



# Prof Anna Middleton

Society and Ethics Research

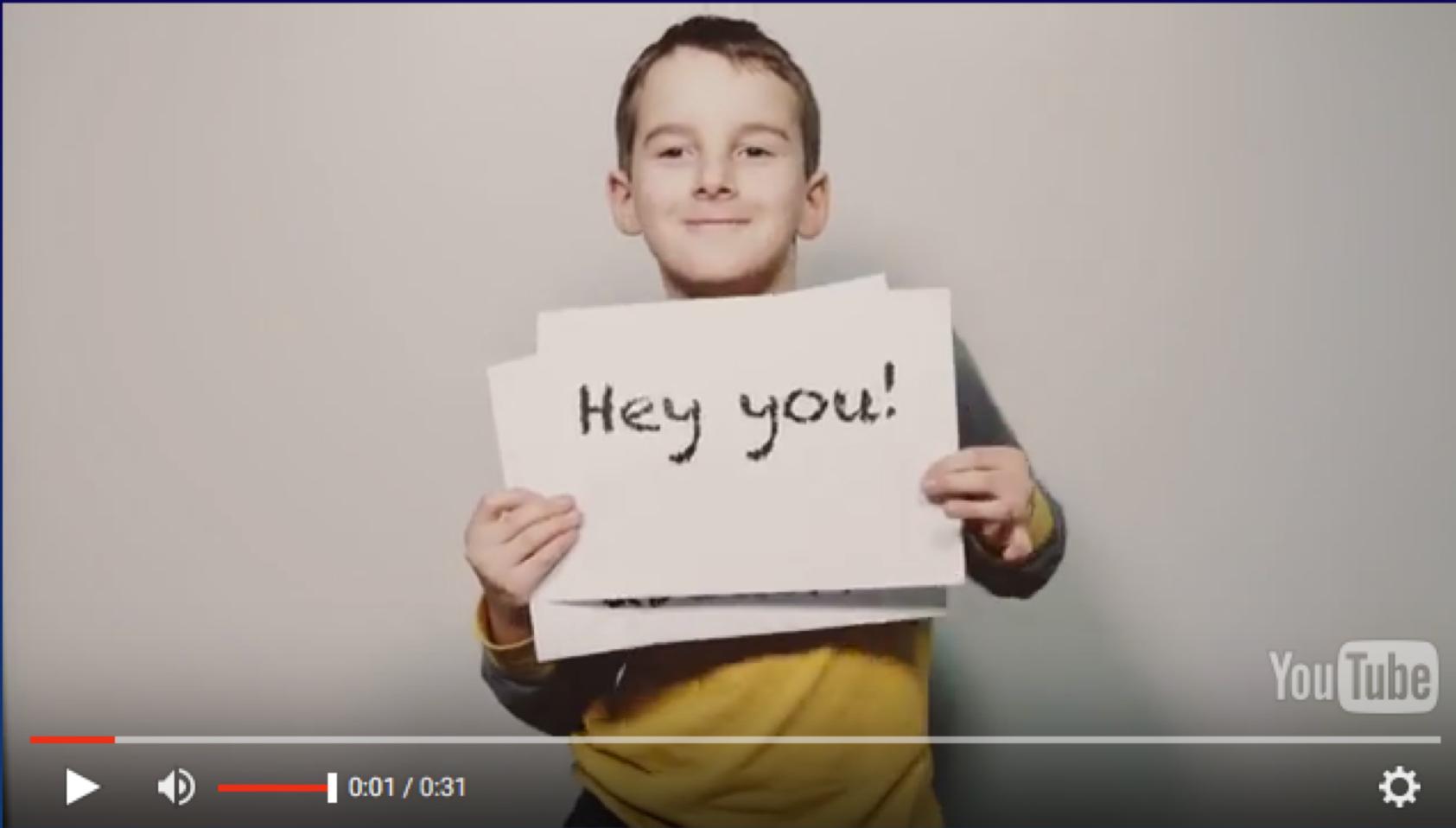
Wellcome Genome Campus (inc Sanger Institute)

Cambridge, UK

And Faculty of Education, University of Cambridge

# Your DNA, Your SAY

[reset answers and start again](#)



A young boy with short brown hair is smiling and holding a white piece of paper with the words "Hey you!" written on it in black marker. He is wearing a dark long-sleeved shirt under a yellow t-shirt. The video player interface at the bottom shows a play button, volume icon, progress bar at 0:01 / 0:31, and a settings gear icon. The YouTube logo is visible in the bottom right corner of the video frame.

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.

