



BBMRI.nl
Health-RI partner



Randvoorwaarden voor *sustainable biobanking* in Nederland

Aanbevelingen op negen thema's voor een duurzame biobank macro-omgeving

Rogier van der Stijl, Peggy Manders, Peter Riegman, Bart Scheerder, Jeroen Beliën, Salome Scholtens, Tienke Schaaij-Visser, Lisette Eijdens

BBMRI-NL WP6: Sustainable and Interactive Biobanking

Disclaimer: Definities voor *Bio-/databank* en *Collectie* zoals gebruikt in de aanbevelingen

Een **Collectie** is een gestructureerde en afgebakende verzameling van biologisch materiaal en/of data bestemd voor meerdere onderzoeken, onder verantwoordelijkheid van een hoofdonderzoeker.

- Populatie collectie (specifieke populatie)
- Klinische collectie (patiënten met een bepaald ziektebeeld)
 - Nader gebruik collectie (resterend lichaamsmateriaal, vnl. uit zorgprocessen)
 - De novo collectie
- Monocenter of multicenter collectie (centraal of gefedereerd)



Een **Bio-/databank** is de organisatie en/of infrastructuur rondom één of meerdere (delen van) **Collecties**. Een Bio-/databank is een juridische entiteit of onderdeel van een juridische entiteit die de activiteit van *bio-databanking* uitvoert, waarbij bio-databanking het proces van verwerving en opslag is, samen met sommige of alle activiteiten met betrekking tot het verzamelen, bereiden, bewaren, testen, analyseren en distribueren van gedefinieerd biologisch materiaal, evenals gerelateerde data (op basis van ISO 20387:2018). Mogelijke vormen zijn:

- Afdelingsbiobank (*bijv. weefselbank pathologieafdeling, onderzoeksbank studie*)
- Centrale biobank infrastructuur; binnen één instituut (*bijv. Radboud Biobank*)
- Nationale of internationale biobank (*bijv. Parelsnoer*)
- Zelfstandige biobank (*bijv. LifeLines, Nederlandse Hersenbank*)

N.B.: Waar in dit document 'biobank' wordt geschreven, worden ook databanken bedoeld.

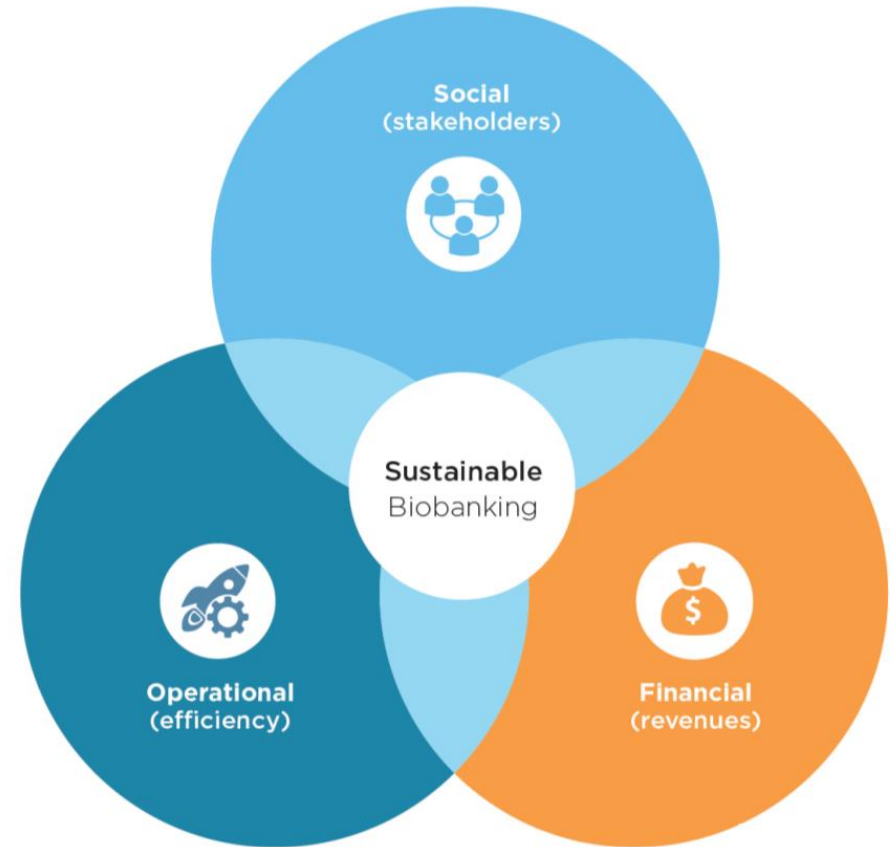
Wat is sustainable biobanking?

