

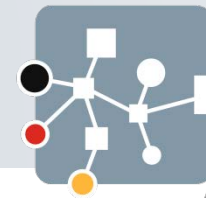
German
Biobank Node
bbmri.de

GBN & GBA: Nationales Biobanking und Schnittstelle zu Europa

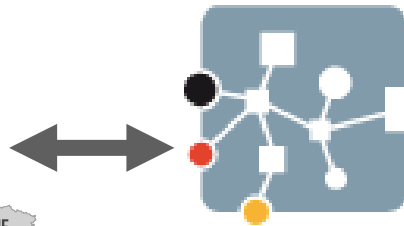
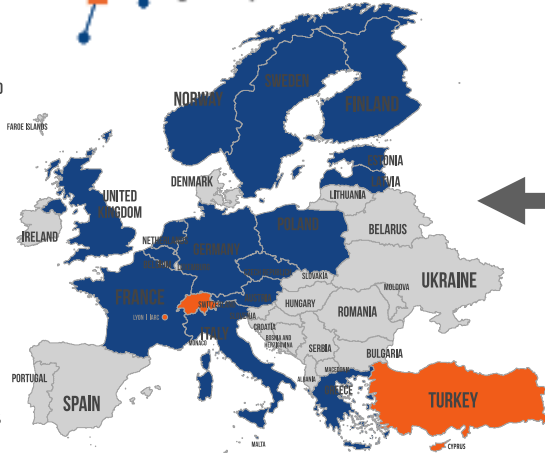
Dr. Cornelia Rufenach

10. TMF Jahres-Kongress
Hamburg, 14. März 2018

GBN als zentrale Kontaktstelle & Nationaler Knoten für BBMRI-ERIC*



German
Biobank Node
bbmri.de



German
Biobank Node
bbmri.de



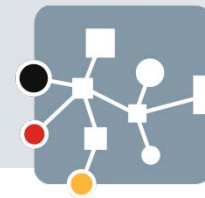
Nationaler Knoten für BBMRI-ERIC*

- Vertretung Deutschlands in BBMRI durch den Nationalen Koordinator
- Vermittlung von Informationen und Beteiligung deutscher Biobanken/Experten an BBMRI-Aktivitäten

*BBMRI-ERIC: BIOBANKING AND BIOMOLECULAR RESOURCES RESEARCH INFRASTRUCTURE - EUROPEAN RESEARCH INFRASTRUCTURE CONSORTIUM

- Zentrale Kontaktstelle für die deutsche Biobanken-Community
- Austauschplattform für die Interaktion zwischen den nationalen Biobanken
- Harmonisierung und Standardisierung für alle Aspekte des Biobankings in Deutschland

Neue Fördermaßnahme: Gründung der German Biobank Alliance (GBA)



German
Biobank Node
bbmri.de

Bundesministerium für Bildung und Forschung

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

Vom 3. November 2015

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Voraussetzungen für die Bewerbung von Biobanken in GBA:

