

¿QUÉ ES EL CBK?

CIBERER BIOBANK (CBK) es un biobanco de carácter público y sin ánimo de lucro puesto en marcha por el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) y ubicado en el Centro Superior de Investigación en Salud Pública (CSISP) de Valencia.

El CBK nace con una clara vocación de excelencia y diferenciación, centralizando la recepción de muestras biológicas de alta calidad relacionadas con las enfermedades raras en España. Además, el CBK involucra activamente a los profesionales investigadores o sanitarios que hacen llegar las muestras y las difunde entre los grupos de investigación nacionales e internacionales en enfermedades raras. Garantiza así la repercusión científica de las muestras recibidas.

El CBK se integra dentro de la estructura del CIBERER, consorcio público establecido por iniciativa del Instituto de Salud Carlos III, creado para servir de referencia, coordinar y potenciar la investigación de excelencia sobre las enfermedades raras en España.

WHAT IS THE CBK ?

THE CIBERER BIOBANK (CBK) is a public, non-profit-making biobank that was set up by the Biomedical Network Research Centre for Rare Diseases (CIBERER), located in Valencia at the Centro de Investigación en Salud Pública (CSISP).

The CBK was founded with clear aspirations to excellence and differentiation, becoming a biobank for centralised reception of high quality biological samples connected with rare diseases in Spain. It also actively involves the research or healthcare professionals who send in the samples and spreads these among national and international research groups working on rare diseases. It thus guarantees the scientific repercussions of the samples received.

The CBK forms part of the structure of CIBERER, a public consortium set up at the initiative of the Carlos III Health Institute to act as a reference, coordinate and foster excellence research on rare diseases in Spain.

CIBERER BIOBANK

Centro Superior de Investigación en Salud Pública
Avda. de Cataluña, 21. Planta segunda

46020 Valencia

Tel. +34 96 348 43 80

Fax. +34 96 348 53 62

info-biobank@ciberer.es

www.ciberer-biobank.es



Unión Europea
Fondo Europeo de Desarrollo Regional
"Una manera de hacer Europa"

cibererbiobank 
BANCO DE MUESTRAS BIOLÓGICAS

¿CÓMO FUNCIONA EL CBK?

Captación y procesamiento de muestras de alta calidad procedentes de pacientes afectados por alguna enfermedad rara.

Toda extracción de muestras irá acompañada de un consentimiento informado firmado por el donante o su representante autorizado.

Almacenamiento de las muestras en condiciones óptimas, con la garantía de la confidencialidad de las mismas y de todos los datos asociados.



Difusión de la disponibilidad de la muestra a través de la plataforma informática del Biobanco para que la comunidad científica internacional y los investigadores del CIBERER tengan acceso a ella. Paralelamente, el profesional investigador o sanitario que ha enviado la muestra recibe datos actualizados sobre la enfermedad de que se trate e información acerca de los investigadores del CIBERER que trabajan en esa patología.

Cesión de muestras a grupos de investigación (públicos o privados) tanto nacionales como internacionales que superen favorablemente la evaluación del proyecto para el cual la solicitan por parte del Comité Científico y del Comité de Ética del CBK.



HOW DOES THE CBK WORK?

Collection and processing of high quality samples from patients affected by some rare disease. Any extraction of samples must be accompanied by an informed consent signed by the donor or their authorised representative.

Storage of the samples in optimum conditions, with guaranteed confidentiality for these and all the data associated with them.

Publication of the availability of the sample through the Biobank informatic platform, in order for the international scientific community and CIBERER researchers to have access to it. In parallel, the research or healthcare professional who has sent the sample receives updated information about the disease in question and information about the CIBERER researchers who are working on this pathology.

Providing samples to the national or international research groups (public or private), who are given a favourable assessment of the project for which they are requesting these by the CBK Scientific Committee and Ethics Committee.

¿POR QUÉ ENVIAR MUESTRAS AL CBK?

