

Bevölkerungsbezogene Biobank KORA-gen

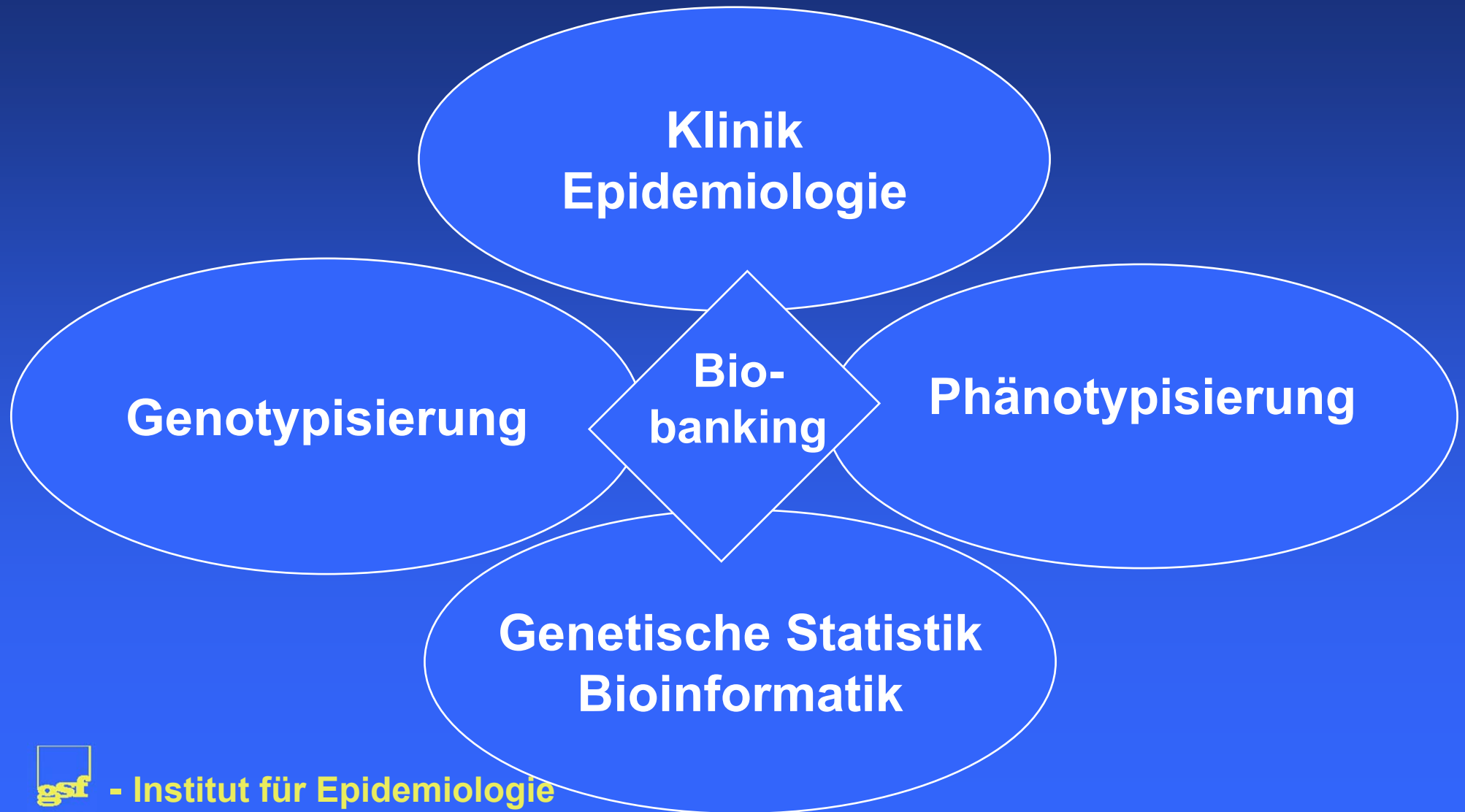
H.-Erich Wichmann ^{1,2}

¹ GSF - Institut für Epidemiologie, Neuherberg

² LMU - Lehrstuhl für Epidemiologie, Universität München

Vortrag auf der MEDICA
am 18.11.2005 in Düsseldorf

genetische Erforschung komplexer Krankheiten



Was sind Biobanken?

