

METHODOLOGY OF CONTINUOUS ASSESSMENT OF SYSTEMIC PUBLIC RESEARCH INFRASTRUCTURE FOR BIOBANKING

Ľubica Kotorová Slušná¹, Miroslav Balog²

Abstrakt

Biobanks are key research infrastructures that connect patients with researchers. However, despite their increasing significance, a standardized methodology for evaluating their effectiveness and impact is lacking. This study proposes a framework for the continuous evaluation of systemic public research infrastructure for biobanking in Slovakia. The framework is structured around six key evaluation criteria – relevance, coherence, cost-effectiveness, efficiency, impact and sustainability – and is designed to address the needs of a wide range of stakeholders. The study systematically explores various methodological tools, including quality management tools, surveys, focus groups, case studies, as well as bibliometric and network analysis methods. Each method is examined with regard to its use in the evaluation of biobanking infrastructure and its role in addressing specific evaluation criteria. The study emphasizes the importance of quality management in biobanks, drawing on relevant standards and evaluation tools, such as self-assessment questionnaires and manuals from international organizations. Surveys, focus groups, and case studies help identify user needs, assess the effectiveness of biobank services, and uncover barriers in biobanking. Network analysis visualizes stakeholder relationships collaboration patterns, while bibliometric analysis provides insights into the biobank's academic impact. By integrating these methods, the proposed evaluation framework offers a structured, adaptable, and evidence-based approach for assessing biobank performance. Furthermore, it provides a transferable model for the evaluation of other research infrastructures, supporting continuous improvement, strategic decision-making, and the long-term sustainability of research-practice ecosystems.

Kľúčové slová

Biobanking, Research Infrastructure, Continuous Evaluation, Methodology

I. Úvod

BBMRI-ERIC (2013) definuje biobanku ako nový typ rozsiahlej výskumnej infraštruktúry, ktorá prepája biomedicínsky výskum s informačnými technológiami, a nachádza sa na rozhraní medzi výskumom a biomedicínou. Táto hybridná infraštruktúra spája zbierky biologických materiálov od zdravých aj chorých jednotlivcov s rôznymi súbormi medicínskych a biomedicínskych údajov, vrátane záznamov pacientov. Vďaka tomuto prepojeniu pomáhajú biobanky porozumieť interakciám medzi génmi, prostredím, životným štýlom a chorobami (Meijer et al., 2010).

Biobanky prispievajú k hlbšiemu pochopeniu príčin chorôb, k identifikácii biomarkerov a objavom nových cieľových molekúl pre vývoj liekov (NOI, 2021; Graham et al., 2014). Zároveň pomáhajú objasniť mechanizmy účinku liečiv, čím prispievajú k ich vyššej bezpečnosti a efektivite (Welinder

¹ Centre of Social and Psychological Sciences, SAS, Šancová 56, 811 05 Bratislava, Slovakia. lubica.slusna@gmail.com

² Centre of Social and Psychological Sciences, SAS, Šancová 56, 811 05 Bratislava, Slovakia. progriba@savba.sk

et al., 2013). V oblasti onkologických ochorení prispievajú k identifikácii génov spojených s progresiou nádoru a predikciou reakcie na chemoterapiu, či k štúdiám zameraným na genetickú heterogenitu (Al Diffalha et al., 2019; Edwards et al., 2016; Waldmann et al., 2014, Zatloukal & Hainut, 2010).

Pod pojmom systémová verejná výskumná infraštruktúra pre biobankovanie v tejto štúdii chápeme Biobanku pre nádorové a zriedkavé ochorenia v Martine, ktoré vznikla v rámci projektu Bioford: Systémová verejná výskumná infraštruktúra – biobanka pre nádorové a zriedkavé ochorenia.

Hlavným poslaním Biobanky pre nádorové a zriedkavé ochorenia v Martine je podpora excelentného biomedicínskeho výskumu a vývoja precíznej medicíny prostredníctvom štandardizovaného zberu a uchovávaní biologických vzoriek podľa medzinárodných noriem a štandardov. Biobanka má slúžiť ako kľúčová strategická infraštruktúra s kritickým významom pre biomedicínsky výskum a vývoj, ako aj pre poskytovanie zdravotnej starostlivosti.

V súvislosti s hodnotením výskumných infraštruktúr, poukazujú mnohí odborníci na neexistenciu jednotnej evalvačnej praxe (Florio & Sirtori, 2014; Mayernik et al., 2016; Zakaria et al., 2021). Okrem ťažko kvantifikovateľných prínosov je dôvodom aj to, že každá jedna výskumná infraštruktúra je iná, operuje v určitom špecifickom kontexte, má inú riadiacu štruktúru, iné záujmové skupiny a ich očakávania (Van Drooge & Van Elzakker, 2019). Rovnako tak aj experti v oblasti biobankovania (Rush et al., 2020; Tarling et al., 2022; Rogers et al., 2011; Byrne et al., 2021; Gee et al., 2015) poukazujú na nedostatok štúdií venujúcich sa dopadom biobánk zo širšieho hľadiska, či na neexistenciu metodiky pre ich meranie. V prípade výskumných infraštruktúr pre biobankovanie je potrebné brať do úvahy aj rozdielne legislatívne a kultúrne kontexty, komplexné usporiadania v ktorých biobanky často fungujú a potrebu zachytenia rôznych spoločenských a etických aspektov.

Prekonanie týchto výziev si vyžaduje interdisciplinárny prístup a zapojenie rôznych zainteresovaných strán. Robustnosť hodnotenia je možné dosiahnuť trianguláciou údajov, teda využitím minimálne troch zdrojov údajov a kombináciou rôznych metód výskumu.

Biobankové infraštruktúry sú vo veľkej miere závislé od verejných zdrojov, ich fungovanie si vyžaduje spoluprácu rôznych aktérov a dôveru verejnosti. Z tohto dôvodu je nevyhnutné, aby dokázali preukazovať svoju efektívnosť, udržateľnosť a spoločenský prínos. Vo vedeckej literatúre však chýbajú ucelené mechanizmy na ich systematické a priebežné hodnotenie.

Hlavným vedeckým cieľom tejto štúdie je navrhnúť konceptuálny rámec metodiky priebežného hodnotenia systémovej verejnej výskumnej infraštruktúry pre biobankovanie na Slovensku, ktorý umožní pravidelné sledovanie a vyhodnocovanie prínosov biobankovej infraštruktúry pre výskum a

spoločnosť. Na dosiahnutie tohto cieľa štúdia skúma nasledovné výskumné otázky: Aké nástroje by mal hodnotiaci rámec obsahovať, aby zodpovedal hodnotiacim kritériám a zároveň reflektoval perspektívy rôznych zainteresovaných strán? Akým spôsobom možno navrhované nástroje implementovať v kontexte verejnej výskumnej infraštruktúry pre biobankovanie na Slovensku?

Navrhované nástroje pre priebežné hodnotenie reflektujú evalvačné kritériá, potreby rôznych zainteresovaných strán a pokrývajú širokú škálu oblastí od procesov, cez výstupy, spolupráce, až po vedecký prínos. Rámec je postavený na šiestich kľúčových evalvačných kritériách: relevantnosť, hospodárnosť, efektívnosť, súdržnosť, dopad a udržateľnosť. Hodnotenie je koncipované ako kombinácia rôznych metodík – od „tvrdých“ analytických nástrojov, ako sú bibliometrická analýza a analýza sietí spoluprác, až po „mäkké“ kvalitatívne prístupy, vrátane dotazníkových prieskumov, fokusových skupín a prípadových štúdií. Takáto kombinácia je primeraná vzhľadom na komplexný charakter hodnotenej problematiky – kým kvantitatívne dáta poskytujú objektívne meradlá výkonu, kvalitatívne informácie umožňujú lepšie pochopiť kontextuálne a spoločenské súvislosti.

II. Priebežné hodnotenie

Evalvácia je systematický proces zhromažďovania empirických údajov a kontextových informácií o určitom programe alebo intervencii, s cieľom odpovedať na kľúčové otázky – kto, čo, ako, či a prečo (Chen, 2015).

Priebežné hodnotenie sa vykonáva počas realizácie projektu alebo intervencie a prebieha v pravidelných intervaloch naviazaných na jednotlivé fázy projektu. Jeho hlavným cieľom je monitorovať progres, identifikovať potenciálne problémy a navrhnúť potrebné úpravy, aby projekt napredoval k stanoveným cieľom. Poskytuje odporúčania na zlepšenie programu a jeho riadenia, ako aj odpovede na otázky týkajúce sa efektívnosti implementácie, pričom zohráva kľúčovú úlohu pri rozhodovaní o pokračovaní, úprave alebo predčasnom ukončení projektu (OECD 2023; The Platform Research and Technology Evaluation, 2005).

Okrem sledovania, či sa program vyvíja v súlade s plánom, zahŕňa aj retrospektívne hodnotenie na základe stanovených cieľov a indikátorov. Priebežné hodnotenie sa vníma ako doplnok k hodnoteniu dopadov (Khandker et al., 2010) a zdôrazňuje nielen zmeny oproti východiskovej situácii, ale aj vývoj v ekonomickom a spoločenskom kontexte. Na základe získaných poznatkov môže dôjsť k úprave cieľov, nastavenia alebo samotnej implementácie programu. Má formatívny charakter, poskytuje okamžitú spätnú väzbu o tom, čo funguje, čo nie a aké ďalšie kroky sú potrebné (EC, 2008).

