Biobanques : principes fondamentaux de la technologie

Une introduction pour les experts en évaluation éthique

irecs

Financé par
l'Union européenne

Contenu

Les objectifs et les résultats d'apprentissage 3

Objectifs 3

Résultats d'apprentissage 3

Qu'est-ce qu'une biobanque ? 4

Faire don d'échantillons à une biobanque 5

Types de biobanques et leurs utilisations 6

Types d'échantillons biologiques et données de santé associées 8

Stockage dans les biobanques 12

Partage d'échantillons biologiques 14

Échantillon biologique et quiz sur le partage de données 16

Résumé 17

Quiz de fin de module 18

Réponses aux quiz 21

Échantillon biologique et quiz sur le partage de données 21

Quiz de fin de module 21

Références et ressources complémentaires 22

Le contenu de ce document a été traduit à l'aide de l'intelligence artificielle et relu par des locuteurs natifs pour votre confort de lecture. Bien que nous nous efforcions d'être précis, nous ne pouvons pas garantir que la traduction soit parfaite. La version originale en anglais du module fait foi.

Les objectifs et les résultats d'apprentissage

Objectifs

L'objectif de ce module est d'aider les évaluateurs scientifiques à se familiariser avec les biobanques pour l'examen des projets et des propositions d'études qui incluent l'utilisation de biobanques. Le contenu se concentre sur les bases clés de la technologie, de manière succincte, et indique des possibilités d'apprentissage supplémentaires pour les participants qui ont besoin d'acquérir des connaissances plus approfondies.

Résultats d'apprentissage

À la fin de ce module, les participants seront capables :

1. D'expliquer ce que sous-tend le terme de « biobanque », les différents types et diverses utilisations de cette technologie.
2. De décrire les différents types d'échantillons biologiques et les données qui y sont associées ainsi que leurs diverses utilisations.
3. De discuter des questions liées aux sources, au stockage et au partage des échantillons biologiques et des données relatives à la santé.

Qu'est-ce qu'une biobanque ?

Les biobanques sont des dépôts spécialisés qui collectent et stockent des échantillons biologiques et des informations provenant de diverses sources (animaux, plantes, micro-organismes, humains, etc.). Ce module porte sur les biobanques humaines qui collectent et stockent des échantillons biologiques de donneurs humains (par exemple, la salive, l'urine, le sang) et des données relatives à la santé (dossiers médicaux, antécédents familiaux, mode de vie, informations génétiques, professionnelles, résidentielles, etc.) à des fins de recherche et de développement de nouvelles procédures de diagnostic, de mesures préventives et de traitements. Certaines biobanques collectent des données relatives à la santé des donneurs tout au long de leur vie, et les chercheurs peuvent continuer à accéder à ces données et à les utiliser après le décès du donneur.

Ces banques jouent un rôle crucial dans l'avancement de la recherche biomédicale en permettant aux scientifiques d'accéder à un large éventail de matériel biologique de haute qualité et à des données de santé constamment mises à jour. Les biobanques garantissent la préservation de l'intégrité des échantillons, ce qui permet aux chercheurs de mener des études longitudinales et d'autres investigations sur divers problèmes de santé à plusieurs échelles.

Par exemple, en analysant des échantillons et des données, les chercheurs peuvent rechercher des marqueurs biologiques, étudier la relation entre les marqueurs biologiques et la sensibilité des maladies au traitement, l'agressivité des maladies et leur progression, le risque de décès, et étudier les facteurs génétiques et environnementaux qui influencent le développement de certaines maladies.

Les instruments juridiques et les recommandations régissent les opérations des biobanques afin de protéger l'autonomie et la dignité des donneurs, ainsi que leurs droits fondamentaux (par exemple, la vie privée et la protection des données), tout en améliorant les avantages pour la société qui résultent de la réalisation de recherches destinées à relever les principaux défis de santé publique.

Dans l'ensemble, les biobanques contribuent de manière significative au progrès de la science médicale et de la médecine personnalisée.

Faire don d'échantillons à une biobanque

Alison, une femme de 42 ans en bonne santé, a été invitée à contribuer au progrès scientifique en donnant des matériaux biologiques ainsi que des informations (données) relatives à sa santé à une biobanque. Alison a expliqué à ses amis et à sa famille qu'elle souhaitait contribuer à la recherche médicale « pour donner quelque chose en retour » après avoir été témoin du succès du traitement contre le cancer de son père.

