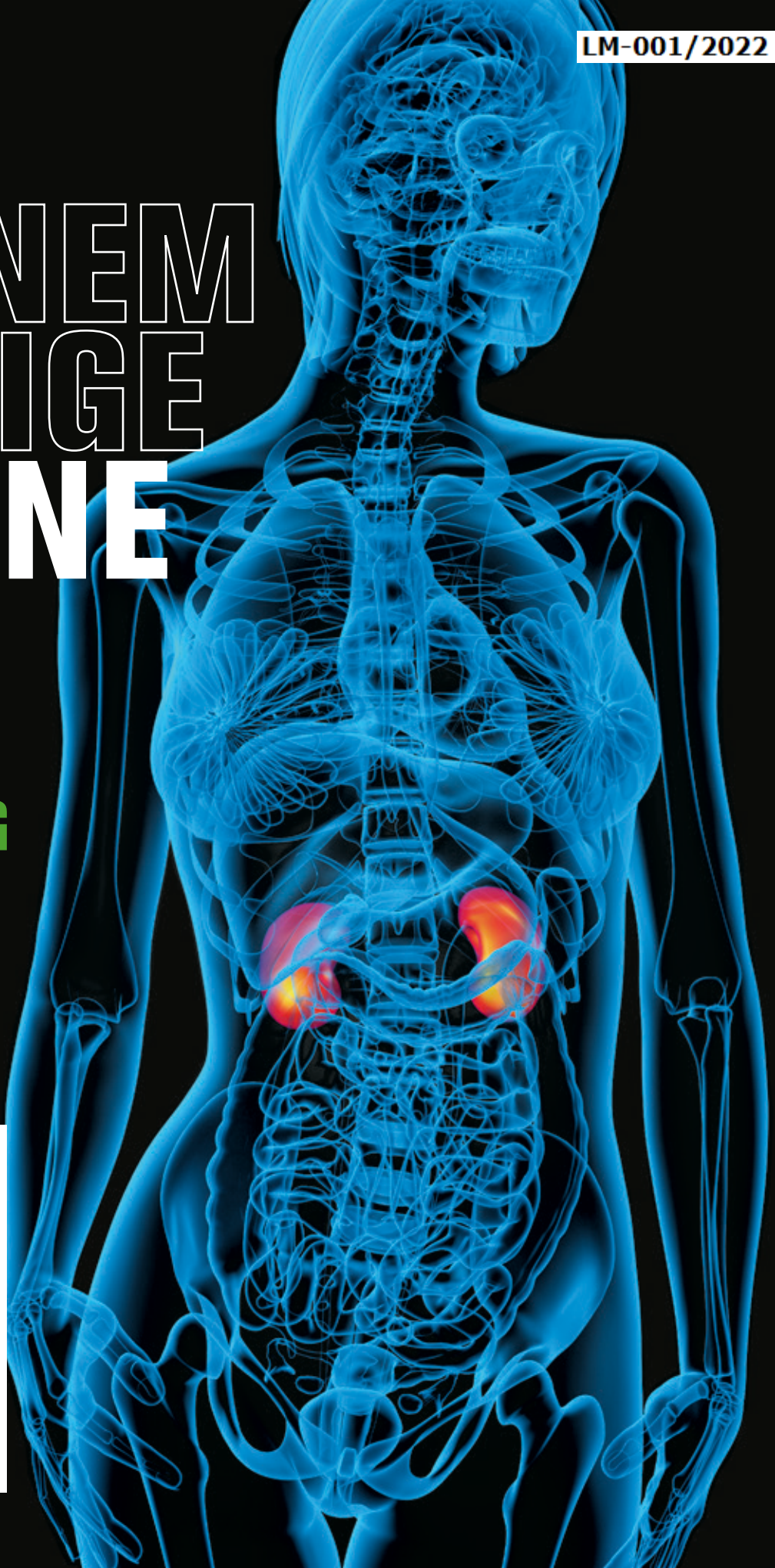
LM-001/2022

DET GENNEMSIGTIGE MENNESKE

OM PERSONLIG MEDICIN OG ETIK

ET DEBATOPLÆG



ETISK FORUM FOR UNGE

DET ETISKE RÅD

LM-001/2022

DET GENNEMSIGTIGE MENNESKE

ISBN: 978-87-92915-13-9
© Det Etiske Råd 2019

GRAFISK DESIGN OG ILLUSTRATION
Peter Waldorph

FOTO
Colourbox og
Jesper Møller-Fink

TRYK
Rosendahls

Publikationen er gratis og kan bestilles via bestillingssiden på Det Etiske Råds hjemmeside:
etiskraad.dk/efu2019

DET ETISKE RÅD
Tlf.: 7221 6870
E-mail: kontakt@etiskraad.dk

Det Etiske Råd er et uafhængigt statsligt råd, der rådgiver politikerne og skaber offentlig debat om etiske spørgsmål i forbindelse med bioteknologier, der berører menneskers liv, vores natur, miljø og fødevarer. Rådet arbejder endvidere med etiske spørgsmål, der knytter sig til sundhedsvæsenet.

Du kan se mere om Det Etiske Råd og finde Rådets materialer på **etiskraad.dk**



HVAD KAN HÆFTET BRUGES TIL?

Emnet er relevant for undervisning i dansk, samfundsfag, historie og biologi. Hæftet er først og fremmest et debatoplæg, som kan anvendes til både personlig refleksion, gruppediskussioner, tværfaglige forløb og projektopgaver.

Personlig Medicin er et meget komplekst emne. Indholdsmæssigt er materialet derfor opbygget på en måde, der gør det muligt trinvist at arbejde med de enkelte elementer, der indgår i Personlig Medicin.

Du kan finde yderligere materiale på **etiskraad.dk/efu2019**

OM ETISK FORUM FOR UNGE 2019

Personlig Medicin handler om at udvikle medicin og behandlingsmetoder, der er tilpasset det enkelte individs helt unikke biologi og fysiologi. Det er det, der menes med "personlig" medicin.

Medicin er en af de tunge udgiftsposter for det danske sundhedsvæsen. Men for mange patienter har medicinen faktisk kun beskeden virkning. Nogle patienter må også prøve sig frem med mange forskellige slags medicin, før de finder en medicin, der virker på deres sygdom. Det kan også være, at bivirkningerne ved medicinen er så kraftige, at de overskygger den gavn, patienten har af medicinen.

Det samme kan siges om andre former for behandling af sygdomme. Personlig Medicin handler derfor ikke alene om medicin, men også om andre former for behandling. Mere effektiv behandling med færre bivirkninger vil ikke blot gavne den enkelte patient men også samfundet, da man i højere grad vil kunne spare penge på dyre, men uvirksomme behandlinger.

Personlig Medicin handler altså om at give **den helt rigtige behandling** til hver enkelt patient.

Prisen

Udvikling af medicin og andre behandlinger, der bliver målrettet det enkelte menneske, har en pris. Ikke kun en økonomisk pris, men også en menneskelig pris. For at kunne give dig – og andre danske borgere – et tilbud om Personlig Medicin, har sundhedsvæsenet nemlig brug for dine data. De skal have adgang til din arvemasse – og de skal vide alt om din krop, og hvordan den fungerer.

Udvikling af Personlig Medicin indebærer også, at dine data kobles sammen med data fra tusindevis af andre borgere, så der bliver skabt ny viden om, hvordan netop din sygdom kan og skal behandles. Data fra andre mennesker bidrager altså til, at du kan få et tilbud om behandling målrettet lige præcis dig – og på samme måde bidrager dine data til, at andre mennesker kan få et tilsvarende tilbud. Personlig Medicin handler altså om at **bruge data** til at give den bedst mulige behandling til den enkelte.

Brug af alle disse data kombineret med kunstig intelligens kan måske – på sigt - gøre os i stand til at se ind i fremtiden. Når vi kender din arvemasse og kombinerer det med viden om dig og en masse mennesker, der ligner dig, så bliver det måske i fremtiden muligt at give dig en helt personlig opskrift på, hvad du skal gøre for at holde dig sund og rask så længe som muligt. Personlig Medicin har altså også et potentiale til at forebygge, at vi overhovedet bliver syge.

Man kan måske sige, at prisen for din sundhed er, at du over for sundhedsvæsenet bliver **"gennemsigtig"**. Men er dette overhovedet et problem, når det gælder din sundhed?

I dette hæfte får du mere viden om, hvad Personlig Medicin er. Du får indblik i genomernes verden og deres potentiale, og du får viden om de etiske dilemmaer, der knytter sig til indsamling og undersøgelse af det enkelte menneskes arvemasse. Du bliver også præsenteret for nogle af de dilemmaer, der opstår, når man går tæt på borgernes privatliv. Du kan gennem arbejdet med materialet blive klogere på **din holdning** til Personlig Medicin. ■

HVORFOR ER VIDEN OM PERSONLIG MEDICIN VIGTIG FOR UNGE MENNESKER?



Anne-Marie Gerdes er professor og speciallæge inden for genetik, og hun leder den klinik på Rigshospitalet, hvor man undersøger mennesker med arvelige sygdomme. Anne-Marie er også formand for Det Etiske Råd.

Anne-Marie fortæller, hvorfor det er vigtigt for unge mennesker at få kendskab til Personlig Medicin.

”Unge mennesker tænker måske, at Personlig Medicin lyder meget støvet og uvedkommende for dem, da de jo typisk ikke møder sygdom i så ung en alder. Det er mere et emne for deres morfar, tænker de måske”, siger Anne-Marie. ”Men når man så åbner lidt op for, hvad Personlig Medicin faktisk indebærer, så bliver det utrolig relevant for unge at forholde sig til. Personlig Medicin er nemlig blot et af mange tiltag i en rivende udvikling, som de unge er midt i.”

Anne-Marie forklarer: ”Det handler først og fremmest om at bidrage til unges forståelse af, hvordan teknologier påvirker dem i deres dagligdag. Nutidens teknologier handler ikke længere primært om at udvide vores muligheder for fysisk at handle, men snarere om at udvide vores muligheder for at forstå, fortolke og kommunikere. Disse former for teknologier øver stor indflydelse på vores liv; på vores handlinger og på den måde, vi opfatter os selv.”

ETIK

Når man skal overveje, hvordan samfundet skal forholde sig til brugen af Personlig Medicin, med de muligheder som teknologien kan give os for at få indsigt i det enkelte menneskes inderste, kan man starte med at forholde sig etisk til brugen af teknologien. Etik handler om, hvilke værdier vi gerne vil bygge vores samfund på. Etik handler ikke om dine eller mine ønsker i forhold til at gøre brug af de muligheder, som teknologien giver os. Det handler snarere om, hvilke ønsker vi har til den måde, vi er sammen på, i det samfund vi lever i. Etik handler også om at indgå i en dialog med andre, at lytte til hinanden og være åben over for andres holdninger.

”Tilbud om Personlig Medicin er først ved at blive udviklet gennem forskning. I dette materiale ser vi ikke så meget på forskningen, men mere på hvilken betydning anvendelse af Personlig Medicin kan få for fremtidens patienter, når det – måske – bliver en helt almindelig behandlingsmetode i Danmark”, fortæller Anne-Marie.

Hæftet beskriver først og fremmest det potentiale, som Personlig Medicin har, da det endnu ikke er en etableret behandlingsform. Det tegner dog lovende, mener Anne-Marie. ”I hvilket omfang, vi i fremtiden ønsker at udnytte dette potentiale – hvor langt vi ønsker at invitere sundhedsvæsenet inden for i vores private sfære - kan de unge være med til at bestemme”, mener Anne-Marie.

”Indførelse af tilbud om Personlig Medicin til alle patienter kan blandt andet indebære, at vi alle på sigt får lavet et tjek af vores arvemasse”, siger Anne-Marie og fortsætter: ”Det er derfor vigtigt, at de unge allerede nu får indblik i de dilemmaer, der kan opstå ved genetiske analyser, og at de forholder sig kritisk til anvendelsen af de enorme mængder af data, der opsamles om os alle. Med denne viden bliver de i stand til at diskutere og forholde sig til ikke blot Personlig Medicin, men også andre ting der følger med en rivende teknologisk udvikling som den, vi møder nu.”

”Det er de unge mennesker, som bliver de fremtidige patienter og dermed de faktiske brugere af Personlig Medicin”, påpeger Anne-Marie. ”Så det er de unge, der skal tage stilling til de dilemmaer, som opstår i kølvandet på brugen af disse teknologier.” ■

INDHOLD



KAPITEL 1
HVAD ER PERSONLIG MEDICIN / 6

Som noget relativt nyt er man begyndt at tale om Personlig Medicin. Det er ikke enkelt at svare på, hvad Personlig Medicin egentlig er. Det kan du læse nærmere om i kapitel 1.



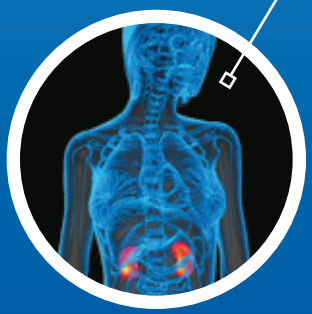
KAPITEL 2
PERSONLIG MEDICIN OG ETIK / 8

Udvikling af Personlig Medicin kan få stor betydning for både den enkelte patient og for samfundet. Men udvikling af Personlig Medicin har en pris – du skal bidrage med dine data til samfundets bedste. Hensynet til dig som individ kan dermed komme i konflikt med de kollektive samfunds-hensyn. Det kan du læse mere om i kapitel 2.



KAPITEL 3
GENOMERNES VERDEN / 14

I kapitel 3 kan du læse om, hvordan man kan se ind i den menneskelige arvemasse. Genetisk information er helt centralt for Personlig Medicin. Du kan få viden om, hvad et genom er, og hvad undersøgelser af genomet kan bruges til. Du får også viden om de svære overvejelser, der kan opstå, når man får viden om mulig fremtidig sygdom.



KAPITEL 4
DET GENNEMSIGTIGE MENNESKE / 28

I kapitel 4 kan du læse om, hvordan det digitale samfund gør det muligt at indsamle masser af informationer om den enkelte. Hvis man inddrager data om dig fra mange forskellige kilder, herunder data om din arve-masse, og sammenkobler dem med data fra tusindevis af andre mennesker, kan man ved hjælp af kunstig intelligens få et meget omfattende billede af din helbredsmæssige tilstand. Du kan i materialet forholde dig til, at du kan blive "gennemsigtig".

KAPITEL 1
HVAD ER PERSON MEDICIN?

Personlig medicin er behandling særligt tilpasset det enkelte menneske. Men er der noget nyt i det?

Menneskers biologi er ikke ens, og derfor reagerer vi forskelligt på behandling og forebyggelse. Det er der ikke noget nyt i. Indsamling af viden om den enkelte patient og undersøgelse af patientens arvemasse er også teknikker, vi kender i forvejen. Det er heller ikke nyt, at man afpasser både forebyggelse og behandling til den enkelte patient. Det har man altid gjort.

DET "GENNEMSIGTIGE" MENNESKE

Det nye er, at teknologien muliggør, at man i langt højere grad end tidligere kan indhente omfattende viden om det enkelte menneske og sætte denne viden sammen til et samlet billede af den pågældende.

