



## “How to help society interact with genomic technology”

**Prof Anna Middleton**

Head of Society and Ethics Research

Wellcome Genome Campus (inc Sanger Institute)

Cambridge, UK



# Overview of presentation

- Show films we've made
- Show data we've gathered
- Draw conclusions
- How to build a bridge to audiences



# Start with a Connection

- People have preconceived ideas and ‘baggage’ about what genomics is
- It is difficult to participate in a reciprocal model of genetic counselling if the patient is pre-occupied by their perception of barriers



# When you hear "genomics" how would you rate your understanding?

"Good understanding"



18%

"Heard the term but little understanding"

50%



"Not heard the term before"

32%



n = 505 rep British public





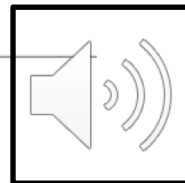
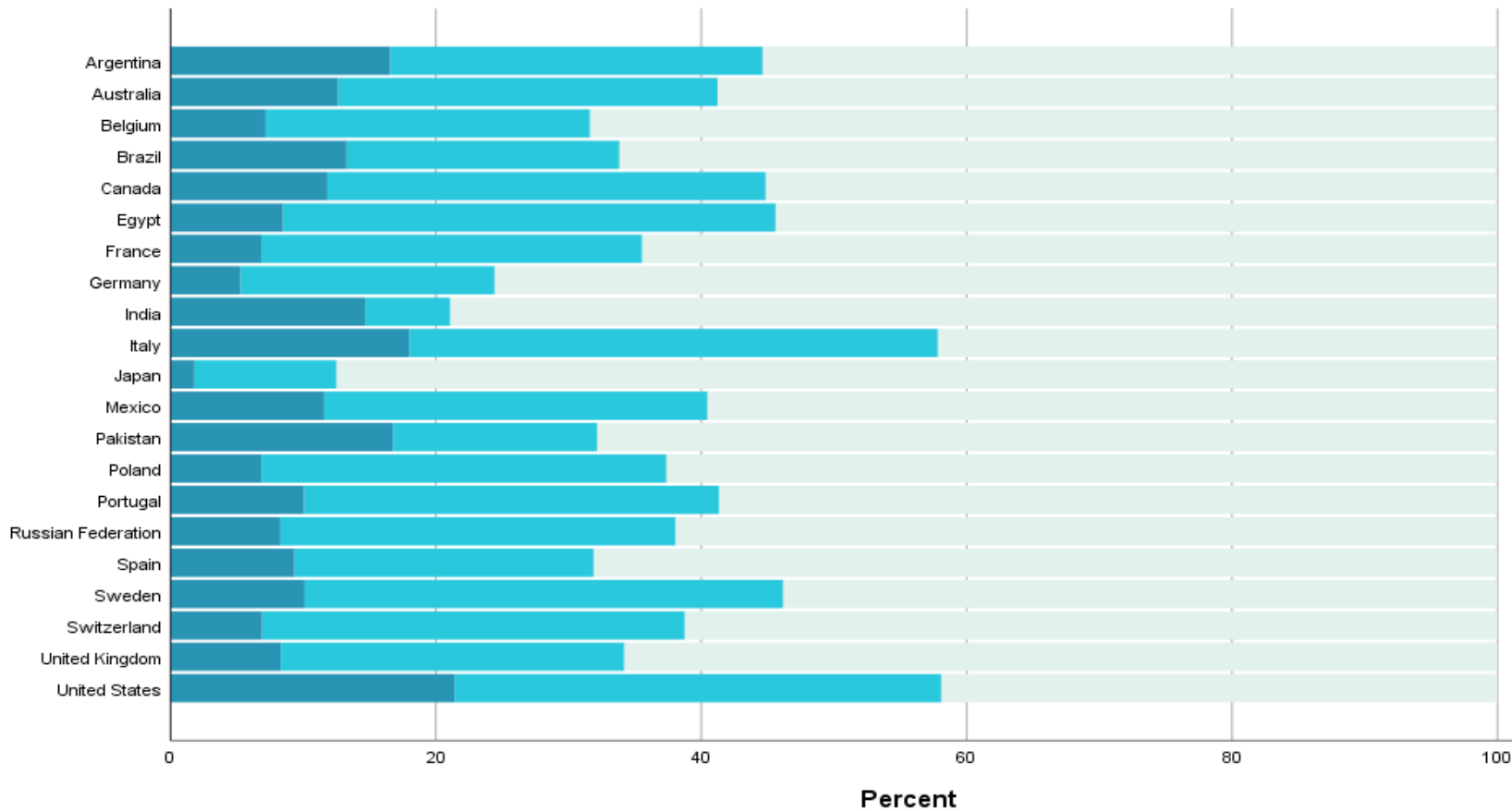


