Ethical, Legal and Social Implications of Genomics and Precision Medicine

Jakris Eu-ahsunthornwattana, MD PhD

Department of Community Medicine

Division of Medical Genetics, Department of Internal Medicine

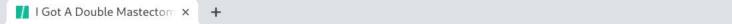
Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University

What shall we tell her?

- หญิงอายุ 28 ปี ตรวจ whole exome sequencing เพื่อช่วย วินิจฉัยความผิดปกติของบุตร
- ผลตรวจไม่พบความผิดปกติที่ทำให้เกิดโรคในบุตร แต่พบความผิดปกติ ในยืน *BRCA1*

Incidental findings: to tell or not to tell





https://www.huffpost.com/entry/brca-genetic-testing-mastectomy_n_5c6c39fbe4b012225acd80d3





HUFFPOST PERSONAL

I Got A Double Mastectomy After A Genetic Test. Then I Learned The Results Were Wrong.

By Maureen Boesen, Guest Writer

02/21/2019 09:00 am ET | Updated Feb 21, 2019



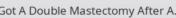
























Unnecessary test

- หญิงอายุ 40 ปี พนักงานบริษัทรับตรวจพันธุกรรม
- บริษัทเสนอการตรวจ disease SNPs ครึ่งราคา เพราะมีที่ว่างเหลือบนซิป
- พบ low-penetrance SNPs ของ *BRCA1*

- Childhood testing
- Unnecessary / false claims / false alarms

Insurance / access to service

- เด็กชายอายุ 6 ปี เข้าโรงพยาบาลบ่อยๆ ในช่วง 6 เดือนที่ผ่านมา ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคทางพันธุกรรม
- บริษัทประกันยกเลิกกรมธรรม์
- risk sharing vs adverse selection

- Distributive justice:
 - high cost treatment
 - sharing of risks and benefits

Employment

- Xie สอบเข้ารับราชการได้ แต่ไม่ได้รับการบรรจุเพราะเป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมีย
- แพ้คดีในชั้นศาล: ไม่มีกฎหมายห้ามการกีดกันด้วยผลการตรวจยีน

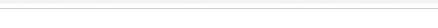












https://www.vox.com/science-and-health/2018/11/30/18119589/crispr-gene-editing-he-jiankui

Is the CRISPR baby controversy the start of a terrifying new chapter in gene editing?

A Chinese government investigation found He Jiankui violated state law in pursuit of "personal fame and fortune."

By Julia Belluz | @juliaoftoronto | julia.belluz@voxmedia.com | Updated Jan 22, 2019, 12:40pm EST







































https://www.vox.com/2018/4/27/17290288/golden-state-killer-joseph-james-deangelo-dna-profile-match

CULTURE

DNA profiles from ancestry websites helped identify the Golden State Killer suspect

He wasn't the first criminal to fall to familial DNA matching, and he won't be the last.

By Aja Romano | @ajaromano | Apr 27, 2018, 5:20pm EDT



SHARE



MOST READ



Us's big plot twist, explained











Research

- Data sharing vs privacy protection
- Subsequent, secondary researches
- Commercialisation
- Limitation on de-identifiability and withdrawal
- Consent
- Ethnic groups