

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 Schaaïj-Visser, Lisette Eijdens

SUSTAINABLE BIOBANKING: NOODZAKELIJK ÉN UITDAGEND

Bio-/databanken en hun collecties bieden de grote hoeveelheden biologisch materiaal en data welke nodig zijn voor het hedendaagse biomedische onderzoek. Het opzetten van dergelijke onderzoeksinfrastructuren en het vervolgens realiseren van wetenschappelijke en maatschappelijke impact kost veel tijd en middelen. Om verspilling te voorkomen is het essentieel dat biobanken duurzaam worden opgezet. Duurzaam biobankieren, oftewel sustainable biobanking, betekent dat een biobank gedurende zijn verwachte levensduur operationeel, effectief en concurrerend blijft. Daarnaast moet een biobank waarde creëren door te zorgen dat de verzamelde biologische materialen en/of data gebruikt worden. Sustainable biobanking blijkt echter vaak een uitdaging.

AANBEVELINGEN VOOR OVERKOPELENDE RANDVOORWAARDEN DIE SUSTAINABLE BIOBANKING BEVORDEREN

Biobanken zijn verantwoordelijk voor hun eigen sustainability. Zij zijn hierin ook sterk afhankelijk van hun macro-omgeving, met daarin factoren die sustainability bevorderen of belemmeren. Om in Nederland een macro-omgeving te creëren die sustainable biobanking mogelijk maakt en stimuleert heeft BBMRI-NL aanbevelingen opgesteld, verdeeld over negen thema's (zie figuur). Deze zijn tot stand gekomen op basis van literatuuronderzoek, workshops met biobanken en focusgroepen met gebruikers, uitgevoerd over de periode 2018-2019 (zie www.bbmri.nl/sustainable-biobanking).

Het advies bevat aanbevelingen op o.a. beleidsmatig, financieel en organisatorisch niveau, gericht op het instellen van overkoepelende randvoorwaarden die sustainable biobanking ondersteunen. FAIR en ELSI aspecten zijn verweven in de verschillende thema's en onderliggende aanbevelingen. Dit pakket van aanbevelingen dient als leidraad voor alle betrokken stakeholders; waarbij stakeholders binnen meerdere thema's een rol kunnen spelen.



SAMENWERKING TUSSEN ALLE STAKEHOLDERS IS NOODZAKELIJK

Het in de praktijk brengen van de aanbevelingen lukt alleen als alle betrokken stakeholders samenwerken en tot gedragen oplossingen komen. Sommige aanbevelingen zijn eenvoudig te realiseren, terwijl voor anderen een coalitie van partijen en een lange adem noodzakelijk is. Uiteindelijk zijn op alle thema's stappen nodig om een verschil te maken en te komen tot een optimale omgeving voor sustainable biobanking in Nederland.

DE COMPLETE AANBEVELINGEN ZIJN [HIER](http://www.bbmri.nl/sustainable-biobanking) TE VINDEN

THEMA'S EN PRIORITEITEN

N.B. Hier volgt een korte toelichting per thema met daarbij uitgelicht de aanbevelingen welke het meest relevant en/of effectief worden geacht. Ieder thema bevat meer aanbevelingen dan hier weergegeven.

THEMA 1: NATIONALE SAMENWERKING

De Nederlandse biobank-gemeenschap ervaart onvoldoende voortgang op veel overkoepelende thema's. Van BBMRI-NL wordt hierin een rol verwacht welke niet is waar te maken binnen de huidige opdracht.

- *Vorm een nationaal samenwerkingsplatform meer gericht op strategisch en operationeel niveau, met een infrastructurele invalshoek en aansturing.*

THEMA 2: FINANCIERING COLLECTIES, BIOBANKEN EN GEBRUIK

De lange termijn financiering van collecties en biobanken blijft een uitdaging, onder andere doordat het huidige financieringslandschap niet is ingericht op de financiering van onderzoeksinfrastructuur.

- *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, als fundament onder het Nederlandse biobank landschap.*

THEMA 3: PRIKKELS VOOR (HER)GEBRUIK

Het huidige wetenschappelijke systeem, de druk op output en de (tijds)investering van onderzoekers dragen bij aan 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.

- *Creëer prikkels die delen en (her)gebruik belonen en afschermen nadelig maken.*

THEMA 4: AANVRAAG, BEOORDELING EN UITGIFTE PROCEDURES

De procedures voor het aanvragen, beoordelen en uitgeven van samples en data zijn vaak complex en niet transparant. Om procedures te vereenvoudigen zijn op overkoepelend niveau stappen nodig.

- *Zorg voor nationaal eenduidig niet-WMO-plichtig beleid.*
- *Werk aan uniformiteit in medisch-ethische toetsing.*

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.

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

THEMA 6: KOPPELINGEN

Koppelingen voegen waarde toe. Momenteel is het maken van koppelingen een intensief en langdurig proces, waarbij de niet-technische onderwerpen het grootste struikelblok vormen.

- *Maak landelijke afspraken over het gebruik van een unique identifier ("key") voor koppelen in het kader van wetenschappelijk onderzoek.*

THEMA 7: VINDBAARHEID SAMPLES EN DATA

Samples en data moeten vindbaar zijn om gebruik te bevorderen en dubbelingen te voorkomen.

- *Verbeter de communicatie over de beschikbare catalogi. Betrek hierbij de centrale biobank infrastructuur binnen de instituten als ingang naar lokale onderzoeksgemeenschappen.*

THEMA 8: IMAGO EN BEKENDHEID

Biobanken zijn afhankelijk van de steun en het vertrouwen van veel verschillende stakeholders. Verbeteren van de bekendheid en het imago is hierbij essentieel.

- *Benadruk de wetenschappelijke en maatschappelijke waarde van collecties en biobanken.*

THEMA 9: PUBLIEK-PRIVATE SAMENWERKING

Het potentieel van publiek-private samenwerkingen is onderbenut. Betere samenwerking biedt voordelen voor academische collecties en biobanken, bedrijven én de samenleving.

- *Stel randvoorwaarden op voor het verzamelen van samples en data binnen academische collecties zodat deze fit-for-purpose zijn voor publiek-private samenwerkingen.*