Duurzaamheid is het vermogen van een onderzoeksinfrastructuur om gedurende de verwachte levensduur operationeel, effectief en concurrerend te blijven

(OECD 2017)

Om als biobank duurzaam te worden én blijven moeten de sociale, operationele en financiële dimensies in balans zijn en moet waarde gecreëerd worden

(Watson et al. 2014)



Waarom is *sustainable biobanking* belangrijk?

- Voor het hedendaagse biomedische (translationele) onderzoek zijn grote hoeveelheden kwalitatief vergelijkbare samples en (gekoppelde) data nodig. Collecties en biobanken bieden hiervoor de noodzakelijke infrastructuur en expertise.
- Om impact te genereren moeten collecties en biobanken over een lange periode actief zijn en gebruikt worden.
- Het duurzaam opzetten van collecties en biobanken voorkomt verspilling van samples, data, tijd en publiek geld.
- Ondanks toenemende aandacht voor *sustainable biobanking* blijft dit onderwerp voor veel collecties en biobanken een uitdaging.

Een omgeving voor *sustainable biobanking*

- Biobanken zijn verantwoordelijk voor hun eigen sustainability. Echter zijn zij hierin ook afhankelijk van hun omgeving (macro-environment), met daarin **omgevingsfactoren die sustainability bevorderen of belemmeren**.
- Om een omgeving te creëren die *sustainable biobanking* mogelijk maakt en stimuleert moeten we op zoek naar de juiste **overkoepelende randvoorwaarden**. Denk hierbij aan wettelijke, financiële en organisatorische randvoorwaarden, lokale en nationale beleidskaders, etc.

Aanbevelingen voor een omgeving voor *sustainable biobanking*: negen thema's

- Om te komen tot een Nederlandse macro-omgeving voor *sustainable biobanking* heeft BBMRI-NL **aanbevelingen geformuleerd binnen negen thema's**.
 - Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op workshops met bio-/databanken, focusgroepen met gebruikers en literatuuronderzoek. Zie www.bbmri.nl/sustainable-biobanking voor meer informatie.
- Het in de praktijk brengen van deze aanbevelingen lukt alleen als **alle betrokken stakeholders samenwerken en gezamenlijk stappen maken**.
- Deze aanbevelingen dienen als **richtlijn voor BBMRI-NL, Health-RI en alle andere betrokken stakeholders** om ontwikkelingen aan te jagen en te komen tot gedragen oplossingen. Bij verschillende aanbevelingen is hiervoor al een aanzet gedaan via het **verkennen van oplossingsrichtingen**.

Gezamenlijke actie nodig op negen thema's



- **FAIR** en **ELSI** aspecten zijn verweven in de verschillende thema's en onderliggende aanbevelingen.
- Een **stakeholder** kan een rol spelen binnen meerdere thema's.

FAIR en ELSI aspecten zijn verweven in meerdere thema's

FAIR: Findable, Accessible, Interoperable and Reusable

- Thema 3: Incentives voor (her)gebruik (FAIR)
- Thema 4: Aanvraag, beoordeling en uitgifte procedures (FAIR)
- Thema 5: Sample en data kwaliteit en reproduceerbaarheid (FAIR)
- Thema 6: Koppelingen (FAIR)
- Thema 7: Vindbaarheid (FAIR)

ELSI: Ethical, Legal and Societal Issues

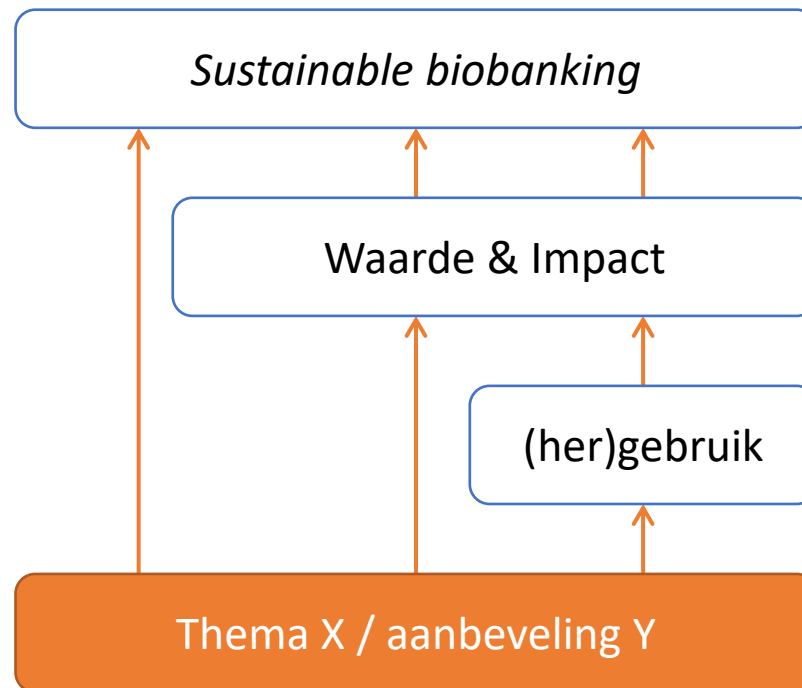
- Thema 4: Aanvraag, beoordeling en uitgifte procedures
- Thema 6: Koppelingen
- Thema 8: Imago & bekendheid
- Thema 9: Publiek-private samenwerkingen