Typy údajov pre priebežné hodnotenie:

 Primárne

Tieto údaje sú generované ako priamy dôsledok programu/intervencie. Poskytujú aktuálne informácie o jeho priebehu. Patria sem napríklad údaje z monitoringu programu, používateľské údaje, údaje získané od príjemcov benefitov programov, či kvalitatívne údaje získané z rozhovorov a prieskumov od iných zainteresovaných strán.

 Sekundárne

Tieto údaje boli pôvodne generované na iné účely alebo vznikli ako dôsledok predchádzajúceho programu/intervencie. Pomáhajú pri porovnávaní trendov a sledovaní dlhodobých efektov. Patria sem štatistické údaje, výročné správy, externé hodnotenia, legislatívne dokumenty, stratégie, údaje z medzinárodných databáz a ďalšie.

V rámci priebežného hodnotenia je vhodné využiť kombináciu primárnych a sekundárnych údajov, ktorá poskytne komplexné a objektívne hodnotenie biobanky. Zároveň je dôležité, aby boli využité interné aj externé zdroje údajov, ktoré zvýšia spoľahlivosť a dôveryhodnosť výsledkov.

Priebežné hodnotenie sa zvyčajne realizuje pomocou merateľných ukazovateľov, resp. kľúčových výkonnostných indikátorov (KPIs), ktoré umožňujú sledovať pokrok smerom k cieľom a hodnotiť efektívnosť procesov. V prípade biobánk môžu medzi merateľné ukazovatele patriť napríklad počet distribuovaných biologických vzoriek, počet výskumných projektov a publikácií využívajúcich vzorky z biobanky, počet uskutočnených propagačných aktivít či spätná väzba od používateľov a mnohé ďalšie. Hoci tieto ukazovatele poskytujú cenné informácie, môžu ponúkať len čiastkový pohľad na celkové fungovanie biobanky. Na získanie komplexnejšieho obrazu je preto vhodné doplniť ich o ďalšie hodnotiace nástroje.

Táto štúdia sa zameriava na vybrané metódy a nástroje vhodné na priebežné hodnotenie biobánk, ktoré umožňujú lepšie pochopiť ich efektívnosť, identifikovať výzvy a navrhnúť opatrenia na optimalizáciu ich fungovania.

Evalvačné kritériá

Základom pre interpretáciu hodnotenia sú evalvačné kritériá. Tieto kritériá poskytujú normatívny rámec používaný na určenie hodnoty intervencie, v tomto prípade vybudovania systémovej verejnej výskumnej infraštruktúry pre biobankovanie.

OECD (2021) uvádza nasledovné evalvačné kritériá:

1. Relevantnosť

- Hodnotenie relevantnosti umožňuje posúdiť, do akej miery sú ciele intervencie v súlade s potrebami cieľových skupín.

2. Hospodárnosť

- Hodnotenie hospodárnosti posudzuje efektívnosť riadenia zdrojov, prevádzkových procesov a nákladov.

3. Efektívnosť

- Hodnotenie efektívnosti určuje, do akej miery boli dosiahnuté plánované ciele intervencie.

4. Súdržnosť (koherencia)

- Hodnotenie koherencie skúma, ako dobre intervencia zapadá do širšieho politického a regulačného rámca.

5. Dopad

- Hodnotenie dopadu skúma širšie a dlhodobejšie efekty intervencie.

6. Udržateľnosť

- Hodnotenie udržateľnosti posudzuje, do akej miery sú prínosy intervencie zachované aj po jej ukončení. Skúma, či sú vytvorené mechanizmy pre dlhodobé pokračovanie aktivít a výsledkov.

III. Rámec pre metodiku priebežného hodnotenia systémovej verejnej výskumnej infraštruktúry pre biobankovanie na Slovensku

Význam hodnotenia biobanky pre zainteresované strany

Hodnotenie biobanky je nevyhnutný proces, ktorý prináša prínos viacerým zainteresovaným stranám. Vďaka hodnoteniu je možné zabezpečiť vysokokvalitné, etické a efektívne fungovanie biobanky. V konečnom dôsledku posilňuje príspevok biobánk k biomedicínskemu výskumu, starostlivosti o pacientov a pokroku v oblasti verejného zdravia.

Biobanková infraštruktúra si vyžaduje nemalé investície na vznik, ale aj na prevádzku a udržateľnosť. Verejné zdroje sú najdôležitejším zdrojom financovania pre väčšinu biobánk vo svete. Hodnotenie pomáha poskytovateľom financií a tvorcom politík preukázať ich prínos a efektívnosť.

Kvalita biologických vzoriek má významný vplyv na výsledky výskumu. Výskumníci profitujú z dostupnosti vysokokvalitných, dôkladne anotovaných biologických vzoriek a spoľahlivých údajov.

Manažment biobanky získava vďaka hodnoteniu cenné podklady na zlepšenie interných procesov a strategického plánovania. Regulačné úrady a etické komisie potrebujú dôkazy, že činnosť biobanky je v súlade s právnymi a etickými normami. Napokon, verejnosť a špecificky pacienti očakávajú jasné dôkazy o tom, že biobanka prispieva k lepšej diagnostike, liečbe a celkovému zdraviu populácie.

Rámec metodiky priebežného hodnotenia systémovej verejnej výskumnej infraštruktúry pre biobankovanie na Slovensku bol navrhnutý tak, aby reflektoval potreby všetkých týchto zainteresovaných strán a zároveň zohľadňoval evalvačné kritériá.

1. Systémy manažmentu kvality v biobanke

Biobanka slúži ako most medzi pacientami a translačným výskumom (Morente et al., 2011). Na začiatku procesu biobankovania je pacient alebo zdravý jednotlivец, ktorý sa dobrovoľne rozhodne poskytnúť svoju biologickú vzorku a s ňou súvisiace údaje na účely výskumu. Zdravotnícky pracovník, ktorý vykonáva odber biologického materiálu a zabezpečuje podpis informovaného súhlasu, je povinný darcu oboznámiť so všetkými dôležitými informáciami súvisiacimi s darcovstvom. Okrem toho musí zabezpečiť zber údajov a prípadne aj follow-up údaje. Po presune biologického materiálu do biobanky preberá biobanka zodpovednosť za procesy, ako sú kontrola kvality, katalogizácia a uskladnenie vzoriek. Zároveň je nevyhnutné zabezpečiť ochranu údajov, anonymizáciu alebo pseudonymizáciu. Anonymizované biologické vzorky spolu so súvisiacimi údajmi sú v biobanke uložené až pokiaľ si ich nevyžiada výskumník, ktorého žiadosť o prístup je posudzovaná vedeckou radou a/alebo etickou komisiou. V prípade schválenia žiadosti sú biologické vzorky a súvisiace údaje distribuované výskumníkovi, ktorý ich môže využívať výlučne na vopred stanovený a schválený účel.

Manipulácia a skladovanie biologického materiálu, ako aj akýchkoľvek súvisiacich informácií o darcovi, prináša značnú zodpovednosť. Efektívna správa vzoriek je rozhodujúca pre zachovanie integrity a použiteľnosti uložených vzoriek v biobanke. Bez správnej manipulácie a manažmentu by mohol byť potenciál týchto biologických materiálov ohrozený. Preto je nevyhnutné pri správe vzoriek implementovať a dodržiavať osvedčené postupy.

Správne postupy zabezpečia, že tieto vzorky zostanú životaschopné a môžu poskytnúť spoľahlivé a opakovateľné údaje pre budúci výskum. To zahŕňa starostlivé sledovanie vzoriek, manipuláciu a kontrolované ukladanie a dobré postupy správy údajov na spracovanie a zabezpečenie obrovského množstva súvisiacich údajov.

Jedným z faktorov s významným vplyvom na hodnotu, či výstupy biobanky sú podľa Rogers et al. (2011) a Tarling et al. (2021) práve štandardné pracovné postupy a využitie najlepšej praxe. Aj z našich predchádzajúcich výskumov vyplynulo, že štandardizáciu postupov v biobanke vnímajú

výskumníci a lekári na Slovensku ako veľmi dôležitú (Kotorová Slušná et al., 2023; Kotorová Slušná, 2025). Dodržiavanie štandardizovaných postupov zabezpečuje požadovanú kvalitu biologických vzoriek, zvyšuje dôveryhodnosť biobanky a zároveň je aj predpokladom pre zapojenie sa do medzinárodných výskumných projektov a sietí. Z tohto dôvodu je integrácia nástrojov hodnotenia manažmentu kvality a procesov biobanky kľúčovou súčasťou priebežného hodnotenia. Tento nástroj vychádza z údajov poskytnutých biobankou a zameriava sa na jej interné procesy a manažment.

Kľúčové normy a nástroje na hodnotenie manažmentu kvality a procesov biobanky:

Jednou z kľúčových noriem je **ISO 20387:2018**, ktorá stanovuje požiadavky na zabezpečenie kvality biologického materiálu a údajov. Táto norma špecifikuje všeobecné požiadavky na spôsobilosť, nestrannosť a konzistentné fungovanie biobánk. Jej cieľom je garantovať, že biologický materiál a údaje majú primeranú kvalitu. Obsahuje požiadavky na interné procesy, manažment kvality, zdroje, zber, skladovanie a ďalšie aspekty.