**Currently available**  
*Coming soon*



# Familiarity with genetics

Unfamiliar  
Familiar  
Personal



# What's in a name?



# What's in a name?

Australian  
**Genomic  
Cancer  
Medicine**



The Smith Family  
**CLINIC**  
for  
GENOMIC MEDICINE.



**WELLCOME  
GENOME  
CAMPUS**  
LIFE-CHANGING SCIENCE

 **CENTER  
FOR  
GENOMIC  
MEDICINE**

  
**East of England**  
NHS Genomic Medicine Centre

**Genomics  
england**  




# The baggage that patients/public bring.....

- “Hierarchy of Power” in healthcare (O’Shea et al, 2019)
- “Paid professionals occupying more dominant positions than members of the public” (Ocloo and Matthews, 2016)
- “The role of patients’ attitudes and beliefs should not be underestimated as these perceptions create obstacles in the environment that patients themselves have to manage” (p16 Doherty and Stavropoulou, 2012)



# Take home message:

Recognise that the patient/public brings many preconceived ideas about what genomics is



# Take home message:

Use your language (spoken, written, body language) and congruence to re-balance power differentials



# Language barriers in the clinic





# “Socialising the Genome” project

- Researched different ways to socialise the concepts in genomics
- Find the human story, e.g. behind ‘pathogenic variant’
- Based on focus groups with members of the public, ‘glitch’ emerged as a lay interpretation of pathogenic variant (2015)

THE LANCET

CORRESPONDENCE | [VOLUME 389, ISSUE 10079, P1603-1604, APRIL 22, 2017](#)

## Socialising the genome

[Vivienne Parry](#) • [Anna Middleton](#) 





T C G A T G C T G A C C C A G T A A G A A T  
G G A A T G C T A C  
A A T G G T A A G A  
G A A T C G A T G C  
C T C A G G A A T G  
A C T C C A G T A A  
T G C T G A T C C A  
A T G C T G A C T C  
A C T C C A G T A A  
C A T C G A T G C T G A T C C A G T A A G A  
G A G G A A T G G T A A G A A T G C C C A G

# Annual Report of the Chief Medical Officer 2016

Generation Genome

**Glitches that make you, you**



# Does one genetic glitch determine risk of both autism and schizophrenia?

Carrie Bearden | Spectrum | October 20, 2016



Sometimes a glitch in the code, like a spelling mistake, will create individual differences.

