

AURIA BIOBANK

A hand holding a pipette over a microplate, with a teal and purple decorative wave at the bottom.

Biobanks in Finland and possibilities for pediatric research

3rd Nordic Conference on Pediatric Medicines

9.10.2019

Lila Kallio, Director, Auria Biobank, Turku, Finland

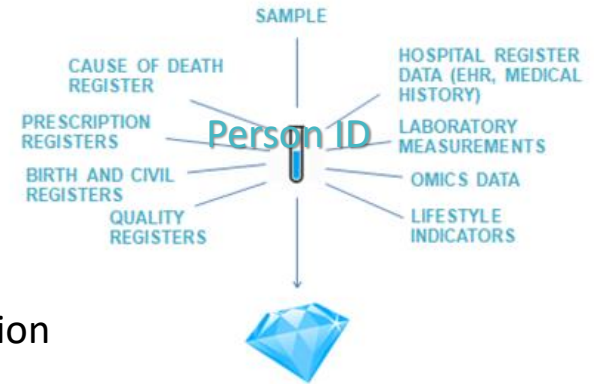
Biobank activities

- Biobanks are a research infrastructure
- Goal is to aid in development of **novel treatments and treatment practices**, as well as **promotion of health** by biomedical and health science research
- By combining **biological data from samples with clinical data**, it is possible to study mechanisms underlying diseases and the relationship between genotype and phenotype
- Samples and data can be utilized in development of **personalized diagnostics and treatment**



Key advantages of Finnish biobanks

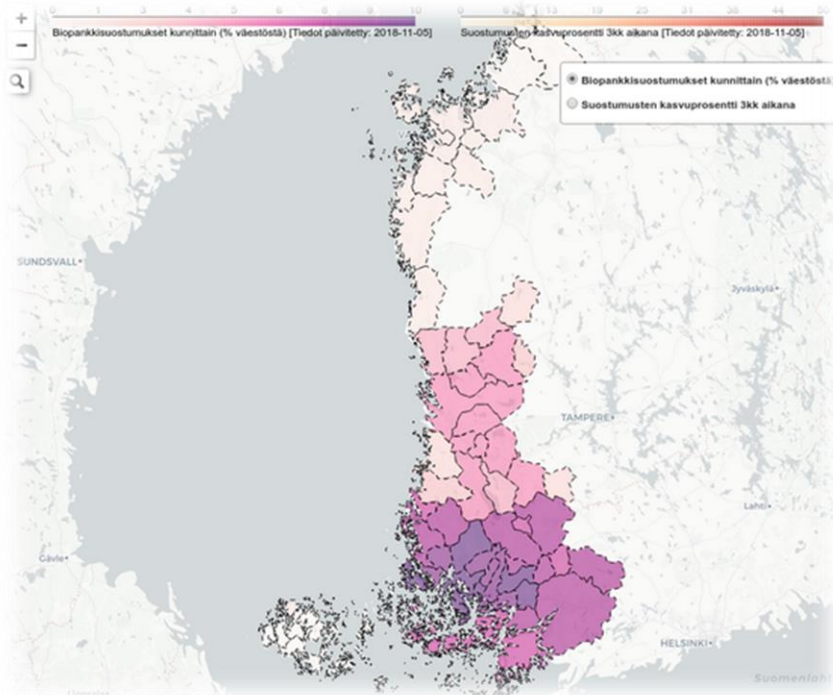
- Public health care and national treatment guidelines
- Social security number (Person ID)
- Longitudinal sample collections with associated EHR information
- Hospital-integrated consenting and sample collecting procedures -> clinical quality



Biobank act (1.9.2013)

- **Regulation** by national authorities (professionalism, quality standards)
- **Protection** of donors' rights (informed consent, privacy protection, sample pseudonumization, right to know in which projects samples have been used)
- **Promotion** of research and R&D (broad consent, permission to link samples with information from hospital databases and national registries, all raw data from biobank projects return to biobank)

