

3η ΕΤΗΣΙΑ ΕΚΘΕΣΗ ΠΡΟΟΔΟΥ

Δεκέμβριος 2023

Ελένη Χατζημιγάλη

(Α.Μ.: 1908)

Τίτλος Διδακτορικής Διατριβής

Σύγκριση της Διαμόρφωσης της Ιατρικής Ακριβείας στην Ελλάδα και την Γερμανία:
Προσεγγίσεις από το διεπιστημονικό πεδίο “Επιστήμη, Τεχνολογία, Κοινωνία”

Τμήμα Μηχανικών Βιοϊατρικής

Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής (ΠΑΔΑ)

Μέλη Τριμελούς Επιτροπής:

Ιωάννης Κανδαράκης, Ομότιμος Καθηγητής, Τμήμα Μηχανικών Βιοϊατρικής, ΠΑΔΑ
(επιβλέπων)

Ερρίκος Βεντούρας, Καθηγητής, Τμήμα Μηχανικών Βιοϊατρικής, ΠΑΔΑ

Γραμματή Πάντζιου, Καθηγήτρια του Τμήματος Μηχανικών Πληροφορικής και
Υπολογιστών, ΠΑΔΑ

Η ιατρική ακριβείας προωθείται ευρέως ως μια πολλά υποσχόμενη κατεύθυνση στον τομέα της κλινικής πράξης, της βιοϊατρικής έρευνας, της τεχνολογικής καινοτομίας και της οικονομίας. Η ιατρική ακριβείας εκτιμάται ότι συμβάλλει στην κατανόηση της ανθρώπινης βιολογίας, σε μια ακριβέστερη διάγνωση και στοχευμένη αντιμετώπιση ασθενειών, και στην παραγωγή και επεξεργασία δεδομένων μεγάλης κλίμακας, τα οποία αναμένεται να βελτιώσουν τη συνολική ποιότητα της υγείας. Για την προώθηση και την ανάπτυξη της ιατρικής ακριβείας διαμορφώνονται εθνικές στρατηγικές σε διάφορες χώρες της Ευρώπης και παγκοσμίως. Ειδικότερα, σε ευρωπαϊκό επίπεδο σχεδιάζονται προγράμματα και στρατηγικές για την περαιτέρω προώθηση της ιατρικής ακριβείας, της συμμετοχής και συνεργασίας των ευρωπαϊκών κρατών. Η σημασία της συνεργασίας υπογραμμίζεται και στο Δελτίο Τύπου της Ευρωπαϊκής Επιτροπής Έρευνας και Καινοτομίας, το οποίο κάνει αναφορά στο συνέδριο της Πρωτοβουλίας European Partnership for Personalised Medicine (EP PerMed), που πραγματοποιήθηκε τον Οκτώβριο του 2023: «It (the partnership) will promote all areas and disciplines of precision medicine, facilitate innovation and transfer, as well as encourage its consolidation in health systems, allowing continuous improvement.»¹ Επιπρόσθετα, η προώθηση της ιατρικής ακριβείας υποστηρίζεται από ευρωπαϊκά προγράμματα όπως το EU4Health Programme 2021-2027², με στόχο την προώθηση στρατηγικών βελτίωσης των συστημάτων υγείας των ευρωπαϊκών χωρών και της γενικότερης ευημερίας των πολιτών αλλά και πιο ειδικά σε προγράμματα όπως της καταπολέμησης του καρκίνου Europe's Beating Cancer Plan³. Η δημιουργία σχετικών υποδομών, η συλλογή, επεξεργασία και διαμοιρασμός βιοϊατρικών δεδομένων βρίσκονται επίσης στο επίκεντρο των παραπάνω πρωτοβουλιών.

