

## Herzlich Willkommen!

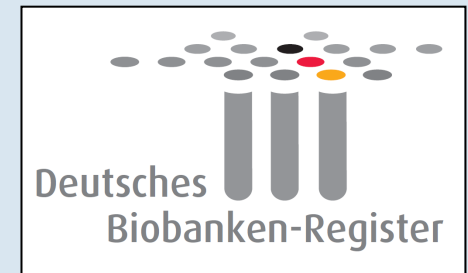
1. Nationales Biobanken-Symposium  
12.12.2012, Berlin

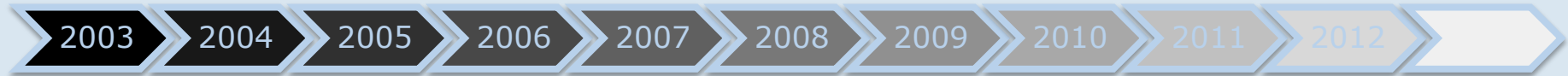


## Deutsches Biobanken-Register und bisheriger Aufbau einer Biobanking-Community-Plattform

Sebastian Claudius Semler  
Wissenschaftlicher Geschäftsführer

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





**2003**

**erster Survey zu Biomaterialbanken in Deutschland**

**2005 – 2006**

**Survey im Rahmen des Gutachtens für das Technikfolgenabschätzungsbüro beim Deutschen Bundestag** → teilweise veröffentlicht im TAB-Bericht

**2007 – 2009**

**TMF Vorprojekt zu einem Deutschen Biobanken-Register**

**2009-2015**

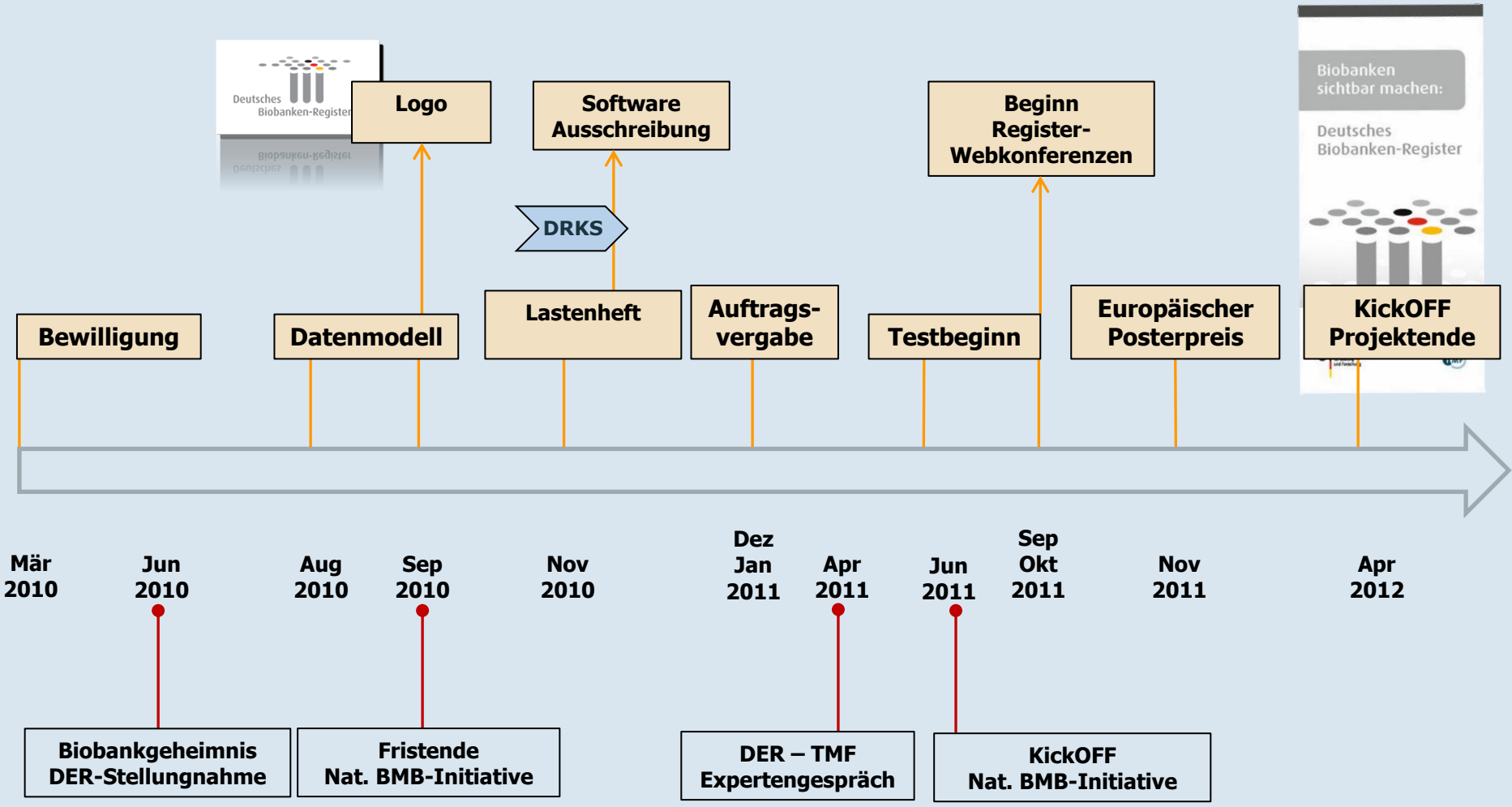
**Projekt Deutsches Biobanken-Register und User-Portal**

