

**SAVONIA**

ammattikorkeakoulu

OPINNÄYTETYÖ - YLEMPI AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO  
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

# BIOPANKKIEN TARJOAMIA DIGITAALISIA PALVELUITA

TEKIJÄ/T Miia Koistinen, TYDA21KY

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Tutkinto-ohjelma Digital Health tutkinto-ohjelma	
Työn tekijä(t) Miia Koistinen	
Työn nimi Biopankkien tarjoamia palveluita	
Päiväys 31.10.2023	Sivumäärä/Liitteet 42
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Itä-Suomen Biopankki	
<p>Digitalisaatio on merkittävin teknologinen kehitys kaikilla toimialoilla ja nyt digitalisaatio on jo kehittynyt siihen pisteeseen, että kaikki liiketoiminta rakennetaan digitalisaation varaan. Digitalisaatio haastaa kyseenalaistamaan olemassa olevia toimintatapoja, mutta myös mahdollistaa luomaan ne entistä toimivammaksi. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa miten Euroopan biopankit ovat hyödyntäneet digitalisaation tuomia mahdollisuuksia. Kartoituksen tavoitteena oli hahmottaa, millaisia digitaalisia palveluita eri biopankeilla on käytössä ja miten Itä-Suomen biopankin digitaaliset palvelut suhteutuvat muihin Euroopan biopankkeihin.</p> <p>BBMRI-ERIC (Biobanking and BioMolecular Resources Research Infrastructure — European Research Infrastructure Consortium Infrastructure) on biopankkitoiminnan eurooppalainen tutkimusinfrastruktuuri, jonka verkostoon kuuluu biopankkeja 23 maasta, mukaan lukien Suomesta. Digitaalisten palveluiden kartoitus tehtiin tutkimalla BBMRI-ERIC:n verkostoon kuuluvien biopankkien julkisesti saatavissa olevia verkkosivustoja. Materiaali koottiin kvalitatiivisen dokumenttianalyysimenetelmän keinoin, jossa havaintoyksikkönä oli yksi verkkosivu/-sivusto. Aineiston analysointiin käytettiin sekä aineistolähtöistä sisällönanalyysia että sisällön erittelyn kvantifiointi menetelmää.</p> <p>Kartoituksen mukaan biopankkien verkkosivuilla ei ole paljon digitaalisia palveluita. Tutkimuksessa oli mukana 149 biopankkia, joiden verkkosivuilta löytyi 56 digitaalista palvelua. Suurin osa löydettyistä palveluista oli tietopalveluita, kuten näytekatalogi tai infokirje, joiden tarkoitus on tarjota asiakkaalle tietoa. Tutkimus osoitti, että Suomen biopankeilla on enemmän digitaalisia palveluita, kuin muilla BBMRI-ERIC:n verkostoon kuuluvilla biopankeilla. Tämä tutkimus koski vain osaa Euroopan biopankkeja ja siksi jatkotutkimusehdotuksena esitetään koko Euroopan biopankkeja koskevaa tutkimusta, sisältäen verkkosivujen tarkastelun lisäksi kyselyn biopankeille, täydentämään verkkosivuilta löytyvää tietoa.</p>	
Avainsanat digitalisaatio, digitaalinen palvelu, biopankki	

Field of Study Social Services, Health and Sports	
Degree Programme Master's Degree Programme in Health Care, Digital Health	
Author(s) Miia Koistinen	
Title of Thesis Digital Services Offered by Biobanks	
Date 31 October 2023	Pages/Appendices 42
Client Organisation /Partners Biobank of Eastern Finland	
<p>Digitalisation is the most significant technological development in all industries and it has already evolved to the point where all business is built on digitalisation. Digitalisation challenges existing ways of doing things and creates better working methods. The aim of this thesis was to explore how European biobanks have taken advantage of the opportunities offered by digitalisation. The aim was to outline what kind of digital services are used by different biobanks and how the digital services of the Biobank of Eastern Finland relate to other European biobanks.</p> <p>BBMRI-ERIC (Biobanking and BioMolecular Resources Research Infrastructure - European Research Infrastructure Consortium Infrastructure) is the European Biobanking Research Infrastructure, a network of biobanks from 23 countries, including Finland. The mapping of digital services was carried out by examining the publicly available websites of the biobanks in the BBMRI-ERIC network. The material was collected using a qualitative document analysis method with one webpage/website as the unit of observation. Both a data-driven content analysis and a content quantification approach were used to analyse the data.</p> <p>According to the survey, there are not many digital services on biobank websites. The survey included 149 biobanks, with 56 digital services on their websites. Most of the services found were information services, such as a sample catalogue or an information letter, designed to provide information to the customer. The survey showed that Finnish biobanks have more digital services than other biobanks in the BBMRI-ERIC network. This study covered only part of the European biobanks and therefore a proposal for further research could be to examine all European biobanks. This research could include a survey of websites and a questionnaire addressed to the biobanks to add information to the survey results.</p>	
Keywords Digitalisation, digital services, biobank	

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	6
2	DIGITALISAATIO.....	7
2.1	Digitaalinen palvelu.....	7
3	BIOPANKKI .....	10
3.1	Biopankkitoiminta Euroopassa ja kansalliset koordinaattoriorganisaatiot .....	10
3.2	Biopankit tutkimusympäristössä .....	10
3.3	Biopankkien digitalisaatio ja digitaaliset palvelut .....	12
4	DOKUMENTTIANALYYSI JA AINEISTON KÄSITTELY.....	13
4.1	Dokumenttianalyysi.....	13
4.2	Teorialähtöinen sisällönanalyysi ja sisällön erittely.....	14
4.3	Aineiston luokittelu ja kvantifiointi .....	14
5	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE .....	15
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	16
6.1	Tutkimuksen kohde ja opinnäytetyön lähtökohdat.....	16
6.2	Aineiston keruu ja analysointi .....	18
6.2.1	Vaihe 1: BBMRI-ERIC:n verkkosivut .....	18
6.2.2	Vaihe 2: Jäsenmaiden kansallisten koordinaattoriorganisaatioiden verkkosivut.....	18
6.2.3	Vaihe 3: Biopankkien verkkosivujen selvittäminen.....	19
6.2.4	Vaihe 4: Biopankkien verkkosivut.....	19
6.2.5	Vaihe 5: Lopullisen aineiston tarkastus, kategorisointi ja kvantifiointi .....	20
7	TULOKSET .....	22
7.1	Biopankkimaat.....	23
7.2	Kansalliset koordinaattoriorganisaatiot.....	25
7.3	Biopankit.....	27
8	POHDINTA.....	30
8.1	Tulosten tarkastelu .....	30
8.2	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus .....	31
8.3	Reliabiliteetti ja validiteetti.....	31
8.4	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset .....	32
	LÄHTEET .....	34
	LIITE 1: TUTKIMUKSEEN MUKAAN OTETUT KANSALLISET KOORDINAATTORIMAAT .....	38

LIITE 2: TUTKIMUKSEEN MUKAAN OTETUT BIOPANKIT .....	39
LIITE 3: BIOPANKKIEN KATEGORISOINTI .....	42
KUALUETTELO	
KUVA 1. Biopankkien luokittelu (Biobank Medizinische universität Wien, julkaisuaika tuntematon).....	11
KUVA 2. Aineiston keruuvaiheet, mukailien iteratiivisen dokumenttianalyysin vaiheita.....	16
KUVA 3. BBMRI-ERIC:n verkkosivuilla luetellut biopankkiverkoston yhteistyömaat (n=23) .....	17
KUVA 4. Aineiston keruun 1.vaihe: BBMRI-ERIC:n verkkosivuilla olevien biopankkimaiden (n=23) tarkastelu.....	18
KUVA 5. Aineiston keruun 2. vaihe: kansallisten koordinaattoriorganisaatioiden (n=8) verkkosivujen tarkastelu.....	18
KUVA 6. Aineiston keruun 3. vaihe: biopankkimaiden (n=19) verkkosivujen (n=294) tarkastelu.....	19
KUVA 7. Aineiston keruun 4. vaihe: Biopankkien verkkosivujen (n=149) tarkastelu ja muuttujien kokoaminen.....	19
KUVA 8. Aineiston keruun 4. vaihe: Aineiston systemaattisen keruun pohjalomake. Digitaaliset palvelut Voutilaisen jaottelun mukaan (Voutilainen 2020, 26–27, 184) ja Biopankin tyyppi Wien:n verkkosivujen mukaan (Biobank Medizinische universität Wien, julkaisuaika tuntematon).....	20
KUVA 9. Aineiston keruun 5.vaihe: aineiston kategorisointi ja kvantifiointi. ....	21
KUVA 10. Digitaalisten palveluiden kategorisointi Voutilaisen mukaan (Voutilainen 2020, 26–27, 184).....	21
KUVA 11. Biopankkimaiden (n=23), kansallisten koordinaattoreiden (n=14) ja biopankkien (n=294) määrät.....	22
KUVA 12. Lopulliseen opinnäytetyöhön tulleet biopankkimaat (n=14) ja maiden verkkosivujen (n=149) määrät maittain.....	23
KUVA 13. Digitaalisten palveluiden (n=56) määrä maittain (n=14).....	24
KUVA 14. Digitaalisten palveluiden kappalemäärä (n=56) suhteessa maan biopankkien määrään (n=14) ..	24
KUVA 15. Maiden biopankkien iän keskiarvo. Prosenttiluku kuvaa, kuinka monen biopankin verkkosivuilla biopankin ikä oli kerrottu.....	25
KUVA 16. Kansallisten koordinaattoriorganisaatioiden (n=8) ikä.....	25
KUVA 17. Biopankeista erillisten kansallisten koordinaattoreiden (n=8) tarjoaminen digitaalisten palveluiden (n=11) kappalemäärät maittain.....	26
KUVA 18. Biopankeista erillisten kansallisten koordinaattoriorganisaatioiden (n=8) tarjoamat digitaaliset palvelut (n=11).....	26
KUVA 19. Biopankkien kategorisointi toiminnan perusteella (n=149) .....	27
KUVA 20. Biopankkien (n=149) ikä.....	27
KUVA 21. Biopankkien (n=149) verkkosivuilla löytyneet digitaaliset palvelut (n=56).....	28
KUVA 22. Digitaalisia palveluita tarjoavien biopankkien määrä (kpl) biopankin iän mukaan. Iän kertoneista biopankeista (n=56), 23 biopankilla oli jokin digitaalinen palvelu. ....	28
KUVA 23. Digitaalisten palveluiden (n=56) jakautuminen biopankin (n=149) tyyppin mukaan. ....	29

## 1 JOHDANTO

Sitran tammikuussa 2023 julkaisemassa Megatrendit 2023 kuvataan, kuinka digitalisaatio on merkittävin teknologinen kehitys kaikilla toimialoilla. Teknologian oikeanlainen käyttö mahdollistaa uusia ratkaisuja esimerkiksi hyvinvointiin, resurssien seurantaan ja kestävään tuotantoon. (Dufva & Rekola 2023.)

Digitalisaatio haastaa kyseenalaistamaan olemassa olevia toimintatapoja ja mahdollistaa luomaan ne entistä toimivammaksi. Suomessa digiosaaminen on EU-maiden parasta, joten menestymisen mahdollisuus digitalisaation edistämässä on mitä mainioin. Suomen halutaan myös tulevan tunnetuksi digitalisaation edelläkävijänä. (Valtiovarainministeriö, julkaisuaika tuntematon, a; Valtiovarainministeriö, julkaisuaika tuntematon, b.)

Perinteisesti lääketieteelliseen tutkimukseen kerätyt näytteet ovat olleet vain tiettyä tutkimusta varten. Biopankki eroaa tästä siten, että näytteitä ei kerätä vain tiettyä tutkimusta varten vaan erilaisiin tulevaisuuden tutkimustarpeisiin. Biopankkeihin kerätään näytteitä ja näytteisiin liittyvää tietoa suostumuksen antaneilta henkilöiltä. Näyte- ja tietokokoelmat saadaan näin tehokkaammin lääketieteellisten tutkimuksien käyttöön, kuin perinteisillä tutkimusmenetelmillä. (Suomen biopankit, julkaisuaika tuntematon.) Biopankkitoiminnasta on tullut lääketieteellisen tutkimuksen edistämisen perusresurssi (Holub, Swertz, Reihls, van Echevort, Müller & Litton 2016) ja siten biopankkitoiminta onkin tunnistettu keskeiseksi kehittämisalueeksi uusien lääkkeiden löytämisen ja kehittämisen nopeuttamiseksi (Hewitt 2011).

Digitaalisten palveluiden etuja ovat muun muassa palvelun ajattomuus ja paikattomuus. Digitaalinen palvelu mahdollistaa palvelun käytön ajasta ja paikasta riippumatta. Ne myös helpottavat palveluiden valintaa ja yhteistyötä ammattilaisten kanssa. (THL 2023.)