Særligt mulighederne for at udforske den menneskelige arvemasse er i en rivende udvikling. Man taler om en "genetisk revolution", hvor viden om vores gener er eksploderet. Hidtil har forskning i generne søgt at identificere enkelte gener og varianter af disse gener, som har betydning for fx udvikling af bestemte sygdomme. Og vi er i dag kommet relativt langt med at få indsigt i de menneskelige gener. Det handler kapitel 3 om.

Langt de fleste tilstande er imidlertid ikke kun bestemt af enkelte gener men af tusindevis af gener, som sammen med det miljø, som omgiver den enkelte, påvirker den endelige tilstand. Det kræver derfor enorme beregninger at udvikle ny eksakt viden om den menneskelige arvemasse. Og her kommer vi frem til den anden "revolution", som har muliggjort helt nye former for medicinsk anvendelse af viden om generne betydning – nemlig udviklingen af kunstig intelligens. Der er fuld fart på udviklingen af kunstigt intelligente systemer, som kan behandle store mængder af data og finde mønstre, som kan give os en masse ny viden. Det er blevet muligt at teste millioner af genetiske varianter spredt i arvemassen, og sammenligne disse med personinformation på kryds og tværs af tusindevis af mennesker og beregne sandsynligheder. Langt de fleste former for sygdomme kan kun i meget ringe grad forklares genetisk, og der er derfor et meget stort pres på at indsamle og anvende også andre typer af data end genetiske data. Kunstig intelligens og stor computerkraft er nødvendig for at behandle alle disse data og skabe ny viden. Det handler kapitel 4 om.

Med viden om en persons arvemasse kombineret med behandling af enorme mængder data kan vi med teknologiens hjælp måske engang i fremtiden skabe tilstrækkelig viden til at give patienten en meget målrettet behandling – nemlig Personlig Medicin.

Verden over er man i disse år gået i gang med at lave strategier for udvikling af Personlig Medicin. Det var i USA, at præsident Obama i 2015 startede denne udvikling. Man bruger forskellige udtryk for det samme; "præcisionsmedicin", "skræddersyet medicin" eller "målrettet behandling". Vi bruger her i hæftet udtrykket "Personlig Medicin", da dette udtryk som regel bruges i Danmark.

LIG



PERSPEKTIVER FOR PERSONLIG MEDICIN

Målet med udvikling af Personlig Medicin er både at gavne patienter og gavne samfundet.

Viden om hvad en person er disponeret for, og hvilke styrker og svagheder kroppen gemmer på, kan give mulighed for at sætte ind med forebyggende tiltag i forhold til den enkelte, så sygdom måske kan undgås. Er man blevet syg, så kan indgående viden om den enkelte patient og anvendelse af et personligt rettet behandlingstilbud betyde, at patienten oplever bedre effekt af behandlingen og hurtigere bliver rask.

Det er oplagt, at når færre mennesker bliver syge, og man reducerer antallet af behandlinger, der ikke virker, ja, så sparer sundhedsvæsenet penge. Det er ikke kun en økonomisk gevinst for sundhedsvæsenet, men en gevinst for samfundet i mere bred forstand (højere produktion på arbejdsmarkedet, færre sociale hjælpeforanstaltninger m.m.).

Det er forhåbningen, at mere individuelt tilpasset behandling vil have store fordele for både patienter og for samfundet, men man ved det ikke endnu. Der er ingen tvivl om, at det vil kræve en langvarig forskningsindsats, før målet om Personlig Medicin til den enkelte patient i givet fald er nået.

Der er delte meninger om perspektiverne for Personlig Medicin. Nogle forskere mener, at Personlig Medicin inden for en relativ kort årrække vil betyde, at kræft ikke længere vil være en dødelig sygdom. Andre er betydeligt mere skeptiske og mener, at Personlig Medicin er stærkt overvurderet, da deres perspektiv er, at man antagelig kun vil kunne målrette behandlinger inden for visse afgrænsede sygdomskategorier og dermed rettet mod patientgrupper (i modsætning til et mere individorienteret tilbud om Personlig Medicin). Der er dog ingen tvivl om, at Personlig Medicin har et stort potentiale inden for sygdomme og behandlingsmetoder, hvor generne spiller en stor rolle.

Du kan i de følgende kapitler læse mere om de muligheder og udfordringer, som teknologien kan byde på – og du kan forholde dig til, hvor **du** synes, at grænserne for teknologien skal trækkes i forhold til udvikling af Personlig Medicin. ■

KAPITEL 2
PERSONLIG MEDICIN OG ETIK

Du har i kapitel 1 læst om, at udvikling af Personlig Medicin kan få stor betydning for mange syge mennesker. Det kan også få en væsentlig samfundsmæssig betydning at kunne målrette medicin og andre behandlinger til den enkelte patient, så der ikke bruges unødige ressourcer – tid og penge – på virkningsløse behandlinger.

Du er også blevet konfronteret med, at udvikling af Personlig Medicin har en pris – at du skal stille dine data til rådighed.

Når personlige oplysninger kommer i spil til både behandling af dig selv og behandling af andre mennesker, så bliver etikken synlig.

TEKNOLOGI OG ETIK

Du kommer her i hæftet til at beskæftige dig med to former for teknologier.

BIOTEKNOLOGI

Bioteknologi er helt grundlæggende anvendelse af teknologier baseret på biologi. Man bruger som regel begrebet mere snævert om brugen af levende celler eller mikroorganismer. Du kan finde eksempler på anvendelse af bioteknologi i både landbruget, fødevareindustrien, medicinalindustrien samt i sundhedsvæsenet. I sundhedsvæsenet anvendes bioteknologier ved fx undersøgelser af befrugtede æg for sygdomme (præimplantationsdiagnostik). Et eksempel på anvendelse af bioteknologi, som du kommer til at læse mere om her i hæftet, er genomsekventering.

DIGITAL INFORMATIONS-TEKNOLOGI

Digital informationsteknologi (eller it) er teknologi, der anvendes til at styre og behandle informationer i store digitale systemer. Hvor man før i sundhedsvæsenet beskrev patientens sygdom og behandling i papirjournaler, er man i dag gået over til elektroniske patientjournaler. Resultater af undersøgelser og blodprøver etc. indføres også i elektroniske datasystemer. Et eksempel på anvendelse af digital informationsteknologi er databehandling til brug for Personlig Medicin.

Teknologi virker ind på og kan ændre virkeligheden. Det gælder både den objektive virkelighed i form af synlige påvirkninger af naturen og samfundet, og mere subjektivt i form af vores oplevelser af os selv og virkeligheden. Teknologiers potentiale er derfor en meget magtfuld faktor, som kan bidrage til at ændre vores livsbetingelser og selvforståelse. Teknologi kan anskues fra flere sider; det kan være både til gavn for vores liv og samtidig ses som en trussel mod vores eksistens.



OPDAGELSEN AF PENICILLIN



PENICILLIN

Lægen Alexander Fleming opdagede i 1928 penicillinet. Under arbejdet med at finde behandlingsmetoder for sygdomme med bakterier blev en af hans skåle med stafylokokbakterier ved et tilfælde forurenet med skimmelsvamp. Han havde helt glemt skålen, og den stod derfor uberørt et godt stykke tid i hans laboratorium. Da han opdagede skålen igen, kunne han se, at bakterierne ikke kunne vokse tæt på den svampekoloni, som havde udviklet sig. Penicillin redder i dag livet for milliarder af mennesker verden over. Alexander Fleming fik Nobelprisen i 1945.

De fleste former for nye teknologier anses for ønskelige fremskridt set fra samfundets side. Mange teknologier har potentiale til at gøre hverdagen lettere for os eller tilbyde nemme og hurtige løsninger i et moderne samfund. Faktisk kan man sige, at det samfund, som vi kender i dag, blandt andet ser ud som det gør, fordi vi har taget nye teknologier til os.

I dag har fx udviklingen inden for elektronisk kommunikation gjort, at vi hurtigt og nemt kan sende meddelelser til hinanden over lange afstande og kan kommunikere skriftligt med mange samtidigt. Både i vores privatliv og vores arbejdsliv har denne teknologi i høj grad ændret den måde, vi kommunikerer med andre på.

Et godt eksempel på, at anvendelsen af bioteknologi inden for sundhedsområdet har haft en stor samfundsmæssig betydning op til i dag, er opdagelsen af penicillin. Det gør, at vi ikke længere dør unge som følge af helt banale sygdomme, som fx halsbetændelse. >>





Nogle gange får nye teknologier os imidlertid til at føle en instinktiv modstand. De gamle kendte måder at gøre tingene på, gør os trygge; især hvis det kan være svært at overskue konsekvenserne af de nye muligheder, som en teknologi kan byde på. Man kan fx være bange for, om den nye teknologi virker efter hensigten; eller man kan være usikker på, om den på sigt vil føre til større ulemper end goder; eller måske om den vil føre til ændringer i samfundet, som vi ikke ønsker.

Nogle vil mene, at udviklingen i dag til en vis grad synes at gå i den modsatte retning, nemlig at der i nogle tilfælde er alt for stor tiltro til ny (bio)teknologi allerede på udviklingsstadiet. Når man så går i gang med udviklingen, viser det sig, at det hele er meget mere kompliceret, end man lige troede.

Udvikling af nye teknologier betegnes ofte som "fremskridt", men det spørgsmål man kan stille er, om de i alle tilfælde egentlig forbedrer vores livsbetingelser? Det kan fx være (transport)teknologier, der giver os flere valgmuligheder i forhold til at rejse, men som samtidig belaster miljøet, eller (medicinske) teknologier, som kan forlænge livet, ud over hvad der forekommer meningsfyldt.

Både bioteknologi og informationsteknologi er kendte teknologier, men begge er i en rivende udvikling i disse år. Når den teknologiske udvikling går rigtig stærkt, må man undertiden stoppe op og forholde sig **etisk** til brugen af teknologien. Det kan du læse mere om på side 12.



OPGAVE

**Man møder tit nogle bestemte typer af argumenter i diskussionen om at tage nye bioteknologier i brug.
Du kan på rådets hjemmeside etiskraad.dk/efu2019 læse om nogle af de mest almindelige argumenter mod at tillade nye bioteknologier.**

I kan i klassen vælge en aktuel bioteknologi og diskutere denne ved at bruge et eller flere af disse argumenter. Det kan fx være CRISPR-teknologien.



TEKNOLOGIFILOSOFI

Martin Heidegger (1889-1976) og Friedrich Dessauer (1881-1963) udviklede den tidlige teknologifilosofi ud fra hver sit (modsatte) ståsted. Heidegger udtrykte den grundlæggende opfattelse, at teknologien forringer vores liv, og at der ikke rigtig er noget at gøre ved dette. Dessauer var mere optimistisk og var optaget af de teknologiske processer og objekter og deres betydning for forbedringen af vores livsbetingelser. I dag orienterer teknologifilosofien sig mere direkte mod en forståelse af de konkrete teknologier og deres betydning for samfundet og for det enkelte individ.

FRIEDRICH DESSAUER



MARTIN HEIDEGGER

”Teknologien forringer vores liv, og det er der ikke rigtig noget at gøre ved.”



PERSONLIG MEDICIN OG ETIK

Personlig Medicin indebærer, at vi anvender nogle nye teknologiske muligheder. I første omgang må vi derfor spørge os selv, hvilke etiske værdier og hensyn, der udfordres af denne teknologi.

Hensynet til viden og hensynet til ikke-viden

I kapitel 3 får du mulighed for at forholde dig til, om du ønsker at få din arvemasse undersøgt. Anvendelse af Personlig Medicin indebærer nemlig, at din "inderste kerne" undersøges. Du kan herigennem få viden om arvelige sygdomme; både sygdomme der er brudt ud og måske også sygdomme, der endnu ikke har vist sig. Du kan også få viden om dine nedarvede egenskaber, som har betydning for, hvordan du fx omsætter medicin. Du møder i kapitlet nogle dilemmaer knyttet til at få viden om fremtiden.

Der er også væsentlige hensyn at tage til din familie, når dine arvelige forhold kortlægges. Sådanne forhold angår nemlig også din slægt – din mor og far, dine søskende og måske dine kommende børn.

Undertiden kan dilemmaer i forbindelse med genetiske undersøgelser involvere børn. Et af disse dilemmaer er, om – og i så fald hvornår – man skal fortælle børn, at de måske kommer til at lide af en arvelig sygdom, som er meget alvorlig? Man kan mene, at det skal man naturligvis fortælle børn hurtigst muligt! Men hvis sygdommen først bryder ud i voksenlivet, er det måske mere til skade for barnet at skulle gå i mange år og bekymre sig om at få en alvorlig sygdom. Et beslægtet dilemma er, om – og i så fald hvornår – man skal foretage genetiske undersøgelser på et i øvrigt raskt barn?

Ønsker du at vide, om du i fremtiden får en alvorlig sygdom?

Hensynet til privathed

I den vestlige del af verden har man traditionelt anerkendt begrebet "privatlivets fred". Der er blandt andet fastsat regler, der beskytter borgernes privatliv.

PRIVATLIV

I den Europæiske Menneskerettighedskonvention (1950) fremgår det af artikel 8, at "Enhver har ret til respekt for sit privatliv og familieliv, sit hjem og sin korrespondance". Privatlivets fred er dermed en menneskeret.

Du kan i kapitel 4 læse om, at man kan begrunde retten til privathed på forskellige måder. For nogen vil privathed betyde en ret til at holde visse oplysninger helt for sig selv. For andre består privathed ikke i at undgå at data opsamles, men at man selv kan bestemme, hvem man ønsker skal have adgang til informationerne. De samme oplysninger kan ifølge denne opfattelse godt være private i én sammenhæng, mens de ikke er private i en anden sammenhæng. Andre igen hævder, at den alvorligste trussel ved tab af privathed er, at vi mister vores frihed til at være os selv. Helt overordnet kan man sige, at begrebet privathed er tæt knyttet til en række etiske begreber som værdighed, autonomi og integritet og frihed til at leve det liv, som vi hver især ønsker at leve.

Anvendelse af Personlig Medicin indebærer, at du deler nogle informationer om dig med sundhedsvæsenet. I kapitel 4 kan du forholde dig til, hvor du mener, at grænserne for "privatlivets fred" skal gå, når det handler om Personlig Medicin?

INDIVID OG SAMFUND

Ønsker man at udvikle og bruge Personlig Medicin som behandlingstilbud i sundhedsvæsenet, må man også på et bredere samfundsmæssigt plan overveje de udfordringer af etisk karakter, som teknologien kan give.

Hvordan man som samfund ser på de værdier og hensyn, du netop har læst om, afgøres i høj grad af en kultur og en statslig ideologi (hvad man politisk ønsker at fremme), som kan være forskellig, alt efter hvor du bor, og hvilken tid du lever i.

I nogle samfund betragtes borgerne som enkeltindivider, der kan have deres egne opfattelser af, hvad der hører under det "private". Andre samfund betragter i højere grad

borgerne som dele af et kollektivt samfund, hvor det private vurderes i lyset af det fællesskab, den enkelte indgår i.

