

Biobanken als techno-normative Systeme

NTA4 – Netzwerk Technikfolgenabschätzung
Berlin, 25. November 2010

Regine Kollek

Forschungsschwerpunkt

Biotechnik, Gesellschaft und Umwelt

Universität Hamburg



Pressemitteilung 22. Oktober 2008

Warum erkrankt der gesunde Mensch? - Bundesweite "Helmholtz-Kohorte" im Dienste der Gesundheitsforschung heute bewilligt

*Gemeinsame Presseinformation des Helmholtz Zentrums München und des
Deutschen Krebsforschungszentrums*

200.000 gesunde Bürger sollen über die nächsten zehn bis zwanzig Jahre in eine neue, groß angelegte Bevölkerungsstudie zur Erforschung häufiger chronischer Krankheiten wie Diabetes, Krebs, Herz-Kreislauf- oder Demenzerkrankungen eingebunden werden.

Koordination: Helmholtz Zentrum München, Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg.

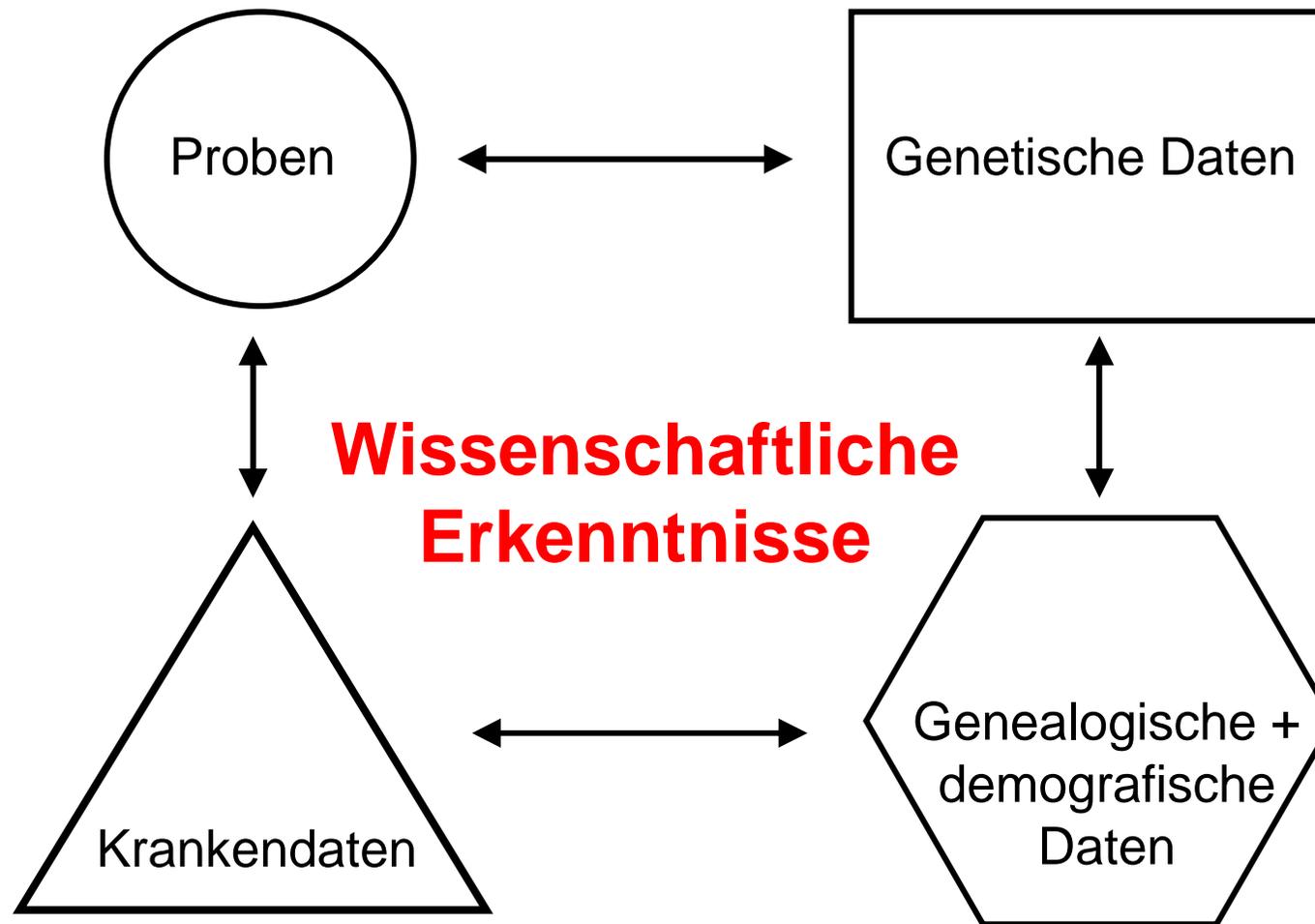
Senat der Helmholtz-Gemeinschaft hat für die "Helmholtz-Kohorte" Mittel in Höhe von rund 20 Millionen Euro bewilligt.

