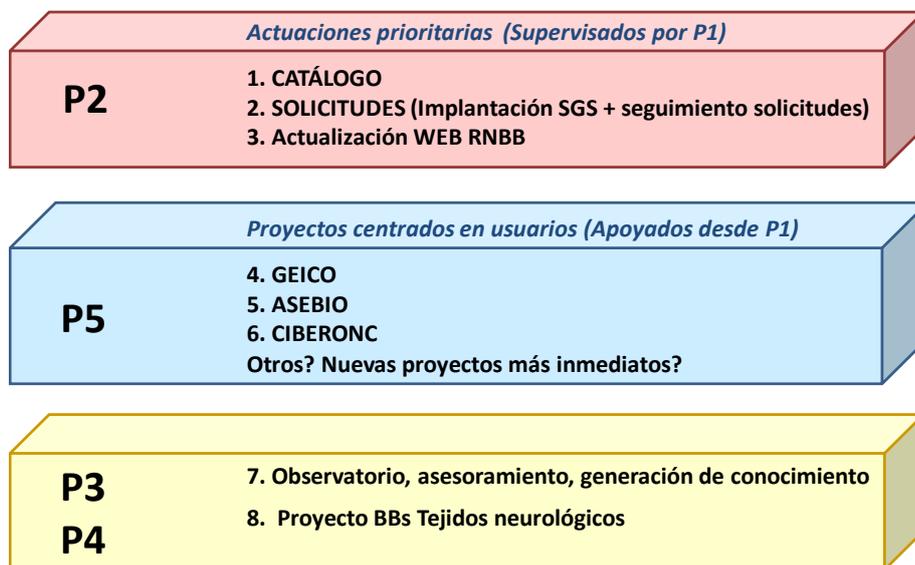


RESUMEN ACTIVIDAD RNBB 2019

Los días 4 y 5 de febrero de 2019 se organizaron las **I Jornadas de trabajo de la RNBB** en la Fundación CIEN (Madrid), donde fueron convocados todos los miembros de la red con el objetivo de discutir y consensuar las acciones prioritarias a realizar durante 2019. Dichas jornadas resultaron en un plan de priorización focalizado en el Plan Estratégico inicial, y se consiguió determinar las acciones más urgentes e importantes en la RNBB, que fueron aprobadas por el Comité de Dirección en marzo de 2019. Dichas acciones se resumen en la siguiente figura:

EJES DE ACTUACIÓN RNBB PARA 2019



Ello resultó en la priorización y reestructuración de 16 proyectos siguiendo dicho plan, y del que se han conseguido los siguientes hitos:

RESUMEN HITOS CONSEGUIDOS DE LOS PROYECTOS FINALMENTE APROBADOS 2019

PROGRAMA 1

PR – 00082 Organización del X Congreso de la RNBB (Jacobo Martínez)

El X Congreso Nacional de Biobancos, organizado por la RNBB (CIBER) y la Red Valenciana de Biobancos (FISABIO), ha alcanzado las cifras más altas entre las 10 ediciones celebradas hasta la fecha en cuanto a número de asistentes (243 inscripciones) y participación de empresas patrocinadoras (14 patrocinios). Se han presentado un total de 80 comunicaciones.

Como novedad, el Congreso se ha centrado por primera vez en la **información asociada** a las muestras y el papel que juegan los **Comités de los biobancos**. El Programa ha contado con una excelente valoración por parte de los asistentes y con comentarios muy positivos.

PR – 00078 Análisis y mejora de las encuestas de actividad de los nodos, con el fin de disponer de un conjunto de indicadores de actividad y procesos. (Verónica Valdivieso)

Se ha conseguido unificar en 1 solo archivo toda la actividad de la RNBB para su declaración anual por los nodos que la conforman.

PR – 00083 Actualización de la WEB. (Edurne Pedrosa)

Se ha actualizado la WEB de la RNBB con información actualizada, mejorando la **visibilidad** de la actividad que realiza, con especial relieve en las 2 acciones más importantes de la red: (i) consulta del **catálogo** de muestras disponibles de forma inmediata en la RNBB, y (ii) facilitar de una forma muy directa la **petición de muestras**.

