

# 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** เพื่อช่วยวินิจฉัยความผิดปกติของบุตร
- ผลตรวจไม่พบความผิดปกติที่ทำให้เกิดโรคในบุตร แต่พบความผิดปกติในยีน **BRCA1**
- Incidental findings: to tell or not to tell



HUFFPOST PERSONAL

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

- 🔖
- f
- 🐦
- 📌
- ✉
- 💬

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** ครั้งราคา เพราะมีที่ว่างเหลือบนชิป
  - 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

# 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

f [Twitter icon] [Share icon] SHARE



Ad closed by Google

Stop seeing this ad

Why this ad? ⓘ





# 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

f t 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