

# Data Sharing: Kulturwandel im Gesundheitswesen?!

The **Charité Biobank**, the **German Biobank Node** (GBN, [BBMRI.de](http://BBMRI.de)) and the **German Biobank Alliance** (GBA)

Michael Hummel

*Charité/BIH Biobank & MolDiag  
German Biobank Node (GBN)  
BBMRI-ERIC*

## Technische Aspekte

2002

- **Vernetzung**
- Software-Produkte
- Schnittstelle zu anderen Systemen
- Qualitätssicherung/Entwicklung von Standards
- Links zu anderen AGs der TMF (z.B. Datenschutz; Systemkomponenten)



# Nur Mut!

Der nächste Schritt lohnt sich.



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

# Förderziel der Nationalen Biomaterialbanken-Initiative



Vernetzung **vorhandener** Biomaterialbanken sowie

- deren internationale Ausrichtung durch eine
- systematische, qualitätsgesicherte  
Zusammenführung von bisher fragmentierten  
Biobank-Aktivitäten an einem Standort

# Geförderte zentrale Biomaterialbanken (cBMB)

- **Aachen**
- **Berlin**
- **Heidelberg**
- **Kiel**
- **Würzburg**



2011



# ZeBanC – Collection background

- Biomaterial from patient care (Charité)
- Biomaterial from research projects and clinical trials
- Biomaterial from external partners

.. and we offer a broad panel of services around biomaterials and their data

**ZeBanC: an example for a healthcare integrated biobank (clinical biobanks)**

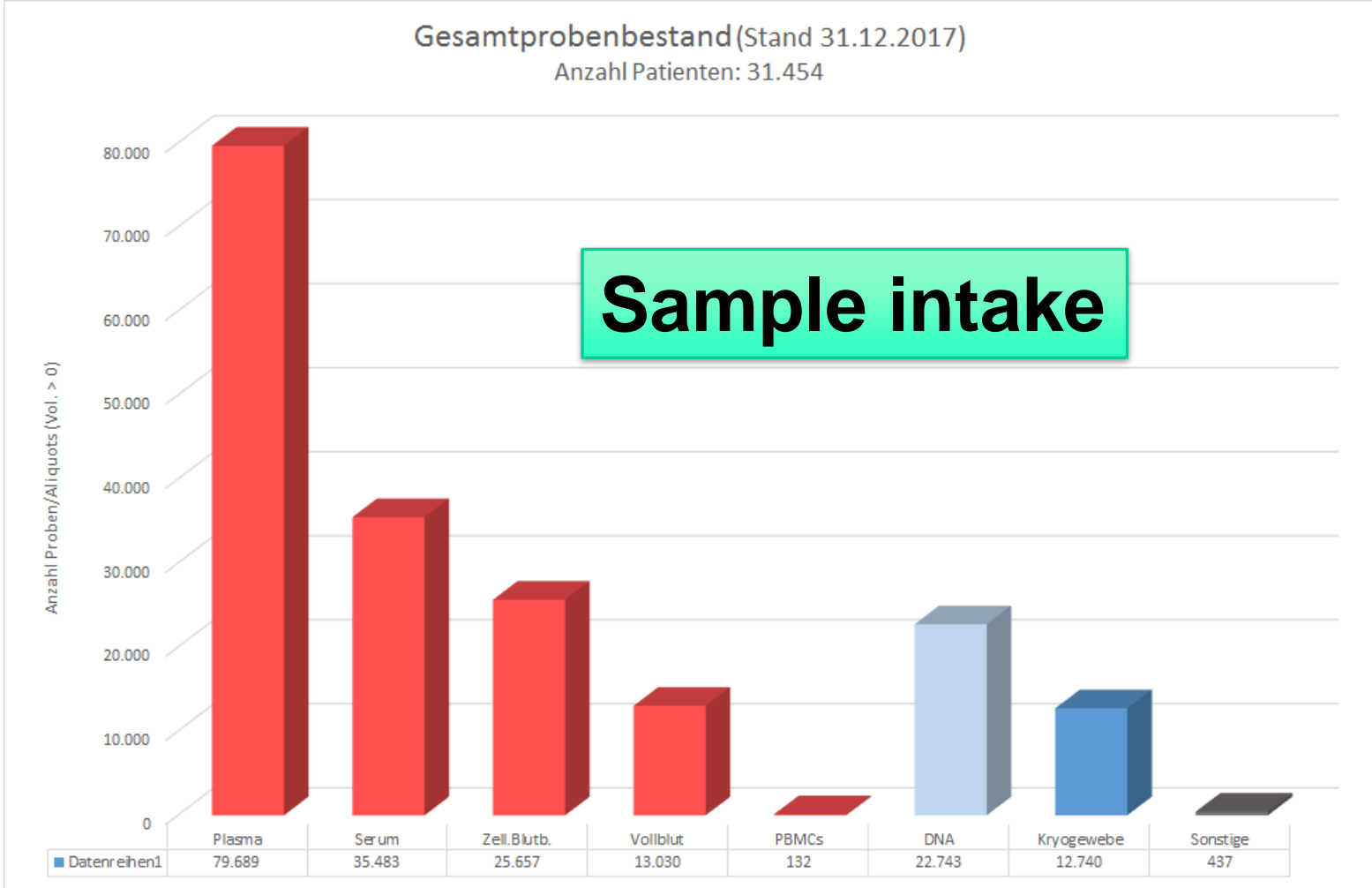
# Selection of ZeBanC partners



OG-04_01.03 SD Übersicht Projektpartner & Stakeholder			
Projektstatusübersicht			
Projektpartner	Studiename	Koordinator	Projektstatus
DHZE		JS/MDT	aktiv
Klinik für Dermatologie	Robertiv	DB/MDT	aktiv
KNHF		JS/MDT	aktiv
KNHI		JS/MDT	aktiv
metanomic.health	betastudie biomarker	DE	in Vorbereitung
Museum für Naturkunde		AS/AnB	in Bearbeitung
Adisearch		AS/JS/MDT	aktiv
Hämatalogie/Oncologie - AG Darm	Lymphome	AS	aktiv
ALL BEZ		AS/AnB	aktiv
AG Schmitt	Imbruvic/ROHOP	JS	aktiv
RIHCRU	OPTICO-ACS	JS/MDT	aktiv
RIHCRU	Gepic Crahn	JS/MDT	aktiv
RIH	TOR-ORG	AS/JS	aktiv
RIHCRU	BeLOVE	JS/AnB	aktiv
Brainbank-SFB665	Staltenburg-Sammlung	AS/AnB	in Vorbereitung
Brainbank-SFB665	Ohm-Sammlung	AS/AnB	in Vorbereitung
Erkennungszentrum		AS	aktiv
OSR	LOBI Studio	JS	aktiv
OSR	BAPTIS Studio	JS	aktiv
OSR	AG Scheitz	JS	angefragt
Experimentelle Chirurgie		AS	in Vorbereitung
FG Geriatrie	LipidCardia	JS	aktiv
Gastroenterologie	ERGO, EPO, Varianz	AS	aktiv
Hämatalogie/Oncologie	Labar Berlin Biobank	DE	in Vorbereitung
Klinik für Neurologie	Hauttanzen	AS/AnB	aktiv
Klinik für Neurologie	Liquar	DE	in Vorbereitung
Klinik Stoffwechselambulanz	GendAgo	JS	in Vorbereitung
Klinik für Neurologie: Epileptologie	BEST Studio	DE	in Vorbereitung
Labar Berlin		DB/AnB	ruht
Chirurgische Klinik	verschiedene	AS/JS	aktiv
Neuroathologie		AS/MDT	aktiv
Oncysten-Bank		AS	aktiv
Stem Cell Unit		AS	angefragt
IBB-CCCC		AS	aktiv
Transomedizin		AS	aktiv
Labaratoriummedizin	Zellen-Zellmann	DE	aktiv
NGBO Meisel		AS	in Vorbereitung
Neurologie	U-Train	DE	angefragt
Intersect Pharma Deutschland GmbH		JS	angefragt
Klinik für Unfall- und Wiederherstellung		MDT	aktiv
DFG Projekt Lemsche		JS	angefragt
Sarkom-Biobank		AS/JS	in Vorbereitung
RKI		JS	angefragt
ProBioGen AG	Tenrillen	JS	angefragt
AG Meisel		AS	in Vorbereitung
Klinik f. Allgemein-, Viszeral- und Gefäß		AS	angefragt
Med. Klinik mit Schwerpunkt Kardiologie		AS	angefragt

