



الطب الدقيق: خطة عمل عالمية لإحداث التأثير

تقرير منتدى الطب الدقيق التابع لمؤتمر "ويش" ٢٠١٦

الإحالة المرجعية المقترحة لهذا التقرير: جنسبرج جي إس، وفنكلمان إي، وباللاتبات سي، وبرست جي، ودزاو في. الطب الدقيق: خطة عالمية لإحداث التأثير. الدوحة، قطر: مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية ٢٠١٦

الطب الدقيق: خطة عمل عالمية لإحداث التأثير

تقرير منتدى الطب الدقيق التابع لمؤتمر "ويش" ٢٠١٦

تمهيد	٣
ملخص تنفيذي	٤
مقدمة	٦
١- الطب الدقيق: الفرصة	١٠
٢- تحقيق الوعود المعقودة على الطب الدقيق: سد الفجوات	١٤
٣- أربعة مجالات عمل رئيسية	١٧
٤- تحويل الوعود المعقودة على الطب الدقيق إلى حقيقة	٣٢
مسرد المصطلحات	٣٤
شكر وتقدير	٣٦
المراجع	٣٨

تمهيد

بفضل الاكتشافات العلمية المتتالية على مدى العقود الماضية والتطور الكبير في طريقة فهمنا لتأثير علم الوراثة البشرية والعوامل البيئية على صحتنا، أصبح بإمكاننا الآن توفير الرعاية الصحية التي تركز على المريض بشكل أساسي.

يستخدم الطب الدقيق، المعروف أيضًا بمصطلح الطب الشخصي، المعلومات الفردية للمريض، جنبًا إلى جنب مع المعلومات السريرية المحددة للغاية حول تركيبة الأمراض، لتصميم أسلوب الوقاية والعلاج وفق احتياجات المريض. وتتزايد القدرة على تقديم الطب الدقيق بوتيرة متسارعة. وفي عام ٢٠٠٣، أعلن مشروع الجينوم البشري العالمي عن محاولته الأولى الناجحة لتحليل تسلسل الجينوم البشري، أي ما يعرف بالشفرة الوراثية الكاملة للإنسان. وبعد مرور ١٣ عامًا على هذا الإعلان، هناك اليوم المئات من المشاريع النشطة لتحليل تسلسل الجينوم في جميع أنحاء العالم. كما أصبح بالإمكان اليوم تحليل الشفرة الوراثية البشرية، التي تعرف أيضًا باسم الحمض النووي الريبي منزوع الأكسجين، وكذلك أصبح بمقدورنا ربط هذه الشفرة الوراثية بمجموعة من العوامل البيئية لفهم الاستعداد المسبق لدى الفرد للإصابة بأمراض محددة في المستقبل. ولقد مهّد تدفق المعلومات والتكنولوجيا المتطورة بوتيرة متسارعة، الطريق أمام إحداث تحول قد يكون الأكثر تأثيرًا في تاريخ الرعاية الصحية.

يعد الطب الدقيق أحد المجالات الواعدة للغاية لدرجة قد تولّد فينا شعورًا بالتهيب. ويتميز هذا الفرع الجديد من الطب بأنه مبتكر واستشراقي – فهو مختلف عن الطب التقليدي بشكل كبير. وفي حين يمكن اعتباره علمًا مستندًا إلى البيانات بشكل أساسي، يلعب عنصر الثقة دورًا هامًا في الطب الدقيق من نواحٍ كثيرة. أولًا، يتطلب تأمين الاستثمارات في هذا النوع من الرعاية الصحية الثقة بقدرة التقنيات الجديدة باهظة الثمن على تحقيق وفورات في التكاليف على المدى الطويل. ثانيًا، يتطلب تطبيق الطب الدقيق في الممارسة السريرية وجود ثقة متبادلة بين الجمهور والباحثين العلميين والأطباء السريريين بأن من شأن تبادل المعلومات الشخصية تحقيق رعاية صحية ونتائج أفضل.

يشرح هذا التقرير، استنادًا إلى الإسهامات التي تقدم بها قادة عالميون في مجال الطب الدقيق، الاتفاق الواعدة للطب الدقيق والتحديات التي ينبغي التصدي لها لتحقيق النجاح. ويفصّل الإجراءات ومجالات التعاون اللازمة للوصول إلى كامل إمكانات الطب الدقيق، ويعزز الحجة التي تفيد بأهمية دمج الطب الدقيق في نظم الرعاية الصحية في جميع أنحاء العالم. ويبيّن كذلك أن الطب الدقيق يمثل المرحلة القادمة في تقديم خدمات الرعاية الصحية، مدافعًا عن الفكرة التي مفادها أن الطب الدقيق يشتمل على الكثير من الإشارات الواعدة للمرضى والجمهور، حتى إنه ينبغي لنا بذل قصارى جهدنا لسدّ الفجوات المتبقية في هذا المجال من أجل دمج الطب الدقيق بشكل كامل في الرعاية الصحية.



الدكتور فيكتور دزاو،
رئيس الأكاديمية الوطنية الأمريكية للطب



البروفيسور اللورد دارزي
رئيس مجلس الإدارة التنفيذي لمؤتمر القمة
العالمي للابتكار في الرعاية الصحية «ويش»،
مؤسسة قطر

مدير معهد الابتكار في مجال الصحة العالمية،
إمبريال كوليدج لندن

ملخص تنفيذي

منذ مطلع القرن العشرين، أتاحت لنا الإنجازات العالمية في مجال البحث العلمي بدء حقبة جديدة في مجال تقديم الرعاية الصحية والعلاج. ومن ثم، استطعنا بناء فهم أفضل للأمراض، حتى على المستويات التفصيلية العميقة لكل مرض، ما أتاح للعلماء تطوير عقاقير جديدة، واكتشاف علاجات وأساليب وقائية لمواجهة المشكلات الصحية بطرق محددة للغاية. وقد أصبح التوصل إلى شكل جديد لتقديم خدمات الرعاية الصحية يستند إلى الخصائص الجينية والشخصية للمريض أمرًا ممكنًا.

يمكن تعريف الطب الدقيق بأنه «تصميم العلاج الطبي بما يتناسب مع الخصائص الفردية لكل مريض... لتصنيف الأفراد إلى مجموعات فرعية استنادًا إلى درجة قابلية كل مجموعة للإصابة بمرض معين أو الاستجابة لعلاجات محددة... ما يسمح بتركيز التدخلات الوقائية أو العلاجية على أولئك الذين سيستفيدون منها، وتجنب الأفراد المرجح عدم استفادتهم منها آثارها الجانبية وإذفاق الأموال بلا جدوى.»^١

وكما يوضح هذا التعريف، تكمن قوة الطب الدقيق في قدرته على توجيه قرارات الرعاية الصحية نحو توفير الوقاية الأكثر فعالية من الأمراض أو العلاج لأحد المرضى، وتحسين نوعية الرعاية الصحية، وتقليل الحاجة للاختبارات والعلاجات التشخيصية غير اللازمة. وعند تطبيقه على مستوى المجموعات السكانية، يعد الطب الدقيق بتحقيق الكثير فيما يتعلق بالصحة العامة، وتحديدًا من حيث الوقاية من الأمراض وتقييم المخاطر المتصلة بها.^٢

رغم الإنجازات الأخيرة التي تحققت والزمخ المتنامي بمجال الطب الدقيق، لا تزال هناك تحديات وعقبات كبيرة تعترض تطبيقه على نطاق واسع ودمجه في الممارسة الطبية على المستوى العالمي. ومن أجل الوصول إلى كامل إمكانات الطب الدقيق كامل، ينبغي لصانعي السياسات التصدي لهذه التحديات الأساسية. فمن خلال الإسهامات التي قدمها خبراء الطب الدقيق العالميون، يسعى منتدى الطب الدقيق المنبثق عن مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحة «وبش» إلى استكشاف التعقيدات التي تكثف هذه التحديات، ويقدم في نفس الوقت أمثلة لمشاريع نجحت في التغلب على العوائق التي تحول دون دمج الطب الدقيق في أنظمة الرعاية الصحية. ويسلط تقريرنا الضوء على حاجة مجموعات الجهات المعنية في مختلف القطاعات والدول للتعاون فيما بينها بغية تهيئة بيئة مواتية وحاظنة للطب الدقيق. ونحدد أيضًا التحديات التي ينبغي التصدي لها في أربعة مجالات عمل رئيسية من أجل تمكين الطب الدقيق بشكل كامل:

- إشراك المرضى والجمهور.
- توليد الأدلة.
- تطبيق الطب الدقيق.
- ملكية البيانات وخصوصيتها ومشاركتها.

كذلك، يرّوِّج هذا التقرير لوضع سياسات داعمة للطب الدقيق، كما يضع خطة العمل يمكن لصناع السياسات استخدامها في جميع أنحاء العالم، ونوصي باعتماد توجهات استراتيجية لوضع برنامج سياسات يسعى إلى دمج الطب الدقيق بشكل أفضل في الممارسات الطبية، والعمل نحو تحقيق الأهداف النهائية لتحسين الصحة وتقديم خدمات رعاية صحية عالية الجودة وفعالة من حيث التكلفة.

يشكل التعاون والتنسيق العالمي ركيزة أساسية في هذا المجال، ولذا تتمثل توصيتنا النهائية في إنشاء شبكة أو منظمة عالمية للمساعدة في تحقيق رؤية موحدة لتطبيق ودمج الطب الدقيق في أطر العمل الطبية في جميع أنحاء العالم.

• الجدول ١: مجالات العمل الرئيسية والتوصيات بشأن السياسات

مجالات العمل الرئيسية	التوصيات بشأن السياسات
إشراك المرضى والجمهور	<p>١. ينبغي إنشاء برامج تعليمية عامة في المراحل التعليمية المبكرة تهدف لشرح الطب الدقيق والمفاهيم ذات الصلة، بما فيها مشاركة البيانات.</p> <p>٢. ينبغي للحكومات بناء الفهم والثقة بالطب الدقيق عن طريق توفير المزيد من البرامج التي تستهدف الفئات السكانية التي لا تحظى بخدمات كافية.</p> <p>٣. من أجل تعزيز الثقافة الصحية، ينبغي للحكومات ووكالات التمويل دعم البحوث من أجل تحديد تفضيلات المشاركين وقيمهم ومعارفهم العامة بشأن بحوث الطب الدقيق والرعاية السريرية ذات الصلة، وتحديد العوائق التي تحول دون مشاركة الجمهور بشكل فاعل.</p>
توليد الأدلة	<p>٤. تبرز الحاجة لاعتماد إطار من يحقق التوازن بين استخدام التجارب السريرية الموجهة التي تستخدم عينات عشوائية وبين الكميات الكبيرة من البيانات ورصد الطب الدقيق في مجموعات مرجعية.</p> <p>٥. هناك حاجة لوضع إطار أدلة يتضمن المستويات المختلفة للاستخدام السريري الأولي للطب الدقيق، ومعيار الموافقة النهائية وشرط الجمع المستمر للبيانات بشأن فعالية الطب الدقيق.</p> <p>٦. يتوقف منح الموافقة التنظيمية والتمويلية النهائية على إدراج تحليل الأثر الاقتصادي.</p>
التطبيق	<p>٧. ينبغي استحداث مورد عالمي مركزي لتطبيق الطب الدقيق، بما في ذلك تكنولوجيا المعلومات لدعم اتخاذ القرار الأمثل وغيرها من الأدوات التحليلية.</p> <p>٨. ينبغي وضع معايير للبيانات المنظمة، أو عناصر البيانات المشتركة، لتسجيل المعلومات في السجلات الصحية الإلكترونية.</p> <p>٩. بغية تسهيل تطبيق الطب الدقيق ودمجه في الممارسات السريرية، ينبغي الاستثمار بشكل أكبر في مجال البحوث الصحية الانتقالية (أي البحوث التي تهدف إلى تحويل الاكتشافات المخبرية والسريرية إلى ابتكارات في مجال الرعاية الصحية). وتحديدًا في مرحلتي «علوم التطبيق والنشر» و«تأثير النتائج الصحية والصحة العامة».</p>
ملكية البيانات وخصوصيتها ومشاركتها	<p>١٠. للمساعدة في تحسين وتسهيل عملية الموافقة المستنيرة، يتعين على الحكومات وضع إطار أخلاقي (أ) يتناول المخاطر والمخاوف المحتملة ذات الصلة التي يتعرض لها المرضى والجمهور؛ (ب) يوفر معلومات عن ماهية آلية حماية الخصوصية المستخدمة؛ (ج) يوفر معلومات عن كيفية إسهم تبادل البيانات في تعزيز الصالح العام.</p> <p>١١. ينبغي الاستثمار بشكل أكبر في عملية الموافقة المستنيرة، بما في ذلك جعلها موحدة عالميًا وجعل تطبيقها أكثر سهولة من قبل المرضى والباحثين.</p> <p>١٢. فضلًا عن الجانب التنظيمي، يمكن للتحفيز المالي أن يسهم بفعالية أيضًا في تعزيز توحيد البيانات ومشاركتها. وعلى سبيل المثال، يمكن للقوانين أن تجعل عملية الدفع متوقفة على تقديم البيانات.</p> <p>١٣. يتعين أن توجد النظم الصحية في الدول المتقدمة طرقًا لتأسيس أو تعزيز البنية التحتية للطب الدقيق في النظم الصحية محدودة الموارد.</p>
التعاون الدولي والتعاون المشترك بين القطاعات	<p>١٤. يتطلب تحقيق جهد منسّق وتعاوني عالمي في مجال الطب الدقيق إنشاء شبكة أو منظمة دولية تضم ممثلين عن الدول الأعضاء المشاركة.</p>

مقدمة

قصة كامبيرون، حوالي العام ٢٠١٠

يعتبر داء السكري أحادي الجين لدى حديثي الولادة شكلًا نادرًا من أشكال السكري، وإلى وقت قريب كان الأطباء يشخصونه خطأ على أنه داء السكري من النوع الأول. في البداية، شخّص الأطباء داء السكري من النوع الأول لدى ابني كامبيرون وهو بعمر ٥ أشهر فقط. كانت العناية بكامبيرون تتطلب جهدًا كبيرًا في بعض الأحيان. وتحوّلت جميع الأمور الأخرى في حياتي إلى أمور ثانوية، بما في ذلك وظيفتي (استقلت من العمل) وعلاقتي الزوجية وصدقاتي وجوانب أخرى مثل الطعام والاستحمام والنوم، فأضحت جميع هذه الأمور وسواها تحلّ في المرتبة الثانية. وبدأت أشعر بالقنوط والتعب جراء متطلبات رعاية طفلي.

وحين أصبح كامبيرون في الثانية من عمره، أصدر الطبيب تعليماته بإجراء فحص جيني للتحقق من طفرة محتملة في جين (KCNJ1١) لدى كامبيرون. وقد استغرق معرفة نتائج هذا الفحص ١١ أسبوعًا. في غضون ذلك، طالعت في إحدى المجلات مقالًا عن فتاة صغيرة تدعى ليلي عانت من شكل غير طبيعي من السكري ناجم عن طفرة جينية لا عن اضطراب في نظام المناعة الذاتية، كما هي الحال في داء السكري من النوع الأول. وبعد تشخيص حالتها بشكل دقيق، تمخّنت ليلي من الانتقال من علاج الأنسولين إلى أدوية تؤخذ عن طريق الفم. وتخلت عنذئذ الفرصة العارمة التي شعرت بها وعائلتها نتيجة ذلك. وعلى غرار حالة ليلي، جرى بعد ذلك تشخيص داء السكري أحادي الجين عند كامبيرون، وهو ناجم عن تباين وراثي في جين محدد.

وقد تغيرت حياتنا بشكل كبير بعد ذلك، إذ لم يعد هناك من داع للقلق أو ضرورة للخضوع لمزيد من الحقن أو إحصاء عدد الكربوهيدرات التي يتناولها كامبيرون قبل كل وجبة، كما لم يعد هناك من سبب يدعو للاستيقاظ في حالة خوف في منتصف الليل للتحقق من مستوى السكر في الدم. ولا يعاني كامبيرون الآن من نقص في هرمون الأنسولين. (أصبح الحصول على نتيجة فحص داء السكري أحادي الجين يستغرق اليوم من ٧ إلى ١٤ يومًا فقط).^٢.

على مدى القرن الماضي، كان تشخيص معظم الحالات الطبية يجري استنادًا إلى الأعراض الظاهرية الأساسية للمريض، مثل "السعال" و"منطقة الألم". وكانت هذه الأعراض غالبًا مشتركة بين مجموعة من الأمراض المختلفة. وقد أدى ذلك حتمًا إلى تشخيصات غير دقيقة (كما في حالة كامبيرون)، ما نتج عنه استخدام علاجات غير فعالة أو آمنة. تجدر الإشارة إلى أن معظم العلاجات يجرى تطويرها استنادًا إلى "متوسط تأثير" أحد الأدوية في مجموعة محددة من المرضى، وتجاهل حقيقة أن نسبة ٣٠ إلى ٧٠٪ فقط من المرضى قد يستجيبون بشكل إيجابي للأحد العلاجات المحددة^٤.