Stakeholders betrokken bij implementatie aanbevelingen

Per aanbeveling is aangegeven welke stakeholdergroepen een rol spelen in de implementatie. **N.B.:** Deze lijst is niet uitputtend; om te komen tot oplossingen zijn mogelijk nog aanvullende stakeholders nodig.

Stakeholder	Toelichting	Codering
Bedrijven	Divers; voornamelijk farmaceutische industrie en biotech (gebruikers samples/data); ook toeleveranciers producten	Bd
Beleidsmakers	Partijen die beleid en/of regelgeving ontwikkelen en/of uitvoeren (o.a. Ministerie van VWS)	Be
Biobanken	De organisatie en/of infrastructuur rond één of meerdere sample en/of data collecties	Bio
Financiers	Financiers van onderzoek en infrastructuur (o.a. NWO, ZonMW, gezondheidsfondsen)	Fin
Instituten	Onderzoeksinstituten waarbinnen collecties en biobanken worden opgericht; eindverantwoordelijk (o.a. UMC's, RIVM)	inst
Netwerkorganisaties	Koepels welke vaak een groep stakeholders vertegenwoordigen (o.a. Health-RI, BBMRI-NL, COREON, NV-METc)	Net
Onderzoekers	Initiatiefnemers (hoofdonderzoeker) van samples en/of data collecties en/of hun gebruikers	Ond
Patiëntenorganisaties	Vertegenwoordigers van een bepaalde groep patiënten	Pa

Sustainability bevorderen via verschillende routes



De thema's en aanbevelingen dragen *direct* of *indirect* bij aan het creëren van een omgeving voor *sustainable biobanking*. Indirect gaat dit via het bevorderen van (her)gebruik, impact en waarde.

Prioriteiten per thema

- Thema 1** Vorm een nationaal samenwerkingsplatform voor de biobankgemeenschap welke actief is op strategische en operationeel niveau.
- Thema 2**
- Een prominenter rol voor financiers bij het bevorderen van sustainable gedrag bij nieuwe en bestaande collecties en biobanken.
 - Zorg voor structurele financiering van centrale biobank infrastructuur binnen de grotere onderzoeksinstituten.
- Thema 3** Creëer prikkels die delen en (her)gebruik belonen en afschermen nadelig maken.
- Thema 4**
- Nationaal eenduidig niet-WMO-plichtig beleid.
 - Werk aan uniformiteit in medisch-ethische toetsing.
- Thema 5** Elke collectie draagt zorg voor juiste en complete meta-data (pre-analytisch, opslag, uitgifte, analyse), ten minste volgens landelijk afgesproken minimale meta-dataset standaarden.
- Thema 6** Maak landelijke afspraken over het gebruik van een unique identifier (“key”) voor koppelen in het kader van wetenschappelijk onderzoek.
- Thema 7** Verbeter de communicatie over de beschikbare catalogi. Betrek hierbij de centrale biobank infrastructuur als *linking pin* richting lokale gemeenschappen van onderzoekers en collecties.
- Thema 8** Benadruk de wetenschappelijke en maatschappelijke waarde van collecties en biobanken.
- Thema 9** Stel randvoorwaarden op voor het verzamelen van samples en data binnen academische collecties zodat deze fit-for-purpose zijn voor publiek-private samenwerkingen.

Thema 1: Nationale samenwerking

Veel van de bestaande uitdagingen kunnen alleen opgelost worden door samenwerking tussen meerdere partijen. Daarom moet voor maximale maatschappelijke impact ingezet worden op samenwerking tussen onderzoekers, collecties, biobanken, instituten en alle andere betrokken stakeholders.

Momenteel ervaart de Nederlandse biobank-gemeenschap weinig voortgang op veel gemeenschappelijke en overkoepelende thema's. Dit gaat om beleidszaken, maar ook om operationele onderwerpen. Van BBMRI-NL wordt een vertegenwoordigende, infrastructurele en ondersteunende rol verwacht, welke niet is waar te maken binnen de huidige opzet, kaders en financiering.

