



Herzlich Willkommen!

Deutsches Biobanken-Register

Informationsveranstaltung „Biomaterialbanken“ des BMBF
Berlin, 14. Sept. 2009

Sebastian C. Semler
Wissenschaftlicher Geschäftsführer
Telematikplattform für medizinische Forschungsnetze e.V. (TMF), Berlin

Dr. Dr. Michael Kiehntopf
Institut für klinische Chemie und Laboratoriumsdiagnostik
Klinik der Friedrich-Schiller-Universität, Jena
Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze (TMF) e.V.

↪ Dachorganisation und Austauschplattform

↪ medizinische Forschungsverbände

↪ kollaborativ arbeitende Forschungseinrichtungen

↪ „Das Rad nicht immer wieder neu erfinden“

↪ gemeinsam Lösungen entwickeln

↪ Gemeinsam besser sein

↪ Organisation und Infrastruktur weiterentwickeln

↪ Qualität verbessern

↪ Ergebnisse nutzbar machen

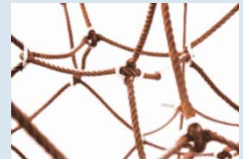
↪ Gutachten, Studien, Konzepte, Pflichtenhefte, Services, Werkzeuge

↪ initiiert und gefördert vom BMBF

↪ 1999 als Querschnittsprojekt gestartet

↪ ursprünglich primär IT-Infrastruktur („Telematikplattform“)

↪ seit 2003 Themenspektrum deutlich erweitert (Gründung e.V.)



Nationale Netzwerke und Institutionen

- ↪ Kompetenznetze in der Medizin
- ↪ Nationales Genomforschungsnetz
- ↪ Koordinierungszentren für Klinische Studien
- ↪ Medizintechnik-Forschungsnetzwerke
- ↪ epidemiologische Forschungsnetze
- ↪ Netzwerke Seltene Erkrankungen
- ↪ Psychotherapeut. Forschungsnetze
- ↪ Zoonosen-Forschungsnetze
- ↪ Fraunhofer-Institute
- ↪ eine Universitätsklinik
- ↪ und andere





Dr. Hummel



Prof. Krawczak

Projekte: u.a.

- Erfahrungsaustausch und Beratung
 - Rechtliche und Organisatorische Rahmenbedingungen
 - Mustertexte für europ. Kooperationen
 - Vorprojekt Deutsches Biobanken-Register
- + Vom Sitzungssaal in die Praxis: Vor-Ort-Termine der AG bei etablierten Biobanken



Dr. Kiehntopf

2003	erster kleiner Survey zu Biomaterialbanken in Deutschland
2004 – 2006	TMF-Projekt „Rechtliche & organisatorische Rahmenbedingungen bei Aufbau und Betrieb von Biomaterialbanken“ (BMB-Projekt) - TP1 Rechtsfragen → Buch + internat. Fachpublikation - TP2 Datenschutz → Buch (in Vorb.) + dt. & engl. Fachpublikation - TP3 Patienteneinwilligung → Buch + Online-Wizard - TP4 Checkliste zur Qualitätssicherung → Buch
2005	Kommentierung eines GenDG-Entwurfes für das BMBF
2005 – 2006	Gutachten für das Technikfolgenabschätzungsbüro beim Deutschen Bundestag → veröffentlicht im TAB-Bericht (Survey, Klassifizierung von Biobanken, Datenschutz & Ethik, IT)
2006 – 2008	EUCOOP Projekt zu Rechtsfragen in europ. Kooperationen von Biobanken → dt. & engl. Mustertexte, internat. Fachpubl.
2007 – 2009	TMF Vorprojekt zu einem Deutschen Biobanken-Register
seit 2008	Mitwirkung an BBMRI als assoz. Partner
2008	Kommentierung der OECD-Guidelines zu Biobanken
2008 – 2009	Pilotstudie zur Vernetzung von Biobanken von Kompetenznetzen (BMBF-gefördertes deutsche BBMRI-Ergänzungsprojekt)
2008 – 2009	TP 3 IT-Unterstützung für Biobanken im TMF-Projekt IT-Strategie → internat. Fachpublikation in Vorbereitung
2009	öffentliche Kommentierung des GenDG
2009	Förderantrag Biobanken-Register und –Portal beim BMBF

Hintergrund:

- ↳ Medizinische Biomaterialbanken mit humanen Proben und den zugehörigen Daten werden
 - ↳ unabhängig voneinander
 - ↳ an ganz unterschiedlichen Institutionen (z.B. Kliniken, Forschungsinstitute, Pharma- und Biotech-Unternehmen)
 - ↳ zu vielfältigen Zwecken (Diagnostik, Forschung) eingerichtet und geführt.

- ↳ Eine **öffentlich verfügbare Übersicht** über die in Deutschland bestehenden medizinisch relevanten Biobanken war bis dato nicht vorhanden.
 - ↳ Bestehende Ressourcen werden nur unzureichend genutzt
 - ↳ Investitionen eher zur Schaffung neuer Biobanken verwendet als zum Ausbau existierender Infrastruktur.

Durch die Etablierung eines **Deutschen Registers medizinischer Biomaterialbanken** ließe sich:

- ↳ insbesondere für Förderer und Projektträger, aber auch für die am Aufbau einer eigenen Biomaterialbank interessierten Forscher, **redundanter Aufwand vermeiden**
 - ↳ Vernetzung und zum Auffinden wechselseitiger Ansprechpartner
 - ↳ Beitrag zu gemeinsamer Lösung rechtlicher, regulatorischer und organisatorische Fragen
 - ↳ Informationsaustausch

Synergien => Qualitäts- und Effizienzsteigerung der medizinischen Forschung am Standort Deutschland

✓ Teilprojekte (TP 0-4)
des Projekts
'Biomaterialbanken'
(2004-2006)

✓ TAB-Gutachtens
(D002-01 TAB,
2005/06)
Biomaterialbanken in
der Bundesrepublik
Deutschland – eine
systematische
Bestandserhebung.

- Eine Befragung des Fraunhofer ISST, Berlin im Rahmen der TMF.Ergebnisbericht (Stand: 26. Juni 2003). ZTG GmbH (**2003**)
- TMF-Biomaterialbanken-Befragung – Bericht und Materialsammlung (Band 1) vorgelegt von RA Prof. Dr. Jürgen W. Goebel & Peter Ihle. (**2003/04**)
- Recherchen und Kategorisierung im Rahmen von TPO des BMB-Projekts „Generisches Konzept der TMF für den Aufbau und den Betrieb von Biomaterialbanken –Modellbildung“ (Goebel, Becker, Ihle et al.; **Sept. 2004**)
- Zusammenfassung hieraus „Biomaterialbanken in Deutschland“ der AG BMB (Becker,**März 2005**)
- Bestandserhebung und Kategorisierung (Goebel, Zimmermann, Becker, Sellge, Semler; **Okt.-Dez. 2005**) **im Rahmen des sog. TAB-Gutachtens „Bestandsaufnahme und Charakterisierung von Biobanken – Systematisierung, wissenschaftliche Bewertung, Finanzierungsmodelle und Konzepte zu Datenschutz und Patienteneinwilligung. Gutachten der Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze e.V. (TMF) im Auftrag des Deutschen Bundestages, vorgelegt dem Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB). Version 1.20, 30.06.2006“**
- Recherche nach Ansprechpartnern zur Vorbereitung des nationalen Beitrags zum ESFRI.-Projekt „European Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure(BBMRI)“ (Sellge; **Febr. 2006**)



• Dr. Dr. Michael Kiehntopf (SEPNET)
– zugleich Projektleiter –



• Dr. Christina Schröder (IBMT)



• PD Dr. Hummel (KN Maligne Lymphome – Sprecher AG Biomaterialbanken)



• Prof. Krawczak (NGFN – Stellv. Sprecher AG Biomaterialbanken)



• Kooperation BBMRI



• S. Semler (TMF Geschäftsstelle)

1. Projektphase

Web-basiertes Register
medizinisch relevanter
Biobanken in Deutschland;
deutsch / englisch;
gegliedert nach:

- ↪ Inhalt (gesammelte Biomaterialien)
- ↪ Regionen

als schnell im Web sichtbare
Rohform eines späteren
Biobanken-Registers

2./3. Projektphase

- Konzept und Projektvorschlag für möglichst externe Förderung eines deutschen Biobanken-Registers:
- **Phase 2** (Aufbau und initialer Betrieb des eigentlichen nationalen Biobanken-Registers)
- **Phase 3** (langfristiger dauerhafter Betrieb)

- Fachliche Sichtung der bisherigen Datenbestände
- Definition der Ein und Ausschlusskriterien zur Aufnahme in das Register
- Festlegung eines Basisdatensatzes für das Adressverzeichnis
- Anschreiben der bislang identifizierten Biobanken-Ansprechpartner

WP 1: Vorbereitung

WP 2: Implementierung der Vorstufe „Adressverzeichnis“

- Identifikation und Erwerb einer geeigneten Web-Domäne
- Identifikation und Erwerb eines geeigneten Hostings
- einfache Web-Gestaltung einer ersten Version
- Betriebsaufnahme
- Kommunikationsmaßnahmen nach Betriebsaufnahme

- Erstellen eines Kriterien-Katalogs:
 - Einschluss - / Ausschluss - Kriterien
 - Datensatz pro Eintrag,
 - Planung für Organisationsstruktur
 - Planung Finanzbedarf
 - => geändert durch Kooperation mit BBMRI

WP 3: Erstellen eines Kriterien-Katalogs

WP 4: Recherche von Einträgen

- Befragung der einzelnen BMB
- schriftlich/proaktiv
- bessere Qualität
- Höherer Informationsgehalt
- Akzeptanz steigt mit Validität
- Ausreichende Ressourcen



WP 5: Erstellen der Register- Datenbank

- strukturierte Sammlung der Informationen in Register-Datenbank auf der Grundlage von WP 1
- Paralleler Aufbau der Datenbank zu WP 2
- Kontinuierliche Aufnahme der Daten aus WP 2



WP 6: Gestaltung der Web- Oberfläche

- Verfügbar machen der Informationen
- Erstellung eines WEB-Interface für Zugriff auf Register-Datenbank aus WP 3



WP 7: Regelmäßige Updates dauerhafter Betrieb

- Akzeptanz durch Nachhaltigkeit
- fortwährende Aktualisierung
- Fachkundige Erhebung
- Kontaktaufnahme zu neu etablierten Biobanken
- => Erheblicher personeller Aufwand

Allgemeines	
(Kurz-) Bezeichnung der Biobank	
Wer ist Träger der Biobank? (Universität, Institut, Klinik, Andere)	
Leiter bzw. Geschäftsführer der Biobank	
Koordinator / Kontaktperson (Anschrift, Tel, eMail-Adresse, Webseite)	
Wann wurde die Biobank etabliert?	
Art / Design der Biobank	<input type="checkbox"/> populationsbezogen <input type="checkbox"/> krankheitsbezogen
Erhalten oder erhielten Sie öffentliche Mittel zur Finanzierung der BMB?	
Bisherige Gesamtfördersumme	
Erhalten oder erhielten Sie private Mittel zur Finanzierung der BMB?	
Bisherige Gesamtfördersumme	
Gibt es Finanzierungsbedarf zum langfristigen Erhalt der Biomaterialien?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein

Fragenkatalog Statuserhebung „Deutsches Register medizinischer Biobanken“

(Bitte bei verschiedenen Probensammlungen zu mehreren Studien/ Fragestellungen/ Krankheitsgebieten oder Forschungsbereichen jeweils einen gesonderten Fragebogen pro Studie/Forschungsbereich zu den hierzu vorhandenen Biomaterialien ausfüllen)

STUDIEN-BIOBANKEN

Studie ?

Studienbezeichnung

[]

Akronym

[]

Principal Investigator(s)

Wer sind die Studienleiter?

Name [], Institution []

Name [], Institution []

Förderung (der Einzelstudie) ?

Öffentliche Förderung

Private Förderung

Hintergrund und Ziele der Studie

Kurze Beschreibung der Studienziele und der Rationale

Art der Proben, Materialien: Lagerungsbedingungen	D	4°	-20°	-80°	K	F andere Temp.
Blut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	[]
Serum			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	[]
EDTA-Plasma			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	[]
Citrat-Plasma			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	[]
Heparin-Plasma			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	[]
Urin		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	[]
DNA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	[]
RNA				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	[]
Gewebe			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> []
Bitte spezifizieren: []						
Zellen				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	[]
Blutbestandteile (Buffy coat, usw.)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	[]
Speichel			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	[]
Sonst.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> []
Bitte spezifizieren: []						

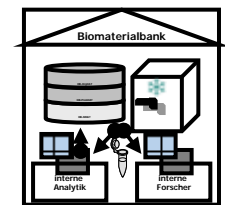
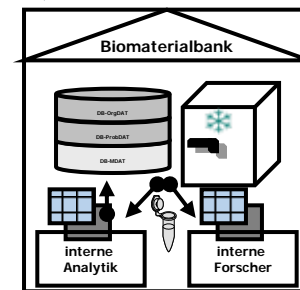
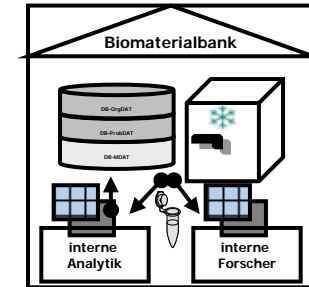
D= Dried; K= Kryokonserviert; Lagerung in oder über flüssigem Stickstoff; F= Formalinfixiert; Sonst= Sonstiges

Werden Proben im Verlauf gesammelt?	<i>Querschnitts-Studie</i> <input type="checkbox"/> <i>Longitudinale-Studie</i> <input type="checkbox"/>
wenn longitudinale Probensammlung: mittlere Probenzahl pro Patient/Spender?	[]
Gibt es pro Probenentnahme mehrere Probenqualitäten?	<i>Ja</i> <input type="checkbox"/> <i>Nein</i> <input type="checkbox"/> Wenn ja, welche ? Blut <input type="checkbox"/> Serum <input type="checkbox"/> EDTA-Plasma <input type="checkbox"/> Citrat-Plasma <input type="checkbox"/> Heparin-Plasma <input type="checkbox"/> Urin <input type="checkbox"/> DNA <input type="checkbox"/> RNA <input type="checkbox"/> Gewebe <input type="checkbox"/> Zellen <input type="checkbox"/> Nabelschnurblut <input type="checkbox"/> Speichel <input type="checkbox"/> Sonst. <input type="checkbox"/> Bitte spezifizieren:
Lagerungszeit	
mittlere Lagerungszeit des aktuellen Probenbestands	[]
Maximal geplante Aufbewahrungszeit?	[]
Derzeitige Lagerung:	<input type="checkbox"/> zentral <input type="checkbox"/> dezentral
DATENERHEBUNG	
Gibt es Daten zur Charakterisierung der Proben und/oder Analysedaten aus den Proben?	<i>Ja</i> <input type="checkbox"/> <i>Nein</i> <input type="checkbox"/>

Fragenkatalog Stuserhebung „Deutsches Register medizinischer Biobanken“
 (Bitte bei verschiedenen Probensammlungen zu mehreren Studien/ Fragestellungen/ Krankheitsgebieten oder Forschungsbereichen jeweils einen gesonderten Fragebogen pro Studie/Forschungsbereich zu den hierzu vorhandenen Biomaterialien ausfüllen)

STUDIEN-BIOBANKEN

Studie ?	
Studienbezeichnung	[]
Akronym	[]
Principal Investigator(s)	
Wer sind die Studienleiter?	Name [], Institution [] Name [], Institution []
Förderung (der Einzelstudie) ?	<input type="checkbox"/> Öffentliche Förderung <input type="checkbox"/> Private Förderung
Hintergrund und Ziele der Studie	Kurze Beschreibung der Studienziele und der Rationale



1. GENERAL INFORMATION

1.1 Name of the network
 What is the name of the organization?
 [] Complete name
 [] Acronym (if applicable)

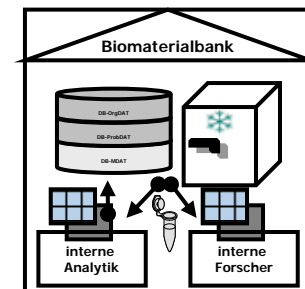
1.2 Web Site
 What is the Web address where information on the organization is made
 [] Web site address

1.3 Network coordinator and/or principal Investigator(s)
 If relevant, who are the principal leaders and their institution? Please also specify their role with respect to the organization.