Auria Biobank



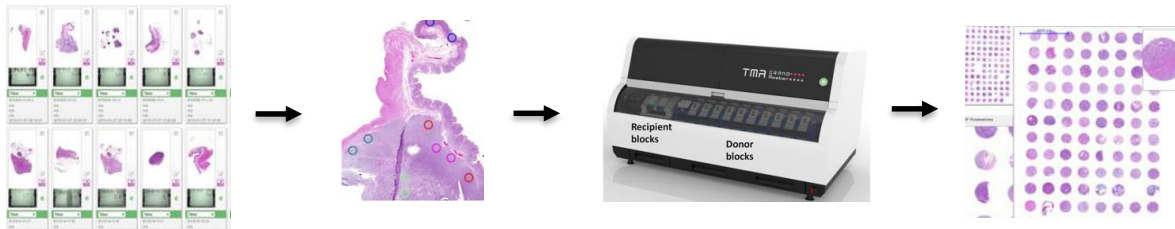
- A hospital integrated biobank = Biobank that processes clinical specimens and data in a hospital setting
- Owned by the University of Turku and Hospital districts of Southwest Finland, Satakunta and Vaasa
- Authorized to operate in March 2014
- Catchment population ~900 000 people
- A research infrastructure for academic investigators and company R&D
- Nearly 200 biobank studies with pharma industry and academic researchers

Auria Biobank's services

- Collection and storage of human biological samples with related clinical data
 - Archive of >1,5 M FFPE samples, ongoing collection of fresh/frozen tissue samples
 - Blood samples (10 ml EDTA) from every consented patient (TYKSlab, SataDiag, Vaasa)
 - DNA extraction
- Production of tissue microarrays (TMAs)
- Clinical data from EHRs linked to Auria Biobank's samples (diagnosis, patient age and sex; smoking status and history, sample time, type, location, tumour size; metastasis (pTNM classification); IHC analysis results, staging of cancer; drug treatments and course, line of therapy, treatment outcomes...)
- Algorithm development for text mining
- Deep learning and AI
- Evidence-based feasibility studies for clinical trials
- Recall for clinical trials



Pediatric TMA



**84 tumor sample spots / with 27 respective normal controls from 56 patients
divided in six cancer type specific arrays**

- Kidney (e.g. Wilms' tumors)
- Brain/meninges (e.g. gliomas, glioblastomas, medulloblastomas)
- Sarcoma (e.g. osteosarcomas, Ewings's sarcomas)
- Lymphoma/leukemia (e.g. lymphomas, Hodgkins's diseases)
- Thyroid (e.g. papillary carcinomas)
- Others (e.g. carcoidoid tumors, medullary carcinomas, acinar cell carcinomas, teratocarcinomas)

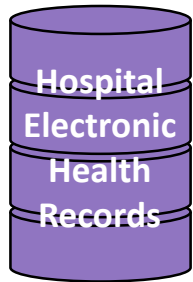
Auria Biobank's services

- Collection and storage of human biological samples with related clinical data
 - Archive of >1,5 M FFPE samples, ongoing collection of fresh/frozen tissue samples
 - Blood samples (10 ml EDTA) from every consented patient (TYKSlab, SataDiag, Vaasa)
 - DNA extraction
- Production of tissue microarrays (TMAs)
- Clinical data from EHRs linked to Auria Biobank's samples (diagnosis, patient age and sex; smoking status and history, sample time, type, location, tumour size; metastasis (pTNM classification); IHC analysis results, staging of cancer; drug treatments and course, line of therapy, treatment outcomes...)
- Algorithm development for text mining
- Deep learning and AI
- Evidence-based feasibility studies for clinical trials
- Recall for clinical trials



