



**Herzlich Willkommen!**

---

Registertage der TMF  
Berlin, 23. Mai 2014

**Implementierung von Registerportal und Deutschem  
Biobankenregister**

Sebastian C. Semler  
Geschäftsführer

TMF – Technologie- und Methodenplattform  
für die vernetzte medizinische Forschung e.V.

REGISTERPORTAL = „REGISTER DER REGISTER“

## Hintergrund

- ↪ Existenz einer Vielzahl medizinischer Register mit unterschiedlichen Zielstellungen und Konzepten, i.d.R. singulärer Aufbau und Betrieb
- ↪ Unscharfe Definition und Qualitätskriterien für Register
- ↪ Übergreifender Ansatz einer Übersichtsdatenbank der vorhandenen medizinischen Register als Informationsquelle fehlt bislang

## Zielstellung

- ↪ Entwicklung eines Web-basierten Registerportals (vergleichbar zum *Deutschen Studienregister* und *Deutschen Biobankenregister*), das seine Informationen öffentlich und frei zur Verfügung stellt
- ↪ Bereitstellung möglichst umfassende Informationen zu den in Deutschland vorhandenen klinischen und epidemiologischen Registern für die medizinische Wissenschaft, für Ärzte, Patienten, sowie die interessierte Öffentlichkeit

- ↪ Schaffung von Transparenz
- ↪ Verbesserung von Qualität
- ↪ Förderung von Zusammenarbeit und Austausch

## ↪ Registerportal

1. Festlegung von Metadaten und Verfahren
2. Implementierung (analog DBR)
3. Aufnahme von Registern aus TMF und DNVF

- ↪ Aufbau eines Portals der deutschen medizinischen Register mit Entwicklung einer Checkliste zur Guten Register Praxis

Ziel:

- ↪ öffentliches und frei zugängliches Web-basiertes Portal mit *Informationen zu in Deutschland vorhandenen medizinischen Registern*

und

- ↪ Entwicklung eines *Leitfadens zur Guten Register Praxis (GRP)* (Checkliste zu Qualitätssicherung und -dokumentation, methodischen Standards und Evaluationskriterien)  
- als Weiterentwicklung des DNVF-Memorandums zu Registern

- (1) Systematik und Angemessenheit eines Registers
- (2) Standardisierung
- (3) Validität der Stichprobengewinnung
- (4) Validität der Datenerhebung
- (5) Validität der statistischen Analysen und Berichte
- (6) Übergreifende Qualitätsanforderungen

Gesu/743/2.9.2010/Macmillan

Memorandum des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung 1

## Memorandum Register für die Versorgungsforschung\*

Memorandum Registry for Health Services Research

Domäne	Item	Obligat
Systematik und Angemessenheit	Vorliegen eines Registerprotokolls	+
	Ableitung und Begründung der Fragestellungen sowie des erwarteter Nutzens	+
	Darstellung der Registerorganisation (Personal, Hard- und Software)	+
	Wahrung der Patientenrechte und des Datenschutzes	+
	Darlegung des Registerdesigns	+
	Gewinnung	+

Nutzergruppen:

## ↪ **Forscher**

- ↪ Orientierung bei eigenen Forschungsvorhaben / Förderanträgen
- ↪ Kooperationsvermittlung
- ↪ Nachnutzung von Daten
- ↪ Methodischer Vergleich, Unterstützung von Evaluation und Methodenentwicklung

## ↪ **Förderer**

- ↪ Übersicht über bereits Vorhandendes / Gefördertes
- ↪ Identifikation von „Lücken“
- ↪ Anhalt für Qualitätskriterien

## ↪ **Öffentlichkeit, Patienten**

- ↪ Transparenz, Vertrauensaufbau

Zu beantwortende Fragen:

- ↪ Wer sammelt welche Daten zu welchem Kollektiv?
- ↪ Zu welchen Erkrankungen gibt es Datensammlungen / Kohorten ?
- ↪ Welchen Umfang haben die Datensätze?
- ↪ Sind Probensammlungen mit den Daten verknüpft?
- ↪ Welche Maßnahmen und Methoden werden zur Qualitätssicherung eingesetzt?  
(Welche Qualität hat die Datensammlung?)
- ↪ Welche ethischen und datenschutzrechtlichen Grundlagen liegen der Sammlung zugrunde? (Einwilligung, Ethikvoten, Datenschutzkonzept)
- ↪ Sind die Daten auch für andere Forschungsvorhaben nutzbar?
- ↪ Wer ist Ansprechpartner? Welches sind die Kontaktdaten?
- ↪ ... ..



- ↪ In einem ersten Schritt soll gemeinsam mit den relevanten Stakeholdern, wie den Betreibern von Registern der Versorgungsforschung, den Krebsregistern und Registern aus dem Bereich der Medizintechnik sowie der GKV,
- ↪ ein **Datenmodell** sowie
- ↪ ein **Betriebs- und Nutzerkonzept** eines Registers der Register entwickelt werden (bis 2014).
- ↪ Eine **Software-Entwicklung** sollte erst in einem zweiten Schritt angegangen werden.

Danach:

- ↪ Aufnahme ausgewählter Register mit qualitätsgesicherter Datenerfassung
- ↪ Bestandsaufnahme alle übrigen medizinischen Register in Deutschland für eine spätere Aufnahme in das Registerportal möglichst flächendeckend (u.a. über medizinische Fachgesellschaften)
- ↪ Nach Fertigstellung soll Kerndatensatz zu allen medizinischen Registern in Deutschland vorliegen. Zusammenarbeit mit dem Dt. Studienregister.

## ↪ **Typisierung von Registern**

- ↪ Erfassung und Darstellung von unterschiedlichen Registern nach einheitlichen Kriterien
- ↪ Systematische Strukturierung von Register hierfür notwendig

## ↪ **Qualitätskriterien**

- ↪ Checkliste soll Kriterien enthalten, mittels derer die methodische Qualität des Registers evaluiert werden kann
- ↪ Definition von Qualitätsnormen (ähnlich wie Delbi für Leitlinien)
- ↪ methodische Einheitlichkeit beim Aufbau, der Führung und der Pflege von Registern als langfristiges Ziel

## ↪ **Mehrwertfunktionen – Incentivierung**

- ↪ Adressaten und potentieller Nutzerkreis der GRP: aktuelle Registerbetreiber, aber auch Institutionen, die Register neu aufbauen und externe Nutzer, andere Wissenschaftler oder die interessierte Öffentlichkeit.
- ↪ Schaffung von Anreizen – warum sollen die Registerbetreiber ihre Daten eingeben und pflegen?
- ↪ Möglichst wenig Eingabe – aber möglichst viel Recherche ?