Además, el 16/10/2019 se organizaron las II Jornadas de trabajo de la RNBB, en Valencia, con el fin de realizar un seguimiento de los 16 proyectos y actividad general de la RNBB.

PROGRAMA 2

PR00061 - Control de calidad de los recursos existentes (año 2019) (Isabel Novoa)

Durante esta anualidad se ha definido el nuevo Programa de control de calidad de los Biobancos de la Red Nacional de Biobancos (RNBB) con las siguientes características:

- Control de calidad que analizará las muestras disponibles en los Biobancos de la (RNBB): análisis de las muestras del catálogo de la RNBB.
- Control de calidad realizado por un Biobanco centralizador que recibirá las muestras de todos los Biobancos participantes de la RNBB, y que por tanto es un control de calidad externo a los Biobancos participantes.
- Control de calidad para los siguientes tipos de muestras: muestras de ADN, ARN, tejido embebido en OCT, y tejido congelado directamente (representan el tipo de muestras más abundantes en los Biobancos).
- Control de calidad con criterios de validez/rechazo definidos en base a revisión bibliográfica y experiencia previa.
- Participación en el Programa voluntaria.

Tras lanzar la fase de inscripción al 1^{er} Programa, se ha conseguido un **92% de participación con 36 inscritos de los 39 miembros de la RNBB**. Durante el primer trimestre del 2020 se dispondrán de los resultados.

PR00073 - Mejora del Catálogo de Muestras disponibles desde la RNBB a los Investigadores. (Cristina Villena)

Tras ser un proyecto priorizado y supervisado directamente desde el programa 1, se ha conseguido en mayo de 2019 publicar por primera vez la **primera versión de un catálogo unificado de las muestras disponibles de forma inmediata en la RNBB (catálogo v1.0)**, consultable mediante un motor de búsqueda.

PR – 00075 Creación y consolidación de un Grupo de Trabajo de Bancos de Tejidos Neurológicos (GT-BTN) en la RNBB. (Susana Tejeira y Elena Martínez)

Durante el año 2019, se **constituyó a nivel nacional el Grupo de Trabajo de Bancos de Tejidos Neurológicos (GT-BTN)** en la RNBB, con el objetivo de impulsar y desarrollar aspectos específicos de los BTN en cada uno de los programas de la RNBB. En este tiempo, el GT-BTN ha analizado y establecido acciones para el acceso a nuevos pos de muestras como el tejido cerebral en donantes de órganos para trasplante y en autopsias médico-legales. El GT-BTN ha **contactado con el Comité Científico Técnico del Consejo Médico Forense y le ha propuesto una colaboración para elaborar un protocolo de actuación de ámbito nacional**. Ha tenido especial relevancia la intensificación de la colaboración con Consorcios y Cohortes de pacientes. Esta iniciativa ha supuesto la incorporación de **nuevos miembros (DEGESCO)**, la propuesta de mejoras al **protocolo de comunicación facultativo-BTN en el programa de donación (COPPADIS)**, la incorporación de **nuevos casos y datos** a un estudio observacional (**ENROLL**) y la propuesta y evaluación de la **incorporación del GT-BTN a un consorcio europeo (EUROBIOBANK)**. En cuanto a necesidades formativas en BTN, el grupo ha secundado la propuesta de formación de **Experto en BTN** que se presentará en la Universidad de Oviedo.

