Biobankarstvo: osnove tehnologije

Uvod za stručnjake za ocjenjivanje etike

irecs

Financira Europska unija

Sadržaj

Ciljevi i ishodi učenja 3

Ciljevi 3

Ishodi učenja 3

Što je biobanka? 4

Doniranje uzoraka biobanci 5

Vrste biobanki i njihova upotreba 6

Vrste bioloških uzoraka i povezanih zdravstvenih podataka 8

Skladištenje u biobankama 11

Dijeljenje bioloških uzoraka 13

Biološki uzorak i kviz o dijeljenju podataka 15

Sažetak 16

Kraj kviza modula 17

Odgovori na kvizove 19

Biološki uzorak i kviz o dijeljenju podataka 19

Kraj kviza modula 19

Reference i daljnji izvori 20

Sadržaj u ovom dokumentu prevela je Umjetna inteligencija i lektorirali izvorni govornici radi vaše udobnosti. Iako težimo točnosti, ne možemo jamčiti da je prijevod savršen. Izvorna engleska verzija modula je mjerodavna verzija.

Ciljevi i ishodi učenja

Ciljevi

Cilj ovog modula je podržati recenzente istraživačke etike u učenju o biobankarstvu kako bi mogli pregledavati projekte i prijedloge koji uključuju korištenje biobanki. Sadržaj se usredotočuje na ključne tehnološke osnove, prikazane na sažet način, i ukazuje na daljnje mogućnosti učenja za one kojima je potrebno dublje znanje.

Ishodi učenja

Na kraju ovog modula, polaznici će moći:

1. Objasniti što znači "biobanka", različite vrste i namjene.
2. Opisati različite vrste bioloških uzoraka i povezanih podataka te njihovu upotrebu.
3. Raspraviti o pitanjima koja se odnose na izvore, pohranjivanje i dijeljenje bioloških uzoraka i zdravstvenih podataka.

Što je biobanka?

Biobanke su specijalizirana spremišta koja prikupljaju i pohranjuju biološke uzorke i informacije iz različitih izvora (životinje, biljke, mikroorganizmi, ljudi itd.). Fokus ovog modula je na ljudskim biobankama koje prikupljaju i pohranjuju biološke uzorke ljudskih donatora (npr. slinu, urin, krv) i zdravstvene podatke (npr. zdravstveni kartoni, obiteljska povijest, način života, genetski podaci, informacije o zanimanju, prebivalištu itd.) u svrhu istraživanja i razvoja novih dijagnostičkih postupaka, preventivnih mjera i tretmana. Neke biobanke prikupljaju podatke o zdravlju donatora tijekom njihova života, a istraživači mogu nastaviti pristupati tim podacima i koristiti ih nakon smrti donatora.

Ova spremišta igraju ključnu ulogu u unapređenju biomedicinskih istraživanja pružajući znanstvenicima pristup raznolikom nizu visokokvalitetnih bioloških materijala i kontinuirano ažuriranim podacima koji se odnose na zdravlje. Biobanke osiguravaju očuvanje integriteta uzoraka, omogućujući istraživačima provođenje longitudinalnih studija i drugih istraživanja različitih zdravstvenih stanja na više razina.

Na primjer, analizom uzoraka i podataka istraživači mogu tražiti biološke markere, istraživati odnos između bioloških markera i osjetljivosti bolesti na liječenje, agresivnosti bolesti, progresije, rizika od smrti, kao i proučavati genetske i okolišne čimbenike koji utječu na razvoj određenih bolesti.

Pravni instrumenti i smjernice upravljaju operacijama biobanke kako bi se zaštitila autonomija i
dostojanstvo donatora, zajedno s njihovim temeljnim pravima (npr. privatni život i zaštita podataka), dok se također unapređuje društvena korist od istraživanja usmjerenih na rješavanje ključnih izazova javnog zdravlja.

Općenito, biobanke značajno pridonose napretku medicinske znanosti i personalizirane medicine.