Työn tilaaja on Itä-Suomen biopankki. Työn tarkoituksena on kartoittaa miten Euroopan biopankit ovat hyödyntäneet digitalisaation tuomia mahdollisuuksia. Tässä työssä keskitytään biopankkien digitaalisiin palveluihin. Kartoitus tehdään tutkimalla Euroopan biopankkien verkkosivuja. Materiaali kootaan kvalitatiivisen dokumenttianalyysimenetelmän keinoin, jonka jälkeen aineiston analysointi tehdään käyttämällä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä ja sisällön erittelyä, kvantifiointia. Kartoituksen tavoitteena on hahmottaa, millaisia digitaalisia palveluita eri biopankeilla on käytössä ja miten Itä-Suomen biopankin digitaaliset palvelut suhteutuvat muihin Euroopan biopankkeihin.

## 2 DIGITALISAATIO

Ilmarisen & Koskelan (2015, 22–26) mukaan asioiden, esineiden ja prosessien muuttaminen digitaaliseen muotoon on digitalisoitumista ja digitalisaatiota on, kun ihmisen käyttäytyminen, yrityksen ydintoiminta tai markkinoiden dynamiikka muuttuu digitalisoitumisen seurauksena. Digitalisaatiosta puhuttaessa puhutaan usein automaatiosta, 3D-tulostamisesta, lisäystä todellisuudesta ja tekoälystä (Lindgren, Mokka, Neuvonen & Toponen 2019, 9).

Teknologia ei kuitenkaan itsessään ole digitalisaatiota vaan sen tuoma mahdollisuus uudistaa toimintaa. Digitalisaatio haastaa pohtimaan vanhoja toimintamalleja, ajattelutapoja ja käytäntöjä aivan uudella tavalla. Hyödyntämällä aktiivisesti digitalisoitumisen mahdollistavaa teknologiaa ja siitä seuraavaa digitalisaatiota, voidaan olemassa olevia toimintamalleja parantaa tai uudistaa kokonaan siten, että toiminta muuttuu tehokkaammaksi. Digitalisaation avulla on mahdollista kehittää toimintaa muun muassa karsimalla kuluja, parantamalla toiminnan laatua ja tarjoamalla parempaa asiakaskokemusta. (Ilmarinen & Koskela 2015, 31, 51; Rousku 2017, 12.) Liiketoiminnan digitalisaatio muuttuu koko ajan ja nyt digitalisaatio on jo kehittynyt siihen pisteeseen, että kaikki liiketoiminta rakennetaan digitalisaation varaan (Lindgren ym. 2019, 16).

Digitalisaation kehittäminen nähdään tärkeäksi koko Euroopassa. Digitalisaatio tarjoaa mahdollisuuden innovoinnille, kasvulle ja työllisyydelle, sekä myös maailmanlaajuiselle kilpailukyvyille. (Digital Europe Programme and repealing Decision (EU) 2015/2240, kohta 9.) Vaikka internetin käyttö kasvaa tasaisesti Euroopassa (Ragnedda & Kreitem 2018), Eurooppaa ei kuitenkaan voida vielä pitää yhtenäisenä alueena digitaalisten taitojen ja internetyhteyksien suhteen. Maiden välillä ja jopa maiden sisällä on suuria eroja digitaalisessa ilmapiirissä. (van Kessel, Wong, Rubinic, O´Nuallain & Czabanoska 2022.) Tukeakseen digitalisaatiota, Euroopan parlamentti on julkaissut vuonna 2021 asetuksen Digitaalinen Eurooppa -ohjelman perustamisesta. Ohjelman viisi erityistavoitetta ovat: tekoäly, suurteholaskenta, kyberturvallisuus, laaja digitaalinen osaaminen ja digitaalisten valmiuksien käyttöönotto. (Digital Europe Programme and repealing Decision (EU) 2015/2240, kohta 9.)

Suomessa viranomaisille on asetettu veloitteeksi tarjota suomen kansalaisille ensisijaisena vaihtoehtona asioida digitaalisten palveluiden kautta. Tarjoamalla laadukkaita digitaalisia palveluita, uskotaan vaikuttavan kansalaisten halukkuuteen käyttää ja siirtyä käyttämään digitaalisia palveluita. (Valtiovarainministeriö, julkaisuaika tuntematon, c.)

Vertailtaessa Suomen digitalisaation tilaa muihin Euroopan maihin, Suomi pärjää hyvin. Nela, Marina & Sladana Barjaktarovic:n (2018) tutkimuksessa vertailtiin 28 Euroopan maan digitaalista suoriutumiskykyä. Tutkimuksessa selvitettiin miten digitalisaatio ja digitaaliset muutokset vaikuttavat Euroopan maiden talouksiin ja Suomen digitaalisen suoriutumiskyvyn todettiin olevan neljänneksi parhain.

### 2.1 Digitaalinen palvelu

Digitaaliset palvelut ovat yksi digitalisaation ilmenemismuodoista. Viranomaisille tarkoitettussa Digitaalisten palveluiden tarjoaminen -laissa (306/2019, 2§) digitaalisella palvelulla tarkoitetaan verkkosivustoa tai mobiilisovellusta sekä niihin liittyviä toiminnallisuuksia. Verkkosivustolla tarkoitetaan yhdestä tai useammasta verkkosivusta koostuvaa tietosisältöä, joka voi olla digitaalisia tekstinsisältöjä,

tiedostoja, kuvia, lomakkeita ja muita toisinnettavissa olevia tietosisältöjä. Mobiilisovelluksella tarkoitetaan sovellusohjelmistoa, joka on ladattavissa esimerkiksi verkkosivuilta päätelaitteeseen. (Voutilainen 2020, 18, 25–26.)

Vaikka digitaaliset palvelut ovat sähköisiä tiedonsiirtomenetelmiä, kaikki sähköiset tiedonsiirtomenetelmät eivät ole digitaalisia palveluita, kuten sähköpostiohjelmisto. Verkkosivuilla käytetyt sähköpostiviestintään rinnastettavat viestintäpalvelut sen sijaan ovat digitaalisia palveluita. (Voutilainen 2020, 27–28.)

On tärkeää, ettei digitaalisiin palveluihin sotke myöskään sähköistä palvelua tai verkkopalvelua. Sähköisellä palvelulla tarkoitetaan verkkosivujen isännöintiä, ohjelmien etäylläpitoa, ohjelmistojen luovuttamista, kuvien ja tietojen luovuttamista, tietokantojen käyttöön antamista sekä tapahtumien tarjoamista ja etäopetuspalvelun suorittamista. Verkkopalvelu usein rinnastetaan digitaalisiin palveluihin, mutta sillä tarkoitetaan verkkoyrityksen hallinnoiman viestintäverkon käyttöä viestien siirtoon ja jakeluun. Myöskään tekstiviestitoiminnallisuuksia ei katsota digitaalisiksi palveluiksi, jos laite (matkapuhelin) on käyttäjän ohjaama ja hallitsema. Kun taas erilaiset pikaviestisovellukset, kuten WhatsApp, ovat digitaalisia palveluita. (Voutilainen 2020, 26, 28.)

Digitaaliset palvelut voidaan jakaa viiteen ryhmään (Voutilainen 2020, 26–27, 184):

1. Tietopalvelu: asiakkaalle tarjotaan tietoa palveluntarjoajan palveluista tai tiedottamispalveluista (Voutilainen 2020, 26–27). Tietopalvelulla tarkoitetaan palvelua, jossa tietoa välitetään eri muodoissa (Finto 2021).
2. Asiakaspalautepalvelu: asiakkaan on mahdollistaa antaa palautetta palvelusta asiakaspalvelun kehittämistä varten. Saatua palautetta käytetään palvelun laadun ja tehokkuuden parantamiseen.
3. Tiedonkeruupalvelu: tietojen luovuttaja voi luovuttaa lain edellyttämiä tietoja sähköisesti.
4. Vireillepanopalvelu: mahdollistaa asiakkaalle yksisuuntaisen viestinnän, jossa voi esimerkiksi täyttää ja lähettää sähköisen hakemuslomakkeen.
5. Vuorovaikutteisen sähköisen asiointin palvelu: asiakas voi itse tarkastella järjestelmään tallennettuja omia tietoja, jättää hakemuksen sähköisesti, seurata asian etenemistä ja saada päätöksen sähköisesti.

Sosiaali- ja terveysministeriön digitalisaatiolinjauksissa 2025 (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2016:5, 5, 29) digitalisaatio on kuvattu toimintatapojen uudistamisena koskien niin sisäisiä prosessien digitointia kuin palveluiden sähköistämistäkin. Digitaalisten palveluiden tulisi olla käyttäjälähtöisiä ja asiakastarpeet huomioivia.

Lee & Kozar:n (2006) mukaan palveluiden laadulla tarkoitetaan verkkosivuilla asiakkaille tarjottavaa yleistä tukea. Koska verkkoasiakas asioi näkymättömän palveluntarjoajan kanssa, on palvelun laatu entistä tärkeämpää. Paremman palvelun tarjoamiseksi voi verkkosivuilla toteuttaa useita erilaisia palvelumuotoja, kuten toimitusten seurantajärjestelmä, valitusten hallintajärjestelmä tai 24 x 7-palvelu. Asiakkaan valitessa useamman verkkosivun välillä, nousi palvelun laatu tärkeimmäksi valintaperusteeksi. Heinosen (2008) empiirisessä tutkimuksessa koottiin asiakkailta käsityksiä digitaalisista

palvelukohtaamisista. Havainnot osoittivat, että laadukkaassa digitaalisessa vuorovaikutuksessa korostuu vastausnopeuden lisäksi vastauksen laatu.

### 3 BIOPANKKI

#### 3.1 Biopankkitoiminta Euroopassa ja kansalliset koordinaattoriorganisaatiot

BBMRI-ERIC (Biobanking and BioMolecular Resources Research Infrastructure — European Research Infrastructure Consortium Infrastructure) on biopankkitoiminnan eurooppalainen tutkimusinfrastruktuuri, jolla on keskeinen rooli biopankkitoiminnan tukemisessa (Coppola, ym. 2019). BBMRI-ERIC yhdistää biopankkeja 23 eri maasta. Lisäksi BBMRI-ERIC tuo tutkijat, yritykset ja potilaat lähemmäksi toisiaan ja biopankkeja, tavoitteena viedä eteenpäin biolääketieteen tutkimusta ja mahdollistaa uusien hoitomuotojen toteutumisen. (BBMRI-ERIC julkaisuaika tuntematon.)

BBMRI-ERIC:n yhteisössä olevat maat voivat olla joko jäseniä tai tarkkailijoita. Tarkkailijamaana voi olla kolme vuotta, jonka jälkeen on mahdollista hakea jäsenyyttä. Tarkkailijamaana saa osallistua jäsenmaiden keskusteluihin, muttei äänestää. Jäsenmaana olemiseen sisältyy muun muassa kansallisen koordinaattorin perustaminen ja kansallisten biopankkien yhteistyön varmistaminen kansallisen koordinaattorin kanssa. Kansallisella koordinaattorilla tarkoitetaan jäsenvaltion nimeämää yhteisöä tai organisaatiota, joka koordinoi kansallisia biopankkeja ja biomolekyyliresursseja sekä yhdistää toimintansa BBMRI-ERIC:n toimintaan. Biopankkien ja kansallisen koordinaattorin tulee tukea ja kehittää myös BBMRI-ERIC:n toimintaa. (Palko & Pucher 2023, 3–6.)

Vuonna 2017 Suomeen on perustettu kansallinen koordinaattori: Biopankkien Osuuskunta Suomi – FINBB, kehittämään biopankkien kansainvälisesti merkittävää yhteistyöverkostoa. FINBB:n tehtävä on kehittää biopankkitutkimuksen kilpailukykyä ja tuoda keskitetysti taustaorganisaatioiden tietovarannot tutkijoiden käytettäväksi. (FINBB julkaisuaika tuntematon, a.) FINBB on toiminut eurooppalaisen biopankkiverkoston, BBMRI-ERIC:n, Suomen kansallisena koordinaattorina vuodesta 2020 lähtien (FINBB julkaisuaika tuntematon, b).

EuroBioBank, jonka verkosto koostuu tällä hetkellä 11 maan biopankeista, on perustettu vuonna 2002 (EuroBioBank 2021a & EuroBioBank 2021b). Suomen ensimmäinen biopankki, Auria Biopankki (Auria Biopankki, julkaisuaika tuntematon), on kirjattu valtakunnalliseen biopankki rekisteriin vuonna 2014 ja Itä-Suomen Biopankki vuonna 2015 (Fimea 2020a & Fimea 2020b).

