

## Debat: Lad os værne om de slumrende relationer til gen-data

26. august 2024, Politiken, Sektion 2 (KULTUR), Side 5 (Debat), 2126 ord, Id: ea5d0c48

kroniken 26. august 2024 METTE NORDAHL SVENDSEN MIE SEEST DAM IBEN MUNDBJERG GJØDSBØL SARA GREEN KATHARINA Ó CATHAOIR LEA SKOVGAARD LAURA EMDAL NAVNE OLIVIA SPALLETTA JEANETTE BRESSON LADEGAARD KNOX LOTTE GROTH JENSEN IVANA BOGICEVIC.



Borgerne er bevidste om værdien af deres dna og ok med at det bruges til forskning. Men vi er ikke ligeglade med til hvad.

Hvordan bevarer myndighederne tilliden - uden at overbelaste os med samtykkekrav? FORÆLDRENE STÅR på hospitalet med deres nyfødte barn. Sygeplejersken prikker barnets hæl og en smule blod løber ned på et stykke papir, der opsamler væsken. Blodet skal dernæst analyseres for forskellige sjældne medfødte sygdomme, som har god prognose ved tidlig behandling.

Prøven sendes til Statens Serum Institut, og når analysen er foretaget, gemmes det overskydende blod i Danmarks Nationale Biobank. Alle nyfødte har i årtier fået tilbudt hælprøven, og stort set alle forældre tager imod tilbuddet.

Disse hælprøver i biobanken er lige nu omdrejningspunkt i den aktuelle diskussion af forskningsprojektet iPsych på Aarhus Universitet. Ud over at skabe nye indsigter om årsagerne til psykiske lidelser, herunder samspillet mellem arv og miljø, har forskningsaktiviteter i iPsych givet anledning til centrale spørgsmål om god etisk praksis for forskning på genetiske data fra den danske befolkning.

I 2012 gav den videnskabsetiske komite i Region Midt iPsych adgang til 140.000 danskeres hælprøver uden først at indhente samtykke til forskningen.

I 2019 søgte iPsych om forlængelse af tilladelsen og fik afslag med henvisning til, at der siden den oprindelige godkendelse er blevet sat »snævre rammer for hvad genomdata efterfølgende kan anvendes eller videregives til«.

Med andre ord har den etiske komite i 2019 udviklet en ny forståelse af, hvad der er god etisk praksis, og er blevet mere restriktiv.

Afslaget forhindrede iPsych i at lave nye analyser, men de kunne fortsætte med at forske på de eksisterende genetiske data. Som DR senest har afdækket, handler et af studierne efter 2019 om sammenhæng mellem borgeres uddannelse, psykiatrisk diagnose, intelligens, genetik og valgdeltagelse.

DE MANGE KRITISKE røster, som lige nu høres fra patienter, patientforeninger og eksperter, vidner om, at det ikke alene er velafprøvede metoder og gode data, som gør forskning robust. Det er heller ikke udelukkende et spørgsmål om etiske godkendelser eller at handle i overensstemmelse med databeskyttelsesloven.

Diskussionerne angår den genetiske forsknings offentlige legitimitet, altså hvad danske borgere oplever som acceptable politikker og acceptabel adfærd fra statslige aktører som f.eks. offentligt ansatte forskere, der bruger den dataressource, som alle borgere bidrager til og dermed har interesse i. Kort sagt, hvordan skal vi som samfund på en offentlig legitim måde udnytte det store forskningspotentiale, som genetiske data og andre sundhedsdata udgør? IPsychs forskning er nært beslægtet med udviklingen af personlig medicin, som ofte bliver udråbt til fremtidens behandling, og som den danske regering allerede i 2016 udarbejdede den første nationale strategi for.

PERSONLIG MEDICIN er ambitionen om at skræddersy diagnostik, behandling og forebyggelse til det enkelte individ - eller subgrupper af individer - med baggrund i genetiske data og andre sundhedsdata om befolkningen.

For eksempel kan genetiske data i samspil med en række andre sundhedsdata være udgangspunkt for udvikling af algoritmer, der kan give mere præcise prognoser for sygdomsrisiko (for f.eks. psykiatrisk sygdom, kræft, diabetes, hjertesygdomme) eller for udbytte af behandling og forebyggelse.