↪ Im Nachgang durch 2-stufige Expertenabfrage konsentiert

Rei	Typ	TMF	Modul/Datenelement	Antworttyp	Aufnahme in Kerndatensatz	Kommentar
1	Modul	x	Allgemeine Angaben zum Register			
2	Datenelement	x	Name des Registers	Freitext		
3	Datenelement		Institution	Freitext		
4	Datenelement		Anschrift	Freitext		
5	Datenelement		Homepage	URL		
6	Komplexes Datenelement		Ansprechpartner	<zu differenzieren>		
7	Datenelement		Regeln Kontaktaufnahme	Freitext		
8	Datenelement		Kurzbeschreibung	Freitext		
9	Datenelement		Keywords	MeSH		
10	Dokument		Registerprotokoll	Upload/Link		
11	Dokument		Analyseplan	Upload/Link		
12	Datenelement	x	Art des Trägers	Mehrfachauswahl + Freitext		
13	Datenelement	x	Rechtsform	Einfachauswahl + Freitext		
14	Datenelement	x	Betreiber der zentralen IT-Komponenten	Freitext		
15	Datenelement	x	Gemeinnützigkeit	ja/nein		
16	Datenelement	x	Änderung von Trägerschaft/Rechtsform an	Freitext		
17	Datenelement		rechtliche Grundlage	Freitext		
18	Dokument		Veröffentlichungen, Berichte	Upload/Link		
19	Datenelement		Zielsetzung	wissenschaftlich, Qualitätssicherung, Versorgungs		
20	Datenelement		Fragstellungen, Hypothesen	Freitext		
21	Datenelement	x	medizinisches Gebiet	Freitext		
22	Datenelement		medizinisches Gebiet	ICD-10-Kodes		
23	Datenelement	x	Inbetriebnahme	Datum		
24	Datenelement		Status	Einfachauswahl + Freitext		
25	Datenelement		Gremien	Freitext		
26	Datenelement		Kooperationen	Freitext		
27	Datenelement	x	Typ des Registers	Einfachauswahl + Freitext		
28	Modul	x	Finanzierung und Ressourcen des Registers			
29	Datenelement	x	Öffentliche Mittel	ja/nein		
30	Datenelement	x	Private Mittel	ja/nein		
31	Datenelement		Sponsoren	Freitext		
32	Datenelement	x	Kostenrechnung für Betrieb	ja/nein		
33	Datenelement	x	Stellen zentral (ohne Monitoring)	Anzahl Vollkraftstellen		
34	Datenelement	x	Stellen zentral für Monitoring	Anzahl Vollkraftstellen		
35	Datenelement	x	Studienpersonal Erhebungszentren	Anzahl Vollkraftstellen		
36	Datenelement	x	Kosten Dateneingabe pro Jahr	EURO		
37	Datenelement	x	Finanzielle Vergütung für Meldungen	ja/nein		



Vorschlag für Metadaten fertiggestellt

↪ Endfassung vom 13.3.2014

Dissemination

↪ Vorstellung auf Registertagen am 22. und 23.5.2014

↪ Vorstellung auf DKVF 2014

Weiteres Vorgehen

↪ Anpassung Projektvertrag

↪ Einbindung Fachgesellschaften

↪ Festlegung von Verfahrensregeln bzw. einem Implementierungskonzept

DANACH:

↪ **Suche nach Finanzierung für die 2. Stufe des Projekts !**

## Das Deutsche Biobanken-Register (DBR)

[www.biobanken.de](http://www.biobanken.de)

## „Ressource humanes Material“

- ↪ redundante Forschung & „Raubbau“
- ↪ Harmonisierung & Standardisierung beim Qualitätsmanagement für Probenmaterial

## Sichtbarkeit *national – international*

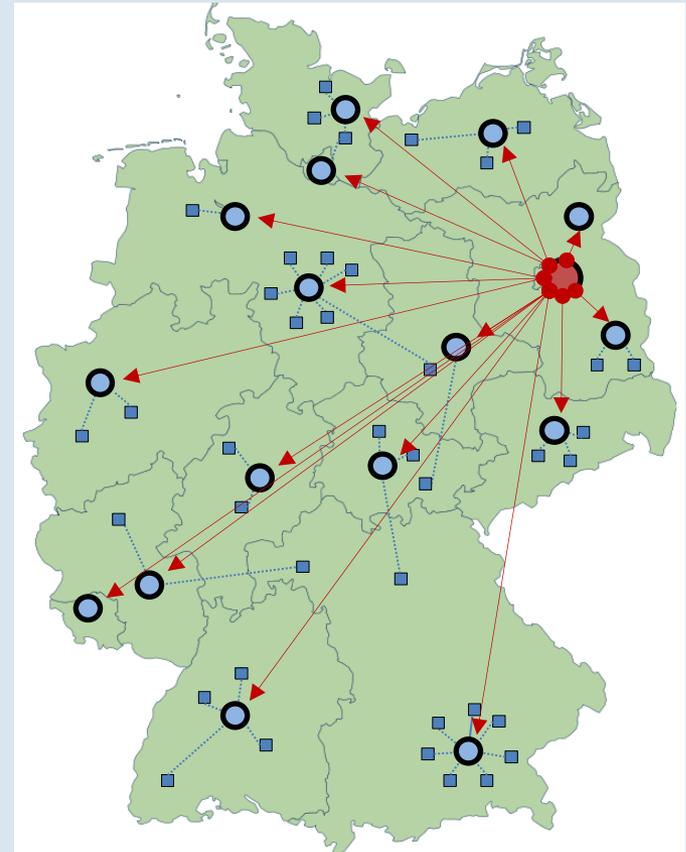
- ↪ Kooperation & Kollaboration
- ↪ Daten- & Probenaustausch
- ↪ Pan-European Infrastructures (BBMRI-ERIC)

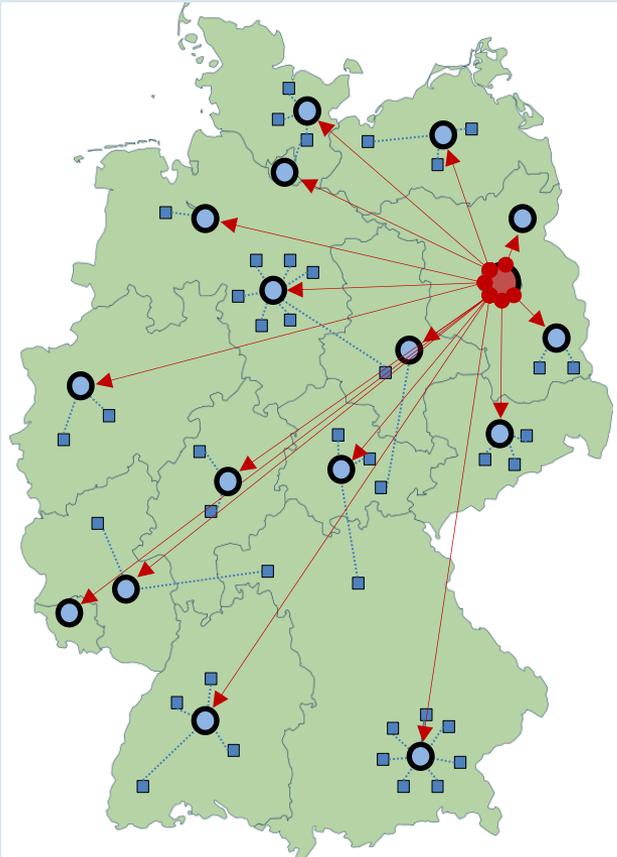
## Exzellenzforschung

- ↪ Forschungsergebnisse
- ↪ Wettbewerb um Fördermittel

## Transparenz

- ↪ öffentliches Bewußtsein (Patient, Donor)
- ↪ informed consent – open consent
- ↪ privacy & Datenschutz
- ↪ „Biobankgeheimnis - Gesetz “
- ↪ öffentliche / private Förderung
- ↪ **Vertrauen in Forschung mit Biobankmaterial**





## Vorgaben:

- ✓ Kompatibilität zu BBMRI
- ✓ Deutsch/Englisch
- ✓ Schlanke Registrierelemente
- ✓ Pragmatisch
- ✓ Leicht pflegbar – aktualisierbar
- ✓ Anpassbar an vorhandene IT-Struktur
- ✓ Neue IT-Werkzeuge
- ✓ Integration neuer Plattformen, z.B. Tiermedizin, Mikrobiologie, Zoonosen

### Biobank-ID

- Populationsbezogen
- Krankheitsbezogen

### Materialgruppe

- Serum, DNA, Zellen
- -20 °C , -80 °C, N<sub>2</sub>

### „Consent“

- Reichweite
- Zweckbestimmung

### Phänotyp

- ICD10
- Methode

### Klassen

- Altersgruppen
- Geschlecht
- Probenzahlen

# Deutsches Biobanken-Register



- Home
- Über uns
- Biobanken
- User Portal
- News
- Projektportal
- Symposium

### Ankündigungen

2. Nationales Biobanken-Symposium 2013

Bundesministerium für Bildung und Forschung

BETRIEBEN DURCH

Biobanken sind eine wesentliche Voraussetzung für die moderne medizinische Forschung. Mit der Verknüpfung von Proben und klinischen Daten ermöglichen sie die Aufklärung der Ursachen und des Verlaufs von Erkrankungen. Das Deutsche Biobanken-Register führt die medizinisch relevanten Biobanken in Deutschland zusammen.