Norma sa používa na interné hodnotenie biobanky, ako aj na akreditačné procesy realizované nezávislou organizáciou. Akreditácia je ukazovateľom spôsobilosti organizácie, ktorú hodnotí objektívna tretia strana. Tento proces pomáha biobankám zlepšiť efektivitu, šetriť čas a financie, a zároveň zvyšuje dôveru vo výstupy biobanky. Dodržiavanie normy zlepšuje konzistentnosť a spoľahlivosť biologických materiálov, čo zvyšuje ich hodnotu a využiteľnosť vo výskume (ILAC, 2021).

Medzi ďalšie relevantné normy patrí napr. ISO 9001 – Štandard pre manažment kvality, ktorý podporuje procesné zlepšenia.

Nástrojmi hodnotenia manažmentu kvality a procesov môžu byť okrem ISO noriem aj príručky medzinárodných organizácií, pričom ich aplikovanie slúži ako účinný nástroj na zabezpečenie a zlepšovanie kvality. Medzi kľúčové patria:

1. The International Society for Biological and Environmental Repositories (ISBER) – Medzinárodná organizácia pre biobankovanie vydala príručku pre biobanky s názvom „Best Practices for Repositories“, ktorá ponúka odpovede na otázky spojené s témami ako bezpečnosť, kontrola kvality, etické aspekty, návratnosť nákladov a ďalšie aspekty kľúčové pre efektívne fungovanie biobanky (ISBER, 2022).
2. Odporúčania OECD s názvom „Recommendations for Biorepositories“ – obsahujú usmernenia pre správu a fungovanie biobánk. Pokrývajú oblasti ako riadenie, organizácia, kvalita, prístup ku vzorkám, právne, či etické aspekty a ďalšie (OECD, 2009).

3. Príručka kvality (Quality Manual) od Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure – European Research Infrastructure Consortium (BBMRI-ERIC) – Európska výskumná infraštruktúra pre biobankovanie a biomolekulárne zdroje slúži na vedenie biobanky počas celého cyklu jej prevádzky, od vzniku až po neustále zlepšovanie procesov. Dokumentuje potrebné procesy, postupy a zodpovednosti s cieľom zabezpečiť vysokú kvalitu služieb, vzoriek a údajov (Swiss Biobanking Platform, 2021).

Ďalšou možnosťou je využitie tzv. samohodnotiacich dotazníkov:

- ISBER SAS (Self-Assessment Tool)

Nástroj na samohodnotenie biobanky, ktorý sleduje súlad s najlepšími postupmi ISBER a normou ISO. Dotazník obsahuje približne 300 otázok zameraných na plánovanie, dizajn zariadení, údržbu, bezpečnosť, kontrolu kvality, audit a minimalizáciu rizík. Po jeho vyplnení dostane biobanka personalizovanú správu s odporúčaniami na zlepšenie (ISBER, 2022).

- BBMRI-ERIC Self-Assessment Survey

Nástroj slúži na overenie, či biobanka spĺňa štandardy týkajúce sa pracovných procesov, ako sú definované v relevantných normách (BBMRI-ERIC, 2024).

Tabuľka 1 poskytuje prehľad o tom, ako tieto nástroje prispievajú k napĺňaniu jednotlivých evalvačných kritérií.

Tabuľka 1: Nástroje manažmentu kvality a ich príspevok k napĺňaniu evalvačných kritérií

✓ Relevantnosť
Normy zabezpečujú, že biobanky dodržiavajú najnovšie medzinárodné štandardy a odporúčania, čím sa zaručuje vysoká kvalita a vedecká hodnota uložených biologických vzoriek. Samohodnotiace dotazníky umožňujú identifikovať oblasti na zlepšenie a prispôsobenie procesov aktuálnym potrebám výskumu.
✓ Koherencia
Štandardizácia a harmonizácia postupov podporuje súlad medzi biobankami na medzinárodnej úrovni.
✓ Hospodárnosť
Implementácia systémov manažmentu kvality pomáha optimalizovať prevádzkové procesy a minimalizovať plytvanie zdrojmi.
✓ Efektívnosť
Nástroje umožňujú biobankám identifikovať nedostatky v manažmente kvality a implementovať potrebné zlepšenia. Štandardizácia zvyšuje spoľahlivosť a reprodukovateľnosť výskumu.
✓ Dopad
Dodržiavanie medzinárodných noriem zvyšuje dôveryhodnosť biobanky a jej výstupov, čím sa posilňuje jej prínos k vedeckému pokroku.
✓ Udržateľnosť
Nástroje manažmentu kvality pomáhajú biobankám nastavovať dlhodobé stratégie rozvoja, čím zabezpečujú ich stabilitu a pokračujúcu hodnotu pre výskumnú komunitu.

Zdroj: vlastné spracovanie

Ďalšie nástroje pre priebežné hodnotenie vychádzajú z údajov poskytnutých inými zainteresovanými stranami, ktorými môžu byť verejnosť, výskumníci, či poskytovatelia zdravotnej starostlivosti. Prieskumy, fokusové skupiny a prípadové štúdie umožnia získať údaje pre lepšie nastavenie systému a komplexný pohľad na súčasný stav a budúce výzvy.

2. Prieskumy

Prieskumy sú dôležitým nástrojom na zber údajov o názoroch a vnímaní. Pri štruktúrovaných prieskumoch majú respondenti rovnaké otázky a odpovedajú na vopred definované možnosti, čo umožňuje jednoduchšiu analýzu a porovnanie výsledkov. Semi-štruktúrované prieskumy naopak obsahujú najmä otvorené otázky, pričom cieľom je hlbšie pochopenie skúmanej problematiky. Hoci ich analýza je náročnejšia, poskytujú bohatšie a detailnejšie údaje (Morra Irnas & Ray, 2009).

V oblasti biobankovania bolo realizovaných mnoho prieskumov zameraných na rôzne zainteresované skupiny – od verejnosti až po výskumníkov a odborníkov na biobankovanie. Goisauf et al. (2019) realizovali prieskum medzi manažérmi biobánk a výskumníkmi s cieľom preskúmať postupy súvisiace so sekundárnym využívaním údajov, opätovným kontaktovaním účastníkov, zdieľaním údajov s tretími stranami a spoluprácou so súkromným sektorom. Viaceré prieskumy sa zameriavali na postoje, znalosti a postupy výskumníkov v oblasti biobankovania, pričom skúmali faktory ovplyvňujúce ich rozhodovanie o využívaní biobankových vzoriek, kľúčové aspekty spolupráce s biobankou a vnímané bariéry tejto spolupráce (Klingler et al., 2021; Lawrence et al., 2020; Massett et al., 2011; Rush et al., 2022). Batheja et al. (2023) uskutočnili conjoint experiment založený na prieskume medzi výskumníkmi, s cieľom odhadnúť hodnotu rôznych atribútov biobanky, ako sú poplatky, prístup k vzorkám, kvalita vzoriek, typ informovaného súhlasu, charakterizácia vzorky či čas potrebný na vyplnenie žiadosti o prístup ku vzorkám. Dôležitú úlohu zohrávajú aj prieskumy ochoty verejnosti participovať na biobankovaní, ako napríklad Eurobarometer z roku 2010 (European Commission and European Parliament, 2010), či prieskumy zamerané na faktory ovplyvňujúce rozhodnutie jednotlivcov darovať vzorky do biobanky (Pawlikowski et al., 2022; Sedlár & Grežo, 2022; Mezinska et al., 2020).

Cenné údaje pre priebežné hodnotenie systémovej verejnej výskumnej infraštruktúry pre biobankovanie na Slovensku môžu poskytnúť prieskumy zamerané na skúmanie povedomia verejnosti o biobankovaní a skúmanie korelátov ochoty participovať na biobankovaní. Takisto skúmanie potrieb, očakávaní a preferencií zainteresovaných skupín a spätnej väzby používateľov pre lepšie nastavenie systému biobankovania do budúcnosti.

Tabuľka 2 poskytuje prehľad o tom, ako prieskumy prispievajú k napĺňaniu jednotlivých evalvačných kritérií.

Tabuľka 2: Prieskumy a ich príspevok k napĺňaniu evalvačných kritérií

✓ Relevantnosť
Prieskumy umožňujú získať údaje o potrebách a očakávaniach zainteresovaných strán, čím zabezpečujú, že biobankové služby sú v súlade s ich aktuálnymi požiadavkami.
✓ Koherencia
Pomáhajú identifikovať súlad medzi politikami, stratégiami a praktikami biobankovania.
✓ Hospodárnosť
Prieskumy pomáhajú posúdiť efektívnosť využívania zdrojov a identifikovať oblasti, kde je možné optimalizovať náklady.
✓ Efektívnosť
Na základe prieskumov je možné vyhodnotiť mieru spokojnosti používateľov biobanky, identifikovať prekážky v prístupe k vzorkám a návrhy na zlepšenie procesov, čo vedie k zvýšeniu celkovej efektívnosti.
✓ Dopad
Prieskumy poskytujú údaje o vnímaní prínosov biobanky, čím pomáhajú hodnotiť jej širší spoločenský a vedecký význam.
✓ Udržateľnosť
Získané údaje umožňujú lepšie pochopenie faktorov ovplyvňujúcich dlhodobú udržateľnosť biobanky, vrátane financovania, dôvery verejnosti a kontinuálnej spolupráce s výskumnou komunitou.

Zdroj: vlastné spracovanie

3. Fokusové skupiny

Fokusové skupiny sú kvalitatívnou metódou zberu údajov, ktorá umožňuje hlbšie pochopiť názory, postoje, správanie, skúsenosti a spätnú väzbu účastníkov, ako aj identifikovať návrhy na zlepšenie (Patton, 2002).