Uanset du som individ i et moderne vestligt samfund som det danske må anses for at have krav på et vist privatliv, kan dine rettigheder som individ alligevel komme i konflikt med de kollektive samfundshensyn. Du er nemlig også samfundsborger – og måske kommende patient - og nyder dermed godt af de goder, som det danske samfund stiller til rådighed for borgerne. Du har derfor et hensyn at tage ikke kun til dig selv, men også til det samfund som du er en del af. Et spørgsmål man kan stille er derfor, om du i det lys faktisk har en forpligtelse til at stille dine data til rådighed, hvis dette kan give mere "sundhed for pengene" til glæde for fællesskabet?

Udøvelsen af dine individuelle rettigheder må heller ikke ske på bekostning af andre mennesker. Det kan derfor være, at hensynet til andre syge mennesker nogle gange må gå forud for hensynet til at beskytte netop din privathed. Måske bør du faktisk i det lys stille dine gener til rådighed, så samfundet får de allerbedste muligheder for at bekæmpe alvorlige arvelige sygdomme til glæde for de mennesker, som rammes heraf?

I de følgende kapitler kan du læse mere om etiske overvejelser i lyset af Personlig Medicin; hvad er på spil for individet, og hvad er på spil for samfundet, og hvordan afvejer vi de forskellige hensyn mod hinanden? ■



POLITISK IDEOLOGI

Et eksempel på en samfundsform med en dominerende kollektiv opfattelse er Kina. I områder af Kina er der startet en udvikling med et ekstremt overvågningssystem, der skal give borgerne point for deres opførsel med det formål at opdrage kineserne som gode samfundsborgere. Teknologier som ansigtsgenkendelse og millioner af overvågningskameraer anvendes til dette formål. Gør man gode gerninger og har den rigtige opførsel, får man pluspoint på sin "socialkreditkonto". Har man omvendt opført sig forkert efter myndighedernes opfattelse, kan det få alvorlige konsekvenser, som fx at man mister retten til at flyve eller køre i tog, eller at man ikke får muligheden for at søge en uddannelse eller blive forfremmet i sit job.



KAPITEL 3

GENOMERNES VERDEN

Når man skal udvikle Personlig Medicin til en patient, spiller det en væsentlig rolle, hvad der gemmer sig i personens arvemasse. Når man kigger ind i generne, kan det imidlertid give anledning til etiske dilemmaer. Det kan du alt sammen læse mere om i dette kapitel.

Du møder i kapitlet Karen, der ved en genetisk undersøgelse har fået påvist en forhøjet risiko for alvorlig sygdom. Denne viden berører også Karens familie.

Du får også mulighed for at udforske din egen holdning til viden om arvelige forhold.

GENER OG ARVELIGE SYGDOMME

Man har i mange år kendt til arvelige sygdomme og egenskaber. Det er dog noget relativt nyt, at man ved hjælp af bioteknologi kan undersøge en persons gener ved en såkaldt molekylærgenetisk analyse for at se, om den pågældende risikerer at få en arvelig sygdom.

GENER

Ordet genos er græsk og betyder art eller slægt.

I 1993 påviste man, at sygdommen Huntingtons skyldes en ændring i et bestemt gen. Med denne viden har man mulighed for at undersøge patienter med visse symptomer eller pårørende for, om de har ændringer i det specifikke gen.

Men hvad er et **gen** egentlig?

Et menneske er opbygget af celler. Hver eneste celle (bortset fra de røde blodlegemer) indeholder dette menneskes unikke arvemasse, der består af DNA.

Generne er stykker af DNA'et og er opbygget af de 4 baser, A, T, C og G. Hvert gen har betydning for bestemte kropslige funktioner. Mens DNA'et rummer informationer om alle et menneskes arvelige egenskaber, kan man lidt forenklet sige, at et gen rummer en enkelt information, der er forbundet med en eller flere eller en særlig type af egenskaber. Hvis man fx taler om genet for insulin, mener man det stykke af DNA-strengen, der er nødvendig for, at en celle kan producere hormonet insulin.

Kun ca. 1-2 % af vores arvemasse består af gener. Tidligere mente man, at resten af arvemassen ingen biologisk rolle spiller ("junk-DNA"), men senere forskning viser, at store dele af denne del af arvemassen faktisk spiller en vigtig rolle i fx at styre genernes aktivitet, og meget er endnu ukendt.

Når man laver en gentest, kigger man typisk på nogle bestemte gener – bestemt af hvilken sygdom der undersøges for. Det er vigtigt at vide, at det ikke er genet i sig selv, der udløser sygdommen, men en ændring i det pågældende gen.

DNA RUMMER INFORMATIONER OM ALLE ET MENNESKES ARVELIGE EGENSKABER

ATCG

DNA OG PROTEINER

DNA består af fire forskellige byggesten (baser), kaldet adenin (A), thymin (T), cytosin (C) og guanin (G), som sidder efter hinanden i DNA'et. Rækkefølgen af dem bestemmer, hvilke proteiner cellen skal lave.

Proteiner er centrale i alle levende organismer. De fungerer som byggesten i alle vores celler, og de styrer og indgår i stort set alle processer i kroppen. Man kan sige, at proteinerne er bindeledet mellem gener og egenskaber. Generne rummer informationer om, hvilke opgaver der kan udføres, mens det er proteinerne, der udfører arbejdet. Proteinerne er afgørende for, hvordan du fungerer, og hvilke egenskaber du udvikler.

Ændringer i de enkelte gener kan ændre rækkefølgen af baser i DNA'et med en ændring af proteiner til følge. Dette vil få virkning for kroppens celler og dermed kroppens funktion.



Det vil oftest vise sig som en fejl i den rækkefølge, genernes byggesten normalt følger. Man kalder det genvarianter. Hvis man igen fx tager genet for insulin, kan man undersøge, om dette gen hos den pågældende har nogle ændringer (varianter), som kan betyde, at der ikke kan produceres tilstrækkelig insulin. Hvis dette er tilfældet, har den undersøgte patient arvelig sukkersyge. Dette er dog en meget sjælden tilstand, og oftest skyldes sukkersyge en kombination af forskellige genændringer og andre påvirkninger.

Der kan være flere grunde til at få lavet en genetisk analyse. Som regel foretages den, fordi man har fået en sygdom, som måske er arvelig. Denne viden kan have betydning for den videre behandling, og den kan også have betydning for andre i familien. Man kan også få foretaget en genetisk analyse, selvom man ikke er syg. Det kan fx være, at man har en mistanke om at være arveligt disponeret for en bestemt sygdom, da mange i familien har fået denne sygdom. Hvis sygdommen kan forebygges, kan det være en god idé at blive gentestet for sygdommen, >>

> **Jeg tænker på Huntingtons hver dag; det er ikke sådan, at jeg bekymrer mig om det hver dag, men på en eller anden måde er det altid med i det, jeg går og tænker.**
>
> **BRIAN**

så behandling kan sættes i gang tidligt. Det kan også være, at man overvejer at få et barn og derfor gerne vil vide, om man risikerer at videregive alvorlig sygdom til sit barn.

Fakta og forskning

Der er mange forhold omkring gener, som endnu ikke er klarlagt, og der forskes meget i genetikkens betydning for udvikling af sygdom. Ved ændringer i nogle bestemte gener kan der være en klar forbindelse til bestemte sygdomme, mens det ved andre gener er mere uklart, hvilken betydning de har for udvikling af sygdom. Ofte udtrykker man risikoen for mulig fremtidig sygdom i procenter, fx at man har 20 % risiko for at udvikle en bestemt sygdom.

Sammenhæng mellem gener og miljø

Generne er ikke det eneste, der afgør, hvordan et menneske ender med at blive, og hvilke sygdomme han eller hun måske får.

I mange situationer kender man ikke til sammenhænge mellem genvarianter og sygdomme. Det kan skyldes flere ting; man har måske ikke forsket så meget i det bestemte gen, eller forskningen har indtil videre ikke givet nogle entydige svar. Usikkerhed kan også være et resultat af, at i mange tilfælde vil risikoen for at blive syg være mere afhængig af, om man lever sundt eller bliver påvirket udefra, end af at man har en eller flere bestemte genvarianter. Det er nemlig ikke kun generne, der former os. Ting som mad, motion, uddannelse, forurening, opdragelse, adfærd og meget mere påvirker os og former os sammen med vores genetiske baggrund. Disse sammenhænge er dog stadig et relativt uudforsket område.

Derfor kan det være meget usikkert, om fundet af en bestemt genvariant faktisk betyder, at den undersøgte er særligt disponeret for at få en sygdom. I langt de fleste tilfælde af det, vi kalder livsstilssygdomme, spiller generne antagelig en meget lille rolle for udviklingen af sygdom.

FÆNOTYPE OG GENOTYPE

Du har måske tidligere hørt om begreberne "fænotype" og "genotype". En persons fænotype er det samlede resultat af personens genotype og miljøet. Genotypen betyder personens arveanlæg, og miljøet omfatter alle andre påvirkninger, både udefra kommende og fra den pågældende persons egen organisme. Fænotypen kommer til udtryk i både den ydre fremtoning, fx køn, højde, øjenfarve m.v., og i de indre fysiologiske forhold, fx blodtype, kroppens funktioner m.v.

Genomer

Hvis man har en mistanke om, at patientens sygdom skyldes arvelige forhold, starter man typisk med at undersøge det gen/de gener, som man ved kan være forbundet med patientens sygdom. Hvis dette ikke giver en afklaring, kan man i stedet vælge at undersøge hele den genetiske arvemasse, også kaldet genomet. Ved at kortlægge store dele af genomet kan man finde en masse oplysninger om personen.

Kortlægning vil sige, at man aflæser – sekventerer – cellens DNA-streng base for base (se tidligere om baserne A, T, C og G), og ser efter om rækkefølgen af baser er normal.

LM-001/2022



HUNTINGTONS SYGDOM

Huntingtons er en sygdom, som med stort set 100% sandsynlighed på et tidspunkt i livet vil bryde ud, hvis det konstateres, at man har en ændring i et bestemt gen – nemlig **Huntingtin-genet**, som sidder på kromosom 4.

Da man får arvemateriale fra både sin mor og sin far, vil der være 50 % risiko for, at man videregiver det defekte gen til sine efterkommere. Det er en invaliderende sygdom, som rammer hjernen, og der findes endnu ingen helbredende behandling. Man kan ved en gentest få undersøgt, om man har arvet denne genfejl, inden sygdommen bryder ud. Man bør dog forinden grundigt overveje, om man ønsker denne viden, da sygdommen har meget alvorlige konsekvenser for ens liv og familie. Behandlingsmulighederne er endnu meget få, og sygdommen kan ikke forebygges. Dette kan dog meget vel ændre sig i fremtiden.

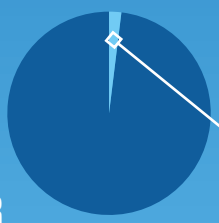
Du kan på rådets hjemmeside **etiskraad.dk/efu2019** møde Brian, som lever med viden om, at sygdommen på et tidspunkt i hans liv med stor sandsynlighed vil bryde ud.

En genom undersøgelse foretages typisk ved, at patienten får taget en blodprøve. Når blodprøven ankommer til laboratoriet, bliver DNA'et analyseret ved hjælp af højteknologiske analysemetoder og anvendelse af computerprogrammer. Resultatet skrives ud som en oversigt over forskellige genvarianter. Herefter sker der en omfattende dataanalyse i et tæt samarbejde mellem laboratoriegenetikere og læger.



OPGAVE

Du kan læse mere om DNA og genomundersøgelser i undervisningsmaterialet om **Etik og Livets Byggeklodser** på rådets hjemmeside.



KENDTE OG UKENDTE GENER

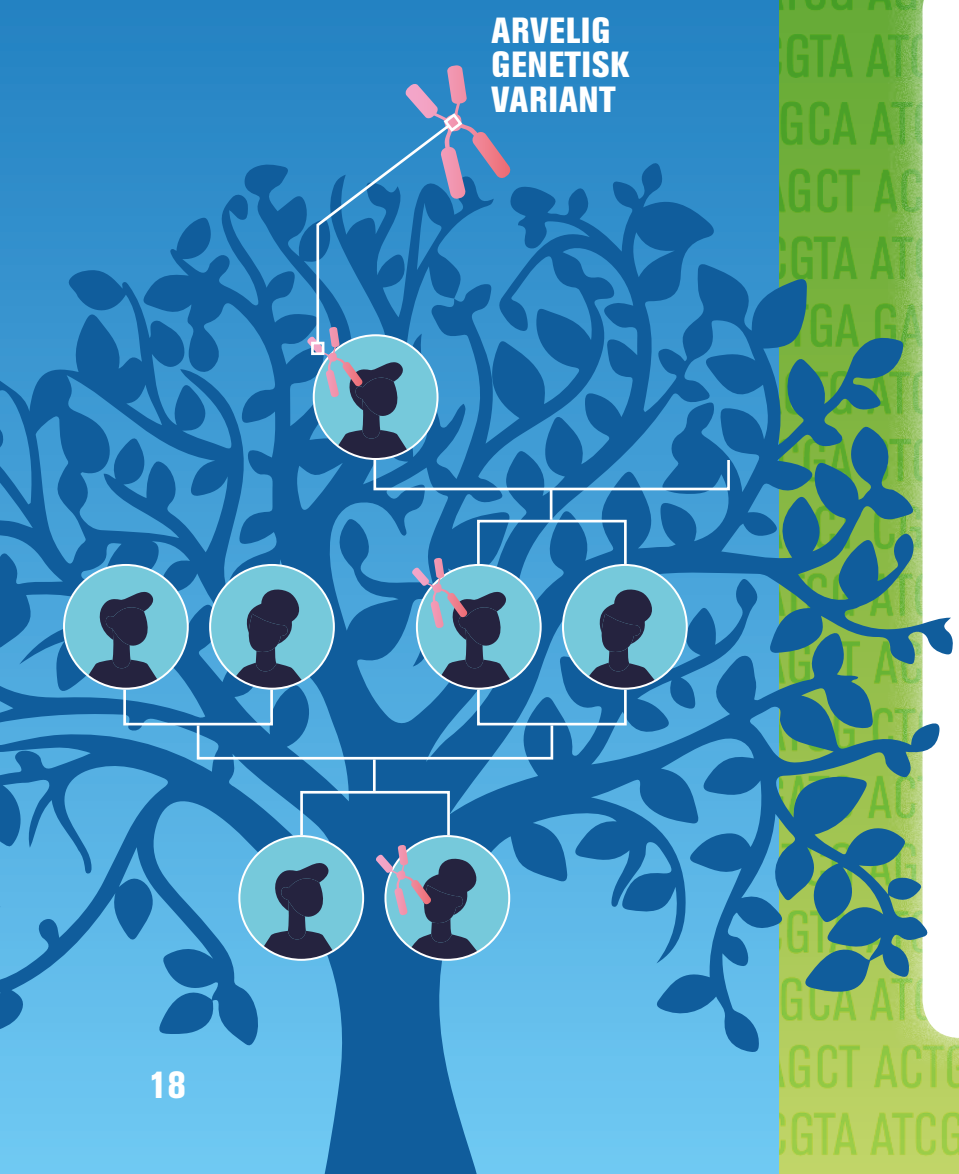
Ca. **2 %** af det menneskelige genom består af gener. Det svarer til ca. **20.000 gener.** Ca. **5.000** af disse gener er kendte sygdomsgener, dvs. hvor vi ved, der er sammenhæng mellem bestemte varianter af disse gener og sygdom.