- **Sammlungen von Proben menschlicher Körpersubstanzen (Zellen, Gewebe, Blut, DNA), die mit personenbezogenen Daten und Informationen ihrer Spender verknüpft sind.**
- **eine wichtige Ressource zur Aufklärung der Ursachen und Mechanismen von zahlreichen Krankheiten, insbesondere solchen, die in der Bevölkerung weit verbreitet sind**

Internationale Initiativen zum Aufbau von Biobanken

- Island (270.000)
- Großbritannien (UK) (500.000)
- Kanada (50.000)
- Japan (500.000)
- USA (> 500.000)
- P3G-Konsortium

UK Biobank

Wellcome Trust + Medical Research Council (MRC) +
Dept. of Health

Koordinationszentrum in Manchester; weitere regionale
Zentren

- 500.000 Briten (Zufallsstichprobe, 45 – 69 Jahre)
für Langzeitfollow-up (10 Jahre)
- 61 M£ für die ersten 7 Jahre bewilligt
- 2004 Pilotprojekte
- 2005-2009 Gesamtaufbau der Biobank



UK Biobank

- Ziel: Untersuchung von genetischen Faktoren und Umwelteinflüssen bei komplexen Erkrankungen, Heterogenität innerhalb von Krankheitsgruppen, Biomarker im Blut
- Unabhängiges Ethics and Governance Council
- Einverständnis: kann jederzeit zurückgezogen werden, keine Weitergabe der Proben an Dritte



estonian genome project



CARTaGENE Project

Public Population Project in Genomics (P3G)

Send correspondence to:

Bartha Maria Knoppers

Chair of Interim Board

Centre de recherche en Droit Public

Université de Montréal

3101, Chemin de la tour

Montréal, (QC) H3T 1J7

knoppers@droit.umontreal.ca

Phone: +1 (514) 343-6714

Fax: +1 (514) 343-2122

<http://www.p3gconsortium.org>

Thomas J. Hudson

Director of Scientific Operations

McGill University and

Genome Quebec Innovation Centre

740 Dr. Penfield Avenue, Room 7105

Montréal, (QC), H3A 1A4

tom.hudson@mcgill.ca

Phone: +1 (514) 398-3311 ext. 00385

Fax: +1 (514) 398-2262

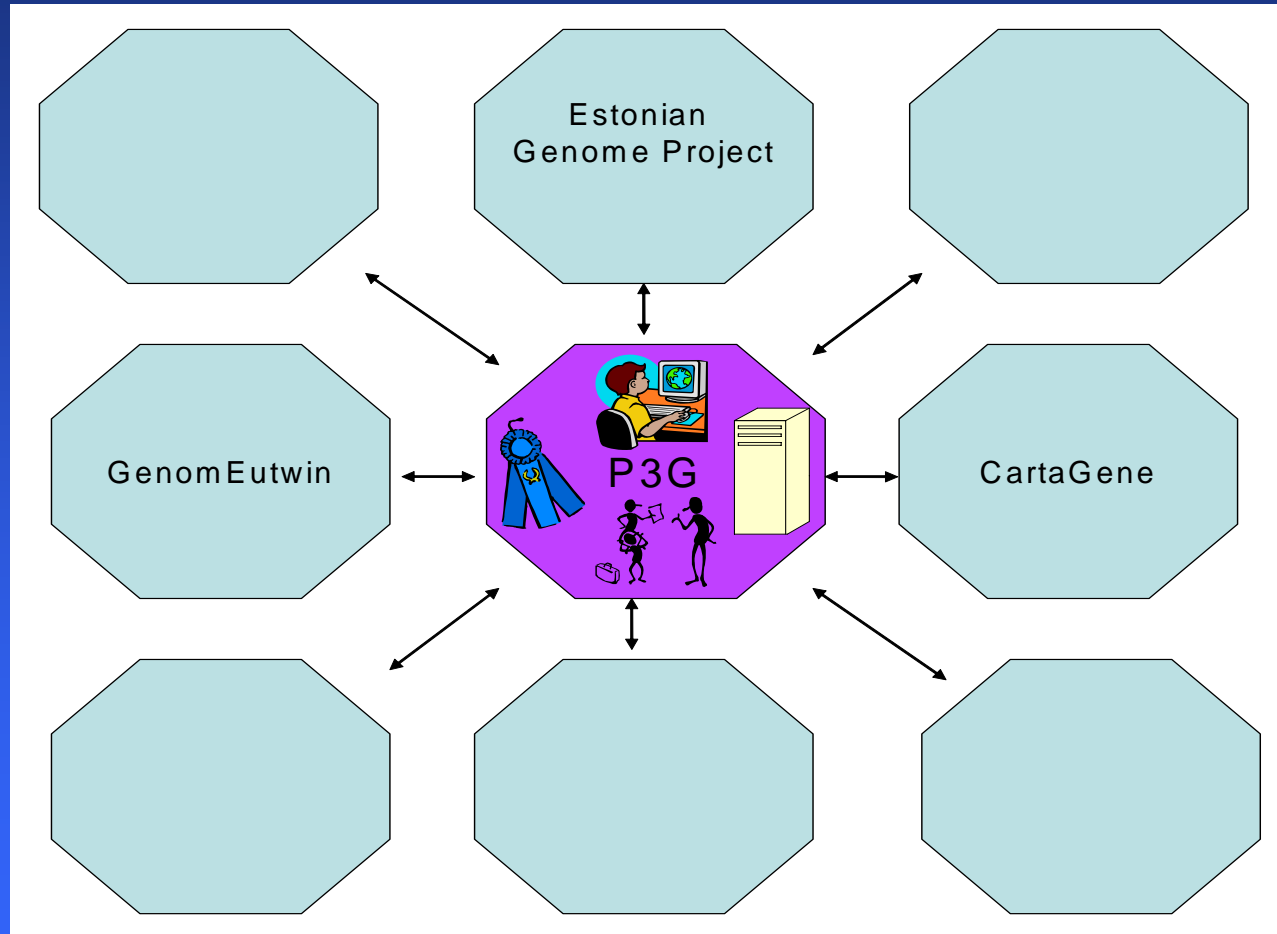
Public Population Project in Genomics (P³G)

Ziel: Harmonisierung (Standardisierung von Phänotypen, Methoden, Qualitätskontrolle)

- Kompatible Genotyp/Phänotyp Datenbanken, gemeinsame Nomenklatur
- Koordination der Regeln für Datenzugang, Datenschutz, Ethik
- Entwicklung von Sicherungsmaßnahmen zum Datenschutz
- Bioinformatik für data mining, Eigentumsfragen
- Öffentliche Beteiligung, Governance, intellectual properties
- Austausch von Experten und jungen Wissenschaftlern etc.

