

## پزشکی شخصی در دانمارک

### خلاصه

پزشکی شخصی سرمایه‌گذاری‌های هنگفتی را در طرح‌های یکپارچه‌سازی داده‌ها ایجاد کرده و جریان‌های جدیدی از داده‌های سلامت را در میان بازیگران متعدد تحریک کرده است. چنین جریان‌هایی سؤالاتی را ایجاد می‌کنند که چه کسی باید بتواند به داده‌ها دسترسی داشته باشد، برای چه اهدافی، و چگونه این دسترسی و استفاده باید تنظیم شود. ما پیشنهاد می‌کنیم به این سؤالات به‌عنوان مسائل مربوط به «اقتدار داده‌ها» فکر کنیم: چه کسی می‌تواند به طور قانونی با داده‌های سلامت چه کاری انجام دهد؟ در این مقاله، ما یک بحث عمومی در حال توسعه در رسانه‌های مکتوب در مورد پزشکی شخصی را برای درک مذاکرات مربوط به قدرت داده‌ها تجزیه و تحلیل می‌کنیم. ما نشان می‌دهیم که چگونه این بحث هیچ اتفاق نظری ایجاد نمی‌کند و در عین حال به نظر می‌رسد که تغییرات نظارتی انتخابی را تحریک می‌کند. این تغییرات به این معنا انتخابی هستند که بر حفاظت از خودمختاری تمرکز می‌کنند، اما نمی‌توانند به نگرانی‌ها در مورد مثلاً منافع تجاری رسیدگی کنند. ما استدلال می‌کنیم که قدرت داده‌ها بر تعارض پایدار استوار است و این تعارض را می‌توان به عنوان سازنده پزشکی شخصی شده به‌عنوان یک پدیده اجتماعی-تکنیکی دانست.

### ۱. مقدمه

هدف پزشکی شخصی سازی شده پیشگیری، تشخیص و درمان برای فرد است. برای یادگیری آنچه در سطح فردی کار می‌کند، محققان و پزشکان می‌خواهند داده‌ها را با بیماران مشابه مقایسه کنند. بنابراین، پزشکی



مریم راستی<sup>۱</sup>

۱- کارشناسی مهندسی پزشکی، دانشگاه آزاد اسلامی، سبزوار، ایران  
پژوهشگر مرکز تحقیقات پزشکی شخصی آمیتیس زن



شده و مشارکتی) مرتبط است. در حالی که پزشکی شخصی قبلاً بر روی اجزای ژنتیکی متمرکز شده بود، پزشکی شخصی شده امروز به عصر جدیدی رفته است که در آن ژنتیک یکی از اشکال متعدد داده‌های سلامت است. اگرچه اختلافات بین انتظارات سیاسی در مورد آنچه پزشکی شخصی آرزو دارد و توانایی بالینی برای مطابقت با این آرمان‌ها وجود دارد، مقامات بهداشتی در سراسر جهان به سرمایه‌گذاری در دیجیتالی کردن پرونده‌های سلامت و ایجاد زیرساخت‌ها برای ایجاد یکپارچگی داده‌های ادامه می‌دهند. در انگلستان، بخشی از برنامه اقدام برای پزشکی شخصی، امکان ادغام داده‌های بهداشتی موجود است و در ایالات متحده، بخشی از ابتکار پزشکی دقیق شامل ایجاد پایگاه داده‌ای است که هدف آن جمع‌آوری سلامت گسترده اطلاعات ۱ میلیون شهروند ایالات متحده است. در دانمارک، بسیاری از این زیرساخت‌ها در حال حاضر برای داده‌های بهداشتی معمولی وجود دارد، اما این امکان برای داده‌های ژنومی در دسترس نیست. از آنجایی که دانمارک در حال حاضر سرمایه‌گذاری بسیار زیادی در یکپارچه‌سازی داده‌ها انجام داده است، این یک مورد جالب برای بررسی اینکه چگونه پزشکی شخصی بر قدرت داده‌ها تأثیر می‌گذارد، است.

دانمارک یک دولت رفاهی با سیستم مراقبت‌های بهداشتی با بودجه عمومی است. بر اساس رتبه‌بندی‌های بین‌المللی، بخش مراقبت‌های بهداشتی دانمارک یکی از دیجیتالی‌ترین بخش‌ها در جهان با گزینه‌های فراگیر تبادل داده است. به هر شهروند یک شماره شناسایی ۱۰ رقمی (معروف به "شماره CPR") داده می‌شود که بر اساس محل تولد یا محل مهاجرت تعیین می‌شود. این شماره برای شناسایی افراد در تعامل با خدمات بهداشتی عمومی و خصوصی و سایر بخش‌ها خدمت می‌کند. ثبت‌های دانمارکی حاوی داده‌هایی درباره سلامت، مسکن، آموزش و داده‌های مالی کل جمعیت است که باعث شده است برخی دانمارک را به عنوان «بهشت داده‌ها» توصیف کنند. سطح بالای دیجیتالی شدن و ثبت جامع، زمینه محکمی را برای معرفی پزشکی شخصی در دانمارک فراهم می‌کند. پیش از این، دیجیتالی‌سازی جامع و یکپارچه‌سازی داده‌ها در دانمارک نسبتاً بی‌رقیب بوده است. با این حال، با طرح‌های اقدامی که تعهد

شخصی، ادغام داده‌های سلامت از منابع متعدد و در مقیاس جمعیت را پیش‌فرض می‌گیرد. بر این اساس، سرمایه‌گذاری در پزشکی شخصی شده تا حد زیادی حول محور یکپارچه‌سازی زیرساخت‌های داده می‌چرخد. یکپارچه‌سازی داده‌ها سوالات مهمی را در مورد اینکه چه کسی باید بتواند به کدام داده‌ها دسترسی داشته باشد، برای چه اهدافی، و چگونه این دسترسی و استفاده باید تنظیم شود، ایجاد می‌کند. ما به این موضوع علاقه مندیم که چگونه انسان‌ها یا مؤسسه‌هایی که با داده‌ها در تعامل هستند، قدرت مدیریت داده‌ها را به دست می‌آورند. ما اصطلاح مرجع داده را برای توصیف مجموعه یا استفاده از داده‌ها پیشنهاد می‌کنیم که از نظر جمعیت تحت تأثیر منطقی، درست و منصفانه تشخیص داده می‌شود، و معتقدیم که یک نقطه شروع خوب برای درک مذاکره مرجع داده، مطالعه چگونگی آن است. بنابراین، در این مقاله، بحث عمومی درباره پزشکی شخصی‌سازی شده و ادغام داده‌های آن را بررسی می‌کنیم، زیرا این بحث در رسانه‌های چاپی دانمارکی شکل گرفته است.

ما آنچه را که مردم به عنوان «ارزش» در مورد اعتبار داده بیان می‌کنند، با استفاده از آنچه که لوک بولتانسکی و لوران تیونوت «نظام ارزش» می‌گویند، بررسی می‌کنیم. و سپس این بحث را به تغییرات نظارتی پیشنهاد شده توسط دولت در مسیر اجرای پزشکی شخصی در دانمارک مرتبط می‌کنیم. اختیار داده‌ها به صورت ثابت نیست، بلکه می‌تواند به میزان کم یا زیاد برای افراد مختلف وجود داشته باشد. این نوعی تضاد پایدار است که منعکس‌کننده اجماع در مورد ارزش‌ها یا حتی در مورد پیامدهای عملی ارزش‌های داده شده نیست. با این حال، بحث را نباید صرفاً محدود به تهدیدی برای پزشکی شخصی‌سازی کرد: ما پیشنهاد می‌کنیم که این یک عنصر از شکل‌گیری پزشکی شخصی شده به‌عنوان یک پدیده اجتماعی-فنی و قانونی است. قدرت داده‌ها نوع دارویی را که جامعه می‌تواند به بیماران ارائه دهد، شکل می‌دهد. به این ترتیب، نقد نه تنها معرفی فن آوری جدید را تضعیف می‌کند. همچنین می‌تواند فناوری جدید را فعال کند.

دورنمای پیشگیری، تشخیص و درمان فردی با نام‌های مختلفی از جمله پزشکی شخصی، پزشکی دقیق و پزشکی P4 (پیش‌بینی‌کننده، پیشگیرانه، شخصی‌سازی

ملی برای تحقق پزشکی شخصی سازی شده را توصیف می کند، و کار قانونی لازم برای فعال سازی مرکز ملی ژنوم، چندین بازیگر شروع به ابراز نگرانی های خود در مورد پزشکی شخصی سازی شده و ادغام داده های آن کردند. دیگران برای دفاع از ابتکارات جدید بسیج شدند. یک عنصر کلیدی در استراتژی پزشکی شخصی سازی شده در دانمارک، ایجاد یک مرکز ملی ژنوم در سال ۲۰۱۹ بود. هدف این مرکز متمرکز کردن ذخیره سازی داده های ژنتیکی و تسهیل استفاده بیشتر از داده های ژنتیکی توسط محققان و متخصصان بهداشت در کشور است. با این حال، تمرکز مواد ژنتیکی بر اساس قوانین موجود امکان پذیر نبود و به عنوان بخشی از ایجاد مرکز جدید، یک فرآیند قانونگذاری آغاز شد.

