

CONNECTING
SCIENCE

SOCIETY+
ETHICS
RESEARCH



Prof Anna Middleton

Head of Society and Ethics Research
Wellcome Genome Campus (inc Sanger Institute)
Cambridge, UK
And Faculty of Education, University of Cambridge

SECOND INTERNATIONAL SUMMIT ON HUMAN GENOME EDITING

27-29 November 2018

Lee Shou Kee Lecture Centre
Centennial Campus
The University of Hong Kong

Co-organisers



Local Partner



Sponsor



This symposium is a strategic initiative of the Government of the Hong Kong Special Administrative Region, the Innovation and Technology Commission, the Safety Committee of the Science Support Programme of the Innovation and Technology Fund.



CNN





CHINA 24

...s, download CGTN APP, and follow @CGTNOfficial on Twitter, @CGTN on Facebook, YouTube, Weibo, Wechat, Turn

SECOND INTERNATIONAL SUMMIT ON HUMAN GENOME EDITING

27-29 November 2018


Convened by




The Academy of Sciences of Hong Kong 港科院



THE ROYAL SOCIETY



NATIONAL ACADEMY OF SCIENCES



NATIONAL ACADEMY OF MEDICINE

View the summit agenda and speaker biographies at national-academies.org/hk

#GeneEditSummit

Morgan Provoker THE UNIVERSITY OF HONG KONG

Supported by Innovention and Technology Commission



Second International Summit on Human Genome Editing

27-29 November 2018

Lee Shou Kee Lecture Centre Centennial Campus The University of Hong Kong

Convened by



The Academy of Sciences of Hong Kong



THE ROYAL SOCIETY



NATIONAL ACADEMY OF SCIENCES









NATIONAL ACADEMY OF MEDICINE

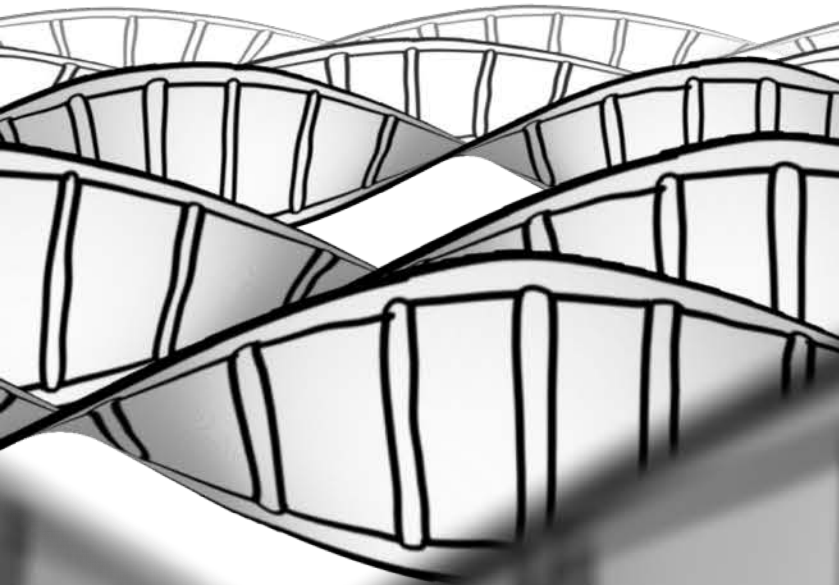
Supported by Innovention and Technology Commission



Human pre-implantation development

		
Day 1 1 cell (zygote)	Day 2 2 cell	Day 3 4 cell
		
Day 3 8 cell	Day 4 16 - 32 cell (morula)	Day 5 - 7 64 - 256 cell (blastocyst)





Your DNA, Your SAY

[reset answers and start again](#)



films can be skipped, paused or watched again

- **Welcome**
- Online footprint
- Data access by others
- Access by medical doctors
- Access by non-profit researchers
- Access by for-profit researchers
- Perceived harms
- Expectations of information
- Trust
- Last few questions about you
- Submit your response

Welcome

This is a survey about your online health data and how it might be used by others.

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 سروے 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۔ غلوں کو دیکھنے اور چند سوالات کا جواب دیجیے۔ غلوں آپ کو سب جان کاری دے گی۔ اپنے ماڈس سے ان الفاظ کو دیکھیے جن کے کچے این سے اور آپ کو ایک فہرست نظر آئے گی۔

سروے کوئی بھی اور سمجھی بھر سکتے ہیں، لہذا آگے بڑھیں۔ آپ کی شرکت مکمل طور پر گمنام ہے اور ہم دیکھ کر جینوم کیسے، کیجیبرج، برطانیہ میں تمام جو بات 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 لئے کام آسکتا ہے۔

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

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

reset answers and start again

الحمض النووي الخاص بك



films can be skipped, paused or watched again

الأضرار المتوقعة

لتفرض أنه قد أصطبت الخيار للتعرج بالحمض النووي الخاص بك و بمعلوماتك الطبية بحيث تكون مجهول الهوية وذلك من أجل أن تستخدم من قبل أيا 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 السبيليات 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 بالتعرج بمعلومات عن الحمض النووي الخاص بي و معلوماتي الطبية.