STAMTRÆ

Hvis man i en familie finder en arvelig genetisk variant, kan det give vigtig viden at få klarlagt familiens stamtræ.

Lægen vil derfor typisk spørge ind til sygdomme i familien og herefter danne et stamtræ over familien i en stamtræsdatabase. Hvis andre familiemedlemmer får udbrud af sygdommen, kan man indføre dette i stamtræsdatabasen og på den måde efterhånden få et godt indblik i, hvordan sygdommen nedarves i familien.

Man kan derved få et overblik over sygdommens arvegang og dermed bedre kunne rådgive patienter om deres mulige risici for at udvikle den sygdom, som følger med genvarianten.



NÅLEN I HØS

Jakob Ek er en af dem, der hver dag sidder foran en computer og analyserer variationer, som er fundet ved genetiske undersøgelser. Han er uddannet humanbiolog og ph.d. Han fortæller, at det kan være en udfordring at finde frem til de relativt få genvarianter, der måske kan forklare patientens sygdom eller symptomer. "Det er som at finde nålen i høstakken," siger Jakob.

Når Jakob starter med at kigge på patientens gener, er der typisk mellem 50.000 og 55.000 varianter. "Jeg anvender først nogle "filtre", som sorterer visse genetiske oplysninger fra", fortæller Jakob. "Fx er nogle ændringer meget almindelige at have, og disse varianter kan jeg sortere fra. Det er mere de usædvanlige varianter, jeg leder efter. Det kan være varianter, som er meget sjældne, eller endog varianter som kun denne patient og dennes familie har."

JAKOB

”Det er mere de usædvanlige varianter, jeg leder efter.”

TAKKEN



CHIP (PRINTPLADE) MED HULLER HVORI DER FOREGÅR OP MOD 130 MILLIONER SEKVENTERINGER AD GANGEN – DET MAN KALDER PARALLEL SEKVENTERING.

”Når jeg leder efter usædvanlige varianter, skal jeg have noget at sammenligne med. Bestemte varianter er ofte udviklet gennem mange slægtsled inden for bestemte befolkningsgrupper. Fx vil mennesker i Norden have mange fælles varianter, mens mennesker i Afrika har andre ændringer til fælles. Det er også et filter, jeg anvender”, fortæller han.



REFERENCE-GENOMER

En af de første forskere, der opdagede, hvordan man kan aflæse sygdomme i generne, lagde sine egne gener frem, så man havde nogle at sammenligne med, når man søgte efter varianter. Han hed Craig Venter. I dag bruger man mere forfinede metoder til at sammenligne gener. Man udvikler det, som man kalder et ”reference-genom”, som er en slags normal-genom. Det humane reference-genom opdateres løbende, efterhånden som der kortlægges flere gener. Man får derved gradvis en bedre forståelse af, hvad der er normalt, og hvilke afvigelser der bidrager til sygdom, og også de typiske forskelle der er mellem forskellige etniske grupper. Det har vist sig, at også etnisk danskere har mange fælles varianter som langt sjældnere findes andre steder. Man har derfor lavet et dansk reference-program, som kortlægger genvarianter, der er særligt hyppige hos etnisk danskere. 150 danskere har lagt krop til programmet. Hos danskere af anden etnisk oprindelse, vil man i stedet ofte skulle bruge andre reference-genomer, end det etnisk danske.

”Når jeg har anvendt så mange filtre som muligt, har jeg måske 80 varianter i ofte lige så mange forskellige gener tilbage, som jeg skal kigge nærmere på.” Jakob fortæller, hvordan han på computeren undersøger hvert eneste af disse tilbageværende varianter, for at se om de ser usædvanlige ud. Han peger på skærmen på en variant i et bestemt gen. ”Her kan jeg se, at der er noget usædvanligt. Jeg undersøger det nærmere og kan så se, at det er en af de varianter i et gen, som vi ved kan give disposition for leukæmi, som er en alvorlig form for kræft i blodet, og der kan også være risiko for hjerneskade, som giver udviklingshæmning.” Det passer meget godt med patientens symptomer, men for at kunne afgøre om det er en nedarvet ændring, må Jakob kontakte patientens forældre for at undersøge, om de har en tilsvarende variant. Jakob må derfor også lave en genetisk analyse på forældrene.

GENETIK OG PERSONLIG MEDIC
ETISKE DILEMMAER

Som du nu har læst, kan der være gode grunde til at foretage genetiske analyser, blandt andet ved mistanke om arvelig sygdom. Ved anvendelse af Personlig Medicin kan man i fremtiden forudse, at det ikke længere alene vil være forbeholdt relativt få patienter at få undersøgt deres arvemasse, men det vil blive et tilbud til et langt større antal patienter. Et tjek af dine gener vil måske i fremtiden indgå som standardundersøgelse, når du møder op hos lægen?

Det spørgsmål, man allerede nu må stille, er derfor, hvordan vi bedst håndterer de dilemmaer, som vi kan forudse vil følge i kølvandet på brugen af denne teknologi. Du bliver nu præsenteret for tre etiske dilemmaer, som kan opstå, når du får viden om, hvad der gemmer sig i din arvemasse.

DILEMMA 1:
VIDEN – ELLER IKKE-VIDEN?

Når man kortlægger hele genomet, vil man uundgåeligt finde genetiske varianter og sekundære fund, hvis betydning for fremtidig sygdom vil være mere eller mindre sikker. Man taler om sekundære fund, når man ved en undersøgelse støder på genetiske varianter, som kan medføre risiko for en anden sygdom, end den patienten er under udredning for. Særligt ved denne type fund kan det være et dilemma, om lægen skal give patienten oplysning om fundet.

Man taler om både en "ret til viden" og en "ret til ikke-viden".

SUNDHEDSLOVEN §§

Loven beskytter både en ret til viden og en ret til ikke-viden.

§ 16, stk. 1. Patienten har ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger.

§ 16, stk. 2. Patienten har ret til at frabede sig information efter stk. 1.

For lægen kan det i den konkrete situation være et dilemma – for hvordan afgør lægen, om patienten ønsker denne viden eller ej?

Hvor sikkert – eller usikkert – det er, om sygdommen bryder ud, kan have betydning for, om man ønsker viden om sin genetiske disposition. Nogle vil måske foretrække kun at få denne viden, hvis det er næsten eller helt sikkert, at man får sygdommen, så de ikke skal leve deres liv med bekymringer over at få en sygdom, som måske aldrig bryder ud. Andre vil måske gerne have en sådan viden, da det giver dem mulighed for tilrettelægge deres liv i dette perspektiv.

Om det er muligt at behandle – eller måske forebygge – sygdommen vil også ofte have betydning for, om man ønsker viden om mulig fremtidig sygdom. Hvis det fx drejer sig om alvorlig, måske dødelig, sygdom, som der ikke findes behandlingsmuligheder for, er der nok mange, der ikke ønsker en sådan viden, da det vil gøre én ked af

det, uden at man alligevel kan gøre noget ved det. Omvendt kan viden om mulig fremtidig sygdom give os muligheder for at handle og tilrettelægge vores liv ud fra de værdier og ønsker, vi hver især har til vores liv. Viden om, at livet bliver ganske kort, kan måske for den enkelte have stor betydning for, hvordan han eller hun vælger at prioritere sin tid, så livet leves hver eneste dag på en måde, der giver den pågældende mest mulig livskvalitet.

Individuel vurdering

Hvordan den enkelte ser på disse spørgsmål, er med andre ord helt individuelt. Praksis i dag er derfor sådan, at inden en genetisk undersøgelse foretages, så undersøger lægen om – og i så fald i hvilket omfang – patienten ønsker at få viden om de eventuelle arvelige sygdomme, som undersøgelsen kan vise. Patienten kan her udtrykke et ønske om kun at få viden om genetiske varianter, som har betydning for den aktuelle sygdom, som patienten udredes for. Udtrykker patienten et sådant ønske, er >>



ETISKE DILEMMAER

Man har et etisk dilemma, når man skal vælge mellem flere hensyn, der alle udtrykker etiske værdier, som man finder vigtige. Det kan fx være et dilemma, om man skal give en person viden om en arvelig genvariant, der kan bryde ud som sygdom senere i livet.

Et hensyn, der kommer i spil, er hensynet til at kunne leve uden unødvendige bekymringer. Det trækker i retningen af ikke at fortælle om den mulige sygdomsrisiko.

Et andet hensyn er hensynet til at få en vigtig viden i forhold til at kunne planlægge sit liv og de ting, man gerne vil opleve. Dette hensyn trækker i den anden retning.

Man må her tage stilling til, hvilket hensyn man synes har størst vægt. Der kan være forhold, der taler for det ene eller det andet, fx sygdommens alvorlighed, eller om sygdommen kan behandles. Pointen her er imidlertid, at der kun sjældent findes et klart svar på et dilemma, der per definition indebærer, at man ikke fuldt ud kan tilgodese alle centrale etiske værdier på én og samme tid. Man må afveje de forskellige hensyn mod hinanden og vælge.







KAREN, SOM DU MØDER PÅ SIDE 26, FÅR GENETISK RÅDGIVNING AF ANNE-MARIE

praksis i dag sådan, at lægen kun vil fortælle patienten om sekundære fund i særlige situationer (høj risiko for alvorlig sygdom og muligheder for forebyggelse eller behandling). Patienten kan også ved samtalen med lægen ønske at få mere (eller alt) at vide, herunder også om fund af genetiske varianter, som kan medføre risiko for anden sygdom end den, patienten er under udredning for (sekundære fund). Patienten har således selv stor indflydelse på, hvilke oplysninger den pågældende ønsker at få efter en genetisk analyse.

Det er vigtigt, at patienten spørges **inden** undersøgelsen, da patienten naturligvis kan blive bekymret, hvis lægen efter undersøgelsen spørger, om patienten ønsker viden om dispositioner for alvorlige arvelige sygdomme. Lægens spørgsmål kan jo vise, at der er fundet nogle risici, og for nogle vil det betyde, at der kan være sået en bekymring. Så uanset patienten siger nej til at høre mere, vil den pågældende måske alligevel gå og gruble over, om det mon var alvorlige fund, han eller hun sagde nej til?



OPGAVE

At patienten forinden undersøgelsen har tilkendegivet sine ønsker til tilbagemelding, løser dog ikke alle problemer. I kan i grupper tage stilling til dilemmaer om viden eller ikke-viden i nogle helt konkrete situationer. I kan finde disse dilemmaer på rådets hjemmeside etiskraad.dk/efu2019

DILEMMA 2:
DE PÅRØRENDES SITUATION

Patientens ret til selv at træffe beslutninger om enten at få viden, eller ikke få viden, kan støde mod andre familiemedlemmers interesser. Hvis fx forhøjet risiko for at få en bestemt form for kræft påvises i generne hos en person, vedrører dette uundgåeligt også dennes slægtninge.

I nogle tilfælde vil lægen ikke være i tvivl om, at de pårørende kan have interesse i sådanne oplysninger, når det handler om alvorlige sygdomme, som kan forebygges eller behandles. Lægen vil da oftest anbefale patienten at tage kontakt til de pårørende og fortælle dem om situationen.

Andre gange kan det give lægen svære overvejelser, om de pårørende skal kontaktes. Det kan fx være en situation, hvor en patient ikke ønsker, at de pårørende informeres. Lægen må da overveje, om patientens krav på fortrolighed skal tilsidesættes af hensyn til de pårørende. Lægen



må også overveje den situation, at de pårørende måske ikke ønsker denne viden. Når det gælder den undersøgte patient, kan lægen på forhånd have sikret sig viden om, hvilke oplysninger patienten ønsker. I forhold til de pårørende har lægen ikke i samme omfang kendskab til deres ønske om at få henholdsvis ikke få denne viden. >>



OPGAVE

I kan i grupperne afprøve jeres egen holdning til, hvordan nogle vanskelige dilemmaer i forhold til de pårørende kan håndteres. I kan finde disse dilemmaer på rådets hjemmeside etiskraad.dk/efu2019



ÅBEN FREMTID

DILEMMA 3:
NÅR DET HANDLER OM BØRN

Undertiden kan dilemmaer i forbindelse med genetiske undersøgelser involvere børn. Spørgsmål om blandt andet viden og ikke-viden kan da være særlig vanskelig, da børn ikke på samme måde som voksne kan træffe beslutninger, og deres forældre må derfor varetage deres interesser.

Et eksempel på dette kan være en ung kvinde, der får konstateret brystkræft. I nogle familier nedarves dispositionen for at få denne type kræft gennem bestemte ændringer i et af to gener, der kaldes BRCA1 og BRCA2. Man kalder det at være BRCA-positiv (BRCA står for "breast cancer"). Også patientens døtre kan have arvet fejlen, og man har derfor mulighed for tidligt hos døtrene at tilbyde dem regelmæssige forebyggende undersøgelser. Herved øges deres chancer for enten at undgå kræftsygdommen, eller i det mindste at få sygdommen påvist tidligt, hvorved overlevelsen bedres markant. Også patientens sønner kan blive ramt af genvarianten; hos mænd kan det give forøget risiko for at udvikle kræft i blære-halskirtlen, men også en let øget risiko for brystkræft.

En sådan situation rejser mange dilemmaer; et af disse er om – og i så fald hvornår – man skal fortælle børn og unge, at de måske kommer til at lide af en arvelig sygdom, som er meget alvorlig? Et yderligere dilemma er, om – og i så fald hvornår – man skal foretage genetiske undersøgelser på et i øvrigt raskt barn?

På den ene side er det slet ikke sikkert, at børnene har arvet denne genvariant; og selv om de har, så bestemmes sygdom som beskrevet ovenfor kun sjældent alene af, hvilke gener man har. Også andre ting, vi udsættes for, har betydning for, om sygdommen rent faktisk udvikler sig. På den anden side kan en undersøgelse af barnets gener måske føre til bedre muligheder for, at sygdom kan forebygges eller behandles.

Viden om alvorlig sygdom i familien kan give barnet andre ulemper. Det kan måske føre til ændringer i, hvordan barnet generelt har det, samt måske ændringer i barnets adfærd og opfattelse af sig selv. Det kan også have betydning for, hvordan andre opfatter barnet; og måske konkret påvirke de muligheder for fx uddannelse og fritidsaktiviteter, som forældrene giver børnene.

Man skal derfor grundigt overveje denne form for information til børn af hensyn til, at de så vidt muligt beholder, hvad man kalder en "åben fremtid".

Det er dette dilemma, du kan læse mere om på de næste sider, hvor du møder Karen, som er fundet BRCA-positiv.


LM-001/2022
BRCA

KARENS DILEMMA

Karens overvejelser om arvelig kræftsygdom

Karen fortæller, at hun i sommeren 2016 mærkede en lille knude i sit ene bryst. Hun gik til sin læge, som stillede diagnosen brystkræft.

I første omgang blev Karen tilbudt behandling med kemoterapi, som hun takkede ja til. "Det var en lang og hård omgang", fortæller Karen. Behandlingen gjorde blandt andet, at Karen tabte alt sit hår. "Jeg valgte at være meget åben omkring min sygdom", fortæller Karen. Hun fik en paryk, men brugte den ikke. "Ja, folk kiggede da lidt, da jeg gik rundt med mit skaldede hoved", siger Karen og griner. "Men det betød måske også, at folk havde lidt lettere ved at spørge ind til, hvordan jeg egentlig havde det. Og det var vigtigt for mig, at der ikke opstod et tabu omkring min sygdom, og hvad den betød for mig og min familie."