2009-2012: Förderung im Rahmen der Ausschreibung „Methoden und Werkzeuge für die patientenorientierte medizinische Forschung“ des BBF

→ Go-Live am 20.03.2012, Abschluss zum 30.04.2012

2012-2015: Fortsetzung im Rahmen von „MethInfraNet“

- **Qualitätssicherung „Ressource Biobank“**
  - ✓ Vermeidung redundanter Forschung
  - ✓ Verhinderung „Raubbau Biomaterial“
  - ✓ Know-How-Transfer
  
- **Transparenz gegenüber der Öffentlichkeit**
  - ✓ Akzeptanz
  - ✓ Spenderschutz, Datenschutz
  - ✓ Wahrung Bioethik u. Rechtsprechung
  
- **Transparenz verwendeter Fördermittel**
  - ✓ für Förderorganisationen
  - ✓ für Öffentlichkeit
  
- **Exzellenznachweis**
  - ✓ für geleistete Forschung
  - ✓ Kriterium für Weiterförderung
  
- **Sichtbarkeit National – International**
  - ✓ z. B. Knotenpunkt für Europa
  - ✓ für Kooperationen
  - ✓ für Daten-/Probenaustausch



## Deutsches Biobanken-Register



Home

Über uns

Biobanken

User Portal

Projektportal

News

12. Dezember 2012 | Berlin



[mehr...]

GEFÖRDERT VOM



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

- o bietet eine Übersicht über die medizinischen Biobanken in Deutschland,
- 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,
- o stellt Informationen für Investitionen in Biobanken bereit und
- o fördert Transparenz und Vertrauen in die Forschung mit humanen Proben.

### Biobank suchen

Zwei Suchoptionen bieten Zugang zu den registrierten Sammlungen und ihren Charakteristika.

### Biobank eintragen

Biobanken können hier registriert und ihre Kernmerkmale erfasst werden.

### User Portal

Möglichkeit zu Dialog, Erfahrungsaustausch und Wissenstransfer für Forscher, Förderinstitutionen und Bürger.