NEUROSCIENCE

1:03 / 2:26

My Genome Sequence

## Genetic glitch may forestall Alzheimer's

Researchers aim to develop new therapies that mimic the mutation's effects

by *Alla Katsnelson, special to C&EN*

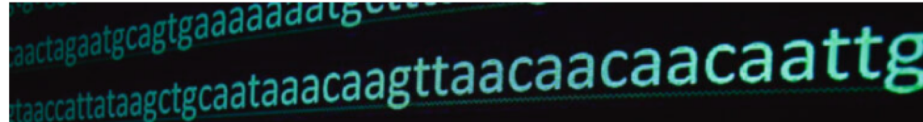
NOVEMBER 5, 2019 | APPEARED IN **VOLUME 97, ISSUE 44**

## New CRISPR tool has the potential to correct almost all disease-causing DNA glitches, scientists report

By SHARON BEGLEY @sxbegle / OCTOBER 21, 2019

BRANDON KEIM 06.16.18 01:00 PM

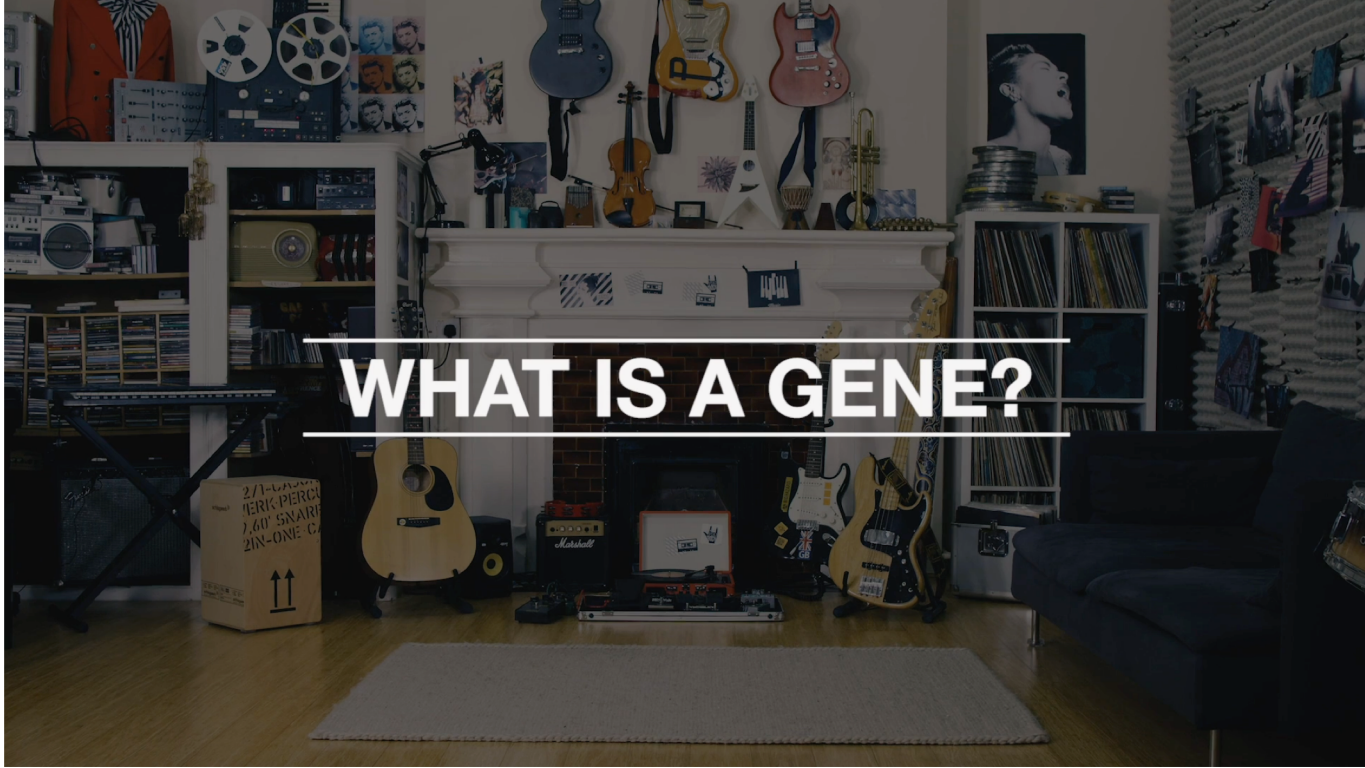
## Rare Gene Glitch a Clue to Genomics Mystery



# “Music of Life” project

- Exploring a new framing for explaining genomics
- Being trialed in genetic counselling clinics in Cambridge at the moment





6<sup>TH</sup> ANNUAL  
**RAW SCIENCE  
FILM FESTIVAL**

+ + + + +



# Take home message:

Have the confidence to break out of medical models of communication



# Building a bridge to engage in research





## あなたのDNA、あなたの意見



films can be skipped, paused or watched again

### ようこそ

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

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

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

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

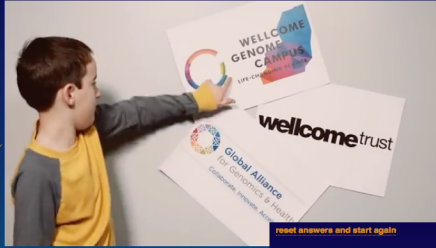
どの時点でも、このページをブックマークすれば後で戻ってくるすることができます。

この研究は、利益のためではなく、ひとびとのために行います。

次 »



