

NYHETER

från Nationellt biobanksråd Nr 6 25 okt 2009

Ett nyhetsbrev från Nationella biobanksrådet ges ut varje halvår, efter rådmötet. Nästa nummer kommer våren 2010.

Sprid gärna brevet vidare i din organisation.

Nationellt biobanksråd (bildat av Sveriges kommuner och Landsting 2006) arbetar för ett bättre resursutnyttjande för vårdgivare, universitet och industri som hanterar biobanksprov samt för att underlätta genomförandet av de krav biobankslagen ställer. I rådet sitter representanter från Sveriges sjukvårdsregioner, universitet med medicinsk fakultet, Sveriges kommuner och landsting samt från läkemedelsindustriföreningen (LiF).

Vid frågor kontakta

Norra regionen: Johanna Åkerlund (johanna.h.akerlund@vll.se)

Uppsala/Örebroregionen: Sonja Eaker (inforbc@roc.se)

Stockholm-Gotland regionen: Jan Forslid (biobank@sl.se)

Sydöstra regionen: Gunilla Bergström (gunilla.bergstrom@lio.se)

Västra Götalandsregionen: Nils Conradi (nils.conradi@oc.gu.se)

Södra sjukvårdsregionen: Marie Sverud (rbesyd@skane.se)



Regionalt biobankscentrum inrättas i Norra regionen

Innan årsskiftet 2009/2010 beräknar Norra sjukvårdsregionen att inrätta ett Regionalt biobankscentrum (RBC).

Huvuduppgift blir att hantera regionens del av det nationella biobanksregistret (NAT-RBR), handlägga multicenterstudier samt att samordna biobanksfrågor inom regionen.

I och med detta kommer samtliga sjukvårdsregioner i landet att ha ett RBC. Övriga RBC finns i regionerna Uppsala/Örebro, Stockholm, Västra Götaland, Sydöstra samt Södra.

Arbetsutskott som stöd för biobanksansvariga

Nationellt biobanksråd har inrättat ett vetenskapligt arbetsutskott som stöd för biobanksansvariga. I de fall då rådgivare saknas kan detta utskott bidra med vetenskapliga råd angående om och när vävnadsprov kan tillgängliggöras för forskning. Utskottet består av lika många representanter från landsting som från universitet med medicinsk fakultet samt en opartisk ordförande. För mer information se www.biobanksverige.se under fliken Biobanksansvarig.

Multicenterprincipen

Multicenterprincipen är ett samarbete mellan Sveriges landsting. Principen innebär att en forskare enbart behöver vända sig till ett Regionalt biobankscentrum (RBC) för att teckna avtal om tillgång till prov tagna i flera landsting.

Idag är alla landsting, utom Norrbotten, anslutna till multicenterprincipen och 5 regioner har ett RBC som kan handlägga inkomna ansökningar. Kontaktuppgifter och blanketter hittas på www.biobanksverige.se.

Status Landstingens Nationella IT-register över biobanksprov (NAT-RBR)

NAT-RBR har bytt namn till **Svenska biobanksregistret (SBR)**

SBR leveransgodkändes den 2 juni 2009. Huvudaktiviteten är därmed att påbörja överföring av information om biobanksprov från landstingens laboratorier till SBR. Målet är att första informationsöverföringen sker innan nyår.

Förvaltare för SBR är Carina Lugn, Stockholms Läns Landsting, och Andreas Kindblom, Region Skåne. Projektet, som har ansvarat för framtagandet av SBR, avslutas under hösten.

Pilot: Förberedelse för pilotdrift pågår inom Landstingen i Jönköping (SafirLIS) och Örebro (Sympathy PCM) samt inom Karolinska Institutet med stöd från berörda RBC. När pilotdriften är väl utprovad påbörjas breddinförande.

I-LIS för forskare: Forskarnas ingång till SBR kallas I-LIS. Där skall de bl.a. ansöka om prov och registrera prov för att få spårbarhet. I-LIS medger även registrering av begränsat antal egna variabler om provgivare/prov som enbart är tillgänga för inrapporterande forskare.

I ett samarbetsprojekt mellan projektet, Nationellt biobanksråd och BISC (vid Vetenskapsrådet) arbetar man med att ta fram en strategi för hur forskningens registrering av biobanksprov till SBR kan ske på enklast och resurssnålast vis.

Översyn av biobankslagen

Utredningen (S 2008:08) om översyn av biobankslagen (2002:297) fortskrider enligt plan. Utredarna har inhämtat synpunkter från Nationellt biobanksråd och från forskare. Förslaget ska vara inlämnat av utredningen till Socialdepartementet den 10 maj 2010.

Nationell katalog över forskningsbiobanker

Vetenskapsrådets kommitté för biobanksinfrastruktur, BISC avser att skapa en nationell katalog över svenska biobanker tillgängliga för forskning. Syftet är att underlätta för forskare att hitta prov för sin forskning. Informationen kommer även att ingå i den Europeiska biobankskatalog som är under sammanställning. För mer information se www.vr.se/biobankkatalog och www.bbmri.eu.

Genetiska anlag och förhandskontroll av DI

Nationellt biobanksråd har uppmärksammat behovet av ett klarläggande om vilka studier av genetiska anlag som skall förhandskontrolleras av Datainspektionen (DI). Metodutvecklingen inom området har inneburit att genetiska analyser används på ett mycket bredare vis än då kraven om förhandsgranskning skapades. För att lagen skall passa med dagens behov och en allt snabbare metodutveckling som bl.a. inneburit större möjligheter inom vården till tidig diagnostik i cancer och att rikta tumörbehandlingar rätt, bör formerna för förhandskontrollen utredas och uppdateras.

Knepiga fall

Kan ett sparat prov användas vid cancertgenetisk analys? Ja, biobankslagen tillåter vård av anhörig.

Har man rätt att slänga ett prov från en avliden släkting? Nej, detta medger inte biobankslagen.

Behövs biobanksavtal vid forskningsstudier där man enbart tar del av analysresultat från prov som tagits i vårdsyfte? Nej, i detta fall tar forskningen del av en journaluppgift. Journaluppgift utlämnas av vårdgivaren (och ej av biobanksansvarig).

Hur länge kan prov förvaras utanför Sveriges gränser? Hur länge är inte definierat då behovet varierar. I vissa forskningsstudier behöver prov förvaras en längre tid utomlands i avvaktan på slutanalys. Slutförvaring av biobanksprov utomlands är dock inte tillåtet.

Ny lag ersätter sekretesslagen

Den 30 juni 2009 ersattes Sekretesslagen (1980:100) av Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Nationella biobanksrådets material där de gamla lagarna omnämndes uppdaterades 2009-11-25.

Dokumentet finns på www.biobanksverige.se