

**EAPM**

2018

MILAN



## Second European Alliance for Personalised Medicine Congress

Forward as One: Integrating Innovation into  
Europe's Healthcare Systems

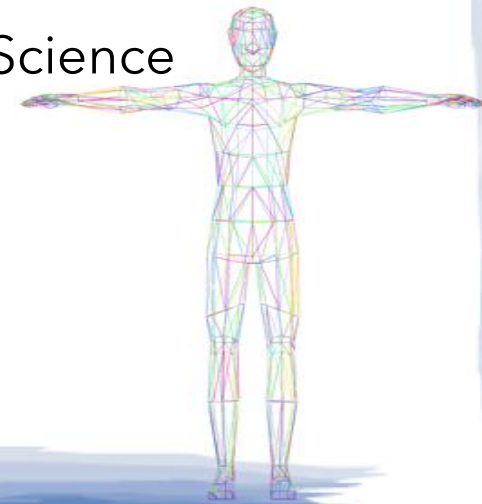
26-28 November | Milan | Italy



# Public responses to genomics - global views

Dr Anna Middleton

Wellcome Genome Campus Society and Ethics Research, Connecting Science  
Faculty of Education, University of Cambridge



CONNECTING  
SCIENCE

SOCIETY+  
ETHICS  
RESEARCH



# Prof Anna Middleton

Society and Ethics Research

Wellcome Genome Campus (inc Sanger Institute)

Cambridge, UK

And Faculty of Education, University of Cambridge

# Your DNA, Your SAY

[reset answers and start again](#)



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

films can be skipped, paused or watched again

## Welcome

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

## あなたのDNA、あなたの意見



films can be skipped, paused or watched again

### ようこそ

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

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

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

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

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

この研究は、利益のためではなく、ひとびとのために行います。

次 »

المحمض النووي الخاص بك

العربية

Ihre DNA, Ihre Entscheidung

Deutsch

Your DNA, Your Say

English

Tu DNA, Tu Decisión

Español

Votre ADN, Votre Avis

Français

Pitt erfðæfni, þín ákvörðun

Íslenska

É il tuo DNA, Decidi Tu

Italiano

Twoje DNA, Twoje zdanie

Polski

O seu ADN, a sua voz

Português

Ваши гены - Вам решать

Русский

## آپ کا ڈی این اے، آپ کا کہنا



### خوش آمدید

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۔ فلوں کو دیکھنے اور چند سوالات کا جواب دیجئے۔ فلیں آپ کو سب جان کاری دینگے۔ اپنے ماڈس سے ان الفاظ کو دیکھیے جن کے نیچے لائن ہے اور آپ کو ایک فہرست نظر

آئے گی۔

سروے کوئی بھی اور سمجھی بھر سکتے ہیں، لہذا آگے بڑھیں۔ آپ کی شرکت مکمل طور پر کرنا م ہے اور ہم دیکھ کر چیونم کیسے، کیجیبرج، برطانیہ میں تمام جو ابات محفوظ رکھیں گے۔

اگر آپ سوالات کے جواب شروع کرتے ہیں تو یہ اپ کی رضامندی کا اظہار ہے اس کا گنا م ڈیٹا مستقبل میں سماہی سائنس دانوں کے ساتھ تحقیق کے لئے کام آسکتا ہے۔

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

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

اگلا »

reset answers and start again

### المحمض النووي الخاص بك



films can be skipped, paused or watched again

### الأضرار المتوقعة

لننقرض انه قد اصطبث الخيار للتبرع بالمحمض النووي الخاص بك و بمعلوماتك الطبية بحيث تكون مجهول الهوية وذلك من أجل أن تستخدم من قبل أيا مما يلي:

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

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

• إن أقوم بالتبرع بمعلومات عن المحمض النووي الخاص بي و معلوماتي الطبية.

