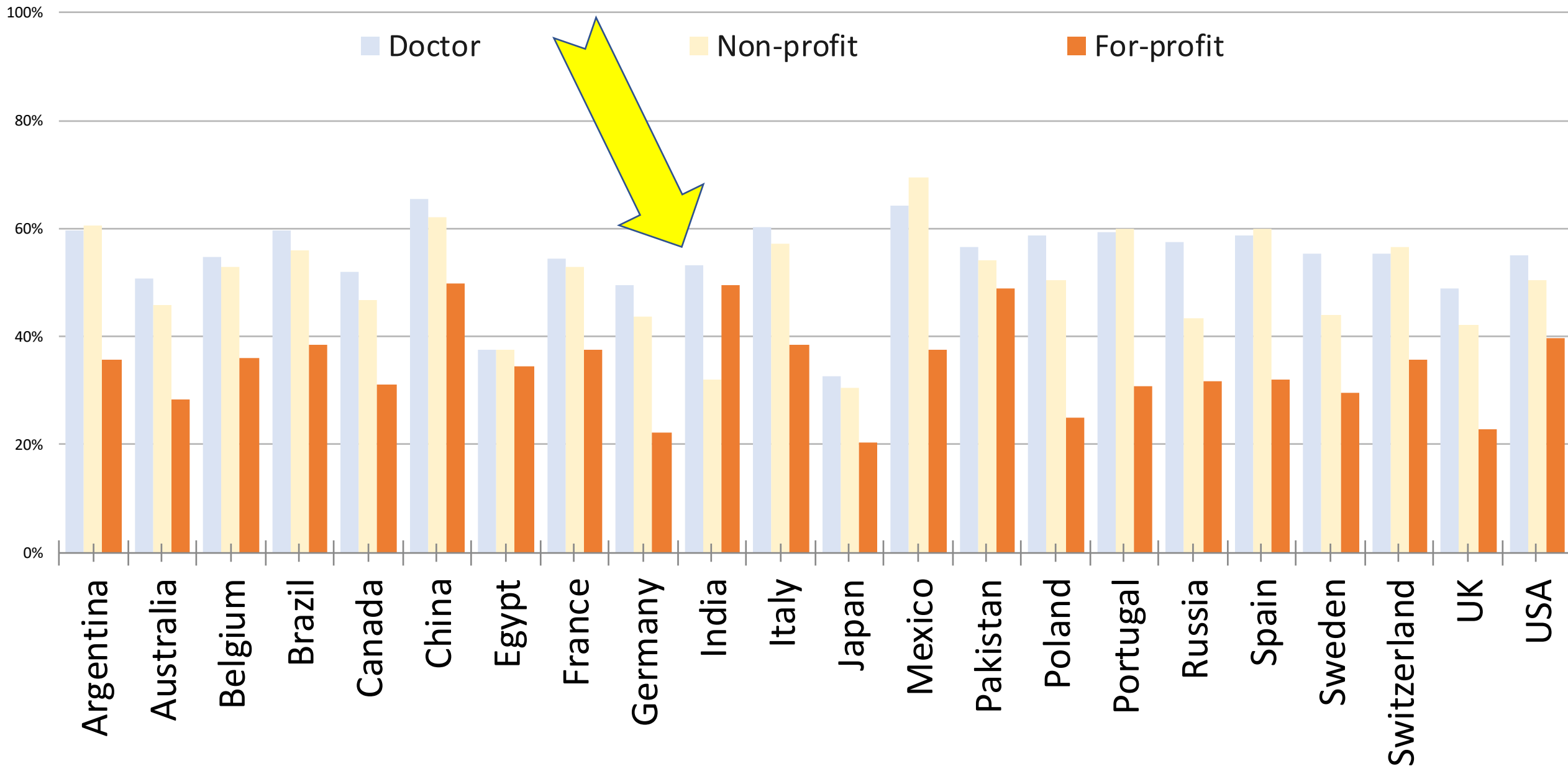
Willingness to donate DNA and health information