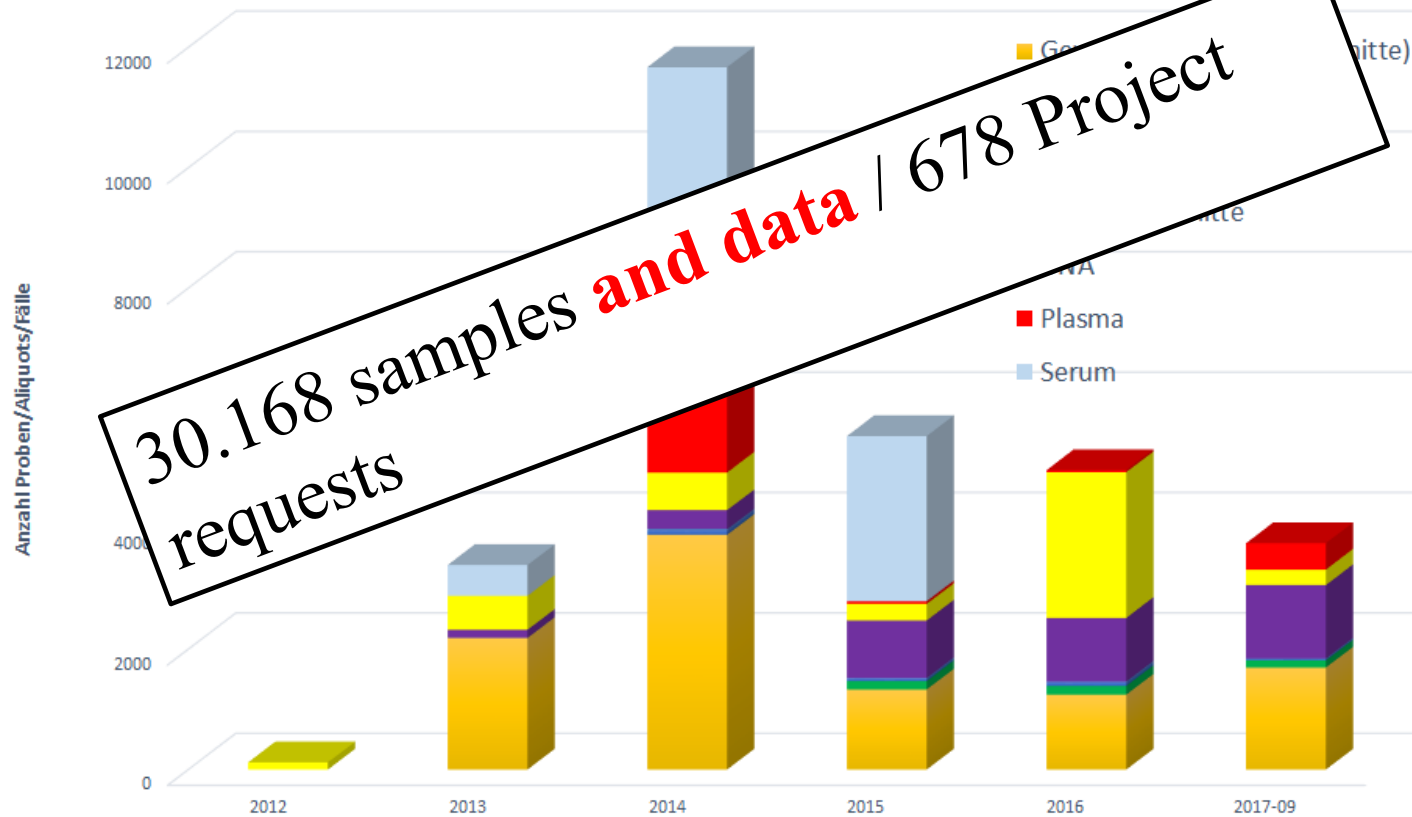
Stammdaten	
Projektpartner	DHZE
Studiename	
PI	Sabine Hübler, Antje Müller
Koordinator/IT	JS/MDT
Projektstatus	aktiv
Aktive Probenakquise	ja
aktueller Handlungsbedarf	Altdatenimport abschließen, Paxgene Problematik, RedCap Export
Letztes Update	regelm.
Termine/Deadline	Jan 2018
Kurzbeschreibung Projekt	Sammlung von Blut (EDTA-Blut und Paxgene RNA) mit anschließender Prozessierung/Aliquotierung, und Kryogewebe, Sammlung ist gut etabliert, Nutzung von vorbereiteten Probenkits und der Kit Vorlagen in CentraXX, Probleme: Datenlücke in CentraXX. Probentransport ist suboptimal: PaxGene Proben müssen aufgearbeitet
intern/extern	extern
Standort	CVK
Biobanking	
Biosamples	Blut (VB, ZB, Plasma, Paxgene), Kryogewebe
Probenaufkommen	Blut tgl. inkl. Prozessierung/Aliquotierung, Kryo Übernahme/Einlagerung im 2
Gesonderte Dienstleistung	keine
prospektiv	ca. 120-150 Patienten/Monat, ca. 1000 Aliquots/Monat
retrospektiv	ca. 5200 Patienten, ca. 26.700 Proben
Kennzahlen	6.456 Patienten, 36.585 Proben/Aliquots
Letzte Aktualisierung Kennzahlen	Sep 2017
Probenaugänge	selten
Lagerort	-80°C UTK, f.N2, eigene Geräte, Blutaliquots in Liconic geplant
geplante Rekrutierungsdatum	=
geplante Einlagerungsdatum	=
geplante Analysen	
IT	
Altdatenimport	muss noch abgeschlossen werden
CentraXX Anbindung	ja, vollständig
Schnittstellen	RedCap Export in Arbeit
Mandant CentraXX	Antje Müller für Dokumentation Kryo
Datenstruktur	Pseudonymisiert, keine Patientenidentifizierenden Daten (Pat.etikett auf Ethik - Datenschutz
Ethik - Datenschutz	
Status Ethik	eigenes Ethikvotum
Status Datenschutz	eigenes Datenschutzkonzept
EYE Angaben	= Einlagerung/Nutzung auf unbestimmte Zeit
Kopie EYE und Pat.info	vorhanden
Sonstiges	