## آپ کا ڈی این اے، آپ کا کہنا



### خوش آمدید

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

یہ بہت آسان ہے۔ غلوں کو دیکھتے اور چند سوالات کا جواب دیجیے۔ لیکن آپ کو سب جاننا کافی، دلچسپ۔ اور پتا ہے اس انکوائری کو دیکھنے جن کے نتیجے میں ہے اور آپ کو ایک کوارٹس فہرست نظر

films can be skipped, paused or watched again

آئیگی۔

سروے کوئی بھی اور سبھی بھر سکتے ہیں، لہذا آگے بڑھیں۔ آپ کی شرکت مکمل طور پر انعام سے اور ہم ویکم پیڈم نہیں، کیونکہ، برطانیہ میں تمام جو ایات محفوظ رکھیں گے۔

اگر آپ سوالات کے جواب شروع کرتے ہیں تو یہ آپ کی رضامندی کا اظہار ہے، اس کا حکم دینا مستقبل میں سماجی سائنس دانوں کے ساتھ تحقیق کے لئے کام آسکتا ہے۔

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

یہ تحقیق نتائج کے لئے نہیں بلکہ انسانوں کی خدمت کے لئے ہے۔

اگلا »

### read answers and start again

- » اعلیٰ سہولت
- » بیماری کے اکتانویٹ
- » بیماری کے اکتانویٹ من قبل افریقہ
- » بیماری کے اکتانویٹ من قبل ایشیاء
- » بیماری کے اکتانویٹ من قبل ایشیاء غیر مغربی
- » بیماری کے اکتانویٹ من قبل ایشیاء جنوبی
- الاضطراب المتوقعة
  - المتوقع من المعلومات
  - اکتانویٹ
  - آخر الاضطراب المحتملة
  - ارسال اچھٹک

### الحمض النووي الخاص بك



films can be skipped, paused or watched again

### الاضطراب المتوقعة

لنقرض هنا في اسطوت الفخار لتتبع الحمض النووي الخاص بك، و بمعلوماتك الطبية بحيث تكون مجهول الهوية ولكن من أجل ان تستخدم من قبل انا وما يلي:

- الاضطراب المتخصص (مثال: من أجل مساعدتهم في تشخيص الحالات المرضية والقيام بفقر الاجبات العلمية)
- الباحثون لغرض علمي (فحسب) (مثال: من أجل القيام بالبحوث الطبية و ايضا للحصول على نموذج جديد)
- الشركات هيفئة للربح (مثال: من أجل تطوير الادوية والحصول على سل من وراء ذلك)

ضمن السببويات الثلاثة المذكورة أعلاه، لنقرض ايضا ان هناك فرصة بان يتم التعرف عليك شخصيا من قبل أحد الباحثين القادرين على الوصول الي قاعدتك. نريد معرفة ماذا تعني....

● انقوم بتتبع بمعلومات عن الحمض النووي الخاص بي و معلوماتي الطبية

● سوف اقوم بتتبع بمعلومات عن الحمض النووي الخاص بي و معلوماتي الطبية لقم استخدامهما من قبل ... (لنقرض من الاجبات الثقافية بلنضط على الربح)

### الاطباء المتخصصين

ان اقوم بتتبع	سؤال بنسبة 9٤% ان يتم التعرف على	سؤال بنسبة ٩٤% ان يتم التعرف على	سؤال بنسبة ٩٤% ان يتم التعرف على	لا اطم
---------------	----------------------------------	----------------------------------	----------------------------------	--------

### الباحثون لغرض علمي الربح

ان اقوم بتتبع	سؤال بنسبة 9٤% ان يتم التعرف على	سؤال بنسبة ٩٤% ان يتم التعرف على	سؤال بنسبة ٩٤% ان يتم التعرف على	لا اطم
---------------	----------------------------------	----------------------------------	----------------------------------	--------

### الباحثون الهادفون للربح

ان اقوم بتتبع	سؤال بنسبة ٩٤% ان يتم التعرف على	سؤال بنسبة ٩٤% ان يتم التعرف على	سؤال بنسبة ٩٤% ان يتم التعرف على	لا اطم
---------------	----------------------------------	----------------------------------	----------------------------------	--------

