

# EN GEMENSAM BIOBANKSMODUL KOPPLAD TILL SVENSK REUMATOLOGIS KVALITETSREGISTER

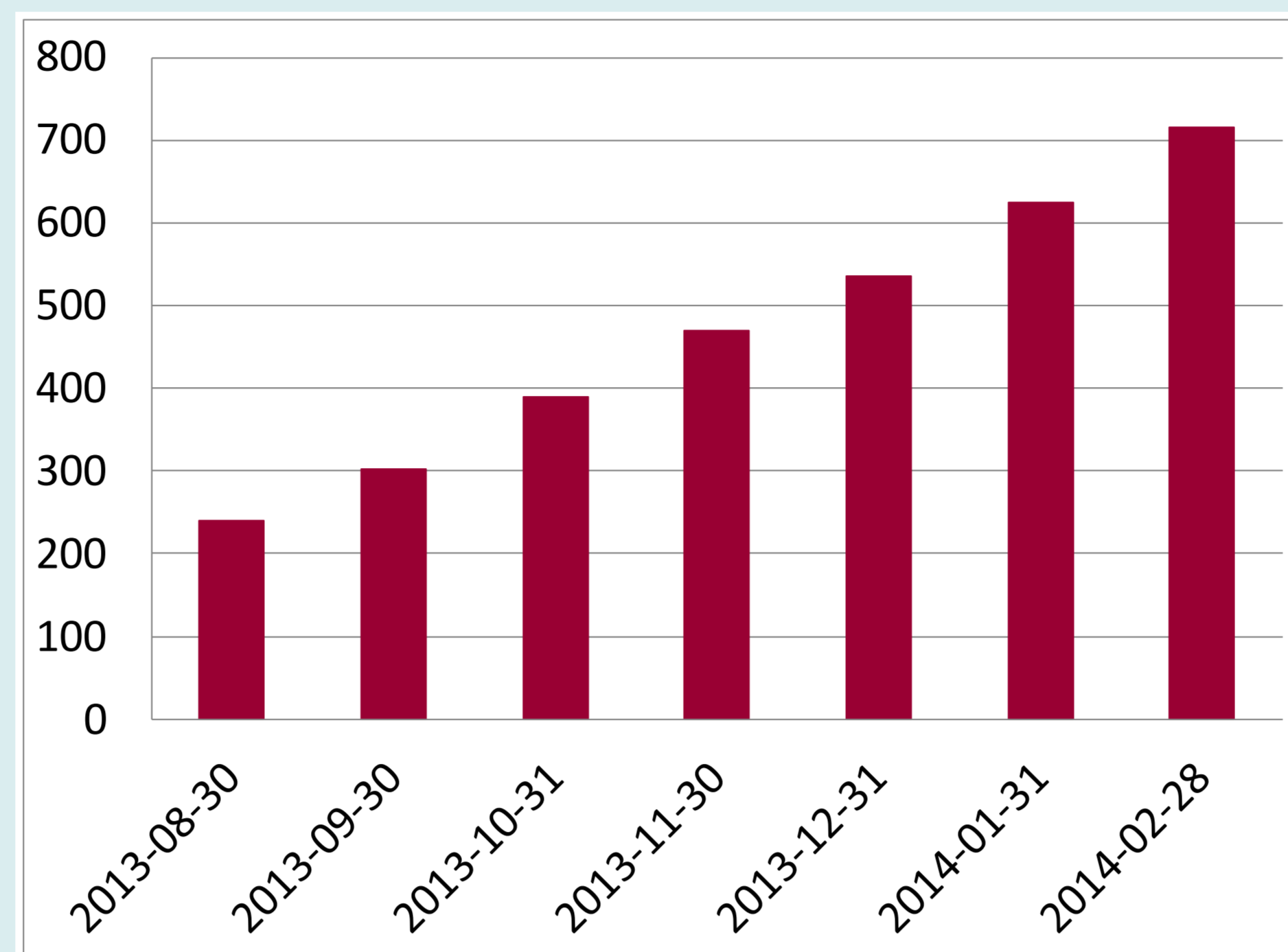
Thomas Bergman<sup>1</sup>, Eva Baecklund<sup>2,8</sup>, Inger Gjertsson<sup>3,8</sup>, Solbritt Rantapää Dahlqvist<sup>4,8</sup>, Thomas Skogh<sup>5,8</sup>, Carl Turesson<sup>6,8</sup> och Johan Askling<sup>7,8</sup>

<sup>1</sup>Karolinska Institutet, enheten för reumatologi. <sup>2</sup>Uppsala Universitet, institutionen för medicinska vetenskaper. <sup>3</sup>Göteborgs Universitet, avd. för reumatologi och inflammationsforskning. <sup>4</sup>Umeå Universitet, institutionen för folkhälsa och klinisk medicin/reumatologi. <sup>5</sup>Linköpings Universitet, avd. för reumatologi/AIR. <sup>6</sup>Lunds Universitet, institutionen för kliniska vetenskaper. <sup>7</sup>Karolinska Institutet, enheten för klinisk epidemiologi. <sup>8</sup>Svensk reumatologisk förenings arbetsgrupp för biobanker.