أدى التقدم والرؤى العلمية في العقود الأخيرة إلى حدوث نقلة نوعية في معرفتنا لعلم الأحياء والأمراض والأدوية. قدّمت لنا بحوث علوم الأحياء والعلوم الحياتية، بدءًا من اكتشاف بنية الحمض النووي عام ١٩٥٣^٥. وصولًا إلى اكتمال مشروع الجينوم البشري عام ٢٠٠٣^٦، فهما متزايدًا وأكثر وضوحًا للأسس الجزيئية والخلوية للعديد من الأمراض المعدية وغير المعدية الأكثر شيوعًا في جميع أنحاء العالم. وعلى سبيل المثال، نعلم اليوم أن معظم أنواع السرطان، وحتى عندما يظهر الورم السرطاني في الموقع نفسه من جسم المريض (بما فيها الرئة، والثدي، والقولون، والبروستات)، هي في الحقيقة عبارة عن مجموعة من مئات الحالات المختلفة التي يعود سبب كل واحدة منها إلى طفرات مختلفة داخل الحمض النووي للأورام.^٧ ويتيح لنا هذا المستوى من المعرفة والدقة، التي نملكها اليوم، تزويد المرضى بتشخيصات قائمة على كل من الأسباب الأساسية وتلك المتعلقة بالمستوى الجزيئي للأمراض.

في الأمراض المزمنة مثل السكري وأمراض القلب والاكتئاب، قد ترشدنا المعلومات المستقاة من تحليل الحمض النووي للمريض أيضًا إلى خيارات وقائية وعلاجية جرى تطويرها خصيصًا لتلك الخصائص الجزيئية المحددة للمريض، ما يعد باستجابات أكثر إيجابية من قبل المرضى. ويمنحنا اليوم هذا التقدم الكبير في معرفة علم البيولوجيا والأمراض البشرية، مقرونًا بالبيانات التي نملكها حول نمط الحياة الشخصية والبيانات السريرية للمريض، فرصة غير مسبوقة لتعزيز نتائج المريض بطريقة إيجابية وفعلية عبر النموذج الطبي المعروف باسم الطب الدقيق.

تعريف الطب الدقيق

عرّف المجلس الوطني الأمريكي للبحوث الطب الدقيق عام ٢٠١١ على أنه:

« تصميم العلاج الطبي بما يتناسب مع الخصائص الفردية لكل مريض... لتصنيف الأفراد إلى مجموعات فرعية استنادًا إلى درجة قابلية كل مجموعة للإصابة بمرض معين أو الاستجابة لعلاجات محددة... ما يسمح بتركيز التدخلات الوقائية أو العلاجية على أولئك الذين سيستفيدون منها، وتجنب الأفراد المرجح عدم استفادتهم منها آثارها الجانبية وإنفاق الأموال بلا جدوى.»^٨

يركّز هذا التعريف على إمكانات الطب الدقيق للوقاية من الأمراض والتدخل المبكر عبر تحديد الأفراد المعرضين لخطر الإصابة بالمرض وتصميم خدمات الرعاية الصحية التي تلائم احتياجاتهم. (انظر أيضًا تقرير منتدى المجتمعات السكانية الصحية التابع لمؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحة «ويش» ٢٠١٦ بعنوان «نحو مجتمعات سكانية صحية: وضع استراتيجيات لتحسين صحة السكان).

بفضل التحسينات التي طرأت على فهمنا لآليات المرض ووظائف الجينات، يمكننا اليوم استخدام معلومات الحمض النووي للمرضى لإجراء الاختبارات التشخيصية. وتوجيه الاستراتيجيات العلاجية، وتصميم التدخلات الوقائية التي تناسب احتياجات الأفراد.^٩ وقد أدى تحليل الحمض النووي أيضًا إلى تطوّر علم الأدوية الجيني الذي يقوم على وصف الأدوية بناء على المعلومات الجينومية للمريض. وتساعد هذه المعلومات الأطباء السريريين في معرفة كيف سيستجيب المريض لعلاج محدّد.

تطوّر الأساليب من أجل الطب الدقيق

لا يعد المبدأ الأساسي الذي يقوم عليه الطب الدقيق في مجال الرعاية الصحية جديدًا، ذلك أنه لطالما جرى استخدام المعلومات المحددة للفرد لتحسين الرعاية الصحية. وعلى سبيل المثال، اعتمدت إجراءات مثل عمليات نقل الدم على المعلومات الخاصة بفضيلة الدم لضمان فعالية وسلامة العلاج لأكثر من قرن مضى.^{١٠} في الواقع، هناك العديد من المعلومات المماثلة التي يمكن الحصول عليها باستخدام أساليب بسيطة جدًا، بما فيها التاريخ العائلي للإصابة بالمرض. وتذهب التقنيات الجديدة والناشئة إلى أبعد من التاريخ العائلي للمريض، إذ يمكن أن تزوّدنا بتفاصيل أكثر تطورًا عن الجينات الفردية من خلال علوم أكثر تعقيدًا. وتكون هذه المعلومات عادة ثمرة لعملية تسمى تحليل التسلسل الوراثي للجين. وتبلغ اليوم تكلفة تحليل التسلسل الوراثي للجينوم قرابة ١,٠٠٠ دولار أمريكي، مقارنة مع قرابة ١٠٠ مليون دولار أمريكي قبل ثماني سنوات فقط^{١١}. ويؤدي انخفاض تكلفة إجراء هذا التحليل وزيادة القدرات التكنولوجية ذات الصلة إلى تمكين الباحثين من إجراء تحليل التسلسل الوراثي للجينوم وغيرها من أساليب بحوث الطب الدقيق بسهولة أكبر. ويرجّح أن تصبح مثل هذه الأساليب متاحة من الناحية السريرية للاستخدام الاعتيادي للمرضى في المستقبل القريب^{١٢}.

^[1] الطب الدقيق: خطة عمل عالمية لإحداث التأثير

في حين يأتي الكشف عن التسلسل الوراثي للجينوم في مقدمة جهود الباحثين في مجال الطب الدقيق، تمّ تحقيق تقدم كبير في دراسة شبكة البروتينات والحمض الريبي النووي والمستقلبات التي تدل على الأنسجة الصحية والمريضة (ويشار إلى هذه العناصر الثلاثة على التوالي بعلم البروتينات الوراثية، وعلم الترنسكريبتوم الوراثي، وعلم المستقلبات الوراثية).^٣ وقد أتضح مؤخرًا أن الطب الدقيق سيمتدّ إلى أبعد من حدود محتوى الجينوم الخاص بالمريض ومنتجاته الجزيئية ليشمل محتوى النبيت المجهرى في مواقع منفصلة داخل الجسم (المعروفة باسم الميكروبيوم microbiome). وقد يختلف المحتوى الجرثومي للجهاز الهضمي لفرد ما عن سواه بشكل كبير، وهناك أدلة متزايدة تشير إلى أن ذلك يؤثر على صحة الأفراد، واستعدادهم المسبق للإصابة بأمراض معينة، واستجاباتهم لعقاقير محددة.^٤

الشكل ١: التعقيدات المختلفة لأساليب الطب الدقيق



هيكل التقرير

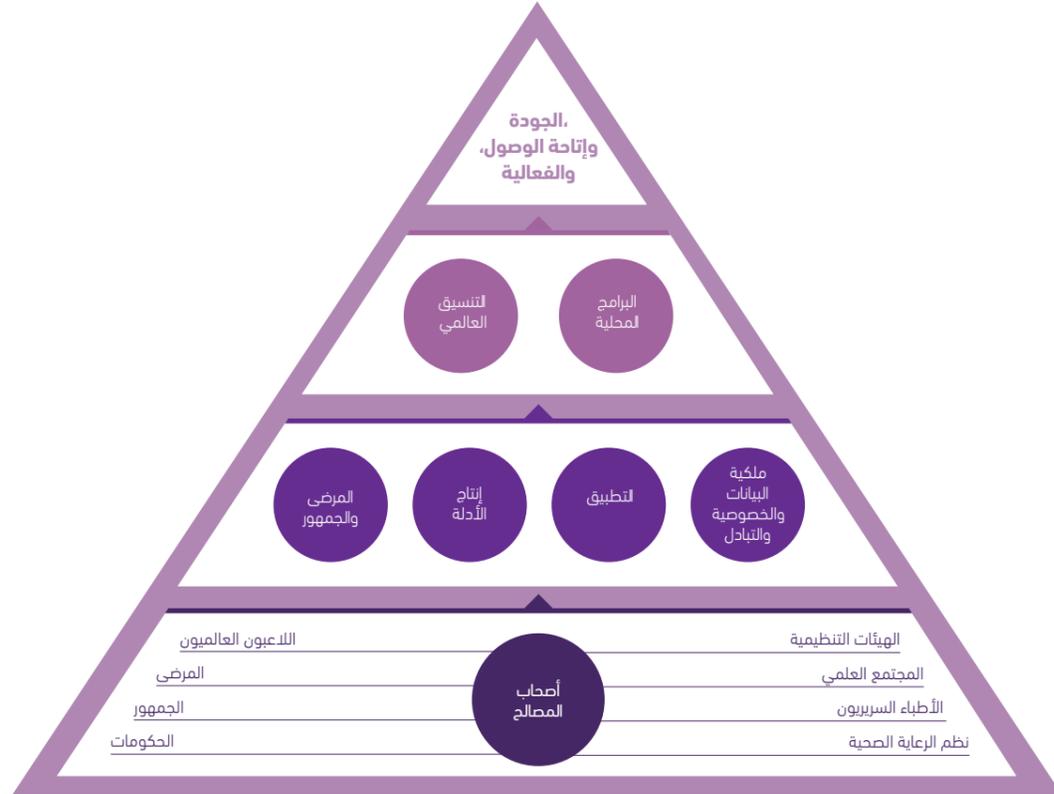
يوجز هذا التقرير الإنجازات الحالية في مجال الطب الدقيق، فضلًا عن تلك الجهود التي توشك أن تتحقق في هذا المجال. وبعد عرض الإمكانيات الكبيرة التي يملكها الطب الدقيق، يستكشف التقرير التحديات الرئيسية التي تعيق تقدم الطب الدقيق وتحول دون دمجها على نطاق أوسع في الممارسة الطبية.

تظهر هذه التحديات جليّة وواضحة في مجالات العمل الرئيسية الأربعة في التقرير، ألا وهي: إشراك المرضى والجمهور؛ وتوليد الأدلة؛ وتطبيق الطب الدقيق؛ وملكية البيانات وخصوصيتها ومشاركتها؛ والتعاون الدولي والتعاون المشترك بين القطاعات في هذا المجال. ويدرس التقرير كلاً من هذه المجالات، مُحدّدًا التحديات المستمرة ودراسات الحالات الناجحة والجهات المعنية لكل منها. ونسعى من خلال هذا التقرير إلى تقديم توصيات تساعد صناع السياسات حول العالم في سد الثغرات الحالية في هذا المجال واتخاذ الإجراءات اللازمة ذات الصلة بالنظم الصحية الخاصة بهم، وإجراء المواءمات الثقافية اللازمة.

لا يعدّ الطب الدقيق حكرًا على العلماء والمهنيين الطبيين؛ بل هو مجال جديد معقد تنخرط فيه طائفة من الجهات المعنية في مختلف القطاعات والدول. ويتعين على جميع الأطراف التعاون لتنفيذ خطة العمل الموصى بها في هذا التقرير.

وفي النهاية، يذكّر التقرير صناع السياسات بأن الطب الدقيق هو مجال ناشئ يستطيع، من خلال الدعم المناسب، تغيير طبيعة خدمات الرعاية الصحية.

الشكل ٢: الطريق إلى الطب الدقيق



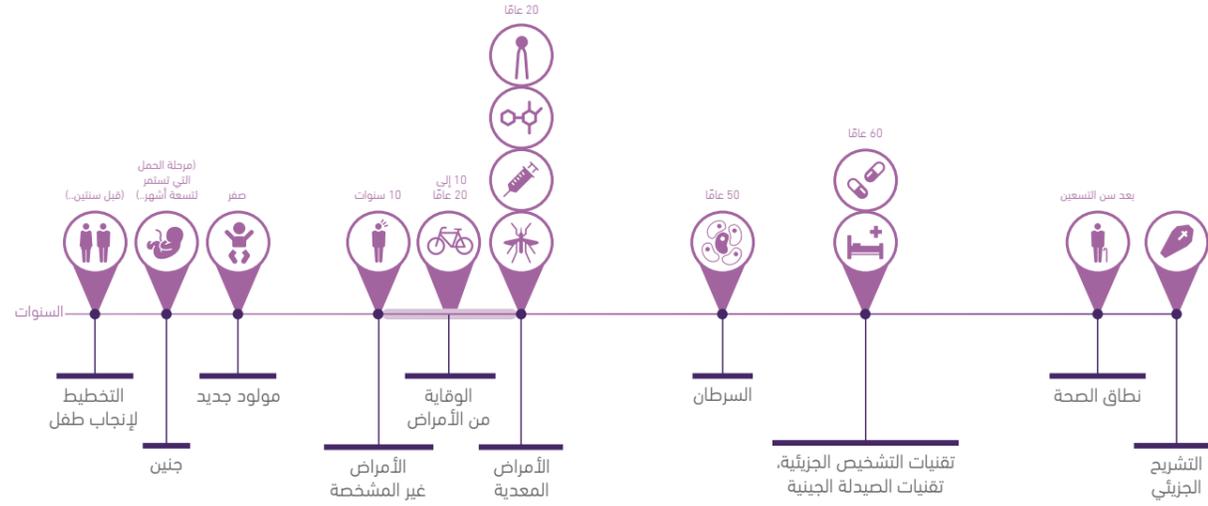
قصة بيل، حوالي ٢٠٢٠

جرى تحليل التسلسل الوراثي لجينوم بيل، الذي يبلغ من العمر ٤٠ عامًا ويعاني من السمينة، قبل سبع سنوات من اليوم. وقد تبين أن لديه أربعة متغيرات جينية نادرة تضاعف ست مرات احتمال إصابته بأمراض القلب. ولدى بيل أيضًا ثلاث متغيرات جينية تحميه من الإصابة بالسرطان. ويشير تاريخه العائلي الإلكتروني كذلك إلى أنه معرض للإصابة بداء السكري من النوع الثاني بمقدار ١٠ مرات أكثر من غيره. ومن أجل الحد من احتمالات إصابته بأمراض القلب والسكري، جرى إعطاؤه وصفة موجهة جينوميًا لممارسة التمارين الرياضية، ويستخدم جهاز استشعار مدعوم من الهاتف الذكي لقياس ممارسته للنشاط البدني وكميات الطعام التي يتناولها وساعات نومه وصحته النفسية. وجرى استخدام متغيرات الصيدلة الجينية من الجينوم الخاص به لتحسين العلاج الذي يتناوله بأدوية الستاتين (أدوية مخفضة للكوليسترول) من أجل منع الآثار المحتملة الضارة للعقاقير. وذات يوم استيقظ وهو يعاني من حمى والتهاب في الحلق، فوضع قطرة من اللعاب على جهاز الاستشعار البيولوجي المرتبط بهاتفه الذكي، مُستخدمًا تطبيق «أعاني من الحمى» ذات الصلة. وأظهرت نتيجة الإنفلونزا في اللعاب أنه عرضة للإصابة بحدوى الإنفلونزا، فتم إعطاؤه وصفة طبية لعقار أوسيلتاميفير (Oseltamivir). خلص مسؤولو الصحة العامة الذين يتتبعون بيانات نظام تحديد المواقع وأجهزة الاستشعار عبر الهاتف الذكي الخاصة ببيل وغيره من المرضى أن مجتمعهم المحلي يشهد تفشيًا فيروسيًا.