Coppola ym. (2019) tekemän kirjallisuuskatsauksen mukaan sanalla ”biopankki” on ensimmäisen kerran viitattu ihmisperäiseen biologiseen materiaaliin vuonna 1996. Suomen biopankkilaisissa biopankilla tarkoitetaan biopankkitoiminnan harjoittamaa yksikköä, jonne kootaan ja kerätään, ja jossa säilytetään ihmisperäistä materiaalia ja niihin liittyvää tietoa tulevia biopankkitutkimuksia varten biopankkisuostumuksen antaneilta henkilöiltä (Biopankkilaki 688/2012, 3§, 11§). Espanjan laissa (LIB14/2007) biopankki määritellään voittoa tavoittelemattomaksi, julkiseksi tai yksityiseksi laitokseksi, joka isännöi biologista näytekokoelmaa, joka on tarkoitettu diagnostisiin ja biolääketieteellisiin tutkimustarkoituksiin (Ispa-Finba-Biobanco, julkaisuaika tuntematon).

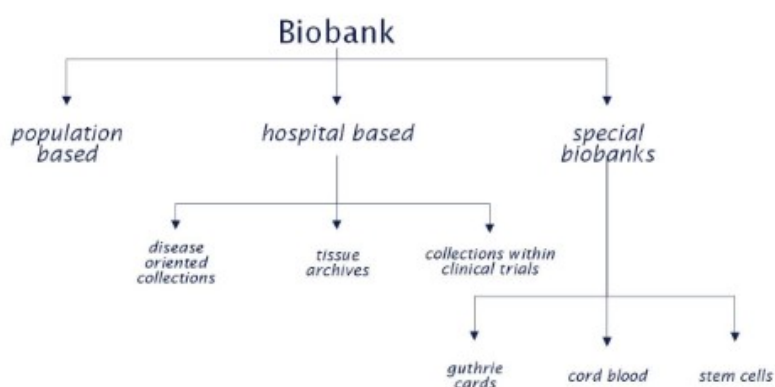
#### 3.2 Biopankit tutkimusympäristössä

Biopankeilla on keskeinen rooli yhä monimutkaisemmassa tutkimusympäristössä (Coppola ym. 2019). Suomen biopankkilain (688/2012, 5§) mukaan biopankin tehtävä on palvella biopankkitutkimusta ja julkaista tietoa biopankkitutkimusten tuloksista. Biopankkitutkimuksella tarkoitetaan

tutkimusta, jonka tarkoituksena on terveyden edistäminen tai tautimekanismien ymmärtäminen ja jossa on hyödynnetty biopankissa säilytettäviä näytteitä (Biopankkilaki 688/2012, 3§). Biopankit tukevat omalla toiminnallaan tutkimuksia, jotka edistävät yksilöllisen lääketieteen kehittymistä (Coppola ym. 2019; Olson, Bielinski, Ryu, Winkler, Takahashi, Pathak, Cerhan 2014; Raper 2018) ja uusien sairauksien riskitekijöiden tunnistamista (Rodosthenous, Niemi, Kallio, Perälä, Terho, ym. 2022).

Ihmiseen kohdistuvassa tutkimuksessa yksi keskeinen periaate on tietoon perustuva suostumus (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 8). Biopankissa, biopankkitutkimuksia varten, säilytettäviä näytteitä ja tietoja kerätään kirjallisen suostumuksen antaneilta henkilöiltä. Suostumuksenantajalla on oikeus peruuttaa annettu suostumus milloin tahansa, jonka jälkeen biopankki ei saa luovuttaa näytettä tai tietoja biopankkitutkimukseen. (Biopankkilaki 688/2012, 11§, 12§.) Suostumuksenantajalla on myös oikeus saada tiedot muun muassa henkilötietojen käsittelyn tarkoituksesta ja vastaanottajista, mutta tulla myös unohdetuksi (Yleinen tietosuoja-asetus 2016/647, 15 ja 17 artiklat). Biopankkisuostumuksessa kysytään suostumuksen antajalta halukkuutta saada tietää terveyden kannalta merkittävästä löydöksestä sekä halukkuutta osallistua lisätutkimuksiin (Itä-Suomen Biopankki, julkaisuaika tuntematon). Suostumusta, joka mahdollistaa vuorovaikutuksen ajan kuluessa suostumuksen antajan kanssa, sanotaan dynaamiseksi suostumukseksi. Teknologian kehittyessä dynaamisen suostumuksen avulla osallistujat voivat suostua uusiin tutkimuksiin tai muuttaa suostumusvalintojaan reaaliajassa. (Kaye, Whitney, Lund, Morrison, Teare & Melham 2015.)

Biopankkeja voidaan luokitella eri tavoin niiden toiminnan perusteella (Coppola ym. 2019). Zika, Paci & Schulte in den Bäumen ym (2010, 11) tekemässä tutkimuksessa biopankit oli luokiteltu: pelkkää tietoa sisältävään biopankkiin, biologisia näytteitä sisältävään biopankkiin ja näiden yhdistelmiin. Kun puolestaan Wien:n lääketieteellisen yliopistobiopankin verkkosivuilla biopankit oli luokiteltu kolmeen pääluokkaan: sairaalabiopankki, väestöbiopankki ja erikoisbiopankki ja näillä pääluokilla oli vielä alaluokkia (kuva 1) (Biobank Medizinische universität Wien, julkaisuaika tuntematon).



KUVA 1. Biopankkien luokittelu (Biobank Medizinische universität Wien, julkaisuaika tuntematon).

Yleisin ero Coppolan, ym. (2019) mukaan on kuitenkin väestöpohjaisen ja tautisuuntautuneiden biopankkien välillä. Väestöpohjaisessa biopankissa keskitytään tutkimaan yleisten ja monimutkaisten sairauksien hoidon kehittämistä ja silloin näytteitä kerätään kaikilta vapaaehtoisilta, ilman erityisiä

poissulkukriteereitä. Tautisuuntautuneissa biopankeissa keskitytään puolestaan tiettyihin sairauksiin, pääasiassa syöpiin, joiden tarkoituksena on edistää sairauksien patogeenien tutkimusta.

Biopankeissa säilytettäviä näytteitä ja tietoja voidaan käyttää sekä kliinisiin, että tutkimuspohjaisiin palveluihin (Harati, Williams, Movassaghi, Hojat, Lusey & Yong 2018). Zika, Paci & Schulte in den Bäumen ym (2010, 17, 144) tutkiessa Euroopan biopankkeja, oli 36 % biopankeista ilmoittanut olevansa vain julkista tutkimusta varten ja 24 % sekä julkista, että kliinistä tutkimusta varten. Tutkimuksen tuloksista kävi myös ilmi, että biopankkien tulisi kehittää laatua, kestävyyttä ja yhteistyötä nopeuttaakseen tieteellisten löydöksiä löytymistä. Biopankkien erilaisuus ja siten niiden toiminnan kautta tulevat tavoitteet voivat poiketa paljonkin toisistaan, mikä voi vaikuttaa esimerkiksi biopankkien budjettiin, näytteiden käsittelyyn ja varastointiratkaisuihin (Harati, Williams, Movassaghi, Hojat, Lusey & Yong 2018).

### 3.3 Biopankkien digitalisaatio ja digitaaliset palvelut

Kuten sosiaali- ja terveysministeriön digitalisaatiolinjauksissa 2025 kerrottiin, digitaaliset palvelut tulee luoda asiakkaiden tarpeisiin (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2016:5, 5, 29). Biopankkien asiakkaina tässä työssä ajatellaan biopankkisuostumuksen antaja ja biopankkitutkimusta tekevä tutkija.

Biopankkien digitalisaation hyödyntämisestä tai digitaalisista palveluista ei suoranaisesti löydy tutkittua tietoa. Joistain tutkimuksista käy kuitenkin ilmi, että biopankeissa hyödynnetään digitalisaation tuomia mahdollisuuksia, muun muassa automaatiota käyttämällä pipetointirobottia näytteiden jakamisessa pieniin eriin (Ronningen ym. 2006; Coppola, Smaldone, Cianflone, Baseline, Mirabelli & Salvatore 2019). Tanskan biopankki puolestaan on hyödyntänyt kansallista digitaalista postibox:a, e-Boks, jonka kautta on lähetetty biopankkitutkimuksen kysely sähköisenä biopankkisuostumuksen antaneelle henkilölle (Bliddal ym. 2021).

Suomen suurin sairauksien ennaltaehkäisyyn ja hoitojen kehittämiseen tähtäävä FinnGen-tutkimus-hanke käynnistyi Suomessa 2017 (FinnGen, julkaisu aika tuntematon). Hankkeessa kerättiin geeni- ja rekisteripohjaista dataa, mutta täydentääkseen näitä tietoja käyttäytymis- ja elämäntapamittauksilla FinnGen teki pilottitutkimuksen, jossa se hyödynsi dynaamisen suostumuksen mahdollistamaa biopankkisuostumuksen antajan uudelleenkontaktointia. Pilottitutkimusta varten luotiin verkossa toimiva uudelleenkontaktointialusta, OmaBiopankki. (Rodosthenous, ym. 2022.)

## 4 DOKUMENTTIANALYYSI JA AINEISTON KÄSITTELY

### 4.1 Dokumenttianalyysi

Dokumentilla voidaan tarkoittaa kaikkea inhimillisen toiminnan tuotetta. Dokumentit voidaan jakaa kahteen ryhmään: tutkimusta varten luotuihin dokumentteihin ja valmiina oleviin dokumentteihin. Valmiit dokumentit voivat esimerkiksi olla kirjoja, esitteitä, karttoja, sanomalehtiä tai päiväkirjoja. Ne voidaan edelleen jakaa kahteen luokkaan, joukkotiedotteisiin, kuten verkkosivut tai sanomalehdet ja yksityisiin dokumentteihin, kuten päiväkirjat ja joukkotiedotteisiin. (Bowen 2009; Pietilä 1973, 7, 20, Kananen 2014, 67; Tuomi & Sarajärvi 2009, 84.)

Dokumenttianalyysi on kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen menetelmä, jossa tarkastellaan ja arvioidaan systemaattisesti jo olemassa olevaa tietoa. Tieto voi olla niin painettua, kuin elektronista-kin tietoa, joka on alun perin koottu tai tallennettu muuta tarkoitusta varten. (Bowen 2009.) Muuta tarkoitusta varten, jonkun muun tekemää tietoa, kutsutaan toisen käden aineistoksi (Vilka 2007, 33–34). Laadullisen tutkimuksen verkkoaineistona voidaan pitää esimerkiksi sähköposteja ja verkkosivuja (Kananen 2014, 67). Muiden laadullisten tutkimusmenetelmien tavoin dokumenttianalyysissä koitetaan selvittää ja kasvattaa ymmärrystä jostain ilmiöstä tai tapahtumasta sekä antaa teoreettisesti mielekäs tulkinta tutkinnan kohteena olevalle ilmiölle. (Bowen 2009; Tuomi & Sarajärvi 2009, 85.)

Käytettäessä dokumentteja tutkimuksessa, voidaan niitä tarkastella kahdella eri tavalla: ilmiönä, jolloin kuvataan dokumenttiaineiston sisällöllisiä ominaisuuksia. Vaihtoehtoisesti ilmiötä koitetaan selittää dokumenttiaineiston avulla, jolloin puolestaan koitetaan selvittää mitkä ilmiöt vaikuttavat dokumenttien sisällöllisiin ominaisuuksiin. (Pietilä 1973, 25–26.)

Bowenin (2009) mukaan dokumenttianalyysi on iteratiivinen prosessi, jossa aineistoa tarkastellaan useampaan kertaan. Prosessi voi sisältää laadulliselle tutkimukselle tyypillisen sisällönanalyysin piirteitä, kuten aineiston luokittelua ja teemoittelua.

Koska materiaali dokumenttianalyysiin on jo valmiiksi saatavissa, pidetään menetelmä kustannustehokkaana. Huomattavaa on myös tutkijan vaikutus tutkimukseen, joka on dokumenttianalyysissä pienempi, kuin esimerkiksi vuorovaikutusta sisältävissä laadullisissa tutkimuksissa. Dokumenttianalyysissä valmiiksi saatavilla oleva materiaali voidaan nähdä myös puutteena, koska sitä ei ole alun perin koottu kyseistä tutkimusta varten ja siten se ei välttämättä tarjoa riittävän tarkasti vastauksia haluttuihin tutkimuskysymyksiin. (Bowen 2009.)