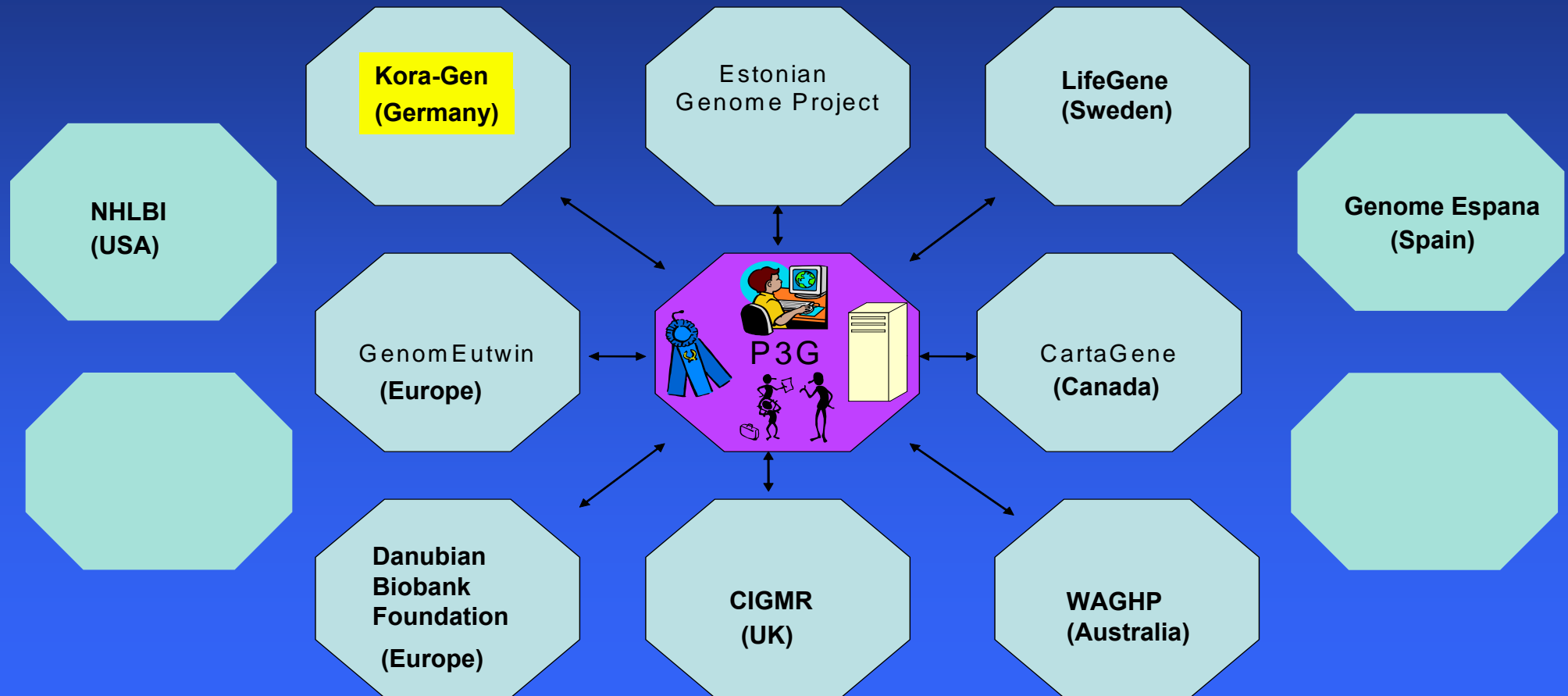
Consortium Model

An international resource for the coordination and exchange of ideas and data that will be generated by the various population biobanks



Public Population Project in Genomics P3G Consortium

An international resource for the coordination and exchange of ideas and data that will be generated by the various population biobanks



Internationale Biobank-Initiativen

Bewertung

- Erhebliche Aufbruchstimmung zur Etablierung von Biobanken
- Meist hohe Investitionskosten
- Überwiegend Sammlungen von Patienten
- fast alle Projekte in der Aufbauphase, letztendliche Entwicklung schwer vorhersagbar

Mögliche Perspektiven für Biobanken in Deutschland

- **Stellungnahme des Nationalen Ethikrats**
- **Nutzung vorhandener Studienpopulationen (Beispiel KORA und KORA-gen)**

Nationaler Ethikrat: Biobanken für die Forschung - Stellungnahme vom 17.3.2004

Definiert Randbedingungen für

- Personenbezogene und anonymisierte Forschung
- Umfang der Nutzung von Bioproben
- Dauer der Speicherung und Lagerung

GSF KORA Studienzentrum
Viktoriastr. 3, 86150 Augsburg



KORA-gen

Kooperative Gesundheitsforschung in der Region Augsburg für genetische Fragestellungen

- Region Augsburg 600.000 Einwohner
- Ca 20.000 Probanden, 25 – 74 Jahre (Zufallsstichprobe)
- 4 Surveys (MONICA/KORA) seit 1984/85
- Follow-up: Untersuchungen (bis 10 Jahre), Befragungen, Mortalität (bis 20 Jahre)
- permanentes Studienzentrum