● سوف أقوم بالتعرج بمعلومات عن الحمض النووي الخاص بي و معلوماتي الطبية لئتم استخدامها من قبل ... (أكثر من الاجابات التالية بالضغط على المربع)

الأطباء المختصين

لا أقوم بالتعرج	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 أعلم
-----------------	----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	---------

الباحثون الغير هادفي الربح

لا أقوم بالتعرج	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 أعلم
-----------------	----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	---------

الباحثون الهادفون للربح

لا أقوم بالتعرج	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 أعلم
-----------------	----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	---------

تطبيقات

«الذاتي»

«السابق»

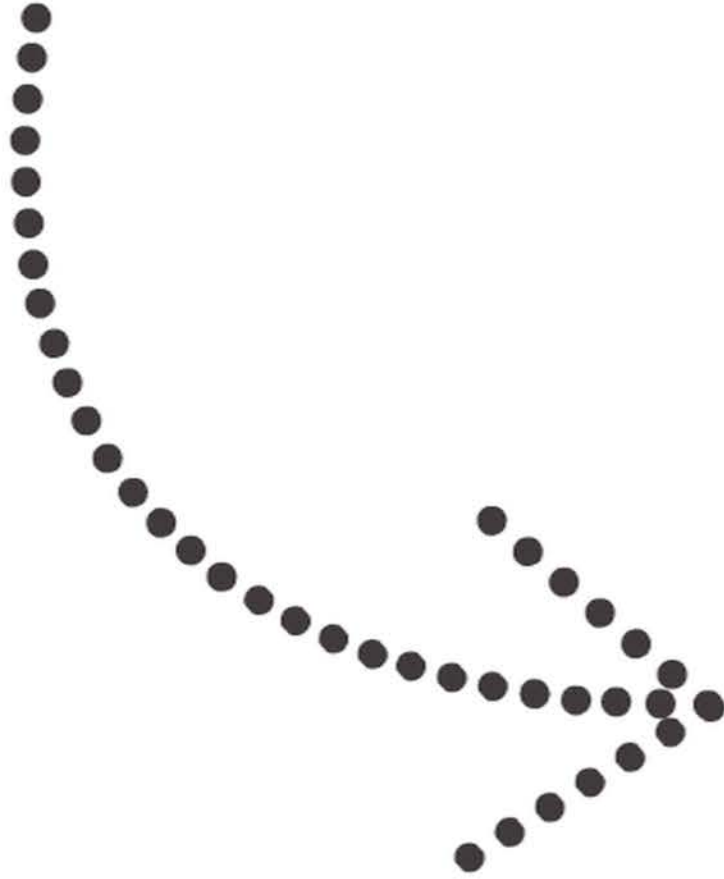
أفكار



Your DNA. Your Say.



Are you familiar with DNA,
genetics or genomics?



We said:

Some people think
DNA information is
the same as other

Would you donate your anonymous DNA information and medical information for use by **medical doctors?**



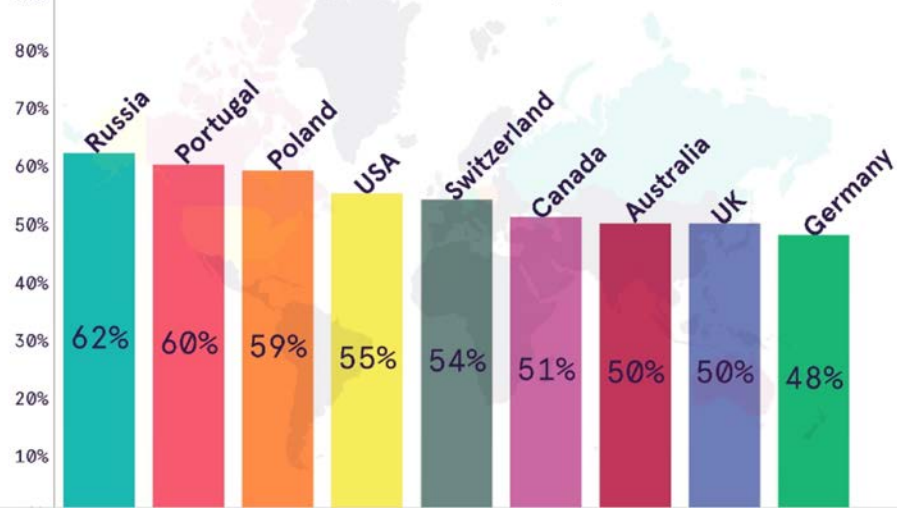
Would you donate your
anonymous DNA information
and medical information for
use by **non-profit researchers?**