Name [], Institution [], Role []
 Name [], Institution [], Role []
 Name [], Institution [], Role []
 Name [], Institution [], Role []
 Name [], Institution [], Role []

1.4 Contact
 Please specify contact details for website users that wish to obtain further information about the organization.

1.4.1	1.4.2
Name []	Name []
Institution []	Institution []
Address []	Address []
Telephone []	Telephone []
Email []	Email []



Fragenkatalog Stuserhebung „Deutsches Register medizinischer Biobanken“
 (Bitte bei verschiedenen Probensammlungen zu mehreren Studien/ Fragestellungen/ Krankheitsgebieten oder Forschungsbereichen jeweils einen besonderen Frägebereich der Studie/Forschungsbereich zu den hierzu vorhandenen Biomater

STUDIEN-BIOBANKEN

Studie ?
 Studienbezeichnung []
 Akronym []

Principal Investigator(s)
 Wer sind die Studienleiter?
 Name [], Institution []
 Name [], Institution []

Förderung (der Einzelstudie) ?
 Öffentliche Förderung
 Private Förderung

Hintergrund und Ziele der Studie
 Kurze Beschreibung der Studienziele und der Rationale



3. GENERAL INFORMATION

3.1 Name of the network
 What is the name of the organization?
 [] Complete name
 [] Acronym (if applicable)

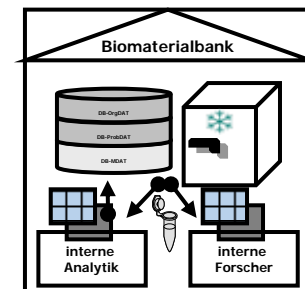
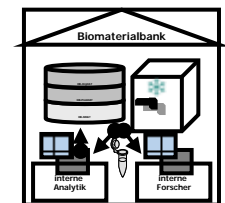
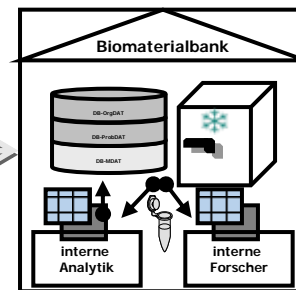
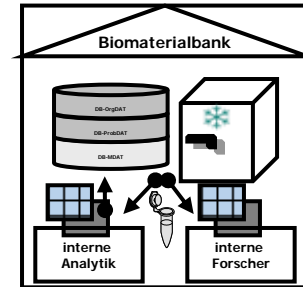
3.2 Web Site
 What is the Web address where information on the or
 [] Web site address

3.3 Network coordinator and/or principal Investigator
 If relevant, who are the principal leaders and their organization.

Name [], Institution [], Role []
 Name [], Institution [], Role []
 Name [], Institution [], Role []
 Name [], Institution [], Role []
 Name [], Institution [], Role []

3.4 Contact
 Please specify contact details for website users that wish to obtain further information about the organization.

1.4.1 Name [] 1.4.2 Name []
 Institution [] Institution []
 Address [] Address []
 Telephone [] Telephone []
 Email [] Email []





1. GENERAL INFORMATION

1.1 Name of the network

What is the name of the organization?

[] Complete name

[] Acronym (if applicable)

1.2 Web Site

What is the Web address where information on the organization is made available?

[] Web site address

1.3 Network coordinator and/or principal Investigator(s)

If relevant, who are the principal leaders and their institution? Please also specify their role with respect to the organization.

Name [], Institution [], Role []

Name [], Institution [], Role []

Name [], Institution [], Role []

Name [], Institution [], Role []

Name [], Institution [], Role []

1.4 Contact

Please specify contact details for website users that wish to obtain further information about the organization.

1.4.1

Name []

Institution []

Address []

Telephone []

Email []

1.4.2

Name []

Institution []

Address []

Telephone []

Email []

BBMRI -Questionnaire adapted by TMF for electronic data capture with offline-forms using MS Word.

Decision for MS Word for initial survey:

Advantages:

- ↪ can be communicated and used electronically
- ↪ can be used offline
- ↪ can be used in printed form
- ↪ very common file format
- ↪ electronic capturing in RDBMS possible
- ↪ no need for advanced infrastructure

Disadvantages:

- ↪ proprietary file format
- ↪ to fill it on screen, MS Word is needed
- ↪ not suited for longterm data maintenance

Conclusion:

- ↪ well suited for initial survey, if used with electronic data capture features

1. GENERAL INFORMATION

1.1 Name of the biobank/network •

What is the name of the biobank or the biobank network?

Complete name:

Acronym (if applicable):

1.2 Web Site

What is the Web address where information on the biobank/network is made available?

Web site address:

1.3 Head of the biobank/network and/or principal Investigator(s) •

Who are the principal leaders and their institution?

1. Name: Institution:

lines for printout and paperbased capturing

Word formfields for electronic capturing

table based layout, independent of length of filled in content

automatic linking of Word formfields and tables and fields in a database

bb : Tabelle

name	datatype	description
name	Text	
acronym	Text	
web	Text	
head1name	Text	
head1inst	Text	1. Head of the biobank/network
head2name	Text	2. Head of the biobank/network
head2inst	Text	2. Head of the biobank/network
head3name	Text	3. Head of the biobank/network
head3inst	Text	3. Head of the biobank/network
head4name	Text	4. Head of the biobank/network
head4inst	Text	4. Head of the biobank/network
head5name	Text	5. Head of the biobank/network

1. GENERAL INFO

Complete name:

Acronym (if applicable):

1.2 Web Site

What is the Web address where

Optionen für Textformularfelder

Textformularfeld

Typ: Standardtext:

Maximale Länge: Textformat:

Makro ausführen bei

Ereignis: Beenden:

Feldinstellungen

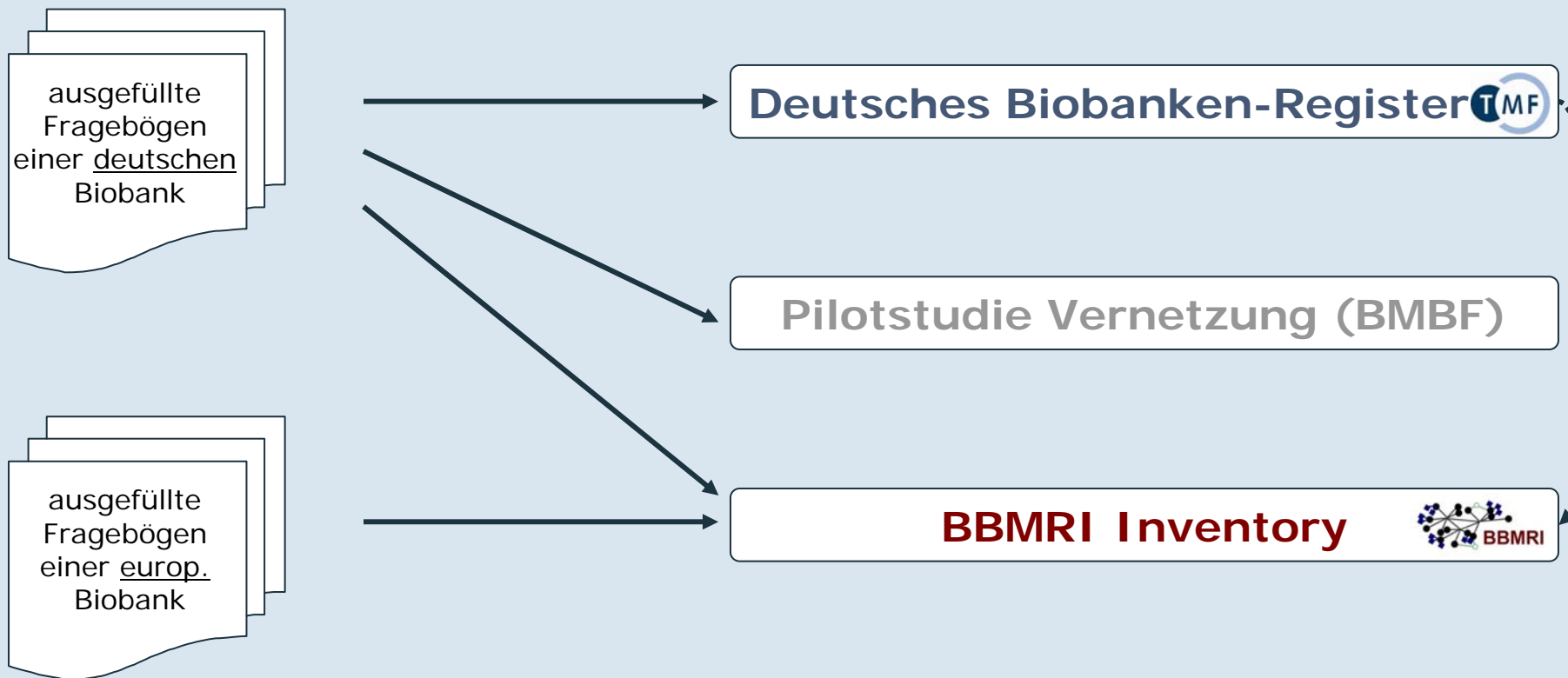
Textmarke:

Eingabe zulassen

Beim Verlassen berechnen

Hilfertext hinzufügen...

allows for 1:1 and 1:n relations between tables



- ↪ erfüllt BBMRI Inventory die Funktion eines europ. Registers ?
- ↪ Schnittstellen ?
- ↪ Integration bevölkerungs- & krankheitsbezogener Biobanken bei den BBMRI-Fragebögen / BBMRI-Inventory ?

**Das vorläufige
deutsche Biobanken-Register
unter
www.biobanken.de**

Funktionsübersicht

1. Startbildschirm, Spalten, Link, Sortierung ...
2. Dasselbe auf Englisch
3. Suche
4. Detailansicht 1
5. Detailansicht 1 auf Englisch
6. Detailansicht 2

Beschreibung (auf Englisch)

Biobank melden (auf Englisch)



Register - Windows Internet Explorer
 http://www.biobanken.de/BiobankenRegister/Register.aspx

English | Kontakt | Impressum | Zugang beantragen | Login

Register

- Beschreibung
- Biobank melden
- English

Geleitet vom
 Bundesministerium
 für Bildung
 und Forschung

Deutsches Biobanken-Register

An dieser Stelle wird derzeit das Deutsche Biobanken-Register aufgebaut. Das Register wird in deutscher und englischer Sprache zur Verfügung stehen und nach Inhalt sowie nach Regionen gegliedert sein. Es soll dazu beitragen, in der Öffentlichkeit Transparenz und Verständnis für die Zielsetzungen und die Arbeitsweise von Biobanken zu schaffen sowie Kooperationen zwischen Wissenschaftlern zu vermitteln. Das Register wird verknüpft mit der europäischen [BBMRI](#)-Initiative arbeiten. (Mehr Informationen zum Projekt der [TMF](#) zum Aufbau eines Deutschen Biobanken-Registers unter Leitung von Dr. Dr. M. Kiehntopf finden Sie [hier](#).)

Aktuell finden Sie - als erste Stufe des Deutschen Biobanken-Registers - ein Adress-Register mit Ansprechpartnern, Adressen, Web-Links und grundlegenden Informationen zu den Biobanken.

- Sie können die Datensätze **durchsuchen**; bitte beachten Sie hierbei Groß- und Kleinschreibung.
- Durch Anklicken der Spaltenüberschriften können Sie die Datensätze **sortieren**.
- Durch Anklicken der Lupe gelangen Sie zu den **Detailinformationen** der Biobank.

Suchen

Name↑	Acronym↑	Ort↑	Website↑	Netzwerk↑
Biobank Competence network degenerative dementia	CNDD	Bonn	Link	Kompetenznetz Degenerative Demenzen
Biobank Competence Network Dementia	CND	Bonn	Link	Kompetenznetz Demenzen
Biobank Kompetenznetz Sepsis	SepNetBiobank	Jena	Link	Kompetenznetz Sepsis
Biobank of the foundation Human Tissue and Cell Research	HTCR-Biobank	München	Link	
Biobank of the German Research Network on Schizophrenia	GRNS	Bonn	Link	Kompetenznetz Schizophrenie
Biobanken des Kompetenznetzes HIV / AIDS	CompNet HIV/AIDS	Bochum / Köln	Link	Kompetenznetz HIV / AIDS
Biomaterialbank Kompetenznetz Herzinsuffizienz	CNHF	Berlin	Link	Kompetenznetz Herzinsuffizienz
Blood Donor Biobank	BDB BRK	München	Link	Blutspendedienstes des Bayerischen Roten Kreuzes gGmbH
Brain and Liver Tumor Bank	BLTB	Bonn		Embryonal tumor bank of the Competence Net Pediatric Oncology and Hematology
Danubian Biobank Consortium	DanuBiobank	Regensburg	Link	Danubian Biobank
GEPARD - Genbank des Kompetenznetz Parkinson für neuropsychiatrische Erkrankungen	GEPARD	Marburg	Link	Kompetenznetz Parkinson
Gewebebank der Technischen Universität München	TUM	München		CRIP - Central Research Infrastructure for molecular Pathology
Institut für Schlaganfall und Demenzforschung der LMU München	ISD	München		
Kooperative Gesundheitsforschung in der Region Augsburg	KORA-gen	München	Link	KORA
Muscle Tissue Culture Collection	MTCC	München	Link	MD-Net / Eurobiobank
Nephroblastoma Tumor Bank	Nephroblastoma-TB	Würzburg	Link	Embryonal tumor bank of the Competence Net Pediatric Oncology and Hematology
NeuroBiobank Munich	-	München	Link	BrainNet Germanv

[German](#) | [Contact](#) | [Imprint](#)

- Registry >
- Description >
- How to register >
- German >



Getördert vom
Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

German Biobank Registry

We currently establish the German Biobank Registry on this website. The registry will be available in German and English and will be organised by content and by region. The goal is to create public awareness and understanding of the objectives and functions of biobanks, and to arrange collaborations between scientists. The registry will cooperate with the European initiative [BBMRI](#). More information about the project of the [TMF](#) to build a German Biobank Registry, headed by Dr. M. Kiehntopf can be found [here](#).

As the first level of the German Biobanks Registry a registry with the names, addresses of the contact persons, web links and basic information of the biobanks was installed.

- You can search for records. Please note that the **search** is case sensitive, i.e. use upper-and lowercase letters.
- By clicking on the column headers you can **sort** the records.
- By clicking on the magnifying glass the **detail information** of the biobank is displayed.