### Termine

1. Nationales Biobanken-

# Deutsches Biobanken-Register



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

- Browse
- Suchen**

Suche nach  enthält (  nicht )

über  enthält (  nicht )

über  enthält (  nicht )

UND  
 ODER  
 UND  ODER  ODER

- Filter hinzufügen
- Suchen
- Hilfe

- Biobanken**
- Kontakte
- Policies
- Probandengruppen
- Materialgruppen
- Sammlungen
- Förderungen
- Phanotypen

Biobank	Ort	Website	Updated
CBF (CRIP) *	Berlin	<a href="http://www.charite.de/">http://www.charite.de/</a>	29.11.2011
CCCC TBB *	Berlin	<a href="http://cccc.charite.de/forschung/tumor_und_biobank/">http://cccc.charite.de/forschung/tumor_und_biobank/</a>	05.12.2011
CCM (CRIP) *	Berlin	<a href="http://www.pathologie-ccm.charite.de/">http://www.pathologie-ccm.charite.de/</a>	29.11.2011
CNHF *	Berlin	<a href="http://www.knhi.de/Kompetenznetz/Aktuelles/index.jsp">http://www.knhi.de/Kompetenznetz/Aktuelles/index.jsp</a>	29.11.2011
Cell Harvest *	Berlin	<a href="http://iwi.charite.de/">http://iwi.charite.de/</a>	05.12.2011
NET Biobank *	Berlin	<a href="http://www.charite.de/hges/php/content.php?top=04&amp;sub=17#ms">http://www.charite.de/hges/php/content.php?top=04&amp;sub=17#ms</a>	29.11.2011
NRCHD	Berlin	<a href="http://www.kompetenznetz-ahf.de">http://www.kompetenznetz-ahf.de</a>	04.06.2012
ZeBanC	Berlin	<a href="http://biobank.charite.de">http://biobank.charite.de</a>	13.11.2012
BMB-CCCNKI *	Kiel	<a href="http://www.uni-kiel.de/moloncol/">http://www.uni-kiel.de/moloncol/</a>	05.12.2011
BMB-Patho CAU *	Kiel	<a href="http://www.uni-kiel.de/path/">http://www.uni-kiel.de/path/</a>	05.12.2011
BMB-Pharma *	Kiel	<a href="http://www.uksh.de/Pharmakologie_Kiel/Pharmakologie+Kiel.html">http://www.uksh.de/Pharmakologie_Kiel/Pharmakologie+Kiel.html</a>	05.12.2011
Popgen	Kiel	<a href="http://www.popgen.de">http://www.popgen.de</a>	21.06.2012

GEFÖRDERT VOM



BETRIEBEN DURCH





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







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

## Überblick zu Förderungen zu den zuvor ausgewählten Phänotypen

Browse

Suchen

Filter gesetzt in folgenden Ansichten

**Phänotypen**

Filter schließen

Letzten Filter löschen

Hirninfarkt  
Sonstige chronisch  
obstruktive  
Lungenkrankheit  
entzündliche  
Erkrankungen

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

Filter	↑Förderung	↑Kennzeichen	↑Beginn	↑Ende	↑Biobank	↑Updated
<input type="checkbox"/>	BMBF (Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft, Forschung und Technologie)	01GI0881	01.11.2008	31.01.2012	COSYCONET	12.01.2012
<input type="checkbox"/>	DFG (Deutsche Forschungsgemeinschaft)	SFB 938 TP Z2	01.01.2011	31.12.2014	GEZEH	09.05.2012
<input type="checkbox"/>	Eigen (Eigenfinanzierung - Intramural)	Intramurale Forschungsförderung der medizinischen Fakultät der CAU	01.01.1900		Popgen	27.04.2012