الطب الدقيق اليوم

يسهم حاليًا عدد من تطبيقات الطب الدقيق في الرعاية الصحية في العديد من المراحل على امتداد عمر الفرد (انظر الشكل ٣). ويمكن استخدام الفحص الجيني قبل الحمل للتنبؤ بخطر انتقال الاضطرابات الوراثية إلى الأطفال. في فترة الثماني إلى الاثني عشر أسبوعًا الأولى من الحمل، يمكن للأم الحامل إجراء فحص جيني لتقييم التشوهات الصبغية لدى الجنين، وتحديد نوعه الاجتماعي، وحتى تحليل كامل التسلسل الوراثي لجينوم الجنين. وعند الولادة، يمكن استخدام الطب الدقيق لإجراء تشخيص سريع للعديد من الحالات الصعبة التي قد يؤدي التأخر في تشخيصها إلى أضرار لا يمكن تداركها. وفي مراحل لاحقة، يمكن تطبيق الطب الدقيق لتشخيص مجموعة متنوعة من الأمراض وتحديد العلاجات المناسبة لها، وخاصة لتشخيص أمراض السرطان بدقة أكبر.^{١٥}

الشكل ٣: أمثلة عن الطب الدقيق على امتداد حياة الإنسان



المصدر: نوبول، ٢٠١٤

يبرز النجاح السريري للطب الدقيق آفاق وفرص استخدامه على نطاق أوسع. ويتمثل أحد الأمثلة الحديثة على ذلك في علاج مرضى مصابين بمجموعة فرعية من التليف الكيسي بعقار إيفاكافتور (Ivacaftor). وفي حين جرى معرفة وفهم الأسباب الوراثية للتليف الكيسي على نطاق واسع منذ سنوات عديدة، لم يتم اكتشاف أية علاجات تستهدف الناتج الجيني المتحور، أو قناة الكلوريد المسببة للمرض. وفي قرابة ٥ في المائة من المرضى الذين يعانون من طفرة محددة في جين التليف الكيسي، زاد عقار إيفاكافتور من إمكانية فتح قناة الكلوريد المصابة وتشغيلها بفعالية.^{١٦} وقد يضمن تصنيف الأمراض بهذه الطريقة حصول المرضى على علاجات نافعة لهم، مع إمكانية تقليص إنفاق الموارد الأساسية على اختبارات وعلاجات غير فعالة.^{١٧}

هناك العديد من الأمثلة الأخرى التي تظهر نجاحات الطب الدقيق. ويبيّن الجدول ٢ بعضًا من أهمّ العقاقير التي جرى تطويرها استنادًا إلى المعلومات الوراثية.^{١٨}

الجدول ٢: التدخلات الناجحة في مجال الطب الدقيق

المجال الطبي	المرض	الواسمات البيولوجية	التدخلات
السرطان	سرطان الدم النخاعي المزمن	مثبط التيروسين كيناز BCR-ABL	علاج الإيماتينب
	سرطان الرئة	بروتين (EML4-ALK)	علاج الكريزوتينب
أمراض الدم	الخثار	اضطراب تخثر الدم (Factor V Leiden)	تجنب العقاقير المؤدية إلى الإصابة بالخثار
الأمراض المعدية	الأمراض المعدية	كتلة التمايز 4 + الخلايا التائية المساعدة، والجمل الفيروسي المرتبط بنقص المناعة البشرية	علاج عالي الفعالية ضد فيروسات النسخ العكسي
الأمراض القلبية الوعائية	مرض الشريان التاجي	إنزيم CYP2C19	عقار كلوبيدوجريل
الداء الرئوي	التليف الكيسي	طفرة G551D	عقار إيفاكافتور
أمراض الكلى	رفض الأعضاء المزروعة	مجموعة الجينات الدالة على الأمراض البولية	العقاقير المضادة لرفض الأعضاء المزروعة
طب الكبد	التهاب الكبد الفيروسي ج	الجمل الفيروسي المرتبط بالتهاب الكبد الفيروسي ج	العوامل ذات الفعل المباشر المضادة للفيروسات
أمراض الغدد الصماء	تكوّن الورم الصقّاوي المتعدّد من النوع الثاني	جين RET	الاستئصال الوقائي للغدة الدرقية
أمراض التمثيل الغذائي	فرط شحميات الدم	كوليسترول البروتين الشحمي منخفض الكثافة	عقار الستاتين
علم الأعصاب	التهاب الدماغ المتعلق بالمناعة الذاتية	بروتين- ربيطة CXCL13	العلاجات المناعية
الطب النفسي	الاعتلال بسبب تعاطي الكحول	بروتين GRIK1	عقار توبيرامات
	الإقلاع عن التدخين	إنزيم CYP2A6	عقار فارينيكليين
طب العيون	كمنة ليبر الخلقية	إنزيم RPE65	العلاج الجيني

المصدر: (23)، Jameson, J. L., & Longo, D. L. Precision medicine -- personalized, problematic, and promising. N Engl J Med. 2015; 372(23): 2229-2234.

كذلك جرى استخدام الطب الدقيق، الذي يظهر إشارات واعدة جدًا على مستوى خلق أنظمة رعاية صحية أكثر أمانًا في جميع أنحاء العالم، من أجل تعزيز سلامة المرضى. ونتيجة لذلك، يمكن تخفيض التكاليف المرتبطة بالأحداث السلبية عبر الاستخدام الاستراتيجي للأساليب الطب الدقيق. ففي تايلاند وسنغافورة مثلًا، حيث لدى شريحة كبيرة من السكان استعداد وراثي للإصابة بمتلازمة ستيفنز جونسون، وهي عبارة عن تفاعلات حادة قد تكون قاتلة أحيانًا تحدث نتيجة تناول بعض الأدوية، جرى تطبيق الطب الدقيق لدعم حملة سلامة المرضى. وقد ابتكرت حكومتا كلتا البلدين برامج تهدف للتأكد من إخطار الأفراد الذين لديهم استعداد وراثي للإصابة بهذا المرض، وإدراج البيانات ذات الصلة في جميع المعلومات التي يجري إرسالها إلى الصيدلة. وقد خفضت هذه الحملات من حدوث هذه المتلازمة إلى ما يقرب من الصفر.^{١٩}

مستقبل الطب الدقيق

لا تعدّ الأمثلة عن علاجات الطب الدقيق والمقاربات الجديدة ذات الصلة لسلامة المرضى سوى مجرد بداية فقط. وكما رأينا في قصة بيل، تمتد الآمال والوعود المنعقدة على الطب الدقيق بعيدًا إلى الوقاية من الأمراض وصحة المجتمعات السكانية. ومع تطوّر التكنولوجيات وتوفّر المزيد من المعلومات الجينية في هذا المجال، سيكون بالإمكان تحديد الأفراد الذين يعانون من خطر متزايد للإصابة بحالات صحية محددة يمكن تفاديها بسهولة، بما فيها الأمراض والسرطانات النادرة والمشكلات الصحية المزمنة مثل السكري وأمراض القلب.^{٢٠} ونتيجة لذلك، قد يكون لتطبيق الطب الدقيق في مجال الرعاية الصحية العامة - وتحديدًا من أجل استهداف استراتيجيات وقائية - فوائد كبيرة على صعيد خفض تكلفة الأمراض المزمنة.^{٢١}

سيستمر تعاون المجموعات البحثية الواسعة والمتنوعة في الإسهام بتقديم المزيد من المعلومات حول علم الوراثة والأمراض، واعتماد الواسمات الجينية التي جرى بالفعل اكتشاف دورها في التنبؤ بالاستجابة للعلاجات.^{٢٢} وقد بدأ بالفعل إنشاء مجموعات بحثية كبيرة من أجل تعريف إدارة صحة المجتمعات السكانية على أساس علم الوراثة. وفي عام ٢٠١٢، اتخذت وزارة الصحة في المملكة المتحدة الخطوات الأولى لإنشاء مثل هذه المجموعة من خلال إطلاق مشروع علم الجينوم في إنجلترا - المعروف باسم مشروع المائة ألف جينوم - المكلف بتحليل تسلسل ١٠٠ ألف جينوم لنحو ٧٠ ألف مشارك.^{٢٣} وبالمثل، تم تأسيس برنامج مجموعة مبادرة الطب الدقيق الأمريكية لبناء مجموعة تضم مليون مشارك على الأقل.^{٢٤}

ورغم تركيز بعض مبادرات التسلسل الجيني على جوانب محددة، يمكن التوصل إلى استراتيجيات الطب الدقيق من خلال أنواع أخرى من المعلومات بشأن المخاطر الصحية. ولذا، لا ينبغي أن يظل الطب الدقيق حكرًا على الدول مرتفعة الدخل أو إعدادات الرعاية الصحية؛ إذ هناك خطوات معقولة يمكن لجميع الدول اتخاذها في المستقبل القريب لتسهيل اعتماد طب دقيق ناجح. وعلى سبيل المثال، قد يكون الجزء الأهم من المعلومات الصحية للمرضى اليوم هو التاريخ الأسري الذي يشكل أداة معقولة السعر لا تتطلب تكنولوجيات متقدمة.^{٢٥} كذلك، أصبح الهاتف المحمول اليوم في متناول الجميع في كل مكان، حيث يوجد أكثر من سبعة مليارات حساب للهواتف المحمولة في جميع أنحاء العالم - أي ما يقرب من حساب واحد لكل إنسان على وجه الأرض.^{٢٦} ويتم استخدام الهواتف الذكية بشكل متزايد لتسجيل البيانات الخاصة بالفرد وتقديم رسائل شخصية تشجع الناس على اتباع توصيات بشأن نمط الحياة أو لتذكيرهم بأهمية تناول أدويتهم.^{٢٧}

تشمل مقاربات الطب الدقيق الأخرى الفعالة من حيث التكلفة حملات الصحة العامة المماثلة لحملة «اتباع الإرشادات» التي أطلقتها جمعية القلب الأمريكية والتي تهدف إلى مساعدة المستشفيات على الالتزام بإرشادات الممارسات السريرية، وتوفير رعاية صحية قائمة على الأدلة لتحسين نتائج المرضى.^{٢٨} وإذا جرت ممارسة الإرشادات القائمة على الأدلة لتقييم المخاطر، وإجراء فحوصات الكشف المبكر عن الأمراض، وتقديم الاستشارات الجينية والخضوع للاختبارات الجينية (وفقًا لما هو موصى به) على نحو أكثر اتساقًا، فلا شك في أن عبء المرض سينخفض بشكل كبير. ويمكن لهذه البرامج إدخال تغيير دائم في السلوكيات إذا صممت بطريقة تجعلها سهلة الاستيعاب ومقبولة اجتماعيًا وفي الوقت المناسب. (انظر أيضًا تقرير منتدى الاستثمار في الصحة التابع لمؤتمر «ويش» ٢٠١٦، تحت عنوان: تقرير تطبيق الرؤى السلوكية: طرق بسيطة لتحسين النتائج الصحية.)

٢. تحقيق الوعود المعقودة على الطب الدقيق: سد الفجوات

قصة جيسিকা، ٢٠١٦

جرى تشخيص حالة نادرة عند الطفلة جيسিকা البالغة من العمر ٤ سنوات، وبناء عليه، شاركت في مشروع المائة ألف جينوم مع والديها في مستشفى جريت أورموند ستريت في لندن. وقد تبرع الثلاثة بعينة صغيرة من دمهم، وجرى تحليل تسلسل الجينوم الخاص بهم، طل أخصائيو المعلوماتية الحيوية تسلسل الجينوم الخاص بجيسিকা لمعرفة سبب حالتها.

ومع بداية التحليل، جرت مقارنة كل جينوم بتسلسل الجينوم البشري المرجعي، إذ تبين أن الجينوم الخاص بجيسিকা يشتمل على ٦,٤ مليون فرق أو متغير مقارنة بالتسلسل المرجعي، وباستخدام المعلومات المستقاة من الدراسات العلمية والبحوث، جرى تقليص المتغيرات إلى نحو ٣ آلاف يتوقع أنها تحدث تغييرًا في ناتج الجين (البروتين). ومن بين المتغيرات، جرى تحديد موقع أحدها في جين مُدرج على قائمة الجينات المرتبطة بأعراض مماثلة لتلك التي تشكو منها جيسিকা. ويشير الاختلاف إلى أن البروتين لا يمكن أن يكون مصنوعًا من تلك النسخة المحددة من الجين، وبالتالي لا يحتوي جسمها على ما يكفي من البروتين. ومع ذلك، بعد أن أُطلع والدا جيسিকা على هذه المعلومات، أصبح بإمكانهم التأكد من اتباع ابنتهما لنظام غذائي خاص منخفض الكربوهيدرات يزود دماغها بمصدر بديل للطاقة للحد من عدد النوبات التي قد تواجهها.^٩

الشكل ٤: قصة جينوم جيسিকা



المصدر: Genomics England

يملك الطب الدقيق القدرة على النفاذ إلى كل مجال من مجالات الخدمات الصحية بدءًا من التشخيص والولادة وانتهاءً بالوقاية وسلامة المرضى. ومع ذلك، يتطلب تحقيق مستوى ناجح من الطب الدقيق لمساعدة جميع المرضى - كما يتبين من قصة جيسিকা - التحرك بحذر شديد.

ستوفّر ابتكارات الطب الدقيق علاجات هادفة وتخفف من الأعباء الصحية. ومع ذلك، لن يشكّل التأثير الناتج العرضي التلقائي للتكنولوجيات المتقدمة وتحليلات التسلسل الجيني المستمرة. وفور إخضاع المعلومات الوراثية للدراسة، ثمة إجراءات طويلة يتعين القيام به ليصبح التحليل قادرًا على تزويدنا بالإرشادات السريرية أو الوقائية. ويوضح الشكل ٥ مسارًا يبدأ من تحليل التسلسل الجيني وينتهي بفائدة المرضى. وحاليًا، يبدأ هذا المجال فقط بتوسيع نطاق تقييم وإدارة بيانات الجينوم، إذن، نحتاج أولًا إلى وضع معايير للبيانات وخوارزميات يمكنها تفسير الأهمية السريرية لتلك البيانات.

الشكل ٥: دورة الطب الدقيق: من تحليل التسلسل الجيني إلى العلاج



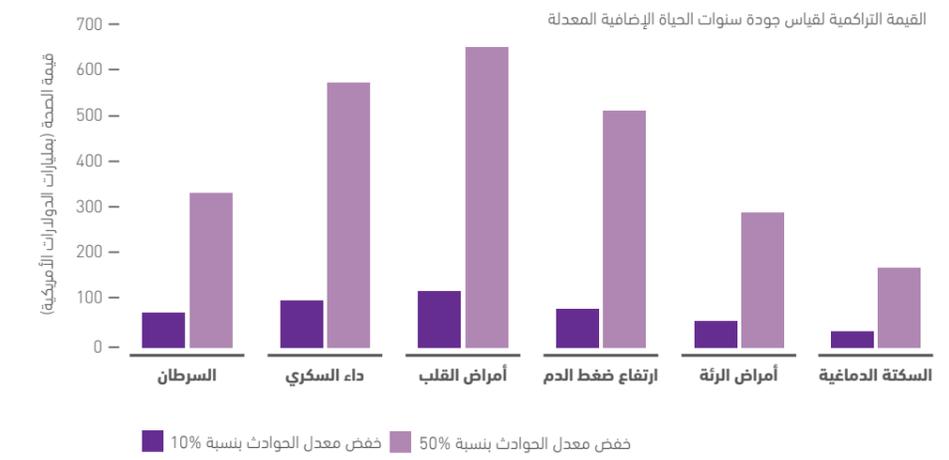
مخاوف متداخلة

يزداد تعقيد العملية بدءًا من تحليل التسلسل الجيني وانتهاءً بالعلاج من خلال مجموعة الآثار الأخلاقية للطب الدقيق والمخاوف بشأن تكاليفه. وفي حين أن نطاق هذا التقرير لا يشمل دراسة كل واحدة من هذه القضايا بشكل مفصّل، ينبغي التطرق إلى كل واحدة منها على نحو ملائم كشرط مسبق لنجاح الطب الدقيق.

ويتوافق مثل هذا التبادل واسع النطاق للبيانات الشخصية ونقل الرؤى ذات الصلة، مع العديد من المخاوف الأخلاقية، بما فيها التأكيد من أن المرضى هم في موقع القادرين على إعطاء موافقتهم المستنيرة للحصول على المعلومات الخاصة بالجينوم وتبادلها، وأن هناك إجراءات أمنية مناسبة لحماية هوية المرضى، وأن الترتيبات لتسويق البيانات والملكية الفكرية تجاريًا واضحة وعادلة.

وبالإضافة إلى ذلك، تعتبر قاعدة الأدلة على فعالية الطب الدقيق من حيث التكلفة محدودة للغاية. وقد يؤدي ذلك إلى تأخير في تطبيق الطب الدقيق على نطاق واسع في نظم الرعاية الصحية المقيدة ماليًا. كذلك، يصعب توقّع الآثار المترتبة على الطب الدقيق من حيث التكلفة بدون خطة تنفيذية مكتملة. ومع ذلك، هناك عدد من الأمثلة المشجعة في هذا المجال. فكما ذكرنا سابقًا، اقتنعت حكومتا تايلاند وسنغافورة بدرجة كافية بدراسات فعالية التكلفة، ما دفعهما لإجراء فحوص واسعة النطاق على المتغيرات الجينية المرتبطة بمتلازمة ستيفنز جونسون. وتمحورت دراسة أخرى حول النمذجة الاقتصادية المطبقة على الأثر الاقتصادي طويل الأمد للطب الدقيق، مشيرة إلى إمكانية تحقيق وفورات كبيرة في التكلفة عبر اعتماد مقاربات الطب الدقيق الوقائية. وبيّن الشكل ٦ قيمة الطب الدقيق التي يمكن تحقيقها نتيجة تطبيق ابتكارات الطب الدقيق الافتراضية والشخصية.