PROGRAMA 3

PR-00068 - Banco de Preparaciones Digitales (Marcial García)

Los principales resultados del proyecto "Banco de Preparaciones Digitales" han sido **desarrollar un sistema de conversión de imágenes de formatos propietarios de múltiples fabricantes de escáneres en un formato normalizado internacional** como DICOM (Digital Imaging and COmmunication in Medicine). Esto permitirá que los distintos biobancos puedan compartir imágenes microscópicas de sus catálogos de muestras y enviarlas a los investigadores, sin importar el modelo de escáner que se haya utilizado para digitalizar la

preparación histológica. Además, durante el proyecto se ha desarrollado un visor de imágenes microscópicas (preparaciones digitales) de imágenes DICOM, con todas las funcionalidades necesarias para reemplazar el microscopio por el ordenador (simulación de objetivos de microscopio, mapa dinámico de la preparación, etc.). Por último, se ha definido un **sistema de almacenamiento eficiente**, independiente del fabricante ("vendor neutral archive") que permita albergar un número elevado de estas imágenes tan grandes (cada imagen puede ocupar 3 a 6 GB). Al haber definido documentos de especificaciones técnicas que utilizan normas internacionales de informática de la salud, estas soluciones son abiertas y podrán ser utilizadas por los diversos sistemas de información de biobancos de la Red Nacional.

PR00054 - Análisis de marcadores de calidad de tejidos- Proyecto OPTIMARK (año 2019) **(María Jesús Artiga González)**

Durante 2019 hemos publicado una actualización bibliográfica sobre técnicas y criterios actuales para determinar la calidad de muestras de tejido humano, que resultó en la elaboración de unos algoritmos que permiten clasificar los tejidos en aceptables o no para utilización en técnicas de análisis moleculares y celulares (**J. Transl Med. 2019 Nov 12;17(1):370**).

Este trabajo previo permitió identificar variables que podían afectar a la calidad del tejido, como el tiempo de almacenamiento de las muestras hasta su análisis. Medimos la expresión de una batería de marcadores moleculares, que ha permitido identificar las proteínas MLH1, MSH2, MSH6 y PMS2 (implicadas en la vía de reparación Mutations in Mismatch Repair, MMR) como marcadores válidos para medir la pérdida de calidad de las muestras asociada al tiempo de almacenamiento. Estos **biomarcadores de deterioro** de las muestras se han validado en un amplio espectro de diferentes tejidos. Específicamente, el estudio realizado en tejido pulmonar no patológico nos ha permitido **identificar MLH1 y MSH2 como los dos marcadores moleculares más robustos** asociados a esta variable pre-analítica. Adicionalmente, hemos comprobado que los procedimientos de tinción y cuantificación para el análisis de estos son críticos para la reproducibilidad de los resultados.

PR00080 - PRoCuRe (Población de Referencia y Controles de la RNBB: aislamiento estandarizado de cfDNA, miRNA y vesículas extracelulares en población de referencia) **(Lorena Peiró)**

Se pone en marcha el proyecto PRoCuRe, con la implicación de 39 biobancos de la RNBB, para la creación de una colección en régimen biobanco de muestras y datos asociados de población de referencia y controles recogidos en condiciones óptimas para futuros estudios basados en cfDNA, miRNA y/o vesículas extracelulares, colección que estará disponible para toda la comunidad investigadora. Hasta el momento, el grupo de trabajo del proyecto

PRoCuRe ha **consensuado el procedimiento de recogida y procesado de las muestras origen**, así como el **cuestionario de datos asociados**, y también ha abordado los aspectos ético-legales y organizativos de los biobancos participantes para poder poner en marcha la recogida de esta colección en este año 2020.

PR - 00074-Observatorio de nuevos tipos de muestras (Aina Rodríguez)

En este proyecto nos hemos preguntado por la existencia de “nuevas” muestras. Para ello, gracias a la colaboración con la Oficina de Coordinación, se ha realizado un análisis de solicitudes no atendidas desde 2014 a 2017 –incluyendo también valoraciones parciales de 2018.

Se ha concluido que las muestras nuevas:

- i) corresponden a **patologías infrecuentes o raras**,
- ii) **no se recogen** de forma habitual o
- iii) **no tienen datos clínicos asociados**, siendo este último punto el más controvertido.

Se destaca la necesidad de profundizar en la recogida de datos y se apunta a los organoides como posible nueva muestra. Finalmente se proponen mejoras para complementar o abrir líneas de trabajo derivadas del cierre de este proyecto, cómo reforzar el seguimiento de solicitudes o analizar catálogos de muestras de Biobancos internacionales.