Name↑	Acronym↑	City↑	Website↑	Biobank network↑
Biobank Competence network degenerative dementia	CNDD	Bonn	Link	Kompetenznetz Degenerative Demenzen
Biobank Competence Network Dementia	CND	Bonn	Link	Kompetenznetz Demenzen
Biobank Kompetenznetz Sepsis	SepNetBiobank	Jena	Link	Kompetenznetz Sepsis
Biobank of the foundation Human Tissue and Cell Research	HTCR-Biobank	München	Link	
Biobank of the German Research Network on Schizophrenia	GRNS	Bonn	Link	Kompetenznetz Schizophrenie
Biobanken des Komptenznetzes HIV / AIDS	CompNet HIV/AIDS	Bochum / Köln	Link	Komptenznetz HIV / AIDS
Biomaterialbank Kompetenznetz Herzinsuffizienz	CNHF	Berlin	Link	Kompetenznetz Herzinsuffizienz
Blood Donor Biobank	BDB BRK	München	Link	Blutspendedienstes des Bayerischen Roten Kreuzes gGmbH
Brain and Liver Tumor Bank	BLTB	Bonn		Embryonal tumor bank of the Competence Net Pediatric Oncology and Hematology
Danubian Biobank Consortium	DanuBiobank	Regensburg	Link	Danubian Biobank
GEPARD - Genbank des Kompetenznetz Parkinson für neuro-psychiatrische Erkrankungen	GEPARD	Marburg	Link	Kompetenznetz Parkinson
Gewebebank der Technischen Universität München	TUM	München		CRIP - Central Research Infrastructure for molecular Pathology
Institut für Schlaganfall und Demenzforschung der LMU München	ISD	München		
Kooperative Gesundheitsforschung in der Region Augsburg	KORA-gen	München	Link	KORA
Muscle Tissue Culture Collection	MTCC	München	Link	MD-Net / Eurobiobank
Nephroblastoma Tumor Bank	Nephroblastoma-TB	Würzburg	Link	Embryonal tumor bank of the Competence Net Pediatric Oncology and Hematology
NeuroBiobank Munich	-	München	Link	BrainNet Germany

- Register ▶
- Beschreibung ▶
- Biobank melden ▶
- English ▶

Deutsches Biobanken-Register

An dieser Stelle wird derzeit das Deutsche Biobanken-Register aufgebaut. Das Register wird in deutscher und englischer Sprache zur Verfügung stehen und nach Inhalt sowie nach Regionen gegliedert sein. Es soll dazu beitragen, in der Öffentlichkeit Transparenz und Verständnis für die Zielsetzungen und die Arbeitsweise von Biobanken zu schaffen sowie Kooperationen zwischen Wissenschaftlern zu vermitteln. Das Register wird verknüpft mit der europäischen **BBMRI**-Initiative arbeiten. (Mehr Informationen zum Projekt der **TMF** zum Aufbau eines Deutschen Biobanken-Registers unter Leitung von Dr. Dr. M. Kiehn topf finden Sie [hier](#).)








Aktuell finden Sie - als erste Stufe des Deutschen Biobanken-Registers - ein Adress-Register mit Ansprechpartnern, Adressen, Web-Links und grundlegenden Informationen zu den Biobanken.

Getördert vom




Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

- Sie können die Datensätze **durchsuchen**; bitte beachten Sie hierbei Groß- und Kleinschreibung.
- Durch Anklicken der Spaltenüberschriften können Sie die Datensätze **sortieren**.
- Durch Anklicken der Lupe gelangen Sie zu den **Detailinformationen** der Biobank.

<u>Name</u> †	<u>Acronym</u> †	<u>Ort</u> †	<u>Website</u> †	<u>Netzwerk</u> †
 Biobank of the foundation Human Tissue and Cell Research	HTCR-Biobank	München	Link	
 Blood Donor Biobank	BDB BRK	München	Link	Blutspendedienstes des Bayerischen Roten Kreuzes gGmbH
 Gewebebank der Technischen Universität München	TUM	München		CRIP - Central Research Infrastructure for molecular Pathology
 Institut für Schlaganfall und Demenzforschung der LMU München	ISD	München		
 Kooperative Gesundheitsforschung in der Region Augsburg	KORA-gen	München	Link	KORA
 Muscle Tissue Culture Collection	MTCC	München	Link	MD-Net / Eurobiobank
 NeuroBiobank Munich	-	München	Link	BrainNet Germany

- Register ▾
- Beschreibung ▾
- Biobank melden ▾
- English ▾

Deutsches Biobanken-Register


Detailansicht



Name: Biobank Kompetenznetz Sepsis

Acronym: SepNetBiobank

Ort: Jena

Website: [Link](#)

Netzwerk: Kompetenznetz Sepsis

Website Netzwerk: <http://www.sepsis-gesellschaft.de/>

Ansprechpartner: **Dr. Dr. Michael Kiehntopf**

University Hospital Jena
 Institute for Clinical Chemistry and Laboratory Medicine
 Erlanger Allee 101
 D-07740 Jena, Germany
 +49-3641-9325020
michael.kiehntopf@med.uni-jena.de

Hintergrund: The availability of well-classified, sufficiently large patient cohorts, and the establishment of quality-controlled central sample banks together with the development of an IT-based infrastructure, is a key prerequisite in biomedicine and biotechnology for the identification of relevant disease genes, gene expression and connected phenotypes aimed at developing novel diagnostic tools. The need for prospective validation of any new marker in order to actually prove its clinical relevance and demonstrate how it can improve outcome is thus closely connected to the issue of biomaterial sample banks. It is the aim of the SepNet initiative to establish a central facility, essential to data and sample quality and homogeneity, that comprises a structured and easily accessible sample bank with probes of homogeneous quality originating from a well-characterized patient population enrolled in independent, innovative and internationally competitive prospective clinical sepsis trials.

Ziele: The SepNetBiobank is a core facility of SepNet. The object of this central sample resource is to organise and handle all relevant aspects of sampling, storage and delivery of samples in the SepNet collaboration to ensure homogeneity of the samples in terms of specimen quality and maintaining sampling standards. This will be achieved through central handling of samples collected in peripheral nationwide 17 regional centres and an additional 36 associated centres according to an agreed sampling scheme and pre-set standards for sample quality, sample handling and banking; quality assurance and all relevant parts of sample handling will be in the hands of the core unit, minimising pre-analytical steps in the heterogeneous environment of the different regional centres. In the next few months a fully automated sample storage system will be implemented that allows handling of more than 200.000 individual aliquots expected after completion of the different ongoing and planned SepNet Trails.

[German](#) | [Contact](#) | [Imprint](#)

Registry ▶

Description ▶

How to register ▶

German ▶

German Biobank Registry

Description ▶

Details

Name: Biobank Kompetenznetz Sepsis

Acronym: SepNetBiobank

City: Jena

Website: [Link](#)

Biobank network: Kompetenznetz Sepsis

Website of network: <http://www.sepsis-gesellschaft.de/>

Contact person: **Dr. Dr. Michael Kiehntopf**
 University Hospital Jena
 Institute for Clinical Chemistry and Laboratory Medicine
 Erlanger Allee 101
 D-07740 Jena, Germany
 +49-3641-9325020
michael.kiehntopf@med.uni-jena.de

Background: The availability of well-classified, sufficiently large patient cohorts, and the establishment of quality-controlled central sample banks together with the development of an IT-based infrastructure, is a key prerequisite in biomedicine and biotechnology for the identification of relevant disease genes, gene expression and connected phenotypes aimed at developing novel diagnostic tools. The need for prospective validation of any new marker in order to actually prove its clinical relevance and demonstrate how it can improve outcome is thus closely connected to the issue of biomaterial sample banks. It is the aim of the SepNet initiative to establish a central facility, essential to data and sample quality and homogeneity, that comprises a structured and easily accessible sample bank with probes of homogeneous quality originating from a well-characterized patient population enrolled in independent, innovative and internationally competitive prospective clinical sepsis trials.

Goals: The SepNetBiobank is a core facility of SepNet. The object of this central sample resource is to organise and handle all relevant aspects of sampling, storage and delivery of samples in the SepNet collaboration to ensure homogeneity of the samples in terms of specimen quality and maintaining sampling standards. This will be achieved through central handling of samples collected in peripheral nationwide 17 regional centres and an additional 36 associated centres according to an agreed sampling scheme and pre-set standards for sample quality, sample handling and banking; quality assurance and all relevant parts of sample handling will be in the hands of the core unit, minimising pre-analytical steps in the heterogeneous environment of the different regional centres. In the next few months a fully automated sample storage system will be implemented that allows handling of more than 200.000 individual aliquots expected after completion of the different ongoing and planned SepNet Trails.