Tutkimustoiminnassa internettiä käytetään paljon tiedonkeruun välineenä. Vähitellen mielenkiinto on kohdistunut myös verkossa tapahtuviin ilmiöihin, joita ei voi tutkia muuten kuin verkkotutkimuksella. (Kananen 2014, 15, 23.) Kun verkkomateriaalia käytetään tutkimusaineistona, se ei välttämättä aina ole luotettavaa tai laadukasta. Tutkijan on siksi aina tiedettävä jo ennalta mihin tarkoitukseen verkosta otettua materiaalia tullaan käyttämään. (Vilka 2007, 33.) Vilkan (2007, 31) mukaan tarkasteltavaa materiaalia kutsutaan havaintoyksiköksi. Tässä työssä dokumenttina (tai havaintoyksikkönä) käytetään biopankkien luomia verkkosivustoja. Verkkosivusto tulee aina tehdä tarpeeseen. Verkkosivujen käyttötarkoitus tulisi olla ainutlaatuisuuden ja näkyvän brändin luominen, vastata sivuilla

kävijöiden odotuksiin ja tarjota tietoa organisaatiosta ja organisaation tarjoamista palveluista. (Garrett, Chiu, Zhang & Young 2016.)

#### 4.2 Teorialähtöinen sisällönanalyysi ja sisällön erittely

Sisällönanalyysi ja sisällön erittely voidaan käsittää synonyymeinä, mutta ne voidaan myös erottaa toisistaan. Sisällönanalyysissä kuvataan dokumenttien sisältöä sanallisesti, kun taas sisällön erittelyssä sisältöä kuvataan kvantitatiivisesti. Eroa halutaan korostaa erityisesti silloin, kun aineistoanalyysimenetelmänä käytetään kvantifiointia, joka kuuluu sisällön erittelyn piiriin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 105–106.)

Laadullisessa tutkimuksessa puhutaan usein sisällönanalyysistä, jolla luodaan selkeä kuva tutkittavasta ilmiöstä kuvaamalla sisältö sanallisesti. Sisällönanalyysissä hajanainen aineisto järjestetään tiiviiseen ja selkeään muotoon yhtenäisen informaation saamiseksi, tavoitteena saada tutkittavasta ilmiöstä selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 106, 108.)

Teorialähtöisessä eli deduktiivisessa sisällönanalyysissä aineiston analyysia ohjaa jokin teema, käsittekartta tai jonkin auktoriteetin malli tai ajatuskokonaisuus. Analyysi perustuu teorian viitekehykseen. Teorialähtöisessä analyysissä tehdään aiemman tiedon perusteella analyysirunko, joka toimii pohjana aineistosta poimittaville tiedoille. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113–115; Vilkkä 2005, 140.)

Sisällön erittelyssä dokumenttien analyysi kuvataan kvantitatiivisesti, keräämällä tiedot määrällisessä muodossa, luokiteltuina ja tilastoituina (Tuomi & Sarajärvi 2009, 105). Sisällön erittely on tutkimustekniikka, joka soveltuu objektiiviseen, systemaattiseen ja määrälliseen kuvailuun. Mikä tahansa laadullinen aineisto sopii systemaattiseen havainnointiin, kunhan aineisto on riittävän suuri ja se antaa riittävästi tietoa tutkittavasta ongelmasta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 105–106; Vilkkä 2007, 29, 31.) Sisällön erittelyllä voidaan tehdä havaintoja ja kerätä tietoa dokumenttien sisällöstä. Jotta dokumenttien sisältämää tietoa voidaan selittää, tarvitaan siihen usein rinnalle muuta tietoa. Tietoa oletettavasti selittävästä tekijöistä tulisi kerätä muulla tavoin kuin tutkittavista dokumenteista päätelemällä. (Pietilä 1973, 4, 26.)

#### 4.3 Aineiston luokittelu ja kvantifointi

Määrällisessä eli kvantitatiivisessa tutkimusmenetelmässä tietoa tarkastellaan numeroiden avulla vastaten muun muassa kysymyksiin kuinka paljon tai kuinka moni. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija saa aineiston joko suoraan numeroina tai hän ryhmittelee laadullisen aineiston mitattavaan muotoon aineiston keräämisen jälkeen. Tulosten avulla tutkija pyrkii selittämään, kuvaamaan, ennustamaan tai vertailemaan ihmisiä koskevia ilmiöitä, asioita tai ominaisuuksia. (Vilkkä 2007, 14, 19, 31.)

Dokumenttiaineiston kuvauksen menettelytapaa valittaessa on mietittävä, onko sisältö tilastoitavissa. Jos on, tilastointi edellyttää sisällön luokittelua. Luokittelun ja tilastoimisen avulla dokumenttien sisällön piirteistä saadaan vertailtavia ja yleistettäviä, joka voi joskus olla pelkkää sanallista kuvailua parempi menettelytapa. Luokittelulla varmistetaan tietojen keruu systemaattisesti. (Pietilä 1972, 32–34.) Systemaattista havainnointia varten tutkijalla tulee olla ennalta suunniteltu lomake, johon tietoa kerätään. Lomakkeella varmistetaan, ettei tutkija havainnoi mielivaltaisesti, vaan

havainnointi on järjestelmällistä ja suuntautuu tutkimussuunnitelman mukaisiin asioihin. (Vilkkä 2007, 29, 7.)

Aineiston kvantifiointissa lasketaan, kuinka monta kertaa jokin tietty asia mainitaan dokumenteissa. Kvantifiointia varten tulee tutkimusaineisto ensin luokitella tai kategorisoida. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 120.) Tässä työssä digitaaliset palveluiden kategorisoinnissa käytettiin Voutilaisen jaottelua ja biopankkien kategorisoinnissa Wien:n biopankin verkkosivuja.

## 5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

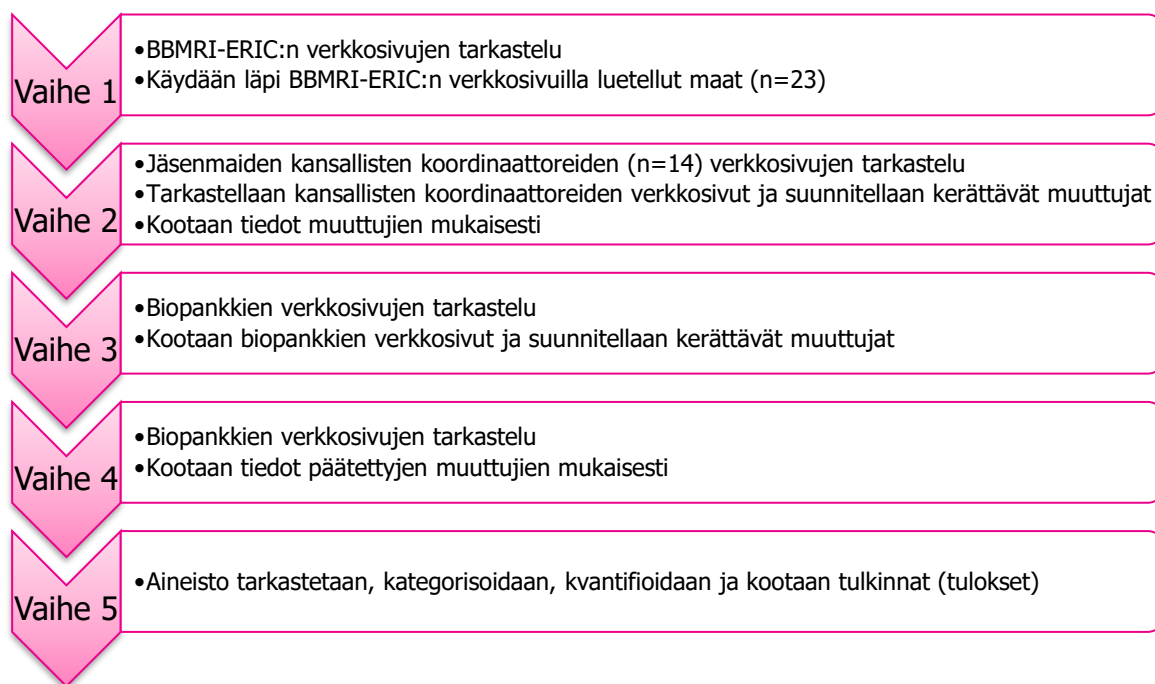
Työn tarkoituksena on kartoittaa, millaisia ja kuinka paljon digitaalisia palveluita Euroopan biopankeilla on käytössä. Kartoituksen tavoitteena on hahmottaa, miten Suomen biopankkien digitaaliset palvelut suhteutuvat muihin Euroopan biopankkeihin.

Työn avulla koitetaan saada vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaisia digitaalisia palveluita biopankeilla on käytössä?
2. Miten Suomen biopankkien digitaaliset palvelut ovat suhteessa muihin Euroopan biopankkeihin?

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena, jossa aineiston keruu tehtiin dokumentti-analyysin keinoin. Aineiston analysointiin käytettiin sekä teorialähtöistä sisällönanalyysiä että sisällön erittelyn (kvantifiointi) menetelmiä. Osa dokumenteista löytyvästä tiedosta oli suoraan kvantifioitavissa, ja osa täytyi kategorisoida teorialähtöisen sisällönanalyysin keinoin ennen kvantifiointia. Kuvassa 2 on nähtävissä iteratiivisen dokumenttianalyysin kulun eri vaiheet. Tässä työssä tarkasteltava dokumentti (=havaintoyksikkö) oli yksi verkkosivu/-sivusto.



KUVA 2. Aineiston keruuvaiheet, mukailen iteratiivisen dokumenttianalyysin vaiheita.

### 6.1 Tutkimuksen kohde ja opinnäytetyön lähtökohdat

Tutkimusaineiston koon ja otannan suunnittelussa tulee pohtia, minkä kokoinen aineisto tarvitaan tutkimusongelman ja tutkimuksen tavoitteiden kattavaan vastaukseen (Vilka 2005, 77–78). Jotta tulokset olisivat luotettavia, tulee otoksen olla edustava pienoiskuva perusjoukosta, siten, että otos antaa saman tuloksen kuin se antaisi koko perusjoukkoa tutkittaessa (Heikkilä 2010, 33, 41).

Havaintoyksiköt muodostavat otoksen, joka on osa tutkimuksen koko kohderyhmästä. Kun tutkimukseen otetaan koko kohderyhmä, puhutaan kokonaisotannasta. Kokonaisotantaa kannattaa käyttää, jos havaintoyksiköiden määrä jää alle sadan yksikön tai havaintoyksiköiden määrä on yli puolet perusjoukosta. (Heikkilä 2010, 33, 44; Vilka 2007, 52.) Havaintoyksikön määrän lisäksi muita otoskoon vaikuttavia tekijöitä ovat perusjoukon heterogeenisuus, tulosten yksityiskohtaisuus, virhemarginaali ja odotettavissa oleva poistuma eli kato. Kadolla tarkoitetaan tietojen puuttumista ja tutkijan tuleekin varautua siihen, että sata prosenttiseen vastausprosenttiin harvoin päästään. Lopullisen mitauksen kohteena on ainoastaan toteutunut otos. (Heikkilä 2010, 43; Vilka 2007, 59.)

Suomen biopankit ovat osa BBMRI-ERIC:n verkostoa ja tutkimalla koko verkoston digitaalisten palveluiden tilannetta, saadaan selville, miten suomen biopankkien palvelut suhteutuvat muuhun verkoston palveluihin. Tässä työssä päätettiin keskittyä BBMRI-ERIC:n luoman yhteistyöverkostomaiden kaikkiin biopankkeihin ja niiden verkkosivuihin. Tutkimus tehtiin kokonaisotannalla, johon kuului BBMRI-ERIC:n verkoston 23 maata ja maiden sivuilta löytyneet 294 verkkosivua.

Verkostoon kuuluu BBMRI-ERIC:n verkkosivujen mukaan, opinnäytetyötä tehtäessä, 23 eri maata (kuva 3). Turkkia ja Qataria lukuun ottamatta maat sijaitsevat Euroopassa. Biopankkien verkkosivuilta etsittiin digitaalisia palveluita Voutilaisen jaottelun mukaisesti: tieto-, asiakaspalautte-, tiedonkeruu-, vireillepano- ja vuorovaikutteisen sähköisen asiointin palveluita. Biopankkien monimuotoisuuden (Biobank Medizinische universität Wien, julkaisuaika tuntematon; Coppola ym. 2019; Harati, Williams, Movassaghi, Hojat, Lusey & Yong 2018; Zika, Paci & Schulte in den Bäumen ym (2010, 11) vuoksi sivuilta kerättiin myös perusteluita digitaalisten palveluiden tarpeellisuudelle. Perustelujen tueksi koottiin seuraavat tiedot (muuttujat): biopankin ikä ja biopankin ”tyyppi”.



KUVA 3. BBMRI-ERIC:n verkkosivuilla luetellut biopankkiverkoston yhteistyömaat (n=23)

Tutkittavat verkkosivut käytiin läpi dokumenttianalyysin keinoin useampaan kertaan, viidessä vaiheessa. Ennen viimeistä tarkastelua päätettiin verkkosivuilta etsittävien tietojen muuttujat (digitaalinen palvelu, biopankin ikä ja biopankin ”tyyppi”), joiden avulla aineisto voitiin luokitella ja lopulta kvantifioida.