الشكل ٦: قيمة الطب الدقيق (بمليارات الدولارات الأمريكية)



المصدر: دزاو وآخرون، ٢٠١٥

بالنظر إلى الطبيعة المتطورة للطب الدقيق، سيكون حل هذه المخاوف عملية مستمرة. ولكن هذا التقرير يذهب إلى أبعد من قضيتي الأخلاق والتكلفة، ليبسط الضوء على أهمية السياسات في مجال الطب الدقيق. وتشتمل الأقسام التالية على خطة عمل من أربعة محاور يمكن لصناع السياسات في جميع أنحاء العالم استخدامها لدمج الطب الدقيق بنجاح وتكليفه مع الميزانيات المحلية والقيم الأخلاقية.

٣. أربعة مجالات عمل رئيسية

كما يتضح من قصص كاميرون وبيبل وجيسिका، يملك الطب الدقيق إمكانات هائلة قد تحقق نقلة نوعية في فهمنا لتشخيص الأمراض وعلاجها والوقاية منها. كذلك قد يمنح أملًا كبيرًا للباحثين الذين يحاولون إيجاد حلول أكثر فعالية للرعاية الصحية، وللأفراد المعرضين لخطر الإصابة بالأمراض أو الذين يعانون حاليًا من أمراض معقدة. ويمثل هذا الاستخدام غير المسبوق للمعلومات الشخصية في مجال الرعاية الصحية خطوة متميزة على طريق تحقيق رعاية صحية تركز على الفرد؛ ما يتطلب توفير بيئة تشتمل على سياسات تعزز النجاح. بغية تقديم الدعم لتهيئة مثل هذه البيئة في جميع أنحاء العالم، يتناول هذا التقرير التحديات التي ينبغي التغلب عليها في أربعة مجالات عمل رئيسية؛ ألا وهي:

- إشراك المرضى والجمهور.
- توليد الأدلة.
- تطبيق الطب الدقيق.
- ملكية البيانات وخصوصيتها ومشاركتها.

جرى توضيح النقاشات حول مجالات العمل هذه وما نتج عنها من توصيات بشأن السياسات، والتوافق عليها من خلال سلسلة من المقابلات والمحادثات التي عقدت مع أعضاء منتدى «ويش» الذين هم قادة فكر عالميين في مجال الطب الدقيق. وقد خلص المنتدى إلى أنه لتحقيق الآمال والوعود المعقودة على الطب الدقيق، ينبغي تناول هذه المجالات الخمسة من خلال تطوير سياسات منسقة ومشتركة بين مختلف القطاعات في جميع أنحاء العالم.

إشراك المرضى والجمهور: وضع المرضى في صميم أولويات الطب الدقيق

يشكل المرضى والجمهور الركيزة الرئيسية للطب الدقيق، ذلك أن معلوماتهم الجينية والشخصية ضرورية لتوليد الأدلة. كما أن احتياجاتهم تشكل الحافز الأساسي لتطبيق الطب الدقيق، ومن شأن ثقتهم بأن بياناتهم الشخصية ستستخدم على نحو فعال وأخلاقي أن تمكّن من تبادل البيانات.

ومع ذلك، لم يتم إيلاء الاهتمام الكافي للعلاقة بين المجتمع العلمي والمرضى والجمهور وصقلها بشكل كامل، إذ إن المرضى والجمهور تعترضهم مخاوف مبررة بشأن توفير معلوماتهم الوراثية والشخصية والسماح بتبادلها. ويعتقد بأن هذه المخاوف المستمرة تشكل الحاجز الأكبر أمام تحقيق الآمال المعقودة على الطب الدقيق، غير أنه يمكن إحراز التقدم من خلال العديد من السبل، بما فيها التعليم التقليدي، والشفافية المعزّزة وزيادة تمويل البحوث، فضلًا عن التواصل مع المنظمات المناصرة (انظر دراسة الحالة ١).

يمكن أيضًا أن يفاقم الطب الدقيق التفاوتات الصحية القائمة، ولذا ينبغي أن تتضمن الأدلة الداعمة للطب الدقيق مختلف فئات المرضى.^{٢٤} ومن ثم، سيُشكّل ضمان تزويد هذه المجموعات العرقية والثقافية المتنوعة بالمعلومات وإشراكها وتمثيلها تحديًا رئيسيًا أمام تحقيق الطب الدقيق لأقصى تأثير ممكن على صعيد تحسين النتائج الصحية.

في البيئات ذات الموارد المحدودة، سيكون من المفيد تشجيع تبني تكنولوجيات الطب الدقيق الفعالة من حيث التكلفة وتعزيز الاستثمار في المجالات التي تعاني من نقص في البحوث.

التوصية ٢:

ينبغي للحكومات بناء الفهم للطب الدقيق وتعزيز الثقة به عن طريق زيادة توفير البرامج التي تستهدف الفئات السكانية التي لا تحظى بخدمات كافية.

ستعتمد درجة انخراط المرضى في بحوث الطب الدقيق والرعاية الصحية السريرية على قدرتهم على فهم معلومات الرعاية الصحية الخاصة بهم، ووثائق الموافقة ذات الصلة، والنتائج المتوقعة للفحص والعلاج. وتشكل الثقافة الصحية لدى السكان ومعرفتهم بكيفية فهم والتعامل مع الأرقام المتعلقة بالرعاية الصحية أمرًا أساسيًا، وذلك لفهم الإحصاءات والمعلومات بشأن المخاطر على سبيل المثال. وينبغي توفير المعلومات للمرضى عبر بواباتهم الإلكترونية المتصلة بالسجلات الصحية الإلكترونية المستندة إلى الطب الدقيق، وينبغي أن تراعي المواد السياقية وتكون مناسبة من الناحية الثقافية، ما يعني ضرورة تصميم المواد على مستوى المجتمع المحلي.

التوصية ٣:

من أجل تعزيز الثقافة الصحية، ينبغي للحكومات ووكالات التمويل دعم البحوث من أجل تحديد تفضيلات المشاركين وقيمهم ومعارفهم العامة بشأن بحوث الطب الدقيق والرعاية السريرية ذات الصلة، وتحديد العوائق التي تحول دون مشاركة الجمهور بشكل فاعل.

توليد الأدلة: جمع البيانات لدعم استخدام الطب الدقيق

يتطلب إشراك المرضى والجمهور إطلاق حملة يمكن للجميع المشاركة فيها، لجذب الاهتمام وتوليد الثقة. كذلك يقتضي حشد المجتمع العلمي لتحقيق التقدم اتخاذ المزيد من الإجراءات الفنية. ولما كان المجتمع العلمي منوطًا به وضع أدلة كافية لإقناع المرضى والأطباء السريريين والجهات المنظمة بالقيمة الطبية والاقتصادية للطب الدقيق، يحتاج هذا المجتمع إلى المزيد من الأدلة لإثبات إسهام الطب الدقيق في تحسين النتائج السريرية، وزيادة فعالية العلاجات من حيث التكلفة وقدرة المرضى على تحمل تكاليفها، وتحسين نوعية الرعاية الصحية بين جميع فئات المجتمعات السكانية.

ومع ذلك، فمن الصعب جمع ذلك النوع من الأدلة التي تعتبر كافية للحصول على الموافقة التنظيمية وسداد المبالغ المستحقة لمقدمي الرعاية الصحية. ومن الصعب أيضًا توليد أدلة قاطعة بالنظر إلى عدم وجود توافق في الآراء بشأن معايير اعتبار الأدلة «كافية» أو «مناسبة».^{٢٥} وتواجه منظمات البحوث الطبية تحديات بيروقراطية وتكاليف متزايدة للحصول على الموافقات بشأن إجراء التجارب، ما أسهم في انحصار الاكتشافات الجديدة بشكل كبير. ووفقًا لجمعية بحوث السرطان في المملكة المتحدة، ازداد الوقت الذي يستغرقه الحصول على موافقات لإجراء تجارب بنسبة ٦٥ في المائة، كما ارتفعت التكاليف الإدارية بنسبة ٧٥ في المائة بين عامي ٢٠٠٣ و٢٠٠٧.^{٢٦} ويشير العدد المتزايد للتصنيفات الفرعية للأمراض، وتنوع فئات المرضى، فضلًا عن تعقيد المشهد الصيدلاني والتشخيصي، إلى أن توليد الأدلة أصبح أكثر دقة وتعقيدًا.^{٢٧}

دراسة الحالة ١: منظمة «التحالف الجيني» الداعمة لقضايا الصحة (Genetic Alliance)

تعدّ منظمة التحالف الجيني (Genetic Alliance) إحدى المنظمات غير الربحية الرائدة عالميًا في مجال مناصرة القضايا الصحية، حيث تعمل على إشراك الأفراد والأسر والمجتمعات المحلية لتحسين الصحة. وتسعى إلى ابتكار طرق تسهّل على المرضى إيجاد حلول للخدمات الصحية والمشاركة في البحوث. وتتضمّن شبكة منظمة التحالف الجيني أكثر من ١٢٠٠ منظمة داعمة لمعالجة أمراض محددة، فضلًا عن الآلاف من الجامعات والشركات الخاصة والوكالات الحكومية ومنظمات السياسات العامة. وتعتبر الشبكة فضاءً مفتوحًا متناميًا يتسم بالحيوية في مشاركة الموارد والأدوات الإبداعية والبرامج المبتكرة.^{٢٨}

من أجل تحقيق الثقة والحفاظ عليها، ينبغي إشراك المرضى باعتبارهم شركاء. وينبغي الإقرار بمشروعية مخاوفهم بشأن خصوصية وأمن بياناتهم. قد تُسهّل المقترحات البحثية، التي تصاحبها «خطة إشراك» شفافة للمريض تهدف إلى شرح مخاطر وفوائد المشاركة في بحوث الطب الدقيق، إيجاد رابط أفضل بين المشاركين ونتائج البحوث الناشئة. ونظرًا للطابع الممتد غالبًا الذي يتسم به الإطار الزمني لبحوث الطب الدقيق، ينبغي تحديث خطط إشراك المرضى وإخطارهم كلما توفرت معلومات جديدة. وينبغي النظر في آليات خيارات ديناميكية للموافقة، حيث يجدد المريض، بعد مرور عدد محدد من السنوات، موافقته على المشاركة في بحوث الطب الدقيق. ومن شأن ذلك توفير قدر أكبر من الشفافية وإعطاء المرضى الفرصة لإعادة النظر في مشاركتهم على ضوء اختلاف الظروف والمعلومات والتطورات في هذا المجال. كذلك، ينبغي أن تنص الموافقة على السماح للمشاركين باختيار المعلومات التي سيجري تبادلها، والأطراف التي سيجري تبادلها معها، وأغراض هذا التبادل، على أن تتم إعادة التواصل مع المشاركين عند الضرورة. ومن أبرز الأمثلة على ذلك نظام تسجيل منصة «إشراك الجميع بمسؤولية» التابع لمنظمة التحالف الجيني، إذ يسمح للأفراد بتحديد تفضيلاتهم الخاصة فيما يتعلق بالخصوصية وتبادل البيانات.^{٢٩}

وبالإضافة إلى النماذج المُحسّنة للبحوث والموافقة، يتطلب إشراك الجمهور بشكل أشمل مزيجًا من المقاربات التعليمية التقليدية والمبتكرة.

التوصية ١:

ينبغي إنشاء برامج تعليمية عامة في المراحل التعليمية المبكرة تهدف لشرح الطب الدقيق والمفاهيم ذات الصلة، بما فيها مشاركة البيانات.

ففي مقاربة مبتكرة في الولايات المتحدة، على سبيل المثال، عقد المعهد الوطني لبحوث الجينوم البشري التابع للمعاهد الوطنية للصحة، شراكة مع المتحف الوطني للتاريخ الطبيعي التابع لمؤسسة سميثسونيان لإنشاء معرض متنقل تحت عنوان:Genome: الجينوم؛ فك شفرة الحياة.^{٣٠} يحيي المعرض الذكرى السنوية لإنجازات علماء الجينوم البشري عام ٢٠٠٣. ويسلّط المعرض الضوء على إنجازات البحوث الجينومية، مبيّنًا الأهمية المتزايدة التي يكتسبها علم الجينوم في حياة الأفراد بطريقة تفاعلية. وعلى سبيل المثال، تطرح إحدى المنصات في المعرض تساؤلات أخلاقية مثل: هل ينبغي السماح لشركات التأمين الصحي بتحديد الأسعار استنادًا إلى معلومات الجينوم؟ وهل هناك أسئلة لا ينبغي السماح لعلماء الجينوم بدراستها؟

ينبغي أن تؤكد المناهج الدراسية لطلاب الطب والممارسين على أهمية إجراء محادثات بشأن الموافقة المستنيرة والخصوصية، كما ينبغي توعية المشاركين في البحوث بالأمر نفسه. ويمكن لبعض الموارد التعليمية مثل مركز الكفاءة الجينية والجينومية (G2C2)، مستودع على شبكة الإنترنت للمواد الدراسية على أساس الكفاءة يهدف لتعليم علم الوراثة، أن تساعد في تسهيل عملية تعليم مقدمي الرعاية الصحية.^{٣١}

توفّر تكنولوجيايات الطب الدقيق اليوم عددًا متزايدًا من الأدوات اللازمة لاتخاذ القرارات السريرية. ومع ذلك، تفوق سرعة اكتشافات الطب الدقيق القدرة على تقييم قيمة هذه الاكتشافات، وتحديدًا من خلال التجارب الموجهة التي تستخدم عينات عشوائية والتي تعدّ الوسيلة الأكثر صرامة لإجراء مثل هذا التقييم. ولهذا السبب، ينبغي للسياسات أن تدمج التجارب الموجهة التي تستخدم عينات عشوائية، عندما يكون هناك حاجة إليها أكثر من الأنواع الأخرى من الأدلة - مثل البيانات الكبيرة أو تحليلات الملاحظة - من أجل اعتمادها سريريًا، والحصول على موافقة الجهات التنظيمية، وسداد المبالغ المستحقة من قبل الدافعين.

التوصية ٤:

تبرز الحاجة لاعتماد إطار مرن يحقق التوازن بين استخدام التجارب السريرية الموجهة التي تستخدم عينات عشوائية وبين الكميات الكبيرة من البيانات ورصد الطب الدقيق في مجموعات مرجعية.

ينبغي التمييز بين معايير التجارب السريرية الأولية، تبعًا لحجم السكان المستهدفين وحدثة المقاربة الجديدة. ويمكن بعد ذلك إرساء معايير الموافقة النهائية بناء على النتائج الواقعية لفترة التطبيق الأولية.

التوصية ٥:

هناك حاجة لوضع إطار أدلة يتضمن المستويات المختلفة للاستخدام السريري الأولي للطب الدقيق، ومعيار الموافقة النهائية وشرط الجمع المستمر للبيانات بشأن فعالية الطب الدقيق.

حققت مراكز مكافحة الأمراض والوقاية منها في الولايات المتحدة تقدمًا في هذا المجال، وذلك من خلال نظام التصنيف متعدد المستويات لتوليد أدلة الطب الدقيق الذي اعتمده (انظر دراسة الحالة ٢).

دراسة الحالة ٢: النظام متعدد المستويات للاختبار الجيني الذي اعتمده مراكز مكافحة الأمراض والوقاية منها في الولايات المتحدة

تجري مراكز مكافحة الأمراض والوقاية منها في الولايات المتحدة مسحًا أفقيًا (وهو عبارة عن طريقة بحث منهجي لإيجاد واتباع التقنيات الجديدة التي تظهر في الأدبيات ذات الصلة) لتحديد وتتبع التقدم المحرز في الاختبارات الجينومية خلال انتقالها من مرحلة البحوث إلى الممارسة الصحية السريرية والعامّة.

وفي عام ٢٠١٢، وضع مكتب علم جينوم الصحة العامة التابع لمراكز مكافحة الأمراض والوقاية منها في الولايات المتحدة نظامًا متعدد المستويات لتصنيف نتائج المسح الأفقي للاختبارات الجينومية وتطبيقات التاريخ الصحي الأسري القائمة على الأدلة العلمية والتوصيات المبنية على الأدلة التي تدعم استخدامها.