# ZeBanC: 189.911 samples (without FFPE tissue samples)





## Sample provision

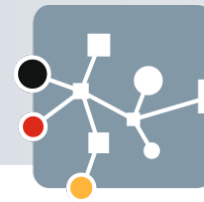


# ZENTRALE **BIOMATERIALBANK** DER **CHARITÉ** (ZEBANC) UND DES BERLIN INSTITUTE OF HEALTH (**BIH**)



Foto: Werner Huthmacher

# The German landscape of biobanks

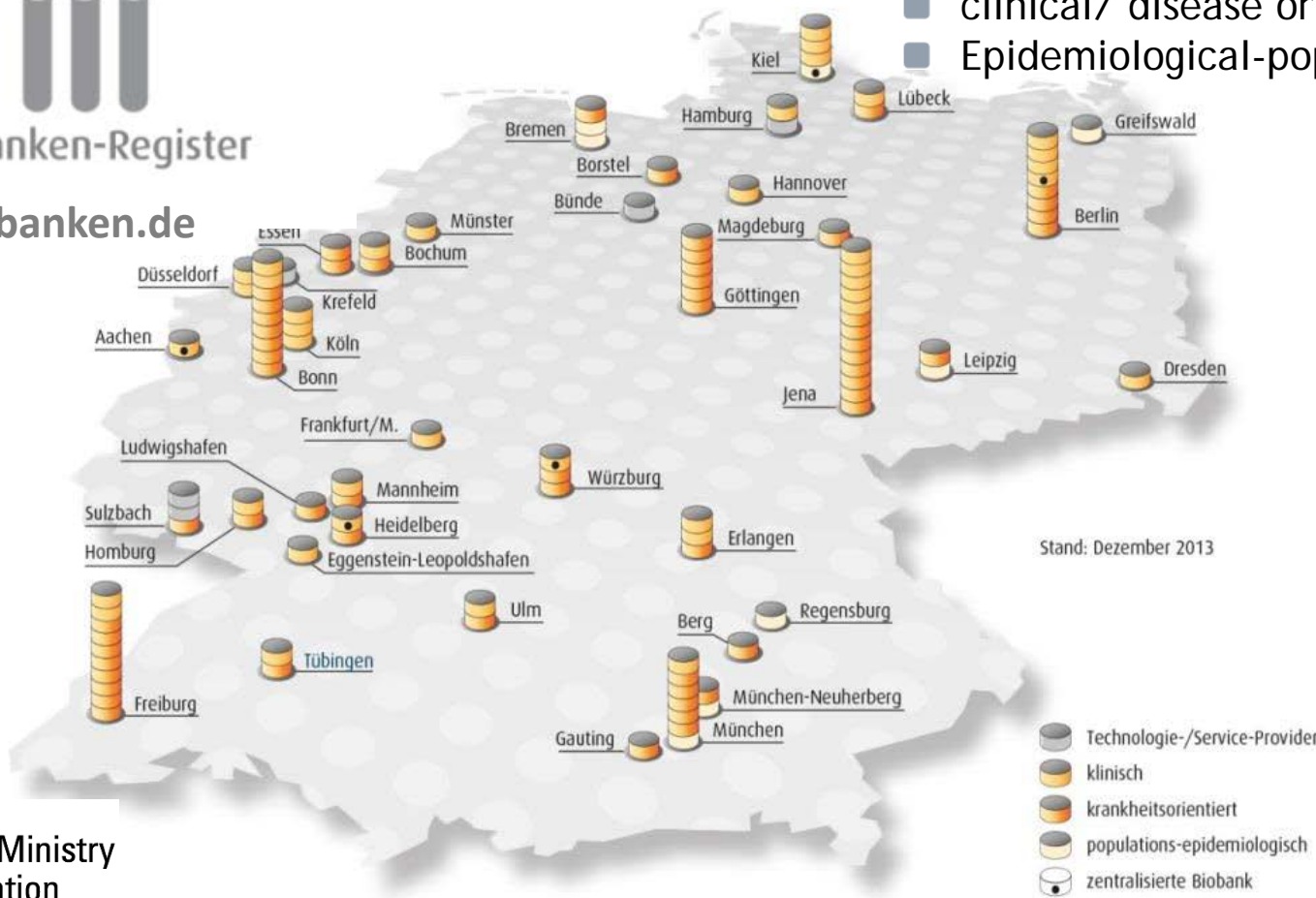


German  
Biobank Node  
bbmri.de



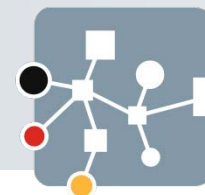
Registered Biobanks (n=109): types

- klinisch/ disease oriented: 86%
- Epidemiological-populationb: 8%



Federal Ministry  
of Education  
and Research





## Biobank-Community

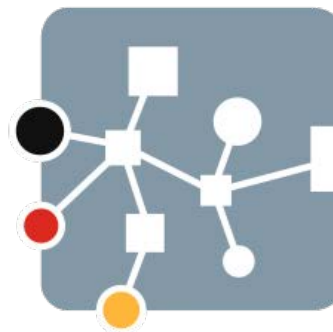
### Organisational

1. **Working group „Biomaterialbanks“ at the TMF**
2. Working group „Tissue Biobanks of the Comprehensive Cancer Centers“, DZG, etc
3. Meeting (Biobank Symposium, etc...)

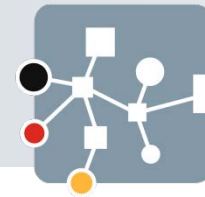
### Structural funding

- Centralised Biomaterialbanks (BMBF)
- Cancer Biobanks (German Cancer Aid)
- Biobanks of the German Centres for Health Research (DKTK, DZL, DZIF, DZHK, etc.)
- National Cohort (BMBF, Helmholtz)
- and more ...

## Biobank-Coordination and Networking



German  
Biobank Node  
bbmri.de



## The German Biobank Node (GBN): German Central Office for Biomaterialbanks as National Node for BBMRI

- 1.) GBN will function as a **central contact and exchange point** for the German biobank community
  - To promote the **interaction** between national biobanks
  - To provide **harmonization and standardization** for all aspects of biobanking in Germany
  
- 2.) GBN as s German focal point for biobanks that will simultaneously act as the **National Hub for BBMRI**
  - To represent Germany in BBMRI by the PI (BBMRI **National Coordinator**)
  - To negotiate Germany's future role in **BBMRI-ERIC**

# German Biobank Node (GBN)

## WP1 – RUNNING OF THE GERMAN CENTRAL OFFICE FOR BIOMATERIALBANKSDEVELOPMENT

- Michael Hummel, Charité-Berlin, PI

## WP2 – DEVELOPMENT OF A HARMONIZED BIOMATERIALBANKSDEVELOPMENT

- Frank Ückert, DKFZ Heidelberg (Bioinformatics)
- Hans-Ulrich Prokosch, EMBL Heidelberg (Bioinformatics)

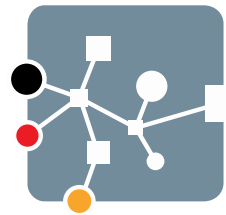
## WP3 – DEVELOPMENT OF A HARMONIZED BIOMATERIALBANKSDEVELOPMENT (QM) CONCEPT IN BIOBANKING

- Peter Schmitt, Heidelberg (NCT, BMBH) Coordinator **tissue**
- Julia Schmitt, München (m4 Biobank Alliance)
- ... Kopf, Jena (Integrated Biobank Jena) Coordinator **liquid**
- ... sierung, Jena (Integrated Biobank Jena) Coordinator