Aanbevelingen

Vorm een nationaal samenwerkingsplatform voor de biobankgemeenschap gericht op strategische en operationeel niveau welke overkoepelende thema's aanjaagt, lokale gemeenschappen van onderzoekers en collecties verbindt met nationale en internationale ontwikkelingen, ondersteunende diensten biedt en synergie en samenwerking bevordert. Het platform heeft **een infrastructurele invalshoek en aansturing**, als tegengewicht aan persoonlijke, institutionele en wetenschappelijke belangen. Een goede basis voor dit samenwerkingsplatform zijn de centrale biobanken bij de grotere onderzoeksinstituten.



Thema 1: Nationale samenwerking

Verkenning oplossingsrichting

Een nationaal samenwerkingsplatform voor de biobankgemeenschap op welke de centrale biobanken verbindt. Dit zou kunnen door het opnieuw uitvinden van BBMRI-NL en wordt bij voorkeur gekoppeld aan het huidige Health-RI. Een dergelijk platform biedt kansen voor o.a. het bereiken van een eenduidige en breed geaccepteerde Nederlandse biobank definitie, schaalvergroting (training, inkoop e.d.), het afstemmen van onderling beleid en procedures, het verspreiden en implementeren van standaarden (MIABIS, ISO, sustainability, donor participatie, etc.), en het bieden van diensten of activiteiten (o.a. communicatie, ELSI) die niet vanuit individuele biobanken kunnen worden opgepakt.

Aangesloten biobanken blijven zelfstandig en verantwoordelijk voor de samples en data in hun collecties en/of voor hun diensten aan gebruikers.

Thema 2: Financiering collecties, biobanken en gebruik

De lange termijn financiering van individuele collecties, biobanken en soortgelijke infrastructuren is een uitdaging, mede doordat **het huidige financieringslandschap niet is ingericht op de financiering van onderzoeksinfrastructuur.**

Aanbevelingen



Creëer besef dat academische collecties en biobanken niet zelfvoorzienend (self-sustaining) zijn. De hoge kosten en het complexe speelveld gekoppeld aan een gebruikersgroep met weinig middelen maken *cost-recovery* van maximaal 5-25% realistisch. Externe financieringsbronnen zijn altijd nodig.



Een prominentere rol voor wetenschapsfinanciers bij het bevorderen van sustainable gedrag bij nieuwe en bestaande collecties en biobanken. Wie de financieringsbronnen in handen heeft kan positief gedrag stimuleren en zo de duurzaamheid van het biobankveld bevorderen.



Stel een business plan op voordat met een collectie of biobank wordt begonnen. Onderzoek laat zien dat een business plan, opgesteld met key stakeholders, sustainability bevordert.

Thema 2: Financiering collecties, biobanken en gebruik

Aanbevelingen (vervolg)



Zorg voor structurele financiering van centrale biobanken binnen de grotere onderzoeksinstituten. Door het bundelen van expertise, het waarborgen van kwaliteit en het creëren van *economies of scale* vormen deze biobanken de basis van het Nederlandse biobank-landschap. Structurele financiering van dergelijke onderzoekinfrastructuur biedt continuïteit en vertrouwen aan alle betrokken stakeholders. Indirect ondersteunt dit ook individuele collecties in hun duurzaamheid.

-  **Creëer een financieringsstroom naar collecties en biobanken op basis van het gebruik.** Dit draagt bij aan prikkels om te delen.
-  **Zorg voor financieringsruimte voor Open Science en FAIR.**

Thema 2: Financiering collecties, biobanken en gebruik

Verkenning oplossingsrichtingen

- **Financiers kunnen sustainable gedrag bevorderen** door bijvoorbeeld:
 - het opstellen van een **business plan** en het uitvoeren van een **internationale marktanalyse** onderdeel te maken van de financieringsaanvraag;
 - (her)gebruik en samenwerkingen op te nemen in de financieringsvoorwaarden en/of de voortgangs-/eindrapportages;
 - (her)gebruik van bestaande samples en data te belonen binnen beoordelingen of specifieke 'gebruiks'-calls uit te schrijven.
- **Onderzoeksinstituten kunnen sustainability van biobanken bevorderen** door o.a.:
 - In geval van onvoldoende functioneren niet de financiering stop te zetten, maar het management te vervangen;
 - KPI's op te stellen die duidelijkheid geven over het belang en de waardebeoordeling van de biobank.
- **Een financieringsstroom op basis van gebruik** zou o.a. kunnen door te waarborgen dat binnen onderzoeksbeurzen voldoende financieringsruimte is voor het opvragen en analyseren van al bestaande samples en data. Tegelijkertijd moeten onderzoekers de kosten voor het gebruik van samples en data altijd opnemen in nieuwe onderzoekaanvragen.