تعليقات

التي

التي

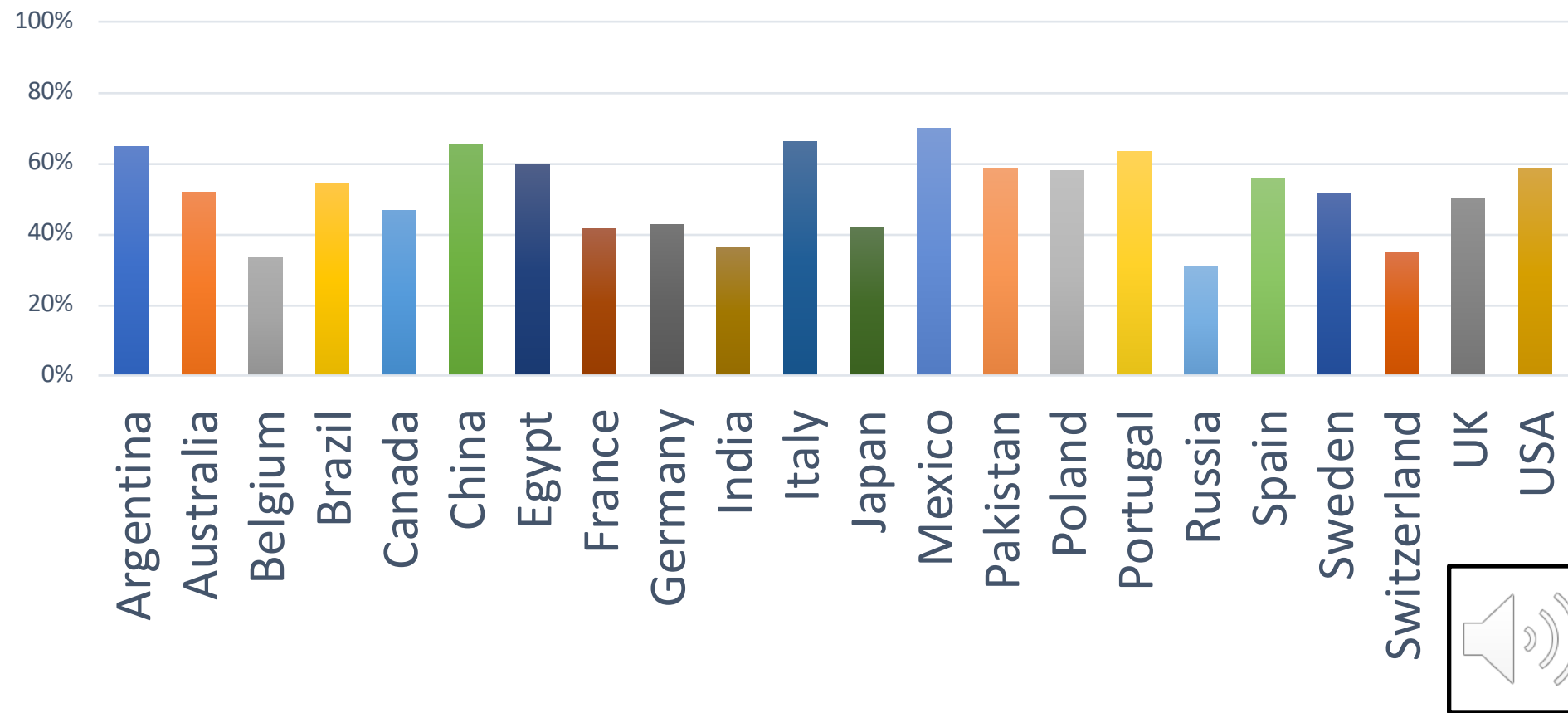


# Exceptionalism

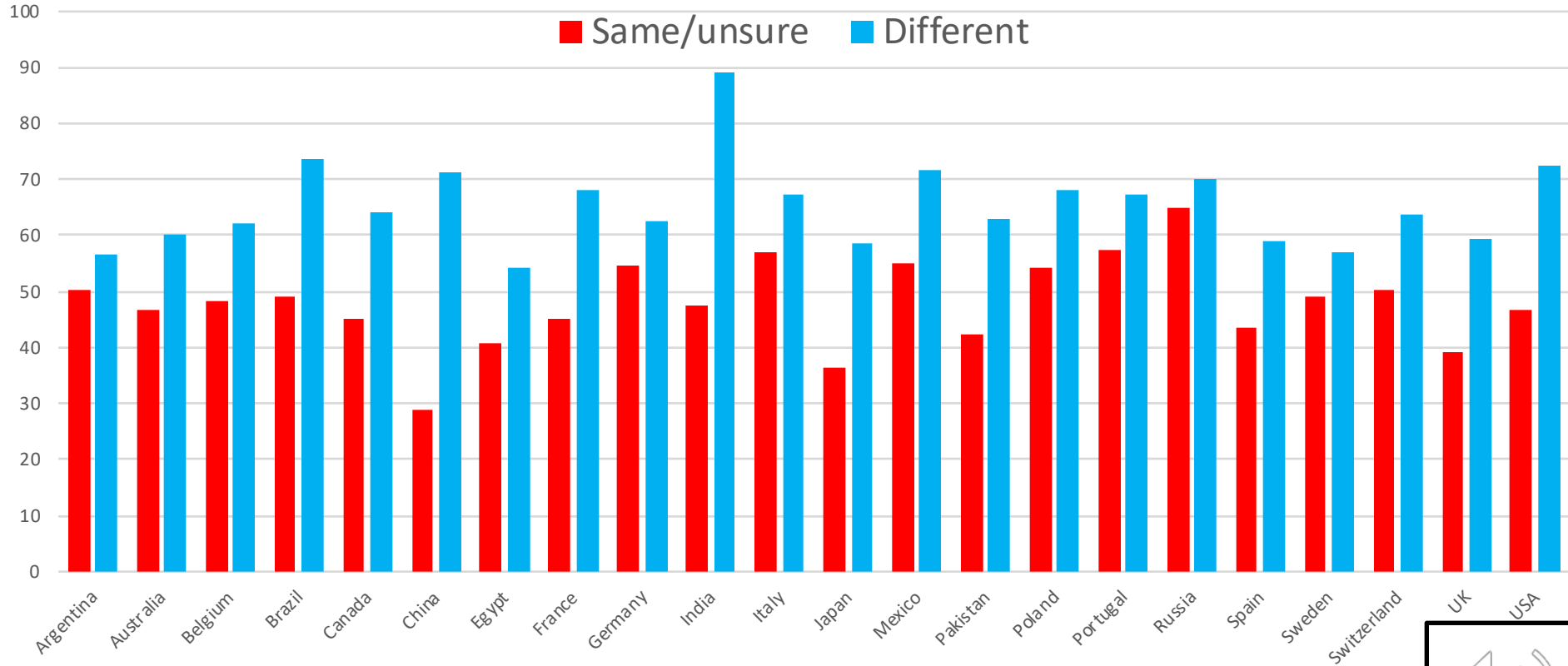
Perception that there is something different special about genomic data, compared to medical data



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



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



# Addressing barriers to understanding what genetic counsellors do





Association of Genetic Nurses & Counsellors

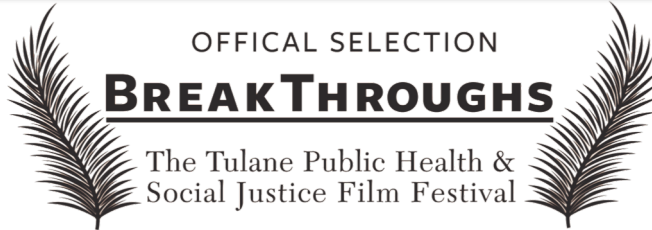
presents

## Voices of Genetic Counsellors

OFFICIAL SELECTION

**BREAKTHROUGHS**

The Tulane Public Health &  
Social Justice Film Festival



# Conclusions

- Recognise that the patient/public brings many preconceived ideas about what genomics is
- Use your language (spoken, written, body language) and congruence to re-balance power differentials
- Have the confidence to break out of medical models of communication
- Draw inspiration from mainstream communicators (e.g. film makers, advertising storytellers, journalists, popular culture)





WELCOME GENOME CAMPUS

CONNECTING  
SCIENCE

SOCIETY+  
ETHICS  
RESEARCH



**Anna Middleton**

Head of Group



**Lauren Roberts**

Team Manager



**Richard Milne**

Senior Social Scientist



**Alessia Costa**

PDF - Social Scientist



**Emma Garlick**

Team Administrator



**Jerome Atornu**

Doctoral Candidate



**Christine Patch**

Principal Staff Scientist in  
Genomic Counselling



**Felicity Boardman**

Affiliate Social Scientist with a  
Specialism in Bioethics and  
Disability



**Jonathan Roberts**

Post Doc



**Katherine Morley**

Consultant Epidemiologist

[www.WGC.org.uk/Ethics](http://www.WGC.org.uk/Ethics)