Η ενσωμάτωση τεχνολογιών για τη διάγνωση και θεραπεία αποτελούν αντικείμενο αυτών των προγραμμάτων όπως αποτυπώνεται, για παράδειγμα, στην ευρωπαϊκή πρωτοβουλία για την απεικόνιση του καρκίνου. Στην σχετική ιστοσελίδα της πρωτοβουλίας περιγράφονται οι προσδοκίες του προγράμματος με την ενσωμάτωση της τεχνητής νοημοσύνης, ψηφιακών τεχνολογιών κ.α.: «The Cancer Imaging Initiative aims to create a new EU state-of-the-art platform for innovators to pilot new technologies to help beat cancer. This will, for example, support the development of new computer-aided tools based on AI technologies to improve personalised medicine and innovative solutions in cancer care. It will also lead to the improvement of digital technologies used in cancer treatment, increase the quality and accuracy of tools in diagnosis support and screening tools, and support the adoption of precision medicine in the clinical practice, providing the way forward for the next generation of diagnostics and treatments for cancer patients. The cornerstone of the initiative will be a federated

¹ https://research-and-innovation.ec.europa.eu/news/all-research-and-innovation-news/launch-european-partnership-personalised-medicine-2023-10-25_en

² https://health.ec.europa.eu/funding/eu4health-programme-2021-2027-vision-healthier-european-union_en

³ https://health.ec.europa.eu/non-communicable-diseases/cancer_en#europes-beating-cancer-plan

European infrastructure for cancer images data deployed under the DIGITAL programme.»⁴

Στόχος της διατριβής είναι να καλύψει διαφορετικές διαστάσεις της διαμόρφωσης της ιατρικής ακριβείας, στο πλαίσιο της σύγκρισης δύο περιπτώσεων, της Ελλάδας και της Γερμανίας. Συγκεντρώνεται υλικό που θα στηρίζει τη σύγκριση του ρόλου επιστημονικών κοινοτήτων που εμπλέκονται, θεσμών, φορέων, ομάδων ενδιαφέροντος, καθώς και υλικό σχετικά με εθνικά και ευρωπαϊκά ρυθμιστικά και κανονιστικά πλαίσια και πηγές χρηματοδότησης. Η αλληλεπίδρασή τους στην ανάπτυξη της ιατρικής ακριβείας, αποτελούν αντικείμενα της μελέτης.

- Το προηγούμενο διάστημα προχώρησα στην πρόσθετη αναζήτηση και μελέτη δευτερογενούς βιβλιογραφίας που προσεγγίζει το πεδίο της ιατρικής ακριβείας, τόσο από την πλευρά των κοινωνικών και ανθρωπιστικών επιστημών όσο και από το διεπιστημονικό πεδίο «Επιστήμη, Τεχνολογία, Κοινωνία»-«Σπουδές Επιστήμης και Τεχνολογίας» (STS).

Από την έως τώρα μελέτη της βιβλιογραφίας που έχω συγκεντρώσει επιβεβαίωσα τα κεφάλαια της διατριβής.

Κεφάλαιο 1ο Πως έχει μελετηθεί μέχρι σήμερα η ιατρική ακριβείας και τι ζητήματα έχουν αναδειχθεί.

Στο εισαγωγικό κεφάλαιο γίνεται μια επισκόπηση της δευτερογενούς βιβλιογραφίας αναφορικά με την ιατρική ακριβείας. Η δομή του 1ου κεφαλαίου όπως έχει προσδιοριστεί είναι:

1η ενότητα: Ιστορία των μεταβαλλόμενων ορισμών: ιατρική ακριβείας (precision medicine), εξατομικευμένη ιατρική, προσωποποιημένη ιατρική (personalized medicine), βασισμένη σε ενδείξεις ιατρική (evidence based medicine), ιατρική επικεντρωμένη στον ασθενή (patient centered medicine). Πως διαφοροποιείται και τι εισάγει ο κάθε όρος, από ποιο επιστημονικό και επαγγελματικό πεδίο. Τι ζητήματα αναδεικνύονται.

2η ενότητα: Η μέχρι σήμερα μελέτη της ιατρικής ακριβείας από την πλευρά των κοινωνικών και ανθρωπιστικών επιστημών.