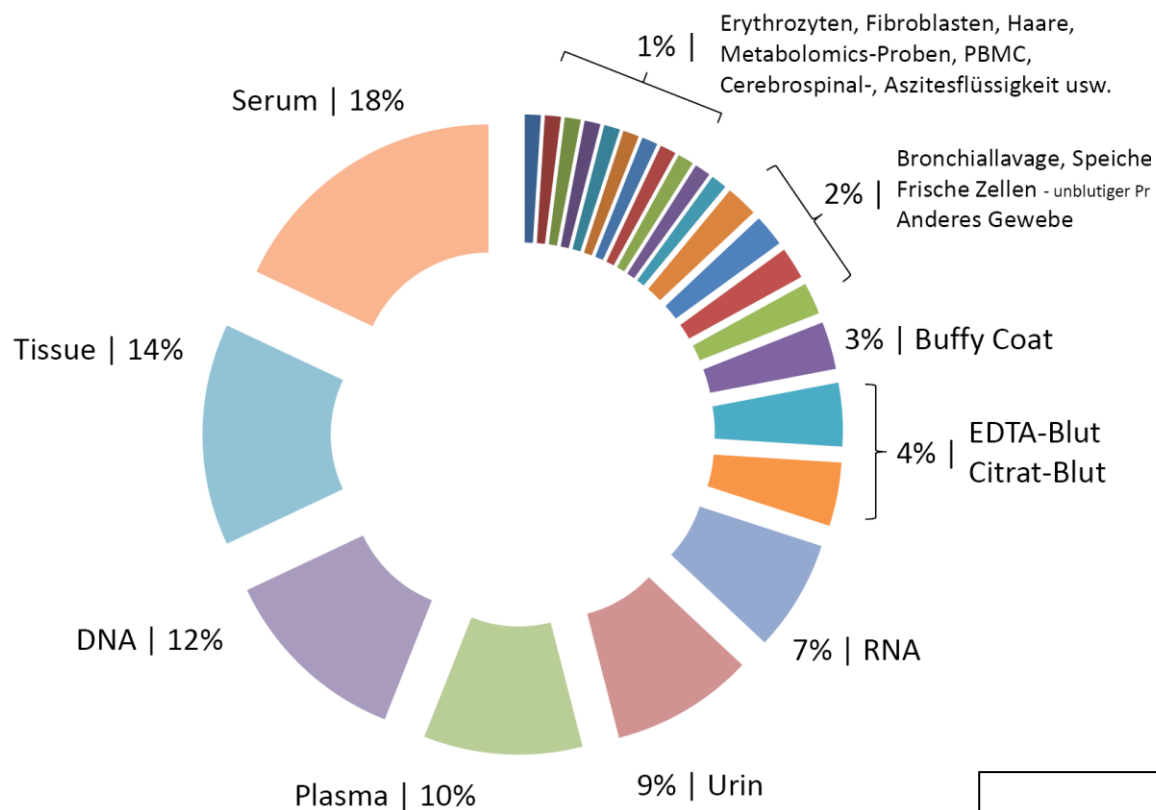
GEFÖRDERT VOM



BETRIEBEN DURCH



# Überblick zu Probenressourcen im Deutschen Biobanken-Register



### 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.

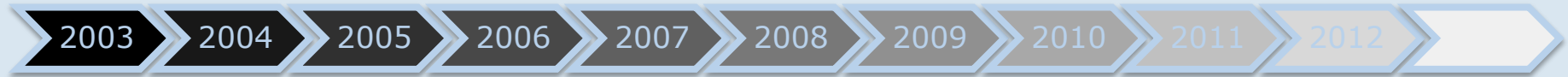
Die Ergebnisse der Abfragen können als Bericht gespeichert und exportiert werden.



# Biobanken sichtbar machen:

## Deutsches Biobanken-Register



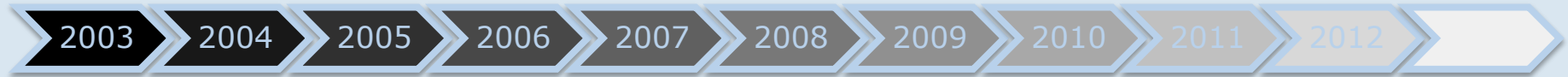


- 2003 Umfrage in den Kompetenznetzen nach wichtigen Problemfeldern
- 2003 → **Gründung der AG Biomaterialbanken** (BMB)
- Vorschläge für ein erstes Grundlagenprojekt zu Biobanken
- 2006 Rahmenprogramm der AG Biomaterialbanken
- Vorschlag u.a. eines deutschen Biobanken-Registers und Projekten zur QM-Harmonisierung (SOPs für Biobanken)
- 2011/12 Ausbau einer deutschen Biobanken-Plattform (Biobanken-Register + P2B2, Symposium, Förderanträge)



- Erfahrungsaustausch und Beratung
- div. Projekte
- Mustertexte, Leitfäden etc.