Donacija uzoraka biobanci

Alison, 42-godišnja žena dobrog zdravlja, pozvana je da pridonese znanstvenom napretku doniranjem biološkog materijala zajedno sa zdravstvenim informacijama (podacima) biobanci. Alison je objasnila svojim prijateljima i obitelji da želi pridonijeti medicinskim istraživanjima 'kako bi nešto vratila' nakon što je vidjela kako se njezin otac uspješno liječio od raka.

Biobanka je Alison dala detaljne informacije o svrsi biobanke, vrstama uzoraka i potrebnih podataka, rizicima i mogućim koristima vezanim uz donaciju biobanci i pravu na povlačenje pristanka. Alison je tada dala svoj pristanak na proces donacije, potvrđujući svoje razumijevanje i pristanak na sudjelovanje.

Prije nego što je donirala uzorke, Alison je prošla temeljit proces provjere koji je uključivao pregled njezine povijesti bolesti i fizički pregled. Osoblje biobanke prikupilo je uzorke Alisonine krvi, urina i sline.

Uzorci su pažljivo označeni, obrađeni i pohranjeni u sigurnim, kontroliranim okruženjima. Metode konzerviranja, poput zamrzavanja ili korištenja specijaliziranih rješenja za pohranu, održavaju dugoročnu stabilnost i cjelovitost Alisoninih uzoraka dugi niz godina. Uvjeti skladištenja također su u skladu sa strogim etičkim protokolima i protokolima o privatnosti koji osiguravaju očuvanje Alisonine privatnosti i povjerljivosti.

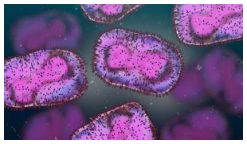
Alison je rečeno da će njezini osobni podaci biti deidentificirani ili pseudonimizirani kako bi se zaštitio njezin identitet. Kao dio procesa pristanka, Alison je također dala dopuštenje biobanci da je kontaktira u budućnosti kako bi pratila njezino zdravlje kako stari i potencijalno je pozvala da sudjeluje u daljnjim studijama izvan opsega njezine izvorne donacije. Održavanje kontakta s donatorima ključno je za biobanke kada se uzorci koriste za longitudinalne studije ili kada su potrebne naknadne zdravstvene informacije.

Alisonina donacija sada je dio vrijednog resursa za istraživače koji proučavaju različita zdravstvena stanja, uključujući genetske predispozicije i markere bolesti. Njezin doprinos omogućit će znanstvenicima provođenje longitudinalnih studija, unaprjeđujući razumijevanje zdravlja i potencijalnih otkrića u personaliziranoj medicini. Alisonina odluka primjer je vitalne uloge koju pojedinci mogu odigrati u oblikovanju budućnosti medicinskih istraživanja kroz donacije biobanci.

Vrste biobanki i njihova upotreba

Biobanke se mogu klasificirati prema različitim kriterijima. Međutim, najčešće se klasificiraju kao biobanke temeljene na populaciji ili biobanke specifične za bolest.

Populacijske biobanke prikupljaju uzorke i podatke iz širokog presjeka populacije, često s ciljem istraživanja složenog međudjelovanja genetskih, okolišnih i životnih čimbenika u razvoju uobičajenih bolesti. Ta spremišta pružaju širok spektar genetskih i zdravstvenih podataka, olakšavajući studije o zdravstvenim trendovima na razini populacije, genetskim varijacijama i identifikaciji čimbenika rizika za bolesti. Biobanke temeljene na populaciji imale su ključnu ulogu u mnogim značajnim otkrićima o genetskim čimbenicima rizika za bolesti poput raka, dijabetesa i bolesti srca.



Biobanke specifične za bolest usredotočuju se na uzorke pojedinaca pogođenih određenim zdravstvenim stanjem. Ovaj ciljani pristup pomaže istraživačima u razumijevanju genetske osnove bolesti, razvijanju ciljanih terapija i provođenju kliničkih ispitivanja. Ove biobanke pružaju ključne uvide u patogenezu bolesti i ključne su za razvoj i testiranje novih terapijskih intervencija.