قانون مراقبت های بهداشتی دانمارک اعلام می کند که قبل از هر گونه درمان در سیستم مراقبت های بهداشتی باید رضایت دریافت کرد. بسته به شدت درمان، رضایت می تواند به صورت ضمنی (زمانی که اقدامات بیمار به طور غیرقابل انکاری نشان از پذیرش درمان بیشتر دارد)، شفاهی یا کتبی باشد. آزمایش ژنتیک در مورد درمان به صراحت در قانون ذکر نشده است، اما در عمل به گونه ای تفسیر می شود که آزمایش های ژنتیکی ساده نیاز به رضایت ضمنی دارند، در حالی که آزمایش های ژنتیکی گسترده تر، با خطر یافته های ثانویه، نیاز به رضایت کتبی دارند. قبل از استفاده از داده های بهداشتی برای تحقیق، رضایت باید کسب شود، اما در صورتی که استفاده از نمونه ها و داده ها محصول خطرات مرتبط با سلامتی نباشد و غیرمتناسب یا نامتناسب باشد، می توان از طریق کمیته اخلاق از کسب رضایت معاف شد. استفاده از داده های بهداشتی ثبت نام ها برای تحقیق همیشه از رضایت معاف است و نیازی به تأیید کمیته اخلاق ندارد. اگر شهروندان نخواهند که نمونه های بیولوژیکی آنها برای تحقیق مورد استفاده قرار گیرد، از سال می توان در «ثبت نام درخواست بافت [Vævsanvendelsesregistret]» انصراف خود را اعلام کنند. انصراف با سایر اشکال داده های سلامت امکان پذیر نیست.

در سپتامبر ۲۰۱۷، اولین پیش نویس قانون پیشنهادی برای ترویج پزشکی شخصی در دانمارک اعلام شد. پیش نویس قانونی به حق انصراف از استفاده از نتایج آزمایش ژنتیکی برای اهدافی غیر از درمان اشاره می کند. همانند

نمونه های موجود، این فرمول مسئولیت آگاهی از حق انصراف را با بیماران آسیب دیده به عهده می گیرد. پیش نویس قانون در نتیجه چارچوب قانونی ملایم را گسترش می داد. با این حال، همانطور که نشان خواهیم داد، از بحث عمومی مشخص شد که برخی از شرکت کنندگان در این مناظره این جایگزین را برای رضایت کافی نمی دانند. در قانون اصلاح شده پس از بحث که در فوریه ۲۰۱۸ به مجلس ارائه شد و بعداً تصویب شد، بخشی به نام «اطلاعات درباره امکان تصمیم گیری درباره اطلاعات ژنتیکی» اضافه شد. این بخش بیان می کند که بیماران باید در مورد امکان انصراف از طریق «ثبت نام درخواست بافت»، چیزی که در مورد سایر اشکال درمان در بخش مراقبت های بهداشتی مرسوم نیست، مطلع شوند. اکنون مسئولیت اطلاع رسانی در مورد امکان انصراف بر عهده خدمات بهداشتی و درمانی است. با این حال، هیچ تقاضایی برای رضایت صریح برای استفاده های خاص وجود ندارد. تغییرات قانونی «استثنای ژنتیکی» را در قانون ایجاد می کند، اما این بحث یکپارچگی داده ها را به معنای بسیار گسترده تر زیر سوال می برد. ما پیشنهاد می کنیم که تغییر در پیش نویس قانونی که در جریان بحث رخ داد، به عنوان پاسخی به بحث، اما ناکافی است. مسائل دشوار مربوط به حریم خصوصی داده های معمول و نگرانی های مربوط به سود اقتصادی در تغییرات نظارتی مورد توجه قرار نگرفت.

قبل از اینکه به توصیف دستورات ارزشمند در بحث عمومی در مورد پزشکی شخصی در دانمارک بپردازیم، به طور خلاصه رویکرد تحلیلی و مطالب تجربی خود را شرح می دهیم. سپس چهار مرتبه با ارزش را ارائه می کنیم (یکپارچگی، وضعیت قانون اساسی، سلامت، و بازار)، که استدلال می کنیم استدلال های مربوط به اعتبار داده ها در رسانه های مکتوب دانمارکی را نشان می دهند. تنها توافق محدودی در میان افرادی که بحث می کنند وجود دارد. با این حال، حتی بدون توافق، ما با پیشنهاد اینکه بحث عمومی ممکن است بر اجرای و چارچوب قانونی برای پزشکی شخصی در دانمارک تأثیر گذاشته باشد، پایان می دهیم. بنابراین ما با پیشنهاد در نظر گرفتن قدرت داده به عنوان یک حالت تضاد پایدار نتیجه گیری می کنیم.



## ۲. قدرت داده‌ها و بحث عمومی

اگرچه زیرساخت‌های داده و قوانین نرم‌افزاری در دانمارک وجود دارد، اما این تنها عوامل مؤثر بر یکپارچه‌سازی موفق داده‌ها نیستند. استفاده از داده‌ها مستلزم اختیار برای اجرای وظایف مورد نظر و تفویض این حق به گروه‌های تعیین شده از افراد است. ماکس وبر استدلال کرده است که اساس اقتدار این است که مشروع تلقی شود، یعنی اجرای قدرت در جمعیتی که بر آن تأثیر می‌گذارد معقول، درست و عادلانه تلقی شود. وبر استدلال می‌کند که اقتدار در جوامع مختلف و در دوره‌های مختلف به گونه‌ای متفاوت ساخته می‌شود: گاهی از طریق چاپریسم، گاهی از طریق سنت، و گاهی از طریق قانونگذاری مبتنی بر عقلانیت در جامعه. مردم در یک کشور دیجیتالی پیشرفته و از نظر اقتصادی ثروتمند مانند دانمارک چگونه دسترسی و استفاده از داده‌ها را توجیه می‌کنند؟ چگونه مرجع داده‌ها مورد اعتراض یا تایید قرار می‌گیرد؟

رقابت در مورد فناوری جدید یک موضوع کانونی در زمینه درک عمومی از علم (PUS) بوده است. مارتین بائر و همکاران (۲۰۰۷) در بررسی گسترده خود از تحقیقات PUS، توضیح داده‌اند که چگونه سیاست‌گذاران و محققان اغلب تصور می‌کنند که انتقاد شهروندان از فناوری جدید با کمبود دانش علمی مرتبط است. کلمر ماریس در انتشارات خود در سال ۲۰۱۵ استدلال می‌کند که وقتی به شک و تردید به این شکل نگاه می‌شود، سیاست‌گذاران افکار عمومی و انتقادی را که بالقوه برای توسعه فناوری جدید خطرناک هستند، می‌سازند. ماجا هورست (۲۰۰۸) اشاره کرده است که وقتی مردم تصور می‌کنند که شک و تردید ناشی از دانش ناکافی است، اغلب آموزش علم را به عنوان راه حلی برای رقابت پیرامون علم و فناوری پیشنهاد می‌کنند. محققان PUS تلاش کرده‌اند تا فراتر از این "مدل کمبود" افکار عمومی حرکت کنند. چگونگی درک مردم از علم تحت تأثیر چندین عامل اجتماعی است و شک و تردید اغلب به ملاحظات غیر از سطح دانش علمی مربوط می‌شود. در آنچه که مدل سازنده یا PUS انتقادی نامیده می‌شود، مردم به عنوان افرادی با سهام مشروع و ورودی‌های مهم در هنگام توسعه علم و فناوری در نظر گرفته می‌شوند. با این حرکت، عموم مردم به عنوان متخصصان غیرعادی

ارزش روزافزونی پیدا می‌کنند. اگرچه محققان استدلال می‌کنند که «مدل کمبود» هنوز در ارتباطات علمی و مشارکت‌های عمومی وجود دارد، PUS نشان داده است که چگونه عموم مردم می‌توانند بینش‌های ارزشمندی در مورد توسعه علم و فناوری جدید داشته باشند، البته بینش‌هایی متفاوت از آنچه دانشمندان دارند.