ICD-disease group and number of samples:

Disease group
 Certain infectious and parasitic diseases (A00-B99)

Getördert vom



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Krankheitsgruppe (ICD) und Probenzahlen:

Disease group

Certain infectious and parasitic diseases (A00-B99)

MAXSEP Collection

Disease/disease group: Sepsis/Infection code: A00-B99

Samples MAXSEP Study

Material	Total Number of Affected Donors	Total Number of Samples from Affected Donors
DNA, derived from peripheral blood	129	129
Serum	110	855
Plasma	110	852

WISEP Study

Disease group: Sepsis/Infection code: A00-B99

Samples WISEP Study

Material	Total Number of Affected Donors	Total Number of Samples from Affected Donors
DNA, derived from peripheral blood	436	436
Serum	531	3.786
Plasma	531	3.788

Wissenschftl. Relevanz und geplante Entwicklung:

In the next six months a fully automated -80°C sample storage system will be implemented. After completion of the planned and ongoing SepNet trials more than 59.710 expected primary samples (218.040 aliquots) will be stored in this system. This outstanding sample resource will provide the basis for scientific projects aiming at improving patient care with sepsis e.g. advancement in diagnostics, risk stratification, therapy and outcome.

Fragebögen:

- [BBMRI Core Questionnaire for SepNet](#)
- [BBMRI Collection Questionnaire for WISEP](#)
- [BBMRI Collection Questionnaire for MAXSEP](#)
- [BBMRI Network Questionnaire for SEPNET](#)

Stand:

18.09.2008

Publikationen:

1. Engel C, Brunkhorst FM, Bone HG, et al: Epidemiology of sepsis in Germany: results from a national prospective multicenter study. Intensive Care Med 2007; 33:606-18.
2. Brunkhorst FM, Engel C, Bloos F, Meier-Hellmann A, Ragaller M, Weiler N, Moerer O, Gruendling M, Oepfert M, Grond S, Olthoff D, Jaschinski U, John S, Rossaint R, Welte T, Schaefer M, Kern P, Kuhnt E, Kiehntopf M, Hartog C, Natanson C, Loeffler M, Reinhart K; German Competence Network Sepsis (SepNet).: Intensive insulin therapy and pentastarch resuscitation in severe sepsis. N Engl J Med 2008; 358:125-39
3. Kiehntopf M, Boer K.; Biomaterialbanken – Checkliste zur Qualitätssicherung. Band 5 der Schriftenreihe der Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft Berlin 2008

- Register ▶
- Beschreibung** ▶
- Biobank melden ▶
- English ▶

Sinn und Zweck des Deutschen Biobanken-Registers

Die **TMF** (Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze e.V.) hat sich im Rahmen ihrer zentralen Aufgabe, die Organisation und Infrastruktur medizinischer Forschung in vernetzten Strukturen zu verbessern, das Ziel gesetzt, in einem mehrstufigen Verfahren ein Register medizinisch relevanter Biomaterialbanken in Deutschland als Web-basiertes Open-Access-Verzeichnis aufzubauen. Aktuell ist die erste Realisierungsstufe umgesetzt. Ein weiterer Ausbau mit der Möglichkeit der Dateneingabe und -korrektur in einem Online-Verfahren ist geplant. Das Register Deutscher Biobanken soll Wissenschaftlern und Forschern, aber auch der interessierten Öffentlichkeit als Informationsportal dienen. Folgende Funktionen soll das Register erfüllen:



- Bereitstellung einer öffentlich verfügbaren Übersicht über die in Deutschland bestehenden medizinisch relevanten Biobanken;
- Verbesserung der nationalen und internationalen Sichtbarkeit deutscher Biobanken;
- Vermittlung von Kooperationspartnern;
- Vernetzung von Biobanken untereinander;
- Förderung des Informations- und Probenaustauschs zwischen Forschergruppen und zwischen unterschiedlichen Institutionen (Kliniken, Forschungsinstitute oder Pharma- bzw. Biotech-Unternehmen), die Biobanken betreiben;
- verbesserte Nutzung bestehender Ressourcen;
- Förderung von Transparenz und Verständnis für die Zielsetzungen und die Arbeitsweise von Biobanken in der Öffentlichkeit;
- Etablierung einer gemeinsamen Basis, um für rechtliche und regulatorische Fragen gemeinsame Lösungen zu erarbeiten und damit redundanten Aufwand für den einzelnen Forscher zu vermeiden;
- Planungsgrundlage für gezielte und effiziente Investitionen in neue Biobanken und in den Ausbau der existierenden Infrastrukturen.

TMF und BBMRI

Die TMF kooperiert mit dem europäischen [BBMRI-Projekt](#) zur Verbesserung der Biobank-Infrastruktur auf europäischer Ebene. Die Datenerhebung für dieses nationale Register ist mit der Umfrage des BBMRI-Projekts abgestimmt, so dass Sie Ihre Daten nur einmal angeben müssen, wenn Ihre Biobank sowohl national wie international sichtbar werden soll. Hierzu können Sie in den Fragebögen jeweils am Ende Ihr Einverständnis mit der Nutzung und Veröffentlichung der Daten für beide Projekte (TMF und BBMRI) separat angeben. Durch Ihre Beteiligung an der vom BBMRI-Projekt europäisch harmonisierten Umfrage sichern Sie sich die Möglichkeit, Ihre Biobank im Register gegenüber einer breiten Forschungsöffentlichkeit, potentiellen Kooperationspartnern und den Forschungsförderorganisationen darzustellen. Darüber hinaus dient die Umfrage auch zur Bestandserhebung der in Deutschland vorhandenen Biobanken-Infrastruktur und unterstützt damit Planungen zur Sicherung der Nachhaltigkeit und internationalen Konkurrenzfähigkeit deutscher Biobanken sowie zur Darstellung hierfür erforderlicher zukünftiger finanzieller Zuwendungen.

Ansprechpartner

Dr. Dr. Michael Kiehltopf

Kompetenznetz Sepsis
 Universität Jena
 Tel.: 0 36 41 / 9 32 50 20
[E-Mail](#)

Geschäftsstelle TMF e.V.

Neustädtische Kirchstr. 6
 10117 Berlin
 Tel.: 030 / 31 01 19 50
 Fax: 030 / 31 01 19 99
[E-Mail](#)

Registry ▶

Description ▶

How to register ▶

German ▶

The purpose of the German Biobank Registry

The **TMF** is an umbrella organization for medical research networks and is responsible for improving the organization and infrastructure of medical research in networked structures. Therefore the TMF declared the installation of the German Biobank Registry with all relevant medical biobanks in Germany a central goal. Currently the first phase is implemented as an open access registry. A further expansion is planned with the possibility of online data entry and correction. The German Biobank Registry should help scientists and researchers, but also the interested public as an information gateway to serve. The functions of the registry are:



- providing a publicly available registry of the medically relevant biobanks in Germany
- improving the national and international visibility of German biobanks;
- provision of partners for cooperation;
- networking among biobanks;
- promoting the exchange of information and of samples between research groups and institutions (hospitals, research institutes and pharmaceutical and biotech companies) operating biobanks;
- improved use of existing resources;
- promotion of transparency and understanding of the objectives and functions of biobanks in the general public;
- Establishing a community to develop common solutions for legal and regulatory issues and thus avoiding redundant expenses for the individual researcher;
- provide a planning basis for selective and efficient investments in new biobanks and the expansion of the existing infrastructure.

TMF and BBMRI

The TMF is cooperating with the European [BBMRI project](#) to improve the biobank infrastructure in Europe. Data collection for the national registry is consistent with the survey of BBMRI project. You have to sample the data of your biobank only once and your biobank will be visible nationally and internationally. On the last page of the questionnaire you can give your consent for the use and publication of data for both projects (TMF and BBMRI) specifically. If you participate in the survey that has been harmonized for use throughout Europe by the BBMRI your biobank will be presented to the scientific community, potential partners for cooperations, funding organisations and sponsors. Furthermore, the survey provides an overview of the existing biobank infrastructure in Germany, and by this supports plans to ensure the sustainability and international competitiveness of German biobanks and the necessity of further financial support.

Contact

Dr. Dr. Michael Kiehntopf

Kompetenznetz Sepsis
University of Jena
Phone.: 49 36 41 / 9 32 50 20
[E-Mail](#)

Geschäftsstelle TMF e.V.

Neustädtische Kirchstr. 6
10117 Berlin
Tel.: 030 / 31 01 19 50
Fax: 030 / 31 01 19 99
[E-Mail](#)



- Register ▶
- Beschreibung ▶
- Biobank melden** ▶
- English ▶

Wie kann ich eine Biobank melden?

