

Toulouse le 22 mai 2008

## COMMUNIQUE DE PRESSE

### Le challenge de la traçabilité des biobanques

*Les biobanques, à savoir les collections biologiques associées à des données de santé, représentent un enjeu essentiel de recherche. Assurer leur traçabilité depuis leur constitution jusqu'à leurs diverses utilisations représente un moyen essentiel de faciliter l'accès aux scientifiques à cette ressource, d'établir une confiance réciproque entre scientifiques, chercheurs et patients ayant contribué à la recherche. Dans un papier<sup>1</sup> publié dans le Journal of the American Medical Association (JAMA) cette semaine, des scientifiques européens proposent d'appliquer un numéro d'identifiant structuré pour identifier chacune de ces collections biologiques.*

Il existe aujourd'hui des collections biologiques, ou « biobanques », qui recueillent des échantillons, sources d'ADN humain, accompagnés d'informations variées, et en particulier des données cliniques. Cela peut être du sang, mais aussi de l'urine, des cheveux, etc. Les études génétiques de nombreuses maladies utilisent désormais ces vastes banques de données, qui sont devenues indispensables. Cependant elles soulèvent de nombreux problèmes éthiques pour les scientifiques qui collectent et analysent les échantillons, aussi bien que pour les individus qui prennent part aux essais cliniques. Il est devenu nécessaire d'établir un suivi de ces collections, pour avoir accès aux informations relatives à leur utilisation ou à leur création, tout en préservant l'anonymat des patients.

Un mode d'identification des collections biologiques est proposé combinant les systèmes d'enregistrement des essais thérapeutiques en place supervisés par l'OMS avec le système d'identification des livres en place depuis 40 ans. Les livres sont identifiés par un numéro à 10 chiffres combinant 3 éléments correspondant à la langue, l'éditeur et la publication. Il est proposé d'envisager un système similaire pour les collections biologiques avec également 3 éléments : le pays, l'université, l'hôpital ou l'établissement de recherche, et la collection. Les systèmes d'identification mis en place pour les livres sont assez sophistiqués et permettent d'identifier de manière non équivoque un livre, ses différents volumes ou encore sa traduction. De même, chaque collection d'échantillons recevrait sa « carte d'identifiant » unique avec une structure universelle, qui serait enregistrée au moment de l'approbation éthique.

Ce numéro pourrait améliorer la traçabilité de l'ensemble des collections et permettrait des progrès scientifiques importants en facilitant l'accès aux ressources biologiques et aux informations appropriées. En effet, cela permettrait aux scientifiques de retrouver facilement les méthodologies, les résultats et les différentes publications liées aux échantillons. S'appuyant sur des outils disponibles, un tel mode d'identification pourrait aisément être mis en place, même pour les collections déjà constituées. Les livres, les essais thérapeutiques, les collections biologiques représentent des produits intellectuels dont le mode de constitution doit être reconnu.

---

<sup>1</sup> F. Kauffmann, A. Cambon-Thomsen, Tracing biological collections between books and clinical trials, JAMA 2008.

Finally, this simple system, could be beneficial to all the actors involved in the human biobanks : the institutes and the scientific ones but also the patients involved in the study, who would have a total access on the way the collection to which they have contributed has been used, while keeping the anonymity.

Contact chercheur :

Francine Kauffmann, INSERM, GA<sup>2</sup>LEN - [kauffmann@vjf.inserm.fr](mailto:kauffmann@vjf.inserm.fr)

Anne Cambon-Thomsen, CNRS, GA<sup>2</sup>LEN, BBMRI - [cambon@cict.fr](mailto:cambon@cict.fr)

GA<sup>2</sup>LEN Dissemination, Noélie Auvergne - [noelie.auvergne@ga2len.net](mailto:noelie.auvergne@ga2len.net)

Contact presse :

Inserm :

Gaël Esteve

05.62.74.83.61.

[gael.esteve@inserm.fr](mailto:gael.esteve@inserm.fr)

CNRS :

Carine Desaulty :

05.61.33.60.54.

[carine.desaulty@dr14.cnrs.fr](mailto:carine.desaulty@dr14.cnrs.fr)