Sveukupno, ove vrste biobanki igraju ključnu ulogu u unapređenju znanstvenog razumijevanja, poboljšanju dijagnostike i pokretanju inovacija u personaliziranoj zdravstvenoj skrbi, što u konačnici pridonosi evoluciji precizne medicine i poboljšanim ishodima pacijenata.

Osim toga, virtualne biobanke ili virtualna spremišta su relativno novi model upravljanja koji se koristi u biobankarstvu, nastao kao digitalna, a ne fizička spremišta bioloških uzoraka i povezanih podataka.

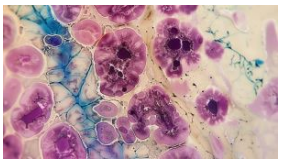
Virtualne biobanke ili virtualni repozitoriji središnje su baze podataka koje se mogu pretraživati i koje iskorištavaju postojeće baze podataka zdravstvene skrbi, povezujući kliničke informacije s genetskim podacima. Ovaj pristup pojednostavljuje proces prikupljanja i potiče suradnju među istraživačima u različitim institucijama. One pohranjuju genetske informacije, kliničke zapise i uzorke, omogućujući istraživačima diljem svijeta daljinski pristup vrijednim resursima. Ovaj virtualni pristup olakšava suradnju, ubrzava otkrića i poboljšava učinkovitost biomedicinskih studija, u konačnici unapređujući personaliziranu medicinu i razumijevanje složenih bolesti.

Vrste bioloških uzoraka i pridruženi zdravstveni podaci

Obećavajuće istraživanje o identifikaciji proteina koji mogu predvidjeti pojavu demencije u starijoj dobi omogućeno je zahvaljujući pristupu istraživača podacima iz uzoraka krvi koje je više od 50.000 zdravih dobrovoljaca doniralo UK Biobank. Znanstvenici vide ovaj rad kao veliki korak prema razvoju krvnog testa koji bi mogao predvidjeti vjerojatnost da će netko razviti demenciju prije nego što se simptomi počnu pokazivati, omogućujući liječnicima da rade s pacijentima kako bi razmotrili mogućnosti liječenja.

Biobanke prikupljaju razne **biološke uzorke** , od kojih svaki služi u posebne istraživačke svrhe.

Uzorci krvi: Ovi uzorci predstavljaju bogat izvor informacija, sadrže stanice, proteine i genetski materijal. Istraživači koriste te uzorke za proučavanje bolesti, identificiranje biomarkera i analizu genetskih varijacija.



Uzorci tkiva: Ovi se uzorci mogu dobiti iz biopsija tumora ili organa. Oni mogu pružiti uvid u patologiju bolesti, napredovanje i odgovor na liječenje. Ti su uzorci ključni za istraživanje raka i razumijevanje različitih medicinskih stanja.

Uzorci DNK: Ekstrakcija ovog temeljnog genetskog materijala može se koristiti za proučavanje genetske strukture pojedinca. Studije genomske povezanosti (GWAS) koriste ove vrste uzoraka za utvrđivanje poveznica između genetskih varijacija i bolesti.

Uzorci RNK: Ovi uzorci pomažu istraživačima da razumiju obrasce ekspresije gena, dajući uvid u to kako se geni aktiviraju ili deaktiviraju kao odgovor na različite uvjete. Ova informacija ključna je za razumijevanje mehanizama bolesti.

Uzorci urina: Ovi neinvazivni uzorci vrijedni su za određene vrste istraživanja. Na primjer, mogu se koristiti za proučavanje funkcije bubrega.

Uzorci sline: Ovi neinvazivni uzorci koji se ponekad uzimaju brisom iz usta sadrže genetske informacije za analizu.

Cerebrospinalna tekućina (CSF): Ovi uzorci koji se dobivaju lumbalnom punkcijom ključni su za proučavanje neuroloških poremećaja i bolesti koje pogađaju središnji živčani sustav.

Stanične linije: Biobanke mogu razviti ove biološke kulture iz tkiva ili uzoraka krvi. Ove kulture stanica mogu se koristiti za dugoročna istraživanja, testiranje lijekova i razumijevanje ponašanja stanica.

