

Skal vi kende vores genom?



DET
ETISKE
RÅD

Lotte Hvas

Praktiserende læge, dr.med.,
medlem af Det Ethiske Råd og
Rådets arbejdsgruppen vedr.
genomundersøgelser

Konference om etik og
genomundersøgelser, Tórshavn
14 februar 2013





Genom-undersøgelser
– anbefalinger fra Det Ethiske Råd

Omfattende kortlægning af den menneskelige arvemasse

- Stor mængde information
- Usikker viden /risikoberegning
- Hvad skal vi (lægerne, forskerne og patienten) stille op med informationen?
- Hvem skal fortolke og rådgive?

Forskel på gen- og genom-undersøgelse

Gen

- Et enkelt gen
- Kendt mutation
- Kendt årsag til sygdom
- Velundersøgt risiko for at få sygdommen

Genom/ Omfattende kortlægning af den menneskelige arvemasse

- Alle gen-varianter afdækkes - også kendte fejl, som vides at være årsag til sygdom,
- De fleste varianter giver usikker viden som markør for sygdom – **risikofaktorer**
- **Vi har alle (mange) genetiske defekter, vi kan ikke udpege hvem der bliver syge!**

Etiske dilemmaer (til gavn eller skade) afhænger af sammenhængen

Diagnostik og
behandling



Forskning

Salg via
nettet/private
udbydere

Forskellige personer – forskellige gevinster



Diagnostik og
behandling

Syge eller
højrisiko

Personlig
"gevinst"

Raske, sjældent
velinformerede, mange

Forskning

Velinformede
Mindre antal

Gevinst for
fremtidens
patienter

Salg via
nettet/private
udbydere

FarGen

Ringe gevinst

"Skal vi kende vores genom?"

Hvad betyder det for de mange mennesker på Færøerne, der nu tilbydes en genom-undersøgelse og som (endnu) ikke har symptomer på sygdom, herunder

- Tilbage melding (retten til at vide – ikke vide)
- Er sundhedsvæsenet klædt på til at varetage rådgivning og udredning før og efter en test?
- Test af børn?
- Anonymitet?



Your Genetics on the Go!



- Mange informationer, men meget lidt brugbar viden for raske mennesker uden kendte familiære dispositioner.
- Giver ikke svar på spørgsmålet "Bliver jeg syg?" men en stor eller lille **risiko** for at blive syg
- Stor sandsynlighed for **overdiagnostik**
- Manglende viden om hvad vi skal stille op med informationerne – skal vi gå til flere kontroller eller starte forebyggende behandling?
- Påstand: I bedste fald meningsløs viden, i værste fald fejlagtig og skadelig viden.
- Viden om fremtidig sygdom – at leve med sygdom længe før den (måske aldrig) udvikler sig

Bivirkninger for den enkelte og for samfundet –knytter sig til den usikre viden og at man ikke ved hvad man skal stille op med den

- Overdiagnostik/falsk positive fund
- Bekymring for sygdomme man måske aldrig får.
- Falsk tryghed/falsk negative fund
- Træk på det offentliges resurser

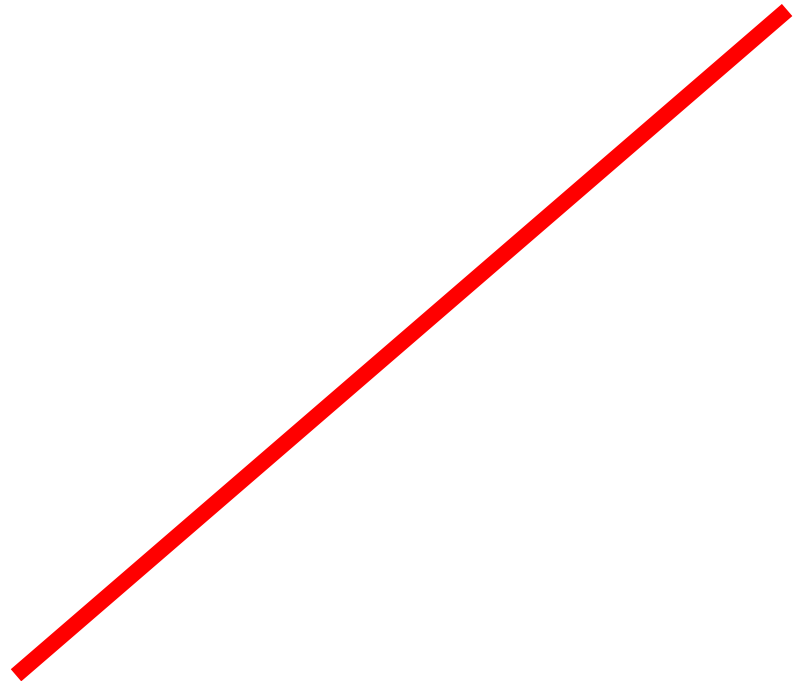


Anderledes prøve

- Normalt går man til lægen, når man skal have taget en prøve (Undtagelser: vægt, Bt, graviditetstest)
- Selv en gentest for fx CTD er normalt en afgrænset undersøgelse
- Pludselig står man med en lang række informationer som selv den mest garvede genetiker har svært ved at håndtere
- Befolkningen kan have svært ved at håndtere svaret
- Ikke fordi folk er ubegavede
- Men fordi de slet ikke har forudsætninger for at forstå hvordan prøverne skal tolkes og forstås
- Og manglende kendskab til genetik og genetisk udtryk



- Til trods for mange genetiske defekter kan vi være raske
- Til trods for en rimelig god genetisk udrustning kan vi blive syge





Dagblad gratis i 4 uger? Indtast dit telefonnummer i boksen til højre og udfyld dine oplysninger.