Real-world data linked to samples

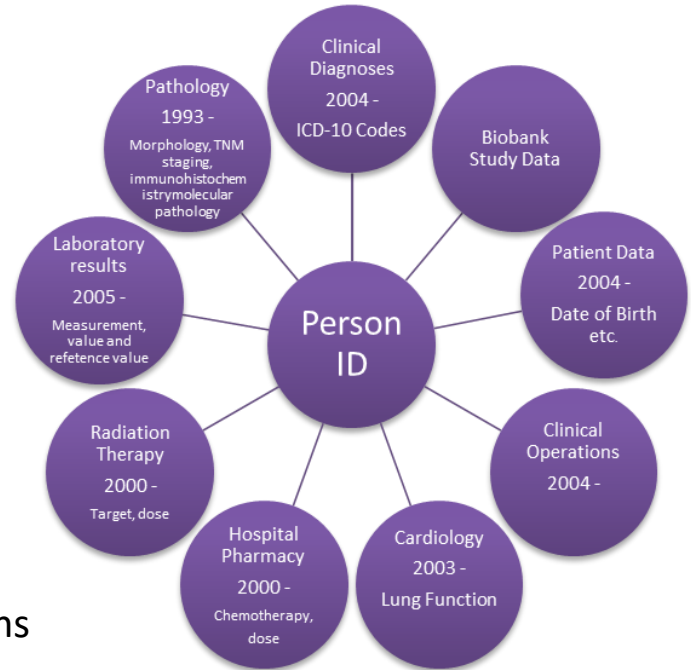
Real-world data: Clinical patient data that is generated in health care outside clinical trials



National registers
Biobank studies



Auria Biobank's sample and data register

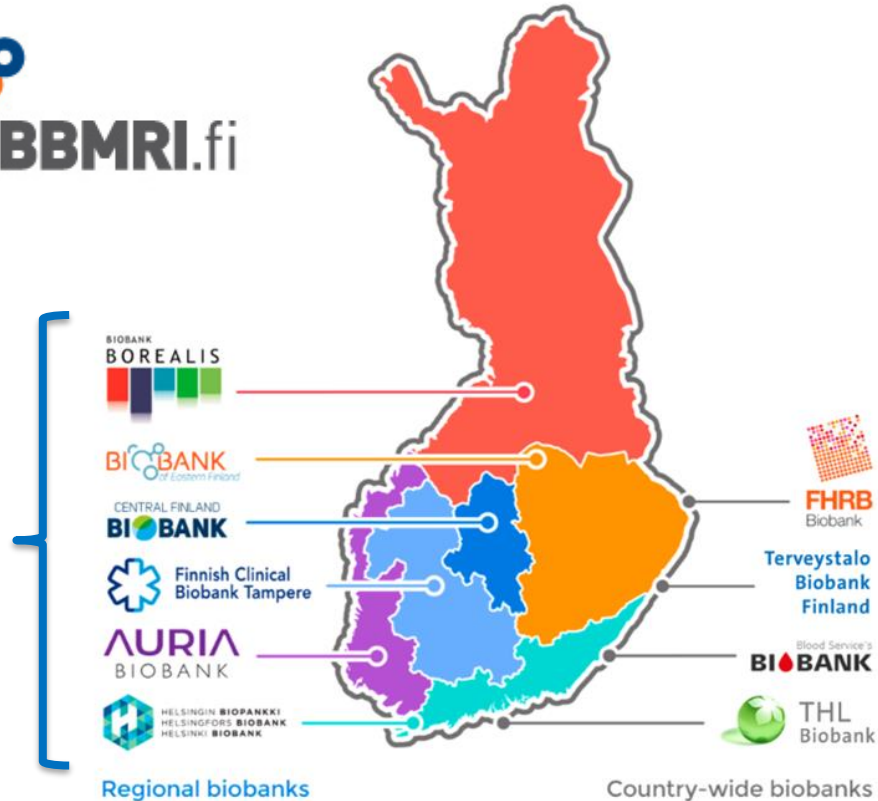


- ✓ Clinical data is already existing
- ✓ Longitudinal information
- ✓ In electronic format ~2004 onwards
- ✓ Possible to combine hospital EHRs with biobank specimens