Selv om selve begrebet personlig medicin lægger vægt på medicin til den enkelte person, er det en tilgang, som kun er mulig i kraft af data om de mange. Det er befolkningsdata og den digitale infrastruktur for sundhedsdata i Danmark, som er grundlaget for udviklingen af personlig medicin.

Personlig medicin til det individuelle "mig" vil altid bære spor af og hvile på det fælles "vi" fra statens biobanker og digitale registre. Den politiske og økonomiske satsning på personlig medicin i Danmark betyder, at diskussionen om offentlig legitimitet, som sagen om iPsych rejser, kun bliver mere aktuel i et fremtidigt sundhedsvæsen.

I FORSKNINGSPROJEKTET MeInWe har vi de sidste syv år forsket i de etiske, sociale og juridiske dimensioner af den stigende brug af genetiske data i diagnostik, behandling, forebyggelse og forskning i Danmark (se meinwe).

ku.dk ).

Vi har gennem etnografisk feltarbejde, interviews, dokumentanalyse og spørgeskemaundersøgelse undersøgt, hvordan forskere, sundhedsprofessionelle, administratorer, patienter og borgere i Danmark oplever både udfordringer og muligheder i forbindelse med den stigende brug af genetiske data og andre sundhedsdata i sundhedsvæsenet.

Vores etnografiske forskning viser, at danskere - uanset om de er "almindelige borgere eller sundhedsprofessionelle - har en forståelse af genetiske data som indeholdende en særlig sandhed om det enkelte individ og dennes liv og identitet. Som en genetiker sagde i et interview: »Genomet er hele kagebogen«, og med det mente hun, at genomet - et individs fuldstændige sæt af gener - var afgørende for individets udseende, egenskaber og livsforløb.

Til trods for at patienter og borgere tillægger genomet stor betydning, viste vores forskning, at når patienter og borgere træder ind i sundhedsvæsenet, tænker de på deres forestående behandling. De har sjældent øje for, hvad det er for data, som genereres om dem, hvor de bliver opbevaret, og hvad de fremadrettet bruges til.

Men dette fravær af opmærksomhed på de genetiske data betyder ikke, at patienter og borgere er ligeglade.

Selv om man som borger i dagligdagen kan glemme alt om, at en hælprøve ligger i en fryser i Danmarks Nationale Biobank, så opleves den prøve stadig - når emnet bringes på bane - som en, der har en forbindelse til og tilhører den krop, den kommer fra.

Det vil sige, at borgeren aldrig helt kapper sin relation til de genetiske data. Relationen til genetiske data er i mange dele af tilværelsen sovende eller slumrende. Den eksisterer uden at være aktivt nærværende for borgere. Hvis relationen er slumrende, hvordan skal den så forvaltes? MANGE STUDIER, inklusive vores egne, viser, at danskerne som befolkning bakker op om sundhedsforskning og gerne stiller data til rådighed til forskning. F.eks. sagde en diabetespatient, da lægen spurgte ham direkte om at lade sine genetiske data indgå i forskning: »Ja, selvfølgelig vil jeg deltage. Det er da spændende! Jeg troede, jeg havde sagt ja til hele pakken«.

Det var også tydeligt i vores interviews med patienter, at de forventer, at den forskning, de bidrager til, kommer fremtidige patienter i velfærdsstaten til gode. I klinikken observerede vi, at patienter i udpræget grad betragter det som en selvfølge, at ansvaret for den rette brug af data til forskning ikke er deres eget, men ligger i velfærdsstatens institutioner. Den tillid, som patienter viser til både forskning og til velfærdsinstitutionerne, understreger vigtigheden af det store arbejde, som foregår i

den videnskabetiske komite, som skal sikre at sundhedsvidenskabelige projekter gennemføres etisk forsvarligt.

At borgere og patienter bakker op om de statslige institutioners forvaltning af genetiske data, betyder dog ikke, at tilliden til myndighederne er ubetinget, eller at borgere er ligeglade med, hvad genetiske data i statens registre bruges til. Det viser sagen om iPsych med al tydelighed.