Pri realizácii fokusovej skupiny sa zhromaždí menšia skupina ľudí, obvykle 7 až 10 osôb, ktorí pod vedením moderátora diskutujú o jasne definovanej téme (Leung-Savithiri, 2009). Cieľom nie je získať údaje od štatisticky reprezentatívnej vzorky populácie, ale skôr od zámerne vybranej skupiny jednotlivcov, ktorí môžu poskytnúť hlboké vhľady do skúmanej problematiky (Nyumba et al., 2018).

Fokusové skupiny boli v oblasti biobankovania využité na skúmanie rôznych aspektov. Luge et al. (2012) skúmali znalosti, postoje a presvedčenia komunity v súvislosti so zbierkou onkologických biologických vzoriek. Simon et al. (2011) skúmali postoje verejnosti k rôznym typom informovaných súhlasov, ktoré biobanky aktuálne využívajú alebo plánujú implementovať. Fokusové skupiny s výskumníkmi týkajúce sa rôznych aspektov spojených s riadením biobanky, dohľadom na výskumom, informovaných súhlasov a stiahnutiu súhlasu realizovali Whitley, et al. (2012). Faucett & Davis, (2016) skúmali názory darcov na „vrátenie výsledkov výskumu“, teda informovanie účastníkov v prípadoch, keď výskum odhalí klinicky relevantné zistenia súvisiace s ich vzorkou. Fokusové skupiny realizuje pravidelne aj UK Biobank. Ich cieľom je napríklad skúmanie postojov darcov a spätná väzba na komunikáciu biobanky s darcami (UK Biobank, 2023).

V rámci priebežného hodnotenia systémovej verejnej výskumnej infraštruktúry pre biobankovanie na Slovensku je vhodné realizovať fokusové skupiny s výskumníkmi, lekármi, pacientami (patientskými organizáciami), zástupcami verejného sektora, regulačných orgánov, či s verejnosťou. Ich cieľom môže byť hlbšie pochopenie potrieb, preferencií, či očakávaní, vnímania prínosov biobankovania, nedostatkov v systéme, bariér spolupráce, či obáv súvisiacich s procesom biobankovania. Takisto prínosné by boli diskusie týkajúce sa budúcich zámerov a výskumných trendov pre lepšie nastavenie systému biobankovania do budúcnosti.

Tabuľka 3 poskytuje prehľad o tom, ako fokusové skupiny prispievajú k napĺňaniu jednotlivých evalvačných kritérií.

Tabuľka 3: Fokusové skupiny a ich príspevok k napĺňaniu evalvačných kritérií

✓ Relevantnosť
Fokusové skupiny umožňujú hlbšie pochopenie potrieb, očakávaní a obáv zainteresovaných strán, čím zabezpečujú, že biobankové procesy a politiky sú prispôsobené reálnym požiadavkám používateľov.
✓ Koherencia
Pomáhajú identifikovať súlad medzi politikami, stratégiami a praktikami biobankovania.
✓ Hospodárnosť
Fokusové skupiny poskytujú cennú spätnú väzbu na efektivitu využívania zdrojov v biobankách, čím umožňujú optimalizáciu procesov.
✓ Efektívnosť
Prostredníctvom hĺbkových diskusií fokusové skupiny identifikujú konkrétne prekážky a návrhy na zlepšenie fungovania biobanky, čo vedie k zvýšeniu efektívnosti jej služieb.
✓ Dopad
Fokusové skupiny umožňujú pochopiť, akým spôsobom biobanky ovplyvňujú výskumné procesy, poskytujú údaje o vnímaní prínosov, čím prispievajú k hodnoteniu ich celkového vplyvu.
✓ Udržateľnosť
Umožňujú identifikovať faktory ovplyvňujúce dlhodobú spoluprácu, dôveru a angažovanosť zainteresovaných strán

Zdroj: vlastné spracovanie

4. Prípadové štúdie

Prípadové štúdie umožňujú podrobné preskúmanie komplexných problémov v ich prirodzenom reálnom kontexte (Crowe et al., 2011). Stake (1995) rozlišuje tri hlavné typy prípadových štúdií, a to vnútorné, inštrumentálne a kolektívne. Vnútorné sú zamerané na analýzu jedinečných fenoménov. Inštrumentálne prípadové štúdie využívajú konkrétny prípad na lepšie pochopenie širšieho problému alebo javu. Kolektívne prípadové štúdie skúmajú viacero prípadov súčasne, čím poskytujú rozsiahlejšie poznatky o skúmanom fenoméne.

V kontexte priebežného hodnotenia biobanky môžu prípadové štúdie poskytovať detailné vhl'ady do rôznych aspektov, ako sú efektívnosť procesov, skúsenosti používateľov či udržateľnosť biobanky. Štúdia Esposito et al. (2023) sa zamerala na používateľské skúsenosti. „Prípady“ sú v tejto štúdii skúsenosti používateľov (rádiológov a výskumníkov) pri interakcii so systémom biobanky (BCU Imaging Biobank). V štúdii analyzovali tri používateľské prípady, teda typické scenáre alebo úlohy, ktoré by títo používatelia vykonávali. Allocca, et al. (2020) predstavili šesť prípadových štúdií, ktoré podrobne opisujú skúsenosti biobánk počas pandémie COVID-19. Zdôrazňujú použitie špecifických nástrojov na riešenie problémov súvisiacich so zberom vzoriek, správou údajov a prevádzkovou kontinuitou. Každá prípadová štúdia predstavuje inú kombináciu implementovaných nástrojov. V štúdii Akyüz et al. (2024) je „prípacom“ novozaložená biobanka na Cypre. Cieľom je uskutočniť mapovanie rizík, ktoré by začlenilo zamestnancov biobanky ako kľúčových aktérov do procesu a tým zlepšiť štruktúru riadenia biobanky. Štúdia využíva empirické údaje zozbierané prostredníctvom pološtruktúrovaných rozhovorov. Tieto rozhovory zachytávajú perspektívy a skúsenosti zamestnancov biobanky, ktorí sú považovaní za kľúčových aktérov v oblasti riadenia rizík vďaka svojim rôznorodým úlohám a odbornosti. Analýza prípadových štúdií Van der Stijl a Eijdens (2019) mala za cieľ identifikovať metódy, nástroje a stratégie, ktoré dokážu preukázateľne zlepšiť udržateľnosť biobanky. Zahŕňa 22 prípadových štúdií konkrétnych biobánk. Zámerom je poskytnúť biobankám, odborníkom na biobankovanie a výskumníkom pohľad na osvedčené postupy.

Prípadové štúdie je možné zamerať aj na samotné výsledky výskumnej činnosti, ako sú nové produkty, patenty, služby alebo diagnostické metódy. V kontexte biobánk môžu tieto výsledky zahŕňať napríklad vývoj inovatívnych biomarkerov na včasnú diagnostiku ochorení, identifikáciu genetických predispozícií na určité zdravotné komplikácie či vývoj personalizovaných liečebných stratégií (Malsagova et al., 2020; UK Biobank, 2024).

S cieľom získať kľúčové údaje pre priebežné hodnotenie biobankovej infraštruktúry na Slovensku je vhodné uskutočniť prípadové štúdie zamerané na konkrétne skúsenosti výskumníkov pri spolupráci

s biobankou. Takéto prípadové štúdie môžu poskytnúť hĺbkový pohľad na praktické aspekty využívania biobanky, pričom poukážu na silné stránky a oblasti na zlepšenie. Zároveň môžu byť komplementárnymi ku kvantitatívnemu dotazníkovému prieskumu medzi používateľmi.

Možné otázky pre hĺbkové rozhovory s výskumníkmi:

- Aké služby biobanky ste využili a na aký účel?
- Akým spôsobom vám biobanka pomohla pri výskume?
- Do akej miery sa naplnili vaše očakávania?
- Aké bariéry ste pri spolupráci s biobankou vnímali?
- Aké výskumné aktivity ste mohli realizovať vďaka spolupráci s biobankou, ktoré by inak neboli možné?
- Aké návrhy máte na zlepšenie služieb biobanky?

Tabuľka 4 poskytuje prehľad o tom, ako prípadové štúdie prispievajú k napĺňaniu jednotlivých evalvačných kritérií.

Tabuľka 4: Prípadové štúdie a ich príspevok k napĺňaniu evalvačných kritérií

✓ Relevantnosť
Prípadové štúdie umožňujú hlbšiu analýzu reálnych situácií v biobankách a ich vplyvu na výskum, čím zabezpečujú, že hodnotenie vychádza zo skutočných potrieb a skúseností zainteresovaných strán.
✓ Koherencia
Porovnávaním rôznych prípadových štúdií je možné identifikovať spoločné vzorce a osvedčené postupy, čo pomáha zlepšiť súlad medzi politikami, stratégiami a operatívnym fungovaním biobankových infraštruktúr.
✓ Hospodárnosť
Detailná analýza prípadov umožňuje identifikovať efektívne spôsoby využitia zdrojov, čím prispieva k optimalizácii nákladov a lepšiemu rozdeleniu financií v rámci biobankových procesov.
✓ Efektívnosť
Prípadové štúdie poskytujú konkrétne dôkazy o tom, ako rôzne aktivity ovplyvňujú výkonnosť biobanky, čím umožňujú vyhodnotiť, ktoré prístupy sú najúčinnnejšie pri dosahovaní stanovených cieľov.
✓ Dopad
Úspešné príbehy poskytujú dôkazy o prínose biobankovania na rôzne oblasti, čo umožňuje lepšie vyhodnotenie celospoločenského vplyvu biobankových infraštruktúr.
✓ Udržateľnosť
Prípadové štúdie môžu poukázať na faktory, ktoré prispievajú k dlhodobej stabilite biobanky.