#### Das Deutsche Biobanken-Register

- bietet eine Übersicht über die medizinischen Biobanken in Deutschland,
- steigert die internationale Sichtbarkeit deutscher Biobanken,
- erleichtert die Vernetzung von Biobanken,
- fördert den Informations- und Probenaustausch zwischen Forschergruppen,
- unterstützt die Nutzung bestehender Ressourcen,
- stellt Informationen für Investitionen in Biobanken bereit und
- fördert Transparenz und Vertrauen in die Forschung mit humanen Proben.

#### 2. Nationales Biobanken-Symposium 2013 - Call for Papers

11.09.2013. Zum zweiten Mal findet vom 11. bis 12. Dezember das **Nationale Biobanken-Symposium** in Berlin statt. Bis zum 6. Oktober 2013 können Beiträge zum Thema „Zukunft der Biobanken in Deutschland: Vernetzung, Kollaborationen und Strukturaufbau“ eingereicht werden.



#### IBBL (Integrated Biobank of Luxembourg): Your next step in biobanking

16.09.2013. The IBBL (Integrated Biobank of Luxembourg) released 3 videos about the "Certificate on Principles of biobanking for clinical, biological and environmental biospecimens and bioresources", co-organised with the University of Luxembourg.



Diagnostik der krankheitsorientierten

### News

#### 2. Nationales Biobanken-Symposium 2013 - Call for Papers

11.09.2013. Zum zweiten Mal findet vom 11. bis 12. Dezember das Nationale Biobanken-Symposium in Berlin statt.

[-> mehr](#)

### Termine

#### HandsOn: Biobanks 2013, The Hague, Netherlands

21.11.2013 - 22.11.2013

[-> mehr](#)

#### HandsOn: Biobanks 2013, The Hague, Netherlands

21.11.2013 - 22.11.2013

[-> mehr](#)

#### Sitzung der AG

##### Biomaterialbanken (Berlin)

10.12.2013

[-> mehr](#)

### Presseschau

University of Luxembourg academic ha...

[-> mehr](#)

#### Panasonic and the Life Lines project

01.10.2013. Bionity.com

	Biobank registrieren	Suchprofile speichern	Suchen	Im Forum schreiben	Im Forum lesen	P2B2
<b>Angemeldeter USER</b>						
<b>Gast</b>						

- Manuelle Eingabe **vs. automatische Eingabe**
- Aktivierung => Daten sind öffentlich sichtbar



## Items & auszufüllende Felder:

### Biobank (9)

- Name|Akronym|Adresse|Bundesland|Link|Netzwerk

### Kontakt (6)

- Name|Titel|Funktion|Email

### Policy (2)

- Link zur Policyangabe|Beschreibung [Stichworte]

### Förderung (4)

- Institution|ID|Zeitraum

### Materialgruppe (8)

- Lagertemperatur|Gesamtaliquots|SPREC|Lagerformat|u. a.

### Probandengruppe (8)

- Personenzahl|Weitergab|Geschlecht|Alter|Follow-up|u. a.

### Phänotyp (3)

- ICD|OMIM|MeSH

### Sammlung (1)

- Akronym

### Sammlungsbestandteile (5)

- Probandengruppe|Materialgruppe|Zahl Probanden|Zahl Aliquots|u. a.

**[47 Felder für ein Set; 30 Felder pro Material]**

**Modulwahl**

**Registersuche:**  
Durchblättern  
ist Default

**Registeransichten**

**Auswahlboxen**  
erlauben das Filtern

**Lupen: Einfache Ansichten**

**Abspeicherbare pdf-**  
**Ansichten der Auswahlen**

[DE](#) | [EN](#) | [Zugang beantragen](#) | [Login](#)

## Deutsches Biobanken-Register

Home
Biobanken
User Portal
P2B2
News
Über uns

Browse  
Suchen

Filter gesetzt in folgenden Ansichten

Biobanken

Kontakte

Policies

Probandengruppen

Materialgruppen

Sammlungen

Förderungen

Phänotypen

Filter	*Biobank	*Ort	*Website	*Updated
<input type="checkbox"/>	ARCAGE-Bremen *	Bremen	<a href="http://www.bips.uni-bremen.de/projekte.php?projID=48">http://www.bips.uni-bremen.de/projekte.php?projID=48</a>	09.01.2012
<input type="checkbox"/>	ASK-TX *	Gauting	<a href="http://www.askleprios.com/klinik/default.aspx?cid=685&amp;pc=04&amp;did2=307538">http://www.askleprios.com/klinik/default.aspx?cid=685&amp;pc=04&amp;did2=307538</a>	05.12.2011
<input type="checkbox"/>	BBGRND *	Bonn	<a href="http://www.kompetenznetz-depression.de/">http://www.kompetenznetz-depression.de/</a>	29.11.2011
<input type="checkbox"/>	BDB *	Freiburg	<a href="http://www.uniklinik-freiburg.de/p/splash/start.html">http://www.uniklinik-freiburg.de/p/splash/start.html</a>	02.12.2011
<input type="checkbox"/>	BDB BRK *	München	<a href="http://www.bio-bank.de/de/index.php">http://www.bio-bank.de/de/index.php</a>	29.11.2011
<input type="checkbox"/>	BKB *	Sulzbach	<a href="http://www.biokryo.de">http://www.biokryo.de</a>	14.03.2012
<input type="checkbox"/>	BLTB *	Bonn	<a href="http://www.kinderkrebsinfo.de/e2381/e2411/e8699/index_qerhtml#12.10.2005">http://www.kinderkrebsinfo.de/e2381/e2411/e8699/index_qerhtml#12.10.2005</a>	29.11.2011
<input type="checkbox"/>	BMB HSP *	Jena	<a href="http://www.uniklinikum-jena.de/Wir_%C3%BCber_uns.html">http://www.uniklinikum-jena.de/Wir_%C3%BCber_uns.html</a>	01.12.2011
<input type="checkbox"/>	BMB Vascular Anomaly *	Freiburg	<a href="http://www.uniklinik-freiburg.de/kinderklinik/live/ambulanzen/haemangiomiunde.html">http://www.uniklinik-freiburg.de/kinderklinik/live/ambulanzen/haemangiomiunde.html</a>	01.12.2011
<input type="checkbox"/>	BMB*of EWOG-MDS/JMML	Freiburg	<a href="http://www.ewog-mds.org/">http://www.ewog-mds.org/</a>	06.12.2011
<input type="checkbox"/>	BMB-CCCNKI *	Kiel	<a href="http://www.uni-kiel.de/moloncol/">http://www.uni-kiel.de/moloncol/</a>	05.12.2011
<input type="checkbox"/>	BMB-Patho CAU *	Kiel	<a href="http://www.uni-kiel.de/path/">http://www.uni-kiel.de/path/</a>	05.12.2011

GEFÖRDERT VOM

Bundesministerium für Bildung und Forschung

BETRIEBEN DURCH

Alles auswählen
Alle Filter löschen

Report erstellen

**Aktualitätskontrolle**

Alle mit einem Stern (\*) markierten Biobanken wurden mit Ihren Kontaktdaten aus dem Vorläuferregister übernommen.