- تكون تطبيقات المستوى الأول مدعومة بأدلة مشتركة للتطبيق على أرض الواقع.
- قد تساعد تطبيقات المستوى الثاني في اتخاذ القرار استنادًا إلى الأدلة القائمة. ومع ذلك، تعتبر الأدلة المشتركة غير كافية لدعم التطبيق الاعتيادي على أرض الواقع.
- وتعدّ تطبيقات المستوى الثالث غير جاهزة للتطبيق الاعتيادي على أرض الواقع بناء على الأدلة المشترك، (أو وجود نقص في الأدلة ذات الصلة) ما يؤدي إلى توصية تعارض المضي قدمًا في عملية التطبيق. ومع ذلك، ربما تكون التطبيقات موضوعًا للبحوث السريرية أو البحوث بشأن السكان.^{٣٨}

يعتمد النموذج متعدد المستويات لتوليد الأدلة والموافقات على جمع البيانات بعد تطبيق الدواء أو العلاج. يشبه جمع الأدلة بهذه الطريقة عملية «منح التراخيص على أساس التأقلم»، حيث تتوسع تدريجيًا فئة المرضى الذين يتناولون نوعًا جديدًا من الأدوية. في البداية يقتصر تناول الدواء على مجموعة فرعية محددة من المرضى، لكن بعد ذلك ومع توفر المزيد من البيانات حول سلامة وفعالية الدواء، يمكن توسيع استخدامه بحيث يشمل فئات أكبر من المرضى. وتحظى مثل هذه الموافقة المشروطة على استخدام الدواء التي ترتبط بجمع المزيد من المعلومات باهتمام متزايد في بعض النظم الصحية. وعلى سبيل المثال، أطلقت حكومة المملكة المتحدة مؤخرًا «مراجعة تسريع حصول المرضى على الخدمات الطبية» على نحو مستقل، حيث تستكشف هذا النموذج لتوليد الأدلة والموافقة على الأدوية، بالتزامن مع التبادل المستمر للبيانات في أوساط المجتمع العلمي والجهات التنظيمية.^{٤٠}

كذلك تساعد البيانات التي يتم جمعها بعد التطبيق في توليد الأدلة اللازمة لتقييم تكلفة مقاربات الطب الدقيق. وبما أنه قد يكون من الصعب توليد بيانات أكثر تفصيلًا ضمن الإطار الزمني للتجربة السريرية، يمكن تطبيق النمذجة الاقتصادية لاحتمال الأثر الاقتصادي على المدى الطويل. وقد أظهر هذا الأسلوب قدرة ابتكارات الطب الدقيق على تحقيق وفورات كبيرة في التكاليف (انظر الشكل ٦).^{٤١}

التوصية ٦:

يتوقف منح الموافقة التنظيمية والتمويلية النهائية على إدراج تحليل الأثر الاقتصادي.

وتشكّل اللجنة الاستشارية للخدمات الطبية في أستراليا مثالاً توضيحياً لهذه المقاربة (انظر دراسة الحالة ٣).

دراسة الحالة ٣: اللجنة الاستشارية للخدمات الطبية في أستراليا

تضم اللجنة الاستشارية للخدمات الطبية في أستراليا، التي أنشئت عام ١٩٩٨، مجموعة من الخبراء المستقلين في الطب السريري والاقتصاديات الصحية والقضايا التي تهم المستهلكين. وتزود اللجنة وزير الصحة بالمعلومات حول قوة الأدلة المتعلقة بالسلامة المقارنة والنجاح السريري وفعالية التكلفة لأي خدمة طبية أو تقنية جديدة أو قائمة. وتقدّم اللجنة أيضاً مشورتها بشأن ظروف دعم التمويل العام من خلال إدراج الخدمات الصحية في قائمة مزايا الرعاية الطبية (Medicare Benefits Schedule).^{٤٢}

تطبيق الطب الدقيق: دمج تكنولوجيات الطب الدقيق في نظم الرعاية الصحية

يمثّل إشراك الجمهور والعمل مع المجتمع العلمي لإنشاء قاعدة أدلة قوية ومتطورة باستمرار سبيلين لتشجيع دمج الطب الدقيق على نطاق واسع. وهناك تحديات عملية ولوجستية أخرى أمام ضمان استيعاب وتبني الطب الدقيق من قبل الموظفين السريريين ومقدّمي خدمات الرعاية الصحية. يُشار إلى أن سرعة انتقال الاكتشافات من البحوث إلى الممارسة السريرية تفوق الطرق التقليدية لنشر المعرفة عبر بيئات الممارسة السريرية. ويصعب تتبع حجم المعلومات الناشئة، لا سيما حين يكون لكل معلومة جينية آثار مختلفة عن سواها، وذلك تبعاً لظروف المريض. ومن أجل تسريع اعتماد ودمج تكنولوجيات الطب الدقيق في الرعاية الصحية، نحتاج إلى سياسات تساعدنا في التغلب على هذه التحديات.

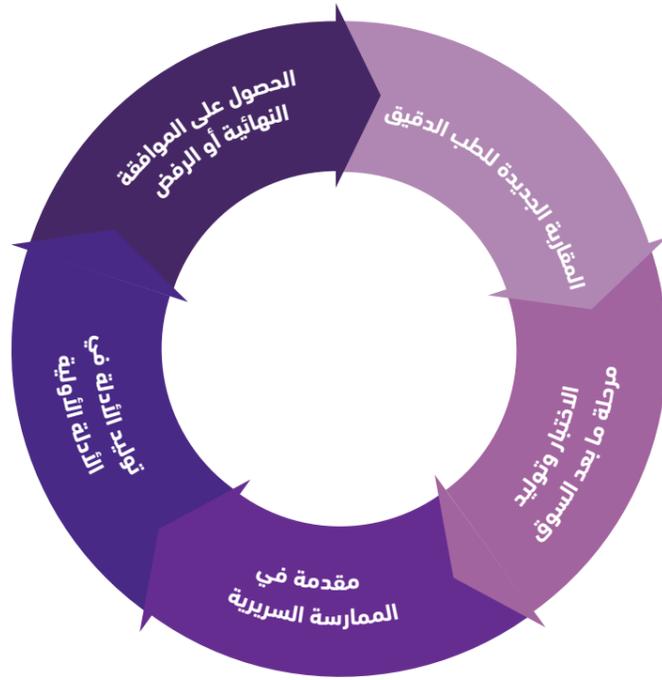
يزداد تعقيد خيارات الرعاية الصحية والعلاج باضطراب كبير، ويهدد الحمل الزائد للمعلومات الذي ينجم عن ذلك قدرة الأطباء السريريين على التركيز على التفاصيل الصحيحة لاتخاذ قرارات حاسمة.^{٤٣} وعلاوة على ذلك، يوجد حالياً ملايين المتغيرات الجينومية ذات الأهمية السريرية غير المعروفة. ورغم أن فك رموز الأهمية الطبية لهذه المتغيرات يحدث بوتيرة متسارعة، فإن هذه العملية ستتواصل لعدة سنوات، خاصة مع توسّع معرفتنا الجينومية المرتبطة بالتقييم السريري. وسيطلب ذلك من الأطباء السريريين إعادة النظر في الكثير من مشوراتهم العلاجية وخياراتهم بالتزامن مع الكشف عن هذه المعلومات الجديدة. وتملك نظم تكنولوجيا المعلومات الصحية القدرة على استخدام المعلومات الجينية لتوجيه عملية صنع القرار، والحد من الحمل الزائد للمعلومات، وربما تقليص الأخطاء الطبية. وعلاوة على ذلك، وبالنظر إلى حجم وتعقيد المعلومات التي تقوم عليها معظم جوانب الطب الدقيق، يحتمل أن يصبح دعم اتخاذ القرارات السريرية من خلال نظم تكنولوجيا المعلومات الصحية أداة أساسية تسمح للأطباء والمرضى باتخاذ إجراءات سريرية مجددة والتوصل إلى تفسير هادف ذي مغزى.^{٤٤}

التوصية ٧:

ينبغي استحداث مورد عالمي مركزي لتطبيق الطب الدقيق، بما في ذلك تكنولوجيا المعلومات لدعم اتخاذ القرار الأمثل وغيرها من الأدوات التحليلية.

يمكن لأدوات دعم اتخاذ القرارات أن تشكّل أيضاً منصة لتبادل المعلومات حول النجاح السريري والوفورات في التكاليف، ما يساهم في بناء «نظام صحي قائم على التعلم» يستخدم البيانات الصحية للمرضى لتوليد طققة من التعليقات والملاحظات المستمرة التي تهدف لتحسين المعرفة وتعزيز أفضل الممارسات.^{٤٥}

الشكل ٧: تسلسل النظام الصحي القائم على التعلم



تعمل شبكة التطبيق العملي لعلم الجينوم (IGNITE) حالياً في هذا المجال لتوليد أفضل الممارسات المعمول بها على نطاق واسع لتطبيق الطب الدقيق، على أساس المعرفة المستقاة من المشاريع التجريبية للطب الدقيق (انظر دراسة الحالة ٤).

دراسة الحالة ٤: تطبيق علم الجينوم عمليًا - شبكة التطبيق العملي لعلم الجينوم (IGNITE)

أنشئت شبكة التطبيق العملي لعلم الجينوم، وهي برنامج ممول من المعهد الوطني لبحوث الجينوم البشري (NHGRI)، من أجل تعزيز استخدام الطب الجيني، وتدعم الشبكة تطوير أساليب لدمج المعلومات الجينومية في الممارسة السريرية في أماكن الرعاية المختلفة.

وتملك الشبكة مشاريع تجريبية تسجّل المعلومات الجينومية في السجلات الصحية الإلكترونية لدعم اتخاذ القرارات السريرية. ويدعم نشر هذه الأساليب والنتائج، وتطوير الممارسات المثلى للتطبيق، بناء نظام صحي قائم على التعلم، إلى جانب الإسهام في بناء قاعدة من المعرفة المتنامية لاستخدام المعلومات الجينومية في رعاية المرضى.^{٤٦}

تسهم منصات تكنولوجيا المعلومات، مثل السجلات الصحية الإلكترونية، بدور مهم في هذا النوع من النظام، ذلك أنها تستطيع تمكين الروابط بين المعلومات الجينية والمعلومات الشخصية الأخرى (التي يشار إليها غالبًا باسم بيانات النمط الظاهري) من أجل بناء تفاهات جديدة حول الصحة والمرض. وبالنسبة لتلك النظم الصحية المزوّدة بالموارد اللازمة لتطويرها، أثبتت السجلات الصحية الإلكترونية أنها تمثل الحل لإيصال المعلومات الجينومية التي يمكن لمقدمي الرعاية الصحية استخدامها في التشخيص والعلاج. ومع ذلك، تعتبر السجلات الصحية الإلكترونية أحيانًا غير ملائمة للتعامل مع المعلومات الجينومية.^{٤٧} ويزيد هذه المشكلة تعقيدًا عدم وجود معايير لكيفية تخزين وتشفير هذه البيانات. ويشار إلى هذه الظاهرة باسم التشغيل البيئي أو عدم قدرة برامج تكنولوجيا المعلومات على التواصل مع بيانات النظم، أو الرموز، أو نظم التشغيل الأخرى.^{٤٨}

يمكن لنظم تكنولوجيا المعلومات مثل السجلات الصحية الإلكترونية، تحويل البيانات الجينية المحوسبة إلى عامل مفيد قد يسهم في إثراء عملية الوقاية والعلاج واتخاذ القرارات السريرية عند التعامل المباشر مع المرضى. ويجري بالفعل دمج بيانات الرعاية الصحية في أدوات لاستخدامها من قبل الأطباء. وعلى سبيل المثال، يدمج مركز رياضيات الرعاية الصحية الدقيقة بجامعة إمبيرال كوليدج لندن البيانات الفردية والسكانية، بما فيها عوامل نمط الحياة والعوامل الاجتماعية والاقتصادية، في خوارزميات لمساعدة الأطباء على اتخاذ قرارات سريرية أكثر ملاءمة.^{٤٩}

وفي النهاية ومن دون تكنولوجيا معلومات ملائمة، لا يمكن لجمع بيانات الطب الدقيق على نطاق واسع تحقيق منافع للمرضى. ويهدد ذلك الثقة العامة في مبادرات الطب الدقيق.

التوصية ٨:

ينبغي وضع معايير للبيانات المنظمة، أو عناصر البيانات المشتركة، لتسجيل المعلومات في السجلات الصحية الإلكترونية، إذ إن وجود هيكل موحد يسمح بتجميع قواعد البيانات عبر النظم الصحية والمجموعات والمؤسسات البحثية، ومن شأن ذلك تحسين القدرة الإحصائية لتحليلات الطب الدقيق.^{٥٠}

تعكف الأكاديميات الوطنية الأمريكية للعلوم والهندسة والطب حاليًا على معالجة معايير دمج المعلومات الجينومية في السجلات الصحية الإلكترونية (أنظر دراسة الحالة ٥).

دراسة الحالة ٥: منظمة ديجيتايز للعمل التعاوني (The DIGITizE Action Collaborative)

جرى تأسيس منظمة العمل التعاوني لعرض ودمج المعلومات الجينية عبر السجلات الصحية الإلكترونية (DIGITizE) عام ٢٠١٤ خلال اجتماع المائدة المستديرة حول علم الجينوم والصحة الدقيقة من قبل الأكاديميات الوطنية الأمريكية للعلوم والهندسة والطب

تهدف المنظمة إلى إشراك مختلف الجهات المعنية في مجال الرعاية الصحية والمعلوماتية الصحية (تكنولوجيات عصر المعلومات) لوضع إطار عمل قابل للتوسع لدمج بيانات الجينوم ودعم اتخاذ القرارات ذات الصلة عبر المنصات القائمة للسجلات الصحية الإلكترونية. ولتحقيق ذلك، تستخدم المنظمة استراتيجية تقوم على ثلاثة محاور:

1. جمع المنظمات المناسبة التي تنافس بعضها بعضًا غالبًا (مثل الموردون، والمختبرات، والمرضى، والجهات الحكومية، وما إلى ذلك).
2. التركيز على مجالات الاتفاق حول ما يمكن وما ينبغي القيام به.
3. بدء التنسيق فيما بين المؤسسات بشأن المشروع.

يعدّ هذا التنسيق بين الكيانات المترابطة بالغ الأهمية لنقل البيانات المخترية إلى السجلات الصحية الإلكترونية للمرضى. لا تقع المختبرات دائمًا ضمن المقر الرئيسي للمنظمة، وهي تستخدم غالبًا برمجيات مختلفة، ما يتطلب تقديم الدعم من قبل موردي السجلات الصحية الإلكترونية لمواءمتها. ويعتمد الموردون على الهيئات المعنية بوضع المعايير لتحديد الاتجاه، والتي تعتمد بدورها على المختبرات ومقدمي الرعاية الصحية. ويطلق ذلك حلقة افتراضية من ردود الفعل التي نجحت منظمة (DIGITizE) في معالجتها بنجاح من خلال التعاون بين الموردين ومقدمي الرعاية الصحية.

وثمة حاجة إلى محفزات أو تمويل موثوق به لاستدامة هذا التعاون في ظل توسعه، وتحديدًا بالنسبة للهيئات المعنية بوضع المعايير. وقد يؤدي النجاح في هذا المشروع التجريبي إلى الحصول على دعم من الحكومة أو هيئات التمويل الأخرى.^{٥١}

يمكن لتدريب قوة العمل أن يشجع على تبني الطب الدقيق في المجال السريري. كذلك قد يكون من المفيد توسيع نطاق الدراسات العليا والتعليم الطبي المستمر بحيث يتضمن التركيز على استخدام المعلومات الجينومية. ومن شأن زيادة الاستثمارات في مجال نشر البحوث والمعلومات حول علوم التطبيق أن يساعد أيضًا في تحقيق ذلك. كذلك ربما ينبغي وضع المبادئ التوجيهية أو تعديلها بغية الاستفادة من الوتيرة المتسارعة للاكتشافات التي أتاحتها البنية الأساسية لتكنولوجيا المعلومات. وينبغي تقييم البيانات المستقاة من هذه المصادر بشكل مناسب إلى جانب غيرها من مصادر البيانات التي تتسم بكونها أكثر تقليدية.

التوصية ٩:

بغية تسهيل تطبيق الطب الدقيق ودمجه في الممارسات السريرية، ينبغي الاستثمار بشكل أكبر في مجال البحوث الصحية الانتقالية (أي البحوث التي تهدف إلى تحويل الاكتشافات المخترية والسريرية إلى ابتكارات في مجال الرعاية الصحية)، وتحديدًا في مرحلتي «علوم التطبيق والنشر» و«تأثير النتائج الصحية والصحة العامة».

ملكية البيانات وخصوصيتها ومشاركتها.

تعدّ مشاركة البيانات جزءًا لا يتجزأ من توليد أدلة الطب الدقيق. يتطلب تحسين فهمنا للصحة والوقاية من المرض تعزيز تبادل بيانات المرضى ونتائج العلاج بين قطاعات ونظم الرعاية الصحية، بما في ذلك الباحثون والأطباء السريريون. ولكن تحقيق الوعود والآمال المعقودة على الطب الدقيق يتطلب مزيدًا من الالتزام، فهذا الأمر يعتمد على تبني مقاربة أخلاقية ومعيارية تتسم بالفعالية من أجل جمع البيانات وتبادلها.

