

Survey sulla Maturità Digitale delle Biobanche Italiane



Questa survey - della durata di circa 10 minuti - ha come obiettivo mappare le maggiori esigenze e i processi da mettere in atto **per il miglioramento del flusso dei dati e metadati associati ai campioni bio-bancati**, in linea con gli obiettivi del progetto PNRR [BBMRI.it](https://www.bbmri.it).

* Obbligatoria

1. Nome della Biobanca *

2. In che ruolo si sta compilando questa survey?

- ☐ Responsabile legale Biobanca
- ☐ Responsabile processamento campioni Biobanca
- ☐ Operatore Biobanca
- ☐ Altro

3. Indirizzo mail referente survey *

4. Indirizzo mail referente per la gestione IT e/o referente operativo dei dati della biobanca (se presente)

5. L'ente presso cui è sita la biobanca come unità di servizio, prevede del personale dedicato alle attività della biobanca? *

☐ Si

☐ No

6. In caso di risposta positiva, indicare quali delle seguenti attività sono svolte dal personale dedicato della biobanca (risposta multipla)

*

☐ Gestione dei campioni

☐ Gestione dei dati associati ai campioni

☐ Gestione della qualità

☐ Compliance etico-legale- sociale (consensi informati, protezione dei dati, ritorno dei risultati, accesso)

7. Quali competenze professionali sono presenti nello staff (dedicato o meno) che gestisce la biobanca? *

- ☐ tecnici di laboratorio
- ☐ biotecnologi
- ☐ biologia molecolare
- ☐ informatici
- ☐ data engineer
- ☐ data scientist
- ☐ bioinformatici
- ☐ bioeticista
- ☐ esperto protezione dei dati
- ☐ esperto qualità
- ☐ Altro

8. Lo staff (dedicato o meno) che gestisce la biobanca include persone con competenze nella modellazione e nell'annotazione di dati? E.g., persone che possano associare concetti clinici a terminologie standard (SNOMED, LOINC,...) o ontologie rilevanti (per esempio OBIB). *

- ☐ Sì
- ☐ No
- ☐ Non so

9. Se sì, quali?

☐ Terminologie: SNOMED CT

☐ Terminologie: ICD-9

☐ Terminologie: ICD-10

☐ Terminologie: LOINC

☐ Ontologie: OBIB

☐ Altro

10. Lo staff (dedicato o meno) che gestisce la biobanca include persone che abbiano esperienza con Common Data Models e formati interoperabili CDM come OMOP? Con esperienza si intende la presenza di dataset in questi formati condivisi con consorzi nazionali o internazionali. *

☐ Sì

☐ No

☐ Non so

11. Se sì, con quali formati e CDM?

12. Lo staff (dedicato o meno) include persone che abbiano esperienza con HL7 FHIR? Con esperienza si intende la presenza di dataset in questi formati condivisi con consorzi nazionali o internazionali. *

☐ Si

☐ No

13. L'istituto ha un sistema informatico o LIMS-Database dedicato ai dati associati ai campioni biologici contenuti nella biobanca? *

☐ Si

☐ No

14. Se esiste un sistema informatico dedicato, di che tipo è (fornire il nome del sistema)? *

15. Se esiste un sistema informatico dedicato, questo sistema è collegato al sistema di gestione dei dati clinici (per esempio sistemi di cartella clinica o sistemi informativi sanitari territoriali)? *

16. Se NON esiste un sistema informatico dedicato, come sono conservati i dati relativi ai campioni biologici contenuti nella biobanca? *

- ☐ Tabelle Excel o simili compilate manualmente
- ☐ Stesso Database-LIMS di altro dipartimento (e.g. Anatomia Patologica)
- ☐ Altro

17. L'istituto ha accesso ad una infrastruttura informatica, fisica o virtuale, dedicata ai dati o al processing dei dati associati ai campioni biologici contenuti nella biobanca? *

- ☐ Sì
- ☐ No
- ☐ Non so

18. Se esiste un'infrastruttura informatica, da chi è gestita? *

- ☐ dal personale della biobanca
- ☐ da un gruppo dedicato afferente all'istituto (e.g., il Centro Elaborazione Dati)
- ☐ fornitore esterno, non-commerciale (e.g., CINECA, INFN)
- ☐ fornitore esterno, commerciale (e.g., AWS, Azure, etc.)
- ☐ Altro