**2004 – 2006**

**TMF-Projekt „Rechtliche & organisatorische Rahmenbedingungen bei Aufbau und Betrieb von Biomaterialbanken“ (BMB-Projekt)**

**- TP1 Rechtsfragen**

→ Buch + internat. Fachpublikation

**- TP2 Datenschutz**

→ div. dt. & engl. Fachpublikationen, Überarb. Buch in Vorb.

**- TP3 Patienteneinwilligung**

→ Buch + Online-Wizard

**- TP4 Checkliste zur Qualitätssicherung**

→ Buch



**2006 – 2008**

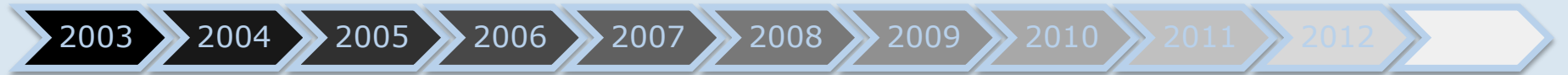
**EUCOOP Projekt zu Rechtsfragen in europ. Kooperationen von Biobanken**

→ dt. & engl. Mustertexte, internat. Fachpubl.

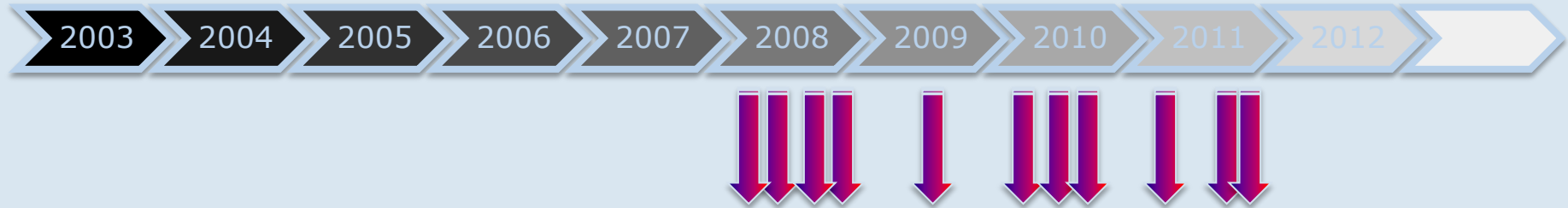


**2008 – 2009**

**IT-Unterstützung Biobanken (TMF-Projekt IT-Strategie, TP3)**



- 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)
- 2008                      Kommentierung der **OECD-Guidelines** zu Biobanken
- 2009                      öffentliche Kommentierung des GenDG (gemeinsam mit NGFN)
- 2010                      Kommentierung der Stellungnahme des Deutschen Ethikrats und des Gesetzesantrags zu Biobanken der Fraktion Bündnis90/Grüne
- 2011                      Durchführung eines **Symposiums zu Biobanken für die Humanmedizin** gemeinsam mit dem **Deutschen Ethikrat (DER)**
- 2011/12                Kommentierung und Begleitung der Gesetzesanträge mehrerer Fraktionen für eine Biobankengesetzgebung (Status: im März 2012 im Bundestag abgelehnt)



**seit 2008**

**Mitwirkung an BBMRI als assoz. Partner**

**2008 – 2009**

**Pilotstudie zur Vernetzung von Biobanken von Kompetenznetzen** - gemeinsam mit Helmholtz-Zentrum München (BMBF-gefördertes deutsche BBMRI-Ergänzungsprojekt)

