

Zpráva ze služební cesty

Meeting of BBMRI AT, IT, CY, CZ

Graz, Rakousko 9.-11.12.2019

Ve dnech 9.-11.12.2019 se v Grazu konal meeting zástupců národních nodů Rakouska AT (pořádající), Itálie, IT, Kypru, CY, a České republiky, CZ. Cílem bylo sdílet zkušenosti, nacházet a definovat nová témata možné budoucí spolupráce. Zakládajícími členy BBMRI-ERIC jsou AT, IT, CZ, Kypr byl v roli pozorovatele a od roku 2019 je členem BBMRI-ERIC. Zúčastnilo se 40-50 zástupců biobank.

9.12.2019, Universita Graz

Zahájení se konalo v prostorách Univerzity v Grazu, kde přítomné uvítali K. Zatloukal, národní koordinátor AT, a prorektorka pro výzkum C. Schober-Trummler, AT. Představila nový projekt „walkerproject, inspiration, impact“ kde je univerzita partnerem. Jeho cílem je inovativní přístup k novým metodám a kolaborativnímu learningu, je zaměřena na organizace působící ve zdravotnictví.

Následovala představení koordinátorů národních nodů. Nejzajímavější byly informace i CY, Costatinos Deltas, který buduje biobanky od roku 2018 na evropské úrovni, vzhledem k malé populaci 1 milion obyv. a malé rozloze, je budování infrastruktury snadné, rozhodující byl rozpočet, ještě v roce 2018 byl CY na pokraji státního bankrotu a posledních 3 roky se do vědy a výzkumu neinvestovalo vůbec. Pomohly evropské peníze program „widespread“ Horizont 2020 a vzniku centra excellence. IT představily dvě přednášky P. Brigidi nově založenou biobanku pro výzkum mikrobiomu, IT získala velké prostředky na tento výzkum a pilotní projekt je založen na porovnání dvou populací, Boloně IT a Tanzánie v Africe. N. Kamaleyn, IT, představil první dětskou biobanku v AT, St Anna Biobank, která byla založena v roce 2016. Marco Aliello, IT, se věnoval velkému tématu klinické zobrazovací metoda a Big Data, definoval je jako 5V: volume, velocity, variety, veracity and value, předvedl ukázky práce s těmito daty. D. Valík, CZ, prezentoval formát klinických testů pro personalizovanou medicínu. Ch. N. Schizas, CY, představil výsledky spolupráce s AT nodem na zavádění elektronizace do kyperského zdravotního systému, byl zaveden elektronický záznam, připraveny bezpečnostní prvky pro ochranu dat a informací, informovaný souhlas, a také novou kyperskou legislativu, která tyto revoluční změny umožnila. CY je také inspirován projektem „walkerprojekt“ na jehož základě byly některé postupy implementovány.

10.12.2019, Saint Martin Schlos

Druhý den proběhl v prostorách zámku S. Martin. První sekce se věnovala „Data managementu“.

V. Shekshostov, AT, BBMRI-AT, vysvětlil WP2 rakouského projektu, to je nový přístup k nahrávání/vkládání informací z národního nodu do elektronického systému BBMRI. Přešlo se od excelových tabulek ke zjednodušenému vkládání na základě systému Molgenis a s využitím MIABIS. L. Milanese, IT, ilustroval bioinformatickou infrastrukturu, která zpracovává Big Data pro 55 italských biobank. Projekt InterOmics a další řeší problematiku sbírání, skladování a managementu Big Data. Stávající řešení je ukládání dat do cloudu, ale i tato technologie má svá úskalí. Výstupem projektu jsou publikace – 500 a také on-line výukový program. K. Zatloukal, AT, se věnoval datům z digitální patologie, která je jistě přínosem a napomáhá např. machine learning algoritmům a zavádění AI (umělé inteligence). K tomu je však třeba Big Data v Graz Hospital přibývá každý rok 600 000 digitálních snímků, což představuje nároky na skladování, s ohledem na GDPR, vlastnictví a další ELSI požadavky. Skladovací prostory v Grazu jsou plné, je třeba najít další možnosti. Tu nabízí forma fragmentIX, představil ji W. Strasser, AT, start up firma, jako nová generace ukládání dat. Spolu s Univerzitou v Grazu se podílí na projektu QKD, data jsou skladována v pronajatém cloudu a

zajímavé byly základní prvky bezpečného ukládání v cloudu, který je na neznámém území s neznámým/známým vlastníkem. G. Bonizzi, IT, představila Istituto Europeo do Cancro (onkologický ústav) a přístup k pacientovi, velmi osobní a bezprostřední, výsledkem je větší zapojení pacientů do výzkumu. G. Blandino, IT, prezentoval Cancer Centre Regina Elene v Římě, work flow procesu biobankingu.