وتتمثل الخطوة الأولى لتحقيق ذلك في ضمان الحصول على موافقة معيارية ومستنيرة. وفي إطار عملية الموافقة، ينبغي للمرضى تلقي معلومات حول فوائد تبادل البيانات الخاصة بهم، على المستوى الشخصي وعلى مستوى الصالح العام.

التوصية ١٠:

للمساعدة في تحسين وتسهيل عملية الموافقة المستنيرة، يتعين على الحكومات وضع إطار عمل أخلاقي للمساعدة في تحسين وتسهيل عملية الموافقة المستنيرة، يتعين على الحكومات وضع إطار أخلاقي (أ) يتناول المخاطر والمخاوف المحتملة ذات الصلة التي يتعرض لها المرضى والجمهور؛ (ب) يوفر معلومات عن ماهية آلية حماية الخصوصية المستخدمة؛ (ج) يوفر معلومات عن كيفية إسهام تبادل البيانات في تعزيز الصالح العام.

ينبغي الاستثمار بشكل أكبر في عملية الموافقة المستنيرة، بما في ذلك تطبيق وتوحيد معايير أدوات الموافقة الإلكترونية غير التقليدية. وعلى سبيل المثال، طوّر مكتب المنسق الوطني لتكنولوجيا المعلومات الصحية في الولايات المتحدة مشروع الموافقة الإلكترونية (eConsent)، وهو عبارة عن مجموعة أدوات مصممة للرد على أسئلة المرضى حول الموافقة، وتمكينهم من إعطاء موافقتهم إلكترونيًا.^{٥٢} وقد استحدثت شركة أبل مشروع (ResearchKit)، وهو إطار عمل مفتوح المصدر يتضمن نماذج موافقة بصرية لشرح تفاصيل الدراسة البحثية والحصول على توافيق المشاركين.^{٥٣}

ويبرز التحالف العالمي لعلم الجينوم والصحة (GA4GH) تقدمًا على صعيد المشاركة الفعالة والمسؤولة للبيانات الجينومية والسريرية لتسهيل دمجها في الممارسة السريرية (انظر دراسة الحالة ٦).

دراسة الحالة ٦: التحالف العالمي لعلم الجينوم والصحة (GA4GH)

يضم التحالف العالمي لعلم الجينوم والصحة أكثر من ٣٦٠ عضوًا تنظيميًا من ٣٥ دولة مختلفة، بما فيها وكالات وجامعات ومؤسسات بحثية في مجال الطب الحيوي ومقدمو الرعاية الصحية وشركات تكنولوجيا المعلومات وعلوم الحياة وممولو البحوث ومنظمات دعم المرضى. ويهدف التحالف إلى: «وضع إطار عمل مشترك لمقاربات منسّقة بهدف تمكين مشاركة البيانات الجينومية والسريرية بفعالية ومسؤولة.» وتتمثل رسالة التحالف في تسريع وتيرة التقدم في مجال الصحة البشرية من خلال وضع إطار عمل لمقاربات منسّقة من أجل تمكين مشاركة فعالة ومسؤولة للبيانات الجينومية والسريرية، وتحفيز المشاريع التي تحسّن وتبرز قيمة مشاركة البيانات.^{٥٤}

ويستقطب أحد المشاريع التجريبية للتحالف، وهو بعنوان «تحدي سرطان الثدي»، قادة في مجال البحوث والرعاية الطبية السريرية من أجل وضع دليل لمتغيرات سرطان الثدي بناء على تأثيراتها الظاهرية. ويسعى مشروع آخر، وهو بعنوان مبادرة جينوم السرطان القابل للتنفيذ، إلى جمع البيانات من مختلف مشاريع تسلسل الجينوم السريرية لتسهيل استخدام قواعد البيانات لتوجيه رعاية المرضى.^{٥٥}

وكما ذكرنا سابقًا، يشكّل الحصول على موافقة المشاركين عنصرًا ضروريًا لجمع البيانات اللازمة لبحوث الطب الدقيق. وينبغي للأطر التنظيمية للبيانات الجينية والسريرية تشجيع مشاركة البيانات وحماية المشاركين في البحوث.

التوصية ١١:

ينبغي الاستثمار بشكل أكبر في عملية الموافقة المستنيرة، بما في ذلك جعلها موحدة عالميًا وجعل تطبيقها أكثر سهولة من قبل المرضى والباحثين.

ينبغي للأطباء السريريين والباحثين العمل معًا للاستماع إلى مخاوف المشاركين والاستجابة من خلال حماية خصوصية البيانات وتقديم المعلومات المناسبة. وربما ينبغي للدول أيضًا النظر في اعتماد تشريعات تحظر التمييز على أساس المعلومات الوراثية، على غرار قانون عدم التمييز على أساس المعلومات الجينية الذي صدر في الولايات المتحدة عام ٢٠٠٨ (انظر دراسة الحالة ٧).

دراسة الحالة ٧: قانون عدم التمييز على أساس المعلومات الجينية الصادر في الولايات المتحدة عام ٢٠٠٨

في حين تسعى الأطر القانونية والتنظيمية إلى التكيف مع تدفق المعلومات الجينومية، ينبغي النظر في احتمال إساءة استخدام البيانات لضمان حماية خصوصية المشاركين في البحوث.

ويحدّث قانون عدم التمييز على أساس المعلومات الجينية لعام ٢٠٠٨، التمييز القائم على استخدام المعلومات الجينية لتعرّض التوظيف أو التأمين الصحي (رغم عدم احتواء نص القانون على أي بند يتعلق بالتأمين على الحياة أو الإعاقة أو الرعاية الصحية طويلة الأمد). كذلك يسلط القانون الضوء على إمكانات علم الوراثة في مجال تحسين الصحة في حال تلافي إعاقة البحوث المستقبلية المهمة بسبب المخاوف من التمييز الجيني. ويهدف القانون إلى منع التمييز والحد من مخاوف الأفراد بحيث يشعرون برغبة أكبر في المشاركة في عملية الطب الدقيق.^{٥٦}

يمثل الافتقار إلى المنصات الأساسية لمشاركة البيانات تحدّيًا أمام المشاركة الناجحة للبيانات. وكما أسلفنا، يمكن لإنشاء إطار عمل عالمي مشترك لتبادل البيانات على مستوى المرضى فيما يتعلق بالخصائص الديموغرافية وعلم الوراثة والسجلات الصحية العامة، أن يساعد في معالجة هذه المشكلة. ومع ذلك، يمكن

للقوانين أن تذهب إلى أبعد من ذلك من خلال جعل إدخال البيانات الموحدة أمرًا إلزاميًا. ويمكن أن يشمل الإطار المشترك أيضًا استكمال حقول البيانات الأخرى بما فيها الرعاية الصحية والبيئية وتكلفة العلاج لكل شخص، من أجل إنشاء قواعد بيانات غنية وشاملة. ومن أجل جعل هذه السياسة محفزة، يمكن للحكومات أيضًا إدخال إعفاءات ضريبية للقطاعات التي تضع بياناتها في متناول الجمهور من خلال إطار مشترك لمشاركة البيانات.

التوصية ١٢:

فضلاً عن الجانب التنظيمي، يمكن للتعزيز المالي أن يساهم بفعالية أيضًا في تعزيز توحيد البيانات ومشاركتها. وعلى سبيل المثال، يمكن للقوانين أن تجعل عملية الدفع متوقفة على تقديم البيانات.

ومن الضروري الإقرار بأن التنوع الاقتصادي على المستوى العالمي يمنع بعض نظم وقطاعات الرعاية الصحية من توسيع نطاق مشاركتها في الطب الدقيق. ونظرًا إلى البنية الأساسية المقيدة والموارد المحدودة، يجري تجاهل العديد من البلدان التي تبقى مجتمعاتها السكانية إما ممثلة تمثيلاً ضئيلاً في البيانات المتاحة أو غائبة تمامًا عنها. ومن ثم، سيكون حشد قواعد بيانات أكبر وأكثر تنوعًا لمشاركتها مع بيئات صحية أصغر نطاقًا أو محدودة الموارد، أمرًا حاسمًا لإدراجها في استراتيجيات الطب الدقيق المحلية.

التوصية ١٣:

ينبغي للنظم الصحية في الدول المتقدمة استحداث سبل لإنشاء أو تعزيز البنية الأساسية للطب الدقيق في المناطق محدودة الموارد.

التعاون الدولي والمشارك بين القطاعات: تعظيم أثر الطب الدقيق

تكمن قوة الطب الدقيق في قدرته على توجيه قرارات الرعاية الصحية نحو توفير الوقاية الأكثر فعالية من الأمراض أو العلاج لأحد المرضى، وتحسين نوعية الرعاية الصحية، وتقليل الحاجة للفحوصات والعلاجات التشخيصية غير اللازمة. كي يحقق الطب الدقيق بشكل كامل الوعود والآمال المعقودة عليه، ينبغي إشراك الجهات المعنية الرئيسية على الصعيد العالمي، بمن فيهم العلماء، وأخصائيو المعلوماتية البيولوجية، والأطباء السريريون، ومقدمو الرعاية الصحية، وقطاع الصحة، والأوساط الأكاديمية، والمؤسسات الحكومية، وتتسم العديد من القضايا المتعلقة بتطبيق الطب الدقيق بأنها معقدة ومتعددة الأوجه، وليس هناك من قطاع واحد يستطيع بمفرده توفير مجموعة كاملة من الحلول.

على سبيل المثال، في إطار مشروع المائة ألف جينوم، أطلقت وزارة الصحة في المملكة المتحدة مشروع «علم الجينوم إنجلترا» (Genomics England) كشركة خاصة لتمكين تدبير وتقييم قدرات تسلسل الجينوم بسرعة ومرونة أكبر. وبذلك، سهلت عددًا من عمليات التعاون بين القطاعين العام والخاص. وقد أبرم المشروع عقودًا مع أربع شركات خاصة لتطوير الخوارزميات اللازمة لتقييم وتفسير الأهمية السريرية للمتفاوتات التي جرى تحديدها في بيانات الجينوم،^{٥٩} كما تعاون المشروع مع هيئة الخدمات الصحية الوطنية في إنجلترا لجذب الخبرات الجينومية السريرية من النظم الأكاديمية ونظم الرعاية الصحية للتحقق من جودة بيانات الجينوم التي جرى نشرها في أوساط الأطباء والمرضى. وقد عملت الهيئة مع هيئة التعليم الصحي في إنجلترا (Health Education England) لتطوير قاعدة أوسع نطاقًا لمهارات علم الجينوم ضمن قوة عمل الرعاية الصحية بغية دعم تبني واسع للطب الدقيق.

وفي إسكتلندا، مولت الحكومة النظام الإيكولوجي للطب الدقيق (انظر دراسة الحالة ٨) الذي يُعنى بتنسيق موارد وفرص الطب الدقيق في جميع أنحاء البلاد عن طريق جمع النتائج من الدراسات البحثية الفردية، وستشجع الدروس المستفادة من مجموعات البيانات الكبيرة والمشاركة والقابلة للتشغيل المتبادل البحوث المستقبلية، كما ستعزز اعتماد تطبيقات الطب الدقيق في الممارسة السريرية.

دراسة الحالة ٨: النظام الإيكولوجي للطب الدقيق في اسكتلندا

أقرت الحكومة الاسكتلندية بضرورة تنسيق جهود المبادرات الحالية للطب الدقيق ومختلف المنظمات التي تضطلع بها لتحقيق كامل إمكاناتها.

ولتجنب تجزئة المبادرات وازدواجيتها، يقوم مركز الابتكار للطب المتدرج في اسكتلندا (SMS-IC) ببناء نموذج تجاري ودليل خدمات لتسهيل إنشاء نظام إيكولوجي للطب الدقيق في اسكتلندا. ويعزز هذا النموذج التجاري الأصول والقدرات الموجودة في اسكتلندا عن طريق شركاء في مجال التكنولوجيا، كما يفسح المجال أمام مقدمي الخدمات الجينومية للدخول إلى السوق (بما في ذلك مشاريع اتفاقية الشراكة الاسكتلندية حول متواليات الجينوم (Scottish Genomes Partnership)، وجينيراشن اسكتلندا (Generation Scotland)، وغلاسكو بوليوميكس (Glasgow Polyomics)، والمجتمع الأوسع نطاقًا للشركات الصغيرة والمتوسطة الحجم في اسكتلندا).

ويسعى المركز إلى مساعدة المنظمات على تطوير القدرات والأصول لإيجاد حلول الطب الدقيق التي تجذب الاستثمار التجاري وتملك القدرة على توليد الأرباح للشركاء الاسكتلنديين. ويهدف هذا النموذج إلى تسريع اعتماد الخدمات الجينومية وتمكين مشاركة أوسع في جميع أنحاء اسكتلندا من جانب الجهات الأكاديمية والصناعية وهيئة الخدمات الصحية الوطنية.^{٥٩}

هناك العديد من المبادرات العالمية التي تهدف لوضع استراتيجيات وطنية لتطبيق الطب الدقيق. ويشتمل الجدول ٣ على مجموعة مختارة من المشاريع التي جرى تسليط الضوء عليها في اجتماع دولي حول الطب الجينومي عام ٢٠١٤. ومع ذلك، تفتقر العديد من هذه الجهود إلى التعاون فيما بينها، ما قد يؤدي إلى ازدواجية الجهود وتباطؤ وتيرة الاكتشافات العلمية والانتقال بها إلى الممارسة السريرية.^{٦٠}

الجدول ٣. مشاريع تطبيق طب الجينوم على المستوى العالمي.^{٦٠}

الجهود الفردية لكل دولة

الدولة	اسم المشروع	أهداف البرامج المتخصصة
 أستراليا		وضع إطار عمل وطني لتحويل اكتشافات علم الجينوم إلى بحوث وممارسات سريرية، بما في ذلك تقديم المشورة بشأن نتائج بحوث الجينوم والاختبارات السريرية.
 بلجيكا	المبادرة الطبية البلجيكية لعلم الجينوم في بلجيكا (BeMGI)	إنشاء إطار عمل وطني لتحليل تسلسل الإكسوم (Exome) - ويتكوّن الإكسوم من الأجزاء المشفرة من الجينوم لإنتاج بروتينات - لمشاركة بيانات تواتر المتغيرات الجينية، والدمج في المبادرات الدولية، وتدريب الجيل القادم من الباحثين والأطباء.
 كندا	منافسة علم الجينوم والصحة الشخصية	تقييم فوائد تكنولوجيا الجينوم (بما فيها الفوائد الاقتصادية) بالنسبة للمرضى وتعزيز قدرة ١٨ مشروعًا مختلفًا على إجراء البحوث السريرية والانتقالية.
 إستونيا	البرنامج الإستوني للطب الشخصي	تحليل تسلسل الجينوم لخمسة آلاف فرد، وتطوير منظومة النمط الجيني الاستونية، وفحص ٥٠ ألف عضو في البنك البيولوجي الإستوني، وربط المعلومات الجينية بالسجلات الطبية الإلكترونية.

الدولة	اسم المشروع	أهداف البرامج المتخصصة
 فرنسا		إنشاء شبكة وطنية من المختبرات الجينية الجزيئية، ومراكز وراثيات السرطان السريرية، ومنصات التسلسل الإقليمية المشتركة.
 الهند		تطوير البنى الأساسية لتطبيق طب الجينوم، بما في ذلك تقييم احتمال إصابة الأفراد بالأمراض في مختلف المجموعات العرقية، والتنبيؤ بخطر فقدان الجنين وتشخيص العيوب الخلقية، وعلم جينوم السرطان.
 إسرائيل		استخدام علم الجينوم لعلاج السرطان، ودمج بيانات التاريخ العائلي مجهولة الهوية في السجلات الطبية الإلكترونية لأقارب المريض.
 اليابان	مشروع تطبيق طب الجينوم	استخدام علم الجينوم لتحسين التشخيص والعلاج والوقاية.
 كوريا	برنامج الربط بين تكنولوجيا الجينوم والأعمال التجارية	استخدام علم الجينوم لتطوير التشخيص المبكر وعلاجات الطب الشخصي والطب الدقيق.
 لوكسمبورغ	مركز لوكسمبورغ لنظم الطب الحيوي	يسعى برنامج التمويل الجديد للصندوق الوطني للبحوث في لوكسمبورغ إلى تسهيل إنشاء المركز الوطني للتميز في التشخيص المبكر لمرض باركنسون وتصنيف المصابين بهذا المرض، وهو مركز وطني للبحوث السريرية يهدف إلى تحديد أساليب جديدة للتشخيص المبكر لمرض باركنسون وتصنيف المرضى في مجموعات فرعية.
 قطر	برنامج جينوم قطر	إنشاء خريطة مرجعية للجينوم القطري استنادًا إلى عينة تمثيلية من المتطوعين الذين يجري تحليل نمطهم الظاهري (مراقبة الخصائص الناجمة عن التفاعل بين النمط الجيني والبيئة) في مركز قطر بيونك للبحوث الطبية، وإعداد قوائم جينية شاملة للأمراض النادرة لاستخدامها في فحوصات حديثي الولادة على المستوى الوطني لتنبية الأزواج حول المخاطر الصحية المحتملة التي يواجهها أطفالهم.
 اسكتلندا	مشروع النظام الإيكولوجي للطب الدقيق	تنسيق موارد وفرص الطب الدقيق في جميع أنحاء اسكتلندا، وجمع النتائج المستخلصة من المشاريع البحثية الفردية، وتحسين مشاركة المعلومات من أجل مكافحة الأمراض.
 سنغافورة	مبادرة تكنولوجيايات البيولوجيا الجزيئية المتشابهة للبحوث المتقدمة وتحسين التصنيف - (POLARIS).	إجراء دراسة تجريبية بشأن عامل النمو المحوّل، واختبار بروتين عامل النمو المحول- بيتا (TGFBI) لتشخيص المرض وتقييم مخاطر إصابة الأسرة بداء حثل القرنية السحوي (وهو اضطراب وراثي في قرنية العين)، ثم إجراء اختبار تطبيقي يشمل ٩٠ جينًا للكشف عن سرطانات الجهاز الهضمي.
 سريلانكا		استخدام تحليل النمط الجيني للتغيرات الفردية متعددة الأشكال للنيوكليوتيد لتحديد حوامل التلاسيميا، وهو اضطراب دموي موروث، وإيجاد معدلات جينية لجعل هذا المرض المزمن أكثر قابلية لمعالجته.
 تايلاند	الصيدلة الجينية والطب الشخصي	تطبيق بطاقة الصيدلة الجينية لتنبية المرضى المعرضين للخطر بشأن العقاقير العشرة الأولى التي يمكن أن تتسبب بمتلازمة ستيفنس جونسون أو تقيح الأنسجة الممتوتة البشرية التسممي (SJS/TEN)، ودمجها في برنامج لمراقبة العقاقير على مستوى الدولة (وهو بمثابة حملة منظمة لتحديد سلامة الدواء).

