

BIOBANK AND BIOMOLECULAR RESOURCES RESEARCH INFRASTRUCTURE

European Research Infrastructure Consortium

BBMRI-ERIC e BBMRI.it

BBMRI.it offre servizi alle Biobanche (n.57) e a Ricercatori di istituzioni pubbliche e private (>290) attraverso i Common Services e le Core Facilities. Di seguito i servizi offerti.

Common Services

Il **Common Service Ethical-Legal-Societal Issues - CS ELSI** – è la struttura che provvede servizi, consulenze e strumenti rilevanti per affrontare le questioni e le implicazioni etiche, legali e sociali connesse alla ricerca e al biobanking di ricerca. La costituzione e gestione delle biobanche e la condivisione dei dati e campioni in esse contenute, se da un lato costituisce uno strumento indispensabile affinché la conoscenza scientifica possa progredire e giungere all'individuazione di cure innovative, dall'altro pone una molteplicità di problematiche inedite e complesse di ordine tecnico, giuridico etico e sociale, tra le quali quelle relative alla governance delle biobanche, alla correttezza e sicurezza dei singoli procedimenti e delle strutture coinvolte, alla qualità dei dati trattati ed alla loro omogeneità, alla titolarità dei benefici derivanti dall'utilizzo di dati e campioni. In particolare il CS-ELSI implementa i seguenti servizi:

- **Helpdesk ELSI**

- Supporto per richieste che pervengono all'help desk sulle **policy di accesso e codice etico**
- **Material Transfer Agreement / Data Transfer Agreement**
- Modelli/matrici del **consenso informato**
- Implementazione del **GDPR**
- **Trasferimento dei dati/campioni e proprietà intellettuale**
- Ricerca collaborativa e **trattamento dei dati: titolarità, responsabilità**
- **Biobancaggio e tecnologie avanzate**
- Organizzazione di **seminari e webinar** su temi specifici

Il **Common Service IT - il CS-IT** – è una struttura di servizio che si occupa del supporto informatico correlato al biobanking. Il CS-IT offre expertise, strumenti e servizi per la creazione, gestione e condivisione dei dati associati alle biobanche e collezioni afferenti al nodo italiano BBMRI-ERIC. In particolare il CS-IT implementa e mantiene i seguenti servizi:

- **Portale BBMRI.it** – Il portale BBMRI.it è lo strumento che consente la massima visibilità alle biobanche e dove è possibile trovare informazioni e notizie della rete. L'organizzazione ed i contenuti del portale sono curati dal coordinatore di BBMRI.it in collaborazione con l'Istituto di Tecnologie Biomediche del CNR e sotto la supervisione di un Editorial Board.
- **Directory BBMRI.it** - Servizio di creazione, modifica e gestione dei dati pubblici con informazioni aggregate sulle biobanche afferenti al nodo, le loro collezioni di campioni e di dati, nonché i servizi aggiuntivi offerti. La directory implementa lo standard MIABIS (Minimum Information About Biobank data Sharing) 2.0 come modello di dati e fornisce l'accesso solo agli utenti accreditati.
- **Pagina pubblica biobanca BBMRI.it** - Tutte le biobanche afferenti al nodo BBMRI.it hanno una propria pagina pubblica all'interno del portale BBMRI.it. Le informazioni contenute in queste pagine possono essere gestite direttamente dalla Directory BBMRI.it tramite un servizio dedicato.
- **Questionario autovalutazione BBMRI.it** - Tutte le biobanche che desiderano afferire al nodo BBMRI.it devono compilare un questionario di autovalutazione

on line che viene poi valutato da una commissione preposta. Una valutazione positiva del questionario consente alla biobanca di avere un profilo all'interno della Directory BBMRI.it e condividere i propri dati con la directory BBMRI-ERIC.