مشارکت نهادهای مردمی در شکل‌گیری فناوری جدید نیز برای پزشکی شخصی ایده آل شده است. با این حال، شهروندان لزوماً نیازی به مشارکت در سطح سیاست ندارند. از آنجایی که مردم ارتباط نزدیکی با فناوری جدید دارند، طبیعتاً در توسعه آن نیز مشارکت دارند. در این مطالعه، ما بر افرادی تمرکز می‌کنیم که خودشان تصمیم می‌گیرند نظرشان را از طریق یک بحث عمومی بیان کنند و بپرسند: چه چیزی بر اینکه مردم مدیریت، پزشکان و محققان مجموعه و دسترسی به داده‌های بهداشتی را معقول می‌دانند تأثیر می‌گذارد؟

برای پاسخ به این سوال، از آثار لوک بولتانسکی، جامعه‌شناس فرانسوی و لوران ثوانوت، اقتصاددان استفاده می‌کنیم. آن‌ها در کتاب خود در مورد توجیه: اقتصادهای ارزش، نظم‌های ارزشی را به عنوان راه‌هایی برای توجیه عمل بر اساس «شیوه‌های استدلال» مختلف تعریف می‌کنند. ترتیب ارزش شامل معیارهایی برای ارزیابی معقول، درست و عادلانه است. این روشی است برای جستجوی بیان آنچه به عنوان خیر عمومی تلقی می‌شود. بر این اساس، می‌توان از سفارش‌های ارزشمند برای درک اینکه مردم چگونه موقعیت‌ها را ارزیابی می‌کنند و چه چیزی را ارزشمند می‌دانند، استفاده کرد. در حالی که بولتانسکی و ثوانوت شش مرتبه خاص با ارزش را شناسایی می‌کنند، ما از دیوید استارک الهام گرفته‌ایم که پیشنهاد می‌کند شناسایی متفاوت باشد.

سفارش‌های ارزشمند از تنظیمات تجربی مختلف ما به ارزش‌ها، نگرش‌ها و باورهایی علاقه‌مندیم که نحوه استدلال افراد را درباره این موضوع کلیدی نشان می‌دهند: چه کسی می‌تواند و باید به داده‌ها دسترسی داشته باشد و آنها را پردازش کند. بنابراین، ما نگاه می‌کنیم که چگونه سرمایه‌گذاری در یکپارچه‌سازی داده‌های مورد نیاز برای تسهیل پزشکی شخصی در یک بحث عمومی در دانمارک توجیه می‌شود. زمانی که دسترسی به داده‌ها برای طرف‌های مختلف منطقی، درست و منصفانه به نظر

همه شهروندان نیست، اما در مورد نظراتی که توسط رسانه‌هایی که در آن ظاهر می‌شوند اطلاعاتی دارند.

### ۳. روش و مواد

بحث در مورد پزشکی شخصی در دانمارک در چندین انجمن از جمله رسانه‌های تلویزیونی و مکتوب، برنامه‌های رادیویی، رسانه‌های اجتماعی، مجلس و محافل حرفه‌ای مطرح شده است. در این مطالعه، ما تجزیه و تحلیل خود را بر چیزی متمرکز می‌کنیم که آن را «بحث عمومی مکتوب» می‌نامیم. ما مناظره را به عنوان تلاش افراد مختلف برای ترویج نظرات در مورد یک موضوع معین، در این مورد از طریق نظرات و مقالات روزنامه، تصور می‌کنیم. ما می‌خواهیم بحث‌هایی را در میان افرادی که به دنبال رسیدگی به جمعیت گسترده‌تر هستند، بررسی کنیم و بنابراین بر ارتباطات نهادی با میانجی‌گری با گستره ملی تمرکز می‌کنیم. این شامل مقالات خبری و نظراتی است که در رسانه ملی دانمارک، از جمله روزنامه‌های روزانه، مجلات هفتگی و رسانه‌های آنلاین نوشته شده‌اند که توسط سردبیران مورد بررسی قرار گرفته‌اند. اگرچه مجلات و روزنامه‌های مختلف به مواضع سیاسی خاصی توجه دارند، اما ما سعی می‌کنیم این موضوع را با درج همه روزنامه‌های سراسری در نظر بگیریم. ما نشریات و مجلات خاص منطقه‌ای را که فقط در حلقه‌های حرفه‌ای خاص یا گروه‌های ذینفع منتشر می‌شدند حذف کردیم. در ادامه به این مناظره کتبی سرپرستی شده، صرفاً با عنوان «مناظره» اشاره خواهیم کرد.

### جستجوی ادبیات

داده‌ها از ژوئن ۲۰۱۵، زمانی که اولین مقاله در حوزه‌ی یاست‌های پزشکی شخصی منتشر شد، تا آوریل ۲۰۲۰ جمع‌آوری شد. ما از پایگاه داده Infomedia که در نظارت بر رسانه‌ها تخصص دارد و رسانه‌های دانمارکی را به سال ۱۹۹۰ دیجیتالی کرده است، استفاده کردیم. برای جستجو از کلمات کلیدی زیر استفاده کردیم: "پزشکی شخصی" و "مرکز ژنوم" (در املاها و انحرافات مختلف دانمارکی). مطالب ارائه شده شامل ۱۳۳ مقاله و نظرات از ۱۱ منبع خبری مختلف است. از آنجایی که بسیاری از اسناد از منابع وب هستند، شماره صفحه از نقل قول پیروی نمی‌کند.

می‌رسد، بررسی می‌کنیم که چگونه افراد یا مؤسسات آنچه را که ما اختیار داده می‌گوییم به دست می‌آورند. چه کسی در یک بحث عمومی شرکت می‌کند؟ در سال ۱۹۲۵، والتر لیپمن ایده عمومی را به عنوان یک گروه به چالش کشید و جان دیویی مدت کوتاهی پس از آن استدلال کرد که مردم چندگانه وجود دارند. قبلاً در اینجا، آنها تقسیم بین "عمومی" به عنوان گروهی از افراد ناآگاه بدون نظر نسبت به یک موضوع و "ذینفعان" با نظرات قوی نسبت به یک موضوع خاص را زیر سوال بردند. در واقع‌سازی مجدد آثار لیپمن و دیویی نورته مارس استدلال می‌کند که عموم مردم حول مسائل ظاهر می‌شوند. او استدلال می‌کند که عموم مردم متشکل از افرادی هستند که تحت تأثیر یک موضوع خاص قرار دارند. در همین راستا، هورست استدلال کرده است که «عمومی» باید به عنوان گروه‌هایی از افراد در حال تغییر و ظهور و انحلال دیده شود. یک شماره واحد همچنین می‌تواند در طول زمان چندین عمومی ایجاد کند. پایگاه‌های داده و گروه‌های جمعیتی که گروه‌های خاصی از مردم را از طریق جمع‌آوری داده‌ها ایجاد می‌کنند، به تفسیر عموم مردم می‌رسند. با این حال، صورت‌های فلکی مختلف نیز از طریق میانجی‌گری‌های فن‌آوری مختلف پدیدار می‌شوند: تلویزیون، روزنامه‌ها و پلتفرم‌های رسانه‌های اجتماعی، عموم مردم متفاوتی را ایجاد می‌کنند. بر این اساس، نه تنها مسائل، بلکه پلتفرم‌های فناوری نیز باعث ایجاد افکار عمومی می‌شوند. بنابراین، مردم یک گروه از پیش تعریف شده نیستند که بتوان اعتقاداتشان را دریافت و تحلیل کرد. عمومی‌ها ساختارهای تحلیلی هستند که در واکنش به مسائل و میانجی‌گری تکنولوژیکی و در بازتاب آن پدیدار می‌شوند. بنابراین، وقتی یک بحث عمومی در مورد رسانه شخصی‌سازی شده مطالعه می‌کنیم، نه تنها باید موضوع خاصی را برای تمرکز خود انتخاب کنیم، بلکه باید پلتفرم فناوری را نیز برای بررسی موضوع انتخاب کنیم. برای این مقاله، ما تصمیم گرفتیم بررسی کنیم که چگونه مرجعیت داده‌ها توسط کسانی که با بیان نظر خود در رسانه‌های مکتوب ملی به موضوع پزشکی شخصی واکنش نشان می‌دهند، مورد مذاکره قرار می‌گیرد. بنابراین، نظرات بیان شده و مقالات خبری موجود در این مطالعه، یک جامعه خاص را تشکیل می‌دهد که نماینده



شده است. سه مورد دیگر - دولت قانون اساسی، سلامت، و بازار - در ادامه توضیح داده می‌شوند. قبل از اینکه مرتب‌های مختلف ارزش را آشکار کنیم، مطالب موجود در آنالیز را شرح خواهیم داد.