# آپ کا ذمی این اے، آپ کا کہنا

## خوش آمدید

یہ ایک سروے ہے جو آپ کے آن لائن سمجھتے کہ ذیلاں کے بارے میں ہے اور اسے دوسرے کیسے استعمال کر سکتے ہیں۔

یہ بہت آسان ہے۔ فلموں کو دیکھئے اور پہنچ سوالات کا جواب دیجئے۔ فیں آپ کو سب جان کاری دیکھی۔ اپنے ناوس سے ان الفاظ کو دیکھی جن کے پیچے میں ہے اور آپ کو ایک فہرست نظر

## آئے گے۔

سروے کوئی بھی اور سمجھی بھر کر سکتے ہیں۔ ابہا آکے بڑھیں۔ آپ کی شرکت کمل طور پر کامنام ہے اور ہم وہیں میں میں کمپنی، کمپنی، برطانیہ میں تمام جوابات محفوظ رکھیں گے۔

اگر آپ سوالات کے جواب شروع کر سکتے ہیں تو آپ کی رہنمائی کا الحصار ہے: اس کامنام زیادا مستقبل میں سماں سانس و انوں کے ساتھ تحقیق کی تکمیل کا آنکھا ہے۔  
کسی بھی وقت، آپ اس صفحہ کو بکار کر سکتے ہیں اور بعد میں اپنے آنکھے ہیں۔  
یہ تحقیق منافع کے لئے ہیں بلکہ انسانوں کی خدمت کے لیے ہے۔

اکٹا!



[reset answers and start again](#)

films can be skipped, paused or watched again

الحمد النوروي الخاص بك

"شارلوک هولمز"

▶ ⟲ 0:06 / 0:31

films can be skipped, paused or watched again

- أهلاً وسهلاً
- البسمة الالكترونية
- إمكانية الوصول للبيانات من قبل الآخرين
- إمكانية الوصول من قبل الأطباء المختصين
- إمكانية الوصول من قبل الباحثين غير هذلي
- إمكانية الوصول من قبل الباحثين المدفون للربح
- الأضرار المتوقعة
- المتوقع من المعلومات
- اللغة
- آخر الأسئلة المتعلقة بك
- أرسل إجابتكم

▶ ⟲ 0:10 / 1:32

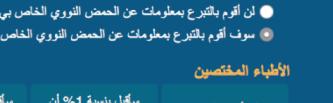
YouTube

## الأخضرار المتوقعة

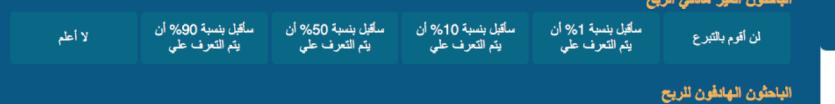
لتفوض أنه قد أعطيت الخيار للتبرع بالحمض النووي الخاص بك و بمعلوماتك الطبية بحيث تكون مجهول الهوية وذلك من أجل أن تستخدمن من قبل أيًا مما يلي:

- الاطباء المختصين (مثل: من أجل مساعدتهم في تشخيص الحالات المرضية والقيام بنشر الابحاث العلمية)
- الباحثون الغير هذلي (مثل: من أجل القيام بابحاث طبية و اصيال الحصول على تمويل جدد)
- الباحثون المدفون للربح (مثل: من أجل تطوير الادوية والحصول على مبالغ من وراء ذلك)

ضمن السياق بهذه الثالثة المتذكرة أعلاه، لتفوض من أيضاً أن هناك فرصة بأن يتم التعرف عليك شخصياً من قبل أحد الباحثين القابدين على الوصول الى قاعدة بياناتك. تزيد معرفة ماذ تعتقد ...



