

# Att dela genomisk hälsodata- allmänhetens och patientföreträdares attityder

Charlotta Ingvoldstad Malmgren

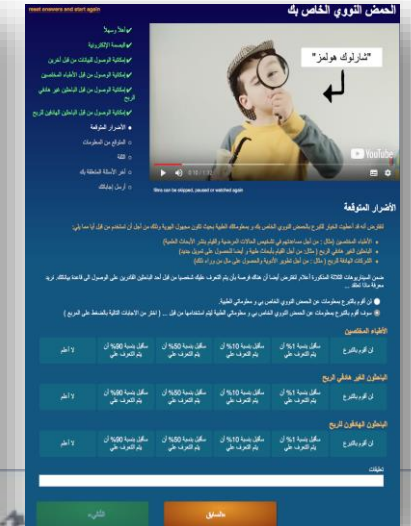
PhD och Genetisk vägledare

Karolinska Universitetssjukhuset

# Your DNA Your Say

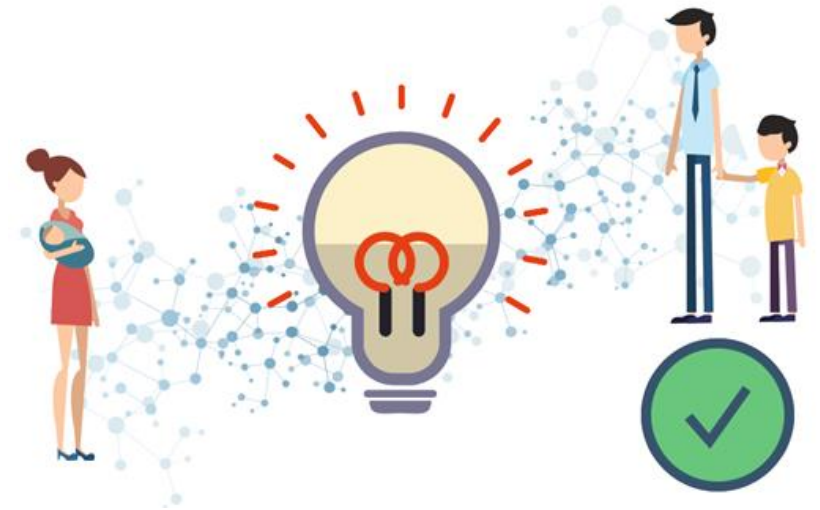
Anna Middleton & Richard Milne  
Wellcome Genome Campus

- En global enkätstudie
- >37,000 responderter
- 22 länder
- 15 språk
- Representativ allmänhet