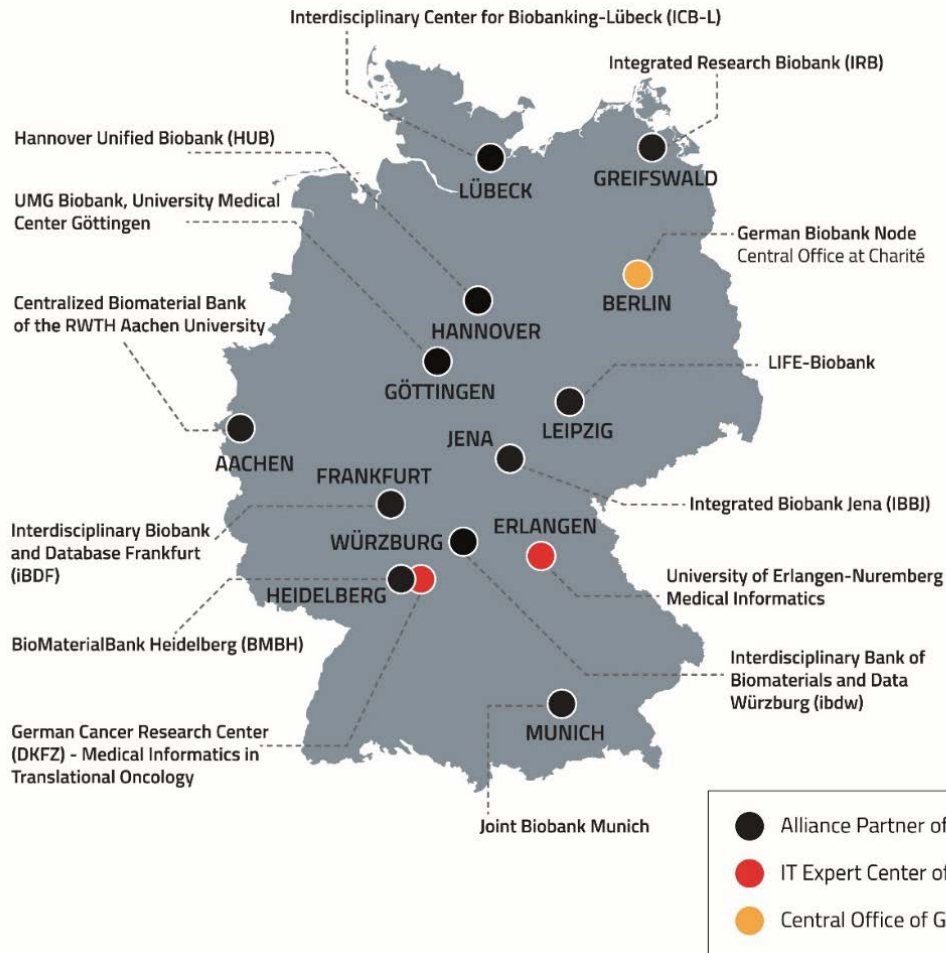
- Etablierte zentrale Biobank-Infrastruktur mit Integration aller lokaler Biobanken
- Etabliertes Qualitätsmanagements mit Überprüfung durch Dritte (Audits)
- Angebot von Dienstleistungen für Biobank-Nutzer und Forscher

German Biobank Alliance (GBA)



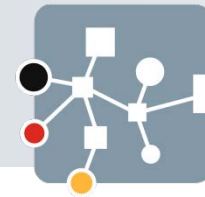
German
Biobank Node
bbmri.de

Netzwerk aus 11 geförderten Biobank-Standorten und 2 IT-Standorten sowie GBN



Steering Committee GBA

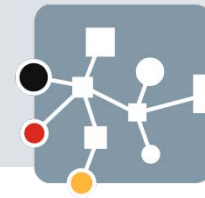
Ziele von GBA



German
Biobank Node
bbmri.de



- Einführung gemeinsamer Standards für die Qualität von Proben und Daten- **Harmonisierung/ Vergleichbarkeit**
 - der Probeneigenschaften
 - der Probenqualität
 - der Prozesse
- **Breite Standort-übergreifende Verfügbarkeit:** Bereitstellung von Proben und Daten für nationale und internationale Forschungsprojekte - enge Zusammenarbeit mit BBMRI-ERIC
- **Gemeinsame Entwicklung und Pilotierung** von Werkzeugen, Produkten und Services sowie deren Verbreitung in DE



WP1 Koordination: Zentrale Geschäftsstelle

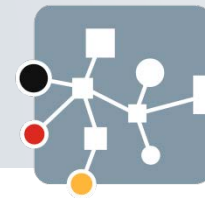
WP2 Biobanking IT Netzwerk (DE/ EU)

➔ WP3 Qualitäts-Management (Biomarker, Ringversuche, Auditsystem)

WP4 Öffentlichkeitsarbeit / Kommunikation / Stakeholder Mngmnt

WP5 Ethical, Legal and Social Issues (ELSI)

➔ WP6 Weiterbildung und Training



Inhalte der Umfrage:

1. Berufserfahrung
2. Identifikation des Weiterbildungsbedarfs
3. Vorhandenes Wissen und Erfahrung
4. Vorerfahrung mit Weiterbildungen
5. Verbesserungsvorschläge für Weiterbildungen