Struktur

1. Einleitung
2. Theorie sozio-technischer Systeme
3. Wertbezug von Humanmaterial
4. Biobanken: empirische Befunde
5. Diskussion und Fazit

Biobanken – Inhalt

Nutzung von Körpermaterial und -information



Datenschutzrechtliche Auditierung von Biobanken

Biobank Data Custodianship – bdc✓AUDIT

Teilprojekt 1: Analyse und Klassifikation von Biobanken

Regine Kollek / Rainer Paslack

Forschungsschwerpunkt

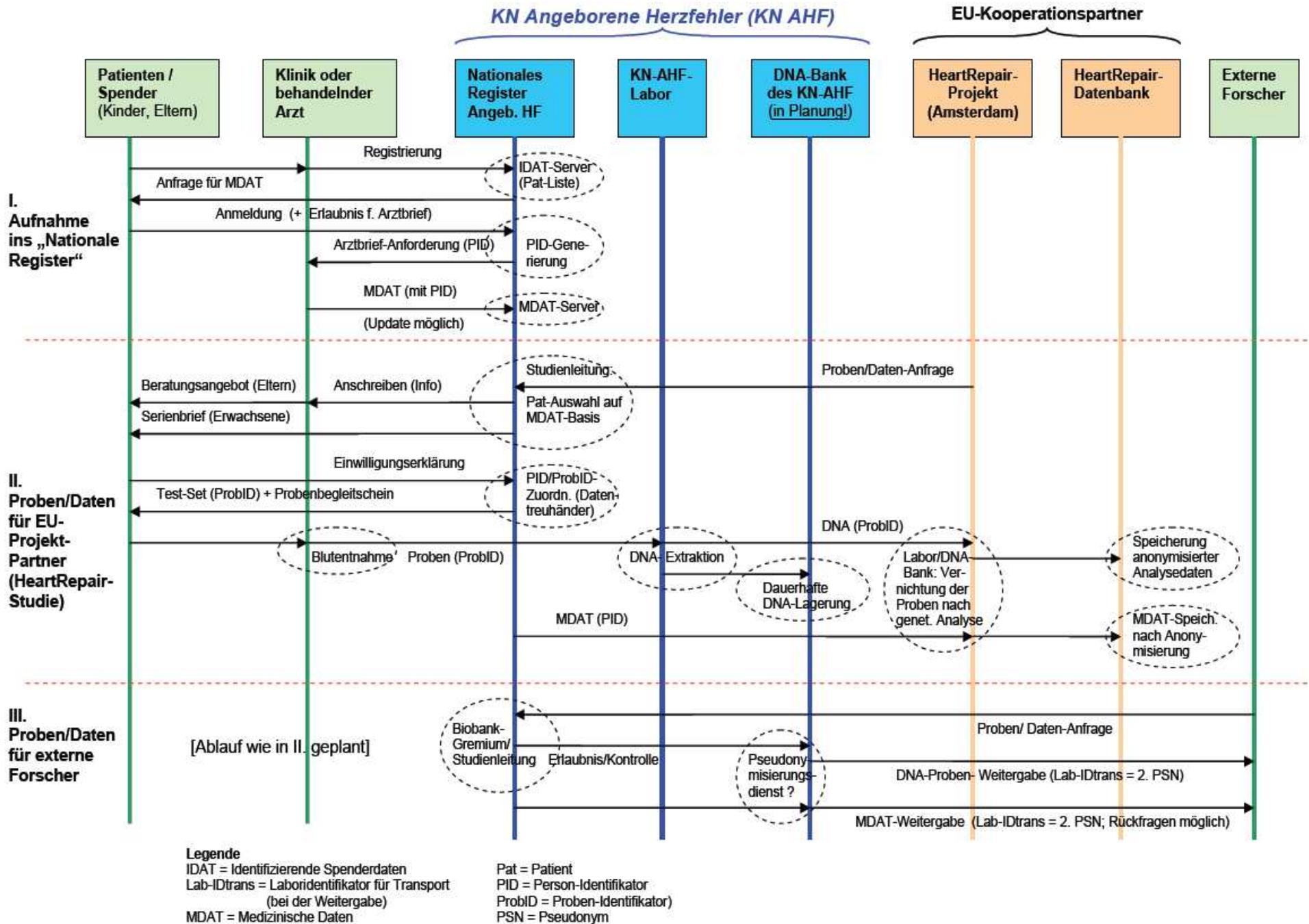
Biotechnik, Gesellschaft und Umwelt (FSP BIOGUM)

Universität Hamburg



Fördernummer 01GP0611





Prozessanalyse

Empirischer Befund über 9 Biobanken:

- 130 (datenschutzrelevante) Prozesse
- organisiert in 13 Prozesskomplexe

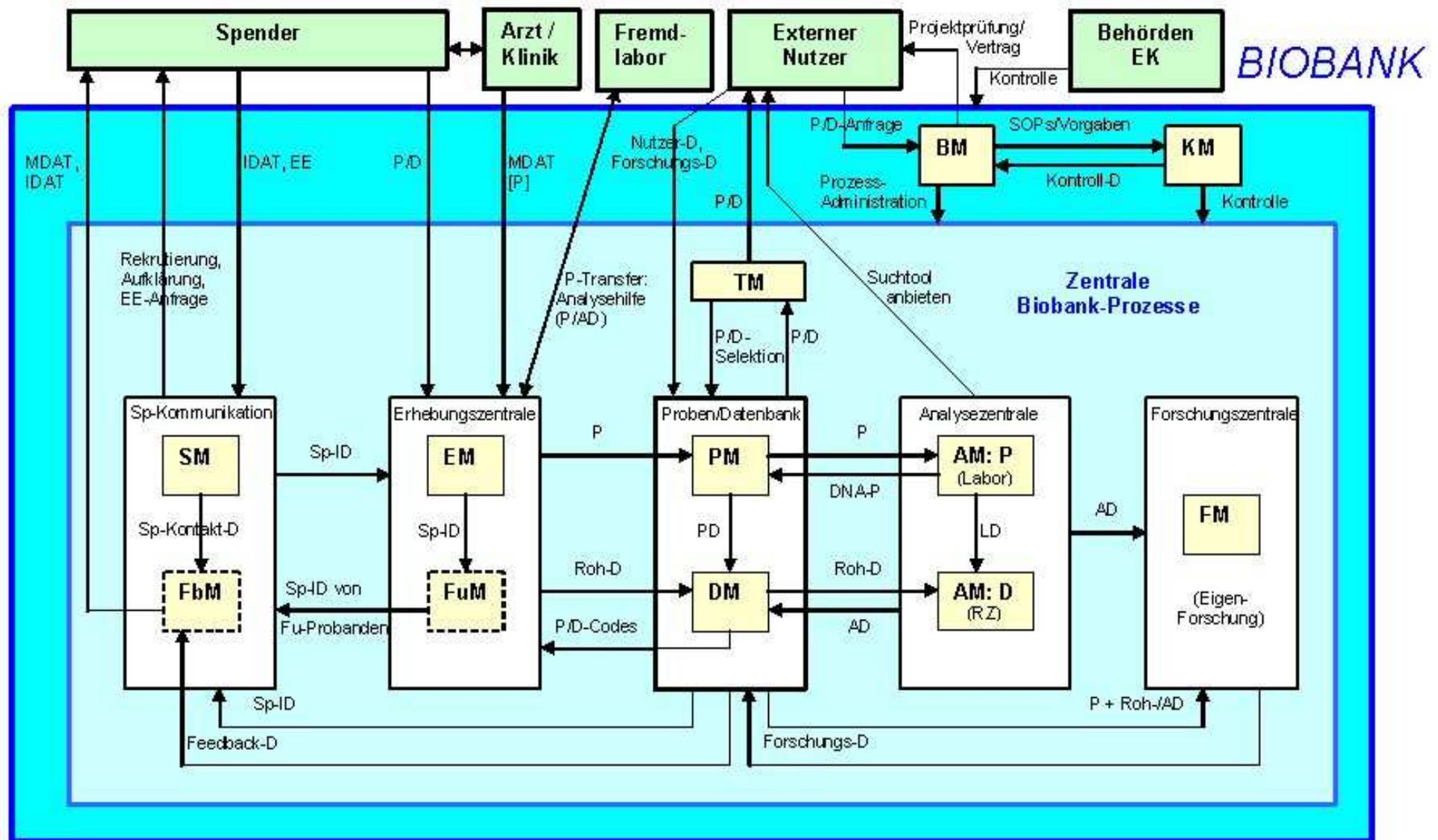
1. Spender-Rekrutierung
2. Proben-Erhebung
3. Daten-Erhebung
4. Follow-up
5. Proben-Handling
6. Daten-Handling
7. De-Identifizierung
8. Probenanalyse
9. Datenanalyse
10. Forschung (intern)
11. Rückmeldung an Spender
12. Weitergabe (extern)
13. Meta-Prozesse

Rollen und Verantwortlichkeiten

Basis für die Definition und Verteilung von Rollen

Bereiche:

- Biobank-Management
- Spender-Management
- Erhebungs-Management
- Proben-Management
- Daten-Management
- Analyse-Management
- Forschungs-Management
- Transfer-Management
- Kontroll-Management



Legende:

- | | | | | |
|-------------------------|-----------------------------|--------------------------------------|---------------------------|-------------------------------|
| AD = Analysedaten | DM = Daten-Management | FbM = Feedback-Management | LD = Labordaten | RZ = Rechenzentrum |
| AM = Analyse-Management | EE = Einwilligungserklärung | FuM = Follow-up-Management | MDAT = Medizinische Daten | SM = Spender-Management |
| BM = Biobank-Management | EK = Ethikkommission | IDAT = Identifizierende Spenderdaten | P = Proben | Sp-ID = Spender-Identifikator |
| D = Daten | EM = Erhebungs-Management | KM = Kontroll-Management | PD = Proben-daten | TM = Transfer-Management |