Finnish biobanks

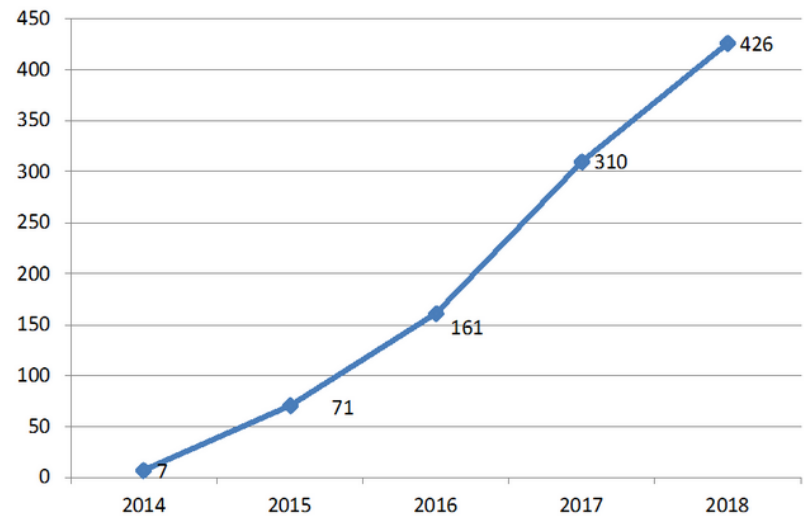
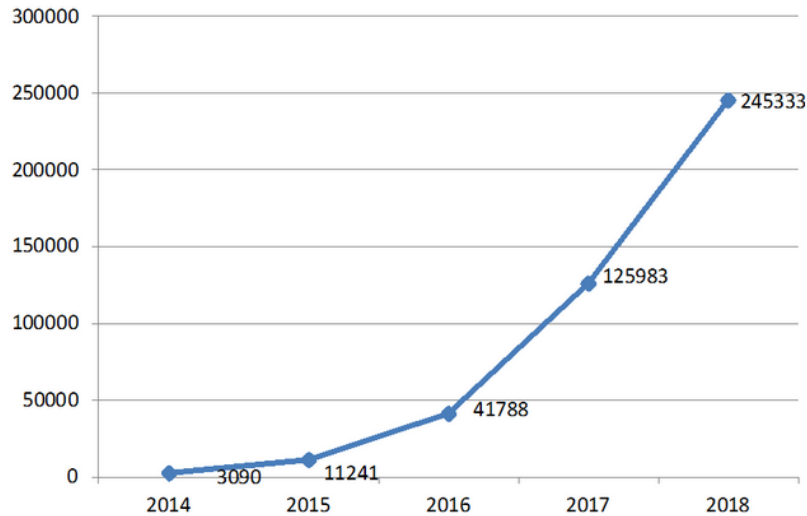


Finnish Biobank Cooperative FINBB
Founded in 2017, domicile Turku
CEO Marco Hautalahti
www.finbb.fi



Finnish biobanks

Number of new biobank consents and projects during 2014-2018



Consent collection from minors

Consent to the processing of a minor's samples and data by Auria Biobank

I confirm that I have read and understood the info sheet for the parent/guardian of a minor and, accordingly, I give my consent to Auria Biobank. My child has been informed of the biobank in a manner suited to his/her age, and his/her opinion on giving a biobank sample has been heard. Consent on behalf of a child between the ages of 12 and 17 is given by the parent/guardian and the child together. If you believe that your child is, taking into account his/her level of development, capable of understanding the significance and nature of biobank research, the child must also be asked for his/her consent. My child's samples and personal data, as well as data related to his/her health can be transferred to Auria Biobank, combined with samples and stored there. Auria Biobank can assign them for biobank research.

I can cancel my consent by sending the biobank a completed refusal of consent form, and a child between the ages of 12 and 17 can also always refuse consent independently of his/her parent/guardian. I am aware that when my child turns 18, only he/she can submit biobank refusal concerning him-/herself. When your child turns 18, we will inform him/her of the biobank consent, and he/she can then decide whether to continue to participate in the biobank's activities or refuse the use of his/her samples and data.

In addition, I consent to Auria Biobank contacting me or contacting my child through me in the following circumstances:

To inform me of findings from my child's samples which are of significance to my child's health Yes No

To discuss whether my child would like to provide additional samples or participate in some form of research that is not covered by this consent Yes No

Child's personal identity code:

Child's full name: _____

Address: _____

Child's signature (mandatory for 12–17-year-olds) _____

Full name of parent/guardian: _____

Personal identity code of parent/guardian

Address of parent/guardian (if different from the child's address) _____

Parent's/guardian's signature and date _____

Biobank refusal – Minors

I do not consent to my underage child's samples and personal information being stored in Auria Biobank, processed by the biobank and assigned for biobank research. Your child can also submit his or her refusal autonomously if he or she is between the ages of 12 and 17.

The refusal of consent will take effect upon Auria Biobank's receipt of the signed refusal form.