• سوف أقوم بالتبرع بمعلومات عن المحمض النووي الخاص بي و معلوماتي الطبية لئتم استخدامها من قبل ... (اختر من الاجابات التالية بالضغظ على المربع)

#### الأطباء المختصين

إن أقوم بالتبرع	سأقبل بنسبة 1% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 10% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 50% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 90% أن يتم التعرف علي	لا اعلم
-----------------	----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	---------

#### الباحثون الغير هادفي الربح

إن أقوم بالتبرع	سأقبل بنسبة 1% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 10% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 50% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 90% أن يتم التعرف علي	لا اعلم
-----------------	----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	---------

#### الباحثون الهادفون للربح

إن أقوم بالتبرع	سأقبل بنسبة 1% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 10% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 50% أن يتم التعرف علي	سأقبل بنسبة 90% أن يتم التعرف علي	لا اعلم
-----------------	----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	---------

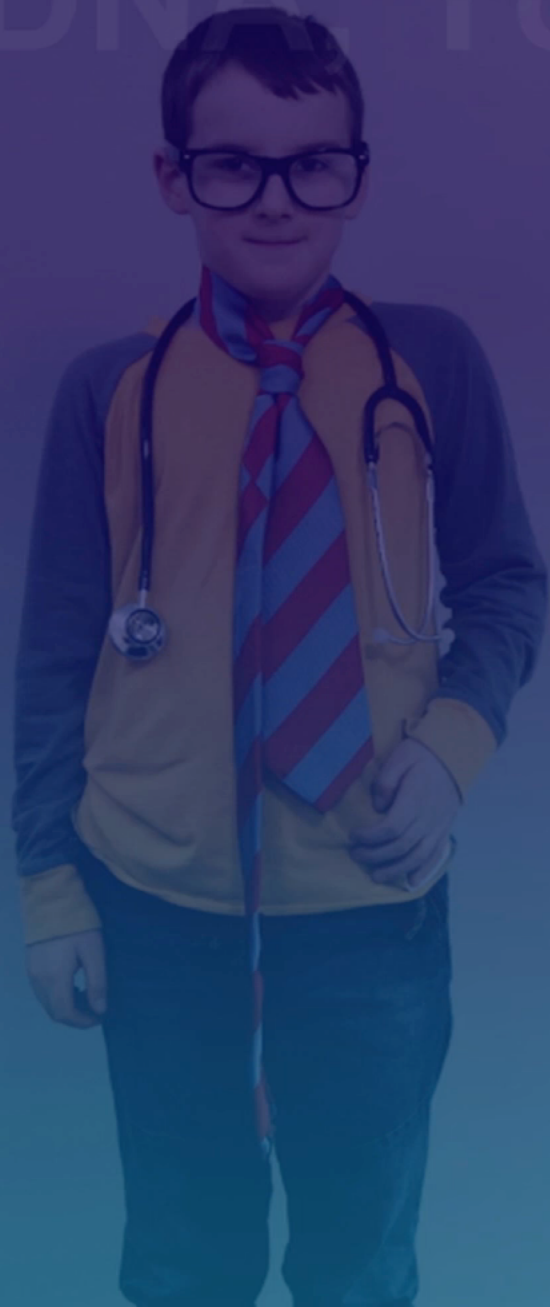
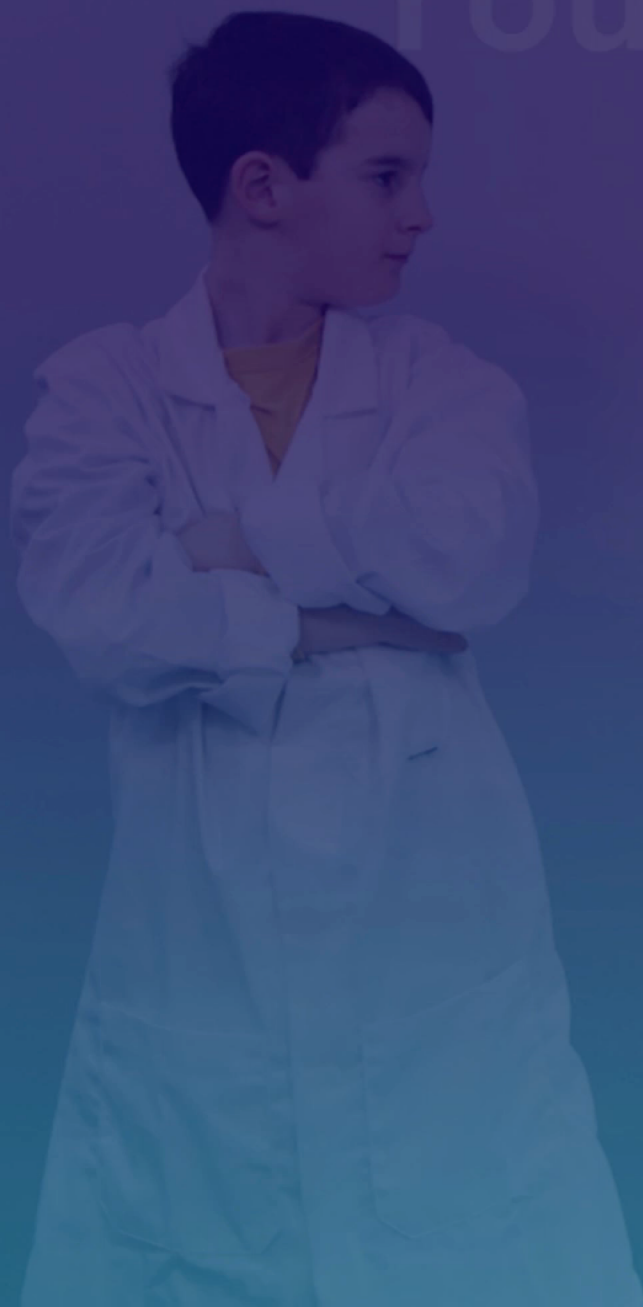
تطبيقات