3η ενότητα: Η μελέτη της ιατρικής ακριβείας από το διεπιστημονικό πεδίο του STS.

4η ενότητα: Ζητήματα που αναδεικνύονται από τη δευτερογενή βιβλιογραφία. Με ενδιαφέρει ιδιαίτερα να μελετήσω αν εγγράφονται στη συγκρότηση της ιατρικής ακριβείας κοινωνικές ανισότητες, έμφυλες διαστάσεις, ζητήματα ηθικής (ethics), ζητήματα όπως η ανάπτυξη, προώθηση και πρόσληψη τεχνολογιών μέσα από το πρίσμα του δίπολου Βορράς-Νότος/ Κέντρο-Περιφέρεια.

⁴ https://health.ec.europa.eu/non-communicable-diseases/cancer/flagship-initiatives_en#european-cancer-imaging-initiative

- Έχω ξεκινήσει τη συγγραφή του κεφαλαίου με στόχο την κατάθεση ενός προσχεδίου μέχρι το καλοκαίρι του 2024.

Κεφάλαιο 2ο Η δημόσια εικόνα της ιατρικής ακριβείας- Η ρητορική περί της ιατρικής ακριβείας.

Συγκριτική μελέτη της παρουσίασης της ιατρικής ακριβείας μέσα από τον Τύπο σε Ελλάδα και Γερμανία. Θα μελετηθούν άρθρα σε διεθνείς, ελληνικές και γερμανικές εφημερίδες: *The Guardian*, *The New York Times*, *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, *Süddeutsche Zeitung*, *Καθημερινή*, *Εφημερίδα των Συντακτών*, *Το Βήμα*, *Αυγή*, *Οικονομικός Ταχυδρόμος*, *Ναυτεμπορική*.

- Το προηγούμενο διάστημα ερεύνησα σε διάφορες από τις προαναφερθείσες εφημερίδες και εντόπισα ένα μεγάλο αριθμό άρθρων και αναφορών, τα οποία θα αξιοποιήσω στο παρόν κεφάλαιο. Σε αυτά συμπεριλαμβάνονται 200 περίπου άρθρα στις εφημερίδες *The Guardian*, *The New York Times* και 220 στις ελληνικές εφημερίδες *Καθημερινή*, *Εφημερίδα των Συντακτών*, *Το Βήμα*, *Αυγή*, *Οικονομικός Ταχυδρόμος*, *Ναυτεμπορική*. Το επόμενο διάστημα θα πραγματοποιήσω έρευνα σε γερμανικές εφημερίδες.

Κεφάλαιο 3ο Η ιατρική ακριβείας σε περιοδικά επιστήμης και τεχνολογίας

Μελέτη της παρουσίασης της ιατρικής ακριβείας μέσα από διεθνή επιστημονικά περιοδικά *Nature*, *Science*, *Scientific American*, *New Scientist*.

- Έχω εντοπίσει και θα αξιοποιήσω 98 άρθρα/αναφορές (*Nature*: 14 άρθρα, *Science*: 35 άρθρα, *Scientific American*: 6 άρθρα, *New Scientist*: 43 άρθρα).

Κεφάλαιο 4ο Η ιατρική ακριβείας σε ιατρικά περιοδικά και περιοδικά μηχανικών.

Μελέτη άρθρων σε ιατρικά γερμανικά και ελληνικά ιατρικά περιοδικά, περιοδικά μηχανικών βιοϊατρικής και πληροφορικής για το πώς παρουσιάζεται η ιατρική ακριβείας.

- Μέχρι τώρα έχω συλλέξει έναν αριθμό άρθρων και αναφορών σε ελληνικά ιατρικά περιοδικά, το επόμενο διάστημα πρέπει να προσδιορίσω και να ερμηνεύσω το πρωτογενές υλικό.

Κεφάλαιο 5ο Η συγκρότηση της ιατρικής ακριβείας- κρατικές και κυβερνητικές πολιτικές, θεσμοί και επιχειρηματικές πρωτοβουλίες.