BESTIL NU ▶

En undersøgelse viser, at man kan dø af sorg



»Bibelen. Har man ikke læst den, er der meget man må undre sig over. Vores etiske og moral bygger på den.«

BJARNE REUTER
i Euroman

Bibelen

Mest læste seneste døgn

1. Stadig flere unge bliver overuddannede og fejluddannede
2. Måling slagter Thorning: Utilfredseshedsrekordstor
3. Tænketank sår tvivl om økonomien og børnepasning
4. Danske sæddonorer kan være fædre til børn hver
5. Diagnoser i udvikling: ADHD-børn, autisme og andre psykopater

Seneste billedserie



”Det er bedre at få lagt sit horoskop”

Hvad skal vi (sundhedsvæsen, politikere, "risikanter") stille op med viden om øget risiko for fremtidig sygdom?

- Flere undersøgelser?
- Forebyggende behandling eller livsstilsforandringer?
- Vi mangler evidens for effekten
- Vi ved det kort sagt ikke



En ting vides med sikkerhed

- Det vil medføre en belastning af det offentlige sundhedsvæsen!
- Har vi råd til det?
- Er det i orden for de andre, der fejler noget???

Rådgivning, information og tilbagemelding

- Alle har ret til information og rådgivning FØR og EFTER en undersøgelse
- Patienter bør FØR undersøgelsen i rimeligt omfang være med til at beslutte, om og i hvilket omfang de skal have tilbagemelding om eventuelle tilfældighedsfund.
- Ønske: offentlig opdateret hjemmeside med uvildig information



Børn og gentest

NÅ LANSERES ALLE DE NYE GENTESTENE PÅ NORSK
Alle engler bør gentestes



- Alle har ret til selv at bestemme, om de vil gentestes. Derfor må man ikke lave test på børn under 18 år.
- Mulighed for undtagelse – alvorlig sygdom, hvor gentest kan gøre en forskel
- Genetikere og forskere har traditionelt været konservative og tilbageholdende – men fortsætter det?

Anonymitet?

- Slægtninge – skal de informeres – deres ret til viden/ikke viden
- Ret til anonymitet i forhold til arbejdsgiver/ forsikringselskaber
- Kan anonymitet overhovedet sikres?
 - - vores personlige aftryk ligger i biobanker
 - - hackere

Udfordringen – skal vi opmuntre,
advare eller oplyse?



Konklusion – skal vi kende vores genom?

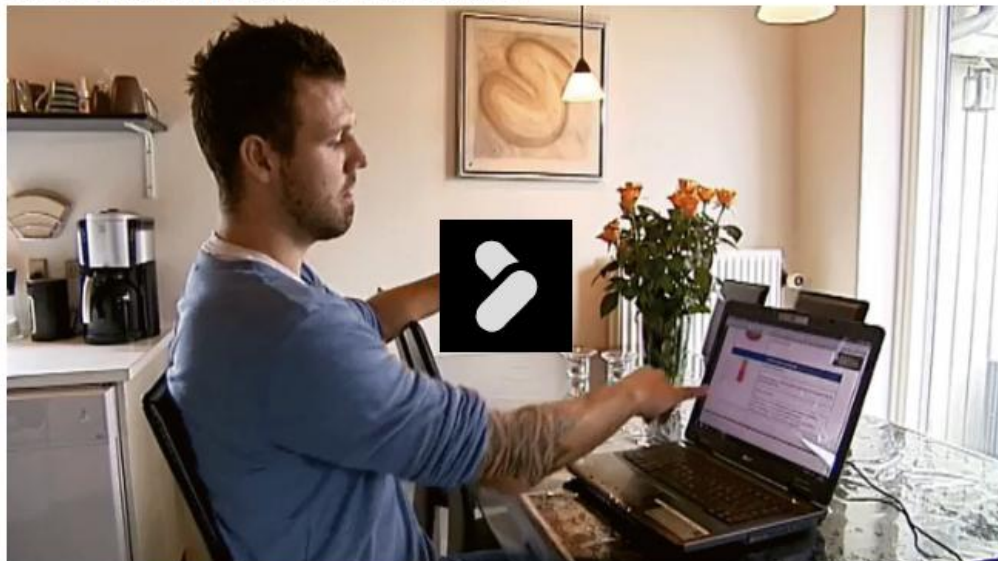
- Genomundersøgelse kan i nogle tilfælde være meget værdifuldt som forbedring af diagnostik og behandling hos syge
- Genetisk forskning har store perspektiver for fremtidig behandling af syge
- Skal jeg kende mit genom?
- Nej tak!
- Varsomhed og ydmyghed når det handler om at undersøge en hel befolkning
- Børn skal have ret til selv at tage stilling, dvs de skal fyldt 18 år før de bliver testet



Håndboldhold genom-undersøgt

Gentest - En god eller dårlig ide?

Lørdag d. 19. nov. 2011 kl. 20:00 af Sofie Sparre, sosp@tv2.dk



Alle spillerne på TM Tønder er blevet tilbudt en gentest