Karens familie er først og fremmest hendes mand og to døtre, som i dag er henholdsvis 14 og 12 år. Karen fik stor støtte af sin mand under sygdommen – men faktisk er det de to døtre, der har været mest i centrum for Karen.

"Samtidig med at jeg startede behandling med kemoterapi, blev jeg tilbudt en genetisk undersøgelse af kræftknuden", fortæller Karen. Karen fortæller også, at hun på intet tidspunkt var i tvivl om, at hun gerne ville vide, om kræften var arvelig. Det viste sig, at Karen havde en variant af BRCA2-genet, som disponerer for brystkræft. "Jeg talte flere gange med lægen om de konsekvenser, der fulgte af dette fund", siger Karen. "Jeg besluttede mig efter samtalerne til at få mine bryster samt begge mine æggestokke og æggeledere fjernet ved operation, da der ville være en vis risiko for, at der som følge af BRCA2-genet kunne udvikle sig kræft der også."

Men tilbage til Karens døtre. Da ændringen i BRCA2-genet kan være arvelig, har Karen gjort sig mange overvejelser om hendes to døtres situation.

"Jeg har hele vejen igennem truffet det valg at være meget åben om min kræftsygdom", fortæller Karen. Men i forhold til de to døtre er det lidt sværere, synes Karen. "Jeg har nøje overvejet, hvornår jeg skal fortælle mine piger om, at de har en vis risiko for at få en arvelig sygdom, som er alvorlig", siger Karen. "Børn spørger jo meget kontant "får jeg også kræft, mor?" – og hvad svarer man så?"

"Jeg synes, at det er vigtigt at svare ærligt og åbent", forklarer Karen. "Børn ved ofte, at der er bestemte sygdomme i familien. Deres mormor døde af brystkræft, og de har nu oplevet, at deres mor har haft samme sygdom. Men alligevel er dødelig sygdom ubehagelig at blive konfronteret med, så man slår det nok lidt hen."

"Jeg er nok mest bange for at give mine piger dødsangst." Karen overvejer lidt. "Jeg er ikke selv bange for at dø. Men det betyder ikke, at jeg er færdig med at leve. Jeg vil forklare dem, at der er mange ting, man kan gå og være bange for, og at det ikke skal styre ens liv. Hvis man fx er bange for, at et terrorangreb kan ramme én, så tør man måske slet ikke gå uden for en dør. Sådanne uhåndterlige trusselsbilleder kan indskrænke ens liv på utrolig mange måder."

"Jeg vil også tale med dem om, at alle mennesker har deres egne udfordringer; de færreste går gennem livet uden at møde svære ting – og det er også en god indsigt at have", mener Karen.

"Jeg tror på, at åbenhed og viden giver én det bedste grundlag for at træffe beslutninger", siger Karen. Når Karens to piger fylder 18 år, kan de selv beslutte, om de ønsker at få foretaget en genetisk undersøgelse for at få klarhed over, om de bærer



KAREN

”Jeg er nok mest bange for at give mine piger dødsangst.”

rundt på den genvariant, som kan give dem en forhøjet risiko for at få brystkræft. ”Det skal være deres egen beslutning på det tidspunkt”, siger Karen. ”Med den alder, de har nu, mener jeg kun, de skal have viden – men ikke pålægges noget ansvar for at træffe beslutninger. Det ansvar må vi, deres far og mor, indtil videre tage på os.”

Karen synes alligevel, at beslutningen om, hvornår og hvordan hun skal tale med sine døtre om deres situation, er svær. Hun synes, det ville være rart med et lidt mere håndfast råd fra en person, der har erfaring med netop det dilemma, der kan være forbundet med at fortælle børn om eventuelle arvelige sygdomme. Karen beder derfor Anne-Marie om råd. Efter at Karen har talt med Anne-Marie, er hun mere afklaret omkring sit dilemma. ”Jeg er sikker på, at mine piger sagtens selv kan finde alle mulige oplysninger om arvelige sygdomme på nettet. Ofte giver sådanne søgninger et skræmmebillede – og så vil det klart være bedre at snakke om det”, siger Karen. ”Og mine børn skal i hvert fald ikke høre om det fra andre – det er noget, som vi skal tale om i vores lille familie.”

I kan herunder afprøve jeres egen holdning. ■



OPGAVER

Diskuter i klassen Karens dilemma. Bør man fortælle børn om arvelige dispositioner for sygdom? Hvilke faktorer vil efter jeres mening have betydning for disse overvejelser?

Hvis det drejer sig om arvelige sygdomme, som først debuterer (viser sig) i voksenalderen, skal man så helt overlade det til forældrene, om de ønsker at fortælle deres barn det på det tidspunkt, som forældrene finder passende? – eller har samfundet en forpligtelse til at sikre sig, at børnene får denne viden, når de er blevet voksne? Hvad taler for, og hvad taler imod?

I sundhedsvæsenet kan man som patient selv træffe beslutning om behandling, når man er fyldt 15 år. Når det gælder genetiske undersøgelser for sygdomme, der først opstår i voksenalderen, får raske børn og unge først tilbud om genetiske undersøgelser, når de fylder 18 år.

Diskuter i klassen, om børn og unge bør have mulighed for at blive genetisk testet inden de fylder 18 år, hvis der er arvelig sygdom i familien? Hvad taler for, og hvad taler imod?

KAPITEL 4
DET GENNEM MENNESKE

Jo mere viden man har om den enkelte patient, jo bedre og mere effektivt vil man ofte kunne behandle den sygdom, som personen lider af. Og måske man endda kan forebygge, at sygdom bryder ud. Det er målet for Personlig Medicin.

Når genetiske data kobles med andre sundhedsdata, forøger det mulighederne for at danne detaljeret viden om det enkelte menneske.

I dette kapitel kan du læse mere om, hvordan oplysninger om dig dannes, og hvilke etiske dilemmaer der vil kunne opstå i kølvandet på en bred anvendelse af data. Du kan også afprøve din egen holdning til at dele informationer om dig selv med andre.

DATAKILDERNE

Når lige præcis din Personlige Medicin skal udvælges, har vi brug for at vide så meget som muligt om dig. Genetikken kan give noget af forklaringen på, hvorfor en person bliver syg, og hvilken behandling der vil virke bedst på netop denne person, men som du har læst i kapitel 3 spiller mange andre faktorer ind på ens sundhedstilstand.

Sundhedsvæsenet opsamler data om dig

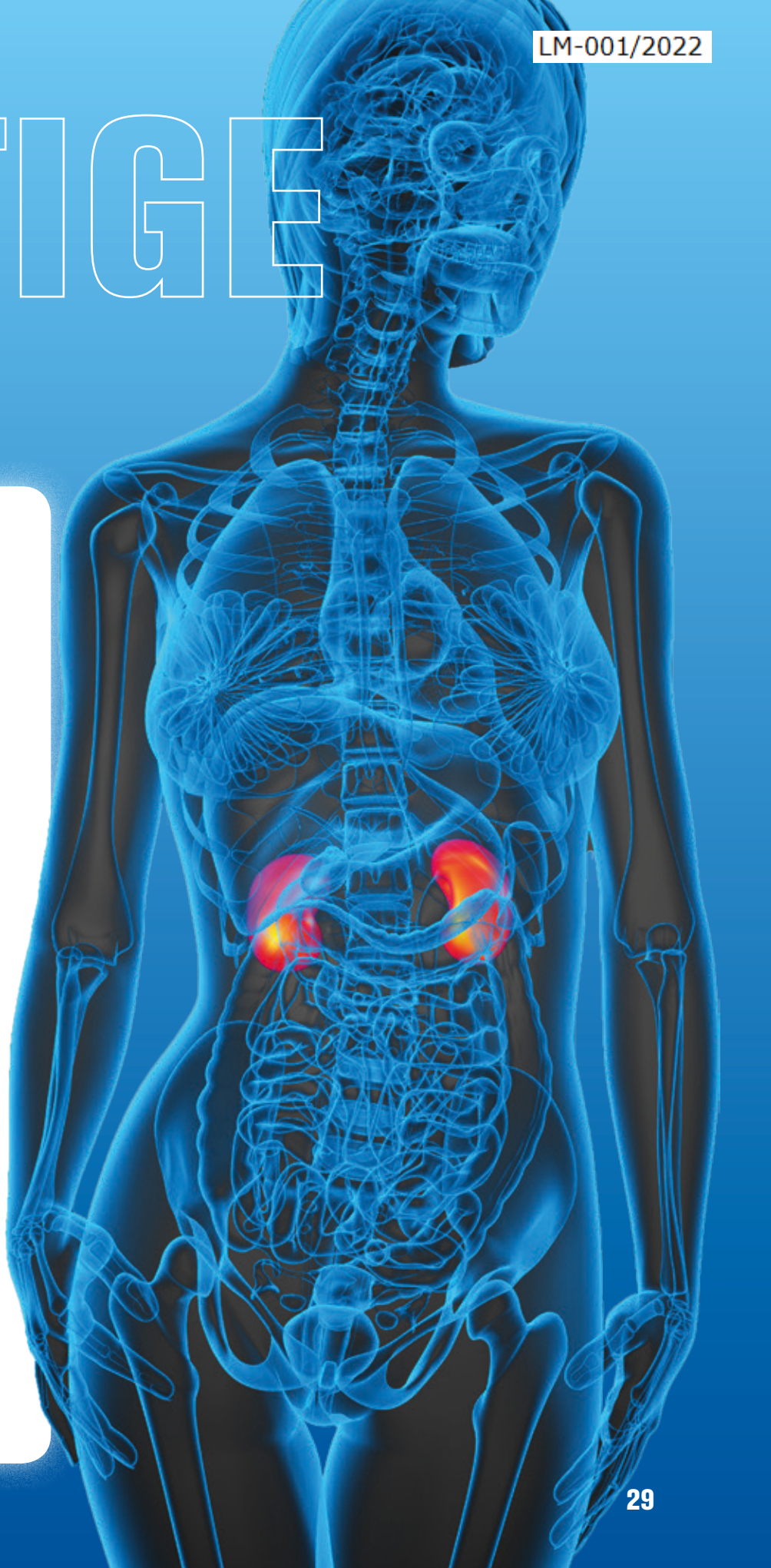
Sundhedsvæsenet registrerer i stort omfang hændelser i dit liv; fra du bliver født (som regel på et hospital), gennem dit liv (når du har været hos din praktiserende læge eller har været indlagt eller andet), til du dør (ofte efter et sygdomsforløb). Informationer om dig kobles op på dit CPR-nummer, så du entydigt kan identificeres på tværs af alle registreringer i sundhedsvæsenet.

Når du er hos din egen læge eller måske på hospitalet, bliver der oprettet en journal, hvor lægen skriver informationer om dig. Når du gennemgår undersøgelser, fx en røntgenundersøgelse, bliver resultatet indført i din journal. I journalen står også hvilken medicin du får, hvad dit blodtryk eller din temperatur er, m.v. Lægen kan også udstyre dig med avanceret måleudstyr, så fx din fysiske aktivitet, hjerterytme og puls løbende bliver målt. Det kan også være, at lægen noterer oplysninger af social karakter om dig, hvis dette har betydning for din sundhedstilstand.

Sundhedsvæsenet gemmer også mange data i forskellige registre. Der findes fx et register over alle provokerede aborter, og også et register over alle fødsler samt alle dødsfald i Danmark – og mange, mange andre registre. Sundhedsvæsenet har også registreret, om borgerne fx vil være organdonor, eller har udfyldt et behandlingstestamente. Hvis man har fået taget fx en blodprøve i forbindelse med en undersøgelse, kan blodprøven blive gemt i en biobank. Har man fået foretaget en genom analyse, bliver analysens resultater gemt i Nationalt Genom Center.

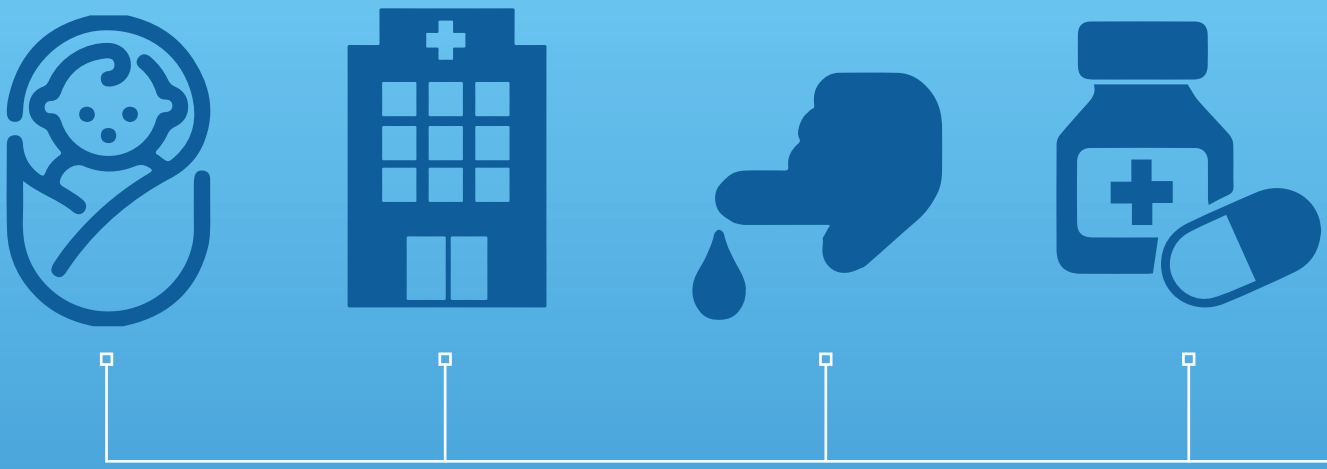
Som et led i blandt andet udviklingen af Personlig Medicin samles

SIGTIGE



mange af disse data fremover i en fælles digital infrastruktur i sundhedsvæsenet. Dette er i modsætning til før, hvor de enkelte enheder i sundhedsvæsenet, fx din praktiserende læge, alene gemte og anvendte oplysninger om dig på sin egen digitale platform. I Sundhedsdatastyrelsen samles fremover mange af de oplysninger, som findes om dig på tværs af sundhedsvæsenet; hvor og hvornår du har kontaktet sundhedsvæsenet, hvad du har fejlet, hvilke undersøgelser du har gennemgået og resultaterne heraf, dine diagnoser, dine behandlinger, hvordan du har det, og meget mere.

Sundhedsvæsenet har alene de data om dig, som de selv har indsamlet. Men du har mulighed for at give sundhedsvæsenet adgang til yderligere data – det kan være data fra kommercielle apps, som fx registrerer din søvnrytme, eller det kan være data fra andre offentlige myndigheder. Et spørgsmål man kan stille er, hvor langt ind i vores personlige sfære, vi ønsker at invitere sundhedsvæsenet, når det handler om vores sundhed? >>



Vil Personlig Medicin komme til at udfordre vores ret til privathed? Inden vi kan svare på det spørgsmål, må vi forholde os nærmere til, hvor langt vi ønsker at gå, når det handler om at dele viden om os selv med andre.