Thema 3: Prikkels voor (her)gebruik

Het belang van de individuele onderzoeker staat regelmatig haaks op het maatschappelijke belang.

Het huidige wetenschappelijke systeem, de druk op output en de (tijds)investering, betrokkenheid en zeggenschap van onderzoekers dragen bij aan “entitlement” (‘mijn samples en data’) van collecties en een praktijk van afschermen. Echter omdat collecties voortkomen uit publiek geld en vrijwillige donaties zou brede toegankelijkheid gericht op maximale impact de norm moeten zijn.

Aanbeveling



Creëer prikkels die delen en (her)gebruik belonen en afschermen nadelig maken. Het creëren van zowel positieve als negatieve prikkels draagt bij aan een gedragsverandering bij onderzoekers.



Stel financieringsvoorwaarden op om (her)gebruik van collecties te stimuleren.



Zorg voor eenduidige erkenning van een biobank en/of collectie in wetenschappelijke publicaties om zo waarde te koppelen aan (her)gebruik.

Thema 3: Prikkels voor (her)gebruik

Aanbeveling (vervolg)

-      Zorg voor **betrokkenheid van niet-wetenschappelijke stakeholders** bij collecties en biobanken om het maatschappelijk perspectief te benadrukken. Vreemde ogen dwingen.
-   **Verminder het gevoel van 'entitlement'** door onderzoekers te ontlasten. Hier ligt een grote rol voor de centrale biobank infrastructuur.
-     **Investeer in het voorlichten van onderzoekers** over (individuele) voordelen van samenwerkingen en (her)gebruik om een cultuurverandering te bewerkstelligen.

Thema 3: Prikkel voor (her)gebruik

Verkenning oplossingsrichtingen

- Voor eenduidige erkenning van een biobank en/of collectie in wetenschappelijke publicaties zou de in 2011 internationaal ontwikkelde **Bioresource Research Impact Factor (BRIF)** een mogelijke tool zijn. Alternatieven zijn co-auteurschap of referenties in *Material & Methods*, afhankelijk van de vorm van de samenwerking.
- Maak bijdrages aan collecties, biobanken en onderzoeksinfrastructuren, het gebruik daarvan en de daarmee gecreëerde impact **onderdeel van de (functie)beoordeling van onderzoekers én onderzoeksinstituten**.
- **Verbindt financieringsvoorwaarden aan financiering van de collectie en/of biobank**, bijvoorbeeld door delen verplicht te stellen en tijdens voortgangrapportages te laten rapporteren over (aanvragen voor) (her)gebruik en uitgiftes.
- **Betrek patiëntenverenigingen of andere maatschappelijke stakeholders bij de governance van collecties en biobanken**, om zo een maatschappelijk tegengewicht te bieden aan persoonlijke, institutionele en wetenschappelijke belangen.

Thema 4: Aanvraag, beoordeling en uitgifte procedures

De huidige procedures voor het aanvragen, beoordelen en uitgeven van samples en data zijn regelmatig complex en niet transparant, met als gevolg verwarring, frustratie en vertraagde projecten. Dit komt o.a. door de huidige regelgeving (o.a. niet-WMO-plichtig, privacy, internationaal data delen) en de beleidsverschillen tussen instellingen (o.a. *informed consent* procedure, medisch-ethische toetsing, nevenbevindingen). Om collecties en biobanken, als verantwoordelijke partijen, in staat te stellen hun procedures te vereenvoudigen zijn op overkoepelend niveau ook stappen nodig.

Aanbevelingen



Zorg voor transparantie en toegankelijkheid van de aanvraag-, beoordelings- en uitgifteprocedures.



Een nationaal eenduidig niet-WMO-plichtig beleid. Dit vermindert de variatie tussen instituten, wat toegang verbeterd en onderling (her)gebruik bevordert.



Werk aan uniformiteit in medisch-ethische toetsing waarbij o.a. de uitspraak van één toetsingscommissie door andere commissies geaccepteerd wordt. Commissies van andere deelnemende instituten geven bij initiatie van een collectie alleen een *verklaring geschiktheid onderzoekslocatie* af. Vermindering van de toetsingsdruk versnelt de initiatie en het gebruik van multicenter collecties aanzienlijk.



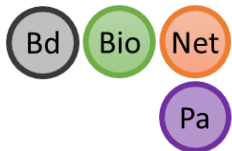
Nauwere samenwerking tussen de centrale biobanken voor betere afstemming van procedures.

