

4η ΕΤΗΣΙΑ ΕΚΘΕΣΗ ΠΡΟΟΔΟΥ

για το ακαδημαϊκό έτος 2024

Ελένη Χατζημιχάλη

(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

Περιεχόμενα

1. Απολογισμός
2. Προγραμματισμός
3. Συμμετοχή σε συνέδρια και μαθήματα

1. Απολογισμός

Αντικείμενο της διατριβής αποτελεί η μελέτη της διαμόρφωσης της ιατρικής ακριβείας στην Ελλάδα και την Γερμανία. Η έρευνα μου εστιάζει σε ζητήματα της ιστορίας της διαμόρφωσης της ιατρικής ακριβείας και της δημόσιας εικόνας της ιατρικής ακριβείας και αξιοποιεί προσεγγίσεις από το διεπιστημονικό πεδίο «Επιστήμη, Τεχνολογία, Κοινωνία».

Το προηγούμενο διάστημα μελέτησα συστηματικά επιπλέον δευτερογενή βιβλιογραφία ώστε να εξοικειωθώ επαρκώς με την ιστορία συγκρότησης της ιατρικής ακριβείας και τα ζητήματα που συνδέονται με αυτήν. Η δευτερογενής μου βιβλιογραφία περιλαμβάνει άρθρα που εντόπισα αρχικά σε περιοδικά του διεπιστημονικού πεδίου της κοινότητας STS (Science and Technology Studies-Science, Technology, Society), όπως *Social Studies of Science* και *Science και Technology & Human Values* και ακολούθως σε άρθρα σε περιοδικά ιατρικής, βιοϊατρικής, βιοτεχνολογίας, επιστημών υγείας, κοινωνικών επιστημών και ιστορίας τεχνολογίας (Παράρτημα 1). Επίσης, βιβλία που αναφέρονται σε αυτήν την τεχνολογία από το θέμα που με ενδιαφέρει.

Το υλικό των πρωτογενών πηγών στηρίζεται σε άρθρα και δημοσιεύσεις στις διεθνείς εφημερίδες, *The Guardian* και *The New York Times*, στις γερμανικές εφημερίδες *Frankfurter Allgemeine Zeitung* και *Süddeutsche Zeitung*, και στις ελληνικές εφημερίδες *Καθημερινή*, *Εφημερίδα των Συντακτών*, *Το Βήμα*, *Αυγή*, *Οικονομικός Ταχυδρόμος* και *Ναυτεμπορική*. όπως και σε άρθρα στα science news journals *Nature*, *Science*, *Scientific American* και *New Scientist*. Για τη μελέτη της ιστορίας και της δημόσιας εικόνας της ιατρικής ακριβείας εντόπισα και θα μελετήσω άρθρα και δημοσιεύσεις σε portals και ιστοτόπους φορέων, δημοσίων και ιδιωτικών, της ιατρικής ακριβείας, σε Ελλάδα και Γερμανία καθώς και ευρωπαϊκών θεσμών για την ιατρική ακριβείας.

Σύμφωνα με την έρευνα που προστέθηκε από την προηγούμενη παρουσίαση, προτείνεται τα κεφάλαια της διατριβής να προσδιοριστούν περαιτέρω ως εξής:

Κεφάλαια

Εισαγωγή

Σύντομη εισαγωγή στο αντικείμενο της διατριβής

Μεθοδολογία της έρευνας

Δομή της διατριβής

Κεφάλαιο 1: Ιατρική ακριβείας: Ιστορία και ζητήματα

Κεφάλαιο 3: Ιστορία της δημόσιας εικόνας της ιατρικής ακριβείας από science news journals

Κεφάλαιο 4: Ιστορία της δημόσιας εικόνας της ιατρικής ακριβείας μέσα από ελληνικές εφημερίδες, portals και blogs θεσμών ιατρικής

Κεφάλαιο 5: Ιστορία της δημόσιας εικόνας της ιατρικής ακριβείας μέσα από γερμανικές εφημερίδες, portals και blogs θεσμών

Κεφάλαιο 6: Η ιατρική ακριβείας σε άρθρα του PubMed, μέσα στη βιβλιογραφική βάση δεδομένων στους τομείς βιοϊατρικής και επιστημών υγείας

Κεφάλαιο 7: Συγκρίσεις

Σε κάθε ένα από τα παραπάνω κεφάλαια θα παρουσιάζεται ο τρόπος με τον οποίο καλύπτεται από τις πρωτογενείς πηγές:

A. Ορισμοί της ιατρικής ακριβείας (επαναπροσδιορισμοί, μεταβολή ορισμών, ...).

B. Υποσχέσεις (promises, possibilities, opportunities, ...). Ποια παρουσιάζονται ως πλεονεκτήματα.

Γ. Προκλήσεις, δυσκολίες, ανησυχίες, ανισότητες (problems, obstacles, risks) Ποια παρουσιάζονται ως μειονεκτήματα.

Δ. Η κοινωνικοτεχνική διάσταση της έννοιας «ακρίβεια».

E. Η σχέση με τεχνητή νοημοσύνη, αλγόριθμους και μεγάλα δεδομένα.

Z. Οι εργασιακές δεξιότητες που συνδέονται με την ιατρική ακριβείας, ζητήματα εκπαίδευσης για την απόκτηση αυτών των δεξιοτήτων.

2. Προγραμματισμός

Τους επόμενους μήνες θα συνεχίσω την επεξεργασία του πρωτογενούς υλικού και τη συγγραφή μέρους των κεφαλαίων.

3. Συνέδρια

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

4. Μαθήματα που παρακολούθησα

Κατερίνα Βλαντόνη & Ιωάννης Κανδαράκης, «Science, Technology, Society: Biomedical Engineering, Social Aspects, Ethics» του Μεταπτυχιακού Προγράμματος MSc Biomedical Engineering and Technology, ΠΑΔΑ, Εαρινό Εξάμηνο 2024.

Παράρτημα 1-Βιβλιογραφία

Gobo Giampietro & Marcheselli Valentina (2022). The Personalisation of Medicine: From Pharmacogenomics to Self-Tracking Tools, στο *Science, Technology and Society: An Introduction*. Palgrave MacMillan, book chapter, pp. 277-283.

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.

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).

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

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.

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).

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.

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, Iipo 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.

Ελένη Χατζημιχάλη

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'ΧΑΤΖΗΜΙΧΑΛΗ' (Chatzimihaeli), enclosed within a stylized, scribbled blue oval shape.