La biobanque a fourni à Alison des informations détaillées sur l'objectif de la biobanque, les types d'échantillons et de données nécessaires, les risques et les avantages potentiels liés au don à une biobanque et le droit de retirer son consentement. Alison a ensuite donné son consentement au processus de don, reconnaissant sa compréhension et son accord pour participer.

Avant de faire don de ses échantillons, Alison a subi un processus de sélection approfondi qui comprenait un examen de ses antécédents médicaux et un examen physique. Le personnel de la biobanque a recueilli des échantillons de sang, d'urine et de salive d'Alison.

Les échantillons ont été soigneusement étiquetés, traités et stockés dans des environnements sécurisés et contrôlés. Les méthodes de conservation, comme la congélation ou l'utilisation de solutions de stockage spécialisées, maintiendront la stabilité et l'intégrité à long terme des échantillons d'Alison pendant de nombreuses années. Les conditions de stockage sont également conformes à des protocoles éthiques et de confidentialité rigoureux, garantissant la confidentialité et la préservation de la vie privée d'Alison.

Alison a été informée que ses renseignements personnels seraient anonymisés ou pseudonymisés afin de protéger son identité. Dans le cadre du processus de consentement, Alison a également autorisé la biobanque à la contacter à l'avenir pour suivre son état de

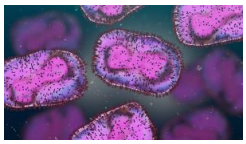
santé à mesure qu'elle vieillit et éventuellement à l'inviter à participer à d'autres études au-delà de la portée de son don initial. Le maintien du contact avec les donneurs est essentiel pour les biobanques lorsque des échantillons sont utilisés pour des études longitudinales ou lorsque des informations de suivi sur la santé sont nécessaires.

Le don d'Alison fait désormais partie d'une réserve de ressources précieuse pour les chercheurs qui étudient divers problèmes de santé, notamment les prédispositions génétiques et les marqueurs de maladies. Sa contribution permettra aux scientifiques de mener des études longitudinales, faisant progresser la compréhension de la santé et les avancées potentielles en médecine personnalisée. La décision d'Alison illustre le rôle essentiel que les individus peuvent jouer dans le futur de la recherche médicale grâce aux dons réalisés aux biobanques.

Types de biobanques et leurs utilisations

Les biobanques peuvent être classées selon différents critères. Cependant, on distingue le plus souvent les biobanques populationnelles (« *population-based biobanks* ») et les biobanques épidémiologiques *(« disease-based biobanks »*).

Les biobanques populationnelles récoltent des échantillons et des données auprès d'un large échantillon de la population, souvent dans le but d'étudier l'interaction complexe entre les facteurs génétiques, environnementaux et ceux liés au mode de vie dans le développement de maladies courantes. Ces banques fournissent un large éventail de données génétiques et de santé, facilitant les études sur les tendances de santé à l'échelle de la population, les variations génétiques et l'identification des facteurs de risque de maladies. Les biobanques populationnelles ont joué un rôle essentiel dans de nombreuses découvertes importantes sur les facteurs de risque génétiques de maladies comme le cancer, le diabète et les maladies cardiaques.



Les biobanques épidémiologiques, spécialisées dans des maladies spécifiques se concentrent sur des échantillons provenant de personnes atteintes d'un problème de santé particulier. Cette approche ciblée aide les chercheurs à comprendre les bases génétiques des maladies, à développer des thérapies ciblées et à mener des essais cliniques. Ces biobanques fournissent des informations cruciales sur la pathogénèse des maladies et sont essentielles pour le développement et le test de nouvelles interventions thérapeutiques.

Dans l'ensemble, ces types de biobanques jouent un rôle essentiel dans l'avancement des connaissances scientifiques, l'amélioration des diagnostics et l'innovation dans les soins de santé personnalisés, contribuant ainsi à l'évolution de la médecine de précision et à l'amélioration des résultats pour les patients.

En outre, des biobanques virtuelles ou des catalogues virtuels sont un modèle de gestion relativement nouveau utilisé dans les biobanques : ceux-ci forment des espaces de stockage d'échantillons biologiques et des données qui y sont associées numériques plutôt que physiques.