Opinnäytetyöstä saaduista tuloksista saadaan käsitys, millaisia digitaalisia palveluita Euroopan biopankeissa on tarjolla juuri nyt. Tulosten toivotaan antavan suuntaa biopankkien digitaalisten palveluiden kehittämiseen.

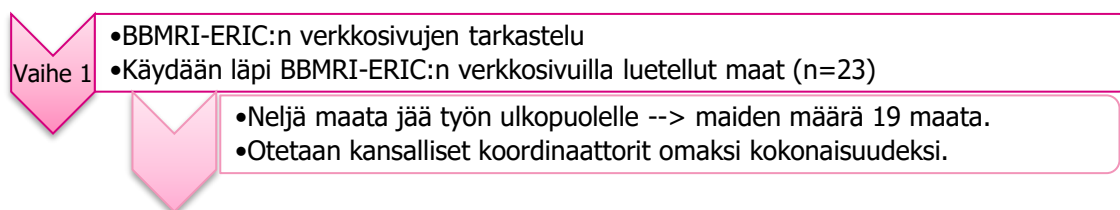
## 6.2 Aineiston keruu ja analysointi

Aineiston keruu toteutettiin iteratiivisesti viidessä eri vaiheessa (kuva 2). Aineiston keruun vaiheita ei suunniteltu etukäteen, vaan ne muodostuivat keruun edetessä luonnollisesti sen mukaan mitä tietoja verkkosivuilta kunkin vaiheen aikana selvisi. Aineistosta kerättiin tietoja deduktiivisen sisällönanalyysin keinoja käyttäen sekä digitaalisista palveluista, Voutilaisen jaottelun mukaan, että biopankkien tyypeistä, Wienin verkkosivuilla olevan luokittelun mukaan. Muut tiedot, kuten biopankkien ikä, kirjattiin sellaisenaan ylös kvantifiointia varten.

### 6.2.1 Vaihe 1: BBMRI-ERIC:n verkkosivut

Ensimmäisessä vaiheessa tarkasteltiin BBMRI-ERIC:n verkkosivuilla mainittujen yhteistyömaiden (n=23) verkkosivustot. Tarkastelussa selvisi, että osa jäsenmaiden kansalliseksi koordinaattoriorganisaatioksi nimetyistä tahoista on tehnyt oman verkkosivuston, jotka päätettiin lisätä tarkasteltaviin verkkosivuihin mukaan, yksittäisten biopankkiverkkosivustojen lisäksi.

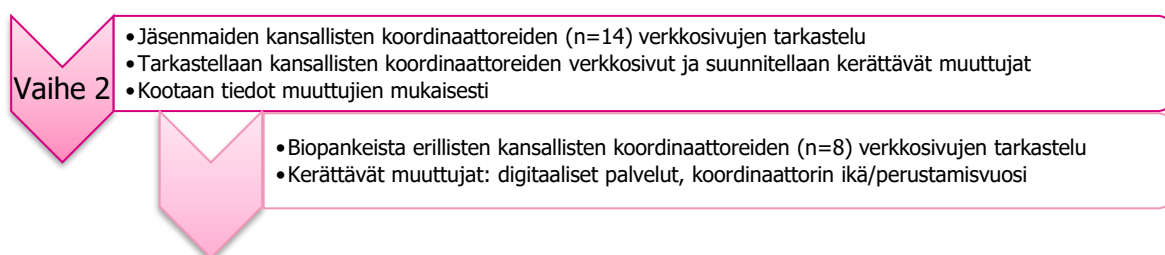
Ensimmäisen vaiheen lopuksi neljä maata (Kypros, Kreikka, Unkari ja Slovenia) tippui pois, koska BBMRI-ERIC:n verkkosivuilla ollut linkki ei toiminut tai koska maan biopankilla ei ollut verkkosivuja ollenkaan. Kreikan biopankin sivut olivat vain kreikaksi, jonka vuoksi niitä ei voinut tulkita. Tässä vaiheessa tutkittavia biopankkeja on 19 eri maasta, 23:n sijaan (kuva 4).



KUVA 4. Aineiston keruun 1.vaihe: BBMRI-ERIC:n verkkosivuilla olevien biopankkimaiden (n=23) tarkastelu.

### 6.2.2 Vaihe 2: Jäsenmaiden kansallisten koordinaattoriorganisaatioiden verkkosivut

19 maasta 5 maata oli tarkkailijamaita ja 14 oli jäsenmaita. Jäsenmaana olemiseen sisältyy muun muassa kansallinen koordinaattorin perustaminen (Palko & Pucher 2023, 3–6). Toisessa vaiheessa (kuva 5) tarkasteltiin jäsenmaiden (n=14) kansallisten koordinaattoriorganisaatioiden verkkosivut. Jäsenmaista 8 maalla oli nimettynä biopankeista erillinen kansallinen koordinaattoriorganisaatio (Liite 1). Vaiheessa kaksi koottiin nimenomaan biopankeista erilliseksi perustettujen kansallisten koordinaattoriorganisaatioiden tarjoamat digitaaliset palvelut sekä ikä.

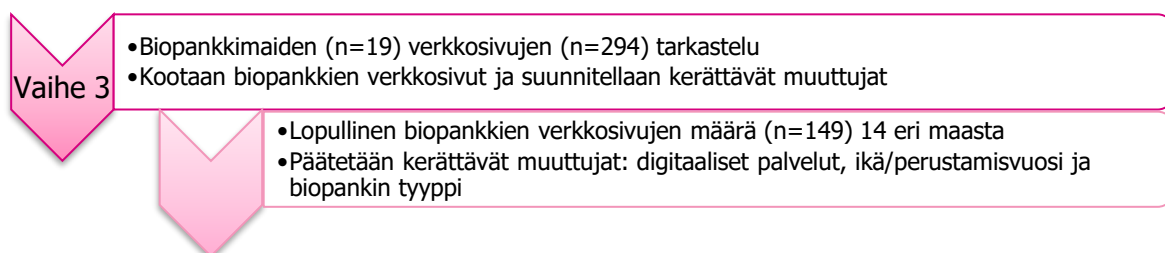


KUVA 5. Aineiston keruun 2. vaihe: kansallisten koordinaattoriorganisaatioiden (n=8) verkkosivujen tarkastelu.

### 6.2.3 Vaihe 3: Biopankkien verkkosivujen selvittäminen

Kolmannessa vaiheessa (kuva 6) selvitettiin 19 maasta kaikkien biopankkien, myös kansallisten koordinaattoreiden koordinoimien biopankkien, verkkosivut. Kansallisten koordinaattoriorganisaatioiden verkkosivuilla oli kuvattu ja listattu jäsenbiopankkien lisäksi yhteistyökumppaneita tai tarkkailijoita. Joillakin kansallisilla koordinaattoreilla osa yhteistyökumppaneista oli myös biopankkeja, mutta koska näin ei tilanne ollut kaikilla, selkeyttämisen vuoksi jätettiin kansallisten koordinaattoreiden kaikki yhteistyökumppaneiksi tai tarkkailijoiksi kuvatut tahot tämän työn ulkopuolelle. Turkin kaikki biopankit olivat kuvattu tarkkailijoiksi. Alankomaan, Belgian, Ruotsin ja Sveitsin kansallisten koordinaattoreiden sivuilla ei ollut listaa/verkkosivuja sen maan biopankeista. Näiden viiden maan jäädessä pois, lopulliseksi maiden määräksi tuli 14 kpl, joiden biopankkien verkkosivut tulevat lopulliseen työhön. Biopankkeja oli laskettavissa 14 maasta yhteensä 294 kpl. Biopankkeja jäi kuitenkin pois, koska verkkosivu/linkki ei toiminut, sivua ei löytynyt tai linkkiä verkkosivulle ei vain ollut.

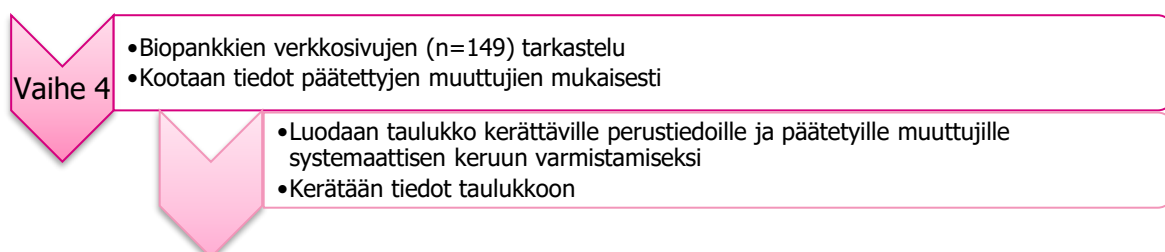
Verkkosivujen kartoituksessa koitettiin samalla hahmottaa, millaista tietoa verkkosivuilta löytyy, mikä voisi perustella digitaalisten palveluiden tarpeellisuutta tai tarpeettomuutta. Kolmannen vaiheen jälkeen tiedossa oli lopullinen tutkittavien biopankkien verkkosivujen määrä: 149 kpl, 14 eri maasta (Liite 2).



KUVA 6. Aineiston keruun 3. vaihe: biopankkimaiden (n=19) verkkosivujen (n=294) tarkastelu.

### 6.2.4 Vaihe 4: Biopankkien verkkosivut

Neljännän vaiheen (kuva 7) alussa tehtiin taulukko (kuva 8) perustietojen ja päätettyjen muuttujien (digitaalinen palvelu, biopankin ikä ja biopankin ”tyyppi”) mukaisesti, jotta aineiston keruu toteutuisi systemaattisesti.



KUVA 7. Aineiston keruun 4. vaihe: Biopankkien verkkosivujen (n=149) tarkastelu ja muuttujien koostaminen.

	A	B	C	D	E	F	G	H	I
1					0 = ei ole				
2					1 = Tietopalvelu		1 = sairaalabiopankki		
3					2 = Asiakaspalautepalvelu		2 = Väestöbiopankki		
4					3 = Tiedonkeruupalvelu		3 = muu biopankki		
5					4 = Vireillepanopalvelu				
6					5 = Vuorovaikutteinen palvelu				
7									
8		Maa	Biopankki	Verkkosivunosoite	Digitaalinen palvelu	Tarkennus	Biopankin tyyppi	Tarkennus	Ikä
9	1								
10	2								
11	3								
12	4								
13	5								

KUVA 8. Aineiston keruun 4. vaihe: Aineiston systemaattisen keruun pohjalomake. Digitaaliset palvelut Voutilaisen jaottelun mukaan (Voutilainen 2020, 26–27, 184) ja Biopankin tyyppi Wien:n verkkosivujen mukaan (Biobank Medizinische universität Wien, julkaisuaika tuntematon).

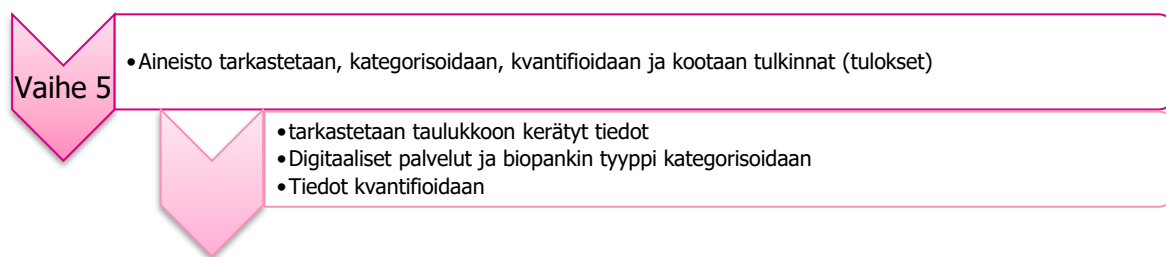
Biopankkien luokittelussa ei ole olemassa yhtä ainutta näkemystä (Zika, Paci & Schulte in den Bä-umen ym 2010, 11; Biobank Medizinische universität Wien, julkaisuaika tuntematon). Tässä työssä biopankkien luokittelun keruussa käytettiin Wien:n lääketieteellisen yliopiston verkkosivuilla (kuva 1) olevaa mallia (sairaalabiopankki, väestöbiopankki ja spesiaalibiopankki), jota tukee myös Coppolan ym. (2019) näkemys, jossa tautisuuntautuneet biopankit menevät Wien:n mallissa sairaalabiopankkien alle. Useimpien biopankkien verkkosivuilla ei suoraan kerrottu, millainen biopankki oli kyseessä, joten tiedot kerättiin sanallisessa muodossa (kuva 8, sarake 8: tarkennus).

Myös digitaalisista palveluista koottiin kuvan 8, sarakkeeseen F: tarkennus, millainen palvelu oli kyseessä.