Du kan i det følgende blive udfordret i dit eget syn på privathed. Du kan også forholde dig til, hvor din personlige grænse går for, hvad sundhedsvæsenet kan få af viden om dig, og hvad de må bruge disse data til.

PRIVATHED – HVAD ER DET?

Vores samfund bygger på et ideal om, at vi som individer har ret til at holde oplysninger, der er "private", for os selv.

PRIVATHED

Privathed som etisk begreb kan defineres som det enkelte menneskes ret til at være i en tilstand eller situation, hvortil andre kun har begrænset adgang.

Men hvad er privathed egentlig?

Retten til privathed har for nogen at gøre med retten til at blive ladt i fred – en ret til ikke at få sine grænser krænket. En krænkelse af privatlivet kan udgøres af **selve eksistensen af tilgængelig viden** om en person og andres adgang til eller brug af denne viden. En krænkelse forudsætter ikke nødvendigvis et misbrug, og krænkelsen af den enkelte kan være rent subjektiv – nemlig følelsen af krænkelse. I lovgivningen gælder forskellige regler for data, afhængigt af hvor følsomme oplysningerne anses at være.

Retten til privatliv har for andre mere noget at gøre med en **ret til selv at beslutte**, hvem der skal have adgang til den private sfære, hvad enten der er tale om meget følsomme oplysninger, eller mere almindelige oplysninger. Det er i denne forståelse ikke så væsentligt at definere præcist, hvor grænsen mellem privatsfæren og den offentlige sfære ligger. Men det er derimod vigtigt, at det enkelte individ har ret til, inden for visse grænser, selv at definere, hvem der har adgang til privatsfæren. I denne forståelse af privathedsbegrebet er der således fokus på selvbestemmelse.

BRUD PÅ PRIVATHEDEN

I 2014 kom det frem, at en medarbejder havde misbrugt sin betroede stilling og videregivet oplysninger til et ugeblad om, hvad kendte og kongelige havde brugt deres kreditkort til. Dette havde blandt andet den konsekvens, at offentligheden fik kendskab til forhold, som de involverede selv anså som særdeles private.

Den digitale udvikling har i dag betydet, at store mængder af informationer om os opsamles og cirkulerer på måder, som i større eller mindre grad er uden for vores vidende og kontrol. Om det er et problem, at (også) sundhedsvæsenet har indgående viden om os, kan man have forskellige holdninger til. Uanset hvad man synes, så må vi nok erkende, at retten til at være privat ikke eksisterer længere på helt samme måde som før det digitale samfund.

Måske vi blot skal vænne os til, at vi er blevet "gennemsigtige"?



BIG DATA OG PERSONLIG MEDICIN
ETISKE DILEMMAER

Betegnelsen Big Data bruges bredt om den overflod af data, det er blevet muligt at registrere, lagre og sortere fra en mængde kilder. Forekomsten af ekstrem stærk computerkraft, der er i stand til at håndtere og finde sammenhænge i en mængde usorterede data, giver os muligheder, som vi ikke havde før.

Brug af algoritmer og kunstig intelligens

Ofte vil det nemlig ikke være den blotte indsamling af information, der er interessant, men snarere den mening, som den indsamlede information kan give os. Vi bombarderes i dag af gigantiske mængder af informationer. Det giver os så mange sanseindtryk, at vi bliver nødt til at reducere informationerne til et niveau, hvor vi kan håndtere dem og få dem til at give mening for os. Den moderne informationsteknologi kan hjælpe os med dette.

Computerprogrammer kan hjælpe os til at samkøre informationer, dvs. samle forskellige typer af informationer og registreringer til en større helhed. Der er i dag desuden udviklet designede programmer – også kaldet algoritmer – til at sortere og ordne de mange data. Når data indsamlet om en person fra mange forskellige kilder kombineres, kan der ved hjælp af denne form for kunstig intelligens dannes et – i nogle tilfælde – ret præcist billede af personen. Man kalder dette for profilering.

SKEPTIKERNE

Computerskabte algoritmer kan på denne måde skabe en virkelighed – eller i hvert fald en slags virkelighed. Skeptikere af denne form for profilering påpeger nemlig, at en fare ved denne "virkelighed" er, at den er skabt ud fra den mening, som er bestemt via det program, som danner algoritmen. De anfører, at denne "virkelighedsforvrængning" er særligt problematisk, fordi den indgår i vores vante (og måske ukritiske) brug af teknologien, og derfor er mere eller mindre usynlig for os.

Som ved genetiske undersøgelser, må vi også i forhold til anvendelse af denne form for informationsteknologi spørge os selv, hvordan vi bedst håndterer de dilemmaer, som måske kan følge med brugen af denne teknologi?

Du bliver herunder præsenteret for to dilemmaer. Det første dilemma berører spørgsmålet, om vi ønsker at bruge teknologien til et mere offensivt sundhedsvæsen, hvor sundhedsvæsenet i højere grad end i dag pålægger dig at tage ansvaret for din egen sundhed? Det andet dilemma lægger op til en diskussion af, hvordan man på samme tid skal varetage hensynet til beskyttelse af dit privatliv, når der samtidig er et



hensyn at tage til et velfungerende effektivt sundhedsvæsen, som kommer alle borgere i Danmark til gode?

DILEMMA 1:
BIG DATA OG FOREBYGGELSE

Det digitale samfund gør det muligt at indsamle masser af informationer om den enkelte. Lad os forestille os, at man inddrager data om dig fra mange forskellige kilder, herunder data om din arvemasse, og herefter anvender programmerede algoritmer, der vil kunne tage højde for alle de faktorer, der kan spille ind på dit helbred – ja, så kunne man måske i fremtiden få et meget omfattende billede af dig, og i mange tilfælde vil man måske kunne forudse, at du med stor sandsynlighed får en sygdom, inden den opstår!

Det er i dag ikke tilladt for sundhedsvæsenet uden videre at samkøre egne data med andre myndigheders og private aktørers data til brug for opsporing af eller profilering af borgerne. Men der er ingen tvivl om, at det teknologisk allerede i dag ved hjælp af sundhedsvæsenets egne kilder ville være muligt at danne en sundhedsprofil af dig; hvilke lidelser du døjer med, hvilke sygdomme og egenskaber du er disponeret for, hvordan din krop fungerer, hvordan du har det og meget mere.

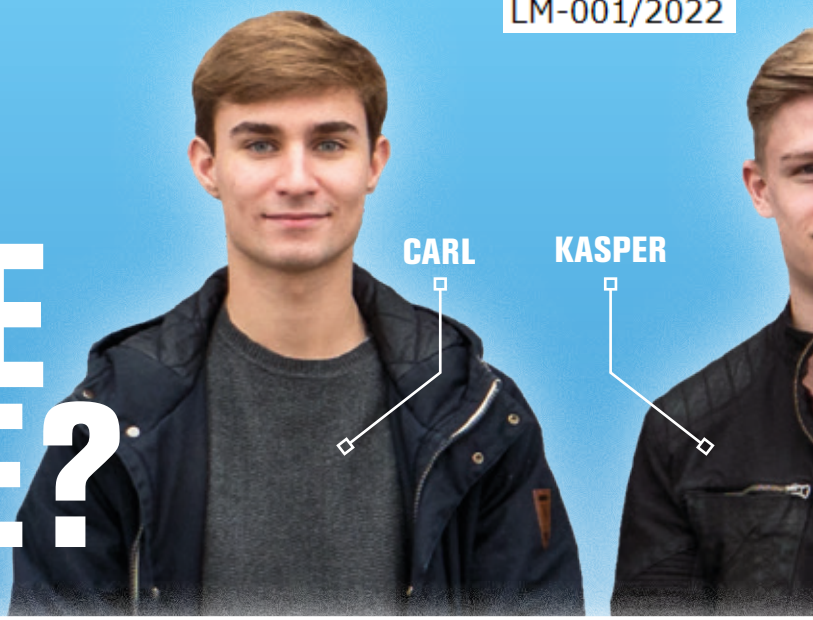
Dilemma

Adgang til viden om dig vil give sundhedsvæsenet mulighed for at hjælpe dig med at optimere dit helbred på et tidligt tidspunkt; sundhedsvæsenet kan med viden om, at du bærer på en arvelig sygdom, give dig et tilbud om forebyggende undersøgelser, så sygdommen måske ved en sådan tidlig indsats undgås; sundhedsvæsenet kan med viden om din måske lidt usunde livsstil give dig en påmindelse om at holde lidt igen med alkoholen og at dyrke lidt mere motion og dermed måske forebygge, at du kommer til at lide af alvorlige typer af livsstilssygdomme som fx sukkersyge, forhøjet blodtryk med mere.

Hvis du selv har henvendt dig til sundhedsvæsenet, bliver du sikkert glad for at få denne viden. Spørgsmålet er, om du også ønsker at få disse informationer, hvis du ikke selv har bedt om dem? Måske du vil føle dig presset til at leve dit liv på bestemte måder og dermed mister noget af din personlige frihed. En sådan fremgangsmåde vil være radikalt nyt i forhold til i dag – men ved hjælp af teknologien vil det måske være muligt i fremtiden at give dig et helt specielt personligt forebyggende tilbud?

Vi har sat en gruppe unge mennesker stævne på deres skole en kold dag i januar og stillet dem nogle spørgsmål. Du kan på næste side læse mere om, hvad de mener om deling af data og forebyggende henvendelser fra sundhedsvæsenet.

ER UNGE PRIVATE?



Carl, Kasper, Julie og Mathias går alle på Hansenberg Skole i Kolding. Vi har spurgt dem, hvad de mener om privathed, og hvor deres grænser for "det private" går.

Carl og Kasper er begge 18 år og går på biotek-linjen i 2. g. htx. Mathias og Julie er 16 år og går i 10. klasse.

Har unge i dag et privatliv?
Det mener Kasper nok, at unge har. Unge tænker bare ikke så meget over det, som ældre generationer gør. Unge er vokset op med internettet og sociale medier og er mere åbne om sig selv.

Carl mener, at unge er gode til at navigere i, hvor meget de har lyst til at være private. Det er forskelligt fra person til person, hvor meget man tænker over, hvad man fx lægger op på de sociale medier. "Jeg tænker i hvert fald over det." siger Carl. "Men jeg tror også, at der er mange, der har brug for at være meget synlig – det anses nok af nogen for at være en slags statussymbol."

Mathias deler stort set ingenting på sociale medier. "Det er ikke, fordi jeg gerne vil være privat, men mere fordi jeg bare ikke går så meget op i det der. Det er ikke vigtigt for mig at dele med andre", siger Mathias.

Julie er bevidst om ikke at poste noget, der er privat.

Ser I nogle farer ved, at der indsamles en masse data om jer både hos private virksomheder og offentlige myndigheder?
Kasper er ret afslappet i forhold til, at der ligger en masse data om ham. Han mener ikke, at nogen har en speciel interesse i ham. "Alle lægger oplysninger ud på nettet. Hvorfor skulle de lige pege mig ud. Nej, jeg tror, det bruges mere som en kortlægning over fx danskere eller andre grupperinger. Og hvis man endelig skulle dykke ned i, hvad jeg går og laver – ja så må de godt se, at jeg spiller fodbold tre gange om ugen", siger han.

Det, man helst ikke vil fremhæve hos sig selv, bliver som regel minimeret på sociale medier, mener Carl. "Der er heller ikke nogen bilsælger, der fortæller, hvor dårlig denne bil er, for så er der nok ikke ret mange, der vil købe den", siger Carl. "For man sælger vel altid et eller andet sted sig selv på de sociale medier."

Julie mener, at private udbydere helt sikkert har nogle oplysninger om hende, som de egentlig ikke behøver at have. Også Mathias er betænkelig. Han tænker i hvert fald, at for dem, der er meget aktive på fx Facebook, så kan der dukke problemer op i forhold til, at deres data sælges videre. Carl mener, at det er helt ok, at en privat udbyder sælger oplysninger videre. "Hvis jeg vil gå på Facebook, når det passer mig, så må jeg også give en form for betaling for det" – og det er en ok pris, mener Carl.

Der blev i gruppen udtrykt tillid til, at sundhedsvæsenet behandler data godt og forsvarligt. Informationer må ikke ligge frit tilgængeligt, men det er fint, at fx en læge kan hente oplysninger digitalt om tidligere kontakter med sundhedsvæsenet – forudsat det er relevant at hente oplysningerne.



Carl har dog det forbehold, at de oplysninger, som ligger om borgerne hos det offentlige, ofte vil være af en mere privat karakter end de data, som man giver til de private udbydere. Carl mener dog ikke, at offentlige myndigheder vil bruge data om borgerne til noget negativt.

"Men fx Facebook har antagelig mere præcise oplysninger om mig som person, end offentlige myndigheder, fx skolen her, har", indskyder Kasper. "Når jeg klikker ind og ud tusindevis af gange, så giver det et meget præcist billede af mig – mere præcist end at jeg fx har fået 10 i matematik."

Personlig Medicin har potentiale til, at data kan anvendes mere proaktivt end i dag. Hvordan ser I på det?

Alle er enige om, at sundhedsvæsenet gerne må stå for en bred indsamling af data og anvende disse data – forudsat det gøres for at gavne den enkelte.

Carl og Kasper mener, at det skal være personen selv, der har henvendt sig og bedt om hjælp. En egentlig overvågning af borgerne, uden man selv har bedt om det, er efter deres opfattelse ikke i orden. Heller ikke hvis formålet er at hjælpe den pågældende. I særlige situationer, fx hvis det drejer sig om noget livstruende med et kort tidsperspektiv, så vil det dog være i orden, at sundhedssystemet retter henvendelse til en borger. "Men det må kun være i særlige tilfælde, da borgerne ellers kan blive immune over for sådanne henvendelser", mener Kasper.

Kasper synes, at der er en afgørende forskel på, om man selv har henvendt sig og bedt om hjælp, eller om det er en uanmodet henvendelse fra sundhedsvæsenet. Det kunne fx være lægen, der uopfordret taler med ham om en sundere adfærd. "Jeg ville have det lidt mærkeligt med at få et brev i e-Boks, at nu skal jeg se at komme i gang med motion", siger Kasper.

Carl mener, at der også skal være plads til at leve, som man selv har lyst til. "Der skal være noget frihed til at opføre sig skævt", siger han. >>



KASPER

”Mennesket kan blive så bange for sig selv, at man nærmest ikke tør leve mere, fx tør man måske ikke få børn, og så lever alle pludselig i ”hvad nu hvis…”

Mathias er ikke helt enig. ”Jeg synes, det ville være i orden med en meddelelse om, at det vil være godt for mig med lidt mere motion – hvis det er for at hjælpe mig i det lange løb. Det handler jo ikke om, at du skal løbe en tur, det er jo en opfordring til at gøre det for at hjælpe dig selv. Det synes jeg er godt”, udbryder Mathias.

Kasper synes, at grænsen skal trækkes et sted – i alvorlige tilfælde kan det være i orden, at der gribes ind. ”For nogen kan jo være så langt ude, at de ikke selv kan søge hjælp”, mener Kasper. ”Men lige pludselig ruller det bare derudad. Så kan du blive ved: Nå, nu skal jeg til fest i aften, og jeg må ikke drikke mere end 4 genstande; man ender i en tragt, og vi bliver alle ens.”