Les biobanques virtuelles ou les catalogues virtuels sont des bases de données centrales et consultables qui exploitent les bases de données de santé existantes, en reliant les

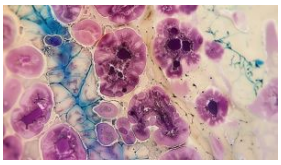
informations cliniques aux données génétiques. Cette approche rationalise le processus de collecte et favorise la collaboration entre les chercheurs de différentes institutions. Ces infrastructures virtuelles stockent des informations génétiques, des dossiers cliniques et des échantillons, permettant aux chercheurs du monde entier d'accéder à des ressources précieuses à distance. Cette approche virtuelle facilite la collaboration, accélère les découvertes et améliore l'efficacité des études biomédicales, faisant ainsi progresser la médecine personnalisée et la compréhension des maladies complexes.

Types d'échantillons biologiques et données de santé associées

Des recherches prometteuses sur l'identification de protéines capables de prédire l'apparition de la démence chez les personnes âgées ont pu être réalisées grâce à l'accès de chercheurs aux données d'échantillons de sang donnés par plus de 50 000 volontaires sains à la UK Biobank. Les scientifiques considèrent ces travaux comme une étape majeure vers le développement d'un test sanguin capable de prédire la probabilité qu'une personne développe une démence avant l'apparition des symptômes, ce qui permettrait aux médecins de travailler avec les patients pour envisager des options de traitement.

Les biobanques collectent une variété d'**échantillons biologiques**, chacun servant des buts de recherche spécifiques.

Échantillons sanguins : ces échantillons sont une riche source d'informations, contenant des cellules, des protéines et du matériel génétique. Les chercheurs utilisent ces échantillons pour étudier les maladies, identifier les biomarqueurs et analyser les variations génétiques.



Échantillons de tissus : Ces échantillons peuvent être obtenus à partir de biopsies de tumeurs ou d'organes. Ils peuvent fournir des informations sur la pathologie, la progression et la réponse au traitement d'une maladie. Ces échantillons sont essentiels à la recherche sur le cancer et à la compréhension de diverses pathologies.

Échantillons d'ADN : l'extraction de ce matériel génétique fondamental peut être utilisée pour étudier la constitution génétique d'un individu. Les études d'association pangénomique (GWAS) utilisent ces types d'échantillons pour identifier les liens entre les variations génétiques et les maladies.

Échantillons d'ARN : ces échantillons aident les chercheurs à comprendre les schémas d'expression des gènes, en fournissant des informations sur la manière dont les gènes sont activés ou désactivés en réponse à diverses conditions. Ces informations sont essentielles pour comprendre les mécanismes des maladies.

Échantillons d'urine : Ces échantillons non invasifs sont utiles pour certains types d'études. Par exemple, ils peuvent être utilisés pour étudier la fonction rénale.

Échantillons de salive : Ces échantillons non invasifs, parfois collectés via un prélèvement buccal, contiennent des informations génétiques pour diverses analyses.

Liquide céphalo-rachidien (LCR) : Ces échantillons, obtenus par ponction lombaire, sont essentiels pour étudier les troubles neurologiques et les maladies affectant le système nerveux central.

Lignées cellulaires : les biobanques peuvent développer ces cultures biologiques à partir de tissus ou d'échantillons sanguins. Ces cellules immortalisées peuvent être utilisées pour la recherche à long terme, les tests de médicaments et la compréhension du comportement cellulaire.

Plasma et sérum : ces composants du sang sont souvent utilisés pour étudier les protéines et autres biomolécules. Ces échantillons sont essentiels pour la découverte de biomarqueurs et le suivi de la progression de la maladie.

Échantillons fécaux : l'analyse du microbiome à travers ce type d'échantillons aide les chercheurs à comprendre le rôle des bactéries intestinales sur la santé et dans les maladies.

Les chercheurs ont accès aux collections d'échantillons des biobanques pour mener un large éventail d'études, notamment la recherche génétique, la découverte de biomarqueurs, la modélisation des maladies et le développement d'approches médicales personnalisées. La diversité des échantillons biologiques permet de mener des recherches approfondies sur les complexités de la santé et des maladies humaines.