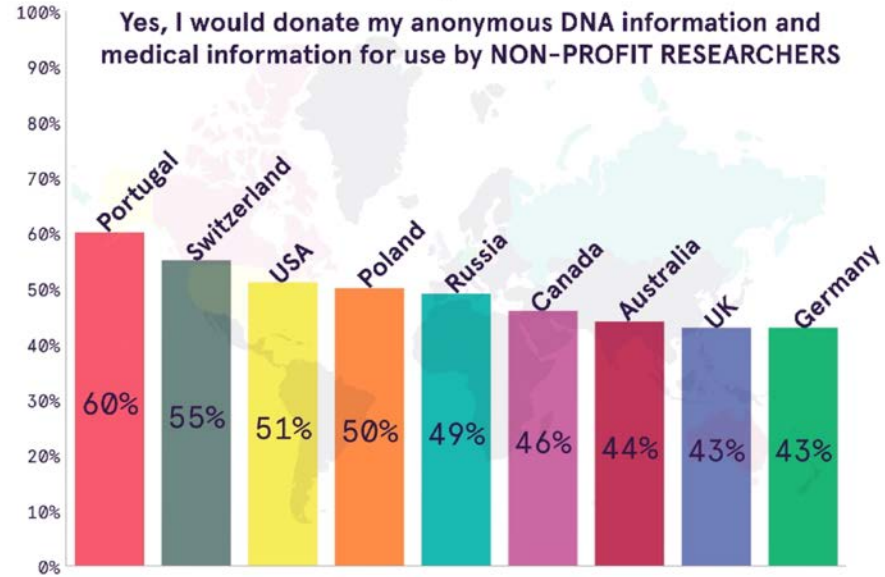


Would you donate your
anonymous DNA information
and medical information for
use by **for-profit researchers?**

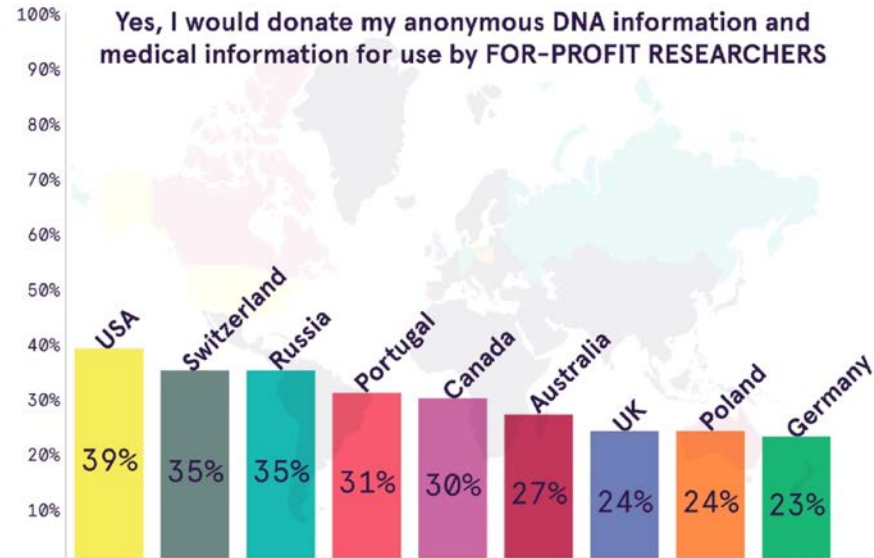
Yes, I would donate my anonymous DNA information and medical information for use by MEDICAL DOCTORS



Yes, I would donate my anonymous DNA information and medical information for use by NON-PROFIT RESEARCHERS



Yes, I would donate my anonymous DNA information and medical information for use by FOR-PROFIT RESEARCHERS



Would you trust the following people with your
DNA information and medical information?

Arabic Haytham Sheerah, Mohamed Almarri

Chinese Yali Cong

French Heidi C Howard

English (Australia) Christine Critchley, Dianne Nicol

English (South Africa) Shelley Macaulay, Tasha Wainstein, Amanda Krause

German Barbara Prainsack, Torsten Heinemann

Hindustani/Urdu 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

SOCIETY+
ETHICS
RESEARCH

CONNECTING
SCIENCE