Willingness to donate DNA and health information



Willingness to donate DNA and health information



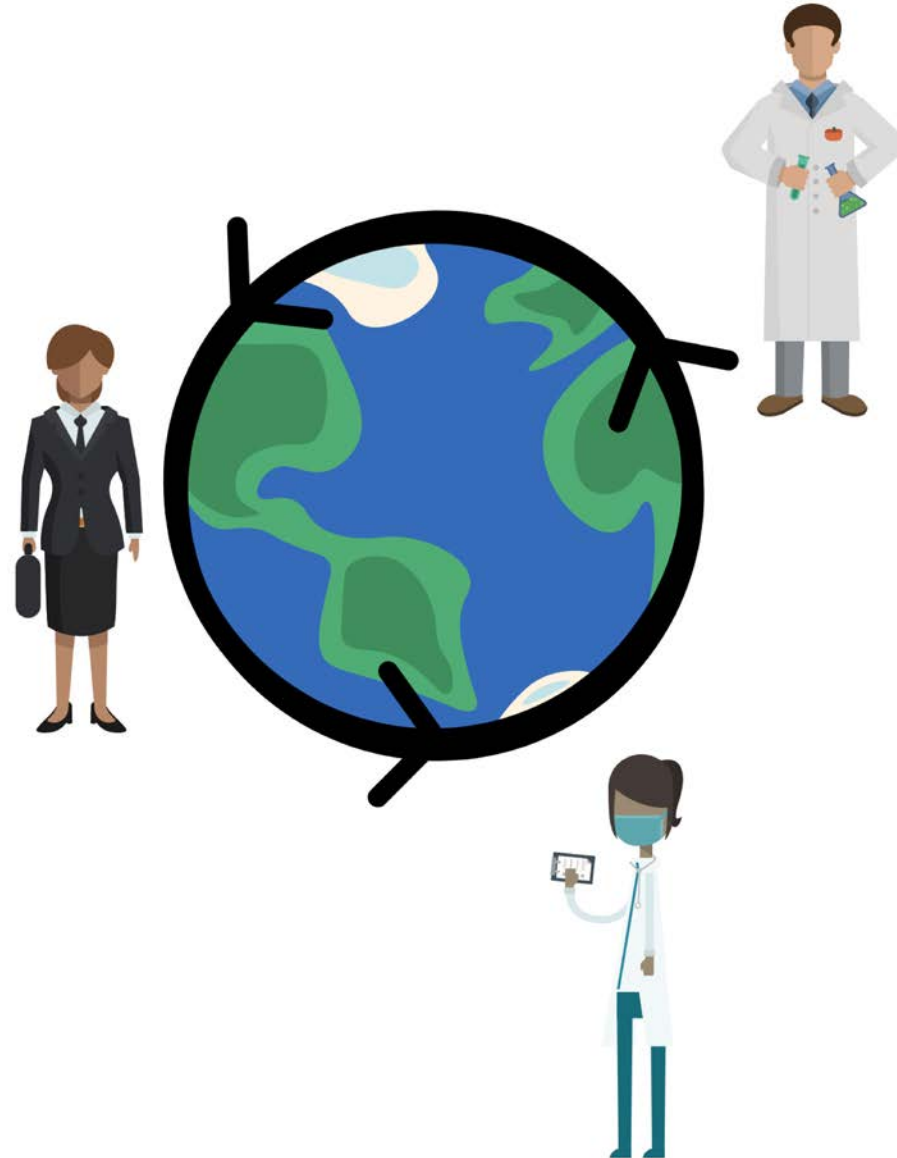
Across 22 countries, **global publics** are more comfortable with their data being used by **doctors** than **for-profit companies**



Willingness to donate genomic data globally may be **increased** if **engagement & information** focusses on:



Why genomic data sharing requires a partnership between medicine, non-profit & for-profit researchers and industries