En plus de collecter des échantillons biologiques auprès des donneurs, les biobanques collectent également une grande variété de données liées à la santé. Les types de données collectées et stockées peuvent être classés en 4 catégories principales.

Informations cliniques et démographiques :

- Données démographiques : âge, sexe, origine ethnique et autres détails démographiques.
- Antécédents médicaux : état de santé général, maladies antérieures, interventions chirurgicales, médicaments et antécédents médicaux familiaux.
- Informations sur le mode de vie : habitudes alimentaires, activité physique et expositions environnementales.
- Données biométriques : mesures telles que la taille, le poids et l'indice de masse corporelle (IMC).
- Résultats de laboratoire : Résultats des tests et examens médicaux antérieurs.

Données de suivi collectées tout au long de la vie du donneur :

- Progression de la maladie : Informations sur le développement et la progression des maladies.
- Historique du traitement : Détails sur les traitements et interventions médicales.
- Résultats : Résultats pour les patients, y compris les réponses aux thérapies ou aux interventions.

Données génomiques :

- Données de séquençage génétique : informations dérivées de l'analyse du génome du donneur.
- Variantes génétiques : Identification de variations et mutations génétiques spécifiques.

Données d'imagerie :

- Images radiologiques : telles que l'IRM, la tomodensitométrie ou les rayons X à des fins de recherche.

Il est important de noter que les données spécifiques collectées peuvent varier en fonction de l'orientation et des objectifs de la biobanque. Les informations contextuelles fournies par les données cliniques, démographiques et de style de vie renforcent l'utilité scientifique des échantillons biologiques. Les chercheurs peuvent corréler les détails génétiques avec les antécédents médicaux, ce qui permet de mieux comprendre les mécanismes de la maladie, les traitements personnalisés et la découverte de biomarqueurs. Les données longitudinales aident à suivre la progression de la maladie, contribuant ainsi à de meilleurs pronostics. La collecte de données complètes parallèlement aux échantillons biologiques garantit la qualité, la pertinence et l'utilisation éthique des échantillons stockés, favorisant ainsi les progrès de la médecine de précision et du développement thérapeutique.

Stockage dans les biobanques

Les échantillons biologiques dans les biobanques sont stockés avec un soin méticuleux pour assurer leur préservation, leur intégrité et leur stabilité à long terme. Le processus de stockage comprend plusieurs étapes clés :

1. Traitement des échantillons : après la collecte, les échantillons biologiques sont soumis à un traitement pour les préparer au stockage. Cela peut inclure une centrifugation, une séparation et un aliquotage pour obtenir des composants spécifiques comme l'ADN, l'ARN ou le sérum.

2. Code-barres et étiquetage : chaque échantillon est associé à un code-barres ou identifiant unique, qui le relie aux informations pertinentes sur le donneur et l'échantillon. Ce système d'étiquetage garantit un suivi précis et minimise le risque d'erreurs lors du stockage et de la récupération.

3. Contrôle de la température : les échantillons sont stockés à des températures contrôlées pour éviter toute dégradation. Les conditions de stockage courantes comprennent des températures ultra-basses (-80 °C ou -196 °C dans l'azote liquide) pour l'ADN, l'ARN et les tissus, ou -20 °C pour certaines protéines et composants sanguins.

4. Cryoconservation : pour le stockage à long terme, notamment des cellules et des tissus, on a recours à la cryoconservation. Cette méthode consiste à congeler rapidement les

échantillons à des températures extrêmement basses, souvent dans de l'azote liquide, pour stopper l'activité biologique et prévenir les dommages cellulaires.

5. Systèmes de stockage automatisés : de nombreuses biobanques modernes utilisent des systèmes de stockage automatisés avec des mécanismes de récupération robotisés. Ces systèmes améliorent l'efficacité, la précision et minimisent le besoin d'intervention humaine, réduisant ainsi le risque de contamination ou de mauvaise manipulation.

6. Contrôles de qualité : des contrôles de qualité réguliers sont effectués pour garantir l'intégrité des échantillons. Cela comprend la surveillance de la stabilité de la température, la confirmation de l'identité de l'échantillon grâce aux codes-barres et l'évaluation de l'état de l'échantillon au fil du temps.