Další sekce byla věnovaná „Biobank Integration/Stakeholder“

Ang. Paradiso presentovala Italian Alliance agains Cancer, poukázala, že jen 0-100 vzorků ročně je využíváno a jen 13 % je v databázi BBMRI. Ch. Gully AT, prezentoval WP5 BBMRI-AT, access to samples and data & services. Po 2 letech 6letého projektu je stále noho administrativy, není dostatečně transparentní. Guidelines mají 55 stran a je nyní v prvním připomínkovém řízení. R. Halouzka, CZ, prezentoval národní legislativní prostředí pro biobanking v CZ, kde nemáme právní rámec ani příslušné zákony, jak implementujeme GDPR a vliv Code of Conduct. M.B. Donati, IT, představila velmi populární projekt MOLI-SANI v provincii Molise (střed Itálie), je populačně zaměřený výzkum, na základě dobrovolného přístupu s detailními daty a informacemi. V současné době mají v databázi 24 325 občanů, 700 000 vzorků a jedním z výstupů je predikce rizikových faktorů mortality. G. Papagregoriu, CY, popsal specifikum kyperské populace, které trpí vzácnou, ale častou mutací působící ledvinové onemocnění, celkem je ve světě 1000 případů, z toho 160 na Kypru.

Sekce věnovaná kvalitě U. Felt, AT, BBMRI, popsala WP4 societal engagement, je třeba zvýšit povědomí o biobankingu a významnějšího zapojení veřejnosti všemi dostupnými prostředky, zakomponovat do zdravotního systému apod. G. Göbel, AT, Biobanka Insbruck, BBMRI, WP1 Lighthouse collection. Nový termín pro exkluzivní biobanky splňující přísná kritéria vzbuzuje diskusi, proč jsou některé „luxusní“ a jiné ne. Tato kritéria splňují 3 biobanky nodu, jsou pro ostatní vzorem, výukovým centrem, příkladem, je to také marketingový tah pro zvýšení atraktivity biobank. B. Parodi, IT, provádí autentifikaci cell lines, na základě genomového profilování. Ve světě je mnoho kontaminovaných buněčných linií, z toho pak vyplývají diskutabilní výsledky. M. Wieser, AT, BBMRI, WP6 jak integrovat biobanky do rakouského výzkumného prostoru, bylo ustaveno Translation Scienec Forum, aby připravilo plán a postup. J. Kinkorová, CZ, hlavní výstupy přeshraničního projektu BRoTHER v oblasti výuky a vzdělávání, WP3 dissemination.

11.12.2019

Plenární zasedání národních nodů

E. Steinfelder, BBMRI-ERIC, director general, shrnul roční aktivity BBMRI-ERIC a rozloučil se, v roce 2020 v lednu ve funkci končí.

D. Valík, CZ, představil národní portál BBMRI-CZ a jeho jednotlivé funkcionality se Z. Dudovou.

MariaLuisa Lavitrano, IT, shrnula všechny hlavní aktivity italských biobank.

Costatntinos Deltas, CY, přiblížil vědecký environment a národní specifika Kypru a ocenil i přes mnoho problémů možnost stát se plnohodnotným členem BBMRI, zejména za pomoci AT.

K. Zatloukal, AT, charakterizoval AT nod se 7 partnery, jeho strukturu, projekt BBMRI-AT, zmínil kvalitu, vzdělávání, hodnotu – value biobank, projekty, nové spolupráce.

Na závěr se konala diskuse „wrap“ jehož výsledky budou zaslány zúčastněným k připomínkám a diskusi.