[Top](#) | [Drucken](#) | © Copyright TMF | [Datenschutzhinweis](#) | [Disclaimer](#) | [Impressum](#)

## Online Recherche

- Browser
- Filtersuche
- Berichte erstellen

Deutsches Biobanken-Register

Home **Biobanken** User Portal P2B2 News Über uns

Browse **Suchen** Filter gesetzt in folgenden Ansichten: Biobanken - **Phänotypen** Filter anzeigen Letzten Filter löschen

Filter	Phänotyp	Kodierung	Version	Biobank	Updated
<input type="checkbox"/>	Sonstige chronisch obstruktive Lungenerkrankung	J44.1	ICD-10-GM, 2012	COSYCONET	12.01.2012
<input checked="" type="checkbox"/>	Sonstige chronisch obstruktive Lungenerkrankung	J44.3	ICD-10-GM, 2012	COSYCONET	12.01.2012
<input checked="" type="checkbox"/>	Sonstige chronisch obstruktive Lungenerkrankung	J44.3	ICD-10-GM, 2012	COSYCONET	12.01.2012
<input type="checkbox"/>	Sonstige chronisch obstruktive Lungenerkrankung	J44.0	ICD-10-GM, 2012	COSYCONET	12.01.2012
<input type="checkbox"/>	COPD	J45, J44	ICD-10-GM, 2011	EBSE	14.03.2012
<input checked="" type="checkbox"/>	Gallensteinleiden	K80	ICD-10-GM, 2010	EBSE	14.03.2012
<input type="checkbox"/>	Ikterus	R17	ICD-10-GM, 2010	EBSE	14.03.2012
<input type="checkbox"/>	Prostatakarzinom	C63	ICD-10-GM, 2012	EBSE	14.03.2012
<input type="checkbox"/>	Zirrhose	K74.3	ICD-10-GM, 2010	EBSE	14.03.2012
<input type="checkbox"/>	Niereninsuffizienz	N19	ICD-10-GM, 2012	GCKD	21.03.2012
<input type="checkbox"/>	Adipositas und sonstige Überwässerungen	E65-E68	ICD-10-GM, 2012	IBMB	21.04.2012
<input checked="" type="checkbox"/>	Diabetes mellitus	E10-E14	ICD-10-GM, 2012	IBMB	21.04.2012
<input type="checkbox"/>	Entzündliche Krankheiten der weiblichen Beckenorgane	N70-N77	ICD-10-GM, 2012	IBMB	21.04.2012
<input checked="" type="checkbox"/>	Krankheiten der Bronchien (Emphysem)	J60-J64	ICD-10-GM, 2012	IBMB	21.04.2012
<input type="checkbox"/>	Krankheiten des Atmungssystems	J00-J99	ICD-10-GM, 2012	IBMB	21.04.2012

18 Element(e)  
 Alles auswählen Alle Filter löschen  
 Report erstellen

Alle mit einem Stern (\*) markierten Biobanken wurden mit Ihren Kontaktdaten aus dem Vorläuferregister übernommen.

Deutsches Biobanken-Register

Home **Biobanken** User Portal P2B2 News Über uns

Browse **Suchen** Suche nach: Biobanken enthält (  nicht ) %

über: Materialgruppen enthält (  nicht )

über: Phänotypen enthält (  nicht )

über: Sammlungen enthält (  nicht )

über: Förderungen enthält (  nicht )

Filter hinzufügen Suchen Hilfe

Biobanken	Kontakt	Polaris	Probandengruppen	Materialgruppen	Sammlungen	Förderungen	Phänotypen	Updated
Biobank	Ort	Website						
Q: BioPsy *	Heidelberg	<a href="http://www.ilmannheim.de/biobank.html">http://www.ilmannheim.de/biobank.html</a>						29.11.2011
Q: COSYCONET	Hamburg	<a href="http://www.cosyconet.net/html/cosyconet/Default2.htm">http://www.cosyconet.net/html/cosyconet/Default2.htm</a>						20.03.2012
Q: EBSE	Berlin	<a href="http://www.biobanken.de">http://www.biobanken.de</a>						14.03.2012
Q: IBMB	Stuttgart	<a href="http://www.ibm-consulting.de">http://www.ibm-consulting.de</a>						21.04.2012
Q: IBMB-StMann	Heidelberg	<a href="http://www.ibm-consulting.de">http://www.ibm-consulting.de</a>						21.04.2012



Home Über uns **Biobanken** User Portal Projektportal News

## Auswahl von Phänotypen → Welches Material?

Browse

Suchen

Filter gesetzt in folgenden Ansichten

Phänotypen

Filter anzeigen

Letzten Filter löschen

Biobanken	Kontakte	Policies	Probandengruppen	Materialgruppen	Sammlungen	Förderungen	Phänotypen
Filter	Phänotyp	Kodierung	Version	Biobank	Updated		
<input checked="" type="checkbox"/>	Sonstige chronisch obstruktive Lungenkrankheit	J44.1	ICD-10-GM 2012	COSYCONET	12.01.2012		
<input type="checkbox"/>	Sonstige chronisch obstruktive Lungenkrankheit	J44.2	ICD-10-GM 2012	COSYCONET	12.01.2012		
<input type="checkbox"/>	Sonstige chronisch obstruktive Lungenkrankheit	J44.3	ICD-10-GM 2012	COSYCONET	12.01.2012		
<input type="checkbox"/>	Sonstige chronische obstruktive Lungenkrankheit	J44.0	ICD-10-GM 2012	COSYCONET	12.01.2012		
<input checked="" type="checkbox"/>	Niereninsuffizienz	N19	ICD-10-GM 2012	GCKD	21.03.2012		
<input type="checkbox"/>	entzündliche Erkrankungen	ICD-10	ICD-10 GM 2011	GEZEH	09.05.2012		
<input type="checkbox"/>	Angeborene Herzfehler	ICD-10 und EPCC (European Paediatric Cardiac Code, <a href="http://www.aepc.org/european-paediatric-cardiac-codi/">http://www.aepc.org/european-paediatric-cardiac-codi/</a> )	ICD-10-GM 2012, EPCC Version May 2012	NRCHD	12.06.2012		
<input type="checkbox"/>	Tumore des CNS	C70-C72, C47	ICD-10-GM 2012	NTB	16.05.2012		
<input type="checkbox"/>	Brustkrebs	C50	ICD-10-GM 2011	PATH	21.03.2012		
<input type="checkbox"/>	Essentieller Tremor	G25.0	ICD-10 GM V2012	Popgen	02.05.2012		
<input type="checkbox"/>	Hirninfarkt	I63.0 - 63.9	ICD-10 GM V.2012	Popgen	02.05.2012		
<input type="checkbox"/>	Patients undergoing heart surgery on cardiopulmonary bypass	*	*	Popgen	26.04.2012		
<input type="checkbox"/>	Primäres Parkinson-Syndrom	G20	ICD-10 GM V2012	Popgen	02.05.2012		
<input checked="" type="checkbox"/>	Sarcoidosis	D86	ICD-10-GM 2012	Popgen	27.04.2012		
<input type="checkbox"/>	ICD-10	C40	ICD-10	TranSaRNet	31.08.2012		

17 Element(e)

Alles auswählen

Alle Filter löschen

Report erstellen

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

BETRIEBEN DURCH





Home Über uns **Biobanken** User Portal Projektportal News

## Überblick der Materialien zu den zuvor ausgewählten Phänotypen

Browse

Suchen

Filter gesetzt in folgenden Ansichten

Phänotypen

Filter anzeigen

Letzten Filter löschen

Biobanken Kontakte Policies Probandengruppen **Materialgruppen** Sammlungen Förderungen Phänotypen

Filter	Material	Anzahl Aliquots / Schnitte / Blöcke	Biobank	Updated
<input type="checkbox"/>	Citrat-Blut	8430	COSYCONET	15.11.2012
<input type="checkbox"/>	Citrat-Blut	8430	COSYCONET	15.11.2012
<input type="checkbox"/>	Serum (SER)	6800	COSYCONET	15.11.2012
<input type="checkbox"/>	Serum (SER)	7000	COSYCONET	15.11.2012
<input type="checkbox"/>	Serum (SER) P100-stab	1400	COSYCONET	15.11.2012
<input type="checkbox"/>	Urine (URN)	13420	COSYCONET	15.11.2012
<input type="checkbox"/>	EDTA-Plasma	4378	GCKD	24.02.2012
<input type="checkbox"/>	EDTA-Vollblut	3000	GCKD	24.02.2012
<input type="checkbox"/>	Lithium-Heparin-Plasma	4378	GCKD	24.02.2012
<input type="checkbox"/>	Serum (SER)	13150	GCKD	24.02.2012
<input type="checkbox"/>	Urin zentrifug.	13134	GCKD	24.02.2012
<input type="checkbox"/>	DNA	1	Popgen	02.04.2012
<input type="checkbox"/>	EDTA-Blut	1	Popgen	02.04.2012
<input type="checkbox"/>	RNA PaxGene	1	Popgen	02.04.2012