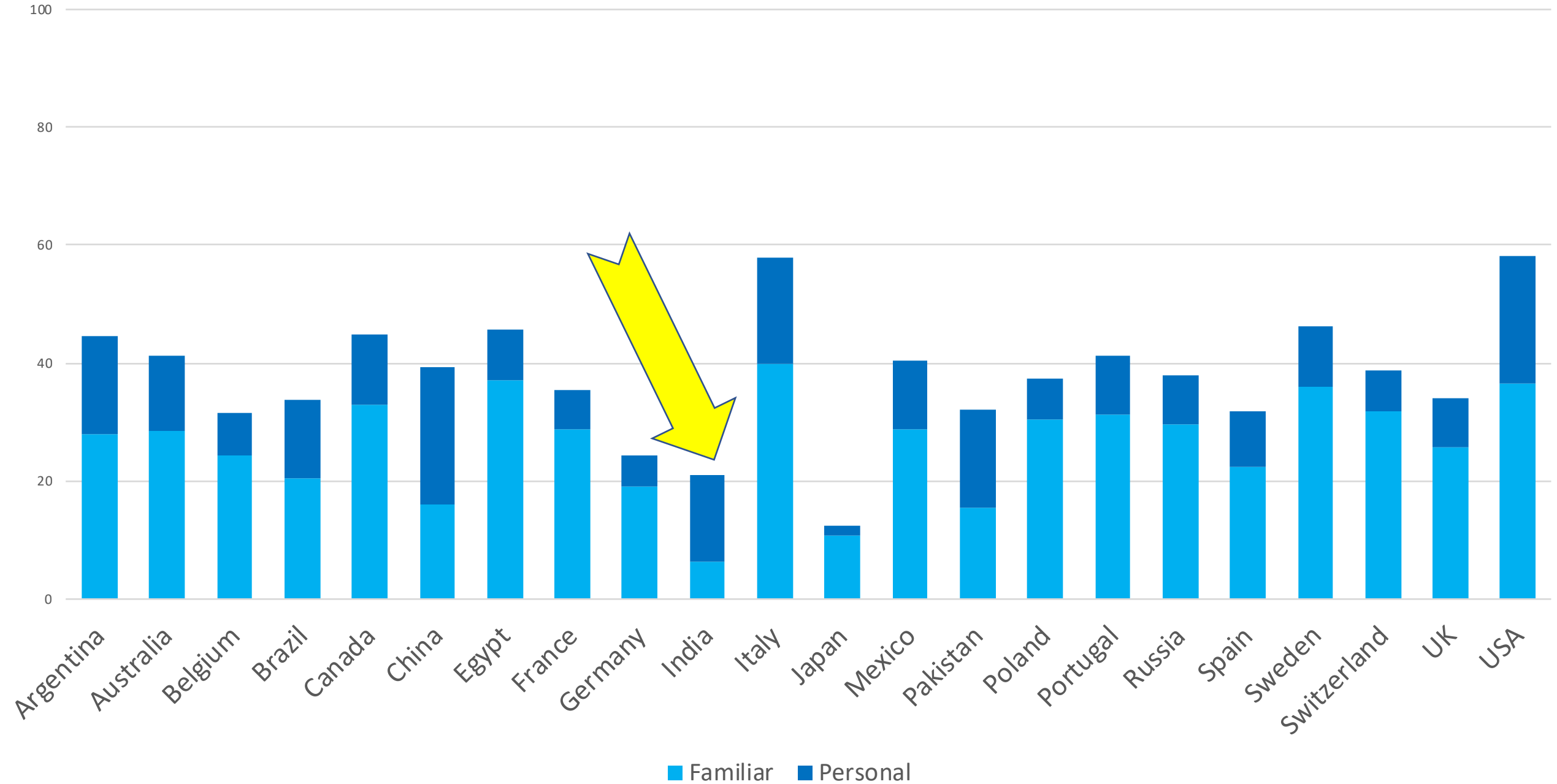


Q: What affects willingness to donate?

