

Wissenschaftliche Begleitung und Evaluierung des Registers

Das Deutsche Biobanken-Register wird von einem Kuratorium wissenschaftlich begleitet. Aufgabe der Kuratoriums-Mitglieder ist es, die Entwicklung des Registers voranzutreiben, die Aktualität der Daten sicherzustellen, das User-Portal zu moderieren und kontinuierlich die Nutzung und Akzeptanz des Registers zu evaluieren.

Mitglieder des Kuratoriums

Die jeweils aktuell verantwortlichen Kuratoren des Deutschen Biobanken-Registers sind unter www.biobanken.de abrufbar. Bis zum 30. April 2012 wirkten im Kuratorium folgende Personen mit:

- Prof. Dr. Michael Hummel
Institut für Pathologie, Charité - Universitätsmedizin Berlin
- Dr. Dr. Michael Kiehntopf
Kommissarischer Direktor des Instituts für Klinische Chemie des Universitätsklinikums Jena
- Prof. Dr. Michael Krawczak
Direktor des Instituts für Medizinische Informatik und Statistik des Universitätsklinikums Schleswig Holstein, Campus Kiel
- Dr. Christina Schröder
Gruppenleiterin Biodatenbanken, Fraunhofer Institut für Biomedizinische Technik (IBMT) Potsdam-Golm
- Sebastian C. Semler
Wissenschaftlicher Geschäftsführer der TMF

Kontakt

Das Deutsche Biobanken-Register wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert und von der TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. (TMF) betrieben.

Deutsches Biobanken-Register

c/o TMF e.V.
Neustädtische Kirchstraße 6
10117 Berlin

Tel.: +49 (30) 310119-50
Fax: +49 (30) 310119-99

info@biobanken.de
www.biobanken.de

Projektleitung
Dr. Dr. Michael Kiehntopf,
Sebastian C. Semler

Ansprechpartner:
Dr. Roman Siddiqui

TMF – Austausch und Lösungen für die medizinische Verbundforschung

Die TMF ist die Dachorganisation für die medizinische Verbundforschung in Deutschland. Sie ist die Plattform für den interdisziplinären Austausch und die projekt- wie standortübergreifende Zusammenarbeit, um gemeinsam die organisatorischen, rechtlich-ethischen und technologischen Probleme der modernen medizinischen Forschung zu identifizieren und zu lösen. Die TMF stellt die Lösungen frei und öffentlich zur Verfügung.

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

Neustädtische Kirchstraße 6
10117 Berlin

Tel.: +49 (30) 310119-50
Fax: +49 (30) 310119-99

info@tmf-ev.de
www.tmf-ev.de



GEFÖRDERT VOM



GEFÖRDERT VOM



BETRIEBEN DURCH



Biobanken sichtbar machen:

Deutsches Biobanken-Register



Transparenz, Effizienz und Nachhaltigkeit fördern

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 gibt einen Überblick über die medizinisch relevanten Biobanken in Deutschland.

Das Deutsche Biobanken-Register

- bietet eine öffentliche 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;
- fördert Transparenz und Vertrauen in die Forschung mit humanen Proben für Patienten und Spender.

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.
- **Detailsuche:** Leistungsfähige Filterfunktionen ermöglichen eine leistungsfähige gezieltere Recherche.

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

Das Bild zeigt zwei Ansichten der Suchfunktion. Die obere Ansicht zeigt eine Liste von Biobanken mit Spalten für Filter, ID, Name, Version, ATB, Geschlecht und Updatezeitpunkt. Die untere Ansicht zeigt eine detailliertere Liste mit Spalten für Filter, ID, Name, Anzahl Personen, Altersgruppe, Biobank, Geschlecht und Updatezeitpunkt.