Zdroj: vlastné spracovanie

Metódy analýzy údajov:

5. Bibliometria

Bibliometria je analýza publikovaných informácií (napr. článkov, kníh, databáz) a súvisiacich metaúdajov (ako abstrakty, kľúčové slová, citácie) prostredníctvom štatistických metód, ktoré umožňujú opis vzťahov medzi publikovanými prácami (Broadus, 1987).

Jednou z metód bibliometrie je hodnotenie charakteristík publikovaných prác pomocou metrík, ako je faktor vplyvu časopisu, h-index alebo počet citácií. V posledných rokoch sa pri analýze publikácií a ich metaúdajov čoraz viac využíva sieťová analýza, ktorá umožňuje odhaliť skryté štruktúry vo vedeckej komunikácii (Ninkov et al., 2022).

Bibliometria sa často používa aj v oblasti biobáň. Počet publikácií, ktoré vznikli vďaka využitiu biologických vzoriek a/alebo údajov z biobanky je najčastejšie využívaným merateľným ukazovateľom v rámci biobáň. Publikáčne výstupy jednotlivých biobáň sa však značne líšia. Kým niektoré biobanky poskytli v priemere za rok vzorky na približne 10–20 publikácií ročne (Zhang et al., 2016; Campos et al., 2012; Haslacher et al., 2018), napríklad priemerný ročný publikačný výstup UK Biobank bol viac ako 1000 štúdií (UK Biobank, 2023). Je to aj z toho dôvodu, že biobanky predstavujú heterogénnu skupinu subjektov, pričom každá sa nachádza v inej fáze rozvoja. Nakoľko biobankám trvá dlhší čas zozbierať potrebný počet biologických vzoriek a s nimi súvisiacich údajov, výstup v podobe publikácií je možné očakávať až po niekoľkých rokoch od vzniku biobanky.

Wu et al. (2021) uskutočnili bibliometrickú analýzu globálneho výskumu biobáň s cieľom identifikovať pôvod vedeckých štúdií, súčasné trendy a tzv. výskumné ohniská v oblasti biobankovania. Podobne Astrin & Betsou (2016) analyzovali publikácie spojené s biobankovaním v databáze Scopus v období od roku 1939 do roku 2014.

Možnosť byť spoluautorom vedeckej publikácie predstavuje významný motivačný faktor pre zapojenie sa do výskumu nielen pre akademických pracovníkov, ale aj pre lekárov, manažérov biobáň a ďalších odborníkov (Colledge et al., 2013). Hodnotenie dopadu biobanky na výskum prostredníctvom počtu publikovaných štúdií má však svoje obmedzenia. Hlavným problémom je, že biozdroje (biologické vzorky, databázy a iné biomolekulárne či bioinformatické nástroje) nie sú vždy správne citované vo vedeckých článkoch. Spôsoby ich citovania sa líšia, prípadne chýbajú úplne, keďže výskumníci nie sú povinní uvádzať využitie biobankových zdrojov v publikovaných štúdiách. To vedie k podhodnoteniu reálneho prínosu biobanky (Colledge et al., 2013; Betsou et al., 2010; Vora & Thacker).

V rámci priebežného hodnotenia systémovej verejnej výskumnej infraštruktúry pre biobankovanie na Slovensku odporúčame realizovať minimálne deskriptívnu štatistiku bibliometrických údajov, a to napríklad:

- počet publikácií, v ktorých boli využité vzorky a/alebo údaje z biobanky v jednotlivých rokoch;
- počet citácií a ďalších metrík týkajúcich sa publikácií, v ktorých boli využité vzorky a/alebo údaje z biobanky v jednotlivých rokoch;
- podiel publikácií, v ktorých boli využité vzorky a/alebo údaje z biobanky od autorov výhradne zo Slovenska;
- podiel publikácií v ktorých boli využité vzorky a/alebo údaje z biobanky, so zahraničnými spoluautormi;
- podiel publikácií, v ktorých boli využité vzorky a/alebo údaje z biobanky, so spoluautormi zo súkromného sektora;
- identifikácia krajín a inštitúcií, s ktorými biobanka najčastejšie spolupracuje;
- analýza kľúčových slov a tém publikácií.

Biibliometria ako nástroj priebežného hodnotenia prispieva k napĺňaniu evalvačných kritérií uvedených v tabuľke 5.

Tabuľka 5: Bibliometria a jej príspevok k napĺňaniu evalvačných kritérií

✓ Relevantnosť
Bibliometrická analýza umožňuje identifikovať hlavné výskumné trendy v oblasti biobankovania, čím prispieva k tomu, aby biobanka reflektovala aktuálne potreby vedeckej komunity.
✓ Koherencia
Analýza publikačných výstupov umožňuje sledovať medziodborové publikácie, a na základe týchto údajov naznačiť súdržnosť medzi vedeckými oblasťami.
✓ Hospodárnosť
Prostredníctvom publikácií a citácií je možné kvantifikovať vplyv biobanky a vyhodnotiť návratnosť vlozenej investície.

✓ Efektívnosť
Bibliometrická analýza umožňuje merať produktivitu biobanky cez počet a kvalitu publikovaných štúdií, v ktorých boli použité jej vzorky a údaje.
✓ Dopad
Kvantifikuje príspevok biobanky k vedeckým poznatkom a inováciám prostredníctvom analýzy citácií a iných metrík.
✓ Udržateľnosť
Bibliometrická analýza umožňuje sledovať dlhodobý trend publikačnej aktivity a výskumného záujmu o biobankové zdroje, čím napomáha pri plánovaní budúceho rozvoja a zabezpečení udržateľného financovania biobanky.

Zdroj: vlastné spracovanie

6. Sieťová analýza

Sieťová analýza vychádza z teórií založených na sociológii, matematike a štatistike. Na vizualizáciu sietí, analýzu interakcií a vývojových trendov, ako aj na rôzne výpočty sa používajú špecializované softvéry.

Štruktúru siete tvoria uzly (nodes) a cesty (paths), ktoré predstavujú prepojenia medzi nimi. Uzly reprezentujú jednotlivých aktérov siete, zatiaľ čo cesty znázorňujú ich vzájomné prepojenia.

Jedným z kľúčových konceptov v sieťovej analýze je centralita, ktorá vyjadruje mieru významnosti jednotlivých uzlov v sieti. Centralita odpovedá na otázku: *Kto je najdôležitejším aktérom v sieti?* (Laghridat & Essalih, 2023). Medzi najčastejšie používané ukazovatele centrality patria:

- Stupeň centrality (degree centrality) – kvantifikuje počet spojení, ktoré má uzol. Vypočítava sa na základe počtu prepojení medzi uzlami. Vyššia hodnota znamená centrálnejšiu pozíciu v rámci siete.
- Hustota siete – podiel existujúcich spojení v sieti vzhľadom na celkový počet možných spojení.
- In-degree centralita – počet spojení, ktoré smerujú k danému uzlu, teda interakcie iniciované inými aktérmi (Maarten et al., 2007).

- Out-degree centralita – počet spojení, ktoré vychádzajú z daného uzla, teda interakcie, ktoré aktér iniciuje smerom k ostatným (Maarten et al., 2007).
- Betweenness centralita (medzičlánková centralita) – meria ako často sa uzol nachádza na najkratšej ceste medzi ostatnými uzlami v sieti. Vyjadruje schopnosť uzla sprostredkovať informácie medzi inými aktérmi (Al-Ward et al., 2022).
- Closeness centralita (blízkosť) – vyjadruje priemernú najkratšiu vzdialenosť medzi daným uzlom a všetkými ostatnými uzlami v sieti. Nižšie hodnoty naznačujú lepšiu dostupnosť informácií a centrálnu pozíciu (Hansen et al., 2011).
- Eigenvector centralita – hodnotí významnosť uzla na základe jeho prepojenia s ďalšími významnými uzlami. Vyjadruje mieru napojenia na kľúčových hráčov v sieti (Bakaman et al., 2019).

Meijer et al. (2010) využili sieťovú analýzu na mapovanie spoluprác v rámci pan-európskej výskumnej infraštruktúry BBMRI-ERIC. Štúdia okrem iného identifikovala vedúce krajiny v oblasti výskumných projektov zahŕňajúcich biobanky.

Zinocker et al. (2005) realizovali priebežné hodnotenie rakúskeho programu výskumu genómu, ktorý bol zameraný na posilnenie genomického výskumu v Rakúsku a podporu spolupráce medzi kľúčovými aktérmi. Pri hodnotení sa analyzovala kvalita sociálnych vzťahov, intenzita komunikácie a výmena znalostí. Cieľom bolo identifikovať centrálnych a periférnych aktérov v sieti a posúdiť efektívnosť spolupráce. Dáta pochádzali z online prieskumu, ktorý zahŕňal aj frekvenciu komunikácie (napr. či prebieha aspoň raz týždenne) a jej zameranie (tematická, projektová atď.).