## Deltagande reumatologkliniker i biobanken

Reumatologklinik/enhet	Start biobanken
Karolinska Universitetssjukhuset	2013-04-08
Sahlgrenska Universitetssjukhuset	2013-06-03
Dr. Lars Kanerud Farsta	2013-06-10
Mälarsjukhuset i Eskilstuna	2013-06-17
Falu lasarett	2013-09-30
Länssjukhuset i Kalmar	2013-11-04
Danderyds sjukhus	2013-11-07
Blekingesjukhuset	2013-11-25
Akademiska sjukhuset	2014-01-07
Västervik	2014-03-03

## Antalet provtagna patienter



## Slutsatser

- Arbetet med gemensam biobanksmodul har kommit igång och har hög potential för att ytterligare förbättra utbytet av SRQ
- Relativt låga kostnader, kostnadseffektivt
- Enkelt, robust och standardiserat
- Arbetsinsatsen är inte betungande
- Ger patienter möjlighet att bidra till forskningen
- Ökar användbarheten av SRQ, tex respons prediktorer
- Möjlighet att återföra resultat till SRQ

## Användning av biobanksprov

Biobanksgruppen har tagit fram principer för utlämnande av prov ur biobanken, vilket kommer att hanteras av SRFs Registerråd (precis som är fallet med data ur SRQ). Forskningsprojekt med biobankens prov planeras att initieras under andra halvåret 2014.

## Feedback

**Åke Thörner** vch Eskilstuna - "Jag tycker det brukar vara uppskattat och nästan alla patienterna vill vara med och bidra till forskningen genom att lämna ett biobanksprov. Lätt att skriva ut pat info och ge i handen till pat under besöket...."

**Inger Fält** ansv. provtagning Sahlgrenska - "...alla tycker att det fungerar bra med provtagningen. Allt finns ju i provtagnings kitet så det blir inget extra besvär och vi tar alltid Biobanksproverna i samband med annan provtagning...."

**Åsa Wilén** usk Falun - "Alla vi här i Falun tycker att det fungerar alldeles utmärkt som det är nu, vi får nya kit från er snabbt och allt flyter på."

## Bakgrund

Individualiserad terapi vid RA kräver kunskap om prediktorer för respons på behandling, liksom prediktorer för bieffekter av behandling. För att möjliggöra detta krävs därför inte bara tillgång till data från SRQ (tex respons) och eventuellt från andra register (tex bieffekter) utan också tillgång till information om serologiska och genetiska markörer. Vi tror därför att utvecklingen av kliniska behandlingsriktlinjer, och vår förståelse för sjukdomsprogress och förlopp vid RA, avsevärt kan förbättras genom att systematiskt samla in inte bara kliniska data utan även biobanksprov som möjliggör analys av genetik och serologi på våra patienter. Vårt syfte har därför varit att skapa en enkel, transparent, robust, och kostnadseffektiv storskalig biobanksmodul kopplad till svensk reumatologis kvalitetsregister (SRQ).

## Vägledande principer

- Transparent, gemensam, juridiskt korrekt: m.a.p struktur, ägande- och förfogandeprinciper. Provsamlingen ska vara en gemensam resurs
- Storskalig, kvalitetssäkrad, och kostnadseffektiv
- Så lite merarbete i klinisk rutinsjukvård som möjligt

## Metoder

De primära inklusionskriterierna i SRQ biobank är patienter som nyligen har insjuknat i RA och därför inkluderas i SRQ, samt befintliga RA patienter i SRQ vilka startat biologisk behandling efter 1 januari 2010. För att underlätta rekryteringen av patienter till biobanken har vi implementerat ett beslutsstöd integrerat i SRQ, som påminner om att patienten kan tillfrågas att lämna fyra blodprov. Proven skickas till BBMRI.se biobank för beredning och långtidsförvaring i frysar.