«التالي»

«السابق»

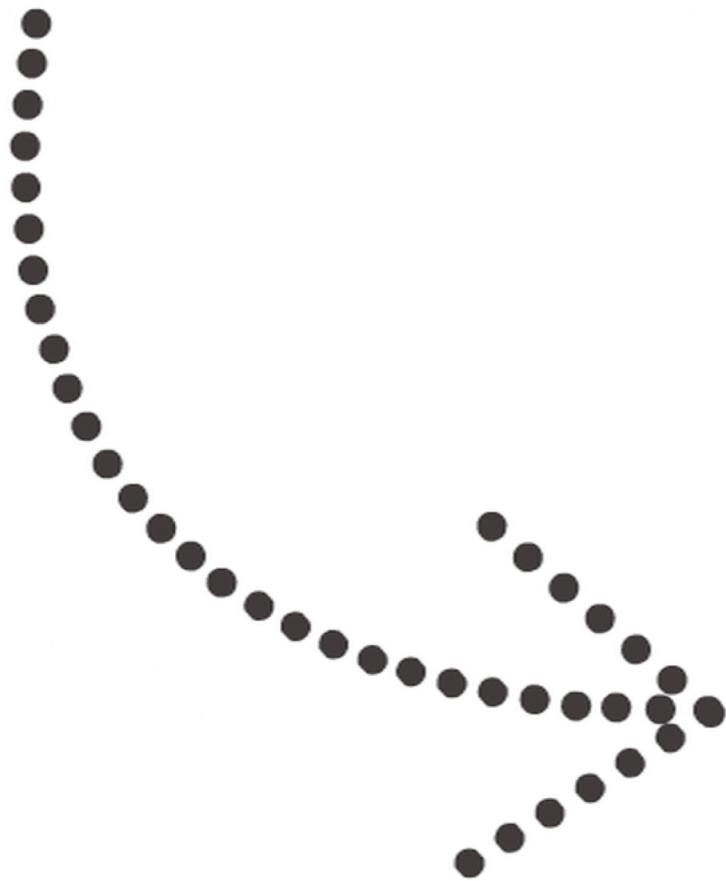


# Your DNA, Your Say



Are you familiar with DNA,  
genetics or genomics?

---





**We said:**

Some people think  
DNA information is  
the same as other

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



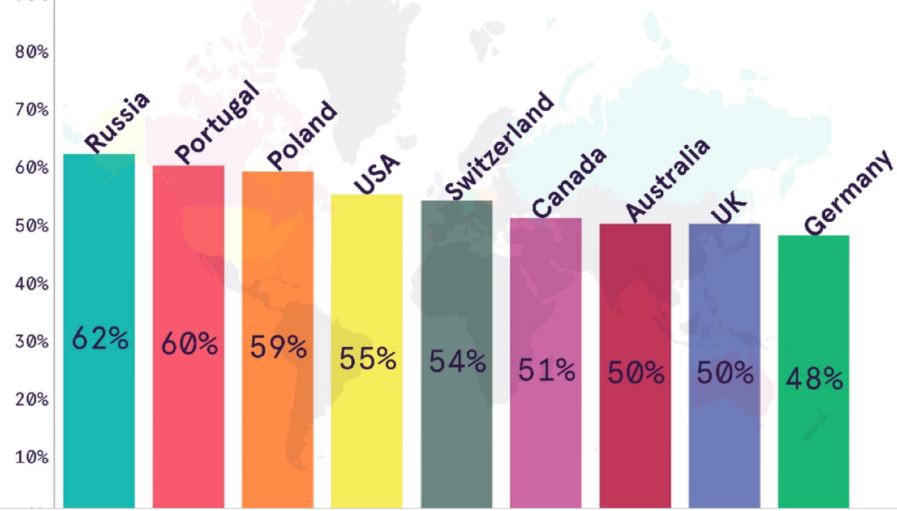
Would you donate your  
anonymous DNA information  
and medical information for  
use by **non-profit researchers?**