Συγκριτική μελέτη της διαμόρφωσης της ιατρικής ακριβείας σε Ελλάδα και Γερμανία μέσα από κείμενα φορέων και θεσμών. Καταγραφή κοινών και διαφορετικών κρατικών και κυβερνητικών πολιτικών (policies και government issues).

- Εδώ αξιοποιώ γερμανικά, ελληνικά και ευρωπαϊκά επίσημα έγγραφα, νόμους, αναφορές κ.α., ένα μέρος των οποίων έχω συλλέξει.

Επιστημονικά Συνέδρια

Κατάθεση πρότασης (Νοέμβριος 2023) για παρουσίαση σε συνέδριο:

Katerina Vlantoni, Anders Korsgaard and Eleni Chatzimichali, *Datafication from Precision Medicine to Health Databases: Histories of National and Transnational Initiatives and Discourses*, Paper Presentation Proposal, The 11th Tensions of Europe Conference, European University Viadrina, Frankfurt/Oder, Germany, 19 – 21 September 2024

Δευτερογενής Βιβλιογραφία

Adjekum Afua, Ienca Marcello & Vayena Effy (2017). What Is Trust? Ethics and Risk Governance in Precision Medicine and Predictive Analytics. *OMICS A Journal of Integrative Biology*, v. 21 (12).

Annas George J. (2014). Personalized medicine or public health? Bioethics, human rights, and choice. *Revista Portuguesa Saude Publica*, v.32(2), pp.158–163.

Armstrong David (2019). The social life of data points: Antecedents of digital technologies. *Social Studies of Science*, v. 49 (1), pp.102-117.

Au Larry (2021). Recent scientific/intellectual movements in biomedicine. *Social Science & Medicine*, v.278.

Au Larry & da Silva, Renan Goncalves Leonel (2020). Globalizing the Scientific Bandwagon: Trajectories of Precision Medicine in China and Brazil. *Science, Technology, & Human Values*, v.46 (1), pp.1-34.

Ballantyne Angela (2022). Sharing precision medicine data with private industry: Outcomes of a citizens' jury in Singapore. *Big Data & Society*, January–June: 1–13.

Baumgartner Renate (2021). Precision medicine and digital phenotyping: Digital medicine's way from more data to better health. *Big Data & Society*, July–December 2021, pp. 1-12.

Bergerona Henri, Castel Patrick & Vézian Audrey (2021). Beyond full jurisdiction: pathology and inter-professional relations in precision medicine. *New Genetics and Society*, v.40 (1), pp.42–57.

Blasimme Alessandro, Vayena Effy & Van Hoyweghen Ine (2019). Big Data, precision medicine and private insurance: A delicate balancing act. *Big Bata & Society*, v.6 (1).

Blasimme Alessandro & Vayena Effy (2016). Becoming partners, retaining autonomy: ethical considerations on the development of precision medicine. *BMC Medical Ethics*, 17:67.

Bourret Pascale, Castel Patrick, Bergeron Henri & Cambrosio Alberto (2021). Organizing precision oncology: introduction to the special issue. *New Genetics and Society*, v.40 (1), pp.1-6.

Cambrosio Alberto, Campbell Jonah & Bourret Pascale (2021). Beyond nosology? Molecular tumor boards, singularization, and the conflation of diagnosis and therapy. *New Genetics and Society*, v.40 (1), pp.95-111.

Cambrosio Alberto et al (2022). Healthcare policy by other means: Cancer clinical research as “oncopolicy”. *Social Science & Medicine*, v.292.

Cirillo Davide et al. (2020). Sex and gender differences and biases in artificial intelligence for biomedicine and healthcare. *NaturePJ/Digital Medicine*, v.3 (81).

Clarke Adele et al. (2003). Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *American Sociological Review*, v.68 (2), pp. 161-194.

Crabu Stefano (2021). Organizing the precision clinic: arranging expertise, knowledge and technologies in cancer precision medicine clinical trials. *New Genetics and Society*, v.40 (1), pp.58-72.