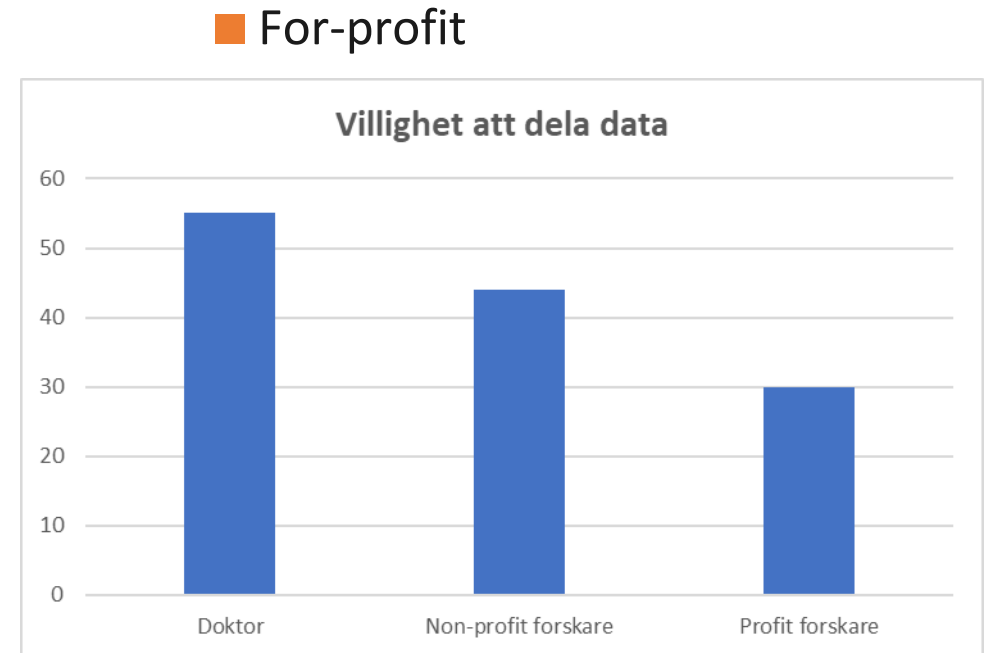
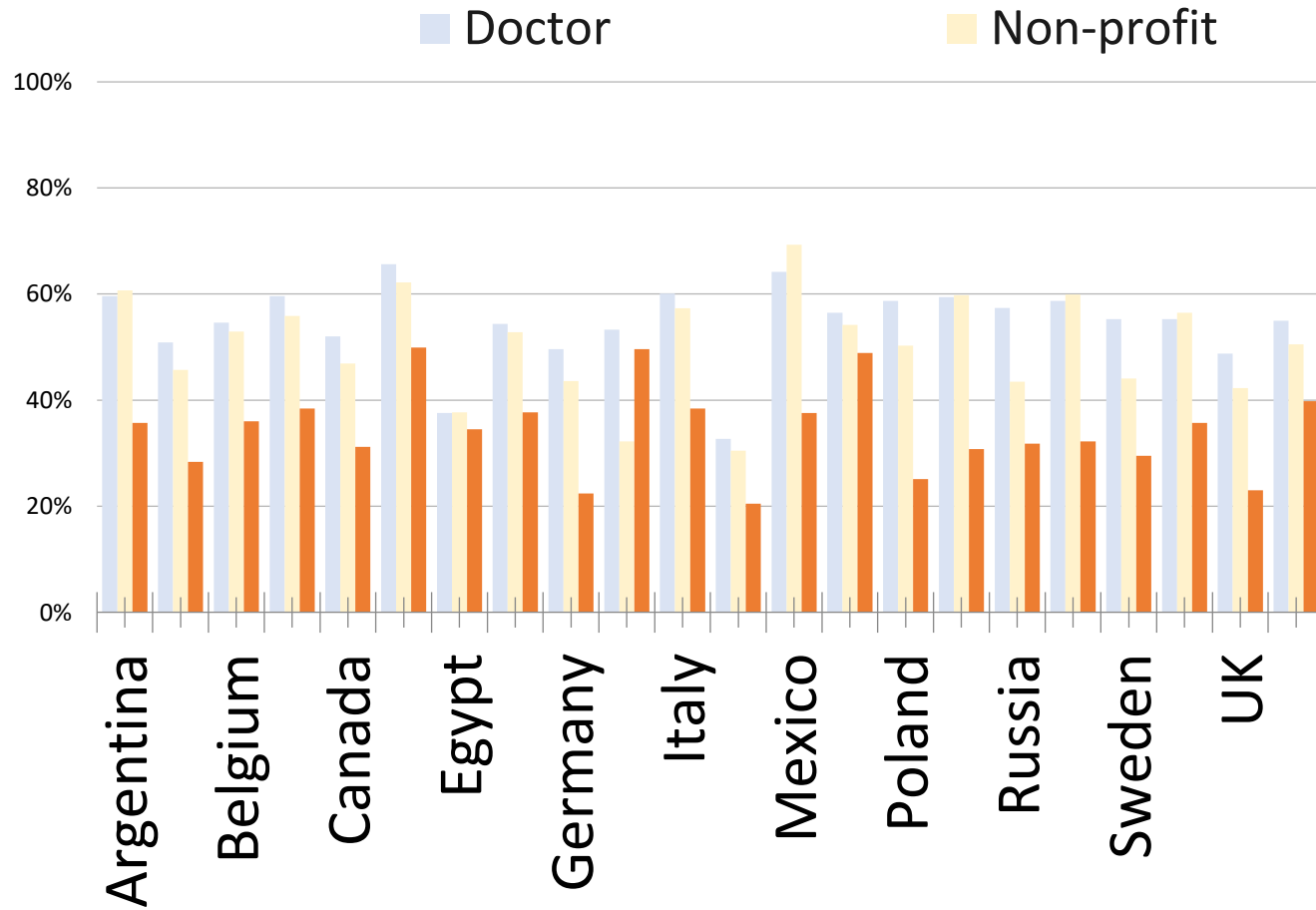