Plazma i serum: Ove komponente krvi često se koriste za proučavanje proteina i drugih biomolekula. Ti su uzorci bitni za otkrivanje biomarkera i praćenje napredovanja bolesti.

Uzorci fecesa: Analiza mikrobioma putem ove vrste uzoraka pomaže istraživačima da razumiju ulogu crijevnih bakterija u zdravlju i bolesti.

Istraživači pristupaju kolekcijama uzoraka biobanki kako bi proveli širok raspon studija, uključujući genetska istraživanja, otkrivanje biomarkera, modeliranje bolesti i razvoj

personaliziranih medicinskih pristupa. Raznolikost bioloških uzoraka omogućuje sveobuhvatna istraživanja složenosti ljudskog zdravlja i bolesti.

Osim prikupljanja biouzoraka od donatora, biobanke prikupljaju i široku lepezu zdravstvenih podataka. Vrste prikupljenih i pohranjenih podataka mogu se kategorizirati u 4 glavne kategorije.

Kliničke i demografske informacije:

- Demografija: dob, spol, etnička pripadnost i drugi demografski podaci.
- Povijest bolesti: Opće zdravstveno stanje, prethodne bolesti, operacije, lijekovi i obiteljska povijest bolesti.
- Informacije o načinu života: prehrambene navike, tjelesna aktivnost i izloženost okolišu.
- Biometrijski podaci: Mjerenja kao što su visina, težina i indeks tjelesne mase (BMI).
- Laboratorijski nalazi: rezultati prethodnih medicinskih pretraga i pregleda.

Podaci praćenja prikupljeni tijekom života darivatelja:

- Progresija bolesti: Podaci o razvoju i napredovanju bolesti.
- Povijest liječenja: Pojedinosti o medicinskim tretmanima i intervencijama.
- Ishodi: Ishodi pacijenata, uključujući odgovore na terapije ili intervencije.

Genomski podaci:

- Podaci genetskog sekvenciranja: Informacije dobivene analizom genoma donora.
- Genetske varijante: Identifikacija specifičnih genetskih varijacija i mutacija.

Slikovni podaci:

- Radiološke slike: kao što su MRI, CT skeniranja ili X-zrake za potrebe istraživanja.

Važno je napomenuti da specifični prikupljeni podaci mogu varirati ovisno o fokusu i ciljevima biobanke. Kontekstualne informacije koje pružaju klinički, demografski podaci i podaci o načinu života povećavaju znanstvenu korisnost biouzoraka. Istraživači mogu povezati genetske detalje s poviješću zdravlja, omogućujući uvid u mehanizme bolesti, personalizirane tretmane i otkrivanje biomarkera. Longitudinalni podaci pomažu u praćenju napredovanja bolesti, pridonoseći boljoj prognozi. Prikupljanje opsežnih podataka uz biouzorke osigurava kvalitetu, relevantnost i etičku upotrebu pohranjenih uzoraka, potičući napredak u preciznoj medicini i terapeutskom razvoju.

Skladištenje u biobankama

Biološki uzorci u biobankama pohranjuju se pažljivo kako bi se osiguralo njihovo očuvanje, cjelovitost i dugoročna stabilnost. Proces skladištenja uključuje nekoliko ključnih koraka:

1. Obrada uzoraka: Nakon prikupljanja, biološki uzorci se podvrgavaju obradi kako bi se pripremili za pohranu. To može uključivati centrifugiranje, odvajanje i alikvotiranje kako bi se dobile specifične komponente poput DNK, RNK ili seruma.

2. Barkodiranje i označavanje: Svakom uzorku dodjeljuje se jedinstveni crtični kod ili identifikator, koji ga povezuje s relevantnim podacima o donatoru i uzorku. Ovaj sustav

označavanja osigurava točno praćenje i smanjuje rizik od pogrešaka tijekom skladištenja i preuzimanja.