Technisches
Personal



Angabe der eigenen
Bedürfnisse/
Erfahrungen



Mitarbeiter des
technischen
Personals

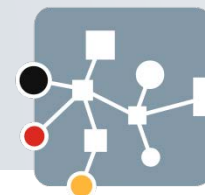


Einschätzen der
Bedürfnisse/Erfahrungen
des technischen
Personals

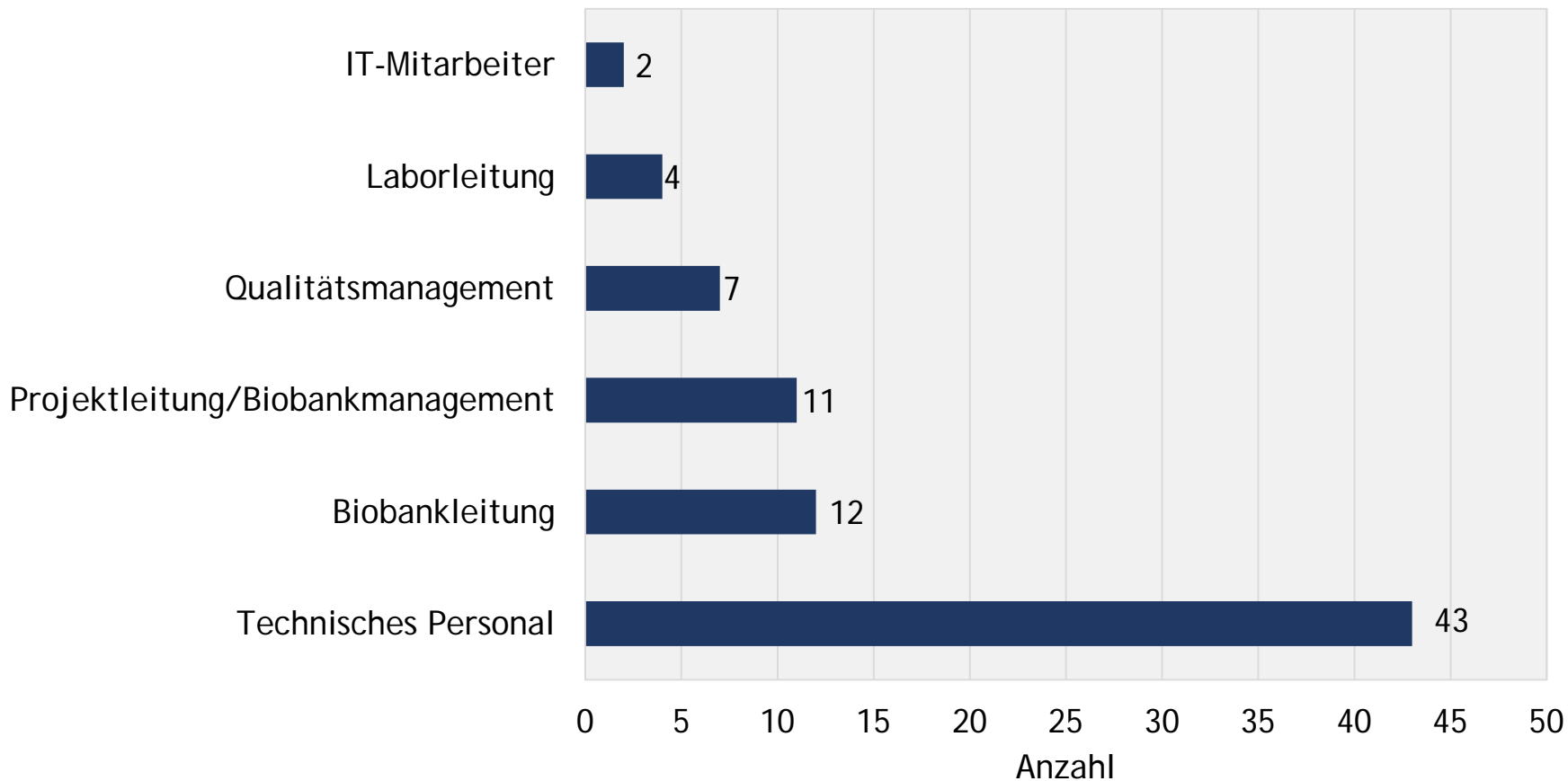


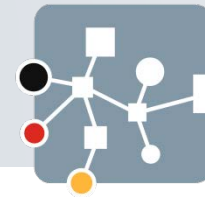
Ziel:

**Identifikation des Weiterbildungsbedarfs
des technischen Personals in Biobanken**

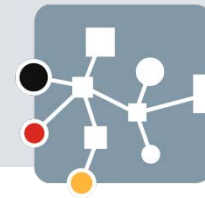


Position in der Biobank





- Teilnehmende Biobanken haben im Schnitt 5 technische MitarbeiterInnen
- > 70% der technischen Mitarbeiter haben eine Ausbildung als MTA
- > 60% der technischen Mitarbeiter arbeiten seit maximal 3 Jahren in einer Biobank
- 60% der technischen Mitarbeiter haben bisher an **keiner** Weiterbildung teilgenommen



Anforderung im Qualitätsmanagement

ISO 9001:2015 Kapitel 9: Bewertung der Leistung (Kundenzufriedenheit)

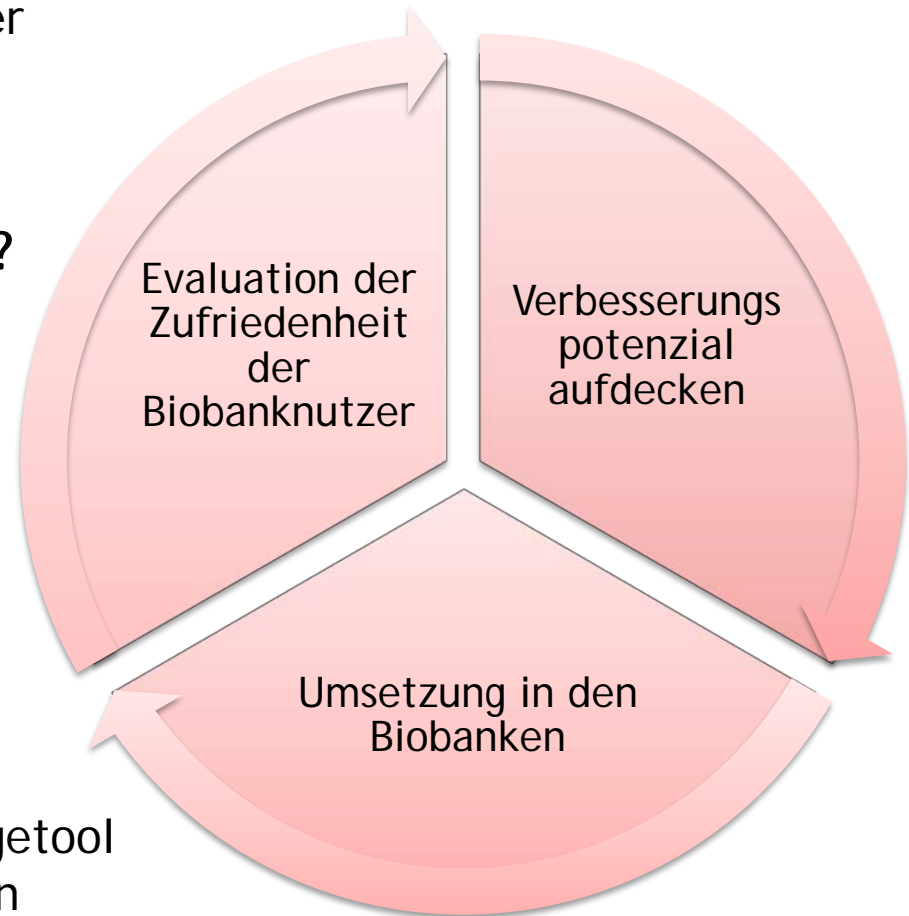
An wen ist die Umfrage gerichtet?

Nutzer

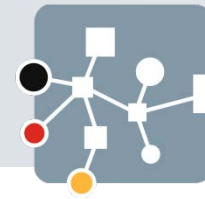
- die Proben einlagern
- die Proben anfordern
- die Serviceleistungen der Biobank anfordern