Julie fortæller, at hun har et smartwatch, hvor hun indimellem pludselig får en besked om, at nu skal hun lige op at stå lidt, eller trække vejret lidt langsommere. ”Det er lidt mærkeligt, men jeg ignorerer det som regel bare. Det skal de jo heller ikke bestemme”, mener Julie.

Giver viden om fremtiden særlige udfordringer?

Kasper mener, at den egentlige udfordring ligger i, at hvis mange personlige oplysninger samles, herunder også ens DNA, vil man blive mere bekymret og ændre sin adfærd. ”Mennesket kan blive så bange for sig selv, at man nærmest ikke tør leve mere, fx tør man måske ikke få børn, og så lever alle pludselig i ”hvad nu hvis…”.” Kasper tilføjer: ”Selvfølgelig vil det ændre ens adfærd, man vil altid gå og være nervøs for at blive syg, og man vil gå mere til lægen og blive tjekket.”

For Kasper handler det om, med hvor høj grad af sikkerhed fremtidig sygdom kan forudses. ”Hvis det er 100% sikkert, at jeg fx får kræft, og det helt sikkert vil kunne kureres, så vil jeg gerne vide det”, siger Kasper. ”Hvis der er en større eller mindre usikkerhed, så vil jeg ikke vide det; og det er jo der vi er lige nu i forhold til de teknologiske muligheder.”

Carl mener, at nogle oplysninger er man bedre tjent med ikke at vide. ”Man vil være gladere og leve et bedre liv uden viden om alvorlig sygdom”, synes Carl. Carl kunne ikke tænke sig at få sit genom sekventeret. ”Tænk hvis jeg fik at vide, at jeg højst sandsynligt vil få kræft, når jeg fylder 60 år.” Han tilføjer: ”Jo, jeg kunne måske gøre noget for at undgå at få sygdommen, men jeg ville alligevel leve i frygt og få et spildt liv, fordi jeg ikke har levet, som jeg har lyst til, for at undgå det.” Carl vil ikke have viden om fremtidig sygdom, hvis man alligevel ikke kan gøre noget ved det. ”Det giver bare bekymringer”, mener han.

Mathias mener, det kommer meget an på, hvem man er. Han ville helt sikkert gerne have at vide, hvad der kunne komme i fremtiden. Mathias vil også gerne kende til uhelbredelige sygdomme: ”Jeg vil gerne vide alt!” udbryder han. ”Hvis jeg får at vide, at livet bliver kort, så vil jeg nyde hver dag i mit liv endnu mere, end jeg ellers ville have gjort.”

Julie mener, at hun vil gå og bekymre sig, hvis hun får viden om fremtidig sygdom. ”Men hvis det er sygdomme, som kan overføres til mine fremtidige børn, så vil jeg nok alligevel gerne vide det”, siger hun. ■



OPGAVER

Carl, Kasper, Mathias og Julie giver udtryk for, at de sådan set er helt okay med, at deres private data findes hos sundhedsvæsenet og en masse private virksomheder. Det virker som om, at det kun er et problem for dem, hvis deres data bliver tilgængelige for dem de kender, eller for den generelle offentlighed. Og de har en enorm tillid til, at dette ikke sker. Omvendt kan man sige, at de måske gør, hvad de kan, for at beskytte deres privatliv, ved ikke at dele noget på de sociale medier. Den generelle datalagring af ens adfærd er jo meget svær at undgå, når vi har lavet et samfund, der er afhængigt af at være online. Selv hvis man var meget imod deling af ens data, ville man måske ikke kunne gøre det store ved det som ungt menneske?

Diskuter i klassen, om I er enige i de unges syn på deling af data. I kan i klassen udfordre hinanden i synet på deling af data – er opsamling og brug af personlige data problematisk, eller overtænker vi farerne ved datadeling?

Skriv et essay. Du har i det foregående læst om, at sundhedsvæsenet har mange data om dig. Du har også fået viden om, at udviklingen går den vej, at flere og flere af disse data samles i store databaser, som det professionelle personale kan slå op i, hvis de har brug for viden om dig i behandlingssammenhænge. Det giver både fordele og ulemper. Du kan selv tage stilling til, hvordan du synes, at teknologien skal bruges.

Måske synes du, at man i højere grad selv burde bestemme over sine data, blandt andet hvad der må registreres og gemmes; og at det først og fremmest er én selv, der skal give tilladelse til, at data deles? Omvendt synes du måske, at det er helt fint at gribe de teknologiske muligheder og lade personalet selv vurdere, om det er relevant og nødvendigt at dele data om dig?

Diskuter i klassen jeres holdninger til forebyggende henvendelser. Hvornår mener I, at det ville være i orden, at sundhedsvæsenet henvender sig til en borger med et budskab om, at vedkommende bør ændre sin levevis for ikke at udvikle en sygdom? Hvilke hensyn er på spil, og hvordan skal disse hensyn efter jeres opfattelse afvejes?

Brug evt. nogle af følgende "nøgleord": frihed til at leve som man vil – også evt. usundt, udskille nogen som dyrere for samfundet end andre, stigmatisering, give plads til forskellighed og forskellige ønsker til livet, ressourceudnyttelse, samfundsøkonomi, sygdom, sundhed, livskvalitet, tillid, overvågning, frihed, udsatte grupper.

De unge i interviewet har lidt forskellige holdninger til, om de ønsker viden om deres helbredstilstand, der kan række ind i fremtiden.

Overvej din egen holdning til dette. Hvilke fordele og ulemper kan du se ved at få en sådan viden?



DILEMMA 2:
MELLEM INDIVID OG SAMFUND

Når du besøger din læge, forventer du sikkert, at de informationer, som du giver din læge, ikke bliver givet videre til alle og enhver. Omvendt ved du antagelig godt, at det ikke kun er din læge, som får oplysninger om dig. Deling af data kan i mange situationer være en forudsætning for, at man kan drage nytte af dem. Hvis din læge fx ikke selv kan afgøre, hvad du fejler, så taler han måske med en specialist om dine symptomer. Når han har givet dig en diagnose, så deler han denne oplysning med sundhedsmyndighederne, som holder øje med, hvor mange der lider af de forskellige sygdomme. Med denne viden kan sundhedsmyndighederne følge udviklingen i sygdomme og sende pengene hen, hvor der er mest brug for dem.

Det er vigtigt at pointere, at der i sundhedsvæsenet gælder et princip





om tavshedspligt, så lægen må ikke udlevere dine personlige data til uvedkommende. Data, der opsamles i forbindelse med en patients sygdom, kan – sammenholdt med data om andre patienter med lignende sygdomme – imidlertid give muligheder for en mere effektiv behandling af fremtidige patienter.

En effektiv udvikling af Personlig Medicin forudsætter, at data om patienter samles, og at den opsamlede viden mere systematisk anvendes både i forhold til den enkelte patient og også i forhold til andre patienter. Det kan teknologien hjælpe os med. Denne proces indebærer ikke, at dine personlige data bliver synlig for alle og enhver, men snarere at du bidrager til den pulje af data, som kan gøre det muligt for sundhedsvæsenet at tilbyde Personlig Medicin til fremtidige patienter. Vil du bidrage til det?

Dilemma

Hvis vi helt ukritisk deler oplysninger om hinanden på kryds og tværs, kan det få negative konsekvenser for en person. Der kan være oplysninger, vi ønsker at holde for os selv, fordi vi fx tror, at oplysningerne vil farve andres opfattelse af os på en uønsket måde. Nogle vil også mene, at sundhedsvæsenets råden over data uden samtykke fra den registrerede er en indgriben i individets ret til at råde over egen krop, da data om kroppens funktioner og "byggestene" er uløseligt knyttet til denne. Den tiltagende digitalisering af samfundet gør, at når først data er sluppet ud, er det stort set umuligt at stoppe en yderligere spredning. For nogen er det derfor vigtigt at have kontrol over, hvem der får adgang til ens data, og hvad de bruges til.

Men omvendt – hvis vi i stedet vælger at holde alle vores data helt for os selv, kan det gøre behandling og forskning, herunder udvikling af Personlig Medicin, mere besværlig og være omkostningskrævende. I sidste ende måske endda umuligt.

Så hvad er det for nogle overvejelser, vi må gøre os i forhold til sundhedsvæsenets brug af vores data? Vil vi gerne have et sundhedsvæsen, der kan tilbyde os en så effektiv behandling som overhovedet muligt? Eller vil vi hellere prioritere at holde vores data helt tæt ind til kroppen? Eller kan vi faktisk ved hjælp af etiske overvejelser finde en balance, hvor begge hensyn tilgodeses?

Vi har spurgt en række forskere om deres bud på, hvordan man som samfund kan prioritere både hensynet til det enkelte menneske og hensynet til samfundet, når det handler om at udnytte denne teknologi. ■

INDIVID-INTERESSER

Thomas Ploug er ansat som professor ved Aalborg Universitet. Han beskæftiger sig med teknologi-etik og har i sin forskning især fokus på individets rolle i den digitale udvikling. Thomas har tidligere været medlem af Det Etiske Råd.

Hvilken skadevirkning kan det få for den enkelte, hvis data deles på en måde, som vil krænke personens privathed?

Thomas:"For mange år siden definerede to amerikanske retsfilosoffer privathed som retten til at blive ladt i fred. Og det er faktisk en god definition. Privathed beskytter os mod, at andre kan blande sig i vores liv på nogle måder, som alle har det til fælles, at det **ikke** er at lade os i fred. Mere konkret beskytter privathed os mod, at andre mennesker kan chikanere os, det beskytter mod stigmatisering og diskrimination, og det beskytter mod andre menneskers kontrol af os. Hvordan skal det forstås?

Jeg forklarer det gerne på den måde, at vi mennesker indgår i et samfundsfællesskab, og i det fællesskab forsøger vi at gøre vores interesser gældende som enkeltpersoner, organisationer eller virksomheder. Vi kan have en interesse i alt muligt, fx en god uddannelse og indkomst, eller at mennesker har lige muligheder, klimaproblemerne bliver løst, og dyr har det godt. I kampen for at få vores interesser tilgodeset bruger vi mange forskellige midler. Vi argumenterer med hinanden og politikerne, men nogle gange bruger vi også andre midler. Et middel kan være, at vi knytter skam til bestemte træk hos mennesker (stigmatisering), fx at have en depression eller være overvægtig, og vi udstøder nogle gange mennesker med disse træk af fællesskaber i skolen, på arbejdspladsen eller mere generelt i samfundet (diskrimination). Vi bruger også socialt pres, fx kan man lægge et stort gruppepres på andre for at ændre deres politiske holdning i en bestemt retning. At argumentere med hinanden er godt for et demokrati, men at bruge de andre midler er selvfølgelig mere problematisk.

Privathed beskytter os mod de ufine metoder til at påvirke. Stigmatisering, diskrimination og social kontrol har jo alle det til fælles, at de kræver, at vi ved noget om hinanden. Man skal **vide**, at en anden har haft en depression eller har en bestemt politisk holdning, for at man kan stigmatisere, diskriminere og forsøge at kontrollere andre mennesker. Privathed forstået som en ret til at kontrollere vores egne informationer, giver os en mulighed for at beskytte os mod disse måder at blive påvirket på."

Hvad ser du som den største risiko for det enkelte menneske ved BIG DATA?

Thomas: "Problemet med BIG DATA kan siges meget kort. Det giver potentielt andre mennesker **meget** information om os, og det giver dem en meget **præcis** information

THOMAS

”Problemet med BIG DATA kan siges meget kort. Det giver potentielt andre mennesker meget information om os, og det giver dem en meget præcis information om os.”



om os. Big Data rummer derfor ikke kun et stort positivt potentiale for at gøre en masse godt for samfundet, den rummer også et stort negativt potentiale for stigmatisering, diskrimination og social kontrol. Det afgørende bliver derfor at kontrollere, hvem der har adgang til disse data, hvad de må bruges til, at de så vidt muligt er anonyme og godt beskyttede.”

Synes du, at hensynet til individet kommer før hensynet til samfundet?

Thomas:”Hensynet til individet kommer som hovedregel først, mener jeg, når der er risiko for skade på individet. Der er mange situationer, hvor man godt kan prioritere samfundsfællesskabet over individet, fx i forhold til at betale skat. Men i situationer, hvor der er en risiko for skade på den måde, som jeg har nævnt ovenfor, så er det for mig at se problematisk at anvende tvang, forstået som at man ikke selv kan bestemme over sine data.”

Hvordan kan man efter din mening bedst beskytte privatheden?

Thomas: ”At beskytte privatlivet kræver først og fremmest, at man lader den enkelte have kontrol over sine data. Man skal afgive sine data, fordi man er enig i formålet og derfor har lyst til at bidrage. Og så kræver det, at man altid kan få sine data slettet og korrigeret, at man så vidt mulig er anonym, og at data er godt sikret. Og så er det selvfølgelig også vigtigt, at der er nogle institutioner som fx Datatilsynet, der hjælper os med at passe på data, når vi selv glemmer at følge med i, hvor og hvordan de bliver brugt.”

Hvad vil der egentlig gå tabt, hvis muligheden for at have et privatliv forsvinder?

Thomas:”Forestiller man sig det ekstreme tilfælde, hvor privatliv helt er umuliggjort – hvor enkeltindivider er helt gennemsigtige for Staten eller for andre mennesker – så vil det formodentlig være et samfund, hvor den personlige frihed er meget begrænset. Det vil være et samfund, hvor lysten til og muligheden for at udfolde sin individualitet og eksperimentere med sin identitet, værdier og mål vil være meget begrænset, fordi det jo alt sammen vil kunne gøres til genstand for pres, kontrol og restriktion fra andre på baggrund af deres forestillinger om ’det gode liv’. Og ikke mindst fordi man i hvert fald ville frygte et sådant pres og kontrol.

Jo mere man lægger vægten på personlig frihed og individualitet – modsat statslig kontrol – desto mere vil man derfor givetvis også forsvare privatlivet. Ingen vil dog formodentlig forsvare tanken om et samfund, hvor privatlivet er helt og aldeles opgivet. Det gode samfund er, for mig at se, et samfund, der går en fin balancegang mellem statslig kontrol og overvågning og respekten for menneskers privatliv.” ■

SAMFUNDS-INTERESSER

Det er vigtigt at være opmærksom på, at der kan være andre væsentlige hensyn at tage end hensynet til den enkeltes interesser i at holde sine data tæt ind til kroppen. En sådan væsentlig interesse kan være samfundets behov for at prioritere knappe sundhedsressourcer retfærdigt, og sådan at de gør mest mulig gavn. Personlig Medicin er i udgangspunktet målrettet det enkelte individ – men skabes i tæt tilknytning til det kollektive; når vi alle bidrager med vores data, og resultater skabes ved at sammenligne data og dermed ny viden, og når denne viden giver værdi til fællesskabet. Personlig Medicin handler derfor både om hensynet til den enkelte og hensynet til alle.

Mette Nordahl Svendsen er ansat som professor og antropolog og forsker i, hvordan vi som samfund kan skabe en etisk forsvarlig og socialt retfærdig anvendelse af Person Medicin. Du kan her læse, hvad Mette synes er vigtigt at værne om ved udvikling af Personlig Medicin.

