
Organisationer inom biobanksområdet

Nationellt Biobanksråd (NBR)

Nationellt samarbetsorgan i biobanksfrågor, inrättat av SKL 2006

Svensk Nationell Forskningsinfrastruktur för Biobankning och Analys av Biologiska Prover (BBMRI.se) - Källa:bbmri.se

För åren 2010-2014 finansieras BBMRI.se av Vetenskapsrådet med 148 miljoner kronor och av Karolinska Institutet med ca. 30 miljoner kronor

Nationellt biobanksråd, NBR

Inrättat av SKL. Sjukvårdsregioner (RBC), universitetsrepresentanter, SKL, VR, jurist, patientorganisation, LiF, BMMRI.se

Regionalt biobankscentrum, RBC (6st)

Inrättat av sjukvårdsregionerna. Hantering regionalt SBR, stöd till regionens landsting & BBS gällande regelverk, information & utbildning, regional kontakt forskare/företag

Svenskt biobanks register (SBR)

Ordförande NBR, Inera, RBC, sjukvård, IT, universitet

Regionala biobanksråd

RBCchef, BBS, företrädare verksamhet & universitet

Landstingens biobankssamordnare (BBS) (21st)

Ev. Lokala biobanksråd för samordning och beslut

325 biobanker
Över 90% av alla prov

Exempel på uppgifter;
Samordnar sitt landstings biobanker, resurs för biobanksansvariga & forskare, handlägger biobanksavtal, nej-talonger, frågor från provgivare, information, utbildning, mm

Avsiktsförklaring SKL/VR att verka för en gemensam svensk biobanksinfrastruktur (GSB), januari 2012

- Kombinationen av svenska biobanker, register och vetenskaplig kompetens är en unik och avgörande medicinsk forskningsresurs.
- För att kunna nyttja denna resurs måste de svenska biobankerna utvecklas i en takt och i en riktning som gör oss fortsatt internationellt slagkraftiga.
- Ett väl utvecklat samarbete mellan sjukvård och forskning är en förutsättning för att det fulla värdet i svenska biobanker tillvaratas.
- Ett framgångsrikt samarbete förutsätter en enhetlig nationell infrastruktur för provhantering och IT-stöd
- Förvaltning och finansiering måste vara långsiktig

Uppdragsbeskrivning

- Uppdrag gavs av SKL och VR till NBR och BBMRI.se
- Syftet med uppdraget:
 - att skapa en enhetlig struktur och utveckling för svenska biobanker genom ett starkt samarbete mellan svensk forskning och sjukvård
 - att säkerställa så tillgängliga resurser används både för en långsiktigt framstående forskning och för en sjukvård med hög kvalitet

Gemensam Svensk Biobanksinfrastruktur

- Rapport överlämnades till uppdragsgivarna 4 februari 2013
- *Vad står i rapporten?*



Slutsatsen

- Med rätt tillförda resurser och en effektiv samverkan mellan hälso- och sjukvårdens och akademins strukturer kan en väl fungerande gemensam infrastruktur skapas
- Det aktuella uppdraget är inte bara ett måste för en effektiv och ändamålsenlig svensk biobanksinfrastruktur utan detta är också fullt möjligt

Målsättning för gemensam utveckling och samarbete kring biobanker

- Ge god service för bättre vård, behandling, diagnostik och forskning
 - i hela landet
 - för hela befolkningen
 - på lika villkor
- Bidra till medicinska framsteg
- Tänk nytt men bygg på vad som fungerar idag

Forskning inom biobanksområdet

- För forskningen har staten det övergripande ansvaret, med de statliga forskningsfinansiärerna VR, FAS, SSF, VINNOVA och universitetet som aktörer.
- När det gäller klinisk eller patientnära forskning har även landstingen ett ansvar
 - För forskning på prov är landstingens provhantering och biobanksverksamhet det centrala navet
- För att uppnå ett säkert och logistiskt genomtänkt handhavande och användning av biobankerna krävs en nationell infrastruktur och en gemensam strategi för informationssäkerhet

Vilka åtgärder föreslås?

För enhetlig provhantering

- Provtagning för forskning blir en integrerad del i sjukvården
- En nationell standard för olika kravnivåer;
 - vid nyinsamling av prov
 - standardiserad dokumentation om provets kvalitet i kompatibla IT-system
 - nationella överenskommelser
 - samordning rörande servicenivåer, uttag, avtal och prislistor
- Valet av förvaring av prov avgörs av vad som är mest kostnadseffektivt utifrån verksamheternas behov

För enhetlig datahantering föreslås

- En enhetlig informationsstandard för beskrivning av prov f.n. blodbaserade
- En gemensam nationell tjänst för utsökning av information om biobanksprov och länkning till andra datakällor

För kunskapsöverföring föreslås

- En gemensam kommunikationsplan tas fram med fokus på **samhällsnyttan** av biobanksverksamhet
 - I former aktuella över tiden med innehåll anpassat till olika målgrupper
 - I syfte att få respons och skapa dialog

För förvaltning föreslås

- Att en regional organisation skapas, med en central samordning för biobanksverksamhet med förankring i hela landet
- Viktigt med ett gott ledarskap

För finansiering föreslås

- Finansiering föreslås vara tredelad;
- en för investeringar
- en för uppbyggnad
- en för den operativa verksamheten

Varför?

- ❑ Mervärde om prov också har data
- ❑ Standardiserad hantering av prov och data
- ❑ Underlätta samarbete
- ❑ Ge större underlag
- ❑ Säkerställa att resurser används långsiktigt och kostnadseffektivt
- ❑ Osv.

Bidra till medicinska framsteg

Nyheter

Fortsatt uppdrag GSB - genomförandeplan

Biobanksfaciliteter, i samverkan universitetet & landsting finns eller är under uppbyggnad

Nya BBL försenad

Ny tillsynsmyndighet, Inspektionen för Vård och Omsorg (IVO) from. 1 juni

Utredning om samordning av kliniska prövningar. Utredningen ska vara klar i slutet av 2013.