3. Kontrola temperature: Uzorci se čuvaju na kontroliranim temperaturama kako bi se spriječila degradacija. Uobičajeni uvjeti skladištenja uključuju ultra niske temperature (-80°C ili -196°C u tekućem dušiku) za DNK, RNK i tkiva ili -20°C za određene proteine i komponente krvi.

4. Krioprezervacija: Za dugotrajnu pohranu, osobito stanica i tkiva, koristi se krioprezervacija. To uključuje brzo zamrzavanje uzoraka na ekstremno niske temperature, često u tekućem dušiku, kako bi se zaustavila biološka aktivnost i spriječilo oštećenja stanica.

5. Automatizirani sustavi pohrane: Mnoge moderne biobanke koriste automatizirane sustave za pohranu s robotskim mehanizmima za pronalaženje. Ovi sustavi povećavaju učinkovitost, točnost i smanjuju potrebu za ljudskom intervencijom, smanjujući rizik od kontaminacije ili pogrešnog rukovanja.

6. Provjere kontrole kvalitete: Provode se redovite provjere kvalitete kako bi se osigurala cjelovitost uzorka. To uključuje praćenje stabilnosti temperature, potvrđivanje identiteta uzorka putem crtičnih kodova i procjenu stanja uzorka tijekom vremena.

7. Sigurnosne mjere: Biobanke provode stroge sigurnosne mjere za zaštitu uzoraka. Pristup skladišnim prostorima je ograničen, a sustavi za nadzor okoliša otkrivaju sva odstupanja od optimalnih uvjeta skladištenja.

8. Sigurnosni sustavi: Biobanke često imaju rezervne sustave, kao što su rezervni zamrzivači i izvori energije, kako bi se smanjio rizik od gubitka uzorka u slučaju kvara opreme ili nepredviđenih događaja.

9. Upravljanje podacima: Precizni i sigurni sustavi upravljanja podacima prate cijeli životni ciklus svakog uzorka, uključujući prikupljanje, obradu, pohranjivanje i dohvaćanje. Ova opsežna dokumentacija osigurava sljedivost i transparentnost.

Pridržavajući se ovih postupaka, biobanke osiguravaju da biološki uzorci ostanu dobro očuvani, održavajući svoju znanstvenu korisnost godinama ili čak desetljećima. Ovaj pedantan pristup ključan je za podržavanje različitih istraživačkih inicijativa i doprinos napretku u medicini i zdravstvu.

Dijeljenje bioloških uzoraka

Međunarodna suradnja među biobankama ključna je za unaprjeđenje znanstvenih istraživanja, promicanje razmjene podataka i ubrzavanje globalnog napretka u zdravstvu. Biobanke koriste nekoliko metoda za olakšavanje ove suradnje, kao što je pridržavanje standardiziranih protokola za prikupljanje, obradu i pohranu uzoraka. Uobičajene prakse osiguravaju kompatibilnost i usporedivost podataka u različitim institucijama i zemljama. Usklađivanje podataka osigurava da prikupljene informacije slijede standardizirane formate. Ovo usklađivanje omogućuje besprijekornu integraciju i analizu skupova podataka iz različitih izvora.

Biobanke često sudjeluju u suradničkim mrežama ili konzorcijima koji obuhvaćaju više zemalja. Ove mreže potiču komunikaciju, dijeljenje resursa i zajedničke istraživačke inicijative. Primjeri uključuju Međunarodni konzorcij genoma raka (ICGC) i Globalni savez za genomiku i zdravlje (GA4GH). Platforme za dijeljenje podataka koje su u skladu s utvrđenim standardima za sigurnost, privatnost i interoperabilnost mogu se koristiti za olakšavanje razmjene podataka uz rješavanje etičkih i pravnih pitanja. Osim toga, institucije koje sudjeluju u međunarodnoj suradnji mogu uspostaviti službene sporazume putem memoranduma o

razumijevanju. Ovi sporazumi ocrtavaju uvjete suradnje, dijeljenja podataka i odgovornog korištenja bioloških uzoraka.