Biobank registrieren

Biobanken-Betreiber können ihre Biobank im Register eintragen und damit national wie international sichtbar machen. Dabei werden vor allem die Kerndaten erhoben, die die wesentlichen Merkmale der jeweiligen Biobank umfassen:

- Identität der Biobank
- Information zur Krankheitsausrichtung
- Art und Gruppe der Materialien
- Informationen zur Lagerung
- Rechtsform
- Datenschutzkonzept

Optional können weitere Angaben hinterlegt werden, beispielsweise zu Alter und Geschlecht der Probanden oder zu Möglichkeiten der Weitergabe von Proben und Daten.

Registrierte Biobanken können besser von nationalen und internationalen Forschungsentwicklungen und vom Ausbau von Forschungs-Infrastrukturen profitieren. Die resultierende Transparenz sorgt für größeres Vertrauen von Probenspendern und Öffentlichkeit in die Forschung mit humanen Biomaterialien.

Das Bild zeigt die Detail-Suche mit Filtern für Materialgruppen, über/unter, enthalten/nicht enthalten, zB: DNA, RNA, Lagerformat und C-Code. Ein Dropdown-Menü zeigt die Filterkriterien: Biobanken, Kontakte, Policies, Probandengruppen, Materialgruppen, Sammlungen, Förderungen, Phänotypen.

Eine Übersicht über die registrierten Biobanken bietet die Browse-Funktion.

Die Detail-Suche ermöglicht gezielte Biobank-Recherchen.

User-Portal: Austausch und Dialog zu Themen rund ums Biobanking.

Proben vermitteln

Im Deutschen Biobanken-Register stehen Schnittstellen zur Verfügung, die die Vermittlung von Proben zwischen einzelnen Biobanken erleichtern. Dadurch ergibt sich für die angeschlossenen Biobanken die Möglichkeit für Recherchen bis auf die Fall- und Probenebene und für eine noch schnellere Kooperationsanbahnung.

Derzeit wird unter Federführung des Fraunhofer-Instituts für Biomedizinische Technik und der TMF ein Projektportal für das Deutsche Biobanken-Register aufgebaut.

„Für die Forscher wird eine ganz wichtige Funktion des Deutschen Biobanken-Registers sein, gemeinsam Qualitätsstandards für Biobanken zu entwickeln.“

Dr. Dr. Michael Kiehntopf, Leiter des Projekts zum Aufbau des Deutschen Biobanken-Registers

Kommunikation stärken

Ein integriertes User-Portal bietet Forschern, Förderinstitutionen und Bürgern die Möglichkeit zu Dialog, Erfahrungsaustausch und Wissenstransfer.

Dabei steht für Forscher die gemeinsame Klärung technischer, organisatorischer und regulatorischer Fragen aus dem Biobanken-Alltag im Vordergrund. So können Synergien entstehen, die ein Qualitätsmanagement nach dem „Bottom up“-Prinzip ermöglichen, beispielsweise durch die Entwicklung und Harmonisierung von SOPs.

Das User-Portal bietet Foren zu verschiedenen Themen an, die sich in der bisherigen Arbeit der Biobanken-Forscher als besonders wichtig herauskristallisiert haben:

- Rechtliche Rahmenbedingungen (Datenschutz, Patienteneinwilligung und Bioethik)
- IT für Biobanken
- Qualitätsmanagement, Probenqualität, Zertifizierungs- und Akkreditierungsmaßnahmen
- Kommunikation mit der Öffentlichkeit

Ein Kuratorium betreut die Foren und sorgt für eine kontinuierliche Qualitätssicherung der Kommunikation im Portal.

Das Bild zeigt das User-Portal mit verschiedenen Foren: Allgemeines Forum, Offentliches Forum für alle UP-Nutzer, Fragen an das Kuratorium, Standard Operating Procedures, P3-Analytik, Probenbehandlung, Probenversand, Umgang mit Proben, Rechtliches & Ethik, Patienteneinwilligung, Datenschutz, Biobank - Richtlinien, Material Transfer Agreements, IT & Informatik, Automatisierung, Datenbank-Management, Standardisierung, Interoperabilitäts-Tools, Wissenschafts-Kommunikation.