المبادرات متعددة الجنسيات

اسم المشروع	أهداف البرامج المتخصصة
تحالف طب الجينوم	بناء جهود تعاونية بين الدول المتقدمة والدول النامية أو الدول منخفضة الدخل؛ وتحليل النمط الجيني للمتغيرات ذات الصلة بالصيدلة الجينية في الدول النامية؛ وتطوير قواعد بيانات جينية على المستوى الوطني أو العرقي لدراسة الأمراض الوراثية التي تصيب الجماعات العرقية أو المجتمعات السكانية، باستخدام مقارنة مستودع البيانات (أو المستودع المركزي)؛ والانخراط في مشاريع علم جينوم الصحة العامة.
الكويت: جيناتك	شبكة من المختبرات تسعى للكشف عن الأمراض المتنحية في مرحلة ما قبل الزواج، ومرحلتي ما قبل الولادة وما بعدها، فضلًا عن تقديم المشورة الوراثية، والعلاج الشخصي للسرطان، والتنبيه إلى مخاطر الأمراض المزمنة
برنامج الجينوم البشري السعودي	يسعى البرنامج لتحديد الأساس الجيني للأمراض الوراثية في المجتمع السعودي، وتطبيق مقاييسات الجينوم التشخيصية التي تتضمن استخدام القوائم الجينية الشاملة وتحليل تسلسل الإكسوم السريري.

المصدر: معدل من مائوليو وآخرين ٢٠١٥

التوصية ١٤ :

يتطلب تحقيق جهد منسّق وتعاوني عالمي في مجال الطب الدقيق إنشاء شبكة أو منظمة دولية تضم ممثلين عن الدول الأعضاء المشاركة.

ستسعى هذه الشبكة إلى الاستفادة من عمل منظمات تعاونية بما فيها التحالف العالمي لعلم الجينوم والصحة (GA4GH)، وستتولى تشجيع وتسهيل التنسيق بين البلدان الأعضاء فيها بشأن قضايا الطب الدقيق ووضع جدول أعمال ذات صلة، فضلًا عن تقديم التوجيه والموارد عند الطلب للدول غير الأعضاء فيها. كما ستساعد الشبكة في تطوير وتطبيق ودمج البنى التحتية والأدوات الأساسية للطب الدقيق في تقديم الرعاية الصحية فضلًا عن توحيد المعايير لمقدمي الخدمات الصحية وكذلك الموارد التعليمية العامة، وستكفّل الشبكة أيضًا بالرد على الأسئلة الإقليمية وتوجيه الأفراد أو المنظمات إلى الموارد المناسبة.

٤. تحويل الوعود المعقودة على الطب الدقيق إلى حقيقة

القصص المتطابقة لإيللي وجاين، عام ٢٠٠٦ و ٢٠٢٦

جاين وإيللي

للمرض في أسرتها، يجري تشخيص سرطان الثدي عند إيللي، حيث يأخذ الأطباء عينات من الخلايا السليمة لإيللي وأخرى من الورم. يكشف تحليل الحمض النووي في هذه العينات عدم وجود تغيرات في أي من جينات إيللي التي يمكن أن تتسبب بسرطان الثدي. ومع ذلك، يتم العثور على تغير نادر في جين آخر من جينات إيللي. وبعد عمليات بحث مكثفة في قواعد بيانات الحمض النووي وقواعد البيانات الطبية، خلص الأطباء إلى أن تغير الحمض النووي عند إيللي مرتبط بمرض سرطان الثدي العدواني عند بعض المرضى. ونظرًا للمخاطر المرتبطة بتغير الحمض النووي لدى إيللي، قام الأطباء باستئصال ثدييها. واستنادًا إلى تحليلات إضافية للحمض النووي لدى إيللي، قام الأطباء بإعطائها وصفة طبية تحتوي على سلسلة من الأدوية المصممة خصيصًا لمهاجمة أية خلايا سرطانية متبقية، وفصلًا عن كونها فعالة، لا تؤدي هذه الأدوية سوى إلى حدوث طفح جلدي طفيف كأثر جانبي. على مدى السنوات العشر المقبلة، كشفت المسوحات عن توقف نشاط الخلايا السرطانية في الجسم. تشجع إيللي جاين على إجراء تحليل للحمض النووي الخاص بها.

وتكشف الاختبارات عن عدم انتقال تغير الحمض النووي النادر من إيللي إلى جاين عن طريق الوراثة، وأنها لا تعاني من خطر متزايد للإصابة بسرطان الثدي، ما أشاع حالة من الارتياح بين الأسرة..

© 2023 The Cancer Research and Biotechnology Institute

لم يكن وعد الطب الدقيق يومًا بمثل هذا الوضوح، فنحن على وشك امتلاك القدرة على تقديم جميع مجالات الرعاية الصحية بدءًا من الوقاية وانتهاءً بالعلاج بطريقة تستجيب مباشرة للاحتياجات الجينية للمرضى. ومن خلال المعرفة التي نتمتع بها حول صحة المجتمعات السكانية وتفضيلات المرضى والقيم والأوضاع الاجتماعية والاقتصادية، يملك الطب الدقيق القدرة على دمج معرفتنا الحالية لتجاوز الرعاية الصحية التقليدية والابتعاد عن تلك النماذج الراسخة والمكلفة وغير الفعالة. ولا شك أن هذا الوعد ينطوي على آمال عريضة، إلا أنه يبقى بعيد المنال بسبب سلسلة من جوانب القصور.

ولا تعدّ مشاركة المرضى والجمهور في الطب الدقيق كافية حتى الآن، وكذلك هي الحال بالنسبة لقاعدة الأدلة والبنى التحتية التنظيمية اللازمة لجعل الطب الدقيق خيارًا معقول التكلفة وقابلًا للتنفيذ. كذلك، هناك فجوات كبيرة في الأطر التنظيمية التي من شأنها توجيه ملكية البيانات وتبادلها، وهو أمر ضروري لجعل الطب الدقيق خيارًا مجددًا.

يمكننا معالجة هذه القضايا من خلال بذل جهود تتسم بالوعي والتنسيق ويفوقها صناعات السياسات ورواد قطاع الصحة والجهات المعنية الأخرى في مجال الرعاية الصحية. وتشكل توصياتنا خطة عمل لإنجاح تجربة الطب الدقيق، ويمكن مواءمتها ضمن الأنظمة الحكومية والثقافية المحددة. كما تشكل الأساس الضروري لتحقيق كامل الوعود المعقودة على الطب الدقيق.

إيللي وجاين

إنه العام ٢٠٠٦. تبلغ إيللي ٤٠ عامًا وهي أم لجاين التي تبلغ من العمر ١٦ عامًا. رغم عدم وجود تاريخ عائلي للمرض في أسرتها، يجري تشخيص سرطان الثدي عند إيللي، حيث ويجري فحص متغيرات الحمض النووي في أية جينات ثبت ارتباطها سابقًا بهذا المرض، فيتبين بأن النتائج سلبية. تخضع إيللي لعملية استئصال ثدي واحد، وعلاج كيميائي لمدة ستة أشهر يهدف للقضاء على أية خلايا سرطانية متبقية في جسدها. يفضي العلاج الكيميائي إلى آثار جانبية كبيرة: حيث تعاني إيللي من فقدان الطاقة، وتشكو من تساقط الشعر والغثيان، وتتعاوى إيللي ببطء، ولكنها تكتشف بعد ذلك بعامين، وجود تورم في ثديها الآخر يتضح أنه ورم ثاني ومستقل. ومن ثم، تخضع إيللي لعملية استئصال الثدي الآخر، وتتبع علاجًا كيميائيًا عامًا في الأشهر الثلاثة المقبلة. ومع ذلك، تكشف المسوحات عن تمدد السرطان إلى كبد إيللي، فتعطى تشخيص المرحلة النهائية من المرض.

وبعد وفاة إيللي، تتاب جاين تساؤلات عن سبب إصابة إيللي بسرطان الثدي، وعمًا إذا كانت قد ورثت خطر الإصابة بهذا المرض.

© 2023 The Cancer Research and Biotechnology Institute

لم يكن وعد الطب الدقيق يومًا بمثل هذا الوضوح، فنحن على وشك امتلاك القدرة على تقديم جميع مجالات الرعاية الصحية بدءًا من الوقاية وانتهاءً بالعلاج بطريقة تستجيب مباشرة للاحتياجات الجينية للمرضى. ومن خلال المعرفة التي نتمتع بها حول صحة المجتمعات السكانية وتفضيلات المرضى والقيم والأوضاع الاجتماعية والاقتصادية، يملك الطب الدقيق القدرة على دمج معرفتنا الحالية لتجاوز الرعاية الصحية التقليدية والابتعاد عن تلك النماذج الراسخة والمكلفة وغير الفعالة. ولا شك أن هذا الوعد ينطوي على آمال عريضة، إلا أنه يبقى بعيد المنال بسبب سلسلة من جوانب القصور.

مسرد المصطلحات

منح التراخيص على أساس التأقلم:

الموافقة التدريجية أو المتعاقبة التي بموجبها يجري السماح باستخدام أحد الأدوية، أوآلا على نطاق محصور من قبل عدد قليل من المرضى، ثم على نطاق أوسع لشريحة أكبر من المرضى بعد جمع أدلة سريرية إضافية.

الواسم البيولوجي:

جزيء بيولوجي موجود في الدم أو السوائل الجسمية أو الأنسجة الأخرى، يشير إلى سير عملية بشكل طبيعي أو غير طبيعي، أو إلى وجود حالة صحية أو مرض. يمكن استخدامه لمعرفة مدى استجابة الجسم لعلاج أحد الأمراض أو الحالات الصحية.

الكروموسوم:

شرائط منظمة من الحمض النووي تحتوي على الجينات. تشتمل معظم الخلايا البشرية على ٤٦ كروموسومًا.

دعم اتخاذ القرارات السريرية:

مجموعة متنوعة من الأدوات التي ترمي إلى تعزيز عملية صنع القرار في سير العمل السريري، بما في ذلك الإشعارات والرسائل التذكيرية المحوسبة الموجهة لمقدمي الرعاية الصحية والمرضى؛ والإرشادات السريرية، ومجموعات التعليمات الموجهة لحالات صحية محددة، وتقارير وملخصات البيانات التي تركّز على المرضى، ونماذج التوثيق، ودعم التشخيص. والمعلومات المرجعية ذات الصلة بالسياق.

الاختبارات التشخيصية:

وهي أي اختبار يستخدم لتحديد طبيعة أو شدة حالة مرضية محددة، على سبيل المثال، التصوير، والتحليل المخبرية، وما إلى ذلك.

الحمض النووي:

اختصار للحمض النووي الريبي المنزوع الأكسجين (الدنا) - الناقل ذاتي التكرار للمعلومات الجينية في الكائنات الحية.

السجلات الصحية الإلكترونية (EHR) أو السجلات الطبية الإلكترونية (EMR):

السجلات الصحية الإلكترونية عبارة عن نسخ رقمية عن الرسم البياني الورقي للمريض تكون في الزمن الحقيقي وتركز على المريض، وتهدف إلى جعل معلومات المريض متاحة على الفور وبشكل آمن للمستخدمين المرخص لهم.

تحليل تسلسل الجينوم (أو الحمض النووي):

تحديد ترتيب الركائز الأساسية الكيميائية الأربع - وتسمى أيضًا «القواعد» - التي تكوّن جزيء الحمض النووي

المتغيرات الجينية:

الاختلافات في تسلسل الحمض النووي بين الأفراد التي يمكن استخدامها للتمييز بينهم وكذا لربط جين بمرض أو حالة صحية وراثية محددة.

الجينوم:

المجموعة الكاملة من الأحماض النووية الموجودة في خلية أو كائن حي.

علم الجينوم:

يعنى بدراسة كامل الأحماض النووية داخل جسم الإنسان (الجينوم)

الثقافة الصحية:

مستوى قدرة الأفراد على اكتساب ومعالجة وفهم المعلومات والخدمات الصحية الأساسية اللازمة لاتخاذ القرارات الصحية المناسبة.

النظام الصحي القائم على التعلم:

نظام صحي يركّز على اعتماد مقاربة تعاونية تقوم على مشاركة البيانات والأفكار عبر الحدود من أجل الوصول إلى ممارسة طبية ورعاية صحية أفضل وأكثر كفاءة. ويمثل إنشاء نظام مربوط بالسجلات الصحية الإلكترونية وقواعد البيانات المشتركة ركيزة أساسية من أجل تحقيق هذه الرؤية.

المستقلبات:

جزيئات صغيرة تكون إما وسيطة لعملية الأيض أو ناتجة عنها. وتقوم هذه الجزيئات بمجموعة من الوظائف، بما فيها الدعم والهيكلة وإرسال الإشارات، ولديها أثر محفّز ومثبّط على الإنزيمات.

علم المستقلبات:

دراسة البصمات الكيميائية الفريدة التي تنتج عن عمليات خلوية محددة.

الميكروبيوم:

المجينات الجماعية للكائنات الحية الدقيقة الموجودة في إطار بيئي (مثل أمعاء الإنسان).

النبيت المجهري:

البكتيريا الموجودة في الأمعاء الغليظة.

صيدلة الجينوم (الصيدلة الجينية)

دراسة كيفية تأثير الجينات على استجابة الشخص للعقاقير.

النمط الظاهري:

المظهر الجسدي الناتج عن المعلومات الجينية الموروثة.

علم البروتينات الوراثية:

دراسة البروتينات على نطاق واسع.

الرنا:

الحمض النووي الريبي. جزيء مهم داخل نواة الخلية يتمتع بسلاسل طويلة من النيوكليوتيدات، وبشكل، على غرار الحمض النووي، عنصرًا أساسيًا للكائنات الحية.

علم الترنسكريبتوم:

دراسة الترنسكريبتوم، أو المجموعة الكاملة لجزيئات الحمض النووي الريبي، في ظل ظروف محددة أو في خلية معينة.

الورم:

نمو غير طبيعي لأنسجة الجسم.

شكر وتقدير

ترأس المجلسّ الاستشاري لمنتدى «الطب الدقيق» المسؤول عن إصدار هذه الورقة البحثية **الدكتور فيكتور دزاو**، رئيس الأكاديمية الوطنية الأمريكية للطب.

اضطلع بكتابة هذه الورقة البحثية الدكتور فيكتور دزاو، بالتعاون مع الدكتور جيفري جينسبيرغ، عضو هيئة التدريس في مركز علم الجينوم التطبيقي والطب الدقيق في جامعة ديوك بالإضافة إلى إليزابيث فينكلمان وسيلين بلاتبات من الأكاديمية الوطنية الأمريكية للطب.