14 Element(e)

Alles auswählen

Alle Filter löschen

Report erstellen

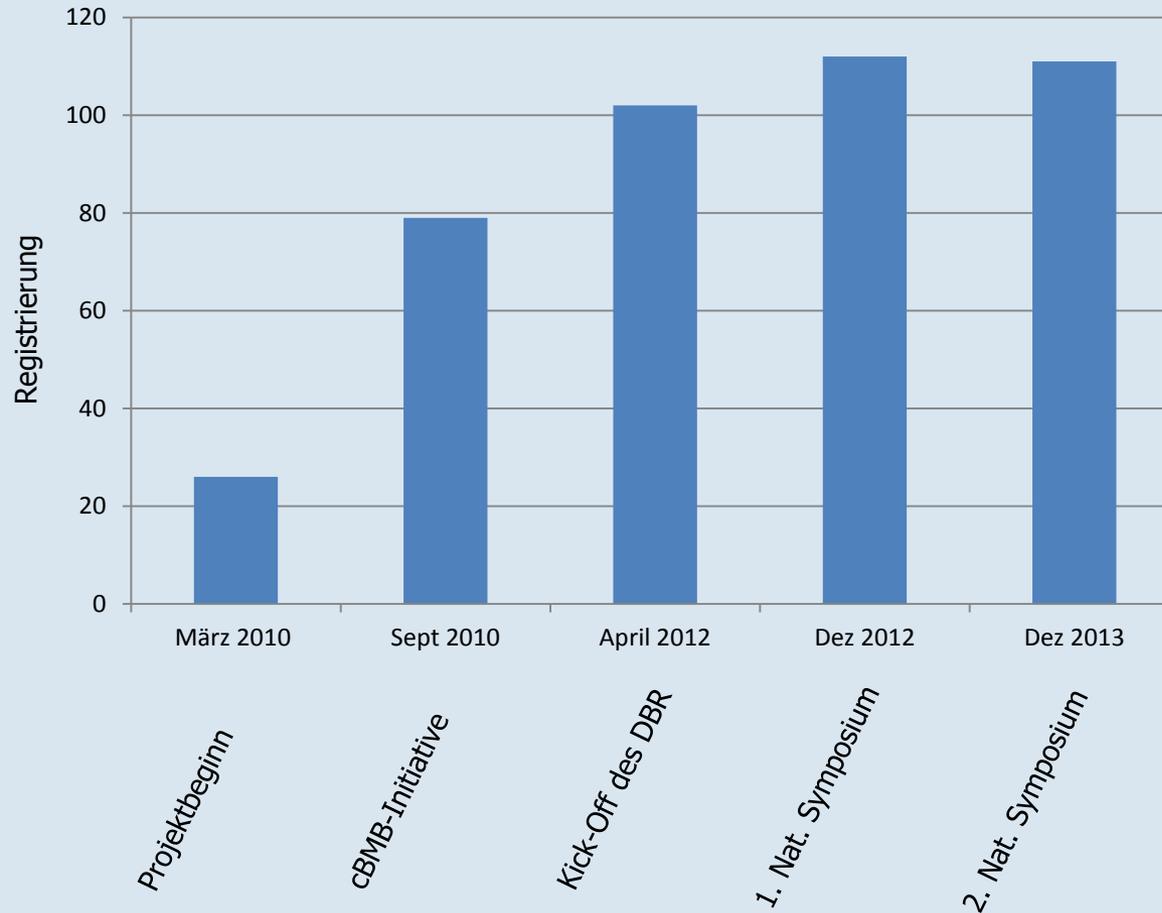
GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