## WP4 – PUBLIC RELATION FOR BIOBANKING IN GERMANY

- Roland Jahns, Würzburg (IBDW Würzburg) Coordinator
- TMF head office, represented by Sebastian C. Semler, CEO

2013-2017: Concept phase



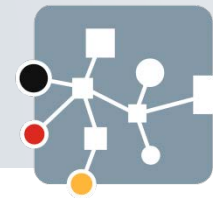
**Next step towards concept realization!**

## Bundesministerium für Bildung und Forschung

Richtlinie zur Förderung der „Ertüchtigung deutscher  
Biobank-Standorte zur Anbindung an BBMRI“

Vom 3. November 2015

**Aim of the funding is the establishment of a  
German Biobank Alliance (GBA) which is set-up  
and coordinated by the German Biobank Node  
(GBN).**

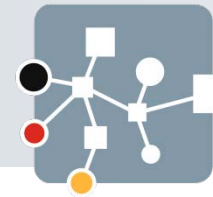


## Collaboration of the German Biobank Node (**GBN**) and Alliance (**GBA**)

**GBN:** Coordination and Guidance of GBA; Central Contact for all Biobank Stakeholders; Representation of German biobanks in Europe (BBMRI-ERIC); Coordinator: Michael Hummel, Charité

**GBA:** Network of 11 BMBF-funded biobank sites; also open for other non-funded biobanks

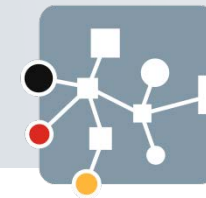




- WP1: Central Executive Management Office
- WP2: The Biobanking IT Network for Germany and BBMRI-ERIC
- WP3: The Biobanking Quality System
- WP4: Public Accountability, Public Relations, Public Outreach
- WP5: Ethical, Legal and Social Issues (ELSI)
- WP6: Counselling biobanks, Education and Training

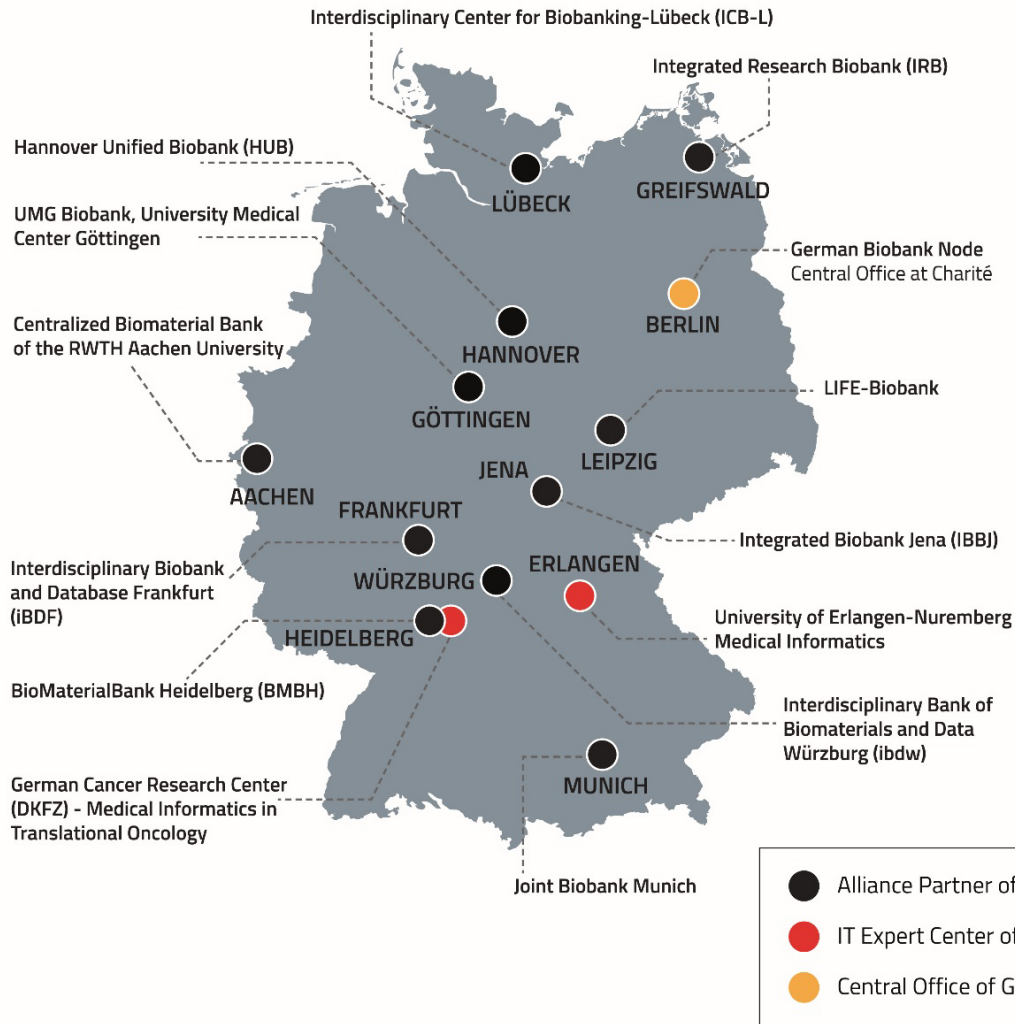
**... it is all about sharing of samples and data!**

# The German Biobank Alliance and German Biobank Node



German  
Biobank Node  
bbmri.de

Alliance Partner of the German Biobank Node



**German Biobank Node (GBN)**

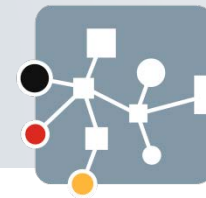
**Prof. Dr. Michael Hummel, Dr. Cornelia Rufenach (Charité)**

**IT Expert Centres**

**Medizinische Informatik, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg**  
IT Development Coordinator: Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch

**Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)**  
IT Development Coordinator: Dr. Martin Lablans

# ... the new Office of GBN



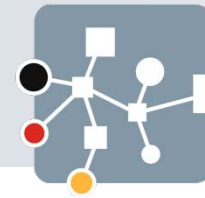
German  
Biobank Node  
bbmri.de



## Headquarter

Coordinator	Michael Hummel
CEO	Cornelia Rufenach
QM Coordinator	Christiane Hartfeldt
Public relations	Verena Huth
Project management	Mara Lena Hartung
Assistance	Ida Steier
Stakeholder	Corinna Klingler
IT Coordination	Cecilia Engels

# GBA Kennzahlen - 2017

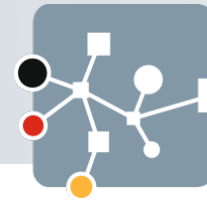


German  
Biobank Node  
bbmri.de

- > 5.280.000 Flüssigproben und
- > 10.580.000 Festproben **sind auf Anfrage verfügbar**
- > 133.500 Proben wurden 2017 ausgegeben, um **982 Forschungsprojekte zu unterstützen**



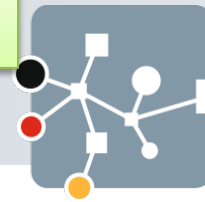
- 6 GBA-Biobanken erfüllen >80% des Qualitäts-Management-Systems von GBN/ GBA
- 327 Publikationen wurden 2017 durch Weitergabe von Daten und Proben ermöglicht
- 150 Publikationen wurden 2017 von den GBA-Biobanken selbst veröffentlicht
- 103 Erstnutzer haben 2017 den Service der GBA Biobanken in Anspruch genommen