Engel Nora (2020). Aligning in the dark: Variable and shifting (user-) settings in developing point-of-care diagnostics for tuberculosis and HIV. *Social Studies of Science*, v.50 (1), pp. 50-75.

Green Sara & Hillersdal Line (2021). Aging biomarkers and the measurement of health and risk. *History and Philosophy of the Life Sciences*, v. 43 (28).

Gottweis Herbert (2008). Biobanks in Action. New strategies in the governance of life. In: Gottweis Herbert & Petersen Alan (eds). *Biobanks. Governance in Comparative Perspective*. New York: Routledge.

Groth Jensen Lotte, Svendsen Mette & Snell Karoliina (2023). Strategies on personalized medicine and the power of the imagined public. *New Genetics and Society*, v.42 (1).

Haga Susanne B. (2013). Overview of Policy, Ethical and Social Considerations in Genomic and Personalized Medicine. In: Ginsburg, G.S. and Willard, F.H., (Eds). *Genomic and Personalized Medicine*, v.1, pp. 392–404.

Hanemaayer Ariane (2021). Don't touch my stuff: historicising resistance to AI and algorithmic computer technologies in medicine. *Interdisciplinary Science Reviews*, v.46 (1-2), pp.126-137.

Hanemayer Ariane (2016). Evidence-Based Medicine: A Genealogy of the Dominant Science of Medical Education. *Journal of Medical Humanities*, v.37, pp. 449–473.

Hartl Dominik et al. (2021). Translational precision medicine: an industry perspective. *Journal of Translational Medicine*, v.19, (245).

Hedgecoe Adam (2004). *The Politics of Personalised Medicine. Pharmacogenetics in the Clinic*. Cambridge University Press.

Heeney Catherine (2017). An “Ethical Moment” in Data Sharing. *Science, Technology, & Human Values*, v.42 (1), pp. 3-28.

Hoyer Klaus (2019). Data as promise: Reconfiguring Danish public health through personalized medicine. *Social Studies of Science*, v.49 (4).

Van Hoyweghen Ine & Aarden Erik (2021). One for All, All for One? Containing the Promise of Solidarity in Precision Medicine. *Critical Public Health*, 32 (4), pp.568-579.

Iriart Jorge A.B. (2019). Precision medicine/personalized medicine: a critical analysis of movements in the transformation of biomedicine in the early 21st century. *Cadernos de Saude Publica*, v.35 (3).

Juengst Eric T. & McGowan Michelle L. (2018). Why does the Shift from “Personalized Medicine” to “Precision Health” and “Wellness Genomics” Matter?. *AMA Journal of Ethics*, v.20 (9), pp.881-890.

Kushner Jack (2014). The ethics of personalized medicine. *Personalized Medicine Universe*, v.3, pp.42-45.

Marcon Alessandro R., Bieber Mark, & Caulfield Timothy (2018). Representing a “revolution”: how the popular press has portrayed personalized medicine. *Genetics in Medicine*, v.20 (9), pp.950-956.

Maughan Tim (2017). The Promise and the Hype of ‘Personalised Medicine’, *The New Bioethics*, v.23 (1), pp. 13-20.

Mitchell Robert & Waldby Catherine (2010). National Biobanks: Clinical Labor, Risk Production, and the Creation of Biovalue. *Science, Technology, & Human Values*, v.35(3).

Özdemir Vural et al. (2020). Digging Deeper into Precision/Personalized Medicine: Cracking the Sugar Code, the Third Alphabet of Life, and Sociomateriality of the Cell. *OMICS A Journal of Integrative Biology*, v.24 (2).

Pinel Clémence & Svendsen Mette (2021). In search of ‘extra data’: Making tissues flow from personal to personalised medicine. *Big Data & Society*, July–December 2021, pp 1–12.

Prainsack Barbara (2017). *Personalized Medicine: Empowered Patients in the 21st Century?* New York University Press.