19. La biobanca ha a disposizione un sistema di storage massivo (capacità maggiori di 20TB), comprendente di backup o sistema di ridondanza (RAID), utilizzabile a scopi di ricerca? *

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ Non so

20. La biobanca può allocare, autonomamente o tramite il suo CED, risorse di calcolo per dei servizi di Ricerca Federata? (e.g., macchine virtuali, containers, nuovi computer dedicati, etc.). La Ricerca Federata è un nuovo paradigma di ricerca dati e campioni che permette di interrogare dati e metadati associati ai campioni biobancati senza che questi vengano esposti all'esterno. *

- ☐ Si
- ☐ No

21. Se si è risposto "Sì" alla domanda precedente, specificare che tipo di risorse *

- ☐ macchina virtuale
- ☐ software containers
- ☐ computer fisico dedicato
- ☐ Altro

22. L'istituto a cui afferisce la biobanca ha un collettore di dati (quali ad esempio un Data Warehouse o un Data Lake) e/o ha a disposizione una piattaforma di Business Intelligence?" *

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ Non so

23. Se "Sì", dove si trova questa infrastruttura? *

- ☐ in sistemi fisici dell'istituto
- ☐ su cloud

24. La biobanca ha accesso diretto a un laboratorio di Next-Generation Sequencing per sequenziare campioni biologici? *

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ Non so

25. Se "Sì", di che tipo? *

- ☐ Illumina
- ☐ Thermo Fisher
- ☐ Oxford Nanopore
- ☐ Altro

26. La biobanca ha accesso ad altre piattaforme di caratterizzazione "omica" all'interno dell'istituzione a cui afferisce?

- ☐ Proteomica
- ☐ Metabolomica
- ☐ Genomica
- ☐ Altro

27. La biobanca ha accesso a un laboratorio di specializzato di natura diversa da quelli elencati alle domande precedenti (es. Digital pathology)? *

- ☐ Sì
- ☐ No
- ☐ Non so

28. Se "Sì", specificare la natura del laboratorio: *

29. A quali specialità afferiscono i dati conservati nella biobanca? E.g., malattie rare, patologie oncologiche,... *

- ☐ malattie rare
- ☐ oncologia
- ☐ metagenomica batterica
- ☐ metagenomica virale
- ☐ Altro

30. Quali tipologie di dati sono correlati ai campioni biobancati? *

- ☐ Lifestyle dataset
- ☐ Environmental dataset
- ☐ Physiological dataset
- ☐ Biochemical dataset
- ☐ Clinical dataset
- ☐ Psychological dataset
- ☐ Genomic dataset (sequences)
- ☐ Genomic dataset (variants)
- ☐ Proteomic dataset
- ☐ Metabolomic dataset
- ☐ Body (Radiological) image
- ☐ Whole slide image
- ☐ Photo image
- ☐ Genealogical records
- ☐ Altro

31. I dati, anche in una loro parte, sono associati a terminologie e/o ontologie di riferimento? Se sì quali? *

☐ FMA

☐ NCIt

☐ ORDO

☐ OMIM

☐ HPO

☐ MIABIS

☐ OBIB

☐ Altro

32. Esistono sottoinsiemi dei dati già condivisi in reti specializzate? E.g., Rete Telethon delle Biobanche genetiche *

☐ Sì

☐ No

☐ Non so

33. Se "Sì", quali? *

☐ Telethon

☐ RD Connect

☐ Altro

34. Nel rispetto dei requisiti etici-legali previsti, è possibile incrociare dati relativi ai campioni con dati nei sistemi dell'istituzione o in quelli territoriali? *

☐ Sì

☐ No

☐ Non so

35. Se "Sì", specificare: *

☐ è possibile incrociare i dati con il sistema informativo clinico dell'infrastruttura a cui afferisce la biobanca

☐ è possibile incrociare i dati con sistemi informativi clinici territoriali a cui è collegata l'istituzione a cui afferisce la biobanca

☐ Altro

36. La biobanca fa uso di un consenso informato digitale - elettronico? *

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ Non so

37. Il modello di consenso informato digitale implementato *

- ☐ Dinamico
- ☐ Progressivo
- ☐ Altro

38. Il paziente/cittadino accede digitalmente al consenso e ai suoi dati *

- ☐ Via credenziali dedicate
- ☐ Via SPID
- ☐ Via CIE
- ☐ Altro

Questo contenuto non è stato creato né approvato da Microsoft. I dati che invii verranno recapitati al proprietario del modulo.