Thema 4: Aanvraag, beoordeling en uitgifte procedures

Aanbevelingen (vervolg)



Nationaal beleid nevenbevindingen.



Stel nationale informed consent richtlijnen op voor biobanken en gerelateerd onderzoek; om te zorgen voor duidelijkheid richting alle stakeholders over wat werkt, kan en mag.



Duidelijk beleid voor Europees en internationaal delen van samples en data. Dit stimuleert internationale academische en publiek-private onderzoeksprojecten. BBMRI-ERIC werkt aan een *GDPR Code of Conduct for Health Research*.



Implementatie van de nationale standaard Material en Data Transfer Agreements (MTA/DTA) ontwikkeld door de NFU schept duidelijkheid naar publieke en private partijen en verkort procedures.



Actieve ondersteuning van gebruikers door biobanken omtrent regelgeving, beleid en procedures bij het aanvragen van samples en data.



Laat collecties verplicht gebruik maken van een centrale biobank, welke zorg draagt voor eenduidige en eenvoudige processen en ondersteuning van gebruikers.

Thema 5: Sample en data kwaliteit en reproduceerbaarheid

De uitkomsten en reproduceerbaarheid van wetenschappelijk onderzoek zijn gebaseerd op de **kwaliteit van de onderliggende samples en data**. Variaties binnen en tussen collecties ontstaan door verschillen in het verzamelen, verwerken, opslaan en analyseren van samples en verschillen in de behandeling en toestand van donoren. Dergelijke variaties hebben impact op de uiteindelijke resultaten. Vergelijkbare kwaliteit van samples en data en correcte (pre-)analytische metadata is van belang om bestaande collecties te vergelijken en bevindingen te toetsen.

Aanbevelingen



Initieer een landelijk overleg over sample en data kwaliteit en reproduceerbaarheid, bijvoorbeeld via het samenwerkingsplatform voor de biobankgemeenschap (thema 1).



Zorg voor een gecertificeerde centrale infrastructuur binnen elk onderzoeksinstituut welke zorg draagt voor kwaliteitssystemen, centrale standaarden en advisering over het inrichten van kwaliteitsprocessen. Individuele collecties maken gebruik van deze centrale infrastructuur.



Gebruik zoveel mogelijk bestaande (diagnostische) standaardprocessen voor sample en data verzameling en verwerking; om variatie en administratielast te verminderen.



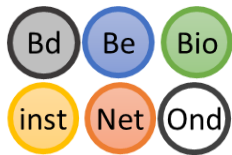
Elke collectie draagt zorg voor **juiste en complete meta-data** (pre-analytisch, opslag, uitgifte, analyse), ten minste volgens landelijk afgesproken minimale meta-dataset standaarden.

Thema 5: Sample en data kwaliteit en reproduceerbaarheid

Aanbevelingen



Koppel (financierings)prikkels aan complete en correcte (meta-) data registratie.



Maak het mogelijk dat **(meta-) data direct en aan de bron geregistreerd** kan worden.



Verken de mogelijkheden om **aan te sluiten bij het Informatieberaad Zorg** (ministerie van VWS). Collecties en biobanken zijn de plek om verbindingen te maken tussen onderzoeksdata en zorgdata. Hiervoor is afstemming nodig over standaarden en werkwijzes.



Werk **aan bewustwording** omtrent sample en data kwaliteit onder onderzoekers, inclusief de mogelijke risico's en gevolgen.



Zorg dat collecties en biobanken gebruikmaken van een goedgekeurd **data management plan** (ZonMW, NWO).

Thema 5: Sample en data kwaliteit en reproduceerbaarheid

Verkenning oplossingsrichtingen

- **Biobanken hebben een professioneel kwaliteitssysteem en zijn geaccrediteerd.** Hierbij moet worden uitgegaan van zowel algemene horizontale standaarden (e.g. ISO 15189, ISO 20387) als van specifieke verticale standaarden (e.g. RNA isolatie uit bloed) voor het sample en data verzamelingsproces.
- Via het landelijk overleg over sample en data kwaliteit wordt o.a. gewerkt aan **nationale SOPs voor het sample en data verzamelings- en verwerkingsproces** en aan een **minimale meta-dataset** voor samples en data. Het overleg stimuleert periodieke revisie en lokale implementatie. Er wordt aangesloten bij internationale SOPs, standaarden en wet- en regelgeving.
- Financiers kunnen data kwaliteit bevorderen door voor elke correct en compleet **geregistreerde proefpersoon een kleine financiële vergoeding** te bieden. Binnen grotere cohorten kan dit een substantiële stimulans geven. Maak hiervoor een reservering in de projectgelden. Van belang dat gedefinieerd wordt wat complete registratie is.
- Bewustwording kan gestimuleerd worden door sample en data kwaliteit een onderdeel te maken van biomedische opleidingsprogramma's en de training van medewerkers.