7. Mesures de sécurité : les biobanques mettent en œuvre des mesures de sécurité rigoureuses pour protéger les échantillons. L'accès aux installations de stockage est restreint et des systèmes de surveillance environnementale détectent tout écart par rapport aux conditions de stockage optimales.

8. Systèmes de sauvegarde : les biobanques disposent souvent de systèmes de secours, tels que des congélateurs et des sources d'alimentation de secours, pour atténuer le risque de perte d'échantillons en cas de panne d'équipement ou d'événements imprévus.

9. Gestion des données : des systèmes de gestion de données précis et sécurisés suivent l'intégralité du cycle de vie de chaque échantillon, y compris la collecte, le traitement, le stockage et la récupération. Cette documentation complète garantit la traçabilité et la transparence.

En adhérant à ces procédures, les biobanques garantissent que les échantillons biologiques restent bien conservés, gardant ainsi leur utilité scientifique pendant des années, voire des décennies. Cette approche méticuleuse est essentielle pour soutenir diverses initiatives de recherche et contribuer aux progrès de la médecine et des soins de santé.

Partage d'échantillons biologiques

La coopération internationale entre biobanques est essentielle pour faire progresser la recherche scientifique, promouvoir le partage des données et accélérer les progrès mondiaux en matière de soins de santé. Les biobanques utilisent plusieurs méthodes pour faciliter cette collaboration, notamment l'adhésion à des protocoles standardisés pour la collecte, le traitement et le stockage des échantillons. Des pratiques communes garantissent la compatibilité et la comparabilité des données entre différentes institutions et différents pays. Les efforts visant à assurer l'harmonisation des données garantissent que les informations collectées suivent des formats standardisés. Cette harmonisation permet une intégration et une analyse transparentes d'ensembles de données provenant de diverses sources.

Les biobanques participent souvent à des réseaux ou consortiums collaboratifs qui s'étendent sur plusieurs pays. Ces réseaux favorisent la communication, le partage des ressources et les initiatives de recherche conjointes. On peut citer comme exemples le Consortium international sur le génome du cancer (ICGC) et la Global Alliance for Genomics and Health (GA4GH). Des plateformes de partage de données conformes aux normes établies en matière de sécurité, de confidentialité et d'interopérabilité[1] peuvent être utilisées pour faciliter

[1] Le terme d'interopérabilité désigne la capacité de différents systèmes, appareils ou logiciels à échanger et interpréter des informations de manière transparente, ce qui leur permet de travailler ensemble de manière efficace et efficiente sans entrave. Elle garantit que divers composants puissent communiquer, partager des

l'échange de données tout en tenant compte des considérations éthiques et juridiques. En outre, les institutions engagées dans une collaboration internationale peuvent établir des accords formels par le biais de protocoles d'accord. Ces accords définissent les conditions de collaboration, le partage des données et l'utilisation responsable des échantillons biologiques.

Les projets de recherche collaborative impliquant plusieurs biobanques encouragent l'échange de données et d'échantillons pour des objectifs de recherche spécifiques. Ces projets tirent parti de l'expertise et des ressources collectives des institutions participantes. Les collaborations internationales peuvent également impliquer des initiatives de construction de compétences collectives pour améliorer les capacités des biobanques dans les pays en développement, comme l'illustre la création d'une biobanque dans les Visayas occidentales aux Philippines. Une telle inclusion favorise une approche de la recherche plus équitable et plus efficace à l'échelle mondiale.

Les biobanques doivent faire face à des considérations éthiques et juridiques complexes lorsqu'elles partagent des données à l'échelle internationale. Elles établissent des cadres clairs pour obtenir un consentement éclairé, protéger la confidentialité des donneurs et se conformer à diverses réglementations nationales et internationales. Pour réglementer l'accès aux données partagées, les biobanques internationales établissent souvent des comités

données et collaborer de manière cohérente, favorisant ainsi la compatibilité et la synergie entre différentes plateformes ou technologies.

d’accès aux données qui évaluent les propositions de recherche et garantissent le respect des normes éthiques, juridiques et de confidentialité.

Échantillon biologique et quiz sur le partage de données

Veuillez répondre aux questions suivantes pour vérifier votre compréhension des enjeux liés au partage d'échantillons biologiques. Lorsque vous aurez terminé, vous pourrez vérifier vos réponses à la page 21.