#### ۴. خطوط و شرکت کنندگان در بحث کتبی سرپرستی

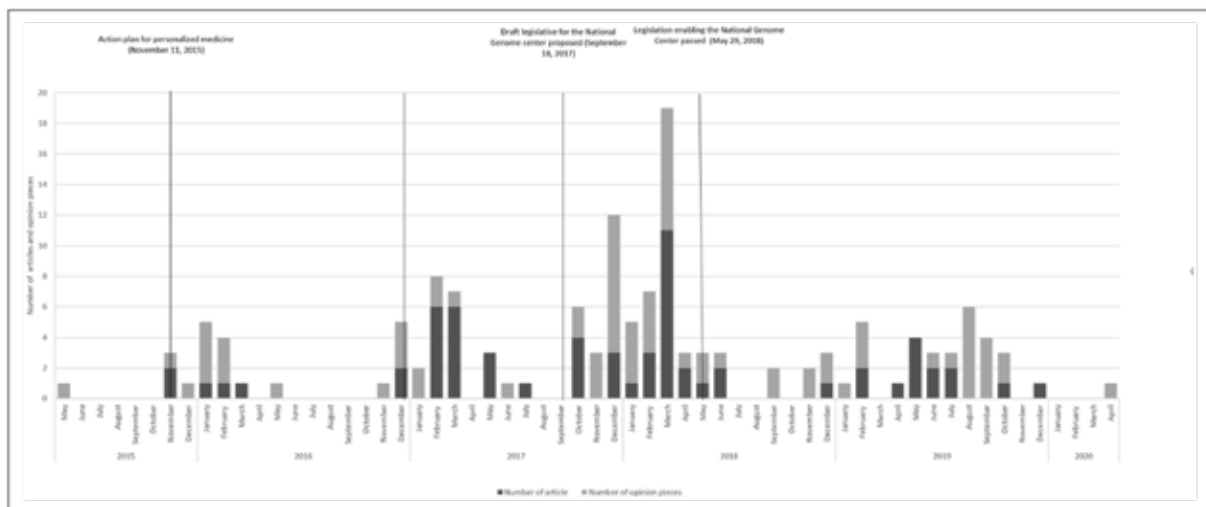
بحث مکتوب انتخاب شده در این مطالعه شامل ۸۳ نظر و ۶۳ مقاله خبری است. همانطور که از شکل ۱ مشخص است، مشارکت‌ها به طور مساوی در چارچوب زمانی مطالعه رخ نداده‌اند. در عوض، به نظر می‌رسد که مشارکت‌ها حول ابتکارات سیاسی برای تحقق پزشکی شخصی شده، به ویژه در دوره‌هایی که این طرح‌ها هنوز برای تغییر باز هستند، متمرکز شده‌اند. در زمان پس از پیش نویس قانون و قبل از تصویب قانون اصلاح شده، مشارکت در بحث افزایش آشکاری داشت.

این همه نوع شهروندان نبودند که در مناظره کتبی سرپرستی شرکت کردند. نظرات و مقالاتی که ما مطالعه کرده‌ایم از گروه نسبتاً کوچکی از افراد با موقعیت‌های خاص مرتبط با پزشکی شخصی آمده است. همانطور که از نقل قول‌های زیر پیداست، بسیاری از نام‌ها چندین بار ظاهر می‌شوند. بر این اساس، این بحث حاوی دیدگاه‌های گروه کوچکی از پزشکان، سیاست‌گذاران، سازمان‌های بیماران و اساتید دانشگاه است - همه افراد یا مؤسساتی که علاقه‌مند حرفه‌ای به پزشکی شخصی هستند. افرادی

#### کد نویسی

کدگذاری دو مرحله داشت. مرحله اول از آنچه آدل کلارک آن را نقشه برداری موقعیتی با تمرکز بر علایق سخنرانان می‌نامد الهام گرفته شد و به صورت طوفان فکری روی پوسترها انجام شد. پس از اینکه از نقشه موقعیتی برای تحریک تفکر انتقادی و به چالش کشیدن مفروضات قبلی خود استفاده کردیم، آنچه را آتريد-استرلینگ آنالیز موضوعی شبکه می‌گوید به کار بردیم. در این مرحله از نرم افزار آنالیز داده NVivo 12 برای ساختار کدگذاری استفاده کردیم. ما زیرمجموعه‌ها را در مضامین کلی جمع‌آوری کردیم و فقط بعداً مطالب را در چهار مرتبه ارزش سازماندهی کردیم (به پایین مراجعه کنید)، که استدلال می‌کنیم برای اعتبار داده‌ها مهم هستند. ما چندین بار در طول فرآیند کدنویسی به نقشه موقعیت بازگشتیم تا ایده‌های قبلی را مجدداً بررسی کنیم، شبکه موضوعی خود را به چالش بکشیم و یک نمای کلی از مطالب را تضمین کنیم.

اولین و اصلی‌ترین یافته ما در این فرآیند کدگذاری این بود که بحث در مورد پزشکی شخصی حول مشروعیت یکپارچه‌سازی داده‌ها می‌چرخید و در نتیجه اساساً بحثی در مورد اعتبار داده‌ها بود. در کدگذاری موضوعی، ما چهار مرتبه ارزشی را شناسایی کردیم که برای توجیه یا به چالش کشیدن اشکال خاص دسترسی یا استفاده استفاده می‌شوند. یک مرتبه ارزشی که ما آن را صداقت می‌نامیم، به ویژه در بحث رایج بود و در بخش آن ارائه



شکل ۱. تعداد مقالات در طول زمان با ابتکارات سیاسی در مورد پزشکی شخصی.

سؤالی وجود نداشت که آیا باید رضایت دریافت کرد یا خیر. با این حال، آنچه یک رضایت بخش مستلزم آن است، ساده نیست. در ادامه نظرات در مورد حریم خصوصی و خودمختاری را به طور جداگانه شرح می دهیم.

### حریم خصوصی

برای بسیاری از مشارکت کنندگان در این بحث، بسیار مهم بود که ذخیره و استفاده از داده های بهداشتی و ژنتیکی به قیمت حفظ حریم خصوصی تمام نشود. با این حال، دسترسی چه کسانی باید برای ایمن کردن حریم خصوصی افراد مورد بحث قرار گیرد. داده های ژنتیکی به عنوان "کلید اصلی زندگی و وجود هر شهروند" تلقی می شود و حق حفظ حریم خصوصی به عنوان "حق بشر" مطرح می شود. برای برخی، صرف مجموعه ای از داده های بهداشتی حریم خصوصی را تهدید می کند، زیرا به عنوان بخشی از "نظارت قطره قطره" در دانمارک تلقی می شود. اقدامات انجام شده برای تحقق پزشکی شخصی در راستای سایر ابتکارات عمومی برای ادغام داده ها توصیف شده است. برخی استدلال می کنند که "دانمارک راه را برای یک جامعه نظارتی باز می کند". برای افرادی که نگران نظارت بودند، دسترسی دولت به اطلاعات بهداشتی و ژنتیکی در مورد شهروندان مشکل ساز بود. در یک مقاله نظری، دو پزشک عمومی (GPs) نوشتند:

پیشگیری در سال های اخیر به طور فزاینده ای متوجه فرد شده است. دولت نمی تواند در سطح شهروندی تنظیم کند، این غیرقانونی است. با این حال، از طریق تحقیق، می توانید اجازه دسترسی به مشخصات فردی شهروندان را داشته باشید. به این ترتیب اغلب هدف تحقیق است که دری را به روی داده های ثبت دانمارکی باز می کند و امکان جمع آوری و برداشت داده ها را بدون رضایت فراهم می کند.

باقی افراد نگران بودند که گروه هایی غیر از دولت، یعنی شرکت های خصوصی یا مجرمان IT (فناوری اطلاعات) بتوانند به داده ها دسترسی داشته باشند. رئیس انجمن سیاسی فناوری اطلاعات دانمارک گفته است:

ترس بزرگ من این است که اطلاعات فقط در پایگاه داده های بزرگی ثبت شوند که همه آن ها را بتوان جمع کرد. این یک فاجعه بزرگ خواهد بود، زیرا ما یک بمب

که چنین سمت های حرفه ای ندارند - بیماران یا بیماران بالقوه - در این بحث شرکت نکردند. بر این اساس، نظرات ارائه شده در ادامه، نظرات افرادی است که علاقه حرفه ای به پزشکی شخصی دارند. پس چه چیزی بر ادراکات قدرت داده در این عموم خاص تأثیر می گذارد؟ به نظر آنها چه کسی باید به داده ها دسترسی داشته باشد، برای چه اهدافی و تحت چه چارچوب قانونی، و چرا؟