**2010 – 2012**

**P2B2-Projekt: Aufbau eines in DBR-UP integrierten Proben- und Projektvermittlungsportals**  
- gemeinsam mit Fraunhofer IBMT (BMBF-gefördert)

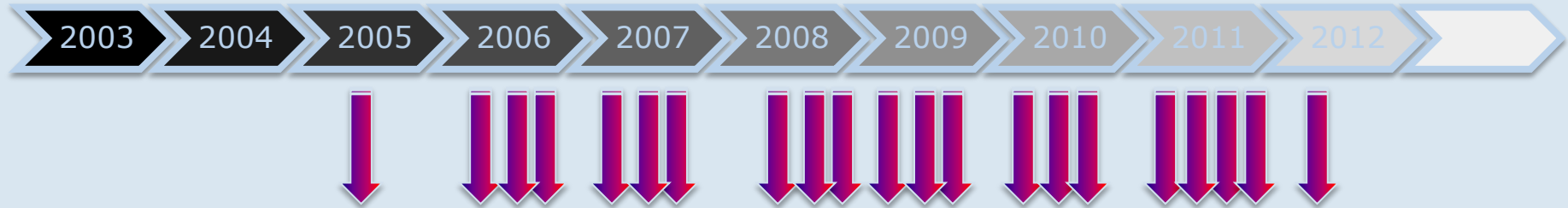
**seit 2008**

**kontinuierlicher Austausch und Vor-Ort-Begehungen bei nationalen und internationalen Biobanken**

**2012**

**ISBER- & ESBB-Mitgliedschaft der TMF**





### seit 2008

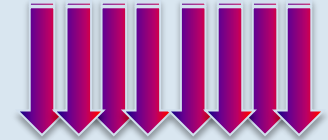
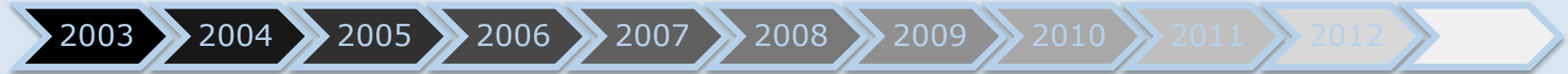
**kontinuierlicher Austausch und Vor-Ort-Begehungen bei nationalen und internationalen Biobanken:**

- Apr. 2008** Fraunhofer IBMT, Sulzbach
- Nov. 2008** DSMZ, Braunschweig
- Aug. 2009** Medizinische Universität Graz
- Juni 2010** Univ.klinikum Jena
- Sept. 2010** Estonian Biobank in Tartu/Estland
- Mai 2011** Biobank Luxembourg
- Aug. 2011** Biobank von ROCHE in Penzberg
- Aug. 2011** Karolinska / Stockholm
- Juli 2012** UK Biobank / Manchester
- Nov. 2012** PopGen 2.0 / Kiel

### seit 2005

**div. Veranstaltungen und Beiträge**

(u.a. Medica, DGKL, Experten-Workshops von GFR, TAB und ESFRI, GMDS, TMF-Jahreskongresse), PR-Konzept für Biobanken im Rahmen von „GP Biobanks“



**2011/12**

**Unterstützung der cBMBs**

- Heidelberg (BMBH)
- Würzburg (IBDW)
- RWTH Aachen
- Kiel (popgen 2.0)
- Charité Berlin (ZeBanC)



zzgl. m<sup>4</sup> Biobank München

zzgl. weitere Standorte, die entspr. Strukturen aufbauen

**2012 ff.**

**weiterer Aufbau einer nationalen Biobanken-Plattform und deren internationaler Vernetzung**

**2012 ff.**

**Etablierung eines Nationalen Biobanken-Symposiums**

**ab 2013**

**Koordinierte Sitzungstermine aller Biobanken-Gruppen**

Cancer Epidemiol Biomarkers Prev. 2012 Feb;21(2):253-5.