1. Quel est le principal élément à prendre en considération lors du partage d’échantillons biologiques entre biobanques ?

a) La conformité juridique

b) La quantité d'échantillons

c) La localisation de la biobanque

d) L’ancienneté de l'échantillon

2. Pourquoi l'harmonisation des données est-elle importante lors du partage de données entre biobanques ? Sélectionnez toutes les réponses pertinentes.

a) Pour s’assurer que les informations collectées respectent des formats standardisés

b) Pour permettre au personnel des différentes biobanques de développer de bonnes relations

c) Afin de permettre l’intégration et l’analyse transparentes d’ensembles de données provenant de diverses sources

d) Pour économiser sur les coûts du partage de données

3. Quelle est la principale considération à la fois éthique et juridique lors du partage international de données entre biobanques ?

a) Les méthodes de cryptage des données

b) L’harmonisation des processus de consentement

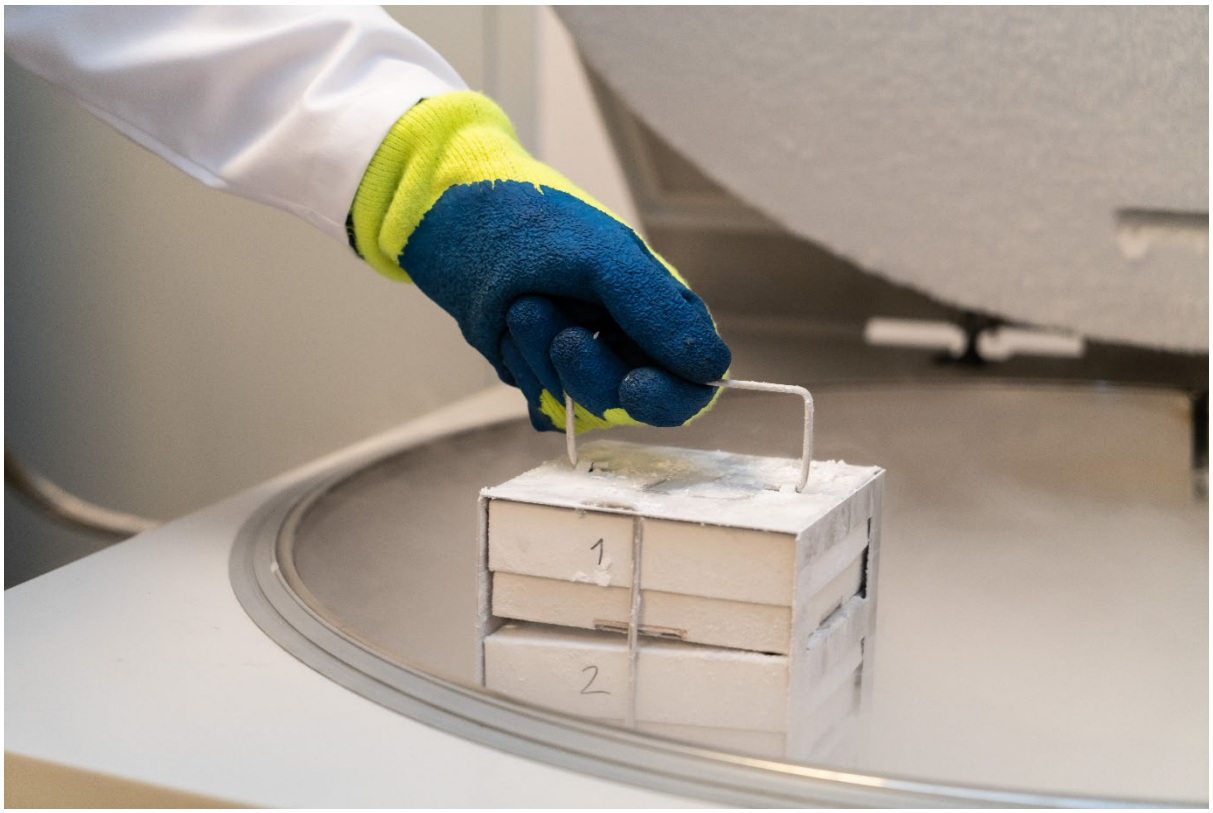
c) La vitesse de transfert des données

d) Les droits de propriété exclusifs

En employant des stratégies efficaces pour le partage d’échantillons biologiques, les biobanques contribuent à un réseau mondial de partage des connaissances, accélérant la

découverte scientifique et favorisant les progrès de la médecine personnalisée et de la santé publique à l'échelle internationale.