## الباحثون الغير هذلي



## الباحثون المدفون للربح



معلومات

المتألف

المتألف

# あなたのDNA、あなたの意見



DNAとビッグデータだよ



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科学者と共有する可能性があります。

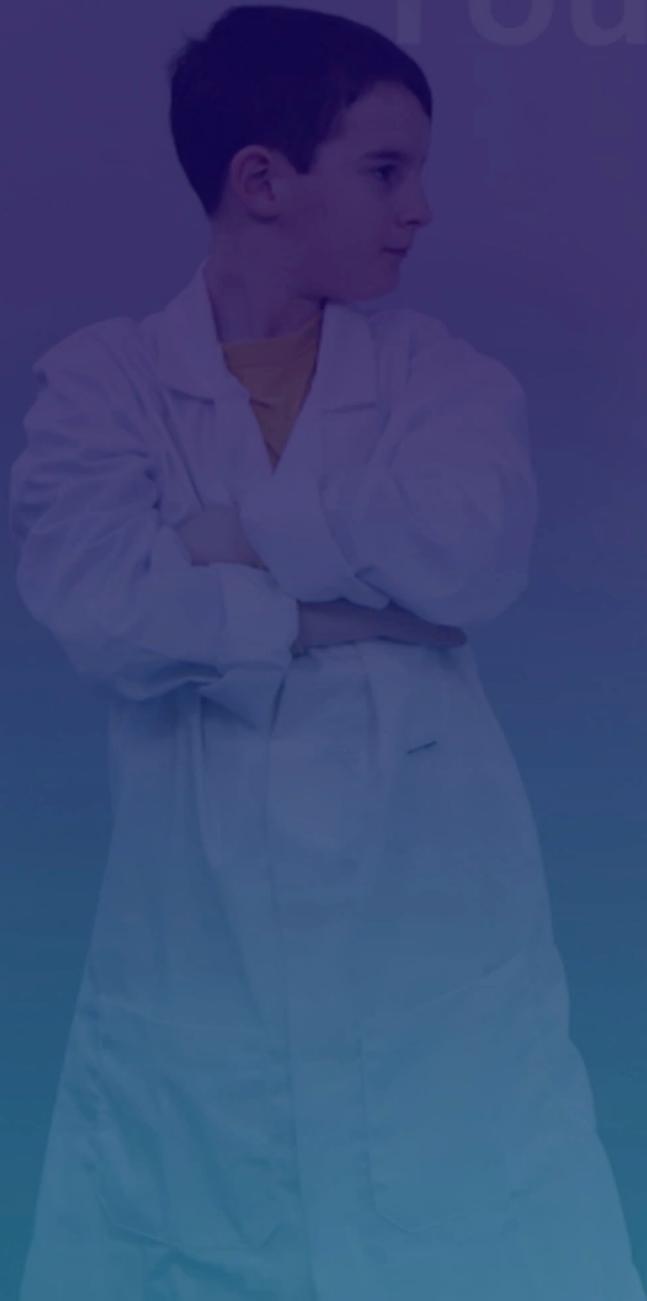
どの時点でも、このページをブックマークすれば後で戻ってくることができます。

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。

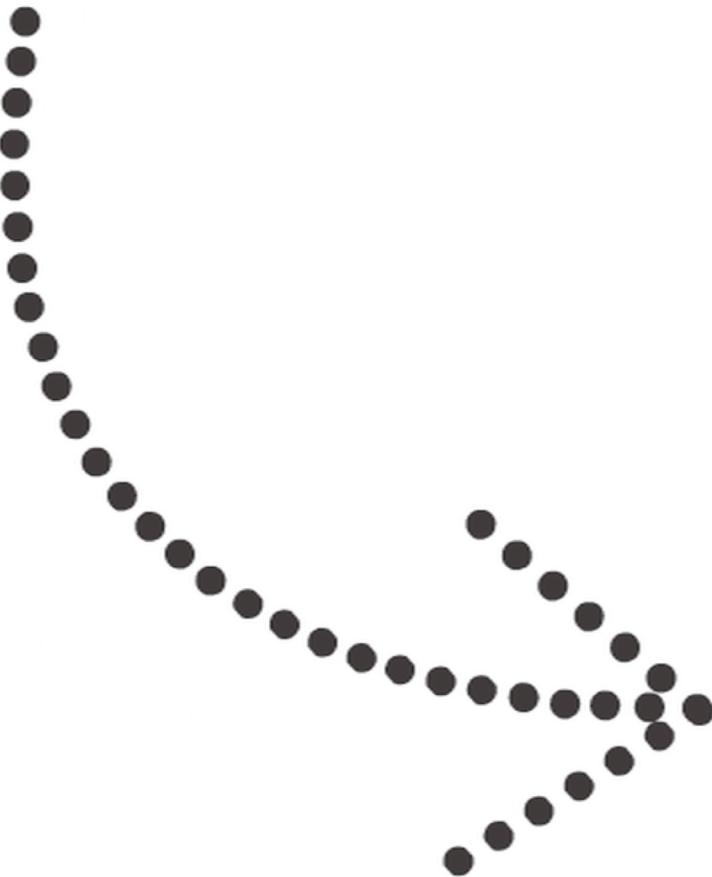
次 »