Your child's personal identity code:

Child's full name: _____

Address: _____

Child's signature and date: _____

Full name of parent/guardian: _____

Personal identity code of parent/guardian:

Address of parent/guardian (if different from the child's address) _____

Parent's/guardian's signature and date _____

Recall option

Sample collection from minors

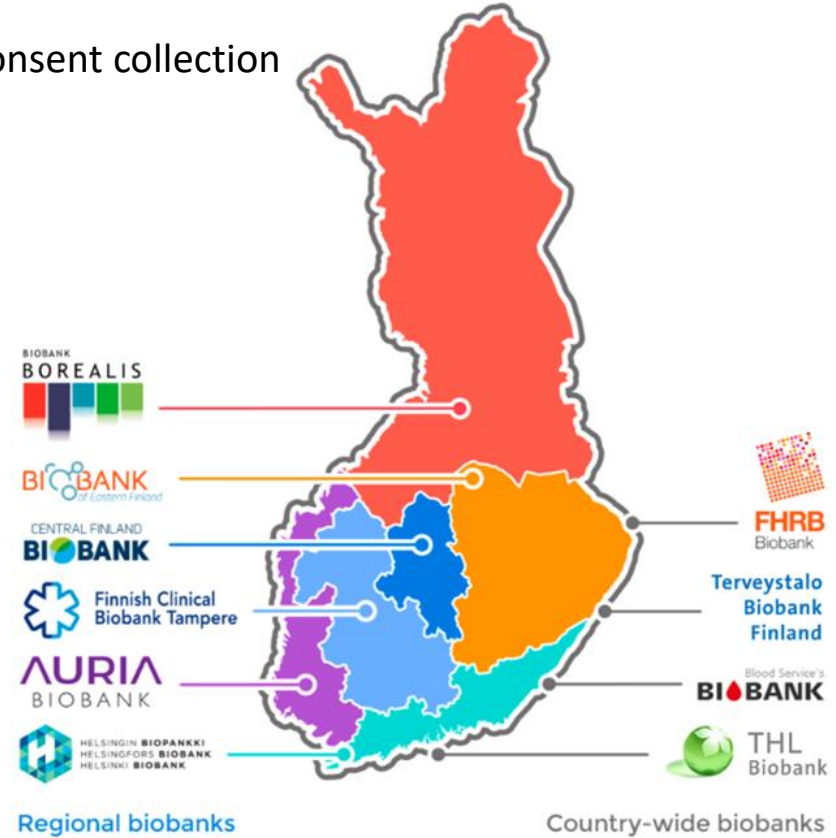
The other Finnish hospital biobanks are also starting consent collection from minors during the next few months.

Specific info material for minors, tailored for <12 year old and for 12-17 year old children

Tissue samples collected before 1.9.2013 from minors have been transferred based on public announcement procedure

Consent and sample collection from minors ongoing

1-10 kg: 1.5 ml/kg/d **Diagnostics and**
>10 kg: 1.6 ml/kg/d **treatment are priority**



Bio Me

Mikä on Biominä?

Biominä on tavallaan mikroskooppisen pieni versio sinusta tai kenestä tahansa lapsesta tai aikuisesta, joka luovuttaa oman näytteensä biopankkiin. Näyte otetaan yleensä lapsen tai aikuisen verestä, mutta näytteenottoon on olemassa myös muita keinoja.



Kaikki Biominät, kuten ihmiset yleensäkin, ovat hieman erilaisia johtuen DNA-nimisestä aineesta. DNA määrittää sen, mitä me näytämme, mitä me pidämme ja mitkin sairauksiin meillä on taipumus sairastua.



DNA koostuu kahdesta toisiinsa kiinnittyneestä juosteesta, jotka saavat sen näyttämään tikapulta.



Miksi Biominäsi tarvitaan?

Tutkijat, tiedeilijät ja lääkärit yrittävät päivittäin selvittää, mistä erilaiset lastensairaudet johtuvat, miten ne syntyvät ja miten niitä voitaisiin hoitaa paremmin. Tässä myös sinun Biominäsi voi olla arvokas apu. Kenties jossain päivänä se on osana tieteellistä läpimurtoa, joka auttaa muita lapsia paitsi täällä Suomessa, mutta myös muualla maailmassa.