BETRIEBEN DURCH



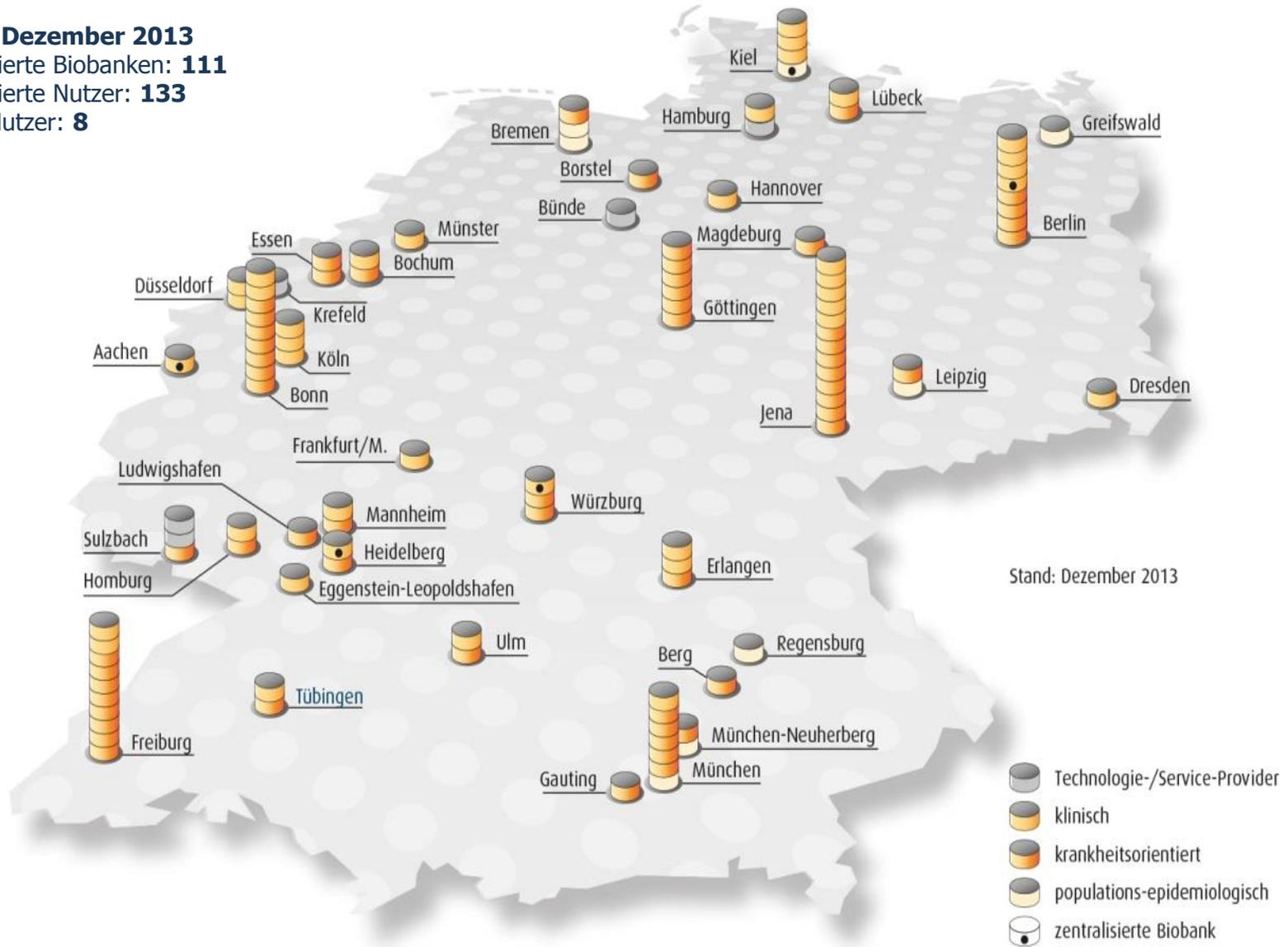


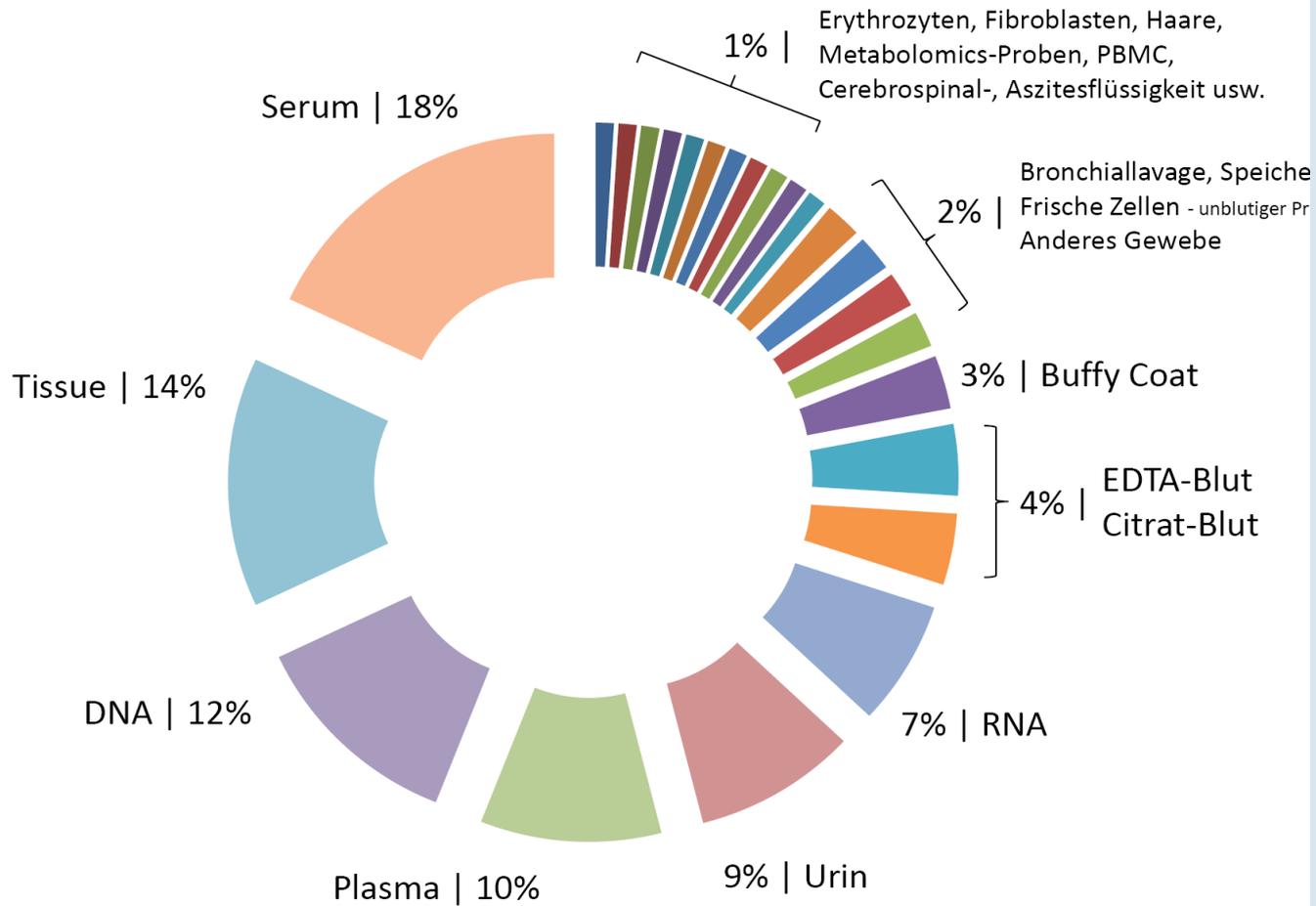
## Stand Dezember 2013

Registrierte Biobanken: **111**

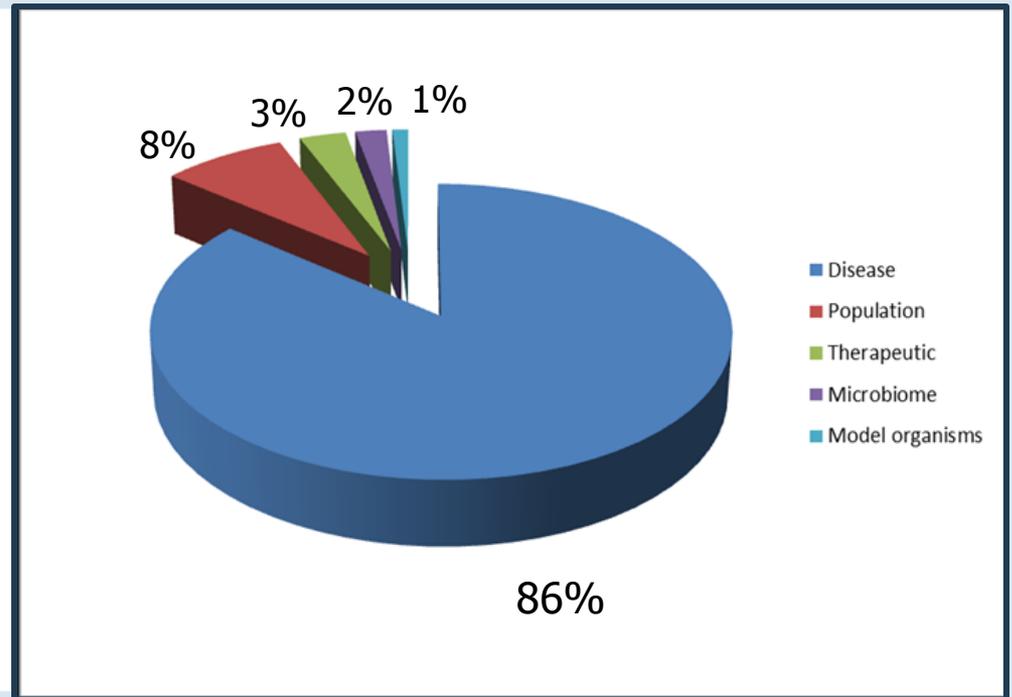
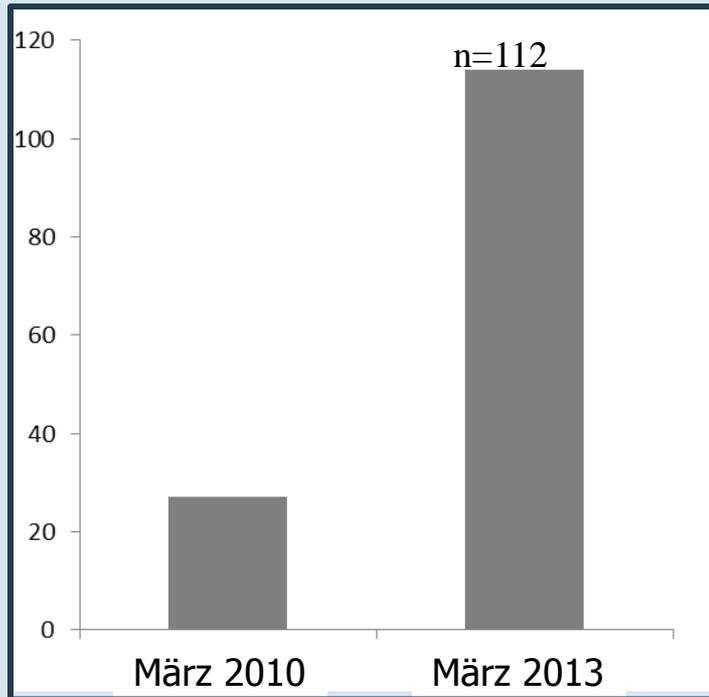
Registrierte Nutzer: **133**