## The BBMRI.de/GBN approach for access to samples and data

*... a blueprint BBMRI-ERIC and other national biobank infrastructures?*

**The BBMRI-ERIC Directory, Sample Locator and Negotiator**

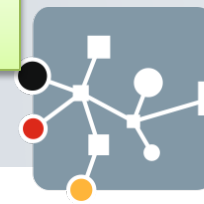


## First Step: Query for biosamples/data

**Directory:** Display of potential **biobanks** based on the aggregated data

**Sample Locator:** Display of the principle availability of **samples** and **data**

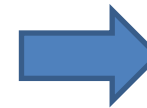
- Only number of cases fulfilling the search criteria
- No disclosure of the contributing biobanks
- Contributing biobanks only internally available



## Second step: Access to samples and data

### Directory

Individual contacts of the researcher to the biobank



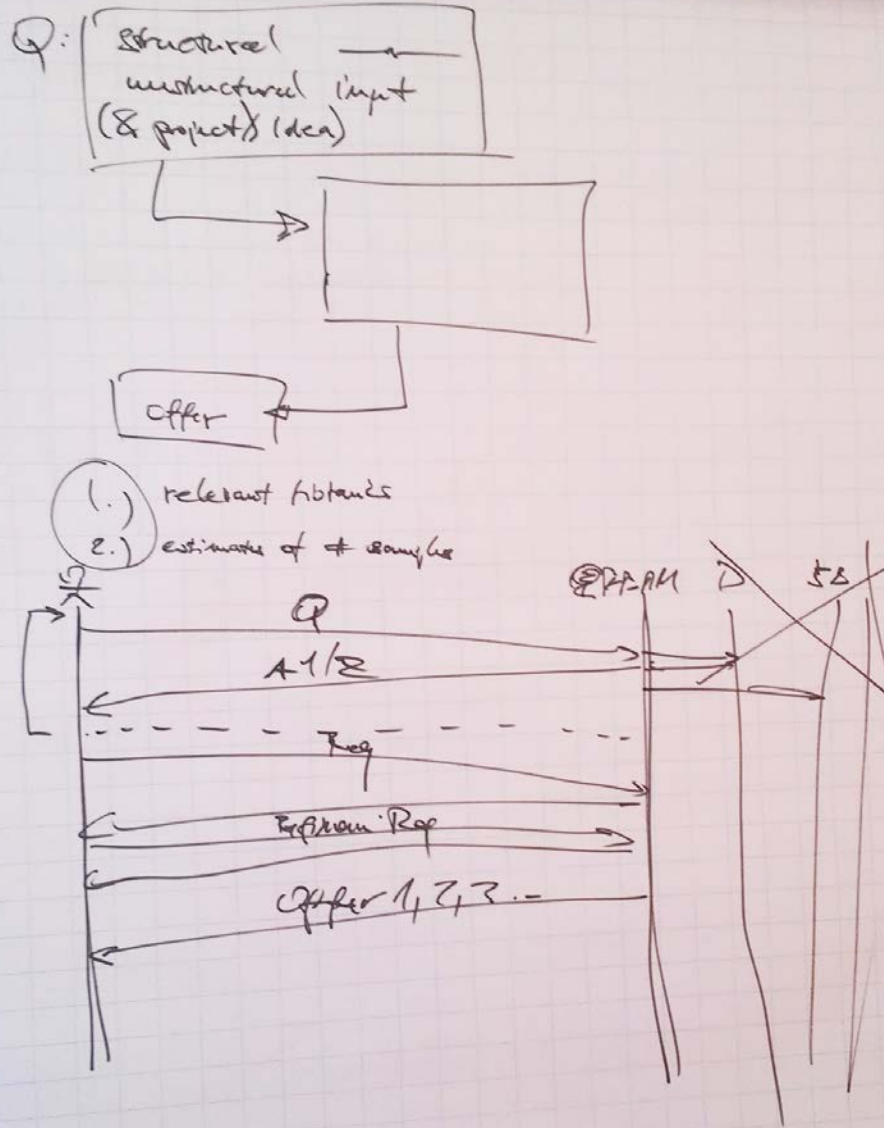
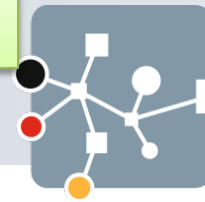
**Sample negotiator**

### Sample Locator

- Definition of the project (confidential)
- Contact initiation between requesting researcher and biobank
- Support of the refinement of the request
- Support of sample and data delivery (MTA)