Vorgehen

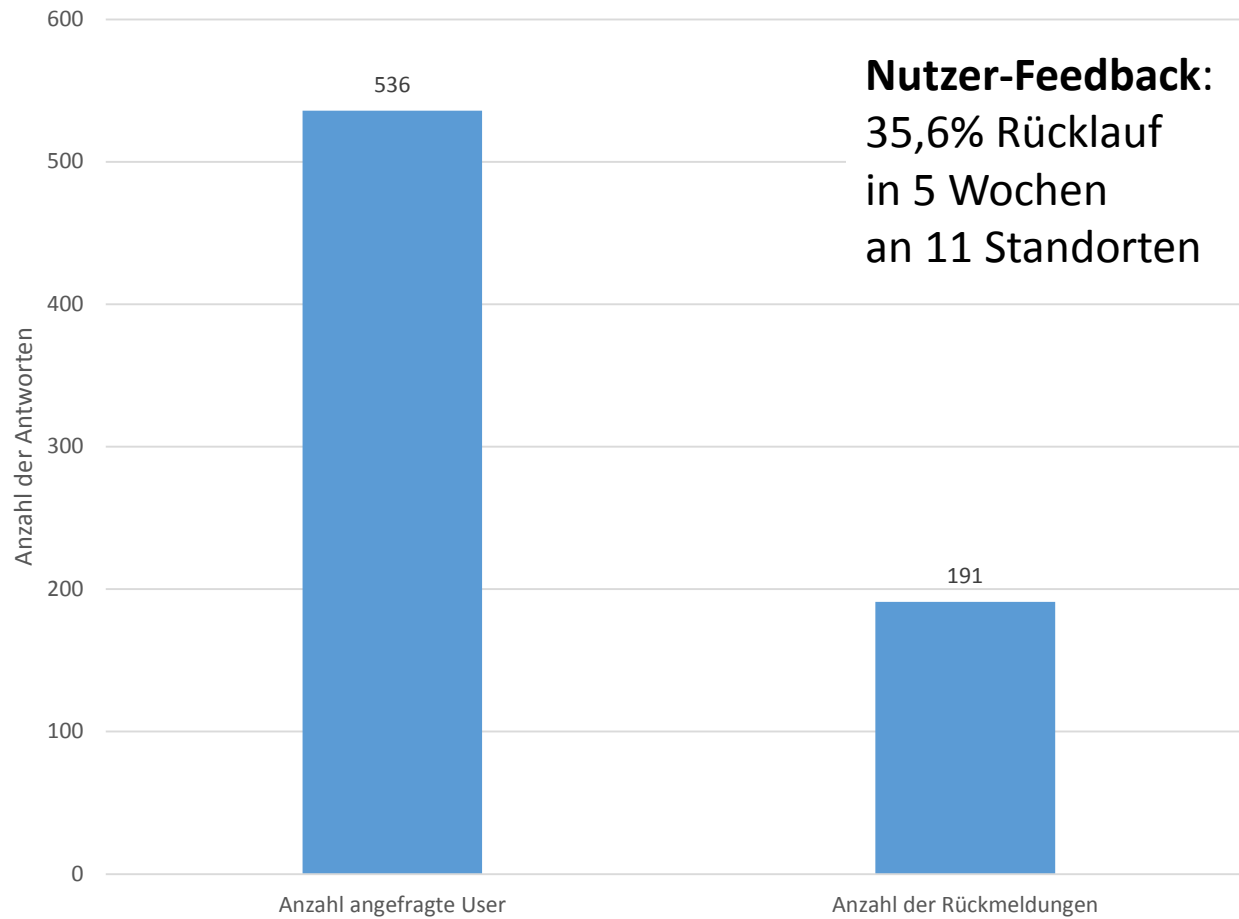
- Gründung einer Arbeitsgruppe
- Erstellung des Fragebogens
- Umsetzung im webbasierten Umfragetool
- Jede GBA Biobank hat Umfrage ihren Nutzern aus 2017 zugesandt
- Erste/ vorläufige Ergebnisse