Prainsack Barbara (2018). The “We” in the “Me”: Solidarity and Health Care in the Era of Personalized Medicine. *Science, Technology and Human Values*, v.43 (1).

Ramaswami Ramya, Bayer Ronald & Galea Sandro (2018). Precision Medicine from a Public Health Perspective. *Annual Review of Public Health*, v.39, pp.153–168.

Rose Nikolas (2013). Personalized Medicine: Promises, Problems and Perils of a New Paradigm for Healthcare. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, v.77, pp.341 – 352.

Roth Phillip & Tommaso Bruni (2021). Participation, Empowerment, and Evidence in the Current Discourse on Personalized Medicine: A Critique of “Democratizing Healthcare”. *Science, Technology and Human Values*, v. 47 (5).

Salter Brian & Salter Charlotte (2017). Controlling new knowledge: Genomic science, governance and the politics of bioinformatics. *Social Studies of Science*, v.47 (2), pp. 263– 287.

Sheath Danny J. et al (2020). Precision global health: a roadmap for augmented action. *Journal of Public Health and Emergency*, v.4(5).

Skopek Jeffrey M. (2018). Big Data’s Epistemology and Its Implications for Precision Medicine and Privacy. In Cohen Glenn, Fernandez Lynch, Vayena Effy and Gasser Urs (Eds.), *Big Data, Health Law, and Bioethics*. Cambridge University Press, pp. 30 – 41.

Smallman Melanie (2020). Nothing to do with the science: How an elite sociotechnical imaginary cements policy resistance to public perspectives on science and technology through the machinery of government. *Social Studies of Science*, 50 (4), pp.589–608.

Stephens Neil, Brown Nik & Douglas Conor (2018). Biobanks as sites of bio-objectification. *Life Sciences, Society and Policy*, 14 (6).

Svendsen Mette & Narve Laura E. (2023). Citizen-Person: The “Me” in the “We” in Danish Precision Medicine. *Science Technology and Human Values*, v.48 (5), pp. 1176-1198.

Tarkalla Heta, Ilpo Helen & Snell Karolina (2019). From Health to wealth: The future of personalized medicine in the making. *Futures*, v.109, pp.142-152.

Tutton Richard (2012). Personalizing medicine: Futures present and past. *Social Science & Medicine*, 75 (10), pp. 1721-1728.

Vlantonis Katerina & Papanastasiou Kornilia (2022). “LIVE FROM THE WOMB”. Historicising the Integration of Artificial Intelligence into Biomedicine. *ICON: Journal of the International Committee for the History of Technology*, 27 (1), pp.139-157.

Vlantonis Katerina, Kandaraki Aspasia & Pavli Antonia (2017). Medical Technologies and Health Policies in Post-Second World War Greece. *History of Technology*, v. 33.

Wright Stuart, Paulden Mike & Payne Katherine (2020). Implementing Interventions with Varying Marginal Cost-Effectiveness: An Application in Precision Medicine. *Medical Decision Making*, 40 (7), pp.924–938.

Βλαντώνη Κατερίνα και Μορφάκης Κωνσταντίνος (2015). Η δημόσια εικόνα της βιοϊατρικής τεχνολογίας: η περίπτωση των τεχνολογιών ελέγχου του αίματος στην ιατρική των μεταγγίσεων στον ελληνικό τύπο. Στο: Αραποστάθης, Στ., Παπανελοπούλου, Φ. και Τύμπας, Τ. (επιμ.). *Τεχνολογία και Κοινωνία στην Ελλάδα. Μελέτες από την Ιστορία της Τεχνολογίας και τις Σπουδές Επιστήμης και Τεχνολογίας*, Εκδοτική Αθηνών, σελ. 259-282.

Υπογραφές τριμελούς συμβουλευτικής επιτροπής

Ι Κανδαράκης, Καθ. ΠΑΔΑ

Ε. Βεντούρας, Καθ. ΠΑΔΑ

Γ, Πάντζιου, Καθ. ΠΑΔΑ