# Individer är mer benägna att dela data när de...

- De delar data som ska användas av en/sin **läkare**
- Har **kännedom** kring genomik, genetik och DNA. Ännu mer om de har en personlig kännedom.
- Tycker att DNA är **annorlunda** än annan hälsoinformation
- Känner **tillit** till användaren av datan.



# Till vem är man villig att dela hälsodata och DNA information



- Globalt har allmänheten generellt låg vilja att dela sin genetisk hälsodata.
- Personer är dock mest benägna att dela genomisk hälsodata till sin doktor.



# Individer är mer benägna att dela data när de...

- De delar data som ska användas av en **läkare**
- Har **kännedom** kring genomik, genetik och DNA. Ännu mer om de har en personlig kännedom.
- Tycker att DNA är **annorlunda** än annan hälsoinformation
- Känner **tillit** till användaren av datan.



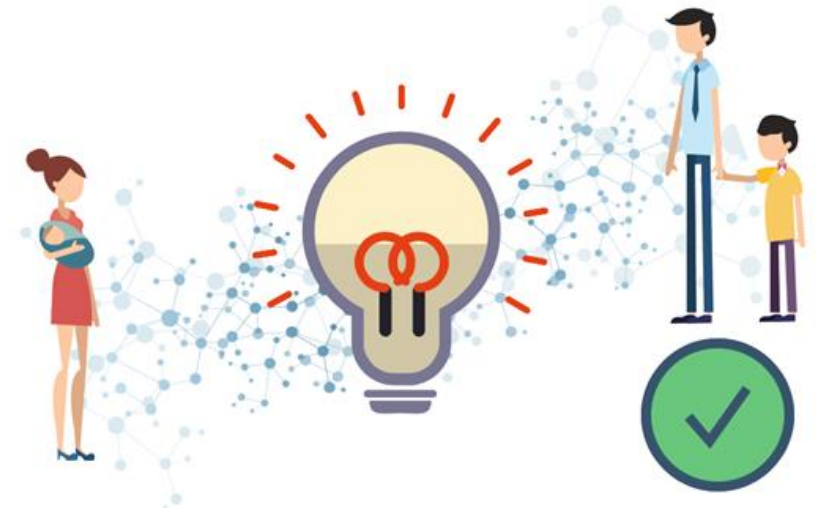
# Kännedom kring genetik, genomik och DNA- Jämförelse med patienter och patientföreträdare

Rare barometer från Eurordis- Rare disease Europe

- 97% dela data för att förstå orsak till sin sjukdom
- 97 % för att utveckla behandlingar
- 97 % för att förbättra diagnostiken till sin sjukdom
  
- 95% villiga att dela sin information för att förbättra forskning kring andra sjukdomar än deras egen
- Patienter med sällsynta diagnoser mer benägna att dela hälsodata än allmänheten.
  
- **Personer som har större kunskap kring genomik, genetik eller DNA (ännu mer när de har en personlig "kännedom") har en större benägenhet att dela genomisk information.**