Zajednički istraživački projekti koji uključuju više biobanki potiču razmjenu podataka i uzoraka za specifične istraživačke ciljeve. Ovi projekti iskorištavaju zajedničku stručnost i resurse institucija koje sudjeluju. Međunarodna suradnja također može uključivati inicijative za izgradnju kapaciteta kako bi se poboljšale mogućnosti biobanki u zemljama u razvoju, kao što je prikazano uspostavom biobanke u Western Visayas na Filipinima . Takva inkluzivnost potiče pravedniji i globalno utjecajniji pristup istraživanju.

Biobanke upravljaju složenim etičkim i pravnim pitanjima kada dijele podatke na međunarodnoj razini. Uspostavljaju jasne okvire za dobivanje informiranog pristanka, štite privatnost donatora i poštuju različite nacionalne i međunarodne propise. Kako bi regulirale pristup zajedničkim podacima, međunarodne biobanke često uspostavljaju odbore za pristup podacima koji ocjenjuju prijedloge istraživanja i osiguravaju poštivanje etičkih, pravnih standarda i standarda privatnosti.

Biološki uzorak i kviz za dijeljenje podataka

Molimo odgovorite na sljedeća pitanja kako biste provjerili svoje razumijevanje pitanja koja se odnose na dijeljenje bioloških uzoraka. Kada završite, svoje odgovore možete provjeriti na stranici 19.

1. Što je primarno razmatranje kada se biološki uzorci dijele između biobanki?

a) Usklađenost s propisima

b) Količina uzorka

c) Lokacija biobanke

d) Starost uzorka

2. Zašto je usklađivanje podataka važno pri razmjeni podataka između biobanki? Odaberite sve primjenjivo.

a) Osigurati da prikupljene informacije slijede standardizirane formate

b) Omogućiti osoblju iz različitih biobanki da razviju dobre odnose

c) Omogućiti besprijekornu integraciju i analizu skupova podataka iz različitih izvora

d) Uštedjeti na troškovima dijeljenja podataka

3. Što je ključno etičko i pravno razmatranje prilikom međunarodne razmjene podataka između biobanki?