Baláž et al. (2022) vychádzali zo spoluautorských a spolucitačných sietí a sieťovú analýzu využili pre identifikáciu kľúčových tém v oblasti ekonomiky a podnikania biobánk a takisto aj pre identifikáciu globálnych lídrov vo výskume biobankovania.

Sieťovú analýzu ako nástroj priebežného hodnotenia sme do rámca hodnotenia zahrnuli aj z toho dôvodu, že počas predchádzajúcich výskumov bolo sieťovanie určené ako jeden z kľúčových prínosov existencie národnej biobanky a rozvoja systémového biobankovania na Slovensku.

V rámci priebežného hodnotenia verejnej výskumnej infraštruktúry pre biobankovanie na Slovensku môže sieťová analýza poskytnúť dôležité poznatky o spoluprácach medzi inštitúciami napojenými na biobanku.

Sieťovú analýzu je možné zamerať na:

1. Výskumné spolupráce iniciované biobankou – kde uzly predstavujú inštitúcie a ich prepojenia vyjadrujú spoločné projekty.
2. Vedecké publikácie, v ktorých boli využité vzorky a/alebo údaje z biobanky – kde uzly reprezentujú inštitúcie autorov publikácií, ktoré využili zdroje biobanky. Prepojenia medzi uzlami vznikajú na základe spolupráce na publikáciách. V prípade interdisciplinárnych publikácií by prepojenia reflektovali aj vzájomné vzťahy medzi disciplínami.

Sieťová analýza ako nástroj priebežného hodnotenia prispieva k napĺňaniu evalvačných kritérií uvedených v tabuľke 6.

Tabuľka 6: Sieťová analýza a jej príspevok k napĺňaniu evalvačných kritérií

✓ Relevantnosť
Sieťová analýza umožňuje identifikovať kľúčové vzťahy v oblasti biobankovania, čím zabezpečuje, že hodnotenie reflektuje aktuálne potreby vo výskume, či zdravotníctve.
✓ Koherencia
Pomocou sieťovej analýzy je možné zistiť, do akej miery sú rôzne zainteresované strany prepojené a či ich spolupráca podporuje synergické efekty v oblasti biomedicínskeho výskumu.
✓ Hospodárnosť
Sieťová analýza pomáha identifikovať fragmentáciu spolupráce a potenciál pre jej rozvoj medzi jednotlivými aktérmi, čím umožňuje optimalizáciu financovania.
✓ Efektívnosť
Na základe ukazovateľov centrality je možné určiť kľúčové subjekty v sieti, a zároveň identifikovať menej zapojené organizácie, ktoré by mohli byť lepšie integrované do siete spoluprác.
✓ Dopad
Sieťová analýza mapuje toky vedomostí a vplyv v rámci výskumnej komunity.
✓ Udržateľnosť
Umožňuje lepšie pochopiť dynamiku dlhodobých partnerstiev a vývoj spoluprác, čo je kľúčové pre udržateľnosť biobankových infraštruktúr.

Zdroj: vlastné spracovanie

IV. Záver

Slovensko zaostáva v mnohých ukazovateľoch súvisiacich s výskumom a inováciami oproti priemeru Európskej únie. Investície do vedy a výskumu sú dlhodobo pod úrovňou vyspelých krajín (Hollanders et al., 2023), čo sa negatívne prejavuje nielen na obmedzených možnostiach vývoja nových metód, produktov, či služieb, ale aj na celkovej konkurencieschopnosti slovenskej vedy v medzinárodnom kontexte.

Medzi najkritickejšie oblasti, v ktorých Slovensko výrazne zaostáva, patria aj úroveň zdravotnej starostlivosti a boj proti onkologickým ochoreniam. Úmrtnosťou na onkologické ochorenia sa radíme medzi najhoršie štáty v Európskej únii (OECD, 2023). Podporovať rozvoj špičkového výskumu je preto kľúčové nielen z hľadiska zvýšenia konkurencieschopnosti krajiny, ale aj pre zlepšenie kvality života jej obyvateľov. Významnú úlohu v tomto procese zohrávajú moderné verejné výskumné infraštruktúry.

Systémová verejná výskumná infraštruktúra pre biobankovanie má veľký potenciál prispieť k rozvoju a inováciám v mnohých oblastiach. Aby sa potenciál biobanky naplno využil, je nevyhnutné pravidelné hodnotenie jej činnosti, ktoré by malo zahŕňať rôzne metódy a viacero zdrojov údajov.

Uvedené nástroje pre priebežné hodnotenie pokrývajú široké spektrum oblastí. Sledujú nielen interné procesy biobanky, ale aj jej výstupy, spolupráce, potreby používateľov a celkový vplyv na vedu a spoločnosť. Takýto multidimenzionálny prístup má za cieľ zabezpečiť efektívne riadenie a dlhodobý rozvoj biobankovania na Slovensku.

Navrhovaný rámec prepája viacero dimenzií hodnotenia – od vedeckej výkonnosti až po spoločenský dopad – do jednotnej štruktúry, čo doposiaľ v oblasti biobankových infraštruktúr nebolo komplexne realizované. Originalita prístupu spočíva aj v previazaní hodnotiacich kritérií s praktickým riadením infraštruktúry, vďaka čomu môže rámec slúžiť nielen na ex-post hodnotenie, ale aj ako nástroj strategického manažmentu v reálnom čase.

Navrhovaný hodnotiaci prístup je možné, s určitými modifikáciami na základe kontextu, aplikovať aj na iné výskumné infraštruktúry a prispieť tak ich kontinuálnemu zlepšovaniu, podpore ich dlhodobej udržateľnosti a efektívnejšiemu prepojeniu výskumu s praxou.

Podakovanie / Financovanie

Táto publikácia vznikla s podporou Operačného programu Slovensko pre projekt: Systémová verejná výskumná infraštruktúra – biobanka pre nádorové a zriedkavé ochorenia, II. fáza, spolufinancovaný Európskou úniou.

Literatúra

1. Akyüz, K., Goisau, M., Martin, G. M., Mayrhofer, M. T., Antoniou, S., Charalambidou, G., Deltas, C., Malatras, A., Papagregoriou, G., Stefanou, C., & Voutounou, M. (2024). Risk mapping for better governance in biobanking: The case of biobank.cy. *Frontiers in Genetics*, 15, 1397156. <https://doi.org/10.3389/fgene.2024.1397156>.
2. Al Diffalha, S., Sexton, K. C., Watson, P. H., & Grizzle, W. E. (2019). The importance of human tissue bioresources in advancing biomedical research. *Biopreservation and Biobanking*, 17(3), 209–212. <https://doi.org/10.1089/bio.2019.0039>.
3. Allocca, C. M., Snapes, E., Albert, M., Bledsoe, M. J., Castelhana, M. G., De Wilde, M., Furuta, K., Kozlakidis, Z., Martin, D., Martins, A., McCall, S. J., & Schacter, B. (2020). Biobanking in the COVID-19 Era and Beyond: Part 2. A Set of Tool Implementation Case Studies. *Biopreservation & Biobanking*, 18(6), 547–560. <https://doi.org/10.1089/bio.2020.0083>.
4. Al-Ward, H., Tan, C. K., & Lim, W. H. (2022). Caching transient data in information-centric Internet-of-Things (IC-IoT) networks: A survey. *Journal of Network and Computer Applications*, 206, 103491. <https://doi.org/10.1016/j.jnca.2022.103491>.
5. Astrin, J. J., & Betsou, F. (2016). Trends in Biobanking: A Bibliometric Overview. *Biopreservation & Biobanking*, 14(1), 65–74. <https://doi.org/10.1089/bio.2015.0019>.
6. Bakaman, S. M. H., Nurgaliev, I., & Qu, Q. (2019). Opinion leader detection: A methodological review. *Expert Systems with Applications*, 115, 200–222. <https://doi.org/10.1016/j.eswa.2018.07.069>.
7. Baláž, V., Jeck, T. & Balog, M. (2022). Economics of biobanking: Business of public good? Literature review, structural and thematic analysis. *Social Sciences*, 11(7); 288. <https://doi.org/10.3390/socsci11070288>.
8. Batheja, D., Goel, S., Fransman, W., Burton, P., Burton, R., & Stolk, R. (2023). Understanding the value of biobank attributes to researchers using a conjoint experiment. *Scientific Reports*, 13, 22728. <https://doi.org/10.1038/s41598-023-49394-6>.