P2B2-Nutzer: **8**





Stand 06.12.12



## Einzelne Biobank mit Studiensammlungen

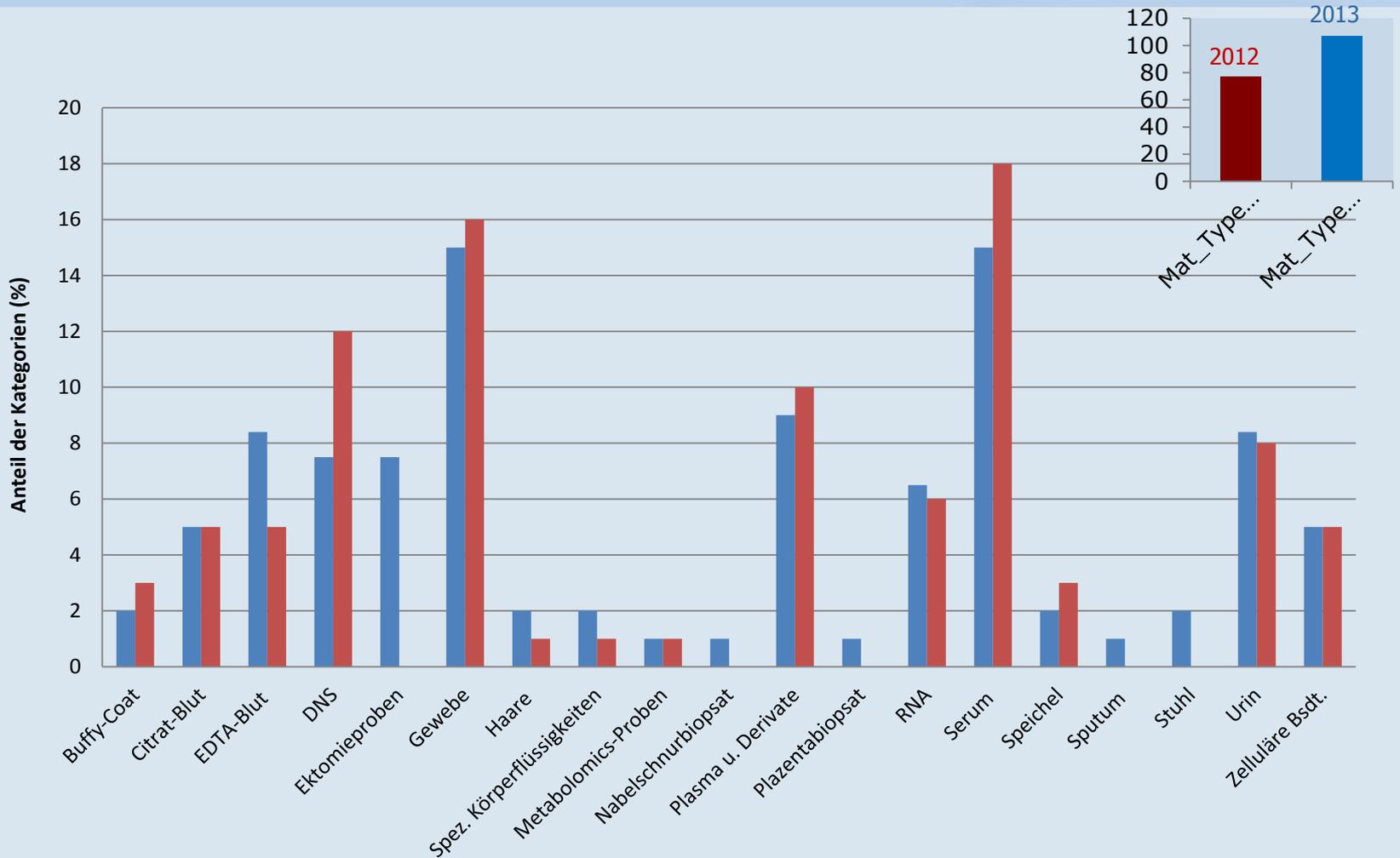
- Biobanken betreiben Studien

## Studien- / Kohorten-bezogene Biobanken

- Jede neue Studie ist eigene Biobank

[www.biobanken.de](http://www.biobanken.de)







## COSYCONET

Generiert durch <http://www.biobanken.de>

### Biobank

<b>Akronym</b>	COSYCONET
<b>Name</b>	German COPD and Systemic Consequences - Comorbidities Network
<b>Institution / Organisation</b>	Universität des Saarlandes, Klinik für Innere Medizin V, Pneumologie
<b>Netzwerk</b>	asconet.e-trials.de
<b>Straße</b>	Kirrberger-Str. 100 66424Homburg Saarland
<b>Website</b>	<a href="http://www.asconet.net/html/cosyconet/teilprojekt4">www.asconet.net/html/cosyconet/teilprojekt4</a>

### Kontakte

Dr.rer.physiol. Christian Herr

<b>Funktion</b>	<b>Administrator</b>
<b>E-Mail</b>	<a href="mailto:christian.herr@uks.eu">christian.herr@uks.eu</a>

#### Website oder Homepage des Ansprechpartners

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Robert Bals

<b>Funktion</b>	<b>Director</b>
<b>E-Mail</b>	<a href="mailto:Robert.Bals@uks.eu">Robert.Bals@uks.eu</a>

#### Website oder Homepage des Ansprechpartners

### Förderungen

Förderinstitution	Förderkennzeichen	Förderbeginn	Förderende
BMBF (Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft, Forschung und Technologie)	01GI0881	01.11.2008	31.01.2012

### Probandengruppen



COSYCONET

Probandengruppe	Phänotyp	Weitergabe von Daten	Weitergabe von Proben	Follow Up	Altersgruppe	Geschlecht	Anzahl
COPD	Sonstige chronische obstruktive Lungenkrankheit J44.0 ICD-10-GM 2012 Sonstige chronisch obstruktive Lungenkrankheit J44.1 ICD-10-GM 2012 Sonstige chronisch obstruktive Lungenkrankheit J44.2 ICD-10-GM 2012 Sonstige chronisch obstruktive Lungenkrankheit J44.3 ICD-10-GM 2012	Yes	Yes	Yes	adult	beide	1500

Materialgruppen

Kodierung	Lagertemperatur	Lagerformat	SPREC code	Aliquots	min. Aliquots / Person
Serum (SER)	-80 °C	450 µl Röhrchen	SER-SST-A-B-N-B-A	6800	3
Serum (SER)	-150 °C (N2-Gasphase)	450 µl Röhrchen	SER-SST-A-B-N-B-A	7000	3
Serum (SER) P100-stab	-150 °C (N2-Gasphase)	2,5 ml, Röhrchen	SER-PIX-A-B-N-B-A	1400	1
Urine (URN)	-80 °C	450 µl Röhrchen	URN-PPS-A-B-N-B-A	13420	3
Citrat-Blut	-80 °C	450 µl Röhrchen	SER-SST-A-B-N-A	8430	3
Citrat-Blut	-150 °C (N2-Gasphase)	450 µl Röhrchen	SER-SST-A-B-N-A	8430	3



SPREC implementiert (nach Betsou et al. 2010)

## Deutsches Biobanken-Register



- [Home](#)
- [Über uns](#)
- [Biobanken](#)
- [User Portal](#)
- [News](#)
- [Projektportal](#)
- [Symposium](#)

### Ankündigungen



GEFÖRDT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

BETRIEBEN DURCH



### Das Deutsche Biobanken-Register

- o bietet eine Übersicht über die medizinischen Biobanken in Deutschland,
- o fördert Transparenz und Vertrauen in die Forschung mit humanen Proben,
- o steigert die internationale Sichtbarkeit deutscher Biobanken,
- o erleichtert die Vernetzung von Biobanken,
- o fördert den Informations- und Probenaustausch zwischen Forschergruppen,
- o unterstützt die Nutzung bestehender Ressourcen und
- o stellt Informationen für Investitionen in Biobanken bereit.

### 2. Nationales Biobanken-Symposium 2013 - Programm

Oktober 2013. Zum zweiten Mal findet vom 11. bis 12. Dezember das **Nationale Biobanken-Symposium** in Berlin statt. Das offizielle Programm ist nun veröffentlicht.

[→mehr](#)

### 2. Nationales Biobanken-Symposium 2013 – Call for Papers

11.09.2013. Zum zweiten Mal findet vom 11. bis 12. Dezember das **Nationale Biobanken-Symposium** in Berlin statt. Bis zum 6. Oktober 2013 können Beiträge zum Thema „Zukunft der Biobanken in Deutschland: Vernetzung, Kollaborationen und Strukturaufbau“ eingereicht werden.

[→mehr](#)



### IBBL (Integrated Biobank of Luxembourg): Your next step in biobanking

16.09.2013. The IBBL (Integrated Biobank of Luxembourg) released 3 videos about the "Certificate on Principles of biobanking for clinical, biological and environmental biospecimens and bioreources", co-organised with the University of Luxembourg.