#### 6.2.5 Vaihe 5: Lopullisen aineiston tarkastus, kategorisointi ja kvantifiointi

Viimeisessä vaiheessa (kuva 9) verkkosivuilta (liite 1 ja 2) kerätty aineisto tarkastettiin ja digitaaliset palvelut ja biopankkien tyyppi kategorisoitiin deduktiivisen sisällönanalyysin keinoin. Digitaalisissa palveluissa kategorisointi tehtiin Voutilaisen jaottelun mukaisesti (kuva 10). Tietopalveluihin luokiteltiin palvelut, joissa annettiin tietoa biopankin toiminnasta, tarjottavista näyttemateriaaleista tai muunlaisia hakupalveluita, joissa hyödynnettiin sähköisiä tiedonsiirto menetelmiä. Tiedonkeruupalveluihin luokiteltiin palvelut, joissa kerättiin lain vaatimia tietoja sähköisesti. Vireillepanopalveluiksi luokiteltiin palvelut, joissa biopankkien asiakkaat (suostumuksen antaja ja tutkija) pystyi ottamaan yhteyttä sähköisesti.

Biopankkien kategorisoinnissa käytettiin Wienin verkkosivuilla ollutta luokittelua (liite 3). Sairaala-biopankeiksi luokiteltiin biopankit, joiden verkkosivuilla oli kerrottu näytteiden keräämisen keskittyvän tiettyihin tautiryhmiin tai syöpiin. Väestöbiopankeiksi luokiteltiin biopankit, joiden verkkosivuilla oli kerrottu suurista pitkäaikaisnäytekokelmista tai muista väestöpohjaisista tutkimuksista. Erikois-biopankeiksi luokiteltiin biopankit, joiden verkkosivuille oli kerrottu biopankkien tukevan biolääketieteellistä tutkimusta. Lopuksi aineistot kvantifiointiin tulosten kokoamiseksi.



KUVA 9. Aineiston keruun 5.vaihe: aineiston kategorisointi ja kvantifiointi.

Digitaalinen palvelu	Tarkennus
Tietopalvelu	infokirje
	uutiskirje
	näytekatalogi
	katalogipalvelu
	Sample Locator-palvelu tutkijoille näytteiden kyselyille
	ELVIS-metatietokanta, vaatii rekisteröitymisen
	tutkimusportaali: portaaliin pitää rekisteröityä.
	Tutkijoille on portaali, jonne pääsee vain tunnuksilla
	Fingenious-palvelu, vaatii kirjautumisen
	THL Biopankin hakuportaali, vaatii kirjautumisen
ohjaus bbmri-eric:n katalogiin	
Näyte ja tietojen sähköinen luettelo	
tutkimusresurssit- ja tutkimushankkeet-haku -palvelut	
Asiakaspalautepalvelu	-
Tiedonkeruupalvelu	sähköinen suostumus
Vireillepanopalvelu	sähköinen pyyntölomake näytteistä
	sähköinen tietopyyntö
	palvelupyynnön tekeminen
yhteydenottolomake	
Vuorovaikutteinen palvelu	-

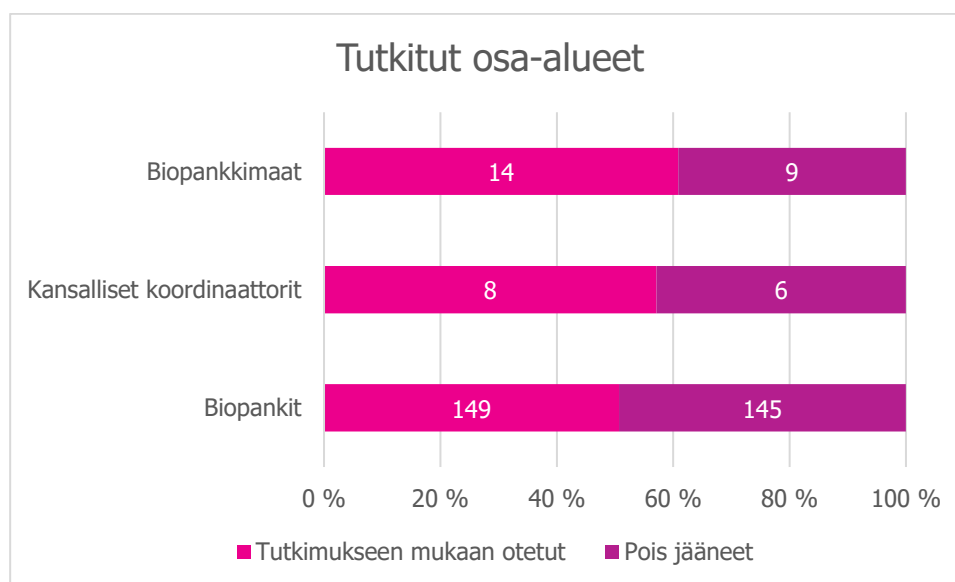
KUVA 10. Digitaalisten palveluiden kategorisointi Voutilaisen mukaan (Voutilainen 2020, 26–27, 184).

## 7 TULOKSET

BBMRI-Eric:n verkkosivuilla oli työtä tehdessä kuvattu 23 yhteistyömaata (kuva 3). Lopullisessa työssä tutkittiin biopankkien verkkosivuja 14 eri maasta (kuva 12). Yhdeksästä pois jääneistä maista kolmella (Kypros, Unkari ja Slovenia) ei joko ollut verkkosivuja ollenkaan tai BBMRI-ERIC:n sivuilla ollut linkki ei toiminut. Kreikka jouduttiin jättämään pois, koska verkkosivut olivat vain kreikaksi. Alankomaan, Belgian, Ruotsin ja Sveitsin biopankit jäivät pois, koska maiden kansallisten koordinaattoriorganisaatioiden verkkosivuilla ei ollut linkkejä maan biopankkeihin. Lisäksi Turkin biopankit rajattiin pois, koska Turkin kansallisen koordinaattorin verkkosivuilla kaikki biopankit oli kuvattu tarkkailijoiksi.

BBMRI-ERIC:n jäsenyys edellyttää kansallisen koordinaattorin nimeämistä (Palko & Pucher 2023, 3–6.) Neljästätoista jäsenmaasta kahdeksalle maalle (kuva 11) oli perustettu biopankeista erillinen kansallinen koordinaattoriorganisaatio. Kuudella maalla kansalliseksi koordinaattoriksi oli nimetty joko biopankki tai muu tutkimuslaitos.

BBMRI-ERIC:n ja kansallisten koordinaattoreiden verkkosivuilta oli laskettavissa yhteensä 294 biopankkia. Melkein puolet verkkosivuista kuitenkin karsiutui pois, koska kansallisten koordinaattoreiden verkkosivuilla ei ollut linkkejä maan biopankkeihin. Lopullisesta työstä karsiutui pois myös kaikki yhteistyökumppaneiksi tai tarkkailijoiksi kuvatut tahot. Lopulta saatavilla ja siten tutkittavia biopankkien verkkosivuja oli 149 kpl (kuva 11).



KUVA 11. Biopankkimaiden (n=23), kansallisten koordinaattoreiden (n=14) ja biopankkien (n=294) määrät.

Työssä tutkituilta verkkosivuilta (biopankit n=149 ja kansalliset koordinaattoriorganisaatiot n=8) etsittiin digitaalisia palveluita Voutilaisen (2020, 26–27) jaottelun mukaisesti. Löydetty palvelut on kuvattu taulukossa 1.

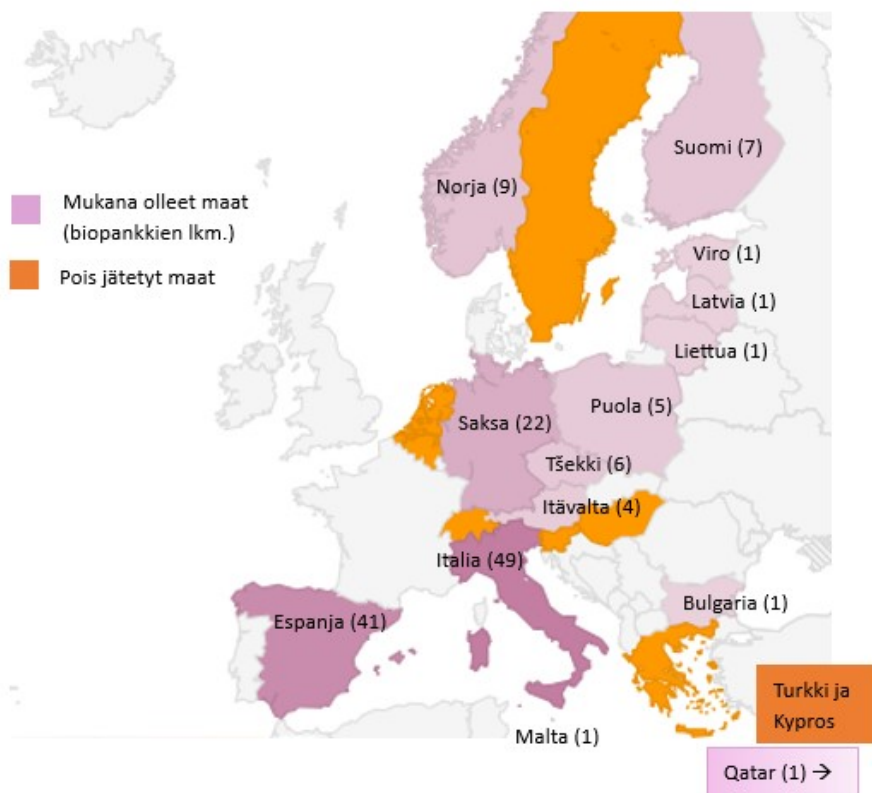
TAULUKKO 1. Biopankkien ja kansallisten koordinaattoriorganisaatioiden verkkosivuilta löytyneet digitaaliset palvelut.

Verkkosivuilta löytyneet digitaaliset palvelut			
Voutilaisen (2020, 67–37) jaottelu	Löytynyt palvelu	Kansallinen koordinaattori (n=8)	Biopankki (n=149)
Tietopalvelu	Katalogipalvelu, uutiskirje	7	28
Asiakaspalautepalvelu	-	0	0
Tiedonkeruupalvelu	Sähköinen suostumuslomake	0	5
Vireillepanopalvelu	Yhteydenottolomake	4	23
Vuorovaikutteinen palvelu	-	0	0
Palveluita yhteensä		n=11	n=56

Asiakaspalautepalveluiksi ja vireillepanopalveluiksi luokiteltavia palveluita ei tutkittavien biopankkien, eikä kansallisten koordinaattoriorganisaatioiden verkkosivuilta löytynyt.

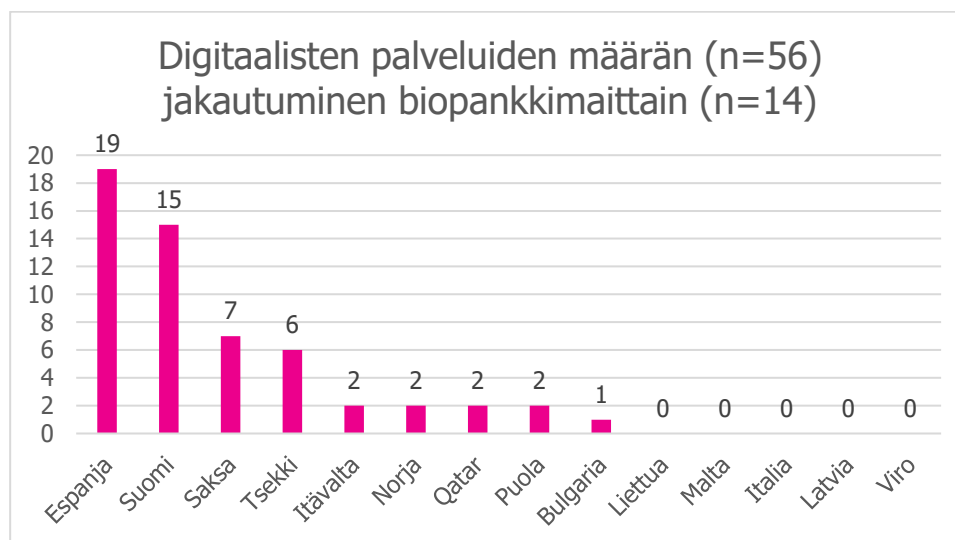
## 7.1 Biopankkimaat

Opinnäytetyössä tutkittiin 14 eri maasta yhteensä 149 biopankin verkkosivut (kuva 12). 75 % tutkituista verkkosivusta oli kolmesta eri maasta: Italiasta, Espanjasta ja Saksasta.