نتوجه بخالص شكرنا لأعضاء المجلس الاستشاري الذين أسهموا برؤاهم العميقة في إثراء هذه الورقة البحثية:

الدكتورة أسماء آل ثاني، رئيس اللجنة المشرفة على مشروع جينوم قطر

وورويك أندرسون، مدير برنامج دعم العلوم البشرية عبر الحدود

مارك كولفيلد، عالم أول، مؤسسة جينوميكس إنجلترا

آنا دومينيكزاك، أستاذ الكرسي الملكي للطب، نائب مدير ورئيس كلية الطب والطب البيطري وعلوم الحياة، جامعة جلاسكو

إيريك جرين، مدير المعهد الوطني لبحوث الجينوم البشري، المعاهد الوطنية للصحة

تيم كيلسي، المدير التجاري، شركة تليسترا للصحة (Telstra Health)

الدكتور هلال الأشول، المدير التنفيذي لمعهد قطر لبحوث الطب الحيوي

بيترا لوكس، مدير قسم الشؤون العامة العالمية والحكومية، شركة نوفارتس.

ديبرا جي بي ليونارد، أستاذ ورئيس قسم علم الأمراض والطب المخبري، جامعة فيرمونت

جيريمي نيكلسون، رئيس قسم طب البيولوجيا الجزيئية، إمبريال كوليدج لندن.

تشيريل بيجوس، مدير شعبة الطب الباطني العام والابتكار السريري، مركز لانجون الطبي التابع لجامعة نيويورك

شارون تيري، الرئيس والمدير التنفيذي، التحالف الجيني

روبن وارد، وكيل نائب مستشار قسم البحوث ونائب رئيس قسم البحوث، جامعة كوينزلاند

كونسويلو ويلكنز، المدير التنفيذي، تحالف ميهاري فاندربيلت

أستاذ مشارك في الطب، المركز الطبي بجامعة فاندربيلت وكلية ميهاري الطبية

كيمين تشان، نائب رئيس الأكاديمية الصينية للعلوم الطبية

أجرى المقابلات التي استرشد بها هذا التقرير اليزابيث فينكلمان وسيلين بلاتبات من الأكاديمية الوطنية الأمريكية للطب، تحت إشراف جيفري جينسبورج من جامعة ديوك، كما يتوجه رئيس المنتدى والمؤلفون بالشكر لجميع من أسهموا في كتابة هذا التقرير، بمن فيهم دانا جولدمان من جامعة جنوب كاليفورنيا، وسعيد إسماعيل من مشروع جينوم قطر، وتيري مانوليو من المعهد الوطني لبحوث الجينوم البشري (المعاهد الوطنية للصحة)، وجوناثان فيليبس من الأكاديميات الوطنية للعلوم والهندسة والطب، ولورا رودريجيز من المعهد الوطني لبحوث الجينوم البشري (المعاهد الوطنية للصحة).

كما يتوجه رئيس المنتدى والمؤلفون بالشكر لجميع من أسهموا في التقرير. يتحمل المؤلفون كامل المسؤولية عن أي سهوٍ أو خطأ ورد في التقرير.

فريق منتدى مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية:

مدير المنتدى: **جيسिका بريست**

رئيس تطوير المنتدى: **هانا باتل**

زميل منتدى الطب الدقيق: **كيسلي فوت**

16. McCarthy JJ, McLeod HL, Ginsburg GS. Genomic medicine: A decade of successes, challenges, and opportunities. *Science Translational Medicine*, 2013; 5(189): doi 10.1126/scitranslmed.3005785.
17. Topol EJ. Individualized medicine from pre-womb to tomb. *Cell*, 2014; 157(1): 241–53.
18. Davis P. Another beginning for cystic fibrosis therapy. *New England Journal of Medicine*, 2015; 373: 274–6.
19. Armstrong K. Can genomics bend the cost curve? *JAMA*, 2012; 307(10): 1031–2.
20. de Gramont A, Watson S, Ellis LM, Rodón J, Taberero J, Hamilton SR. Pragmatic issues in biomarker evaluation for targeted therapies in cancer. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 2015; 12(4): 197–212.
21. Jameson JL, Longo DL. Precision medicine: Personalized, problematic, and promising. *New England Journal of Medicine*, 2015; 372(23): 2229–34.
22. Jameson JL, Longo DL. Precision medicine: Personalized, problematic, and promising. *New England Journal of Medicine*, 2015; 372(23): 2229–34.
23. Rattanavipapong W, Koopitakkajorn T, Praditsitthikorn N, Mahasirimongkol S, Teerawattananon Y. Economic evaluation of HLA-B*15:02 screening for carbamazepine-induced severe adverse drug reactions in Thailand. *Epilepsia*, 2013; 54(9): 1628–38.
24. Dong D, Sung C, Finkelstein EA. Cost-effectiveness of HLA-B*1502 genotyping in adult patients with newly diagnosed epilepsy in Singapore. *Neurology*, 2012; 79(12): 1259–67.
25. McGill N. Public health, prevention to play role in precision medicine: Interventions aimed at individual risks. *The Nation's Health*, 2015; 45(7). Available at: <http://thenationshealth.aphapublications.org/content/45/7/1.3.full>
26. Dzau VJ, Ginsburg G, Van Nuys K, Agus D, Goldman D. Aligning incentives to fulfil the promise of personalized medicine. *The Lancet*, 2015; 385: 2118–9.
27. Khoury MJ, Evans JP. A public health perspective on a national precision medicine cohort: Balancing long-term knowledge generation with early health benefit. *JAMA*, 2015; 313(21): 2117–8.
28. Genomics England. Available at: www.genomicsengland.co.uk
29. The White House. The precision medicine initiative. Available at: www.whitehouse.gov/precision-medicine
30. Genetics Home Reference. Why is it important to know my family medical history? US National Library of Medicine. Available at: <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/inheritance/familyhistory>
31. UN News Centre. Deputy UN chief calls for urgent action to tackle global sanitation crisis. UN News Service Section, 2013; Available at: www.un.org/apps/news/story.asp?NewsID=44452&Cr=sanitation&Cr1=#.V2AEX447QQH
32. Feder JL. Cell-phone medicine brings care to patients in developing nations. *Health Affairs*, 2010; 29(2): 259–63.
01. President's Council of Advisors on Science and Technology (PCAST). Priorities for personalized medicine. President's Council of Advisors on Science and Technology, September 2008; Available at: www.whitehouse.gov/files/documents/ostp/PCAST/pcast_report_v2.pdf
02. McGill N. Public health, prevention to play role in precision medicine: Interventions aimed at individual risks. *The Nation's Health*, 2015; 45(7). Available at: <http://thenationshealth.aphapublications.org/content/45/7/1.3.full>
03. Lundfelt A. Neonatal monogenic diabetes: Cameron Lundfelt's story. *A Sweet Life*, 19 November 2015; Available at: <http://asweetlife.org/feature/neonatal-monogenic-diabetes-cameron-lundfelts-story/>
04. Hingorani AD, Windt DA, Riley RD et al. Prognosis research strategy (PROGRESS) 4: Stratified medicine research. *British Medical Journal*, 2013; 346: e5793.
05. Watson JD, Crick FHC. Molecular structure of nucleic acids: A structure for deoxyribose nucleic acid. *Nature*, 1953; 171: 737–8.
06. National Human Genome Research Institute (NHGRI), 2003; Human genome project completed, 2003. Available at: www.genome.gov/25520492/online-education-kit-2003-human-genome-project-completed
07. Garraway LA, Verweij J, Ballman KV. Precision oncology: An overview. *Journal of Clinical Oncology*, 2013; 31(15): 1803–05.
08. PCAST. Priorities for personalized medicine. President's Council of Advisors on Science and Technology, September 2008; Available at: www.whitehouse.gov/files/documents/ostp/PCAST/pcast_report_v2.pdf
09. NHGRI. What is genomic medicine? NHGRI, 2015; Available at: <https://www.genome.gov/27552451>
10. Collins FS, Varmus H. A new initiative on precision medicine. *New England Journal of Medicine*, 2015; 372(9): 793–5.
11. NHGRI. 2003: Human genome project completed. 2003; Available at: www.genome.gov/25520492/online-education-kit-2003-human-genome-project-completed
12. Ashley E. The precision medicine initiative: A new national effort. *JAMA*, 2015; 313(21): 2119–20.
13. Horgan RP, Kenny LC. 'Omic' technologies: Genomics, transcriptomics, proteomics and metabolomics. *The Obstetrician & Gynaecologist*, 2011; 13: 189–95.
14. Guarner F, Malagelada JR. Gut flora in health and disease. *The Lancet*, 2003; 361(9356): 512–9.
15. Topol EJ. Individualized medicine from pre-womb to tomb. *Cell*, 2014; 157(1): 241–53.

48. Eichler HG, Baird L, Barker R, Bloechl-Daum B, Børllum-Kristensen F, Brown J et al. From adaptive licensing to adaptive pathways: Delivering a flexible life-span approach to bring new drugs to patients. *Clinical Pharmacology & Therapeutics*, 2015; 97: 234–46.
49. Accelerated Access. Accelerated Access review: Interim report. Wellcome Trust, 2015; Available at: www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/471562/AAR_Interim_Report_acc.pdf
50. Dzau VJ, Ginsburg G, Van Nuys K, Agus D, Goldman D. Aligning incentives to fulfil the promise of personalized medicine. *The Lancet*, 2015; 385: 2118–9.
51. Australian Government Department of Health. Welcome to the Medical Services Advisory Committee. Available at: www.msac.gov.au
52. Patrnczak JM. Building an engaged workforce at Cleveland Clinic. *Journal of Healthcare Leadership*, 2013; 5: 9–20.
53. Castanada C, Nalley K, Mannion C, Bhattacharyya P, Blake P, Pecora A et al. Clinical decision support systems for improving diagnostic accuracy and achieving precision medicine. *Journal of Clinical Bioinformatics*, 2015; 5(4): 1–8.
54. Welch BM, Kawamoto K. The need for clinical decision support integrated with the electronic health record for the clinical application of whole genome sequencing information. *Journal of Personalized Medicine*, 2013; 3(4): 306–25.
55. Institute of Medicine (IOM). Best care at lower cost: The path to continuously learning health care in America. Washington, DC: The National Academies Press, 2013.
56. NHGRI. Implementing genomics in practice (IGNITE). Available at: www.genome.gov/27554264
57. SPARK Toolbox. Available at: <https://ignite-genomicmedicine.org>
58. Starren J, Williams MS, Bottinger EP. Crossing the omic chasm: A time for omic ancillary systems. *JAMA*, 2013; 309(12): 1237–8.
59. Garde S, Knaup P, Hovenga E, Heard S. Towards semantic interoperability for electronic health records. *Methods of Information in Medicine*, 2007; 46(3): 332–43.
60. Mendoza NW. Researchers to apply maths to improve healthcare. Imperial College London, 18 January 2016; Available at: www3.imperial.ac.uk/newsandeventspggrp/imperialcollege/newsummary/news_18-1-2016-15-47-49
61. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. Biomarker tests for molecularly targeted therapies: Key to unlocking precision medicine. Washington, DC: The National Academies Press, 2016.
62. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. DIGITize: Displaying and integrating genetic information through the EHR. Available at: www.nationalacademies.org/hmd/Activities/Research/GenomicBasedResearch/Innovation-Collaboratives/EHR.aspx
33. American Heart Association. Get with the guidelines. Available at: www.heart.org
34. Genomics England. From 6 million to 1 – Jessica’s story. Available at: www.genomicsengland.co.uk/the-100000-genomes-project/understanding-genomics/jessicas-story
35. Genomics England. From 6 million to 1 – Jessica’s story. Available at: www.genomicsengland.co.uk/the-100000-genomes-project/understanding-genomics/jessicas-story
36. Shrager J, Tenenbaum JM. Rapid learning for precision oncology. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 2014; 11(2): 109–18.
37. Dzau VJ, Ginsburg G, Van Nuys K, Agus D, Goldman D. Aligning incentives to fulfil the promise of personalized medicine. *The Lancet*, 2015; 385: 2118–9.
38. Genetic Alliance. Available at: www.geneticalliance.org/about
39. Genetic Alliance. Platform for engaging everyone responsibly (PEER). Available at: www.geneticalliance.org/programs/biotrust/peer
40. Smithsonian National Museum of Natural History. Genome: Unlocking life’s code. National Human Genome Research Institute. Available at: <https://unlockinglifescode.org>
41. National Human Genome Research Institute. Genetics/Genomics Competency Center: Use G2C2 to search for genetics & genomics resources for use in your classroom or practice. Available at: <http://g-2-c-2.org/>
42. Dankwa-Mullan I, Bull J, Sy F. Precision medicine and health disparities: Advancing the science of individualizing patient care. *American Journal of Public Health*, 2015; 105(S3): S368.
43. Nicol D, Bubela T, Chalmers D, Charbonneau J, Critchley C, Dickinson J et al. Precision medicine: Drowning in a regulatory soup? 2016; Available at: www.repository.cam.ac.uk/handle/1810/254775
44. Cancer Research UK. Cancer Research UK submission to the Academy of Medical Sciences review of the regulation and governance of medical research. 2010; Available at: www.cancerresearchuk.org/prod_consump/groups/cr_common/@nre/@polx/documents/generalcontent/cr_053410.pdf
45. Mendelsohn J. Personalizing oncology: Perspectives and prospects. *Journal of Clinical Oncology*, 2013; 31(15): 1904–11.
46. Agarwal A, Ressler D, Snyder G. The current and future state of companion diagnostics. *Journal of Pharmacogenomics and Personalized Medicine*, 2015; 8: 99–110.
47. Centers for Disease Control. Genetic testing: Genomic tests and family health history by levels of evidence. Available at: <https://phgkb.cdc.gov/GAPPKB/topicStartPage.do>

شركاء ویش



یثمن ویش الدعم الذی تقدمه وزارة الصحة



63. US Department of Health and Human Services. Patient consent for eHIE: eConsent toolkit. 2014; Available at: www.healthit.gov/providers-professionals/econsent-toolkit
64. Apple Inc. ResearchKit. Available at: <http://researchkit.org>
65. Global Alliance for Genomics & Health. Available at: <https://genomicsandhealth.org>
66. Lawler M, Siu LL, Rehm HL, Chanock SJ, Alterovitz G, Burn J, Calvo F, Lacombe D, Teh BT, North KN, Sawyers CL, on behalf of the Clinical Working Group of the Global Alliance for Genomics and Health. All the world's a stage: Facilitating discovery science and improved cancer care through the global alliance for genomics and health. *Cancer Discovery*, 2015; 5(11): 1133–6.
67. US Equal Employment Opportunity Commission. The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008. Available at: www.eeoc.gov/laws/statutes/gina.cfm
68. Marx V. The DNA of a nation. *Nature*, 2015; 524(7566): 503–05 (2015).
69. Interview with Professor Anna F Dominiczak. University of Glasgow, WISH Forum member.
70. Manolio TA, Abramowicz M, Al-Mulla F, Anderson W, Balling R, Berger AC et al. Global implementation of genomic medicine: We are not alone. *Science Translational Medicine*, 2015; 7(290).
71. Manolio TA, Abramowicz M, Al-Mulla F, Anderson W, Balling R, Berger AC et al. Global implementation of genomic medicine: We are not alone. *Science Translational Medicine*, 2015; 7(290).

شركاء ویش

McKinsey&Company

 MedStar Health
Institute for Quality and Safety

 NATIONAL ACADEMY OF MEDICINE

 NORTHWESTERN
UNIVERSITY
IN QATAR
عضو في مؤسسة قطر
Member of Qatar Foundation

 مؤسسة الرعاية الصحية الأولية
PRIMARY HEALTH CARE CORPORATION

 QATAR
القطرية AIRWAYS

 كلية الصيدلة
College of Pharmacy
جامعة قطر QATAR UNIVERSITY

 أكاديمية ريناد
RENAD ACADEMY
مؤسسة قطر
Qatar Foundation

 مركز دراسات التشريع
الإسلامي والأخلاق
Research Center for Islamic
Legislation and Ethics
عضو في مؤسسة قطر
Member of Qatar Foundation

 السطيرة
Sidra
مركز السطيرة للطب والبحوث
Sidra Medical and Research Center
عضو في مؤسسة قطر
Member of Qatar Foundation

 نجوم
العلم
من مبادرات مؤسسة قطر
An Initiative of Qatar Foundation

 اللجنة العليا
للمشروع والورث
Supreme Committee
for Delivery & Legacy

THE
BEHAVIOURAL
INSIGHTS TEAM.

THE
CARTER CENTER


TheKingsFund

 جامعة كالغاري في قطر
UNIVERSITY OF CALGARY IN QATAR

 U
UMASS
BOSTON

 وايل كورنيل
للطب-قطر
عضو في مؤسسة قطر
Member of Qatar Foundation

 وياك
WEYAK
جمعية أصدقاء الصحة النفسية
MENTAL HEALTH FRIENDS ASSOCIATION

 wise
world innovation summit for education
مؤتمر القمة العالمي للابتكار في التعليم
من مبادرات مؤسسة قطر
An Initiative of Qatar Foundation

 WORLD BANK GROUP