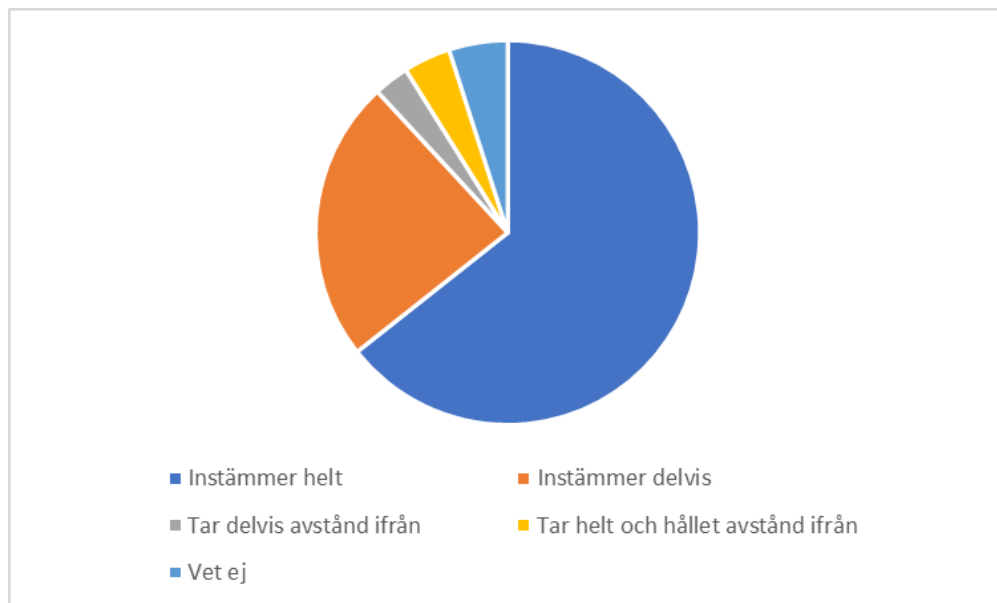
# Individer är mer benägna att dela data när de...

- De delar data som ska användas av en **läkare**
- Har **kännet** kring genomik, genetik och DNA. Ännu mer om de har en personlig kännet.
- Tycker att DNA är **annorlunda** än annan hälsoinformation
- Känner **tillit** till användaren av datan.

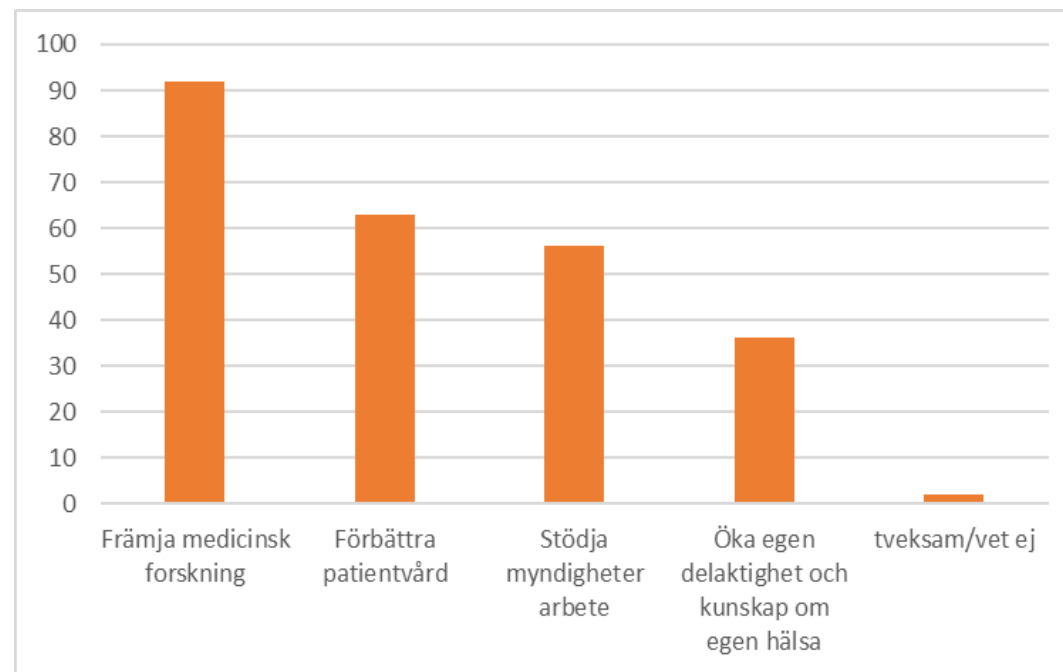


# DNA annorlunda än annan hälsodata- Jämförelse med annan hälsodata

- **Lif;** Att dela anonyma hälsodata för att utveckla hälso- och sjukvården. (T.ex blodprov eller utfall av behandling)
- 88% positiva till att dela data