- Who the recipient is
- Familiarity with genomics
- Perception that there is something special about genomic data that warrants donation

Familiarity with the subject
matter

Familiarity with genomics



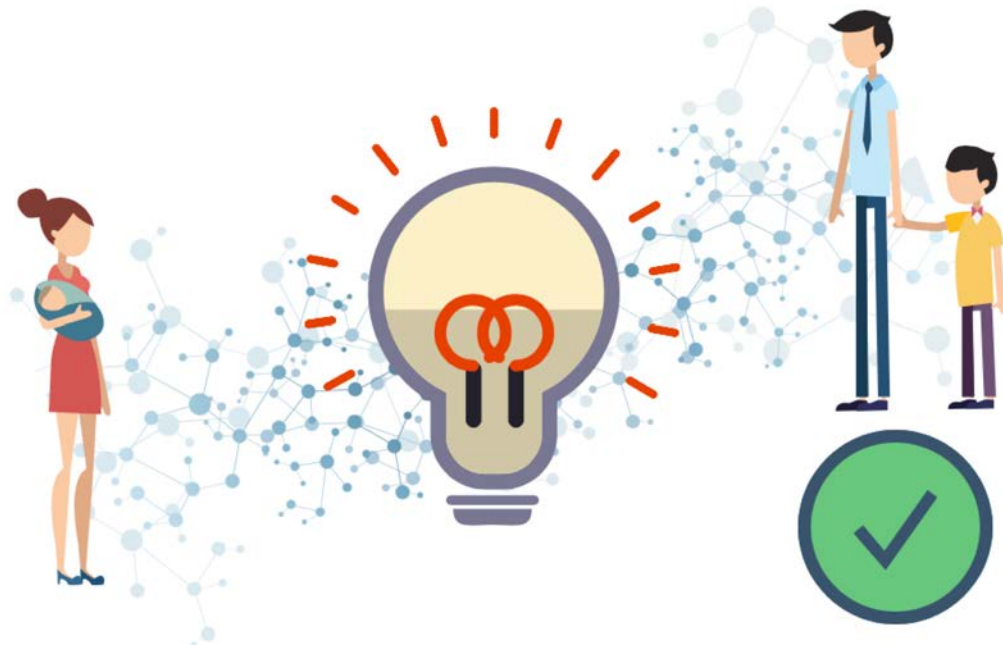
When discussing data sharing in genetic counselling.....



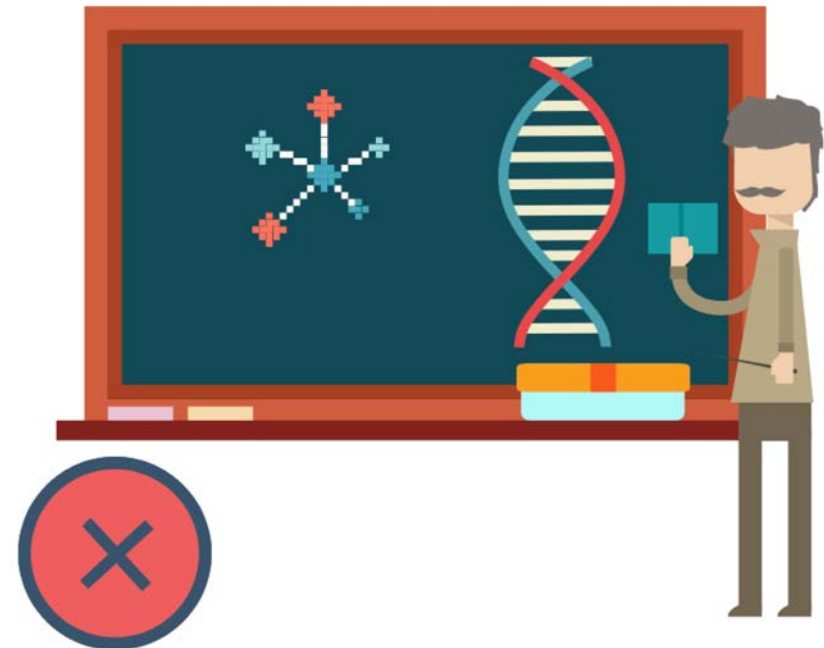
Willingness to donate genomic data globally may be **increased if engagement & information focusses on:**



Increasing **familiarity** about genomics.
*This means helping people **shift** from 'unaware' to 'aware' so that they understand 'What does this mean to me? Why is donating my data relevant?'*