Hier können sie alle notwendigen Fragebögen herunterladen. Bitte schicken Sie diese nach Möglichkeit als ausgefüllte MS-Word-Dateien an register@biobanken.de um in das Register aufgenommen zu werden, oder einen bestehenden Datensatz zu korrigieren.

Bitte beachten Sie, dass der Core-Fragebogen ausgefüllt werden muss. Der Collection-Fragebogen ist ein- oder mehrmals zusätzlich auszufüllen, wenn die Biobank mehr als eine inhaltlich oder organisatorisch getrennte Sammlung aufweist. Für eine Sammlung können alle Angaben direkt im Core-Fragebogen gemacht werden. Bitte geben Sie im Collection-Fragebogen immer die korrekte Bezeichnung der Biobank an, so dass die Daten später ohne weitere Rückfragen fehlerfrei einander zugeordnet werden können. Der Network-Fragebogen ist nur dann einmal auszufüllen, wenn die Biobank zu einem übergeordneten Verbund oder Netz von Biobanken gehört.

Bitte nutzen Sie die Fragebögen im PDF-Format (als ZIP-Datei herunterladbar) zum Ausdrucken und Ausfüllen nur, wenn Sie keine MS-Word-kompatible Textverarbeitung nutzen können. In diesem Falle schicken Sie die Fragebögen ausgefüllt bitte an die Geschäftsstelle des TMF e.V., Neustädtische Kirchstr. 6, 10117 Berlin.

Gefördert vom



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Fragebögen

[TMF-BBMRI 1 Core-Questionnaire](#) [doc | 660,5 KB]

[TMF-BBMRI 2 Collection-Questionnaire \(optional\)](#) [doc | 171,5 KB]

[TMF-BBMRI 3 Network-Questionnaire \(optional\)](#) [doc | 209,4 KB]

[TMF-BBMRI 4 Frageboegen-PDF-Format](#) [zip | 128,3 KB]



Registry ▶

Description ▶

How to register ▶

German ▶

Getördert vom



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

How to register a biobank?

You can download all the necessary questionnaires from this page. Please send the completed forms as MS-Word files to register@biobanken.de. The biobank will be included in the registry or an existing record will be updated.

Please note that the Core Questionnaire must be filled out. The Core Questionnaire contains all questions for one collection of samples. If you have more than one collection of samples with either a different emphasis or in a different institution, you must fill out a Collection Questionnaire for each additional collection. In the core Questionnaire and the corresponding Collection Questionnaires the same name must be used for the biobank so the data can be merged in then registry. The Network Questionnaire must only to be filled once if the biobank belongs to an association or network of biobanks.

Please use the questionnaire in PDF format (as a downloadable ZIP file) for printing and filling out only if you do not have a MS Word-compatible word processor. In this case send the questionnaires sent to the office of the TMF eV., Neustädtische Kirchstr. 6, 10117 Berlin.

Questionnaires

[TMF-BBMRI 1 Core-Questionnaire](#) [doc | 660,5 KB]

[TMF-BBMRI 2 Collection-Questionnaire \(optional\)](#) [doc | 171,5 KB]

[TMF-BBMRI 3 Network-Questionnaire \(optional\)](#) [doc | 209,4 KB]

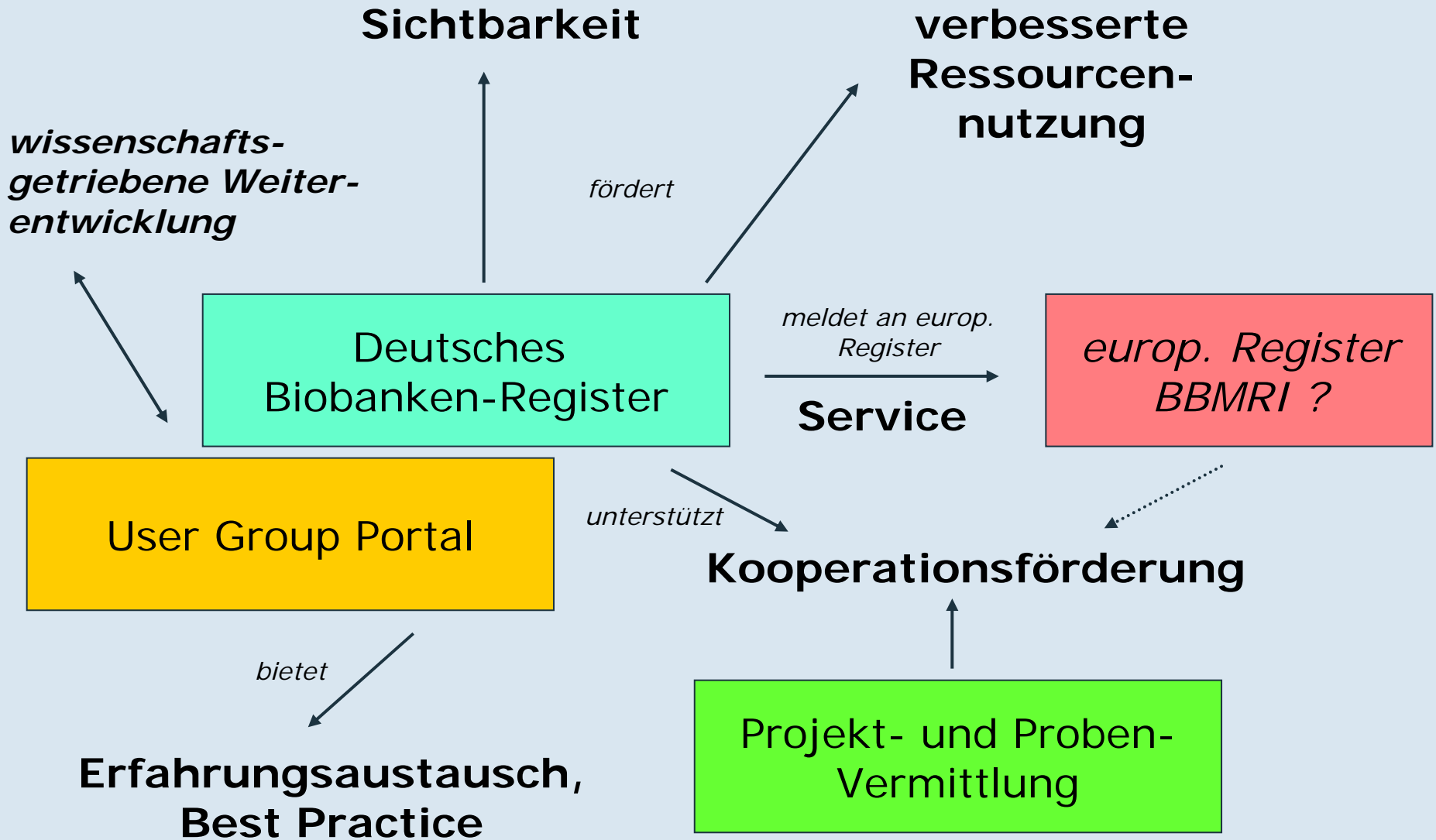
[TMF-BBMRI 4 Frageboegen-PDF-Format](#) [zip | 128,3 KB]

- ↪ des vorliegenden **TMF-Projekts** „V058-01 Deutsches Register medizinischer Biobanken (Vorprojekt)“
- ↪ des derzeit laufenden **BMBF**-geförderten deutschen Ergänzungsprojekts zu BBMRI „**Pilotstudie zur Vernetzung von Biobanken der Kompetenznetze**“
- ↪ des laufenden europäischen **BBRMI**-Projekts (soweit derzeit Ergebnisse verfügbar sind)
- ↪ der Arbeit **nationaler und internationaler Organisationen** wie z.B. DGKL, ISBER
- ↪ Diskussion und die EntschlieÙung des **Gesundheitsforschungsrates (GFR)** zu Biobanken vom Dezember 2008
- ↪ der abschließenden Diskussionen in der AG Biomaterialbanken der TMF und im TMF-Vorstand vom April 2009
- ↪ analoger Registervorhaben in anderen Bereichen, insbesondere des Zusammenwirkens von **deutschem und europäischem Register klinischer Studien** (in D im Aufbau)

- ↪ überschaubarer, für die Community mit vertretbarem Aufwand dauerhaft **pflegerischer und aktualisierbarer Datensatz**,
- ↪ ein **effektives Anreizsystem** für die Teilnahme am Register, das – wie die Erfahrung des Vorprojekts zeigt - über die reine Sichtbarkeit einer Biobank im Web hinausgehen muss, realisierbar vorrangig
 1. durch **Verpflichtung seitens der öffentlichen Förderer**,
 2. durch ein an das Register **assoziiertes User Group Portal**, das dem einzelnen Forscher **konkrete Hilfe und Nutzung vorhandener Erfahrungen** bietet,
- ↪ die Verwaltung des Registers durch eine **neutrale Stelle**, die nicht selbst im Biobanken-Geschäft operativ tätig ist,
- ↪ die Unterstützung der Portalfunktion sowie der Dateneingabe und -pflege durch **geeignete IT-Werkzeuge** und durch qualifiziertes Personal,
- ↪ eine **wissenschaftliche Qualitätssicherung** und fachliche Weiterentwicklung von Register und Portal durch die Hinzuziehung ausgewiesener Experten als **Kuratoren**.