## Rekrytering av patienter

- Sker i samband med patientbesök på mottagningarna av läkare eller ssk
- Patienten informeras och tillfrågas om samtycke till deltagande

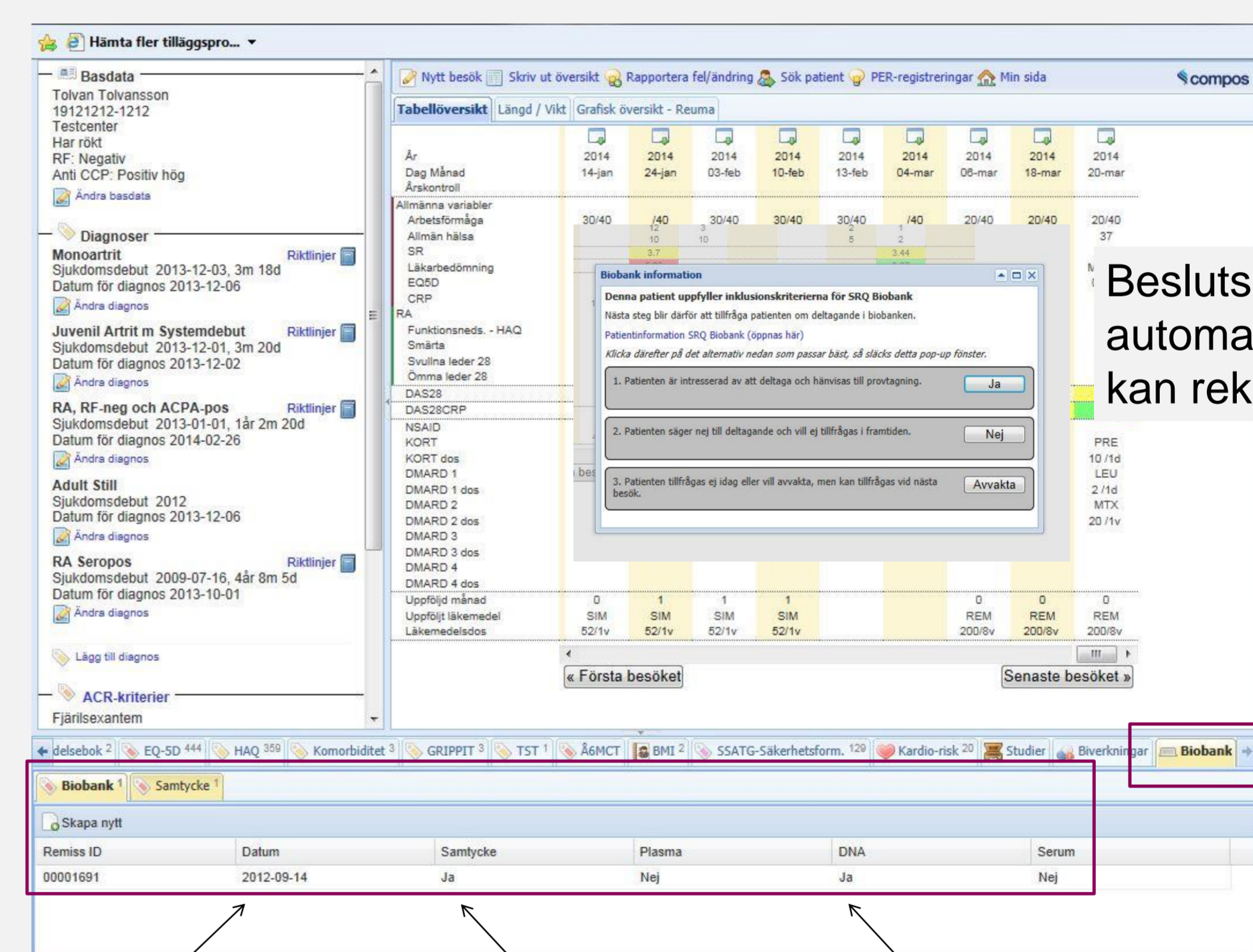
## Provtagning

- Patienten lämnar 4 blodprov på mottagningen eller på provtagningscentral
- Provtagningskit (tillhandahålls av biobanken):
  - ✓ 1 st 4 mL EDTA helblod, 1 st 8,5 mL Serum, 2 st 10 mL EDTA plasma
  - ✓ Biobanksremiss/samtyckesblankett
  - ✓ Vadderat provkuvert (frankerat), provskyddshylsor

## Logistik

- Blodprov och samtycke/remiss skickas i vadderat kuvert med posten till biobanken

## Uppgifter om samtycke och tillgängliga biobanksprov synliga i biobanksmodulen i SRQ



Provtagningsdatum Samtyckesstatus Tillgängliga biobanksprov

Beslutsstöd i SRQ påminner automatiskt om att patienten kan rekryteras till biobanken

## Kvalitetssäkrad och automatiserad biobank