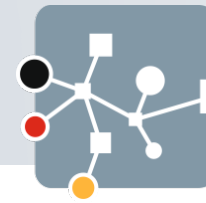


**Sample negotiator**



## The Sample Negotiator

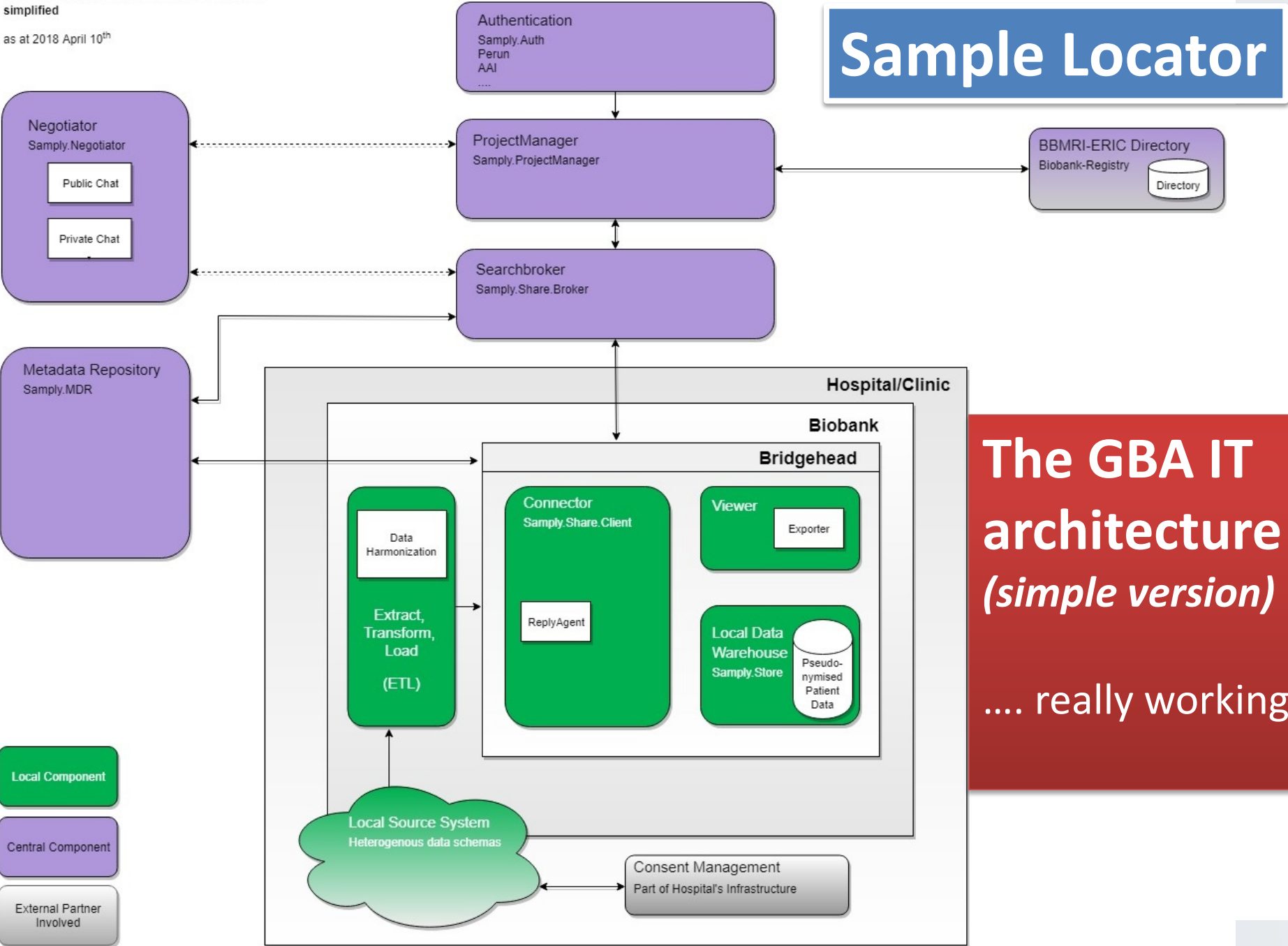




## **BBMRI- ERIC LAUNCHES ONLINE TOOL TO FACILITATE ACCESS TO OVER 500 BIOBANKS**

# Biobanks Architecture

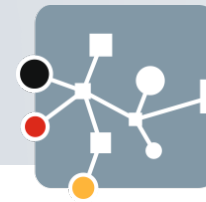
simplified  
as at 2018 April 10<sup>th</sup>



# Sample Locator

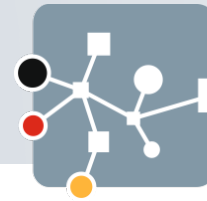
The GBA IT architecture  
*(simple version)*  
.... really working?

- Local Component
- Central Component
- External Partner Involved



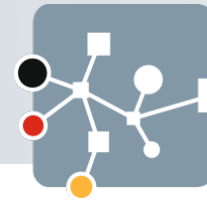
Die erste verteilte Suche wurde ausgeführt; sprich: Ergebnisse aus einem Brückenkopf wurden im Suchbroker angezeigt. Das waren natürlich nur Beispieldaten auf unserem Übungsdatensatz, aber da dies alles aus dem MDR stammt, hätte es natürlich genauso mit Echtdaten funktioniert. Das ist ein ganz entscheidender Meilenstein, denn dahinter steht die erfolgreiche Vernetzung der wichtigsten Komponenten, die wir brauchen

Martin Lablans, 9.April 2018, 20.16 Uhr



# Biobanken-Vernetzung und MI-I

- Zwei verschiedene Welten?



# Nein !!!

Nur zwei unterschiedliche  
Betrachtungsperspektiven  
auf (fast) das gleiche Problem

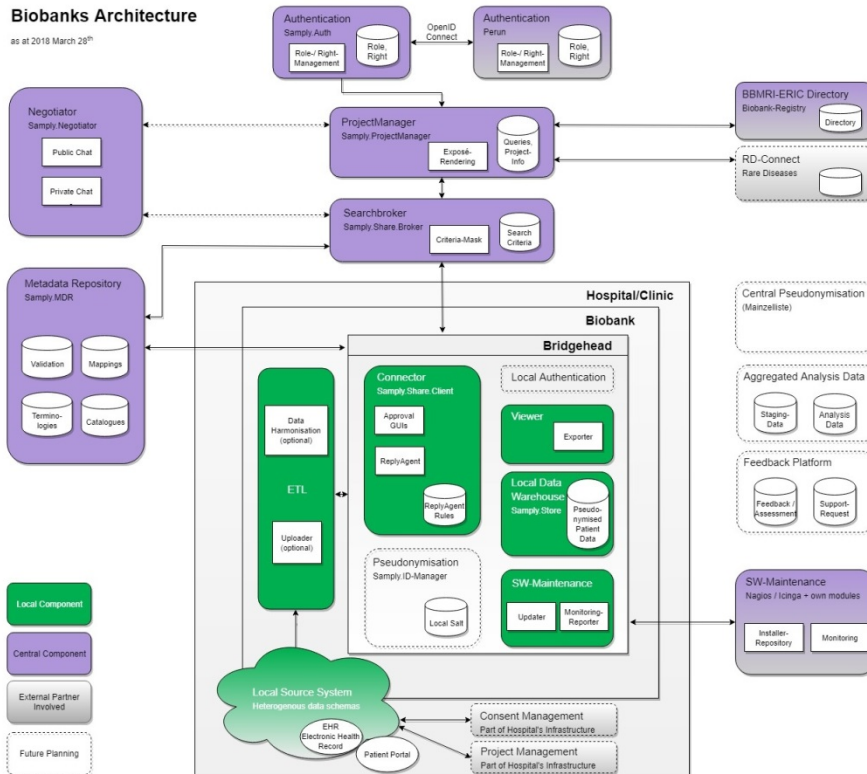
# Zwei völlig unterschiedliche Welten?