KORA-gen

- Einverständnis: aktive Zustimmung, Rücktrittsrecht, z.T. Einschränkung auf ausgewählte Krankheiten/ Fragestellungen
- Datenhaltung: pseudonymisiert
- Zugang: Antrag, Kooperationsvereinbarung

www.gsf.de/kora-gen

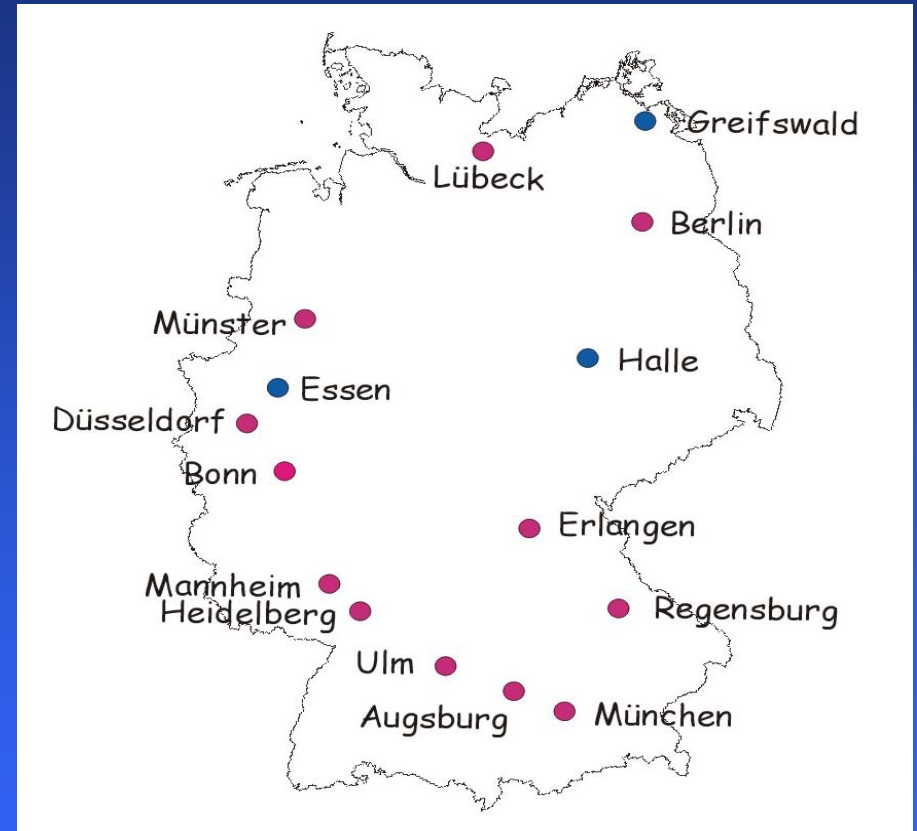


KORA-gen

- Informationen über folgende Parameter verfügbar:
 - Soziodemographie
 - Umweltfaktoren, Ernährung, Rauchen
 - Anamnese: Erkrankungen, Medikation
 - Relevante Laborwerte für die untersuchten Krankheiten
- Schwerpunkte:
 - Herz-Kreislauf Erkrankungen
 - Metabolische Erkrankungen
 - Allergien
 - Krebs
 - Bevölkerungsbezogene Kontrollen

KORA Partner

- Universitäten und Forschungszentren
- Kooperation mit anderen populations-basierten Studien



Genetische Ressource

- **KORA-Bioproben**
 - DNA, serum n = 20.000
 - Zelllinien n = 2.000
- **SNP-Analyse im Genom Analyse Zentrum möglich**



KORA Probanden mit Risikofaktoren (4 surveys)