- ↪ Für das Portal ist hierbei insbesondere die Einbeziehung der relevanten Fachgesellschaften wichtig (DGKL, ISBER, BBMRI, P3G u.a.), um Doppelaktivitäten zu vermeiden.
- ↪ Für das Register ist essentiell, eine Doppelentwicklung und Doppelförderung, vor allem aber eine künftige Doppelerhebung für ein nationales und ein ggf. kommendes europäisches Register von Biobanken (aus BBMRI resultierend oder an dritter Stelle entstehend) zu vermeiden. **Das deutsche Register sollte sich als unabhängige nationale Anlaufstelle und als koordinierter Datenlieferant für ein europäisches Register aufstellen, um den deutschen Biobanken eine Doppelmeldung zu ersparen.**
- ↪ Daher ist Kompatibilität der geplanten Datenstruktur für den kleineren Teildatensatz mit dem umfassenden Datensatz des BBMRI-Projekts essentiell. **Der zu nutzende reduzierte Datensatz sollte sich daher vom Umfang am Erstentwurf des Vorprojekts orientieren, aber die Kompatibilität zum BBMRI-Datensatz nachweisen.**
- ↪ Integration anderer Plattformen und kommender Register (Beispiel: Zoonosenplattform – Tiermedizin & Mikrobiologie).

- ↪ Antrag „**Aufbau eines nationalen Biobanken-Registers mit integriertem User-Group-Portal (BB-Register/Portal)**“
- ↪ Ziel des Projektes ist der Aufbau eines nationalen Registers für Biobanken in Verbindung mit einem Web-basierten User-Group-Portal für Zwecke des Qualitätsmanagements und des Know-How-Transfers.
- ↪ eingereicht am 05.05.2009 beim BMBF
- ↪ Laufzeit: 18 Monate; Budget: 257 T€
- ↪ Arbeitsinhalte:
 - ↪ Festlegung der Register-Elemente, Schaffung einer Benutzeroberfläche, Betrieb eines Web-basierten Registers
 - ↪ Aufbau und Betrieb eines User-Group-Portals für Biobanken-Betreiber und –Nutzer
 - ↪ Qualitätssicherung von Register und Portal, Einrichtung eines wissenschaftlichen Kuratoriums
- ↪ Antragsteller: TMF – vertreten durch Kiehntopf (Jena);
- ↪ Angefragte Kuratoren: Kiehntopf, Hummel, Krawczak, Schröder, Wichmann (Labormedizin, Pathologie, Epidemiologie und medizinische Statistik, Sozialmedizin und Public Health, Management und Logistik, Internationale Vernetzung, Kommunikations- und Informationstechnologien)





Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Weitere Informationen:

www.biobanken.de

www.tmf-ev.de

www.tmf-ev.de/Arbeitsgruppen_Foren/AGBMB.aspx

➔ AG Biomaterialbanken (BMB)

<http://www.tmf-ev.de/Produkte/Uebersicht.aspx>

➔ TMF Produkte & Services (gemeinfrei + öffentlich !)

Arbeitsgruppen & Foren

Arbeitsgruppe Biomaterialbanken (AG BMB)

Infrastruktur und Rahmenbedingungen für Biobanken

Biobanken gelten als Schlüsselressource der heutigen molekularen medizinischen Forschung - eine Arbeitsgruppe in der TMF kümmert sich um Infrastruktur und Rahmenbedingungen.

Biomaterialbanken haben sich zu einem zentralen Bestandteil der biomedizinischen Forschung entwickelt. Vor dem Hintergrund der neuen und sich weiter entwickelnden Möglichkeiten zur genetischen Analyse der verschiedenen Biomaterialien gewinnen die Fragen zu rechtlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen von Biobanken eine neue Qualität. Die Arbeitsgruppe Biomaterialbanken hat sich zur Aufgabe gesetzt, für die Forscher Rechtssicherheit zu schaffen und die langfristige Nutzung von Biobanken zu ermöglichen. Bereits Ende 2004 wurde hierzu ein großes Projekt initiiert, dessen Ergebnisse nun vorliegen und sukzessive in der Schriftenreihe und Veranstaltungen der TMF einer breiteren Öffentlichkeit vorgestellt werden.

Für die Übermittlung an Interessierte - Betreiber von Biobanken oder Institutionen, die die Einrichtung einer Biobank planen - sollen die Ergebnisse darüber hinaus so aufbereitet werden, dass die praktische Umsetzung unterstützt und erleichtert wird. Dazu gehören insbesondere auch die Qualitätskriterien und Standards für den Aufbau und den Betrieb von Biomaterialbanken.

Die Errichtung von Biomaterialbanken in Verbundprojekten geht nationalen Grenzen hinaus. Die Arbeitsgruppe hat deshalb daran ihrer europäischen Dimension zu beleuchten.

Sprecher

News

"Museumssoftware" verwaltet Bioproben

AG Biomaterialbanken der TMF zu Gast bei der Medizinischen Universität Graz

[→ mehr](#)

Interviews

"Register parallel zu klinischen Studien führen"

Interview mit Prof. Dr. Edmund Neugebauer über die Notwendigkeit, Qualitätsstandards für Register zu entwickeln

[→ mehr](#)

Produkte & Services

Wir schaffen Lösungen.

Serviceangebote der TMF umfassen die Bereitstellung von Gutachten, generischen Konzepten und IT-Anwendungen ebenso wie Schulungs- und Beratungsangebote der Arbeitsgruppen, auch in Form von Einzelberatungen. Die TMF unterstützt die medizinischen Forschungsverbünde auch bei deren Öffentlichkeitsarbeit.

[→ Produktliste \[PDF\] \[89 kb\]](#)

In der untenstehenden Übersicht über die Produkte, die als Ergebnis der gemeinsamen Arbeit in der TMF zur Verfügung stehen ermöglicht ein Filter die Suche nach Themenbereich oder Produkttyp.

[Filter zurücksetzen](#)

Aktuell angezeigte Kategorie: Thema - Biobanken & MolMed

- P010011 - BMB-Rechtsgutachten
- P010012 - BMB-Musterverträge
- P010021 - BMB-Datenschutzkonzept
- P010031 - BMB-Qualitätsmanagement
- P999041 - Assessment von Biobanken
- P999061 - BMB-Gutachten für den Bundestag



www.tmf-ev.de/Arbeitsgruppen_Foren/AGBMB.aspx

→ AG Biomaterialbanken (BMB)

Ansprechpartner:

Sprecher

PD Dr. Michael Hummel

Kompetenznetz Maligne Lymphome
Institut für Pathologie, Charité Berlin

Stellvertretender Sprecher

Prof. Dr. Michael Krawczak

NGFN

Institut für Medizinische Informatik und Statistik,
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Kiel

Ansprechpartner in der Geschäftsstelle

Sebastian C. Semler

Tel.: 030 - 31 01 19 50

info@tmf-ev.de

Nächste Sitzung:

**Di. 03.11.2009,
09:00 – 14:00 Uhr,
Berlin**