### ۵. صداقت

سؤالات کلیدی در مورد اینکه چه کسی به چه اطلاعاتی دسترسی پیدا می کند و چگونه باید تنظیم شود، اغلب با زبان احترام به صداقت افراد مورد بحث قرار می گرفت. این مرتبه ارزشی بود که اکثر شرکت کنندگان در مطالب ما ذکر کردند. صداقت همانطور که در بحث بیان شد شامل حریم خصوصی و حق عمل مستقل است. به نظر می رسید که همه در مورد مصون ناپذیر بودن فرد موافق بودند و تلاش ها برای تحقق پزشکی شخصی شده باید به این امر احترام بگذارد. با این حال، آنچه که این باید در عمل متضمن باشد، باعث اختلافات قابل توجهی شد. برخی افزایش جمع آوری داده های دولتی را به خودی خود مشکل ساز می دانستند، در حالی که برخی دیگر استدلال می کردند که ابتکارات جدید اتخاذ شده برای پیاده سازی پزشکی شخصی سازی شده به لطف اقدامات حفاظتی فناوری پیشرفته به حفظ حریم خصوصی کمک می کند. ترتیب ارزشی که ما آن را «یکپارچگی» می نامیم نیز در مورد رویه هایی است که تعیین می کنند چه کسی می تواند به داده های یک فرد دسترسی داشته باشد. در اینجا مردم بحث می کنند که کدام رویه ها به بهترین وجه احترام به استقلال افراد را تضمین می کنند، و در درجه اول بر روی رضایت و اقدامات انصراف تمرکز می کنند. در رابطه با استفاده از آزمایش های ژنتیکی در درمان و ذخیره داده های ژنتیکی برای استفاده مجدد بالقوه، هیچ





اطلاعات نادرست متهم می‌کردند. این ممکن است تا حدی به دلیل تغییر در قانون تنظیم کننده اطلاعات ارائه شده در مورد آزمایش ژنتیکی شرح داده شده در مقدمه باشد، به طوری که اکنون برای متخصصان بهداشت اجباری است که در مورد امکان انصراف اطلاع دهند. اما، همانطور که در ادامه مشخص خواهد شد، این آشفتگی احتمالاً از احساسات شدید مردم در مورد چگونگی تنظیم جمع‌آوری، ذخیره‌سازی و استفاده از داده‌های ژنتیکی برای تضمین استقلال فردی ناشی شده است. برخی استدلال کردند که وقتی بیماران به درمان که شامل توالی مواد ژنتیکی است رضایت می‌دهند، استقلال رعایت می‌شود. دو نماینده از یک سازمان بیماران نوشتند: «بیماران همیشه باید برای دریافت درمان رضایت دهند. این یک حق ایجاد شده در دانمارک است که در قانون مراقبت‌های بهداشتی به آن رضایت آگاهانه گفته می‌شود». آن‌ها این نظر را با این استدلال ادامه دادند که یک بخش مراقبت‌های بهداشتی برای حفظ عملکرد کامل، نیاز به ذخیره داده‌ها دارد. علاوه بر این، آنها استدلال کردند که اگر می‌خواهیم مراقبت با کیفیت بالا را تضمین کنیم و پزشکی جدید توسعه دهیم، دسترسی به داده‌ها ضروری است. علاوه بر این، برخی استدلال کردند که امکان انصراف از داده‌های ژنتیکی که برای تحقیقات استفاده می‌شود، چیزی که در دانمارک فقط برای اطلاعات ژنتیکی، نمونه‌های بافت و خون امکان‌پذیر است، معیاری است که علاوه بر این تضمین می‌کند که خودمختاری رعایت می‌شود. یکی از وزیران سابق بهداشت نوشت: «بیماران می‌توانند خودشان انتخاب کنند که اطلاعات ژنتیکی فقط برای درمان فرد مجاز است. در نتیجه، می‌توانید به اطلاعاتی که برای تحقیق و آمار استفاده می‌شوند، نه بگویید.» دیگران استدلال کردند که انصراف برای به حساب آوردن رضایت برای ذخیره اطلاعات ژنتیکی کافی نیست:

اول از همه، این رضایت واقعی نیست، بلکه فقط امکان انصراف است، و این تنها در صورتی امکان‌پذیر است که بدانید اصلاً اطلاعات شما به مرکز منتقل می‌شود. ثانیاً، این انصراف تنها پس از جمع‌آوری داده‌ها در مرکز امکان‌پذیر است.

دو پزشک عمومی که این مقاله نظری را نوشتند، همراه با چندین نفر دیگر در مناظره، متقاعد نشدند که انصراف

ساعتی در دست‌انمان خواهیم داشت و زمان فاش شدن اطلاعات صرفاً زمان خواهد بود.

برای گروهی از افرادی که از این خط استدلال استفاده کردند، حفاظت از حریم خصوصی تا حد زیادی به عنوان یک مسئله امنیت داده قابل اعتماد در نظر گرفته شد. با این حال، بسیاری این سوال را مطرح کردند که آیا داده‌ها واقعاً می‌توانند ایمن شوند و از این رو جمع‌آوری داده‌ها را به خودی خود مشکل‌ساز می‌دانستند. گروه سومی از افراد جمع‌آوری یا دسترسی به داده‌ها در رابطه با پزشکی شخصی را به عنوان به چالش کشیدن حریم خصوصی افراد نمی‌دیدند. در مقابل، این گروه استدلال کردند که مرکز ملی ژنوم، نهادی که مسئول ذخیره‌سازی متمرکز داده‌های ژنتیکی است، بخشی از راه حل برای حفظ حریم خصوصی است، نه ابتکاری که ذخیره‌سازی را ناامن می‌کند. از یک سیاستمدار نقل شده است که توضیح داده است که "امروز (. . .) سطح امنیتی ناهموار است." او استدلال کرد که متمرکز کردن داده‌ها در مرکز ژنوم ملی «سطح امنیتی بالاتر و یکنواخت» را تضمین می‌کند و در نتیجه به حفظ حریم خصوصی افراد کمک می‌کند.

به طور خلاصه، افرادی که در این بحث شرکت کردند موافق بودند که احترام به حریم خصوصی برای مرجع داده‌ها تعیین‌کننده است، اما در مورد اینکه کدام نوع دسترسی می‌تواند به عنوان نقض حریم خصوصی تلقی شود، اختلاف نظر داشتند. در حالی که برخی از نظارت دولت می‌ترسیدند، برخی دیگر دسترسی بالقوه ذی‌نفعان با منافع تجاری را با مشکل مواجه می‌کردند. با این حال برخی دیگر سرمایه‌گذاری در پزشکی شخصی را گامی در جهت تامین حریم خصوصی از طریق ابزارهای تکنولوژیکی می‌دانستند.

### خودمختاری

این احساس که پزشکی شخصی‌سازی شده باید به استقلال احترام بگذارد، از طریق بحث‌هایی درباره رضایت و حق ندانستن آشکار شد. به نظر می‌رسید که توافق کلی وجود دارد که باید رضایت را جویا شد، اما تصورات مختلفی در مورد آنچه رضایت کافی محسوب می‌شود وجود داشت. بحث در مورد رضایت نامرتب بود و افراد با نظرات متفاوت یکدیگر را به انتشار افسانه و



به طور بالقوه دارای پیامدهایی فراتر از فرد هستند، زیرا می‌توانند اطلاعاتی در مورد بیماری‌های ژنتیکی ارثی به دست آورند. در حالی که حق ندانستن در این منظره نسبتاً غیرقابل مناقشه بود، مفاهیم متعددی از آنچه برای احترام به استقلال فرد لازم است بیان شد.

در مجموع، برای اینکه جمع‌آوری، ذخیره‌سازی، دسترسی، استفاده و توزیع داده‌ها توسط این گروه منتخب از ذینفعان مشروع تلقی شود، یکپارچگی افراد باید رعایت شود. در حالی که مردم در این مورد اتفاق نظر دارند، آن‌ها در مورد آنچه که این امر به معنای راه‌حل‌های عملی است، همانطور که در معنای کلمات "حریم خصوصی" و "خودمختاری" اختلاف نظر دارند.

### ۶. قانون‌گذاری و اهمیت هدف

سه مرتبه با ارزش دیگر نیز ادراکات مربوط به قدرت داده را نشان می‌دهد: اولین مورد به اهمیت دولت قانون اساسی برای مدیریت یکپارچه‌سازی داده‌ها مربوط می‌شود. دو مورد دیگر مربوط به اهدافی است که داده‌ها برای آن استفاده می‌شود. همانطور که در زیر توضیح داده خواهد شد، جایی که یک هدف - هدف مربوط به سلامت - می‌تواند به مشروعیت بخشیدن به اهداف مرجع داده که مربوط به تجاری‌سازی و سود اقتصادی است، کمک کند.