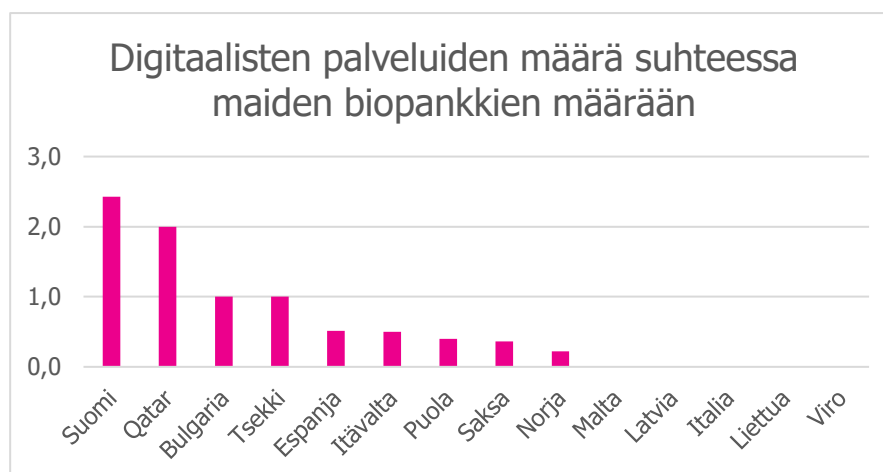
KUVA 12. Lopulliseen opinnäytetyöhön tulleet biopankkimaat (n=14) ja maiden verkkosivujen (n=149) määrät maittain.

14 maan biopankeista löytyi yhteensä 56 kpl digitaalisia palveluita. Eniten, 19 kpl, oli Espanjan biopankeilla ja Suomen biopankeilla toiseksi eniten, 15 kpl. Italian, Latvian, Liettuan, Maltan ja Viron biopankkien verkkosivuilla ei ollut ollenkaan mainintaa digitaalisia palveluista (Kuva 13).



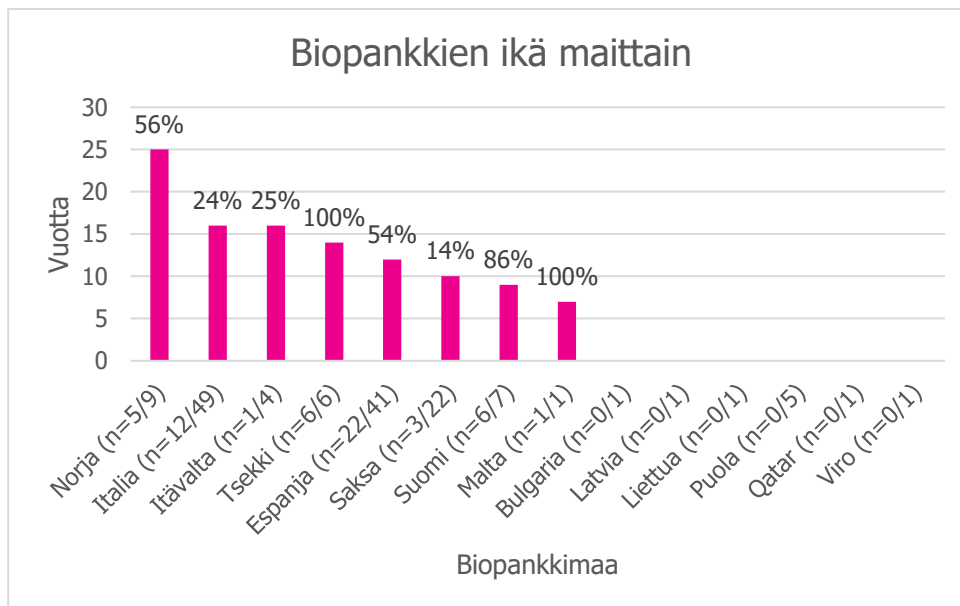
KUVA 13. Digitaalisten palveluiden (n=56) määrä maittain (n=14).

Kun suhteutetaan verkkosivuilta löydettyjen digitaalisten palveluiden määrä maan biopankkien määrään (kuva 14), voidaan todeta, että Suomen ja Qatarin biopankeilla eniten digitaalisia palveluita, molemmilla on 2-3 palvelua per biopankki. Bulgarialla ja Tsekillä puolestaan on yksi palvelu per biopankki ja loppuilla maiden biopankeilla on yksi tai ei yhtään palvelua.



KUVA 14. Digitaalisten palveluiden kappalemäärä (n=56) suhteessa maan biopankkien määrään (n=14).

Työssä kartoitettiin myös biopankkien ikää. Kuvasta 15 on nähtävissä biopankkien keski-iat maittain. Biopankkien iät oli kerrottu vain 56 biopankilla 149:stä (38 %). Ainoastaan Tsekin ja Maltan kaikkien biopankkien ikä oli verkkosivuilla kerrottu. Bulgarian, Latvian, Liettuan, Qatarin ja Viron biopankkien verkkosivuilta ei löytynyt biopankin iästä tai perustamisvuodesta mitään mainintaa.

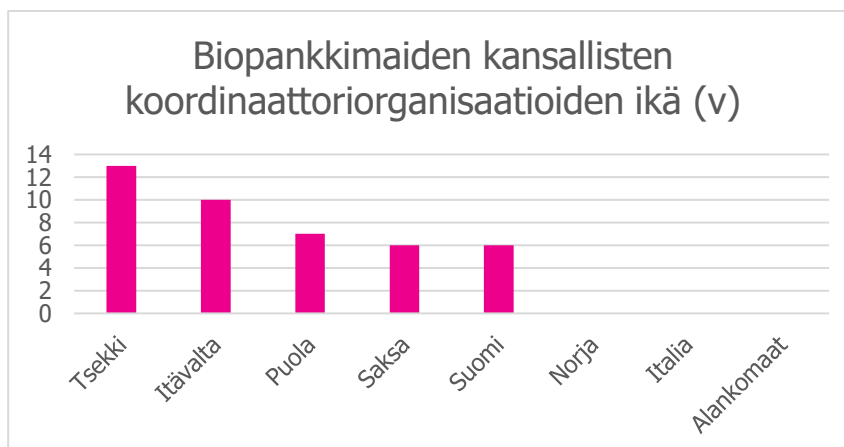


KUVA 15. Maiden biopankkien iän keskiarvo. Prosenttiluku kuvaa, kuinka monen biopankin verkkosivuilla biopankin ikä oli kerrottu.

## 7.2 Kansalliset koordinaattoriorganisaatiot

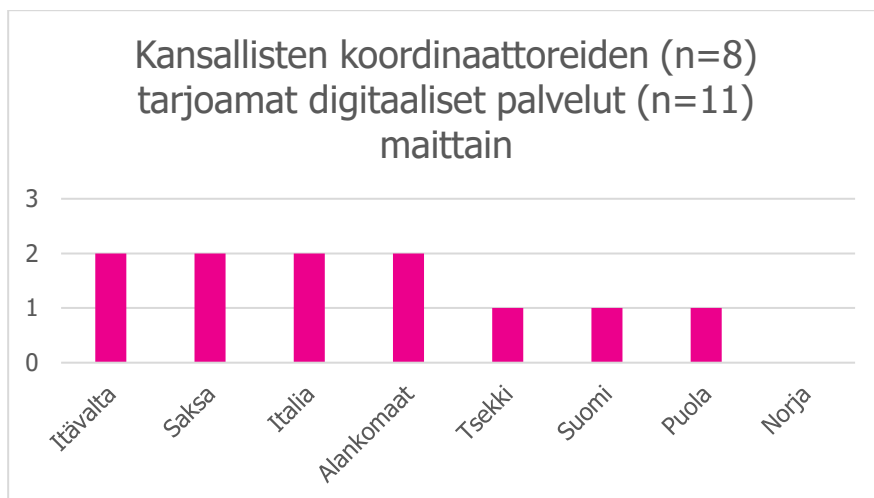
BBMRI-ERIC:n ehtojen mukaisesti jokaisella jäsenmaalla tulee olla kansallinen koordinaattori tai kansalliseksi koordinaattoriksi nimetty taho tai biopankki. Aineiston keruun toisessa vaiheessa mukana olleita maita oli 19 kpl, näistä 5 tarkkailijana ja 14 jäsenmaana. Jäsenmaista 8 maalla oli biopankeista erillinen kansallinen koordinaattoriorganisaatio (Liite 1). Lopuilla mailla kansalliseksi koordinaattoriorganisaatioksi oli nimetty joko biopankki tai jokin muu tutkimuslaitos.

Vaiheessa kaksi tarkasteltiin biopankeista erillisiksi perustettuja kansallisia koordinaattoriorganisaatioita. Koordinaattorit ovat toimineet 6–13 vuoden ajan. Kolmen koordinaattorin ikä ei selvinnyt verkkosivuilta (kuva 16).



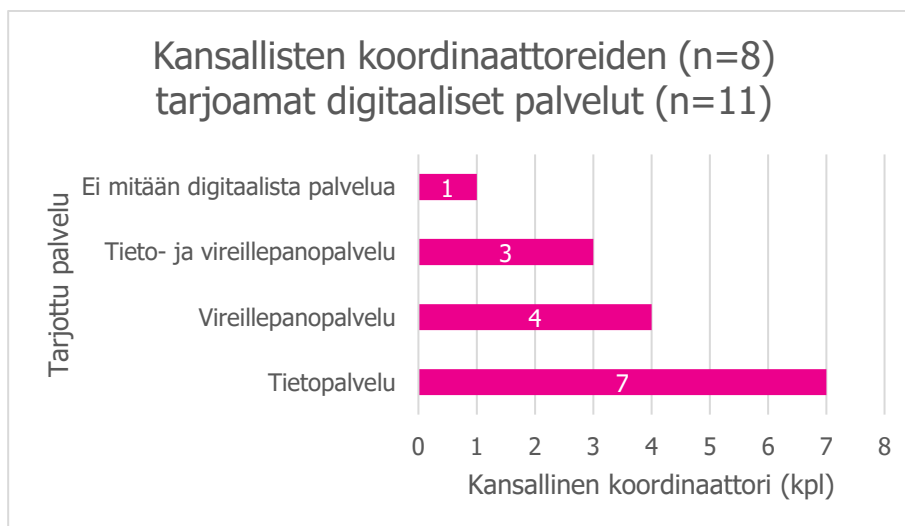
KUVA 16. Kansallisten koordinaattoriorganisaatioiden (n=8) ikä.

Norjan kansallista koordinaattoriorganisaatiota lukuun ottamatta, kaikilla koordinaattoreilla oli yksi tai useampi digitaalinen palvelu (kuva 17).



KUVA 17. Biopankeista erillisten kansallisten koordinaattoreiden (n=8) tarjoaminen digitaalisten palveluiden (n=11) kappalemäärät maittain.

Biopankeista erillisillä kansallisilla koordinaattoriorganisaatioilla seitsemällä kahdeksasta oli tarjota jonkinlainen tietopalvelu (katalogipalvelu (n=5), uutiskirje (n=1) tai kirjautumista edellyttävä palvelu (n=1)). Neljällä koordinaattorilla vireillepanopalveluna tarjottiin sähköistä yhteydenottolomaketta ja kolmella oli tarjota molempia palvelutyyppisiä. Vain yhdellä ei ollut minkäänlaista palvelua. (kuva 18.)

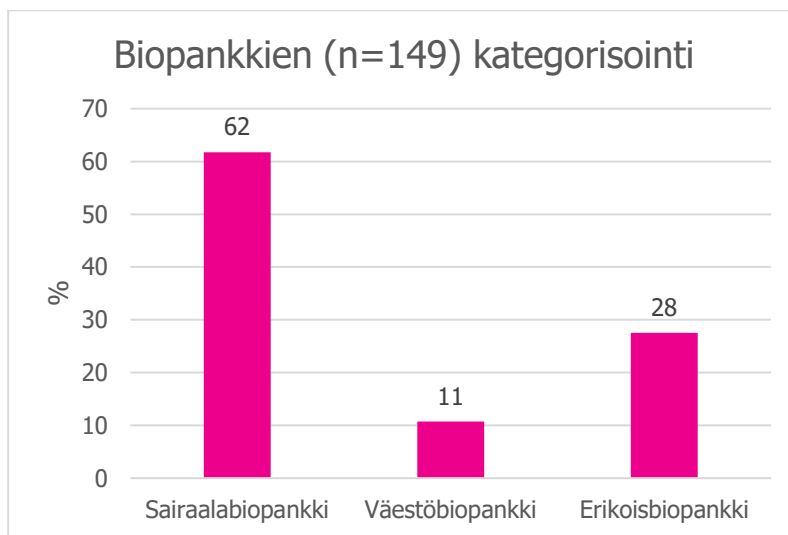


KUVA 18. Biopankeista erillisten kansallisten koordinaattoriorganisaatioiden (n=8) tarjoamat digitaaliset palvelut (n=11).

Kansallisten koordinaattoreiden palvelut ovat suunnattu biopankkitutkimusta tekeville tutkija-asiakkaalle.