Mitä Biominästäsi tutkitaan?

Sairauden aiheuttajia ja sitä, mistä eri sairaudet johtuvat. Eli mikä tekee lapsista sairaita ja mikä auttaa heitä voimaan paremmin.



Sairauksien periytymistä esimerkiksi vanhemmilta lapsille.

Sitä, millaiset asiat lisäävät tiettyjen sairauksien riskiä.

Bio Me

Miten Biominä tehdään?

1. Suostumuksen antaminen

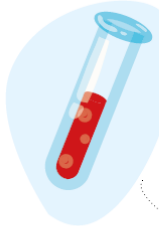
Ennen kuin oman Biominäsi tekeminen voidaan aloittaa, siihen tarvitaan sinun ja vanhempiesi kirjallinen lupa. Tätä kutsutaan biopankkisuostumuksiksi. Allekirjoittamalla suostumuksen sinä ja vanhempi annatte biopankille luvan Biominäsi säilyttämiseen ja sen luovuttamiseen tutkimukseen käyttöön.



Biopankkisuostumus voidaan perustuttaa milloin vain. Perustuksen voi tehdä biopankkiin lähettämällä kirjallista tai voimilla lomaketta.

2. Näytteenotto

Suostumuksen jälkeen tuleva Biominäsi tarvitsee tärkeimmän rakennusaineensa eli näytteen sinusta. Yleensä lasten näytteet otetaan verestä, mutta joissakin tapauksissa myös syljestä tai vaikkapa eri kudoksista, joita ihmiskehoon kuuluu. Jos biopankkinäyte otetaan verestäsi, on hyvä muistaa, että yleensä se otetaan samalla, kun antaisit muutenkin verinäytteen. Sinun ei siis tarvitse antaa erillistä verinäytettä Biominäsi rakentamiseksi. Verinäytteesi otetaan laboratoriossa, josta ota siinä lähetetään eteenpäin biopankkiin.



3. Näytteen lähettäminen Biopankkiin

Näytteesi lähetetään biopankkiin siinä hotopaiskassa, jossa näytteesi on otettu, ja näin Biominäsi rakentaminen voi alkaa. Näytteesiäsi on vielä tässä vaiheessa postilastarra, jossa näkyi nimesi ja henkilötunnuksesi.



4. Näytteen käsittely, koodaus ja säilytys

Näytteiden vastaanoton jälkeen verinäytteesi ja tarvittavat tiedot kirjataan biopankin omaan rekisteriin, minkä jälkeen alkaa verinäytteesi käsittely. Käsitellyssä syntyy Biominäsi-näytteesi, joka on jaettu pienempiin eriin tulevia tutkimuksia varten. Käsitelyyn jälkeen näytteesi annetaan salainen tunnus, joka koostuu numeroista ja kirjaimista. Näytteen tunnistaminen on mahdollista vain erillisellä koodiaivaimella, jonka käytöstä vastaa biopankin johtaja. Kaikki biopankkiin saapuvat näytteet siirtyvät käsittelyyn ja koodauksen jälkeen kylmäsäilytystilaan, jossa on useita syväjäähäpakkastimia. Siellä Biominäsi-näytteet ovat turvassa odottamassa mahdollista tutkimuskäyttöä.



Miten Biominää hyödynnetään?

5. Näytteiden tutkiminen

Ennen kuin tutkijat voisivat tutkia Biominäsiä tarkemmin, he tarvitsevat siihen ensin luvan tutkimuskomitealta. Luvan saatuaan tutkijat voivat aloittaa työnsä.

On mahdollista, että juuri sinun Biominäsiä tutkimalla voidaan löytää apukeinoja muille lapsille

YMPÄRI MAAILMAN



Bio Me

Mikä on Biopankki?

Biopankki on paikka, joka vastaa Biominäisi tekemisestä ja sen säilyttämisestä tutkimuskäyttöä varten. Jos tutkijat haluavat käyttää Biominäisiä osana omaa tutkimustaan, heidän on pyydettävä sitä käyttöönsä biopankilta. Biopankki pitää hyvää huolta Biominäisistä ja päättää siitä, minkälaisiin tutkimuksiin sitä voidaan käyttää. Lisäksi biopankin toimintaa ohjaa biopankkölaki.