### دولت مشروطه

از نظر برخی، اختیار داده‌ها یک مسئله قانون‌گذاری کافی بود. با این حال، برخی این موضوع را در مورد انعطاف‌پذیری ذاتی قانون به چالش کشیدند. برای کسانی که این قانون را راهی برای تضمین جمع‌آوری و استفاده مشروع از داده‌ها می‌دانستند، این سؤال مطرح شد که آیا دولت قانون اساسی تنظیم چارچوبی برای فناوری جدید را بر عهده می‌گیرد یا خیر. یک سیاستگذار و یک پزشک بالینی نوشت:

راه حل این است که قوانین و چارچوب ایمن برای توسعه پزشکی شخصی ایجاد کنیم و علاوه بر این، بیماران را به روشی کاملاً جدید از آنچه امروز انجام می‌شود، شامل شود. همانطور که می‌بینیم، این باید از طریق ترکیبی از قوانین اتفاق بیفتد که قوانین به اشتراک‌گذاری داده‌های سلامت را به وضوح بیان می‌کند، از جمله قوانین رضایت

به استقلال فرد احترام می‌گذارد. آنها قبلاً ناراضی بودند. سیستم موجود را مورد استفاده قرار داد و از این ابتکار جدید برای مشکل‌سازی روش‌های فعلی استفاده کرد که در آن بیماران خود باید از ثبت نام انصراف اطلاع پیدا می‌کردند. علاوه بر این، انصراف از سوی دو پزشک عمومی مشکل‌ساز تلقی می‌شد، زیرا بیماران نتوانستند و هنوز هم نمی‌توانند مانع از انتقال اطلاعات ژنتیکی جمع‌آوری شده درباره درمان به مرکز شوند. این واقعیت که قرار است داده‌های ژنتیکی برای استفاده احتمالی در ارزیابی کیفیت، برای درمان آتی یا در صورت شکایت - حتی اگر فرد از استفاده از داده‌ها برای مقاصد غیر از درمان منصرف شود - ذخیره می‌شود، باعث شد که آنها استدلال کنند که رضایت رویه یک "شبه مسدود کردن" است. شرکت‌کنندگان آن را یک مسدودکننده کاذب می‌دانند زیرا بیماران نمی‌توانند با وجود انصراف از استفاده از اطلاعات ژنتیکی برای همه مقاصد غیر از درمان جلوگیری کنند. این نگرانی توسط چندین سازمان حمایت از بیمار منعکس شد که در نامه‌ای مشترک نوشتند که "راهی برای بیماران باقی نمی‌گذارد" جز پذیرش ذخیره داده‌های ژنتیکی. با این حال، دو پزشک عمومی ذکر شده در بالا نه تنها جمع‌آوری داده‌های ژنتیکی بدون رضایت را مشکل‌ساز می‌دانستند بلکه بحث در مورد پزشکی شخصی شده را فرصتی برای ابراز ناراضی خود از این واقعیت دانستند که اشکال متعددی از داده‌های معمول در مورد بیماران را می‌توان بدون رضایت با هم مرتبط کرد.

موضوع دیگری که در رابطه با خودمختاری مورد بحث قرار گرفته است، حق ندانستن است و این موضوع حول محافظت از افراد در برابر اطلاعات ناخواسته در مورد خطر بیماری است. به طور خاص، این در مورد حق فرد برای عدم دریافت اطلاعات در مورد یافته‌های ثانویه در رابطه با توالی ژنتیکی بود، اگرچه ممکن است محققان یا پزشکان به این اطلاعات دسترسی داشته باشند. سه متخصص ژنتیک نوشتند: «استقلال بیماران از طریق امکان انتخاب اینکه آیا می‌خواهند درباره یافته‌های ثانویه آگاهی داشته باشند یا نه، تضمین می‌شود.» در منظره، به نظر می‌رسید توافق گسترده‌ای وجود داشت که احترام به حق ندانستن مهم است و اغلب، مانند نقل قول بالا، با استقلال فرد مرتبط بود. با این حال، یافته‌های ثانویه



ما به جرات قول می‌دهیم که پتانسیل ایجاد یک انقلاب پزشکی را داریم که در آن می‌توانیم درمان‌هایی را طراحی کنیم که به روشی جدید به فرد کمک کند و از مصرف بیش از حد گسترده درمان‌های ناکارآمد و عوارض جانبی آنها جلوگیری کند.

آنچه در اینجا به عنوان سلامت جمعیت به حساب می‌آید مبهم است: به لطف خدمات بهداشتی بهتر می‌تواند سلامت جمعی باشد، در حالی که برای دیگران سلامت فرد مهم است و مزایای جمعیت تنها به عنوان شکلی از انباشت منافع فردی به وجود می‌آید. مدیر آژانس دارویی دانمارک نوشت:

داروی آینده «برای فرد طراحی شده است» که به آن طب شخصی یا دقیق‌تر پزشکی دقیق نیز می‌گویند. این پزشکی است که به گونه‌ای توسعه یافته است که بتواند با ژن‌ها، فیزیولوژی و سبک زندگی فرد منفرد تنظیم شود. ما باید ذهنیت یکسان را رها کنیم که در آن همه بدون در نظر گرفتن جنسیت، ژنتیک، سن، سبک زندگی و غیره یک درمان استاندارد دریافت می‌کنند.

در حالی که هیچ کس آشکارا ارزش ارتقای سلامت بهتر را به چالش نکشید، برخی این ادعا را به چالش کشیدند که پزشکی شخصی شده واقعاً می‌تواند آن را ارائه دهد. افرادی که به کارایی شخصی سازی شک داشتند

پزشکی اغلب به هزینه‌ها اشاره می‌کند و استدلال می‌کند که بازده سلامت مردم نامشخص است، مانند این نظر از دو استاد: «اگرچه جذاب به نظر می‌رسد، دانش محدودی در مورد اینکه آیا پزشکی شخصی منجر به درمان بهتر می‌شود یا فقط وجود دارد. آن را گران تر کند.» این دو استاد به این بحث ادامه می‌دهند که دانمارک باید در عوض روی اقدامات پیشگیرانه مانند مواردی که سیگار کشیدن و چاقی را هدف قرار می‌دهند، سرمایه‌گذاری کند. دلیل اصلی مزایای سلامت جمعی و ارائه خدمات مؤثرتر به این ترتیب در مجموعه نظرات مورد بررسی ما مورد مناقشه قرار گرفته است: در مورد ترتیب ارزش توافق وجود دارد، اما در مورد توانایی داروی شخصی سازی شده برای ارائه اختلاف نظر وجود دارد. اگرچه سود بردن از سلامت عموم مردم هدفی به نظر می‌رسد که اعتبار داده‌ها را تضمین می‌کند، اما همه افراد حاضر در این مناظره این عقیده را نداشتند که پزشکی شخصی قادر به انجام این کار است. در واقع، برای برخی، اهدافی

و حفاظت از حریم خصوصی، و برخی توافق‌نامه‌ها در مورد اطلاعات و اخلاق.

در این بخش نظر، ما می‌بینیم که چگونه یک سیاست گذار و یک پزشک بالینی استدلال می‌کنند که قانون گذاری مناسب می‌تواند مشکلات مربوط به عناصر اختیار داده مربوط به اشتراک گذاری، رضایت، دسترسی و حفاظت از حریم خصوصی و همچنین حل چالش‌های اخلاقی شخصی‌سازی شده را حل کند. این منطق نمی‌تواند برای همه شرکت‌کنندگان در بحث اجرای پزشکی شخصی را توجیه کند.

هیچ تضمینی در آینده وجود ندارد که همه اهداف به یک اندازه خوب باشند، و پس از جمع‌آوری داده‌ها در وهله اول، قانون همیشه می‌تواند تغییر کند. هیچ تضمینی وجود ندارد که برخی از فولکتینگ‌های آینده [پارلمان دانمارک] قوانین مسدود کردن [داده‌ها] را برای مثال در دهه یا ۵۰ سال آزاد نکنند.

امکان تغییر قانون در آینده باعث شد تا این دو پزشک عمومی استدلال کنند که قانون تصویب شده امروز از آسیب‌های آینده محافظت نمی‌کند زیرا قانون مطابق با هنجارهای موجود در جامعه تغییر می‌کند. با انتقاد از توانایی قانون برای تنظیم پزشکی شخصی در درازمدت، به نظر می‌رسد که آن‌ها همچنین استدلال می‌کنند که اگرچه ارزش‌ها و هنجارها در جامعه ممکن است تغییر کند، اما درک آن‌ها از آنچه برای احترام به یکپارچگی لازم است تغییر نخواهد کرد. این قانون می‌تواند خطرات پزشکی شخصی‌سازی شده را کاهش دهد، بنابراین، برای همه افراد حاضر در بحث، جمع‌آوری و اشتراک گذاری جامع داده‌ها را توجیه نمی‌کند.