Résumé



Dans ce module, nous avons examiné les concepts clés associés à l'utilisation des technologies relatives aux biobanques, notamment les différents types de biobanques, les différents types d'échantillons biologiques et leurs utilisations, ainsi que les questions liées aux sources, au stockage et au partage des échantillons biologiques et des données relatives à la santé. Vous pouvez maintenant essayer de répondre aux questions de fin de module pour voir si votre apprentissage dans ce module correspond aux résultats d'apprentissage escomptés.

Quiz de fin de module

Quiz de fin de module

Vous pouvez essayer de répondre à ces questions pour voir si votre apprentissage dans ce module répond aux objectifs d'apprentissage escomptés. Lorsque vous avez terminé, vous pouvez vérifier les réponses à la page 21.

1. Laquelle des propositions suivantes décrit-elle le mieux l'objectif des biobanques ?

A) Réaliser des expériences de génie génétique sur divers échantillons biologiques.

B) Servir de laboratoires commerciaux pour la production d'organismes génétiquement modifiés.

C) Stocker et gérer des échantillons biologiques et des données associées à des fins de recherche.

D) Faciliter la vente de matériel biologique aux parties intéressées à des fins de recherche scientifique.

2. Qu'est-ce qui distingue les biobanques populationnelles des biobanques épidémiologiques ?

A) Les biobanques populationnelles visent à représenter la diversité génétique d'une population particulière, tandis que les biobanques épidémiologiques se concentrent sur des échantillons provenant d'individus touchés par des maladies spécifiques.

B) Les biobanques populationnelles stockent des échantillons d'individus ayant une prédisposition génétique particulière aux maladies, tandis que les biobanques épidémiologiques stockent des échantillons d'individus sains au sein d'une population.

C) Les biobanques populationnelles se concentrent sur la collecte d'échantillons provenant d'individus atteints de maladies spécifiques, tandis que les biobanques épidémiologiques collectent des échantillons provenant de populations diverses.

D) Les biobanques populationnelles collectent principalement des échantillons de personnes décédées, tandis que les biobanques épidémiologiques collectent principalement des échantillons de patients vivants suivant un traitement.

3. Quels types d'échantillons biologiques sont-ils généralement collectés par les biobanques humaines ?

A) Cheveux, ongles, dents.

B) Urine, salive, sang, tissus, ADN, ARN, liquide céphalo-rachidien, échantillons de selles.

C) Le sol, l'eau et l'air pollué qui constituent des zones à forte incidence de maladies.

D) Des échantillons obtenus auprès d'établissements alimentaires ayant un mauvais niveau d'hygiène.

4. Pourquoi des contrôles de qualité réguliers sur les échantillons biologiques stockés sont-ils importants dans l'utilisation de biobanques ?

A) Pour assurer le respect des réglementations gouvernementales sur les opérations des biobanques.

B) Pour maintenir la confidentialité des informations sur les donneurs qui sont stockées dans la base de données de la biobanque.

C) Pour surveiller l'efficacité des efforts de collecte de fonds pour soutenir l'infrastructure des biobanques.

D) Pour vérifier l'intégrité et la stabilité des échantillons biologiques stockés dans le temps.

5. Pourquoi la coopération internationale entre biobanques est-elle considérée comme cruciale pour faire progresser la recherche scientifique et les soins de santé à l'échelle mondiale ?

A) Afin de minimiser la concurrence entre les biobanques et assurer une répartition équitable du financement.

B) Afin d'établir des accords commerciaux pour l'échange d'échantillons biologiques entre les pays.

C) Pour faciliter le partage des données, promouvoir la collaboration et accélérer les progrès dans les soins de santé.

D) Pour donner la priorité aux efforts de recherche nationaux plutôt qu'aux collaborations internationales afin de protéger les intérêts nationaux.

Réponses aux quiz

Échantillon biologique et quiz sur le partage de données

1. A
2. A et B
3. B

Quiz de fin de module

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

Références et ressources complémentaires

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/