Så hvordan kan et forskningsprojekt sikre offentlig legitimitet? I den offentlige debat om iPsych har diskussionen handlet om manglende samtykke. Det informerede samtykke er en praksis, som anerkender individet som en person med et tilhørsforhold til "sine" data. Og samtidig er det de statslige institutioners garanti for, at borgeren har noget at skulle have sagt i forhold til, hvad data bruges til.

Alligevel peger vores forskning på, at det informerede samtykke ikke kan betragtes som en endegyldig løsning.

Vi har med egne øjne igen og igen observeret, at patienter kun læser informationsmaterialet overfladisk og hurtigt sætter en underskrift. Blandt de mange borgere og patienter, som indgik i vores undersøgelser, var der ingen, der ønskede ugentlige breve i e-Boks, der bad dem tage stilling til forskningsdeltagelse og gjorde det til deres ansvar at beslutte, hvad data bruges til.

Fra et forskningsperspektiv er det informerede samtykke også en udfordring.

Hvis det informerede samtykke bliver betingelse for, at genetiske data skabt i klinikken kan bruges til forskning, vil det gå ud over repræsentativiteten, da der vil være folk, som siger nej til at deltage. Og med en mindre repræsentativ forskningspopulation bliver forskningsresultaterne mindre pålidelige og giver mindre værdi for samfundet. Så fremfor at betragte vores slumrende relationer til genetiske data som nogen, der hele tiden skal "vækkes" af det informerede samtykke, må vi værne om dem.

At værne om de slumrende relationer indebærer for det første, at man som offentligt ansat forsker - uanset etiske godkendelser eller juridiske risikovurderinger - aldrig helt må glemme den situation, hvori data blev skabt.

I den konkrete sag om iPsychs brug af hælprøverne betyder det, at den genetiske forsker aldrig helt må tabe den situation af syne, hvor forældre står med deres nyfødte barn, får taget en test for alvorlig sygdom, kigger en sygeplejerske i øjnene og har tillid til den relation og det sundhedssystem, som de er en del af. For det er patienters og borgers tillid til sundhedspersonale og sundhedssystemet, som er grundlaget for hvert enkelt datapunkt i statens registre. I arbejdet med data forvalter forskere både

patienters tillid til sundhedsvæsen og forskning og deres solidaritet med fremtidige patienter.

At værne om de slumrende relationer betyder for det andet, at forskningsprojekter skal have stor opmærksomhed på de situationer, der udfordrer forskningens offentlige legitimitet.

Offentlige diskussioner af statens og andre aktørers brug af data har i høj grad haft fokus på datasikkerhed.

VORES UNDERSØGELSER viser, at danskerne ikke kun går op i beskyttelse af privathed - altså spørgsmålet om, hvem der ved hvad om mig. De er også optaget af de dagsordener, som deres data kan komme til at understøtte - altså spørgsmålet om, hvad data bliver brugt til. Dette forhold hænger sammen med et centralt fund i vores undersøgelser: at forskning på genetiske data og sundhedsdata har størst legitimitet, hvis forskningsformålet ligger tæt på den sundhedsproblematik, som data blev skabt i, og hvis data bliver til gavn for det velfærdsstatslige fællesskab, patienter placerer sig i.

I det lys rejser iPsychs studie af sammenhæng mellem genetik og valgdeltagelse spørgsmål om legitimitet, dels fordi der er stor afstand mellem voksne borgeres demokratiske valgdeltagelse og den konkrete situation, hvor forældre får foretaget hælprøven på deres nyfødte barn. Og dels er det ikke tydeligt, hvordan viden om genetikkens mulige betydning for demokratisk adfærd bliver til værdi for f.eks. sårbare borgere, som oplever et presset psykiatrisk system.

Lad os forestille os, at et dansk forskningsprojekt om kræftbehandling havde brugt 140.000 hælprøver uden samtykke. Ville det skabe den samme polemik? Vores bud er, at det forskningsformål ikke kunne mobilisere mange kritiske røster.