But **don't** confuse this with increasing knowledge and literacy,

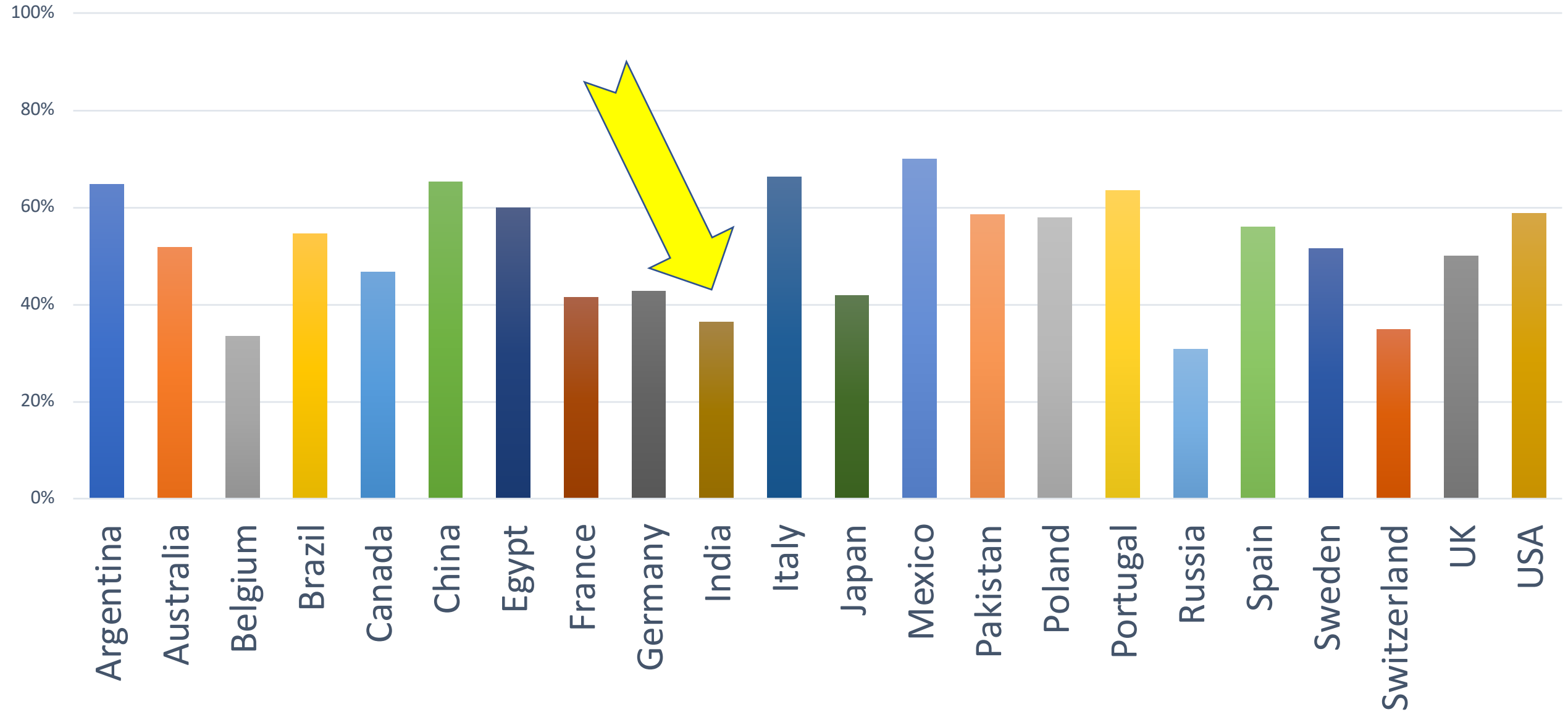


People don't need to know the four bases of DNA or how genome sequencing is done

Exceptionalism

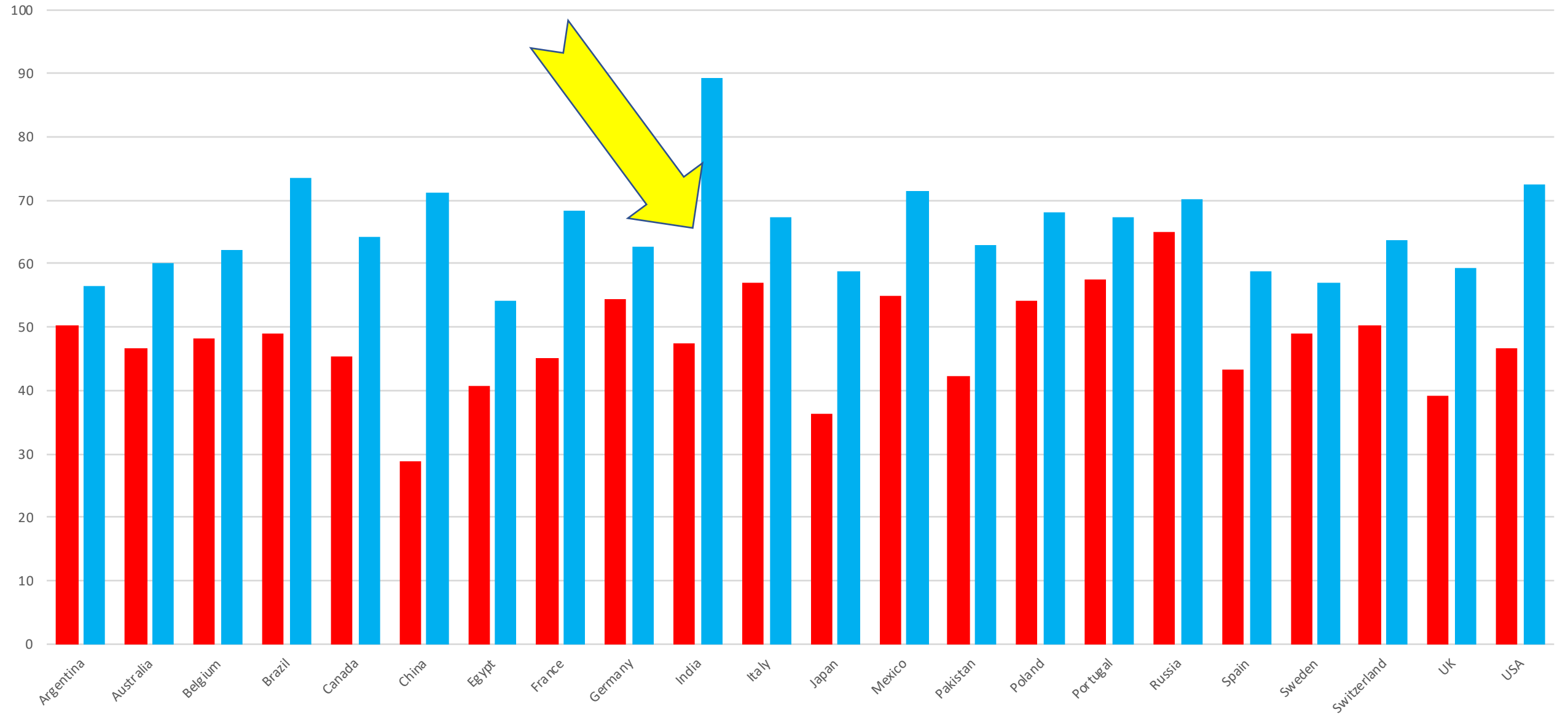
Perception that there is something different special about genomic data, compared to medical data

"For me DNA Information is different to other medical information"



% of those who see DNA information as same/different to other medical information who are willing to donate DNA data