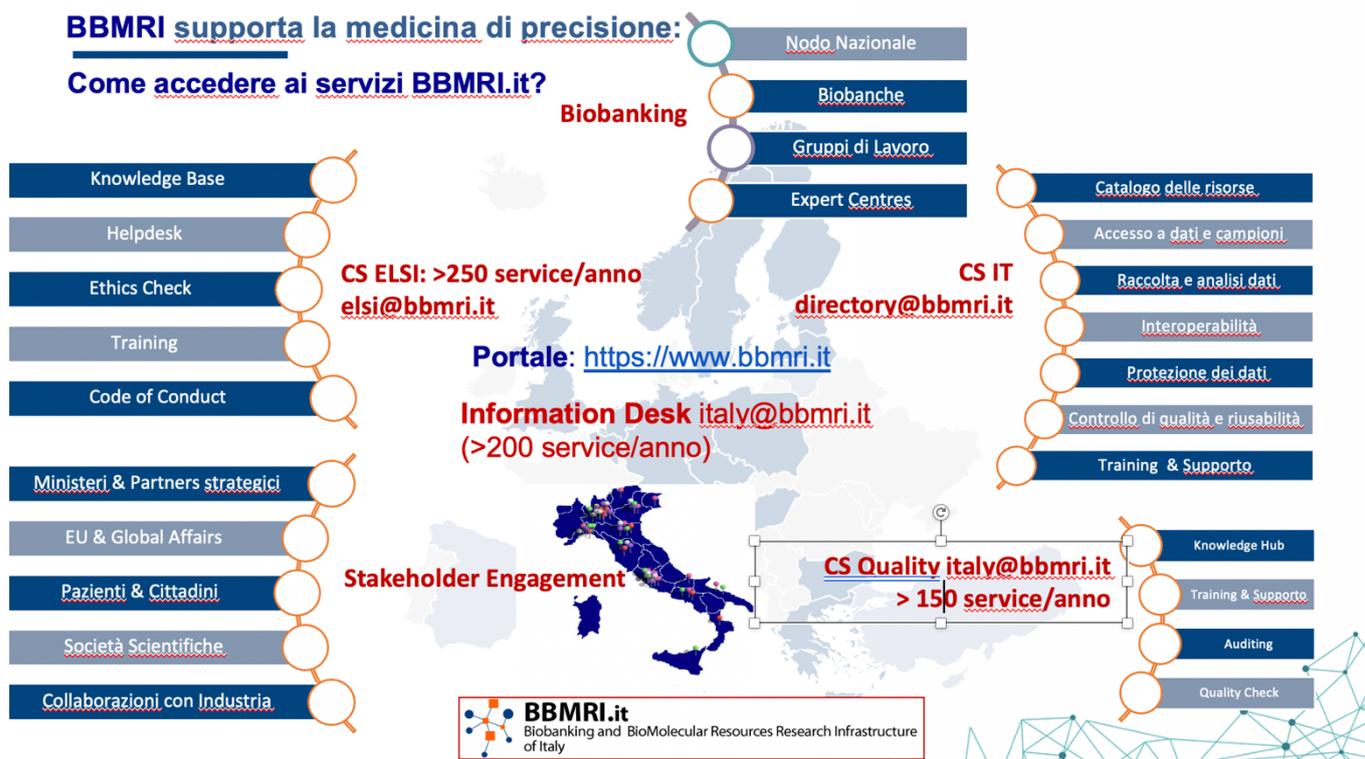
- **Condivisione dati con infrastruttura BBMRI-ERIC** - I Nodi Nazionali BBMRI-ERIC sono responsabili della condivisione dei dati nella Directory BBMRI-ERIC per il rispettivo Paese. Il CS-IT di BBMRI.it si occupa di condividere i dati della Directory italiana con l'ERIC così da rendere fruibili a tutta la comunità i dati inseriti dai direttori delle biobanche.
- **Gestione documentale** - Questo servizio consente a tutti gli utenti registrati di utilizzare il sistema di gestione documentale del nodo BBMRI.it. Ogni utente può accedere a tutti i documenti pubblici del nodo e a seconda del gruppo e dei permessi associati vengono poi filtrate le risorse associate, consentendo una condivisione accurata della documentazione.

Il **Common Service Qualità – CS Qualità** - è una struttura di servizio a supporto delle biobanche e implementa e mantiene i seguenti servizi:

- fornire informazioni su Standard, Normative e buone pratiche
- armonizzare le procedure operative e sviluppare criteri per l'accreditamento e la certificazione delle biobanche,
- implementare nella rete italiana i criteri di gestione del sistema qualità dell'infrastruttura europea BBMRI-ERIC, migliorare l'interoperabilità
- Coordinamento della commissione di valutazione per l'analisi dei questionari e la conferma dello status delle biobanche
- Aggiornamento dei Quaderni della Qualità di BBMRI.it
- Help desk qualità e sportello informativo BBMRI.it
- Supporto alle biobanche nella realizzazione della documentazione di governance delle biobanche e nella stesura delle Procedure operative
- promuovere la formazione sui temi della qualità. Quality management è uno dei servizi offerti dalla infrastruttura europea alla comunità scientifica. BBMRI.it partecipa attivamente, grazie all'impegno di un gruppo di esperti, ai gruppi di

lavoro sulla Qualità, e ha contribuito alla costruzione degli strumenti on-line di autovalutazione delle biobanche che partecipano a BBMRI-ERIC.

I Servizi di help-desk – A supporto di tutta la comunità di BBMRI.it è attivo un servizio online di Help Desk. Il servizio è accessibile tramite il portale BBMRI.it per quesiti generali e specifici inerenti la Directory BBMRI.it, le questioni ELSI e il quality management delle biobanche e dei campioni/dati associati.



Servizi delle Core Facilities

L'elenco dei servizi del nodo italiano BBMRI.it è accessibile all'indirizzo

<https://servicecatalogue.bbmri.it>.

I ricercatori che accedono al catalogo possono richiedere l'accesso a più di 100 servizi on-demand forniti da 32 fornitori di servizi.

I servizi nel catalogo sono descritti con informazioni utili a comprendere la natura specifica del servizio e le policies adottate dal fornitore per quel servizio.

Ogni servizio è descritto con delle informazioni di categorizzazione (type, category, field) che permettono di individuare il campo di riferimento per un dato servizio.

Contestualmente è stato definito un vocabolario controllato che permette di etichettare con un nome univoco ogni servizio. Il fornitore può indicare la necessità di una fee per accedere al servizio. Al fine di meglio comprendere le potenzialità del servizio offerto i fornitori devono descrivere le piattaforme e la strumentazione scientifica a disposizione per implementare lo stesso.

Altre informazioni sulla possibilità di collaborazione *not for profit* e in ambito commerciale sono riferite al fornitore di servizio e visibili nella scheda associata.

Il catalogo implementa dei filtri che facilitano la ricerca di uno specifico servizio così come una funzionalità di confronto che permette all'utente di confrontare due o più servizi sulla base di uno o più campi descrittivi.