Skal man efter din mening prioritere hensynet til det enkelte individ eller hensynet til samfundet højest, når det gælder deling af data i forbindelse med Personlig Medicin? Eller handler det om, at vi skal se på os selv på andre måder – i stedet for at føle os som et individ, skal vi i stedet føle os som en del af et kollektiv?

Mette:"Individet er intet uden et kollektiv, og kollektivet er intet uden individet. Dette vilkår er meget tydeligt i forbindelse med Personlig Medicin, hvor man kun kan skabe viden om den enkelte person ved at sammenligne data fra dette individ med data fra mange andre individer. I den forstand er datadeling et vilkår i Personlig Medicin.

Men hvem er det, vi deler data med? I en dansk sammenhæng er vi vant til at dele sundhedsdata med staten og ser cpr-nummer-systemet som en selvfølgelig og tryg forvaltning af relationen mellem stat og person. Vi bliver som regel mere irriterede, hvis lægen ikke har læst op på vores journal, end hvis lægen har fået adgang til sundhedsdata uden at spørge.

Men udviklingen af Personlig Medicin foregår i store internationale samarbejder på tværs af lande og på tværs af private virksomheder og offentlige institutioner. Forvaltning af data foregår i en globaliseret og privatiseret dataøkonomi. Det rejser nye etiske udfordringer om, hvor data kan rejse hen, og hvad de må bruges til. Så spørgsmålet er ikke så meget, hvorvidt det er hensynet til individet eller til kollektivet, som skal vægte højest, men **hvem** vores data skal tjene. Hvis danske forskere samarbejder med Google om Personlig Medicin for at udvikle teknologier, der kan komme os til gode, er det så i orden, at vores data også udnyttes kommercielt af Google og muligvis udveksles grænseløst? Svaret på det spørgsmål handler både om, hvem vi vil betragte som en del af kollektivet, og hvorvidt man må tjene penge på danske sundhedsdata."

Hvis samfundet har bred adgang til data om os, kan det så ikke føre til, at man udøver "social kontrol" med borgerne? Forstået her som at man udpeger de "dårlige liv" og giver instruktioner om,

METTE
”Tillid er afgørende for at være villig til at dele data.”



hvordan man kan blive mere sund og derved være en mindre belastning for det offentlige sundhedsvæsen.

Mette: ”Den danske velfærdsstat har allerede bred adgang til data om os. De danske registre over borgernes sundhed, hvor alle data er knyttet til CPR-nummeret, er nogle af de mest omfattende i verden. Og gennem årtier har offentlige myndigheder i Danmark brugt disse registre til at skabe viden om folkesundheden og målrette sundhedspolitiske indsatser til de befolkningsgrupper, som er i risiko for sygdom, der både kan være en belastning for den enkelte og for den offentlige økonomi. Tænk bare på rygere, som i politiske sammenhænge bliver udpeget som i risiko for alvorlige sygdomme og en belastning for sundhedsvæsenet.

Med Personlig Medicin er der mulighed for at skaffe endnu mere viden om det enkelte menneskes sundhedsrisici. Fx kan genetikken levere nye redskaber til at indkredse dem, der har ”dårlige liv”, hvilket kan føre til mere ”social kontrol.” Derfor er det vigtigt, at vi diskuterer, hvad vi gerne vil bruge data til.

Skal vi fx kun investere i at opnå viden om sygdomsrisici, som kan forebygges? Dette spørgsmål handler ikke kun om, hvad der giver mening for den enkelte men også om, hvad der giver mening for kollektivet. For data taler aldrig selv. Data skal fortolkes, og viden skal formidles til borgerne. Det er ressourcekrævende, og de udfordringer, der ligger i at prioritere hvad sundhedsvæsenet skal bruge ressourcerne på i forbindelse med Personlig Medicin, er i sidste ende måske større end risikoen for social kontrol.”

Hvad tror du er den vigtigste forudsætning for, at borgerne vil være villige til at dele deres data med det offentlige i forbindelse med Personlig Medicin?

Mette: ”Tillid er afgørende for at være villig til at dele data. Det interessante er jo, at borgere i Danmark i årtier har gået til læge og fået taget blodprøver og gennemgået undersøgelser uden at tænke på, hvor data blev lagret eller med hvem, de delte dem. At staten historisk set har forvaltet vores sundhed og passet på vores data var helt selvfølgelig og indebar en stor grad af tillid til offentlige institutioner. Denne tillid er heldigvis stadigvæk stor.

Men i takt med at data er blevet en ressource og udveksles som aldrig før, er vi blevet opmærksomme på, hvad data repræsenterer. Mange politiske rapporter om Personlig Medicin fremhæver fx, at de danske sundhedsregistre kan være en samfundsressource, som vi kan tjene penge på. Det vil sige, at det, der ikke før kunne tænkes – at sundhedsdata kunne anvendes til andet og mere end at give os mere velfærd – nu kan tænkes og skabe bekymring. Den tabte selvfølgelighed kan ikke vindes tilbage. I en globaliseret og til dels privatiseret dataøkonomi er der brug for at genopfinde og gentænke tillidsrelationerne mellem borger og velfærdsstat.” ■

FORPLIGTELSE?

Måske skal vi tænke på data som et fælles gode – en ressource, som vi skaber i fællesskab og kan udnytte i fællesskab. Måske skal vi endda se det på den måde, at der er en forpligtelse til at stille sine data til rådighed, når man samtidig gerne vil modtage ydelser i form af Personlig Medicin fra samfundet? Det handler om fællesskab og solidaritet med udsatte grupper af vores medmennesker, og om at "yde når man vil nyde".

Henrik Ullum er ansat som læge og professor på Rigshospitalet. Han er også formand for De Lægevidenskabelige Selskaber og forsker selv i bloddonorers sundhed. Henrik er som forsker og læge begejstret for de muligheder, der på sigt kan ligge i udvikling af Personlig Medicin.

Mener du, at man som individ har en forpligtelse til at dele sine data med sundhedsvæsenet af hensyn til udvikling af Personlig Medicin, som på sigt kan komme mange andre patienter til gode?

Henrik: "Når man henvender sig til sundhedsvæsenet, så genereres der en hel masse data. Sundhedsvæsenet har en forpligtelse til at gemme mange af disse data til dokumentation. Data bliver brugt til forskellige ting; styring af sundhedsvæsenets økonomi; kvalitetssikring – og til at udvikle nye behandlinger gennem forskning.

Der har i Danmark været en form for "samfundskontrakt" mellem sundhedsvæsenet og befolkningen, at registerdata – dvs. data der genereres ved rutine – kan blive brugt til at forbedre sundhedsvæsenet. Der kan man som borger ikke sige til eller fra. Så på den måde kan man sige, at der er en overordnet "forpligtelse" til, at data kan bruges til helt overordnet at forbedre sundhedsvæsenet – herunder ved udvikling af Personlig Medicin.

Andre former for data er mere sensitive; det kan fx være ting, som patienten har fortalt til sin læge, og som står i journalen. Der kan den enkelte sige: "Nej, det er faktisk sensitive oplysninger for mig". Man kan også fx sige nej til, at ens blodprøver eller andre biologiske prøver anvendes til videre forskning. Det kan man få registreret i et register, der hedder "Vævsanvendelsesregisteret". Det vil så være ulovligt, hvis lægen alligevel anvender din blodprøve til forskning".

VÆVSANVENDELSES-REGISTERET

Registeret er en liste over personer, der har valgt, at deres blod- og vævsprøver udelukkende må bruges til egen behandling. Det er Sundhedsdatastyrelsen, som administrererregisteret. Du kan finde flere oplysninger på Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside.

Hvad er den vigtigste begrundelse efter din opfattelse for, at vi bør udvise solidaritet og dele vores data med sundhedsvæsenet?

Henrik: "Når vi bliver syge, så er vi rigtig interesserede i selv at få en

HENRIK

”Personlig Medicin vil blive et stort fremskridt for den del af behandlingen, der handler om genetik.”



god behandling – og de fleste af os har det faktisk også sådan, at når vi selv lider, så tænker vi sådan: ”Puhh, lad os håbe, der ikke er andre, der får det ligesom mig”. Så generelt er det sådan, at vi gerne vil have behandling selv, men også gerne vil bidrage til, at andre patienter får en god behandling. Det kan vi se, når vi går ud og spørger fx patientgrupper, om vi må bruge deres data til forskning – så siger de helt overvejende ja til det. Vores interesse i både vores egen sundhed og vores medmenneskers sundhed er den grundlæggende præmis for, hvorfor det er vigtigt, at vi deler vores data.”

Kan du forstå dem der føler, at deres privatliv bliver krænket, hvis fx informationer om deres arvemasse deles med personer, de slet ikke kender – fx dig?

Henrik: ”Ja, det kan jeg godt forstå. Men det er vigtigt at forklare, at når jeg som forsker arbejder med denne type af data (registerdata), så kigger jeg ikke på den enkelte persons arvemasse – men derimod på grupper af personer. Det kan godt være personsensitive data, men den måde de anvendes og analyseres på, da er personens identitet fjernet. Jeg er som forsker kun interesseret i fx, om et bestemt gen er medvirkende årsag til bestemte sygdomme – ikke om det er hr. Jensens eller hr. Hansens gen. Det er vigtigt at forstå.”

Er Personlig Medicin udelukkende et fremskridt for patientbehandlingen? Ser du nogle udfordringer?

Henrik: ”Personlig Medicin vil blive et stort fremskridt for den del af behandlingen, der handler om genetik. Her er der nogle udfordringer; hvor man laver store genetiske analyser, så kan man risikere at få svar på mere, end man har spurgt om; en udfordring er også, at når man kigger på gener, så deler vi – for i hvert fald nogle af disse geners vedkommende – dem med vores familie. Mange af disse dilemmaer kender vi i forvejen, men de bliver mere presserende, da der ved Personlig Medicin i højere grad bliver ”sat navn” på de forskellige risici, vi bærer rundt på. Om der er privathedsproblematikker? Både – og. Vi genererer flere og flere sensitive sundhedsdata gennem Personlig Medicin, men omvendt er vi også blevet rigtig dygtige til at håndtere dem. Tidligere lå sundhedsdata ude på computere hos de enkelte forskere og klinikker, men nu er data samlet i store databaser. Her kan man bedre styre, hvem der har adgang til data, fx gennem fysisk beskyttelse, kryptering, passwords og ”datamanagers”, der styrer, at kun autoriserede personer har adgang til nødvendige data. Teknologien har langt hen ad vejen hjulpet os med at beskytte sensitive data.”

Hvilket potentiale ser du i Personlig Medicin?

Henrik: ”Både inden for forebyggelse og behandling har vi i dag sådan et ”one size fits all”-koncept. Har man en given sygdom, så får alle mere eller mindre samme standardbehandling. Det store fremskridt bliver, at det bliver en rejse væk fra ”one size fits all” – at flere og flere vil få en, om ikke helt individualiseret behandling, så i >>

> Jeg synes klart, at vi som samfund skal gribe det potentiale, som Personlig Medicin har.
>
> **HENRIK**

hvert fald en behandling, der passer bedre til deres individuelle behov. Og det gælder både, når vi taler behandling og faktisk også forebyggelse. I dag har vi nogle store screeningsprogrammer, hvor fx alle kvinder over en vis alder får tilbudt en undersøgelse for brystkræft. Da tror jeg, at vi i fremtiden vil tilpasse denne type af screeninger i forhold til folks individuelle risici."

Henrik siger videre: "Jeg synes klart, at vi som samfund skal gribe det potentiale, som Personlig Medicin har. Der er meget store fordele for både patientbehandlingen og patientforebyggelsen. I erkendelse af, at der er nogle dilemmaer mellem behovet for datadeling og den personlige beskyttelse og selvbestemmelse, ja så er der samtidig klart et behov for, at vi løbende diskuterer disse udfordringer med hinanden", mener Henrik. ■



OPGAVER

Diskuter i klassen hvor grænserne for deling af data i forbindelse med udvikling af Personlig Medicin efter jeres opfattelse bør gå. Skal vi alle bidrage med vores data – eller er det op til den enkelte, om man ønsker at deltage i udvikling af nye behandlingsformer?

Gennemfør diskussionen som et rollespil. Én har rollen som den, der ønsker at prioritere individet højt og argumenterer for dette, èn ønsker at prioritere samfundsinteresser højt, og én har den holdning, at vi alle som samfundsborgere bør bidrage til fællesskabet.

Skriv herefter en kronik til en avis om din egen holdning til udvikling af Personlig Medicin.

PERSONLIG MEDICIN

ET FREMTIDS-SCENARIUM

Anne-Marie fortæller her, hvordan hun gerne ser, at du nu bruger den viden, du har fået om Personlig Medicin.



Du har gennem materialet læst om Personlig Medicin. Det er endnu kun på et tidligt stadium, men har utvivlsomt et meget vidtrækkende potentiale som behandlingsmetode", siger Anne-Marie. "Vi er i en brydningstid, når det gælder brug af data. Det er lige nu, vi skal forholde os etisk til denne brug."

Om de dilemmaer, som kan opstå, når man kigger dybt ind i det enkelte menneske, anfører Anne-Marie: "Som du nu ved, rejser indsamling og udveksling af informationer om det enkelte menneske en række væsentlige etiske dilemmaer." Det er Anne-Maries opfattelse, at man sjældent finder enkle eller entydige svar på spørgsmål om etik, og at etiske retningslinjer bedst udvikles i en dialog med andre. Anne-Marie mener derfor, at det er vigtigt at diskutere etik, da man faktisk kan blive klogere på etiske spørgsmål efter at have hørt, hvad andre mennesker mener. "Det Etiske Råd vil med dette materiale gerne bidrage til at opøve din evne til kritisk stillingtagen til brugen af nogle af de teknologier, som helt aktuelt har en stor påvirkning på vores samfund – så det ikke bliver de teknologiske muligheder i sig selv, der sætter retningen for, hvad vi vil som samfund", siger Anne-Marie. ■

> **Vi er i en brydningstid, når det gælder brug af data. Det er lige nu, vi skal forholde os etisk til denne brug.**

LM-001/2022

DET GENNEMSIGTIGE MENNESKE



TIDLIGERE TEMAER FOR ETISK FORUM FOR UNGE

2017 **KROPUMULIG!**
OM SUNDHED, SKØNHED OG SELVVÆRD

2015 **ØNSKEBARN**
FORPLANTNINGSTEKNOLOGIENS MULIGHEDER OG DILEMMAER

2013 **INDE ELLER UDE?**
OM ETIK OG PSYKISK SYGDOM

2011 **ORGANDONATION**
LIVET OG DØDEN

2009 **MÆRKER FOR LIVET**
TATOVERING, PIERCING OG OMSKÆRING

2007 **DØD OG PINE**
OM AKTIV DØDSHJÆLP

2005 **DEN TJEKKEDE TVIVL**
OM STAMCELLER OG ETIK

2003 **DET PERFEKTE MENNESKE?**
OM BIOTEKNOLOGISKE FORANDRINGER AF MENNESKER

2001 **KLONING AF MENNESKER**

DET ETISKE RÅD UDGIVER ET NYHEDSBREV OM ETISK FORUM FOR UNGE.

DU KAN TILMELDE DIG NYHEDSBREVET PÅ ETISKRAAD.DK