- **Forska!Sverige;** Opinionmätning 2022
- 87 % vill dela sin hälsodata

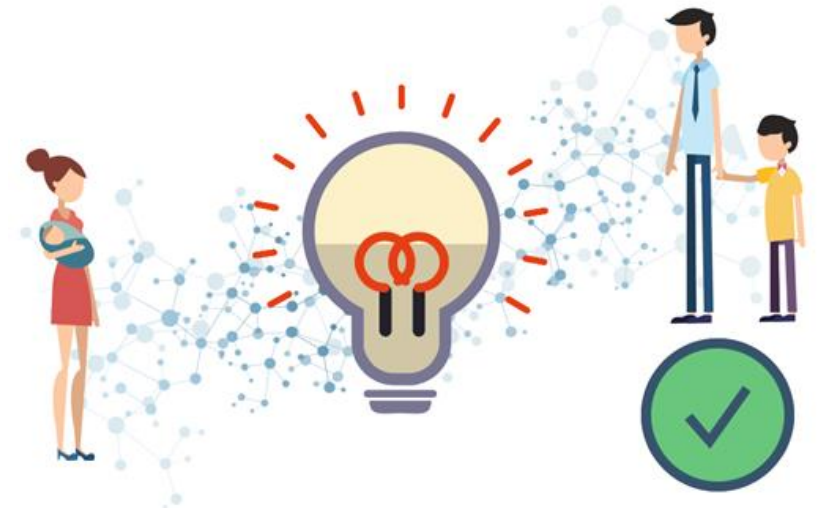


**Hur man ser på DNA information som annorlunda eller inte kan ha betydelse för hur villig man är att dela data. Ju mer exceptionell man anser att genomisk information är ju mer benägen att dela denna data är man.**