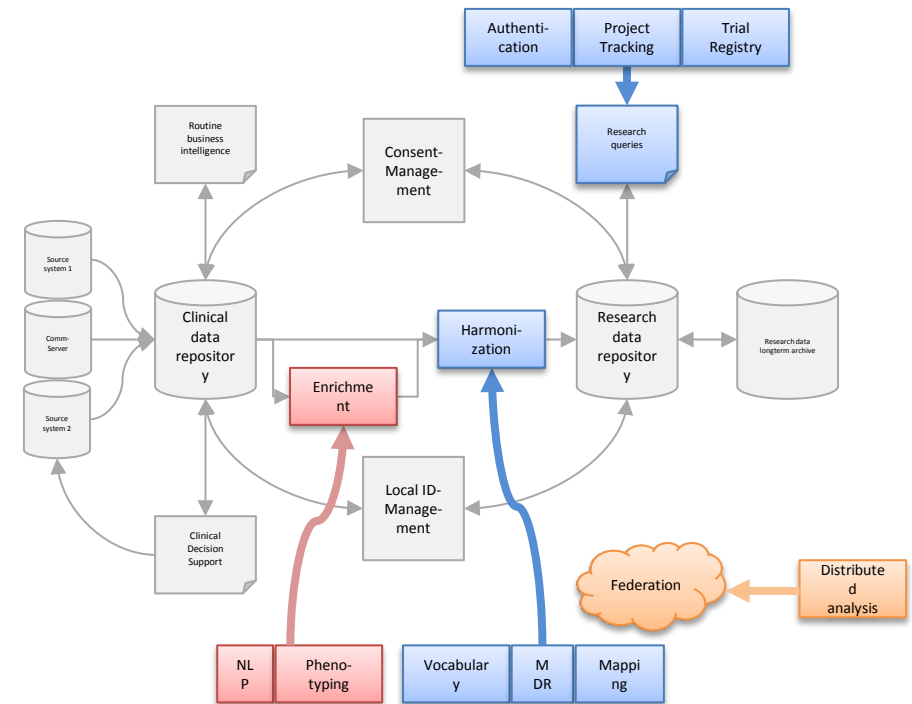
German  
Biobank Node  
bbmri.de

## Biobanks Architecture

as at 2018 March 28<sup>th</sup>

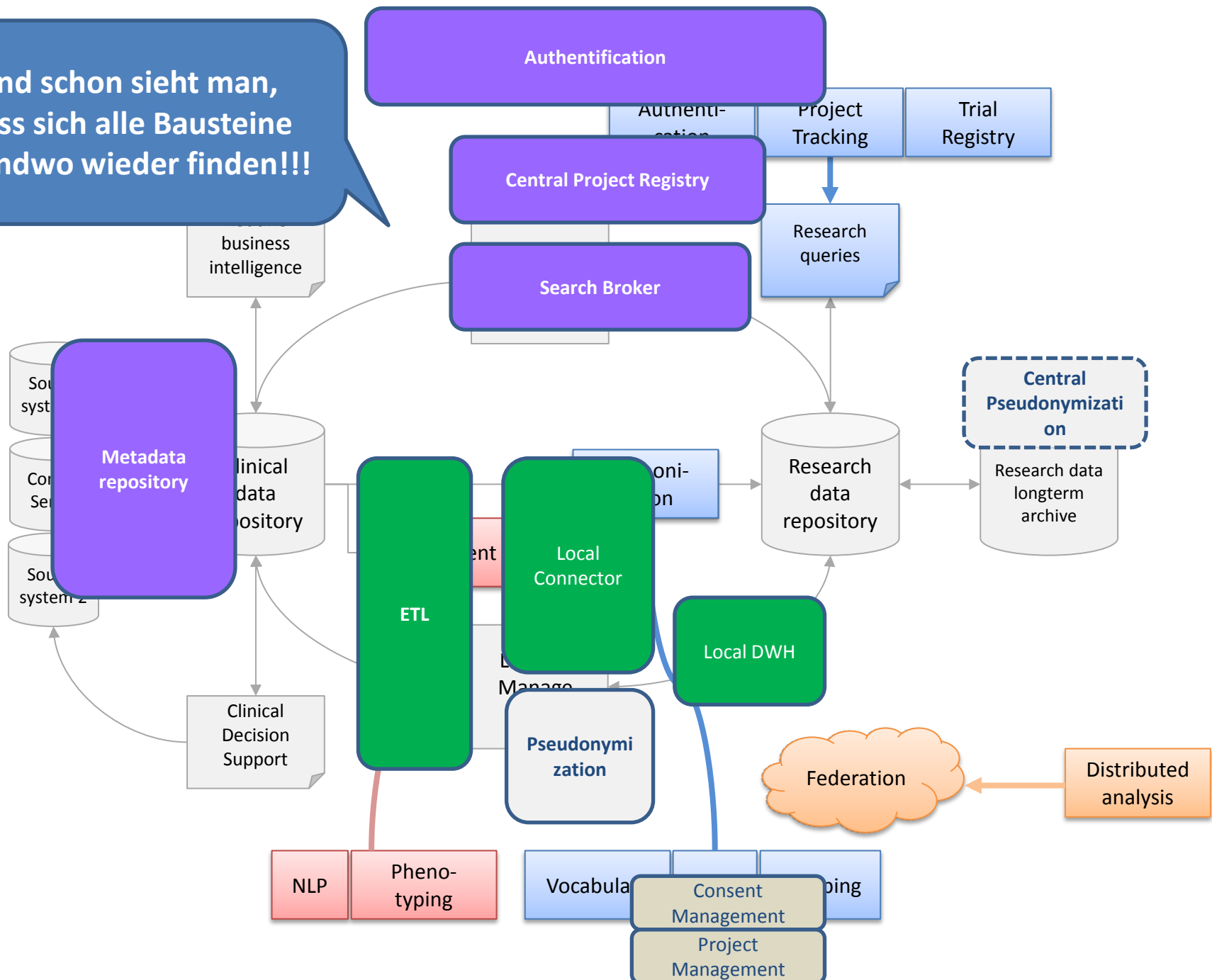


GBN/GBA Architektur



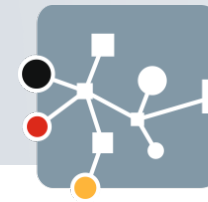
MIRACUM Architektur

Und schon sieht man, dass sich alle Bausteine irgendwo wieder finden!!!



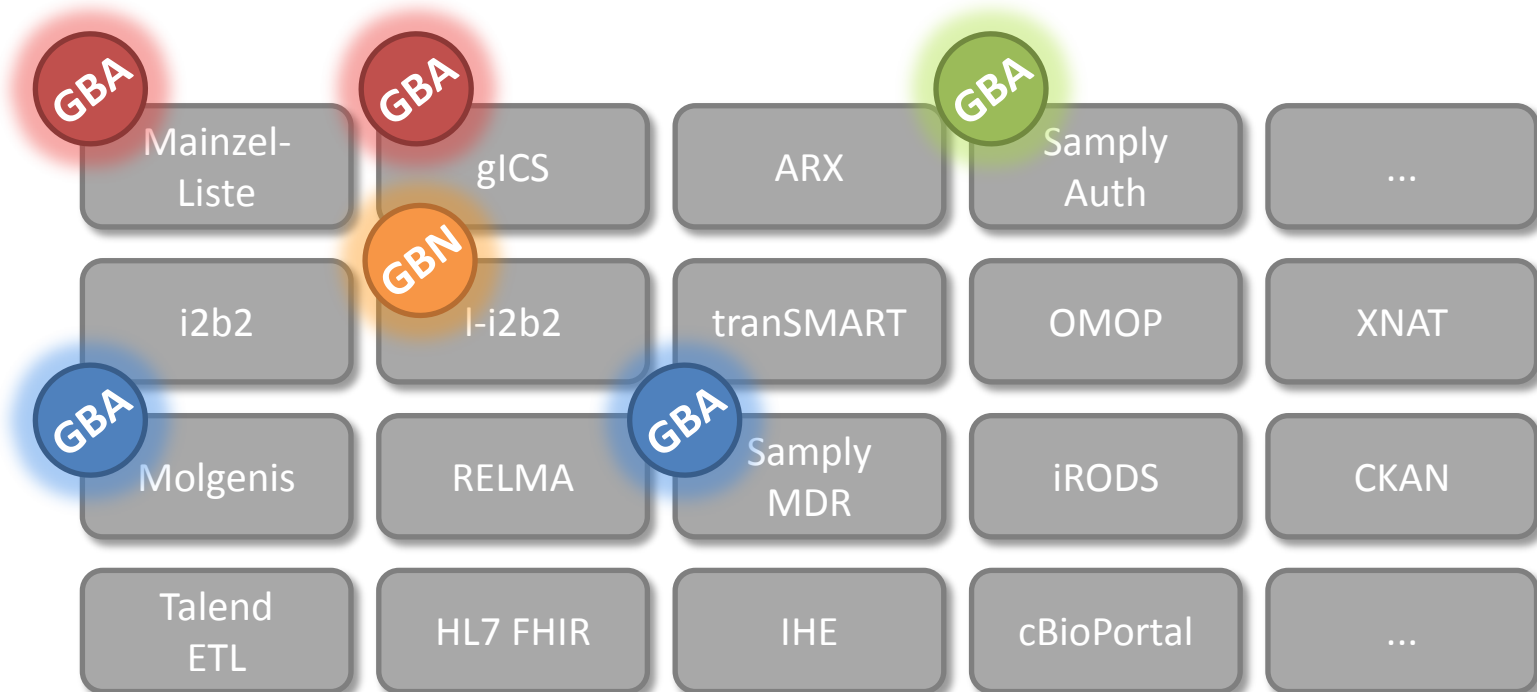
# MIRACOLIX-Toolbox

## Open Source-Tools für die MII



German  
Biobank Node  
bbmri.de

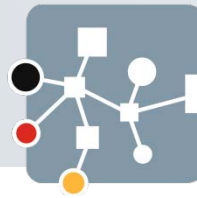
### Vorherige Nutzung oder Entwicklung in GBN/GBA:



Entnommen aus: IT-Infrastrukturen & Harmonisierung: Zusammenarbeit zwischen MII und GBA - Sicht eines MII-Standorts  
Vortrag von Thomas Ganslandt ; 14.03.2018 TMF-Jahreskongress Hamburg



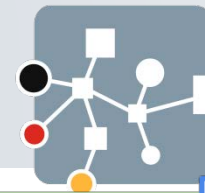
# The German contribution to BBMRI-ERIC ...