a) Metode šifriranja podataka

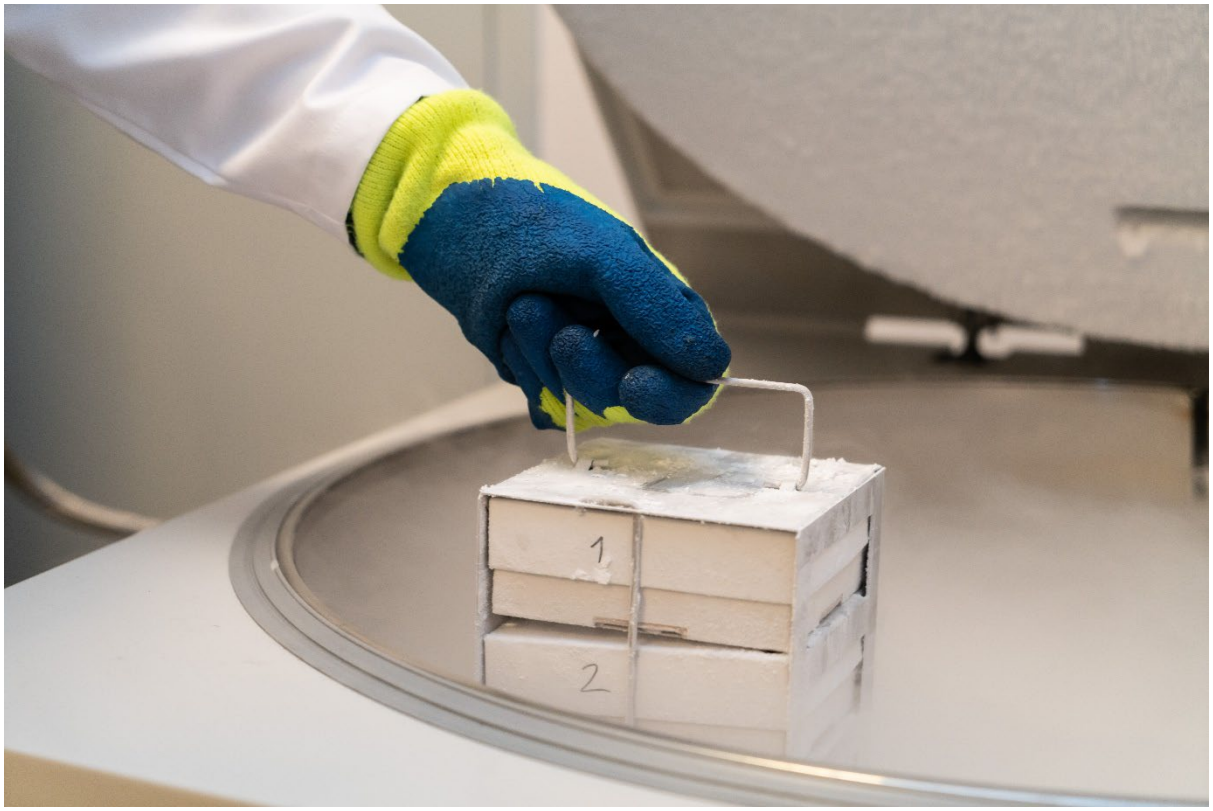
b) Usklađivanje procesa pristanka

c) Brzina prijenosa podataka

d) Isključivo pravo vlasništva

Upotrebom učinkovitih strategija za dijeljenje bioloških uzoraka, biobanke doprinose globalnoj mreži dijeljenja znanja, ubrzavaju znanstvena otkrića i promiču napredak u personaliziranoj medicini i javnom zdravstvu na međunarodnoj razini.

Sažetak



U ovom modulu razmotrili smo ključne koncepte povezane s upotrebom tehnologija biobankarstva, uključujući različite vrste biobanki; različite vrste bioloških uzoraka i njihova uporaba; i pitanja koja se odnose na izvore, pohranjivanje i dijeljenje bioloških uzoraka i zdravstvenih podataka. Sada možete isprobati kviz za kraj modula kako biste vidjeli je li vaše učenje iz ovog modula usmjereno na planirane ishode učenja.

Kraj kviza modula

Kraj kviza modula

Možete isprobati ova pitanja kako biste vidjeli je li vaše učenje iz ovog modula usmjereno na planirane ishode učenja. Kada završite, možete provjeriti odgovore na stranici 19.

1. Što od sljedećeg najbolje opisuje svrhu biobanki?

A) Provođenje eksperimenata genetskog inženjeringa na različitim biološkim uzorcima.

B) Služiti kao komercijalni laboratoriji za proizvodnju genetski modificiranih organizama.

C) Pohraniti i upravljati biološkim uzorcima i povezanim podacima u istraživačke svrhe.

D) Olakšati prodaju bioloških materijala zainteresiranim stranama za znanstvena istraživanja.

2. Što razlikuje biobanke temeljene na populaciji od biobanki temeljenih na bolestima?

A) Biobanke temeljene na populaciji imaju za cilj predstavljanje genetske raznolikosti određene populacije, dok su biobanke temeljene na bolestima usmjerene na uzorke pojedinaca pogođenih određenim bolestima.

B) Biobanke temeljene na populaciji pohranjuju uzorke pojedinaca s određenom genetskom predispozicijom za bolesti, dok biobanke temeljene na bolestima pohranjuju uzorke zdravih pojedinaca unutar populacije.

C) Biobanke temeljene na populaciji usredotočene su na prikupljanje uzoraka od pojedinaca s određenim bolestima, dok biobanke temeljene na bolestima prikupljaju uzorke iz različitih populacija.

D) Biobanke koje se temelje na populaciji primarno prikupljaju uzorke preminulih pojedinaca, dok biobanke koje se temelje na bolesti prvenstveno prikupljaju uzorke živih pacijenata koji su podvrgnuti liječenju.

3. Koje se vrste bioloških uzoraka obično prikupljaju u ljudskim biobankama?

A) Kosa, isječci noktiju, zubi.