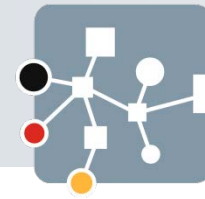


GBA Nutzerbefragung 2017

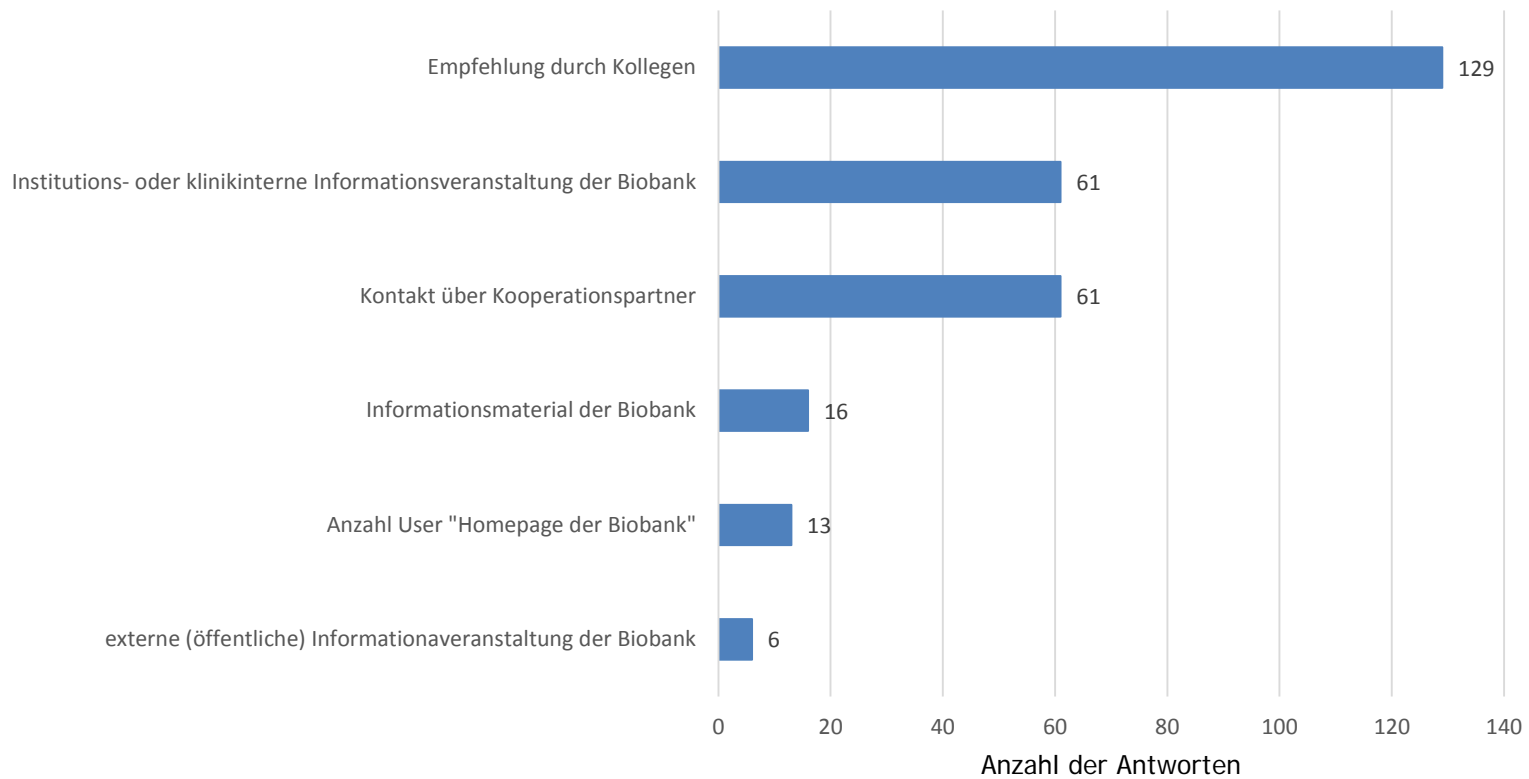


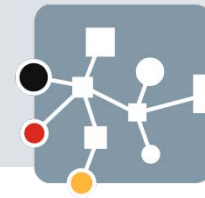
German
Biobank Node
bbmri.de



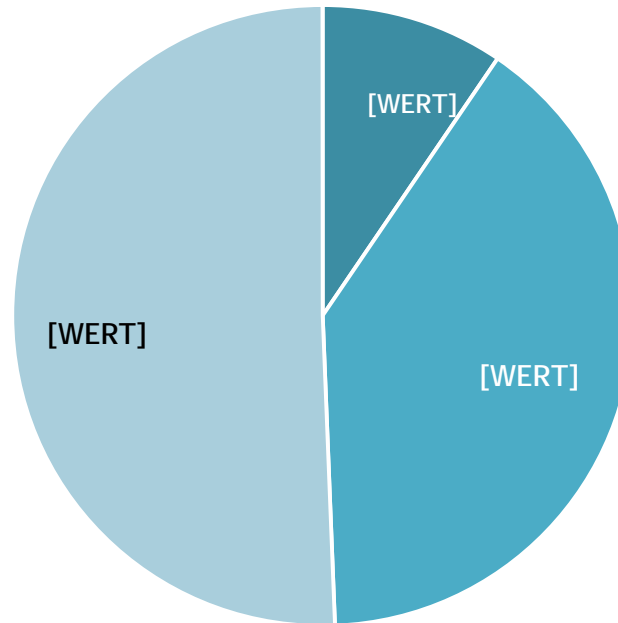


Wie ist der Nutzer auf die Biobank aufmerksam geworden?



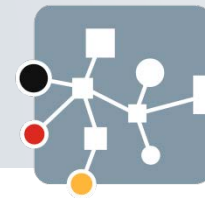


Wie haben Sie in den letzten 12 Monaten Kontakt zur Biobank aufgenommen?



Zahlen =
Anzahl der Antworten

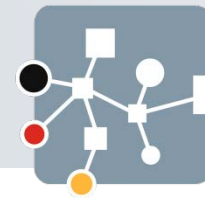
■ Homepage/Anfrageportal ■ E-Mail ■ Telefon/persönliches Gespräch



- 133.500 Proben wurden ausgegeben, um damit
- 982 Forschungsprojekte (natl./internatl.) zu unterstützen
- 327 Publikationen durch Weitergabe von Daten und Proben
- 103 Erstnutzer haben den Service einer GBA- Biobank* in 2017 in Anspruch genommen (*3 Standorte fehlen noch)
- 9,5% der Nutzer haben über Webseite und/oder Anfrageportal (lokale Lösung) den Kontakt zur Bioban



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



German