### سلامتی

اهدافی که قرار است از داده‌ها برای آنها استفاده شود، بر مشروع تلقی شدن جمع‌آوری، ذخیره سازی و استفاده از داده‌ها تأثیر می‌گذارد. در این مناظره، یک احساس عمومی وجود داشت که یکپارچه‌سازی داده‌ها باید برای اهدافی استفاده شود که به نفع سلامتی مردم باشد، اما هیچ توافقی در مورد نحوه انجام این کار در عمل وجود نداشت. بسیاری انتظار داشتند که پزشکی شخصی‌سازی شده پایه سلامت مردم باشد و اجرای آن را بر اساس انتظارات از مراقبت‌های بهداشتی بهتر تحسین کردند:

که دسترسی و استفاده از داده‌های بهداشتی را مشروع می‌سازد، دقیقاً همان اهدافی است که دیگران هنگام اعتراض به دسترسی و استفاده از داده‌های سلامت به آن اشاره می‌کنند.

## بازار

در حالی که تأمین یک جمعیت سالم تقریباً مورد توافق جهانی قرار گرفت که استفاده مشروع از داده‌ها است، رشد اقتصادی به عنوان یک هدف قانونی در نظر گرفته نمی‌شود. استدلال‌هایی که ریشه در حداکثرسازی مطلوبیت و ارزش اقتصادی اشیا داشتند، مشکل ساز شدند. با وجود این، برخی استدلال می‌کنند که بخش مراقبت‌های بهداشتی می‌تواند از طریق سرمایه‌گذاری در پزشکی شخصی‌شده، در پول صرفه‌جویی و رشد اقتصادی را افزایش دهد. دو سیاستگذار نوشتند، این امر از طریق داروهای مؤثرتر و تلاش‌های پیشگیرانه بر اساس تحقیقات به بیماران کمک می‌کند. اما همچنین زمینه را برای رشد [اقتصادی] آماده می‌کند و به شرکت‌های بیوتکنولوژی و داروسازی دانمارکی کمک می‌کند تا درمان‌های جدیدی را توسعه دهند که می‌تواند برای بیماران مفید باشد.

با این حال، افرادی که از این منطق استفاده می‌کردند معمولاً استدلال دوگانه داشتند: به عنوان مثال، ما می‌توانیم زندگی را نجات دهیم و پول به دست آوریم، یا می‌توانیم تحقیقات را تقویت کنیم و در پول صرفه‌جویی کنیم. منطق بازار به تنهایی نمی‌توانست پزشکی شخصی‌سازی شده را توجیه کند و تابع منطق‌های دیگر بود. بسیاری انگیزه‌های سود را به عنوان یک استدلال کلیدی در برابر پزشکی شخصی می‌دانند، مانند نظر یک سیاستمدار:

روایه‌های تجاری در مورد رشد [اقتصادی] و چشم‌انداز منافع اقتصادی، نقاط محوری طرح دولت برای بهره‌برداری از داده‌های سلامت دانمارکی‌ها و نقشه‌برداری از پروفایل‌های DNA دانمارکی‌ها در مرکز ملی ژنوم (..). هستند. به عنوان یک بیمار، ممکن است تصور کنید که دولت به خاطر بیماران با هدف دستیابی به درمان بهتر، پول سرمایه‌گذاری می‌کند. (..). در اینجا [در یک گزارش دولتی] تمرکز بر ایجاد شغل و اثرات ثانویه اقتصادی و رشد تولید ناخالص داخلی است.

این سیاستمدار مشروعیت استفاده از داده‌های بهداشتی و ژنتیکی به منظور رشد اقتصادی را به چالش کشید. این سود بالقوه نمی‌تواند اجرای داروهای شخصی‌سازی‌شده را توجیه کند، زمانی نیز آشکار شد که محققان و سیاست‌گذاران سلامت در یک نظر مشترک، در واکنش به اتهام انگیزه سود در پس معرفی پزشکی شخصی، نوشتند: «[سلامتی] داده‌های اطلاعاتی [قرار نیست به عنوان یک کالا استفاده شود (..)]. قرار است از آن‌ها برای توسعه درمان‌های جدید برای دانمارکی‌ها استفاده شود. در اینجا می‌بینیم که چگونه اتهامات مربوط به انگیزه مبتنی بر ارزش‌های بازار با تضمین‌هایی مبنی بر اینکه پزشکی شخصی درمان‌های جدیدی را به بیماران ارائه می‌دهد، مواجه شد. اقدامات انجام شده بر اساس منطق بازار به تنهایی قدرت داده را به عنوان دسترسی، استفاده، ذخیره و توزیع قانونی داده‌های سلامت به چالش می‌کشد. این تنها ارزشی است که در آن به نظر می‌رسد یک توافق کلی وجود دارد، اما هنوز برخی به دنبال این بودند که نشان دهند سود اقتصادی نیز می‌تواند همراه با نتایج سودمند به وجود آید.

## ۷. بحث

در طول مطالعه بحث در مورد پزشکی شخصی، یکپارچگی، استقلال، و حریم خصوصی به موضوعات کلیدی تبدیل شدند که حول آن حمایت قوی همسو شد. با این حال، ابهام در مورد اینکه حمایت از این دستورات ارزشمند در سطح عملی چه چیزی را باید متضمن باشد، باقی ماند. اختلاف نظر ذاتی در مورد چگونگی احترام به صداقت، چگونگی و اینکه آیا دولت قانون اساسی می‌تواند آسیب‌های احتمالی ناشی از یکپارچه‌سازی داده‌های مورد نیاز برای پزشکی شخصی‌سازی شده را کاهش دهد، و بهترین روش برای تأمین سلامت مردم نشان داد که شرایط برای دسترسی مشروع، استفاده، ذخیره سازی و توزیع داده‌های سلامت پایدار نبود. به نظر می‌رسد اعتبار داده‌ها یک موضوع درجه باشد و نه چیزی که وجود دارد یا وجود ندارد.

عموم خاصی که ما از طریق آنالیز مناظره کتبی سرپرستی مطالعه کرده‌ایم، عمدتاً افرادی را نشان می‌دهند که به طور حرفه‌ای با پزشکی شخصی درگیر هستند. بنابراین، نظمی‌هایی که ارزش تأثیرگذاری بر مرجع داده‌ای که در



قانون نهایی را می‌توان به عنوان واکنشی به بحث تعبیر کرد، هرچند نمی‌توانیم ادعای رابطه علی داشته باشیم. با این حال، به نظر می‌رسد که درخواست برای استقلال و حفظ حریم خصوصی به تاکید تغییر یافته بر کمک به افراد برای انتخاب خود، اما فقط در رابطه با پزشکی ژنومیک تبدیل شده است. اینکه آیا اینها در عمل واقعاً انتخاب‌های معناداری هستند یا خیر، موضوع دیگری است. ما دیده‌ایم که سفارش‌های ارزشمند مربوط به ارتقای سلامت جمعیت قوی هستند و بسیاری به وضوح از پتانسیل سود اقتصادی بر اساس داده‌های بهداشتی احساس ناراحتی می‌کنند. با این حال، این قانون بدون تعیین مقررات سختگیرانه تر در مورد انگیزه سود و به بهترین نحو اجرا شد

طبق دانش ما، برنامه‌های عملیاتی هیچ تغییری در رابطه با ارتقای دسترسی صنعت به داده‌ها مشاهده نکرده است. در مقابل، در سال ۲۰۲۱، دولت با هدف افزایش «دسترسی سریع و آسان» برای ذینفعان صنعتی به داده‌های بهداشتی در دانمارک، استراتژی جدیدی برای علوم زیستی صادر کرد. به نظر می‌رسد که بحث عمومی نمی‌تواند بر همه چیز تأثیر بگذارد. این اولین بار نیست که خودمختاری فردی در رابطه با مسائل اخلاقی و سیاسی در پزشکی دستور کار را به خود اختصاص می‌دهد و دیگر اختلافات اجتماعی، اقتصادی و سیاسی را به حاشیه می‌برد.