B) Urin, slina, krv, tkiva, DNK, RNK, cerebrospinalna tekućina, uzorci fecesa.

C) Tlo, voda, zagađeni zrak čine područja s visokom pojavnošću bolesti.

D) Uzorci dobiveni iz prehrambenih objekata s lošim higijenskim ocjenama.

4. Zašto su redovite kontrole kvalitete pohranjenih bioloških uzoraka važne u biobankarstvu?

A) Osigurati usklađenost s vladinim propisima o radu biobanke.

B) Očuvati povjerljivost podataka o darivatelju pohranjenih u bazi podataka biobanke.

C) Pratiti učinkovitost napora prikupljanja sredstava za podršku infrastrukturi biobanke.

D) Provjera cjelovitosti i stabilnosti pohranjenih bioloških uzoraka tijekom vremena.

5. Zašto se međunarodna suradnja među biobankama smatra ključnom za unaprjeđenje znanstvenog istraživanja i zdravstvene skrbi na globalnoj razini?

A) Minimizirati konkurenciju među biobankama i osigurati jednaku raspodjelu financiranja.

B) Uspostaviti trgovinske sporazume za razmjenu bioloških uzoraka između zemalja.

C) Olakšati dijeljenje podataka, promicati suradnju i ubrzati napredak u zdravstvenoj skrbi.

D) Dati prednost domaćim istraživačkim naporima nad međunarodnom suradnjom radi zaštite nacionalnih interesa.

Odgovori na kvizove

Biološki uzorak i kviz za dijeljenje podataka

1. A
2. A i B
3. B

Kraj kviza modula

1. C
2. A
3. B
4. D
5. C

Reference i daljnji izvori

Annaratone L, De Palma G, Bonizzi G, Sapino A, Botti G, Berrino E, Mannelli C, … &, Marchiò C; Alleanza Contro il Cancro (ACC) Pathology and Biobanking Working Group (2021) Basic principles of biobanking: from biological samples to precision medicine for patients. Virchows Arch. 2021 Aug;479(2):233-246. doi: 10.1007/s00428-021-03151-0. Epub 2021 Jul 13. PMID: 34255145; PMCID: PMC8275637. Available at: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8275637/

BBMRI-ERIC Common Service ELSI https://www.bbmri-eric.eu/services/common-service-elsi/

CIOMS (2016) International ethical guidelines for health-related research involving humans https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf

Council of Europe Biobanks https://www.coe.int/en/web/bioethics/biobanks/-/asset_publisher/lcb5Z6eMEwYb/content/research-on-biological-materials-of-human-origin-new-recommendations-to-member-stat-1

Council of Europe (2016) Recommendation CM/Rec (2016)6 of the Committee of Ministers to member States on research on biological materials of human origin https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=090000168064e8ff

European Commission (2018) Data protection in the EU https://commission.europa.eu/law/law-topic/data-protection/data-protection-eu_en

Harati, M.D., Williams, R.R., Movassaghi, M., Hojat, A., Lucey, G.M., Yong, W.H. (2019). An Introduction to Starting a Biobank. In: Yong, W. (eds) Biobanking. Methods in Molecular Biology, vol 1897. Humana Press, New York, NY. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-8935-5_2

Healthtalk.org What is biobanking and why is it important? https://healthtalk.org/experiences/biobanking/what-is-biobanking-and-why-is-it-important/

ISBER (International Society for Biological and Environmental Repositories) (2024) Best practices for repositories https://www.isber.org/page/BPR

NIH (2024) Genomic Data Sharing (GDS) Policy https://sharing.nih.gov/genomic-data-sharing-policy

OECD Guidelines for Human Biobanks and Genetic Research Databases (HBGRDs) https://www.oecd.org/health/biotech/guidelines-for-human-biobanks-and-genetic-research-databases.htm

World Medical Association (2016) Declaration of Tapei on ethical considerations regarding health databases and biobanks https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-taipei-on-ethical-considerations-regarding-health-databases-and-biobanks/