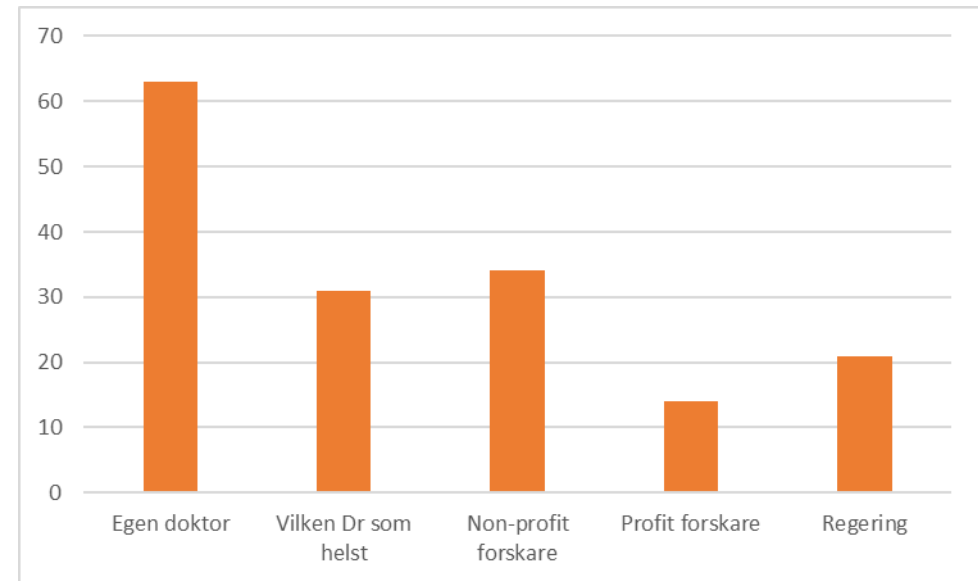
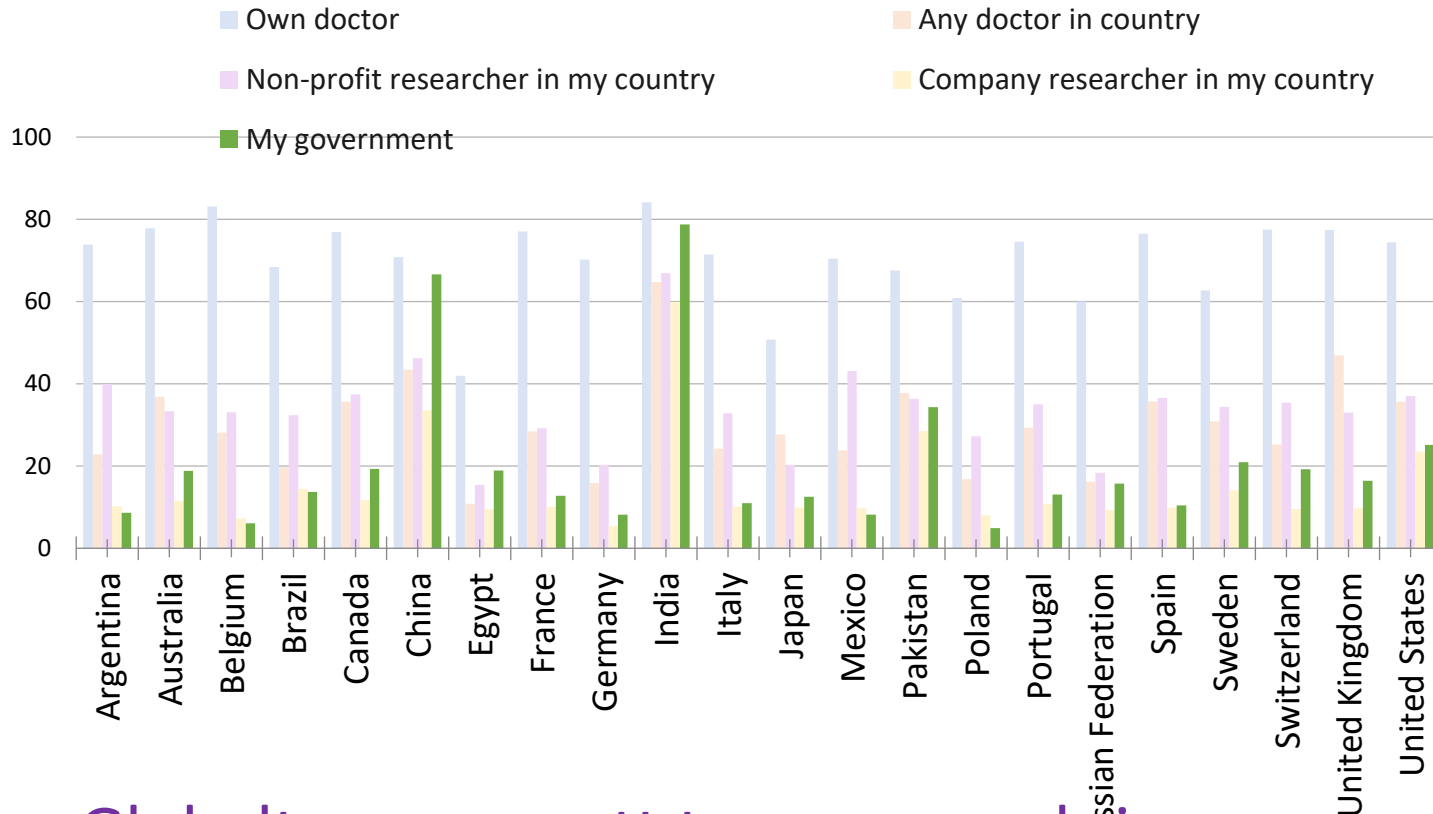
# Individer är mer benägna att dela data när de...

- De delar data som ska användas av en **läkare**
- Har **kännet** kring genomik, genetik och DNA. Ännu mer om de har en personlig kännet.
- Tycker att DNA är **annorlunda** än annan hälsoinformation
- Känner **tillit** till användaren av datan.