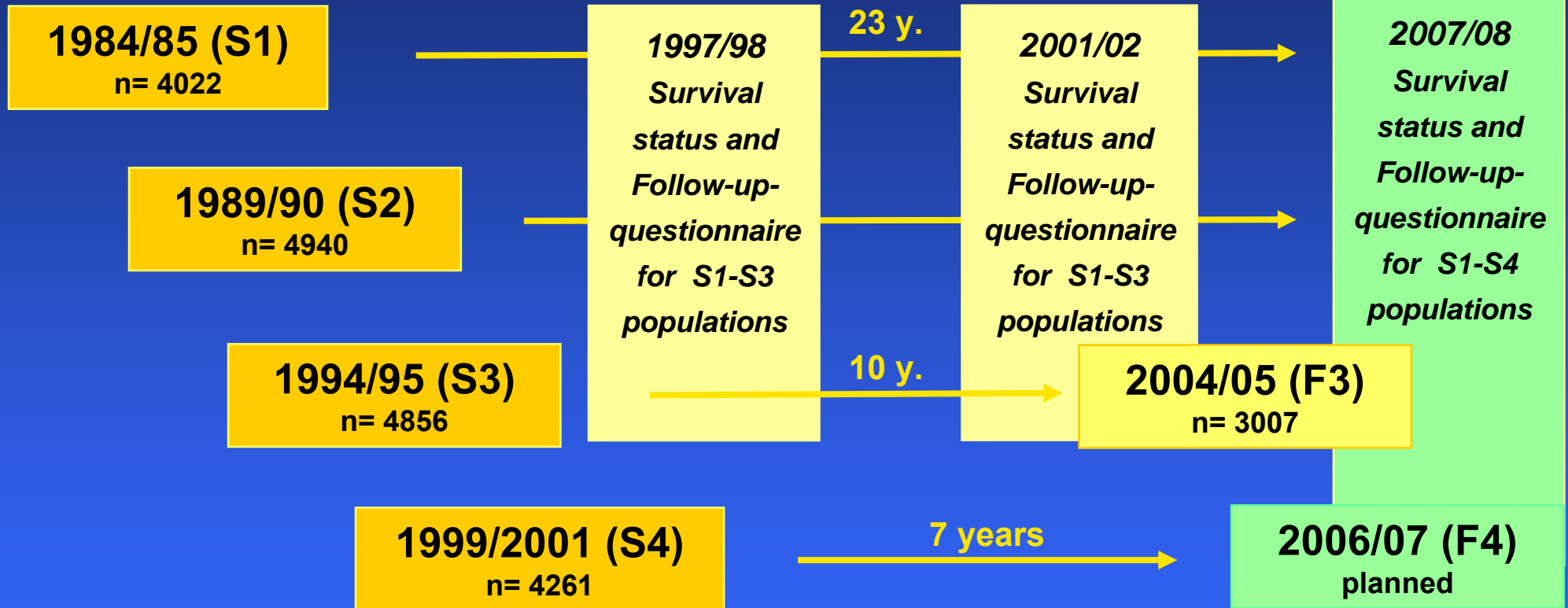
Bluthochdruck (RR > 140/90 mm Hg)	6.000
Übergewicht (BMI \geq 30)	3.500
Hypercholesterinämie (Chol. \geq 250)	5.600
Aktive Raucher	4.800
Ex-Raucher	5.100

KORA Phänotypen (4 surveys)

lebend	16.000
verstorben	1.600
Diabetes	1.800
Krebs	1.500
Herzinfarkt < 75 J.	800

MONICA/KORA populations

1985 → KORA Myocardial Infarction Register → 2009



1985 → Bio Samples → 2009

Norddeutsche „Biobank“ (PopGen)



ca. 1.1 Million Einwohner
41 Krankenhäuser
1700 Arztpraxen

www.popgen.de

Epidemiologische Populationskohorten in Deutschland (öffentlich finanziert)

	n	follow-up
● KORA Augsburg	20.000	5-20 Jahre
● SHIP Greifswald	7.000	5 Jahre
● RECALL Essen	7.000	3 Jahre
● EPIC Potsdam	25.000	8 Jahre
● EPIC Heidelberg	25.000	8 Jahre
	<hr/>	
	> 80.000	
● POPGEN Schleswig	Patienten 15.000 Kontrollen 10.000	2 Jahre

Patientsammlungen in Deutschland (öffentlich gefördert)

Nationale Kompetenznetzwerke (Anzahl der Krankheiten)

Herz-Kreislauf (3)

Infektionen (4)

neurologisch/ psychiatrisch (5)

Krebs (3)

andere (2)

Summe 17 Krankheiten

viele Kompetenznetze haben DNA Banken



Zusammenfassung Biobanken

- **Große Patientensammlungen erhalten zunehmende Bedeutung**
- **Schub für die Erforschung der Ursachen häufiger Krankheiten**
- **Prospektiver Ansatz bietet Vorteile für Früherkennung und Prävention**