PROGRAMA 4

PR – 00077 Actividades 10º Aniversario de la RNBB (Leire Sánchez)

Con motivo del 10º Aniversario de la creación de la Red Nacional de Biobancos, se diseñó un **logo conmemorativo** para acompañar al logo habitual de la Red. Dicho logo fue incluido en todos los formatos de difusión, además de realizarse desde coordinación una **difusión especial**, tanto en la comunicación interna como en la externa de la RNBB. Además, en el X Congreso Nacional de Biobancos la **conferencia inaugural** estuvo dedicada al 10º Aniversario.

PROGRAMA 5

PR00081 - Promover la recogida prospectiva de colecciones estratégicas que sustenten la investigación de Grupos Clínicos de Investigación: Caso del Grupo Español de Investigación en Cáncer de Ovario (RNBB-ISCI/GEICO) (José Antonio López-Guerrero)

Por primera vez se ha conseguido poner en marcha una **colección estratégica multicéntrica de muestras biológicas asociadas al Registro-GEICO** de pacientes con cáncer ginecológico.

Actualmente se encuentra en la formalización de un acuerdo con GEICO para la gestión de muestras a nivel nacional.

PR00079 - Potenciación del Consorcio de Biobancos de Patología Glomerular (GLOSEN)- Bárbara Luna Sánchez/Elena Gómez Blázquez

Durante el 2019, se ha revisado la colección del Consorcio de patología glomerular (GLOSEN) para poder posteriormente establecer un plan de difusión con los casos actualizados con el objetivo de potenciar el uso de las muestras de esta colección. Para ello, se han incluido en el Visor GLOSEN los casos pendientes y se ha **completado la información a muestras y datos de los casos incluidos**, ya que los casos solo quedan activos en el visor si estos cuentan con muestras y datos. En inicio, el visor contaba con 1.434 casos, de los cuales solo 452 (31.52%) estaban activos. Actualmente, el visor cuenta con **1.705 casos con 1.057 (61.99%) casos activos**. El continuo proceso de actualización en el que se ha trabajado ha permitido un aumento del número de casos incluidos y además, un aumento de los casos visibles. Destacar que la colección cuenta con casos de 30 patologías glomerulares diferentes con 177 casos de Nefropatía IgA, 109 casos de Nefropatía diabética, 94 casos de GN membranosa o 88 casos de Hialinosis Segmentaria y Focal, entre otros.

PR00076 - Depuración y puesta en marcha de un sistema de valorización del impacto que tiene la plataforma en los proyectos que solicitan muestras. (Oiahana Belar)

Se ha desarrollado una novedosa metodología para evaluar el impacto que tienen las muestras cedidas por la red en la producción científica, basada en la utilización de Google Scholar para identificar las publicaciones, tesis, capítulos de libro, etc que se han generado a partir de dichas muestras. También cuantificamos su impacto mediante las herramientas Web of Science y/o Scopus® a través de los indicadores como número de publicaciones, número de citas acumuladas, factor de impacto acumulado, factor de impacto acumulado por categoría del Journal Citation Reports (oncology, neurology etc.), revistas con mayor factor de impacto acumulado y número de publicaciones en el primer decil, en el segundo cuartil, en el tercer cuartil, en el cuarto cuartil, en revistas internacionales, en revistas nacionales y por centro del Sistema. Esto permite disponer de una metodología para cuantificar el impacto de la RNBB y poner en valor su actividad.

PR00065: DESARROLLO DE UN PLAN DE MARKETING: CREACIÓN DE UNA CARTA DE SERVICIOS PARA EMPRESAS BIOTECNOLÓGICAS. (Francisco De Luna)

Se han identificado algunos conceptos a incluir en la carta de servicios de la RNBB, como son un plazo máximo de 60 días para la cesión de muestras recogidas en el catálogo publicado de la RNBB. Este plazo incluye desde la solicitud inicial, emisión del informe de disponibilidad, firma del/los MTA(s) y envío de las muestras por parte del BB(s). También la posibilidad de



indicar en el catálogo qué colecciones se encuentran en período de reclutamiento activo y duración estimada.