# 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?



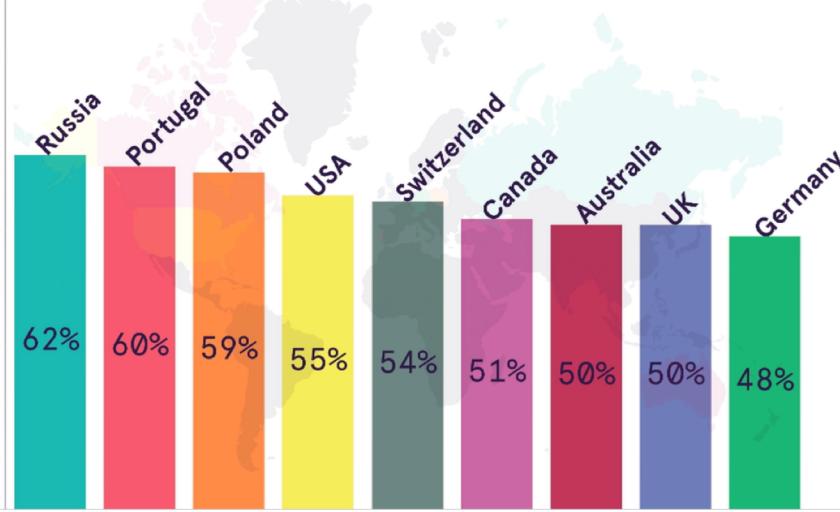
Would you donate your  
anonymous DNA information  
and medical information for  
use by non-profit researchers?



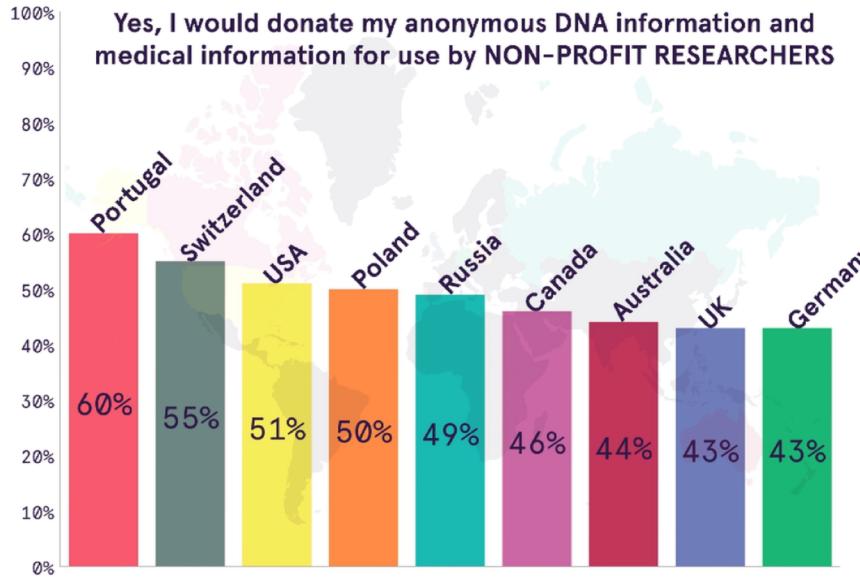


Would you donate your  
anonymous DNA information  
and medical information for  
use by **for-profit researchers?**

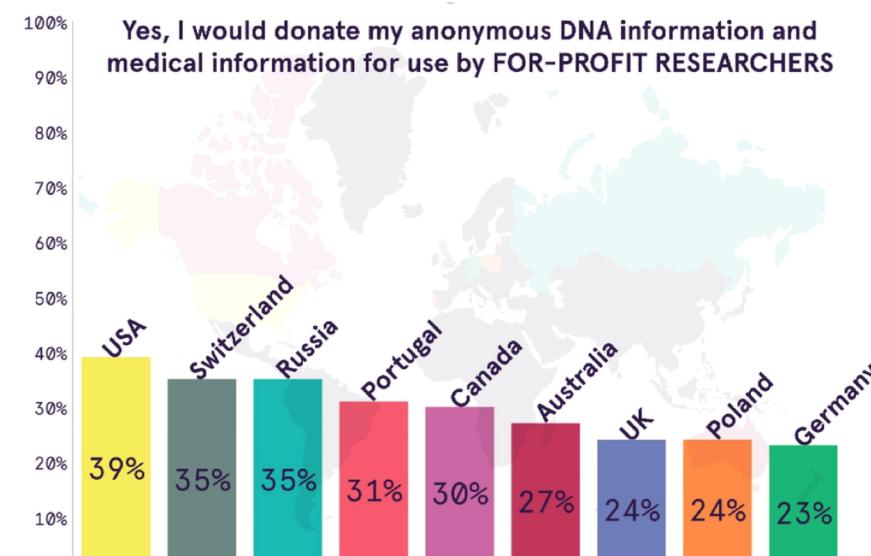
Yes, I would donate my anonymous DNA information and medical information for use by MEDICAL DOCTORS



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