Biopankin sisällä tapahtuu paljon mielenkiintoisia asioita, ja siellä työskentelee useita henkilöitä. Heistä jokaisella on tärkeä, mutta hieman erilainen rooli. Tässä osiossa voit tutustua tarkemmin biopankin toimintaan.

Kurkkaa liepeen takse mitä Biopankista löytyy...

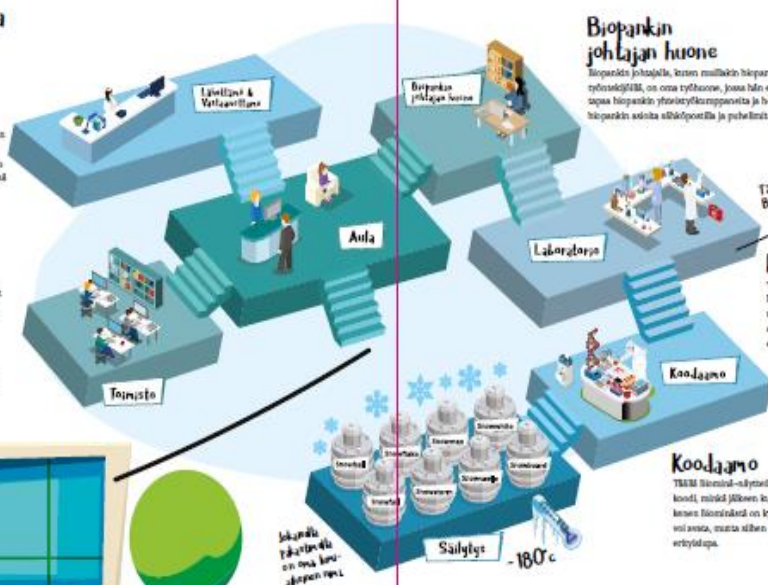


Vastaanotto- ja lähetysosasto

Tällä osastolla saapuvat hälytysnäytteet ne näytteet, joita varten alustavat ja laipat ovat alustaneet biopankkivastaavalle. Samasta tilasta myös lähetetään Biominäisi-lyhyetä otoksista näitä tarvitseville tutkijoille joko postilähetyksellä tai sähköpostina maadosta suoraan tutkijalle.

Toimisto

Tällä liityvät biopankin työskelijät osat työhönsä ja yhtäältä itse. Toimistossa esimerkiksi arvioidaan biopankkivastauksia, lähetetään tutkijoille sukkia tutkimusohjeita ja hoitetaan biopankin lähtöitä.



Biopankin johtajan huone

Biopankin johtaja, kuten muillakin biopankin työntekijillä, on oma työhuone. Jossa hän esimerkiksi seuraa biopankin yhteistyökumppaneita ja hoitaa biopankin asioita sähköpostilla ja puhelimiten.



Laboratorio

Tällä laboratorion työntekijät kääntävät biopankin saapuneet näytteet alkuperäiseen laatuun. Laboratorio on oikeastaan Biominäisi näytteenotuspaikka.

Koodaus

Tällä Biominäisi-lyhyetä asennetaan mikrolevy koodit, mikäli jilleen kukaan ei voi merkitä, kenen Biominäisi on kyse. Tärkeässä koodin vai asetta, mutta siihen tarvitaan johtajalta erityisosa.

Näytteiden säilytys

Käsitellyt ja koodatut näytteet säilytetään ultra-alhaisessa kylmyydessä, jossa on useita syydäjäpölysuureita. Kustannus pelastaa näytteet jopa 200 000 Biominäisi. Tila on yleensä kaikkien jona näytteenotus. Se tarkoittaa, että joka viikko saadaan lähtöä väliä tulla Biominäisi Helsingin Biopankkiin.

Jotta Biominäisi säilytetään mahdollisimman käyttökelpoisena, säilytysolosuhteet on otava hyvin alhainen. Pakastinissa lämpötila on -180 celsiusasteita, mikä saadaan aikaan nestemäisiä tyypit. Pakastin on niin kylmä, että kun se kuumuu avataan, siinä nousee kylmä höyryä.