9. BBMRI-ERIC. (2013). *Biobanks and the public. Governing Biomedical Research Resources in Europe. A report from the BBMRI project*. Dostupné z <https://www.bbmri-eric.eu/wp-content/uploads/BBMRI-Biobanks-and-the-Public.pdf> (20.12.2024)
10. BBMRI-ERIC. (2024). *What is the BBMRI-ERIC SAS?* Dostupné z <https://www.bbmri-eric.eu/services/what-is-the-bbmri-eric-sas/> (20.12.2024)
11. Betsou, F., Lehmann, S., Ashton, G., Barnes, M., Benson, E. E., Coppola, D., DeSouza, Y., Eliason, J., Glazer, B., Guadagni, F., Harding, K., Horsfall, D. J., Kleeberger, C., Nanni, U., Prasad, A., Shea, K., Skubitz, A., Somiari, S., Gunter, E., & ISBER Working Group on Biospecimen Science. (2010). Standard preanalytical coding for biospecimens: Defining the sample preanalytical code. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 19(4), 1004–1011. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-09-1268>.
12. Broadus, R. N. (1987). Toward a definition of “bibliometrics”. *Scientometrics*, 12, 373–379. <https://doi.org/10.1007/BF02016680>.
13. Byrne, J. A., Carpenter, J. E., Carter, C., Philips, K., Braye, S., Watson, P. H., & Rush, A. (2021). Building research support capacity across human health biobanks during the COVID-19 pandemic. *Biomarker Insights*, 16, 1–9. <https://doi.org/10.1177/11772719211024100>.
14. Campos, A. H., Silva, A. A., Mota, L. D., Olivieri, E. R., Prescinoti, V. C., Patrão, D., Camargo, L. P., Brentani, H., Carraro, D. M., Brentani, R. R., & Soares, F. A. (2012). The value of a tumor bank in the development of cancer research in Brazil: 13 years of experience at the a C camargo hospital. *Biopreservation and Biobanking*, 10(2), 168–173. <https://doi.org/10.1089/bio.2011.0032>.
15. Colledge, F., Elger, B., & Shaw, D. (2013). Conferring authorship: Biobank stakeholders’ experiences with publication credit in collaborative research. *PLoS ONE*, 8, e76686.
16. Crowe, S., Cresswell, K., Robertson, A., Huby, G., Avery, A., & Sheikh, A. (2011). The case study approach. *BMC Medical Research Methodology*, 11, 100. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-11-100>.
17. Edwards, K.A., Terry, S.F., Gold, D., Horn, E.J., Schwartz, M., Stuart, M., Vernon, S.D. (2016). Realizing Our Potential in Biobanking: Disease Advocacy Organizations Enliven Translational Research. *Biopreservation & Biobanking*, 14(4), 314–328. <https://doi.org/10.1089/bio.2015.0053>.
18. Esposito, G., Allarà, C., Randon, M., Aiello, M., Salvatore, M., Aceto, G., & Pescapè, A. (2023). A Biobanking System for Diagnostic Images: Architecture Development, COVID-

- 19-Related Use Cases, and Performance Evaluation. *JMIR Formative Research*, 7, e42505. <https://doi.org/10.2196/42505>.
19. European Commission and European Parliament. (2010). *Special Eurobarometer 341 - Biotechnology report*. TNS Opinion & Social. Dostupné z https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_340_en.pdf (20.10.2024)
20. European Commission. (2008). *Evalsed, the resource for the Evaluation of Socio-Economic Development*. Directorate-General for Regional and Urban Policy. Publications Office. Dostupné z <https://data.europa.eu/doi/10.2776/8296> (20.9.2024)
21. Faucett, W. A., & Davis, F. D. (2016). How Geisinger made the case for an institutional duty to return genomic results to biobank participants. *Applied & Translational Genomics*, 8, 33–35. <https://doi.org/10.1016/j.atg.2016.01.003>.
22. Florio, M., & Sirtori, E. (2014). *The Evaluation of Research Infrastructures: A Cost-Benefit Analysis Framework*. Dostupné z <https://ssrn.com/abstract=2722500> (19.12.2024)
23. Gee, S., Oliver, R., Corfield, J., Georghiou, L., & Yuille, M. (2015). Biobank finances: A socio-economic analysis and review. *Biopreservation & Biobanking*, 13(6), 435–451. <https://doi.org/10.1089/bio.2015.0030>.
24. Goisauf, M., Martin, G., Bentzen, H. B., Budin-Ljøsne, I., Ursin, L., Knoppers, B. M., ... & Zatloukal, K. (2019). Correction: Data in question: A survey of European biobank professionals on ethical, legal and societal challenges of biobank research. *PLOS ONE*, 14(12), e0226149. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0226149>.
25. Graham, C., Molster, C., Baynam, G., Bushby, K., Hansson, M., Kole, A., Mora, M., Monaco, L., Bellgard, M., Carpentieri, D., Posada, M., Reiss, O., Rubinstein, Y., Schaefer, F., Taruscio, D., Terry, S., Zatloukal, K., Knoppers, B., Lochmuller, H. and Dawkins, H. (2014). Current trends in biobanking for rare diseases: a review. *Journal of Biorepository Science for Applied Medicine*, 2, 49-61. <https://doi.org/10.2147/BSAM.S46707>.
26. Hansen, D. L., Shneiderman, B., & Smith, M. A. (2011). Calculating and visualizing network metrics. In *Analyzing social media networks with NodeXL* (pp. 69–78). <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-382229-1.00005-9>.
27. Haslacher, H., Gerner, M., Hofer, P., Jurkowitsch, A., Hainfellner, J., Kain, R., Wagner, O.F., Perkmann, T. (2018). Usage Data and Scientific Impact of the Prospectively Established Fluid Bioresources at the Hospital-Based MedUni Wien

- Biobank. *Biopreservation & Biobanking*, 16(6), 477-482. <https://doi.org/10.1089/bio.2018.0032>.
28. Hollanders, H., Es-Sadki, N., Khalilova, A. (2023). *European Innovation Scoreboard 2023*. Country profile Slovakia. Dostupné z https://ec.europa.eu/assets/rtd/eis/2023/ec_rtd_eis-country-profile-sk.pdf (1.5.2025)
29. Chen, H.T. (2005). *Practical program evaluation: Assessing and improving planning, implementation, and effectiveness*. Sage Publications.
30. ILAC. (2021). *ISO 20387: Accreditation for Biobanking Facilities*. Dostupné z <https://www.inab.ie/news-resources/news/ilac-brochure-on-biobanking-accreditation.pdf> (20.1.2025)
31. ISBER. (2022). *Biobank Assessment Tool*. Dostupné z <https://www.isber.org/page/BAT> (10.1.2025)
32. Klingler, C., von Jagwitz-Biegnitz, M., Baber, R., Becker, K. F., Dahl, E., Eibner, C., Fuchs, J., Groenewold, M. K., Hartung, M. L., Hummel, M., Jahns, R., Kirsten, R., Kopfnagel, V., Maushagen, R., Nussbeck, S. Y., Schoneberg, A., Winter, T., & Specht, C. (2022). Stakeholder engagement to ensure the sustainability of biobanks: a survey of potential users of biobank services. *European Journal of Human Genetics*, 30(12), 1344–1354. <https://doi.org/10.1038/s41431-021-00905-x>.
33. Khandker, S.R., Koolwal, G.B., & Samad, H.A. (2010). *Handbook on Impact Evaluation: Quantitative Methods and Practices*. World Bank. Dostupné z <https://documents1.worldbank.org/curated/en/650951468335456749/pdf/520990PUB0EPI1101Official0Use0Only1.pdf> (19.12.2024)
34. Kotorová Slušná, L., Nemcová, E., Amersdorfer, P., Danková, Z., Janovčík, M., Lutterová, M., Kováčová, K., & Kvietiková, I. (2022). Biobanking in Slovakia: A qualitative survey of academic and clinical stakeholders on perceived benefits. Prognostické práce: PP(Foresight, Analysis And Recommendations -FAR), 14(2), 28-43. <https://doi.org/10.31577/PPFAR.2022.14.006>
35. Kotorová Slušná, L. (2025). Biobankovanie na Slovensku: Brána k výskumu a pokrokom v oblasti verejného zdravia. *Zdravotnícke listy*, 13(1), 6-12.
36. Laghradat, C. H., & Essalih, M. (2023). A set of measures of centrality by level for social network analysis. *Procedia Computer Science*, 219, 751–758. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2023.01.348>.
37. Lawrence, E., Sims, J., Gander, A., Garibaldi, J. M., Fuller, B., Davidson, B., & Quinlan, P. R. (2020). The Barriers and Motivators to Using Human Tissues for Research: The Views of

- UK-Based Biomedical Researchers. *Biopreservation and Biobanking*, 18(4), 266–273. <https://doi.org/10.1089/bio.2019.0138>.
38. Leung, F.H. & Savithiri, R. (2009). Spotlight on focus groups. *Canadian Family Physician*, 55(2), 218-9.
 39. Luque, J. S., Quinn, G. P., Montel-Ishino, F. A., Arevalo, M., Bynum, S. A., Noel-Thomas, S., Wells, K. J., Gwede, C. K., Meade, C. D.; Tampa Bay Community Cancer Network Partners. (2012). Formative research on perceptions of biobanking: what community members think. *Journal of Cancer Education*, 27(1), 91-9. <https://doi.org/10.1007/s13187-011-0275-2>.
 40. Maarten, L. D., Vic, L., Lasse, L., & Robert-Jan, S. (2007). Investigating patterns of interaction in networked learning and computer-supported collaborative learning: A role for social network analysis. *International Journal of Computer-Supported Collaborative Learning*, 2(1), 87–103.
 41. Malsagova, K., Kopylov, A., Stepanov, A., Butkova, T., Sinitsyna, A., Izotov, A., Kaysheva, A. (2020). Biobanks-A Platform for Scientific and Biomedical Research. *Diagnostics (Basel)*, 10(7), 485. <https://doi.org/10.3390/diagnostics10070485>.
 42. Massett, H.A., Atkinson, N.L. Weber, D., Myles, R., Ryan, C., Grady, C., & Compton, C. (2011). Assessing the Need for a Standardized Cancer HUMAN Biobank (caHUB): Findings From a National Survey With Cancer Researchers, *JNCI Monographs*, 42, 8–15, <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgr007>.
 43. Mayernik, M.S., Hart, D.L., Maull, K.E., & Weber, N.M. (2016). Assessing and tracing the outcomes and impact of research infrastructures. *Journal of the Association for Information Science and Technology*, 68(6), 1341-1359.
 44. Meijer, I., Mattson, P., Nooijen, A., Boekholt, P., Molas-Gallart, J., & Amat, C. B. (2010). *BBMRI: An evaluation strategy for socio-economic impact assessment*. Technopolis Group. http://www.technopolis-group.com/resources/downloads/life_sciences/1093_BBMRIfi...
 45. Mezinska, S., Kaleja, J., Mileiko, I., Santare, D., Rovite, V., & Tzivian, L. (2020). Public awareness of and attitudes towards research biobanks in Latvia. *BMC Medical Ethics*, 21(1), 65. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00506-1>.
 46. Morente, M.M., Cereceda, L., Luna-Crespo, F., & Artiga, M.J. (2011). Managing a Biobank Network. *Biopreservation & Biobanking*, 9(2), 187-190. <https://doi.org/10.1089/bio.2011.0005>.