Thema 6: Koppelingen

Het koppelen van verschillende databronnen en/of IT systemen verhoogd de waarde van verzamelde samples en data, maakt het mogelijk om nieuwe wetenschappelijke vragen te beantwoorden en kan de administratielast verlagen. Momenteel is het maken van koppelingen een intensief en langdurig proces, waarbij de niet-technische onderwerpen het grootste struikelblok vormen (e.g. juridisch, afspraken, standaarden).

Aanbevelingen



Maak **landelijke afspraken over het gebruik van een unique identifier** (“key”) voor koppelingen in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Dit vereenvoudigt koppelingen tussen verschillende databronnen.



Maak **landelijke afspraken en/of richtlijnen over de juridische kaders** omtrent koppelingen (verschil per type/niveau koppeling) en op welke manieren data gekoppeld kan worden tussen biobanken en andere databronnen.



Implementeer de **gemeenschappelijke NFU bewerkersovereenkomst** voor het delen van data met derde partijen. Het voorkomen van individuele juridische interpretaties zorgt voor meer duidelijkheid en snellere doorlooptijden.

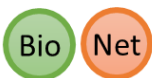


Maak **zichtbaar welke databronnen gekoppeld kunnen worden** en welke voorwaarden daaraan verbonden zijn.

Thema 7: Vindbaarheid samples en data

Beschikbare samples en data moeten vindbaar zijn om gebruik te bevorderen en (internationale) dubbelingen te voorkomen. De verantwoordelijkheid hiervoor ligt bij biobanken/collecties. Vindbaarheid wordt ondersteund door catalogi, waarvan de compleetheid, bruikbaarheid en bekendheid binnen en buiten het veld verder kan worden verbeterd.

Aanbevelingen



Verbeter de communicatie over de beschikbare catalogi en benadruk het bredere belang hiervan richting collecties, biobanken, onderzoekers en andere stakeholders. Betrek de centrale biobank infrastructuur als *linking pin* richting de lokale gemeenschappen van onderzoekers en collecties.



Zorg voor lokale catalogi binnen de onderzoeksinstituten en koppel deze aan de nationale BBMRI-NL catalogus. Maak nationale afspraken over het opzetten van de lokale catalogi.



Maak vindbaarheid onderdeel van de financieringsvoorwaarden voor collecties en biobanken en koppel bijwerken van de meta-data aan rapportagemomenten.

Thema 8: Imago en bekendheid

Biobanken zijn voor hun voortbestaan afhankelijk van de steun en het vertrouwen van veel verschillende stakeholders. Verbeteren van de bekendheid bij het algemeen publiek en het imago bij financiers, beleidsmakers en instituten draagt bij aan een duurzaam biobankveld en heeft invloed op de andere thema's.

Aanbevelingen



Vergroot de bekendheid van collecties en biobanken bij en transparantie richting het algemeen publiek om vertrouwen en draagvlak te stimuleren.



Benadruk de wetenschappelijke en maatschappelijke waarde van collecties en biobanken.



Leid de huidige en volgende generatie gebruikers op door aandacht te besteden aan onderzoekinfrastructuren, ELSI, (her)gebruik, FAIR en Open Science binnen relevante biomedische curricula.

Thema 8: Imago en bekendheid

Verkenning oplossingsrichtingen

- **Om het publieke bewustzijn en vertrouwen te vergroten** zou er geïnvesteerd kunnen worden in:
 - Het opzetten, bijhouden en promoten van **een website voor patiënten en publiek** waar ze informatie en achtergronden kunnen vinden over biobankonderzoek en vragen kunnen stellen (www.biobanken.nl).
 - De initiatie van **publieke bewustwordingscampagnes** middels flyers en posters die te vinden zijn in de wachtkamer van bijvoorbeeld een huisarts, of via andere kanalen.
 - De ontwikkeling van een **Massive Open Online Course (MOOC)** over biobanken; bij voorkeur in internationaal verband met nationale vertaling en/of ondertiteling.
- Om de wetenschappelijke en maatschappelijke waarde te benadrukken moeten succesverhalen gedeeld worden binnen én vooral ook buiten de biobank gemeenschap.