- El CBK está especializado en enfermedades raras, con lo que garantiza el tratamiento más adecuado para la muestra recibida.
- Con la concentración de muestras en una misma ubicación se evita su dispersión en distintos biobancos, que dificulta enormemente la realización de estudios que requieren un número mínimo de casos para llevarse a cabo.
- El CBK garantiza, mediante la implantación de un Sistema de Gestión de Calidad, el valor científico de las muestras biológicas que procesa y custodia.
- El CBK se compromete a dar difusión y asegurar que todas las muestras son cedidas a grupos de investigación que van a obtener el máximo provecho de las mismas. La integración del CBK en redes de biobancos contribuye a esta labor.
- El CBK se propone fomentar la colaboración con el personal sanitario asistencial, haciéndole partícipe de los logros científicos de aquellos proyectos de investigación en curso en los cuales el CBK participa mediante la cesión de muestras.

WHY SEND SAMPLES TO THE CBK?

- The CBK specialises in rare diseases, thus guaranteeing the most appropriate treatment for the sample received.
- The concentration of samples in the same location prevents these from being scattered among different biobanks, which makes it extremely difficult to carry out studies which require a minimum number of cases to be performed.
- By its implementation of a Quality Management System, the CBK guarantees the scientific value of the biological samples that it processes and safeguards.
- The CBK undertakes to publicise the samples and ensure that these are sent only to research groups that are going to make the best use of these. CBK's joining networks of biobanks facilitates this work.
- The CBK proposes fostering cooperation with healthcare staff, by informing them of the scientific achievements of the research projects in which CBK is participating by providing samples.

ENTIDADES COLABORADORAS DEL CBK

Banco Nacional de ADN

El CBK ha firmado un convenio de colaboración con esta Institución.

Orphanet

El CIBERER colabora con la base de datos sobre enfermedades raras de referencia en Europa, coordinando desde abril de 2010 al equipo de Orphanet-España

Centro Superior de Investigación en Salud Pública de Valencia (CSISP)

El CBK colabora con este centro y se integra en la Red Valenciana de Biobancos (RVB).

29 Instituciones Consorciadas CIBERER

Los 60 grupos de investigación del CIBERER pertenecen a 29 instituciones que forman parte del consorcio.

ESTRUCTURA DEL CBK

· Dirección Científica

Dr. Francesc Palau, Director Científico del CIBERER.

· Dirección Adjunta

Dr. José M^a Millán, Subdirector Científico del CIBERER.

· Responsables del Área de Cultivos Celulares y Área de Análisis Genéticos

· Personal Técnico

· Comité de Ética

Tiene como misión garantizar el cumplimiento de los principios éticos aplicables a los proyectos de investigación biomédica que incorporen muestras de origen humano del CBK.

· Comité Científico

Tiene como objetivo asesorar a los responsables del CBK sobre la dirección y objetivos científicos del mismo.

CONCERNS COOPERATING WITH CBK

National DNA Bank

The CBK has signed a cooperation agreement with this Institution.

Orphanet

CIBERER cooperates with this European reference database on rare diseases, coordinating the Orphanet-Spain team since April 2010.

Valencia Higher Public Health Research Centre (CSISP)

The CBK cooperates with this centre and is a member of the Valencian Biobanks Network.

29 CIBERER Consortium Institutions

The 60 research groups in CIBERER belong to 29 institutions forming part of the consortium.

STRUCTURE OF THE CBK

· Scientific Management

Dr. Francesc Palau, Scientific Director of CIBERER

· Joint Management

Dr. José M^a Millán, Neurogenetics Area Coordinator of CIBERER

· Cell Culture Area and Genetic Analysis Area Responsible

· Technical Staff

· Ethics Committee

This group has the task of guaranteeing compliance with the ethical principles applicable to biomedical research projects incorporating samples of human origin of the CBK.

· Scientific Committee

This body has the task of advising those in charge of the CBK on its scientific management and objectives.