German  
Biobank Node  
bbmri.de



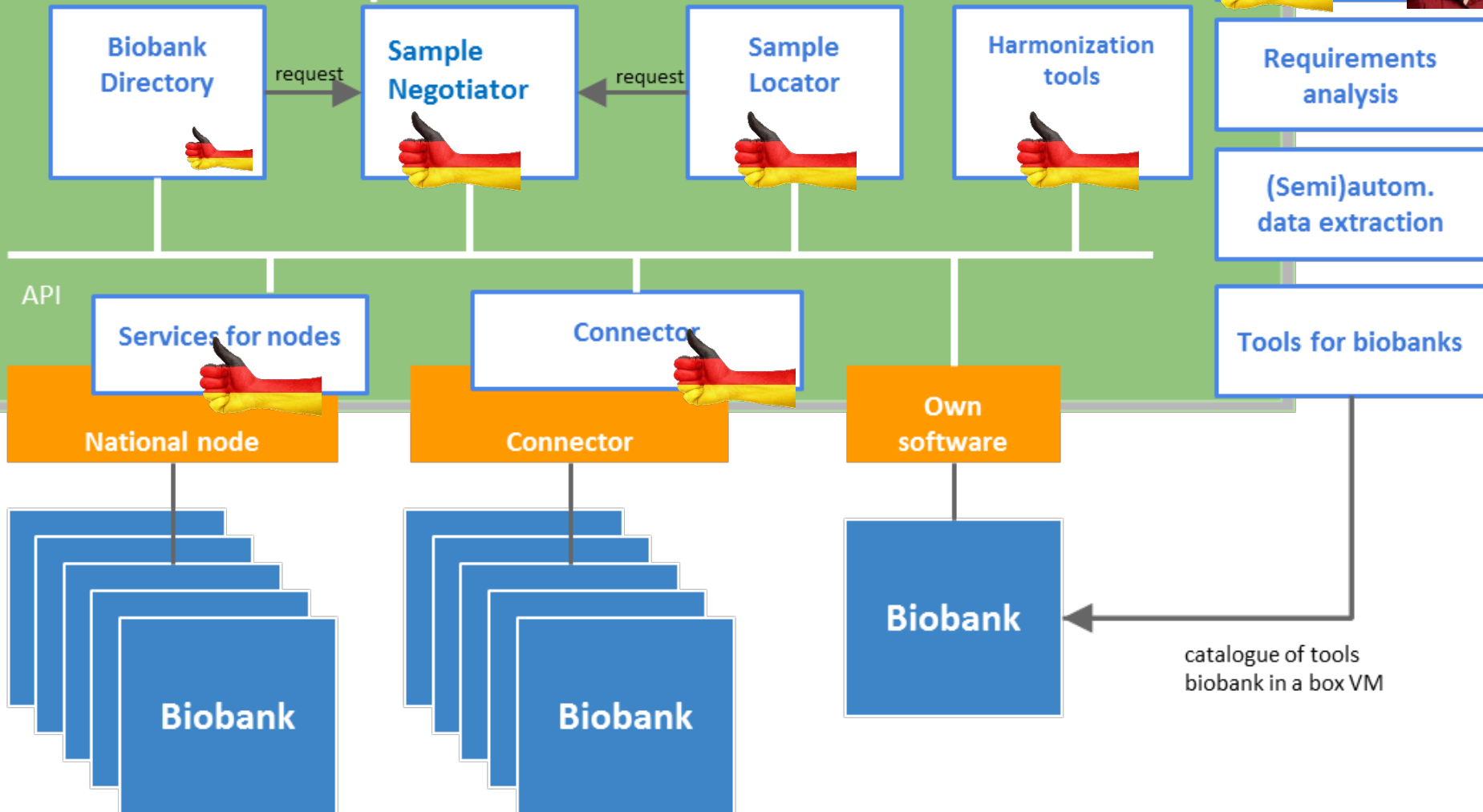
# The Common Service IT



German  
Biobank Node  
bbmri.de



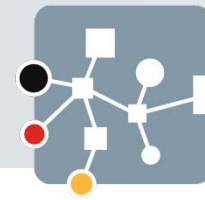
## Operation of CS IT services





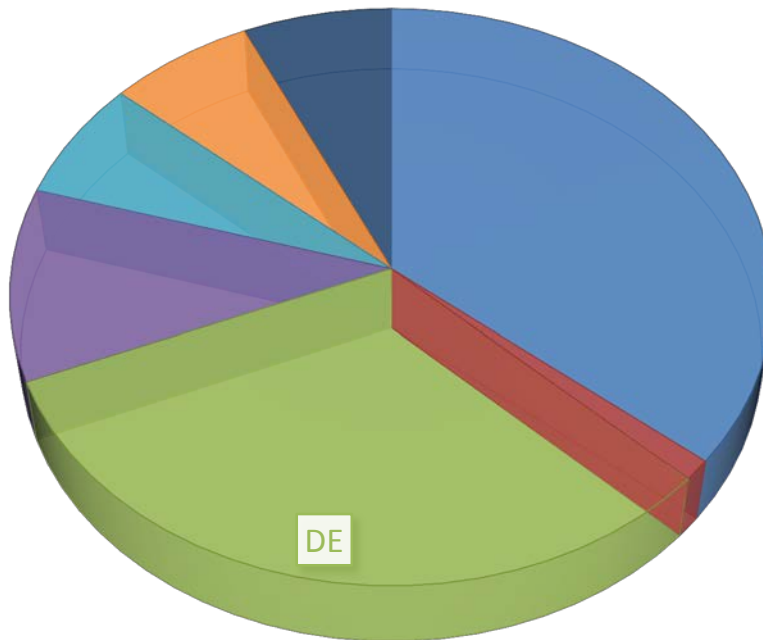
# The ADOPT Colon Cancer Data Collection

- current status -



German  
Biobank Node  
bbmri.de

## ERGEBNIS



**Approx. half of the 10.000 cases is already in the data base**

**Significant contribution from German biobanks (B, HD, Lü)**

# Conclusions

- Biobanks are **THE** interface between patient care and research
- Biobanks reduce the risk of irreproducible scientific data
- Biobanks need access to health care and clinical information
- Biobank networks are required to fulfill the future needs of research
- Biobanks will become **THE** hub for sharing of biomaterials and (clinical) data.

# The GBN/GBA team



# The ZeBanC team...!



**Thank you very much for your attention!**