Men vores forskning peger på, at et sådant (fiktivt) projekt kan udfordre den offentlige legitimitet, hvis der er kommercielle interesser involveret, og forskningen bliver udgangspunkt for dyr kræftbehandling, som kun en global elite i Kina, Brasilien og USA har råd til.

Selv om eksemplet er fiktivt, er det ikke et urealistisk scenarie, for en stor del af nutidens genetiske forskning foregår i internationale samarbejder, hvor mange aktører - også kommercielle - er involveret. Og en stor del af de nye behandlinger, som udvikles på kræftområdet, er ekstremt dyre.

Her er det informerede samtykke ikke nok til at sikre den offentlige legitimitet, for hvordan kan vi som borgere gennemskue de forskellige forskningsaktører og deres rolle i dataøkonomierne? Snarere er der brug for stærke kollektive institutioner - som den videnskabetiske komite - der kan tage ansvar for borgeres slumrende relationer

til genetiske data med øje for, at datas liv i forskningens internationale dataøkonomier bliver til værdi, der kommer tilbage til et offentligt sundhedsvæsen.

AT VÆRNE OM borgernes slumrende relationer til genetiske data betyder samlet set, at et forskningsprojekt må orientere sig i forhold til det samfund og de samfundsnormer, det er en del af.

Men det er vigtigt at huske, at hvad der opfattes som legitimt og som god etisk praksis hele tiden er i bevægelse.

Forståelsen af den gode etik forandrer sig i takt med samfundsnormer, nye teknologier (f.eks. kunstig intelligens og teknologier til omfattende genetisk analyse) og organiseringen af sundhedsvæsen og samfund (f.eks.

den øgede digitalisering, der kan muliggøre omfattende profilering via samkøring af data samt internationale samarbejder). IPsych-sagens forløb peger på nødvendigheden af, at et forskningsprojekt indgår i løbende etisk diskussion med andre fagligheder end feltets egne - f.eks. etikere og samfundsforskere - og med interessenter, som har noget på spil - f.eks.

patientforeninger.

Forskningen befinder sig ikke i sit eget rum adskilt fra samfundet, men udøver sit virke i og i samspil med samfundet.

Borgernes slumrende relationer til data er selve fundamentet for forskningsprocessen.

Robust forskning indebærer ikke kun repræsentative resultater og informeret samtykke. Det indebærer en legitim udførelse af forskning i øjenhøjde med borgere og samfundsnormer og en opmærksomhed på, hvordan genetiske data, som rejser ud i nye samarbejder, skaber værdi for velfærdsstatens borgere.

Mette Nordahl Svendsen er professor i antropologi.

Mie Seest Dam er adjunkt.

Iben Mundbjerg Gjødsbøl er lektor.

Sara Green er lektor.

Katharina Ó Cathaoir er lektor.

Lea Skovgaard er adjunkt.

Laura Emdal Navne er seniorforsker.

Olivia Spalletta er videnskabelig assistent.

Jeanette Bresson Ladegaard Knox er seniorforsker.

Lotte Groth Jensen er seniorforsker.

Ivana Bogicevic er tidligere forsker.

---

**Alt mediemateriale fra Infomedias er ophavsretligt beskyttet.**

Du må ikke sælge, videregive, distribuere, gengive eller mangfoldiggøre mediemateriale fra Infomedias uden særlig og skriftlig aftale med udgiverne, som har ophavsretten til materialet. Det er ikke tilladt at gemme mediemateriale lokalt på f.eks. egen pc. Alt materiale skal tilgås via Infomedias systemer. En overtrædelse af nævnte er brud på ophavsretten og vil blive rapporteret til udgiverne, som har ophavsretten. Infomedias forbeholder sig ret til at kræve kompensation for misbrug, der strider mod jeres aftales bestemmelser eller gældende dansk lovgivning.

**Kopiering**

En aftale med Infomedias giver ikke ret til kopiering af mediemateriale. Denne ret kan opnås gennem en aftale med Copydan Tekst & Node, som dækker kopiering på tekstområdet. Læs mere om mulighederne for analog og digital kopiering for hhv. virksomheder og uddannelser på <http://www.tekstognode.dk>.