47. Morra Imas, L. G., & Rist, R. C. (2009). *The road to results: Designing and conducting effective development evaluations*. The World Bank. Dostupné z <https://doi.org/10.1596/978-0-8213-7891-5> (10.1.2025)
48. Národný onkologický inštitút (2021). Výročná správa za rok 2020. Stav onkológie na Slovensku. Dostupné z <https://www.noisk.sk/files/2021/2021-04-29-vyroczna-sprava-2020-stav-onkologie-v-sr-sk.pdf> (12.12.2024)
49. Ninkov, A., Frank, J. R., & Maggio, L. A. (2022). Bibliometrics: Methods for studying academic publishing. *Perspectives on Medical Education*, 11(3), 173-176. <https://doi.org/10.1007/s40037-021-00695-4>.
50. Nyumba, T. O., Wilson, K., Derrick, C. J., & Mukherjee, N. (2018). The Use of Focus Group Discussion Methodology: Insights from Two Decades of Application in Conservation. *Methods in Ecology and Evolution*, 9, 20-32. <https://doi.org/10.1111/2041-210X.12860>.
51. OECD (2009). *OECD guidelines on human biobanks and genetic research databases*. Paris, France: Organisation for Economic Co-operation and Development. Dostupné z <https://www.oecd.org/sti/biotech/44054609.pdf> (10.10.2024)
52. OECD (2023). *Glossary of Key Terms in Evaluation and Results-Based Management for Sustainable Development (Second Edition)*, OECD Publishing, Paris. Dostupné z <https://doi.org/10.1787/632da462-en-fr-es> (10.10.2024)
53. OECD. (2021a). *Applying evaluation criteria thoughtfully*. OECD Publishing. Dostupné z <https://doi.org/10.1787/543e84ed-en> (9.10.2024)
54. OECD (2023). *Slovak Republic: Country Cancer Profile 2023*. OECD Publishing. Dostupné z <https://doi.org/10.1787/01a8d361-en> (8.5.2025)
55. Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Sage Publications.
56. Pawlikowski, J., Wiechetek, M., & Majchrowska, A. (2022). Associations between the willingness to donate samples to biobanks and selected psychological variables. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(5), 2552. <https://doi.org/10.3390/ijerph19052552>.
57. Rogers, J., Carolin, T., Vaught, J., & Compton, C. (2011). Biobankonomics: A taxonomy for evaluating the economic benefits of standardized centralized human biobanking for

- translational research. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 42, 32–38. <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgr010>.
58. Rush, A., Catchpoole, D.R., & Ling, R. (2020). Improving academic biobank value and sustainability through an outputs focus. *Value in Health*, 23(8), 1072–1078. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2020.05.010>.
59. Rush, A., Catchpoole, D.R., Reaiche-Miller, G., Gilbert, Ng, W., Watson, P., & Byrne, J. (2022). What Do Biomedical Researchers Want from Biobanks? Results of an Online Survey. *Biopreservation and Biobanking*, 20(3), 271–282. <https://doi.org/10.1089/bio.2021.0084>.
60. Sedlár, M. & Grežo, M. (2022). Willingness to participate in biobanking: The roles of Big Five personality traits and interpersonal trusting beliefs. *Personality and Individual Differences*, 197, 11170. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2022.111770>
61. Simon, C. M., L'heureux, J., Murray, J. C., Winokur, P., Weiner, G., Newbury, E., Shinkunas, L., & Zimmerman, B. (2011). Active choice but not too active: public perspectives on biobank consent models. *Genetics in Medicine*, 13(9), 821–31. <https://doi.org/10.1097/GIM.0b013e31821d2f88>.
62. Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. Sage Publications Ltd.
63. Swiss Biobanking Platform. (2021). *Quality manual*. Dostupné z <https://www.bbmri-eric.eu/wp-content/uploads/SBP-Quality-Manual.pdf> (20.1.2025)
64. Tarling, T., Matzke, L. A. M., Rush, A., Gali, B., Byrne, J. A., & Watson, P. H. (2022). Vignettes to illustrate the value of tumor biobanks in cancer research in Canada. *Biopreservation and Biobanking*, 20(1), 75–83. <https://doi.org/10.1089/bio.2021.0002>.
65. The Platform Research and Technology Evaluation (fteval). (2005). *Evaluation standards in research and technology policy*. Vienna: Platform fteval. Dostupné z <https://wbc-rti.info/object/document/7019/attach/EvaluationStandardsinRTDfteval.pdf> (2.1.2025)
66. UK Biobank (2024). *Our impact*. Dostupné z <https://www.ukbiobank.ac.uk/learn-more-about-uk-biobank/our-impact> (20.1.2025)
67. UK Biobank Limited. (2023). *Report and Financial Statements 30 September 2023*. Dostupné z <https://www.ukbiobank.ac.uk/media/3lmk5qh5/2023-uk-biobank-ltd-accounts-signed-21june24.pdf> (15.12.2024)
68. UK Biobank. (2023). *UK Biobank participants come together to give their views*. Dostupné z <https://www.ukbiobank.ac.uk/learn-more-about-uk-biobank/news/uk-biobank-participants-come-together-to-give-their-views> (20.1.2025).

69. Van der Stijl, R. & Eijdens, E.W.H.M. (2019). *Good Practices in Sustainable Biobanking: A Case Study Analysis*, BBMRI.nl. Dostupné z https://learning.iarc.fr/biobanking/wp-content/uploads/sites/5/2020/07/BBMRI.nl-report_Good-Practices-in-Sustainable-Biobanking_IARC.pdf (20.12.2024).
70. Van Elzakker, I., & Van Drooge, L. (2019). The political context of research infrastructures: Consequences for impact and evaluation. *Review Journal for Research and Technology Policy Evaluation*, 47, 135–139.
71. Vora, T., & Thacker, N. (2015). Impacts of a biobank: Bridging the gap in translational cancer medicine. *Indian Journal of Medical and Paediatric Oncology*, 36(1), 17–23. <https://doi.org/10.4103/0971-5851.151773>.
72. Waldmann, A., Anzeneder, T., & Katalinic, A. (2014). Patients and Methods of the PATH Biobank - A Resource for Breast Cancer Research. *Geburtshilfe Frauenheilkd*, 74(4), 361–369.
73. Welinder, C., Jönsson, G., Ingvar, C., Lundgren, L., Olsson, H., Breslin, T., Végvári, A., Laurell, T., Rezeli, M., Jansson, B., Baldetorp, B., & Marko-Varga, G. (2013). Establishing a Southern Swedish Malignant Melanoma OMICS and biobank clinical capability. *Clinical and Translational Medicine*, 2(1), 7. <https://doi.org/10.1186/2001-1326-2-7>.
74. Whitley, E. A., Kanellopoulou, N., & Kaye, J. (2012). Consent and research governance in biobanks: evidence from focus groups with medical researchers. *Public Health Genomics*, 15(5), 232–42. <https://doi.org/10.1159/000336544>.
75. Wu, D., Wang, S., Hu, C., Yan, C., & Wu, M. (2021). Ten Years of the Cohort Biobank: Bibliometric Outcomes. *Biopreservation & Biobanking*, 19(4), 269–279. <https://doi.org/10.1089/bio.2020.0096>.
76. Zakaria, Z., Grant, J. & Luff, J. (2021). Fundamental challenges in assessing the impact of research infrastructure. *Health Research Policy and Systems*, 19(1), 119. <https://doi.org/10.1186/s12961-021-00707-z>.
77. Zatloukal, K., & Hainaut, P. (2010). Human tissue biobanks as instruments for drug discovery and development: impact on personalized medicine. *Biomarkers in Medicine*, 4(6), 895–903. doi: 10.2217/bmm.10.104.
78. Zhang, G., Xia, B., Liu, T., Zhang, J., Niu, M., Xu, S., Bai, X., You, Z., Xu, Q., Zhang, Y., Cleveland, J., Zhang, D., & Pang, D. (2016). A High-Quality Biobank Supports Breast

Cancer Research in Harbin, China. *Biopreservation and biobanking*, 14(5), 375–382.
doi:10.1089/bio.2015.0010.

79. Zinöcker, K., Tempelmaier, B., Radauer, A., Steiner, R., Ruegg, R., Fischl, I., & Steyrer, R. (2005). *Austrian genome research programme GEN-AU: Mid-term programme management evaluation*. Technical Report. Dostupné z <https://research.imc.ac.at/en/publications/austrian-genome-research-programme-gen-au-mid-term-programme-manage> (15.12.2024).