[→mehr](#)



Weitere Meldungen finden Sie unter dem Menüpunkt **News**

### News

#### 2. Nationales Biobanken-Symposium 2013 - Programm

Oktober 2013. Zum zweiten Mal findet vom 11. bis 12. Dezember das Nationale Biob...

[→mehr](#)

### Termine

#### Gemeinsame Sitzung der AG Molekulare Medizin und der AG Biomaterialbanken (Berlin)

10.12.2013

[→mehr](#)

#### Nationales Biobanken-Symposium 2013, Berlin

11.12.2013 - 12.12.2013

[→mehr](#)

#### CentraXX-Anwendertag

13.12.2013

[→mehr](#)

### Presseschau

[→mehr](#)

#### Gentris opens new genomic biomarker laboratory in Shanghai, China

21.11.2013. Pharmaceutical Business

DE | EN | Zugang beantragen | Login

## Deutsches Biobanken-Register

Home Biobanken **User Portal** P2B2 News Über uns

gefördert vom  
Bundesministerium für Bildung und Forschung

BETRIEBEN DURCH  
TMF

### User Portal

Hier steht Ihnen das Online-Forum für User des Deutschen Biobanken-Registers zur Verfügung.  
 • Einführung und Hintergründe

### Online-Forum

Foren Suche Unbeantwortet Aktive Themen

**UP Foren**

Foren	Themen	Antworten	Letzter Eintrag
<b>Allgemeines Forum</b> Öffentliches Forum für alle User-Portal-Nutzer	0	0	
<b>Fragen an das Kuratorium</b> Forum, in das Nutzer über ein Extramodul eigene (vertrauliche) Beiträge einstellen können	0	0	

**Qualitätsmanagement**

Foren	Themen	Antworten	Letzter Eintrag
<b>SOPs</b> Standard Operating Procedures	0	0	
<b>prä-Analytik</b> Vorbehandlung der Proben vor der Lagerung	0	0	
<b>Probentransport</b>	0	0	
<b>Umgang mit Proben</b>	0	0	

**Rechtliches & Ethik**

Foren	Themen	Antworten	Letzter Eintrag
<b>Patienteneinwilligung</b>	0	0	
<b>Datenschutz</b>	0	0	
<b>Biobank - Richtlinien</b>	0	0	
<b>Material Transfer Agreements</b>	0	0	

**IT & Informatik**

Foren	Themen	Antworten	Letzter Eintrag
<b>LIMS / BIMS</b>	0	0	
<b>Automatisation</b>	0	0	
<b>Datenbank-Management</b>	0	0	
<b>Standardisierung</b>	0	0	
<b>Pseudonymisierungs-Tools</b>	0	0	

**Wissenschafts-Kommunikation**

Foren	Themen	Antworten	Letzter Eintrag
<b>Allg. Informationen für Probenspender</b>	0	0	
<b>Ankündigungen</b>	0	0	
<b>Publikationen</b>	0	0	
<b>News &amp; Views</b>	0	0	

© Copyright TMF | Datenschutz | Disclaimer | Impressum

Klärung technischer, organisatorischer und regulatorischer Fragen aus dem **Biobanken-Alltag** nach dem „Bottom up“-Prinzip

## Forum 1 - Qualitätsmanagement

- SOPs
- Prä-Analytik
- Probentransport
- Umgang mit Proben

## Forum 2 - Rechtliches & Ethik

- Patienteneinwilligung
- Datenschutz
- Biobank-Richtlinien
- Material Transfer- Agreements

## Forum 3 – IT & Informatik

- LIMS / BIMS
- Automation
- Datenbank-Management
- Standardisierung
- Pseudonymisierungs-Tools

## Forum 4 – Wissenschaftskommunikation

- Allg. Informationen für Probenspender
- Ankündigungen
- Publikationen
- Standardisierung
- News & Views

## Projekthistorie

- ↪ 1. Phase: 2007-2009 – TMF-finanziert (V058-01)
- ↪ 2. Phase: 2010-2012 – BMBF-finanziertes Projekt (Projektförderung im Rahmen der Methodenausschreibung)
- ↪ 3. Phase: 2012-2015 – BMBF-finanziert, im Rahmen der MethInfraNet-Förderung für TMF (Bereich Biobanking)

## Aktuelle Arbeiten

- ↪ Einbindung in GBN-Projekt (Kooperationsvertrag mit der Charité, Projektleitung Prof. Hummel)
- ↪ Konsolidierung und Vervollständigung der Biobanken-Einträge (Abfrage, Dokumentationsunterstützung) insbes. hinsichtl. Material
- ↪ Initiierung der aktiven Nutzung des User-Portals durch cBMBs

## Weiteres Vorgehen

- ↪ Prüfung des Minimaldatensatzes MIABIS (Minimum Information About Biobank data Sharing) v. 2.0 von BBMRI zur Weiterentwicklung des Datensatzes und Implementierung von Schnittstellen
- ↪ Verbesserung der LifeRay-basierten Implementierung (Programmierauftrag)
- ↪ **Finanzierung nach 2015 derzeit unklar (Grundaufgabe TMF)**

### Biobanken (durch)suchen

Das Deutsche Biobanken-Register bietet einen strukturierten Zugang zu medizinischen Biobanken in Deutschland. Es stellt die jeweiligen Kerninformationen zu humanen Proben für die Untersuchung bestimmter Krankheitsbilder bereit.

Insbesondere sind auch Informationen über die Verwendung der Proben abrufbar. Damit sorgt das Register auch dafür, dass die Biobanken ihrer Verpflichtung zur Transparenz und zur Information der Probenspender nachkommen können.

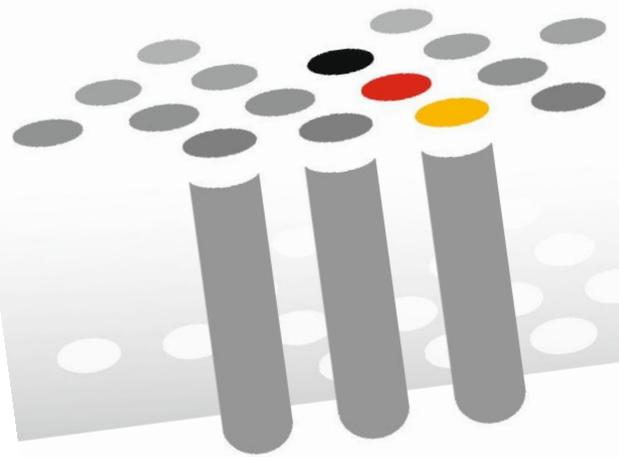
- Das Deutsche Biobanken-Register bietet zwei Suchoptionen:
- \* **Browsen:** Um sich zunächst einen Überblick über die Sammlungen und ihre Charakteristika zu verschaffen, kann der Nutzer den Datenbestand ausgewählter Biobanken in verschiedenen Ansichten ansehen.
  - \* **Detaillsuche:** Leistungsfähige Filterfunktionen ermöglichen eine leistungsfähige gezielte Recherche.

Die Ergebnisse der Abfragen können als Bericht gespeichert und exportiert werden.



# Biobanken sichtbar machen:

## Deutsches Biobanken-Register



ber uns

n sichtbar mache

in neuen Web-Auftritt (modernisiertem User-Portal). Die Überführung des Deutschen Biobanken-Registers in das neue System ist abgeschlossen. Die neuen Web-Auftritt (modernisiertem User-Portal). Die Überführung des Deutschen Biobanken-Registers in das neue System ist abgeschlossen.

anken-Register mit dem Ziel, ein Zentrum für Bildung und Forschung zu sein. Die Überführung des Deutschen Biobanken-Registers in das neue System ist abgeschlossen.

isungen bereit. Die Überführung des Deutschen Biobanken-Registers in das neue System ist abgeschlossen.



**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit und einen erfolgreichen Workshop!**

---

Weitere Informationen:

<http://www.tmf-ev.de/>