■ Same/unsure ■ Different

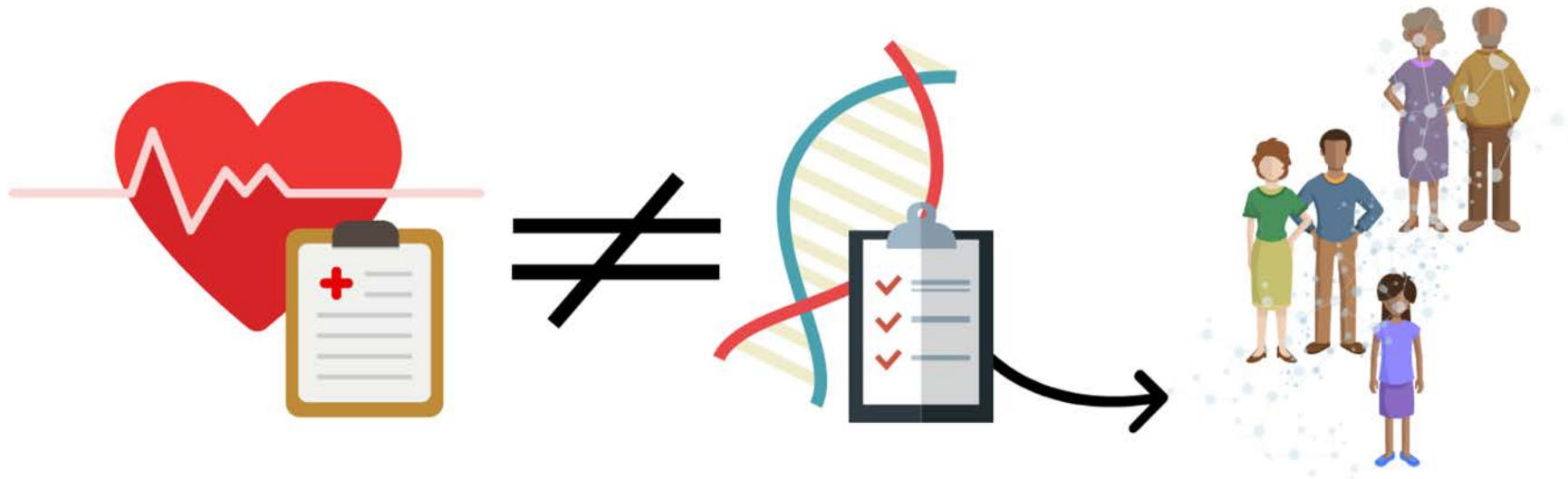


Perceiving that genomic data is **special** or **different** to other medical data is **linked to willingness to donate** it for research



Within genetic counselling you could explain, e.g.

- it is shared between us,
- it can tell us about our past, present & future health,
- it offers information about our biological relatives, etc



It couldn't have happened without.....

PI

Anna Middleton

Project Management

Lauren Robarts

Data Analysis

Richard Milne

Kate Morley

Sanger Web team

James Smith

Paul Bevan

Claire Stead

Films

Tim Pope

Loudcity

Funding

Wellcome: Audrey Duncanson

Collaborators for Each Country/Translation

Arabic: Haytham Sheerah, Mohamed Almarri

Mandarin: Yali Cong

French: Heidi C Howard

Australian: Christine Critchley, Dianne Nicol

S. African: Shelley Macaulay, Tasha Wainstein, Amanda Krause

German: Barbara Prainsack, Torsten Heinemann

Urdu (Pakistan and India): Q Annie Hassan

Icelandic: Vígdis Stefansdottir

Italian: Deborah Mascalzoni, Virginia Romano, Maria Gnadl

Japanese: Jusaku Minari

Polish: Emilia Niemiec

Portuguese: Álvaro Mendes, Cláudia de Freitas

Russian: Vera Izhevskaya, Elena Baranova, Alena Fedotova, Nadia Kovalevskaya

Spanish: Anne West, Maria Cerezo

Swedish: Heidi C Howard, Josephine Fernow

Ghana: Jerome Atutornu

Participant Values Task Team

Natasha Bonhomme

Erika Kleiderman

Barbara Prainsack

Heidi Howard

Emilia Niemiec

Erick Scott

Jason Bobe

Natalie Banner

Katherine Littler

Nadia Kovalevskaya

Chiara Garattini

Laura Rodriguez

Elissa Levin

Christoph Schickhardt

Danya Vears

Cris Woolston

REWS

Adrian Thorogood

Bartha Knoppers

Madeleine Murtagh

Connecting Science: Julian Rayner

GA4GH: Peter Goodhand