**Biospecimens and biorepositories: from afterthought to science.**

Vaught JB, Henderson MK, Compton CC.

**Abstract**

Biospecimens are recognized as critical components of biomedical research, from basic studies to clinical trials and epidemiologic investigations. Biorepositories have existed in various forms for more than 150 years, from early small collections in pathology laboratories to modern automated facilities managing millions of samples. As collaborative science has developed, it has been recognized that biospecimens must be of consistent quality. Recent years have seen a proliferation of best practices and the recognition of the field of **"biospecimen science."** The future of this field will depend on the **development of more evidence-based practices in both the research and clinical settings.** As the field matures, **educating a new generation of biospecimen/biobanking scientists will be an important need.**

- Jährlicher wissenschaftlicher Austausch der deutschen Biobanken-Fachcommunity
- Zentraler Anlaufpunkt für Öffentlichkeitsarbeit des Biobanking
- Ausrichtung ausgehend vom Deutschen Biobanken-Register, gemeinsam mit den registrierten Biobanken
- Kooperation mit Fachgesellschaften und ISBER/ESBB gewünscht
- Einbeziehung der Industrie
- Call for Papers für wissenschaftliche Beiträge
- Termin für 2013:  
**Mi. & Do., 11./12. Dez. 2013**
- Vorschläge zur Gestaltung sind willkommen!



1. Nationales Biobanken-Symposium  
2012

Stand und Perspektive der deutschen Biobanken-Infrastrukturen für die medizinische Forschung

Termin:  
12. Dezember 2012, 11:00 bis 17:45 Uhr,  
anschließend Abendempfang

Ort:  
Veranstaltungsräume der TMF  
Georgenstraße 22, 10117 Berlin

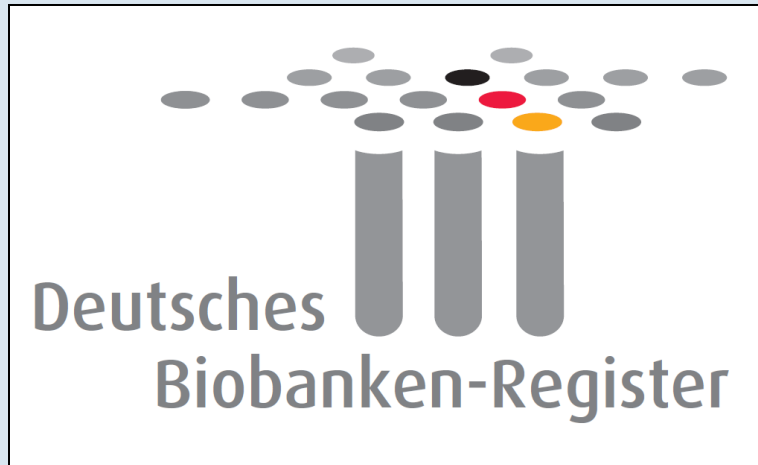
Veranstalter:  
Deutsches Biobanken-Register  
[www.biobanken.de](http://www.biobanken.de)

Weitere Informationen  
und Anmeldung:  
[www.biobanken.de/symposium](http://www.biobanken.de/symposium)



Deutsches Biobanken-Register

Bundesministerium für Bildung und Forschung



## Danksagung

BMBF  
Förderkennzeichen  
01 EZ 0940



### Acknowledgement:

Roman Siddiqui, TMF Geschäftsstelle /  
DBR-UP  
AG BMB

### Weitere Informationen:

info@tmf-ev.de

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

[www.tmf-ev.de](http://www.tmf-ev.de)

[www.tmf-ev.de/Arbeitsgruppen\\_Foren/AGBMB.aspx](http://www.tmf-ev.de/Arbeitsgruppen_Foren/AGBMB.aspx)

➔ AG Biomaterialbanken (BMB)

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

TMF Produkte & Services (gemeinfrei + öffentlich !)