اگرچه پزشکی شخصی شده به طور فزاینده ای مرزهای بین تحقیقات و کلینیک را محو می‌کند، سیاست‌هایی که دسترسی به داده‌های لازم را تنظیم می‌کنند به دنبال حفظ تمایز هستند. از ۱۵ ژوئن ۲۰۲۰، استفاده از اطلاعات ژنتیکی جمع‌آوری شده در رابطه با درمان برای تحقیقات نیاز به تأیید کمیته اخلاقی دارد، زیرا داده‌های بیوانفورماتیک حساس در نظر گرفته می‌شود. در عین حال، ما شاهد تلاش‌هایی برای سهولت دسترسی به اطلاعات ژنتیکی برای متخصصان سلامت در کلینیک هستیم. با این حال، بحث تحلیل شده در این مقاله نشان نمی‌دهد که نگرانی‌ها به طور خاص به دسترسی محققان مربوط می‌شود. برعکس، یک احساس عمومی وجود دارد که داده‌ها باید به نفع سلامتی عموم مردم مورد استفاده قرار گیرند. به طور متناقض، پاسخ سیاست در حال حاضر به طور بالقوه مانع از تحقیقات عمومی با هدف ارتقاء

این عموم یافت می‌شود ممکن است برای مردمی که از بیماران، بیماران بالقوه یا بستگان آنها تشکیل شده‌اند و ممکن است ملاحظات دیگری در تصمیم‌گیری در مورد اینکه چه زمانی فکر می‌کنند به سلامت، و از آن استفاده می‌کنند، داشته باشند، قابل اعمال نباشد. داده‌های ژنتیکی معقول، درست و منصفانه هستند. با این حال، حتی در این گروه انتخابی، شرکت کنندگان به اعتبار داده‌ها به روشی همگن نگاه نمی‌کنند. اگرچه افراد علاقه‌ای حرفه‌ای به پزشکی شخصی سازی شده دارند، اما لزوماً در مورد آنچه که به عنوان جمع‌آوری و استفاده مشروع داده به حساب می‌آید، ایده‌های مشترکی ندارند. بعلاوه، نظم‌های مشابه ارزش می‌تواند موضع‌گیری‌های متفاوتی را در مورد پیامدهای عملی حاصل از این عقلانیت‌ها ایجاد کند. علیرغم عدم توافق در مورد چگونگی ایمن کردن جمع‌آوری و استفاده مشروع از داده‌ها، ما می‌خواهیم پیشنهاد کنیم که این بحث به خودی خود ممکن است پیامدهایی برای توسعه پزشکی شخصی در دانمارک و به طور خاص در مورد قوانین مربوط به رضایت و استفاده از ژنتیک داشته باشد.

### اصلاح چارچوب قانونی در جریان بحث

همانطور که در مقدمه توضیح داده شد، اولین پیشنهاد قانونی برای ترویج پزشکی شخصی در دانمارک چارچوب قانونی ملایم در مورد استفاده مجدد از داده‌های بهداشتی برای اهداف تحقیقاتی را به پزشکی ژنومی گسترش داد. این پیش‌نویس پیشنهاد می‌کرد که مسئولیت آگاهی از حق انصراف از داده‌های ژنتیکی که برای تحقیقات مجدد استفاده می‌شوند باید بر عهده بیمار باشد. اما در قانون بازنگری شده که در فوریه ۲۰۱۸ به مجلس ارائه شد و به تصویب رسید، بخش جدیدی اضافه شد که بیماران باید از طریق «ثبت نام کاربری بافت» از امکان انصراف مطلع شوند. این فقط در مورد اطلاعات ژنتیکی صدق می‌کند. از این رو، قانون جدید نوعی از استثناگرایی ژنتیکی را نصب می‌کند. با این حال، در این مناظره، نگرانی‌هایی در مورد شیوه‌های موجود در مورد انواع استفاده مجدد از داده‌ها، از جمله انواع دیگر تحقیقات مبتنی بر بافت و داده‌های معمول سلامت مشاهده کردیم. با این وجود، واکنش سیاسی به آنچه برای تصویب قانون لازم برای ایجاد مرکز ملی ژنوم نیاز بود محدود شد. تغییرات در

تغییر یافته‌ای را بر کمک به افراد برای انتخاب خود در رابطه با آزمایش ژنتیک ایجاد کرد. شرایطی را که تحت آن پزشکی شخصی سازی شده در دانمارک توسعه می‌یابد - هم به عنوان عمل بالینی (پزشکان باید در مورد چارچوب انصراف صحبت کنند) و هم به عنوان فرصت تحقیقاتی (که داده‌ها در دسترس خواهد بود) را تغییر داده است. این نشان می‌دهد که بحث در مورد اعتبار داده‌ها نیز بخشی از توسعه پزشکی شخصی شده است. با این حال، ما همچنین به محدودیت‌های تأثیر یک بحث اشاره کرده‌ایم. نگرانی‌های مربوط به مزایای اقتصادی بالقوه داده‌های بهداشتی و درخواست‌ها برای راه‌حل‌های انتخابی بدون تأثیرگذاری بر اجرای پزشکی شخصی سازی شده بیان می‌شوند. می‌توان این را به عنوان چالشی برای قدرت داده‌ها دید، اما شاید در عوض باید بیان واضح بسیاری از دیدگاه‌های مختلف را به عنوان بخشی از ایجاد قدرت ببینیم.

نگرانی‌های مربوط به مشارکت تجاری که در این مطالعه بیان شده‌اند، تکرار نگرانی‌هایی است که در نظرسنجی‌ها و مطالعات کیفی افکار عمومی در مورد استفاده از داده‌های بهداشتی برای اهدافی غیر از درمان بیان شده‌اند. بنابراین، پاسخ قانونگذاری انتخابی دانمارک به نگرانی‌های عمومی بیان شده، که در آن تمرکز بر مسائل مربوط به یکپارچگی و استقلال است - در حالی که نگرانی‌های مربوط به اقتصاد، سود و اینکه چه کسی باید دسترسی داشته باشد نادیده گرفته می‌شود - ممکن است تهدیدی برای بلندمدت باشد. پایداری یکپارچه سازی داده‌ها دلیلی برای عمیق‌تر شدن در توجیه دخالت تجاری و پرداختن به این موضوعات بحث‌برانگیز - به جای غفلت - وجود دارد. پذیرش تنش‌های پایدار و درگیری غیرقابل حل به‌عنوان مؤلفه مرجع داده‌ها ممکن است تعامل آشکار با اعتراضات را برای مقامات کمتر تهدید کند. حتی ممکن است بحث بازتر در مورد دینفعان تجاری و انگیزه‌های سود در مورد استفاده‌های آینده از داده‌های بهداشتی را تسهیل کند.

#### منبع:

<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/09636625221080535>

سلامت جمعیت با دشوار کردن روش‌های دسترسی به داده‌ها برای آنها می‌شود، زیرا مردم اکنون به طور فعال دعوت می‌شوند تا از تحقیق انصراف دهند. انصراف به یک انتخاب عمومی تبدیل شده است که به بیماران اجازه نمی‌دهد بین انگیزه‌های مختلف، محققان و سهامداران عمومی و خصوصی تمایز قائل شوند.

#### ۸. نتیجه گیری

در این مقاله، دیدگاهی در مورد ایجاد مرجع داده در دانمارک ارائه کرده‌ایم که به عنوان مرجعی برای تصمیم‌گیری در مورد اینکه چه کسی باید به داده‌ها، برای چه اهدافی و تحت چه چارچوب قانونی دسترسی داشته باشد، درک می‌شود. ما این کار را با جستجوی سفارش‌های ارزشمند در یک بحث عمومی در مورد پزشکی شخصی انجام داده‌ایم. ما چهار مرتبه ارزشی را توصیف کرده‌ایم (یکپارچگی، وضعیت قانون اساسی، سلامت، و بازار) که به روش‌های مختلف بر درک مشروعیت جمع‌آوری، دسترسی و استفاده از داده‌های بهداشتی تأثیر می‌گذارند. این بحث بیانگر یک احساس کلی در مورد نیاز به احترام به یکپارچگی است که به عنوان احترام به حریم خصوصی و خودمختاری درک می‌شود، با این حال مردم تصورات متفاوتی از آنچه این اصطلاحات در سطح عملی نشان می‌دهند دارند. به ترتیب ارزشی که ما آن را دولت قانون اساسی می‌نامیم، توضیح دادیم که چگونه برخی فکر می‌کنند که قانون مناسب می‌تواند اعتبار داده‌ها را تضمین کند، در حالی که امکان تغییر قانون بعداً باعث شد دیگران این سؤال را ایجاد کنند که آیا قانون می‌تواند آسیب‌های احتمالی پزشکی شخصی را کاهش دهد یا خیر. اهدافی که داده‌ها برای آن استفاده می‌شوند نیز مهم هستند. در حالی که به نظر می‌رسد استفاده از داده‌ها به منظور بهره‌مندی از سلامت جمعیت عمومی، اعتبار داده‌ها را حفظ می‌کند، استفاده از داده‌ها به منظور رشد اقتصادی این قدرت را به چالش می‌کشد. بر این اساس، بحث عمومی در دانمارک، همانطور که در رسانه‌های خبری ارائه شد، مجمعی نبود که بتوان در آن توافقی در مورد آنچه که به عنوان گردآوری و استفاده مشروع داده به حساب می‌آید، حاصل شود.

تغییرات قانونی که در جریان بحث ایجاد شد، تأکید