Biobank Node
bbmri.de

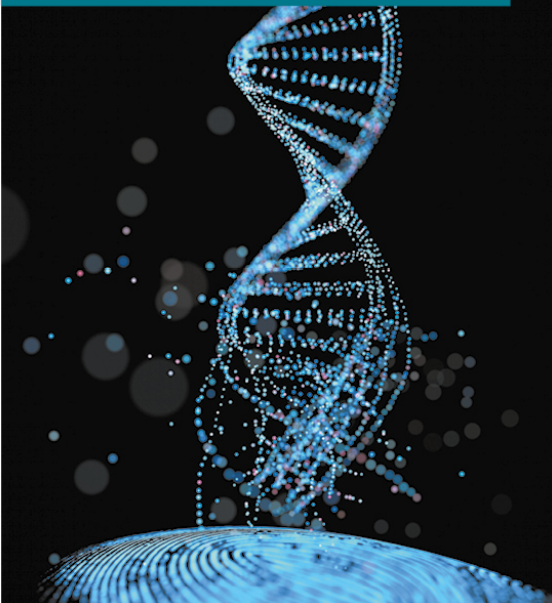


German
Biobank Node
bbmri.de

Meine Gene gehören mir!

Nutzung genomischer Daten
von Probanden und Patienten

Öffentlicher Workshop | 3. Mai 2018 | Berlin



#meinegenegehörenmir

PROGRAMM ELSI- Workshop am 3. Mai in Berlin

- Gilt das Gendiagnostikgesetz - für Zusatzbefunde - in der Forschung? - *Prof. Dr. Rosenau*
- Wie entstehen Zusatzbefunde? - *Dr. Beule*
- Die informierte Entscheidung - Herausforderungen der Patientenaufklärung in Bezug auf Zusatzbefunde - *Dr. S. Houwaart*

Wie können Forschungsergebnisse an Betroffene zurückgemeldet werden?

- Herausforderungen aus Sicht der Forschung - *Prof. Dr. Dr. Winkler*
- Herausforderung aus ethischer und rechtlicher Sicht - *Prof. Dr. Taupitz*
- Hürden und Lösungsansätze bei der Mitteilung von Zufallsergebnissen in der NAKO- - *Dr. Stübs*

Umgang mit Zusatzbefunden- Best-Practice Beispiele

- Popgen - *Prof. Dr. Krawczak*
- UK-Biobank - *Prof. Dr. Hoppe*