Thema 9: Publiek-private samenwerking

Het potentieel van publiek-private samenwerkingen op het gebied van biobanken en gerelateerd onderzoek is onderbenut, terwijl er zeker vraag is vanuit bedrijven naar samples, data en ideeën. Daarnaast is de private sector een potentiële bron van inkomsten en kennis voor academische collecties en biobanken. De gebrekkige samenwerking is ook vanuit maatschappelijk oogpunt ongewenst, aangezien de private sector vaak nodig is om nieuwe innovaties op de markt te krijgen en impact te creëren voor patiënten.

Aanbevelingen

-     **Stel een standaardcontract op voor publiek-private samenwerkingen** tussen bedrijven en biobanken, in navolging van het standaard clinical trial contract.
-    **Richt een Industrial Liaison Office op** welke fungeert als sample/data matchmaker, vraagbaak en netwerkpartij om publiek-privaat cross-gebruik en samenwerkingen aan te jagen; in nauwe samenwerking met biobanken, instituten en andere stakeholders.
-    **Stel randvoorwaarden op voor het verzamelen van samples en data zodat deze fit-for-purpose zijn** voor publiek-private samenwerkingen.
-    **Ontwikkel verschillende modellen voor publiek-private samenwerking** tussen collecties, biobanken en biobank-gerelateerd onderzoek.
-    **Zorg dat private partijen in een vroeg stadium als partner aan tafel zitten** voor samenwerkingen.

BBMRI-NL WP6: Sustainable and Interactive Biobanking

- Dit werk is onderdeel van BBMRI-NL, welke deels is gefinancierd door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) onder project nummer 184.033.111.
- Deze aanbevelingen zijn tot stand gekomen onder BBMRI-NL werkpakket 6, taak 3 *Value Creation*.
- WP6 bestaat uit de volgende taken en teamleden:

Taken

- 1 MyBiobank
- 2 Quantified Self
- 3 Value Creation
- 4 Privacy Impact Assessment App
- 5 ELSI Centre of Expertise
- 6 Societal Advisory Council (MAB)

Teamleden

Mr. dr. J.A. Bovenberg (WP-lead, T4)
Prof. dr. M.K. Schmidt (WP-lead, T5)
Prof. dr. A.H.M. Willemsen (T1)
Dr. E.W.H.M. Eijdens (T2+T3)
Dr. T. Schaaij-Visser (T6)
Dr. S. Rebers (T5)
Drs. R. van der Stijl (T3)
Dr. E.M. Bunnik (T5)

BBMRI-NL WP6 Task 3 Value Creation

- De WP6 projectresultaten omtrent *Sustainable Biobanking* zijn te vinden op: www.bbmri.nl/sustainable-biobanking
- De projectresultaten bestaan uit:
 1. Aanbevelingen voor Sustainable Biobanking, gericht op individuele biobanken en collecties, in de vorm van een infographic
 2. Sustainable Biobanking – The Financial Dimension
 3. Good practices in Sustainable Biobanking
 4. Business Tools for Biobanks
 5. Workshop report: Sustainable sample/data infrastructures
 6. Focus group report: Needs and experiences of biobank users

Projectteam

- Rogier van der Stijl, Universitair Medisch Centrum Groningen
- Peggy Manders, Radboud Biobank, Radboud university medical center
- Peter Riegman, Erasmus MC
- Jeroen Beliën, Amsterdam Universitair Medische Centra, locatie VUmc
- Salome Scholtens, Universitair Medisch Centrum Groningen
- Bart Scheerder, Universitair Medisch Centrum Groningen
- Tienieke Schaaij-Visser, BBMRI-NL/Lygature
- Lisette Eijdens, Universitair Medisch Centrum Groningen

Acknowledgements

- Erna Erdtsieck-Ernste, BBMRI-NL/Lygature
- Rick van Nuland, Health-RI/Lygature
- Annegien Broeks, Netherlands Cancer Institute
- Ymke van der Geld, University Medical Center Groningen
- Gerhard Zielhuis, Radboud Biobank, Radboud university medical center
- Joep Rijnierse, Amgen, Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen
- Gert-Jan van Ommen, Leiden University Medical Center

MAKING NEW TREAT MENTS POSSIBLE

BBMRI-NL partners

Amsterdam University Medical Center, Erasmus Medical Center, Leiden University Medical Center, Maastricht University Medical Center+, Radboud University Medical Center, University Medical Center Utrecht, University Medical Center Groningen, Netherlands Cancer Institute, University of Groningen, VU University Medical Center, Free University Amsterdam, Lygature, Parelsnoer Institute, PALGA, Netherlands Heart Institute, SURFsara, Dutch Techcentre for Life Sciences, Legal Pathways, The Hyve

This project is funded by NWO (184.033.111)

CONTACT: info@bbmri.nl | www.bbmri.nl