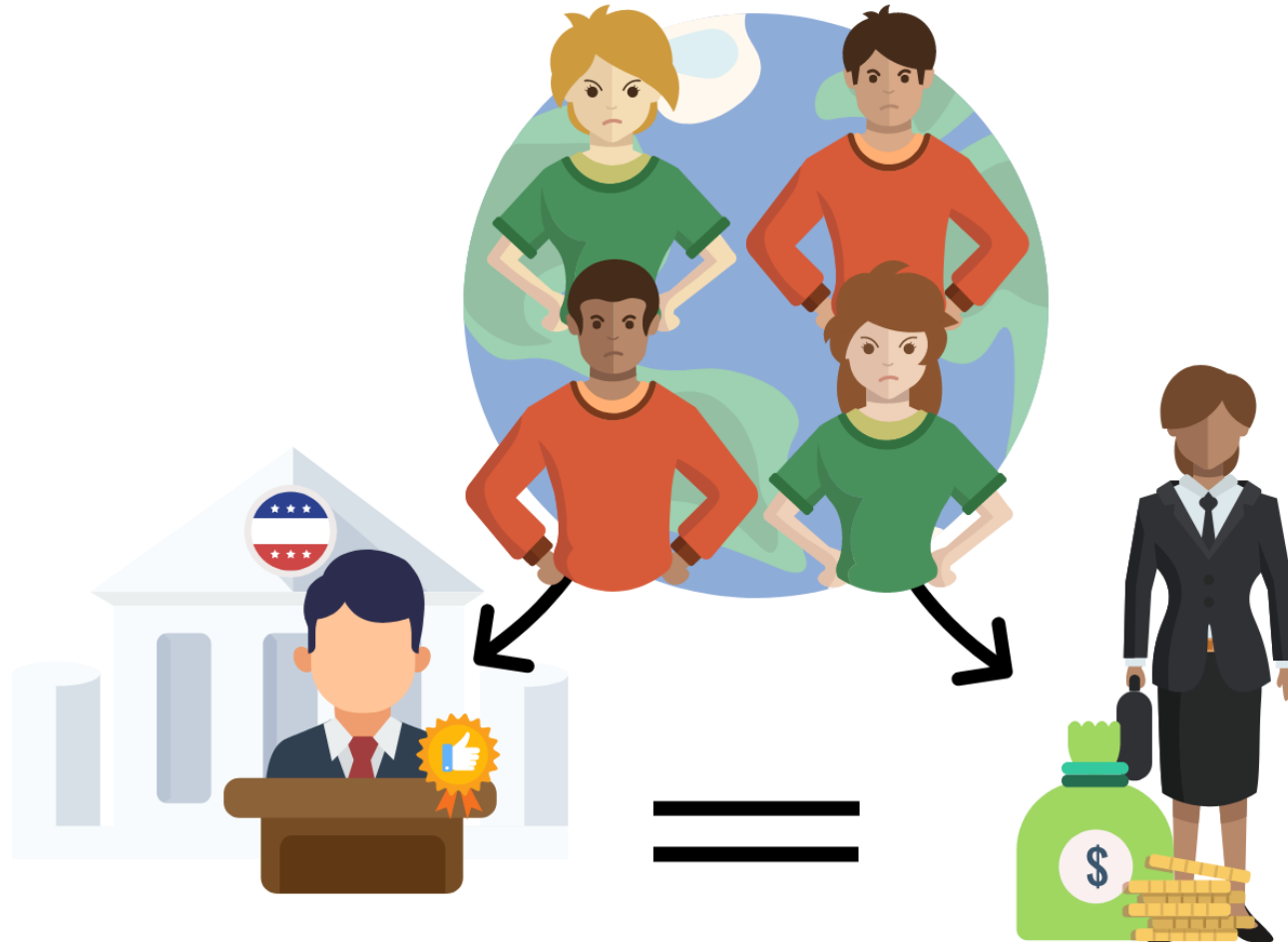
# Tillit och hur man främjar tillit?

- Ökad tillit ökar viljan att dela sin DNA information
- Man har mest tillit till den egna doktorn



Globalt ser man att transparens king vem som kan ha fördelar av att ha tillgång till datan, vem som använder datan och möjligheten att dra tillbaks sin data, ses som kvalitet av ett tillitsfullt genomiskt datasystem.

Across 22 countries, there's variation in who is trusted with data but the **most trusted** is a person's **own doctor**



**Doctors** play a **gatekeeping** **role** in supporting the **development of large-scale data sharing initiatives**

Trust may be increased by **clarity** about **who** will use the data, **for what purpose**, **who will benefit & how**