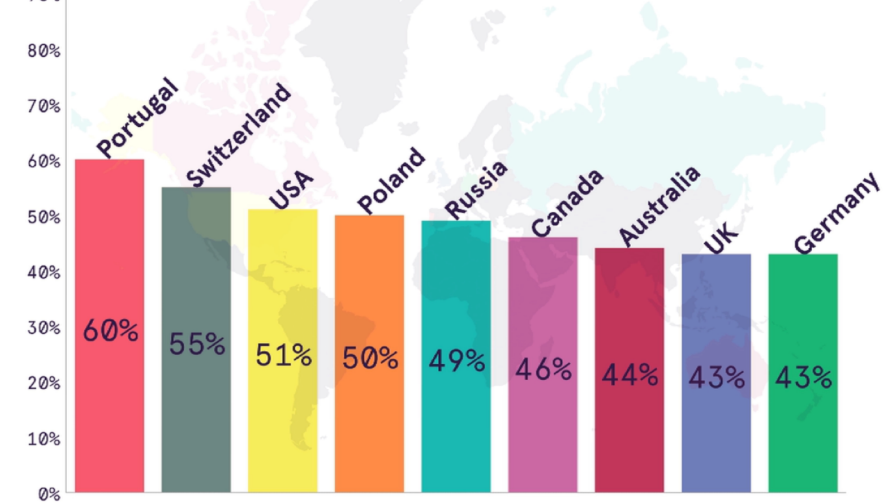


Would you donate your anonymous DNA information and medical information for use by **for-profit researchers?**

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

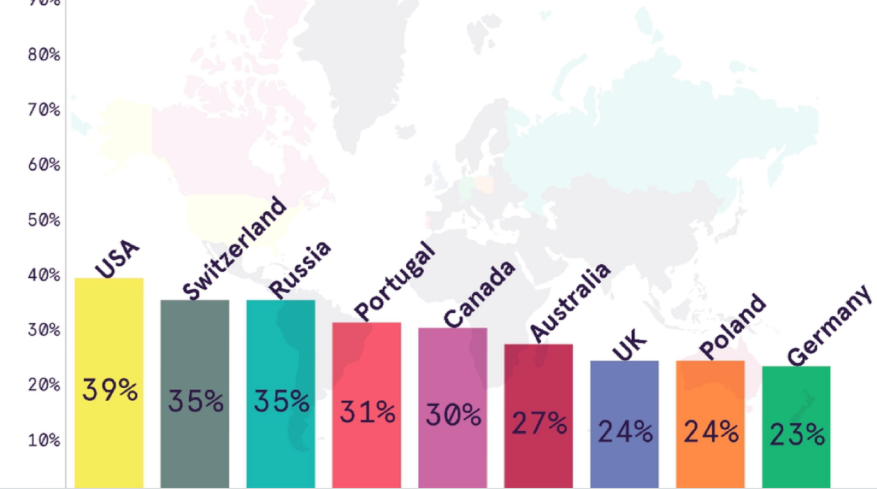


Yes, I would donate my anonymous DNA information and medical information for use by NON-PROFIT RESEARCHERS



0:00:28

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



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

**Arabic** Haytham Sheerah, Mohamed Almarri

**Chinese** Yali Cong

**French** Heidi C Howard

**English (Australia)** Christine Critchley, Dianne Nicol

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

**German** Barbara Prainsack, Torsten Heinemann

**Hindustani/Urdu** Q Annie Hassan

**Icelandic** Vígdis Stefansdottir

**Italian** Deborah Mascalzoni, Virginia Romano, Maria Gnadl

**Japanese** Jusaku Minari

**Polish** Emilia Niemiec

**Portuguese** Álvaro Mendes, Cláudia de Freitas

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

**Spanish** Anne West, Maria Cerezo

**Swedish** Heidi C Howard, Josephine Fernow

SOCIETY+  
ETHICS  
RESEARCH

CONNECTING  
SCIENCE