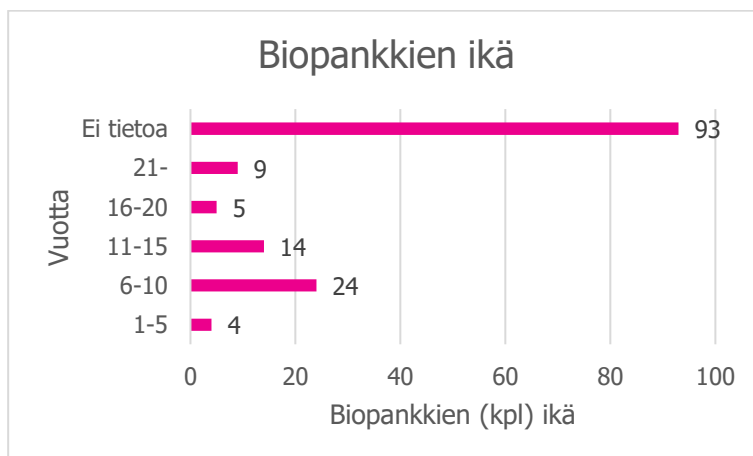
### 7.3 Biopankit

Biopankkien verkkosivuilta (n=149) saatujen tietojen perusteella kategorisoitiin biopankit joko sairaalabiopankiksi, väestöbiopankiksi tai erikoisbiopankiksi. Suurin osa (62 %) oli sairaalabiopankkeja (kuva 19). Sairaalabiopankeiksi kategorisoitiin biopankit, jotka keräsivät näytteitä sairaanhoidon yhteydessä tai keskittyivät näytekeräyksissään jonkin tietyn tautiryhmän näytteisiin. Väestöbiopankeiksi kategorisoitiin biopankit, jotka keskittyivät näytekeräyksissä väestön pitkäaikaisnäytekeräyksiin. Erikoisbiopankeiksi laskettiin kaikki lääketieteellistä tutkimustyötä muuten tukevat biopankit (liite 3.)



KUVA 19. Biopankkien kategorisointi toiminnan perusteella (n=149)

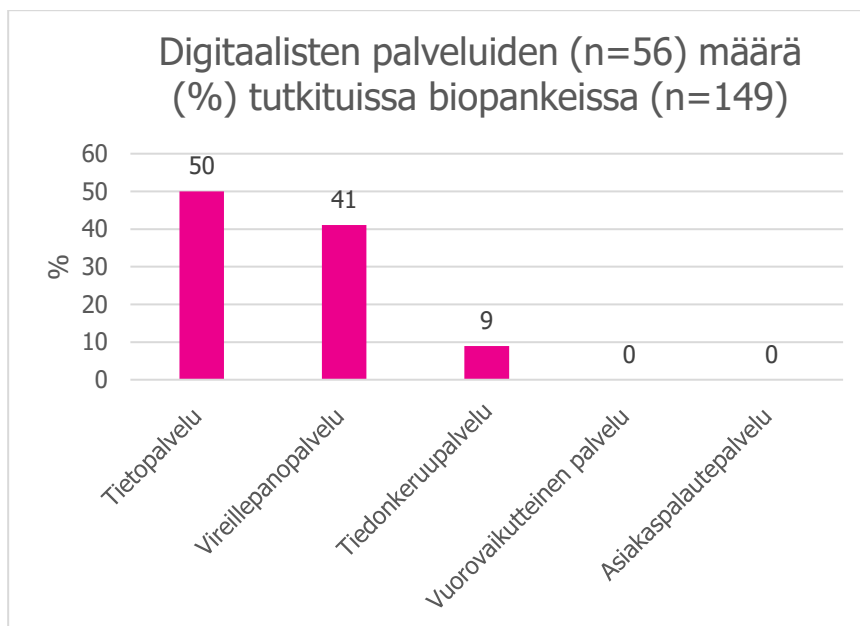
149 biopankista vain 56 biopankin verkkosivustolla oli kerrottu biopankin ikä. Suurin osa iän kerto-neista biopankeista on perustettu tai kirjattu kansalliseen biopankkirekisteriin 6-15 vuotta sitten (kuva 20). Biopankit, joiden iäksi kerrottiin yli 20 vuotta, koostuivat usein vanhasta näytekohortista, joka on biopankkitoiminnan käynnistyessä kirjattu (väestö)biopankiksi.



KUVA 20. Biopankkien (n=149) ikä.

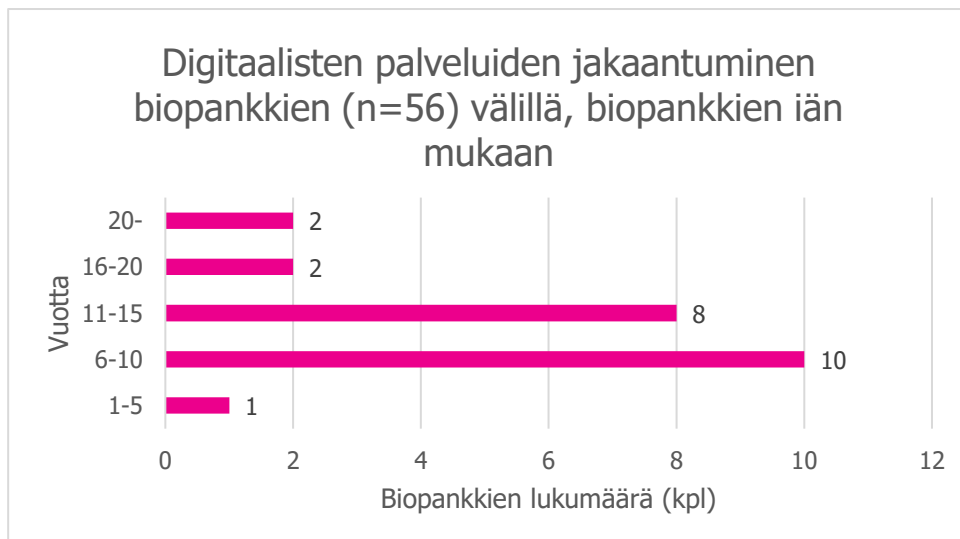
Työssä kartoitettiin digitaalisia palveluita 149 biopankin verkkosivuilta. 59 verkkosivulla 149 sivusta (41 %) oli mainittu yksi tai useampi digitaalinen palvelu. Puolet digitaalisista palveluista oli tietopalveluita (50 %) tai vireillepanopalveluita (41 %). Vireillepanopalveluiksi kategorisoitiin myös palvelut,

jotka vaativat erillistä kirjautumista. Vuorovaikutteista- tai asiakaspalautepalvelua ei ollut yhdelläkään biopankilla. (kuva 21.)



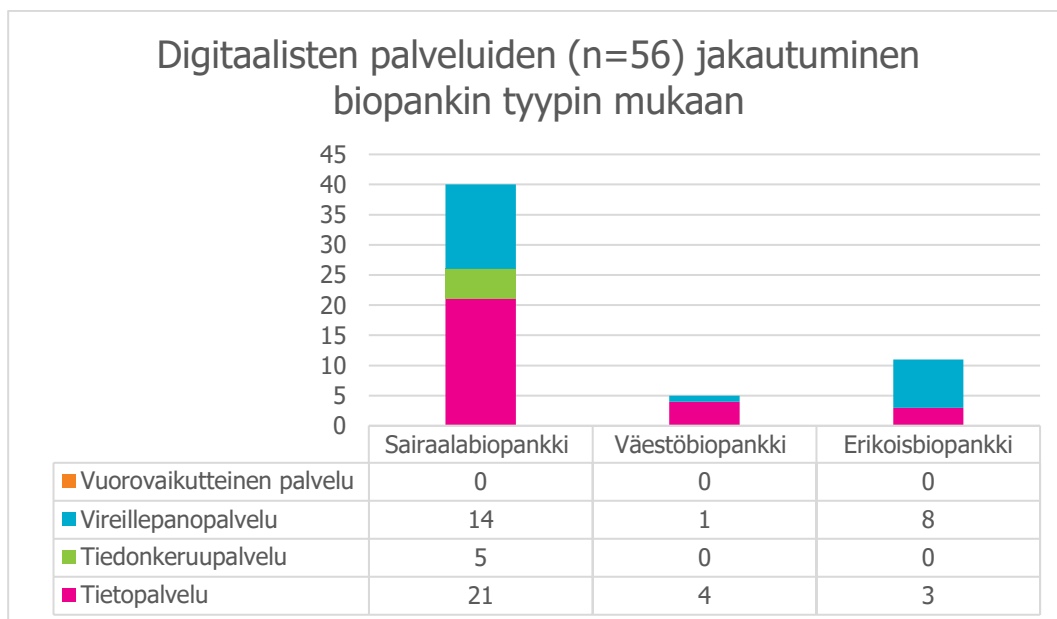
KUVA 21. Biopankkien (n=149) verkkosivuilla löytyneet digitaaliset palvelut (n=56).

Biopankin ikä oli kerrottu 56 biopankin verkkosivustolla. Näistä 23 biopankilla oli jokin digitaalinen palvelu. Suurin osa palveluista oli 6–15-vuotiailla biopankeilla (kuva 22).



KUVA 22. Digitaalisia palveluita tarjoavien biopankkien määrä (kpl) biopankin iän mukaan. Iän kerto-neista biopankeista (n=56), 23 biopankilla oli jokin digitaalinen palvelu.

Suurin osa (71 %) löydetyistä digitaalisista palveluista on sairaalabiopankeilla (kuva 23).



KUVA 23. Digitaalisten palveluiden (n=56) jakautuminen biopankin (n=149) tyypin mukaan.

## 8 POHDINTA

Opinnäytetyössä tutkittiin, miten digitalisaatio näkyy ilmiönä Euroopan biopankkien verkkosivuilla. Asiakkaan valitessa useamman verkkosivun välillä, voi palvelun laatu nousta tärkeimmäksi valintaperusteeksi (Lee & Kozar 2006). Tämän työn tarkoituksena oli kartoittaa, millaisia ja kuinka paljon digitaalisia palveluita Euroopan biopankeilla on käytössä. Kartoituksen tavoitteena oli hahmottaa, miten Suomen biopankkien digitaaliset palvelut suhteutuvat muihin Euroopan biopankkeihin.

Opinnäytetyön kohderyhmänä oli BBMRI-ERIC-verkoston kaikki biopankit ja kansalliset koordinaattoriorganisaatiot. Tutkimuksen tuloksina nousi keskeisenä asiana esille, että digitalisaatio ilmiönä näkyy vain jonkin verran biopankkien verkkosivuilla tarjolla olevina digitaalisina palveluina. Alle puolella tutkittavina olleista biopankeista oli jonkinlainen digitaalinen palvelu omilla verkkosivuilla. Suomen biopankeilla oli suhteessa muiden maiden biopankkeihin eniten digitaalisia palveluita.

### 8.1 Tulosten tarkastelu

Tässä työssä tutkittiin 14 biopankkimaan verkkosivuja ja niiltä löytyviä digitaalisia palveluita Voutilaisen jaottelun mukaisesti. BBMRI-ERIC-verkoston biopankit olivat 6-25 vuotta vanhoja. Digitaalisia palveluita oli selkeästi eniten Espanjassa ja Suomessa (kuva 13). Kun digitaaliset palvelut suhteutettiin kunkin maan biopankkien määrään, myös siellä nousi Suomi esiin, jolla oli eniten digitaalisia palveluita (kuva 14).

Digitaidoissa ja internetyhteyksissä on Euroopan sisällä suuria eroja maiden välillä, mutta myös maiden sisällä. Erityisesti Etelä- ja Itä-Euroopassa internetyhteydet ovat heikompia verrattuna muuhun Eurooppaan. (van Kessel, Wong, Rubinic, O'Nuallain & Czabanoska 2022.) Myös digitaalisissa suoriutumiskyvyissä löytyy eroja Euroopan maiden välillä (Nela, Marina & Sladana Barjaktarovic:n 2018). Euroopan internetyhteyksien erot ja digitaidot saattavat osin selittää myös tämän tutkimuksen tuloksia, joiden mukaan 149 tutkitusta biopankin verkkosivusta, vain 56 sivulta löytyi digitaalinen palvelu tai palveluita (taulukko 1).

Suurin osa korkeasti digitaalisesti ammattitaitoiset ihmiset työskentelevät Euroopan pohjois- ja luoteisosissa (Nela, Marina & Sladana Barjaktarovic 2018), mutta kansallisen koordinaattoriorganisaation maantieteellisellä sijainnilla ei löytynyt merkittävää vaikutusta palveluiden määrään. Biopankeista erilliset kansalliset koordinaattoriorganisaatiot olivat toimineet 6-13 vuotta (kuva 16) ja niiden digitaaliset palvelut olivat keskittyneet palvelemaan tutkija-asiakkaita. Lähes kaikilla (7/8) oli tarjota tietopalveluna tutkijoita palveleva näytekatalogi, jolla pyritään antamaan tietoa näytteistä, joita voi käyttää lääketieteellisiin tutkimuksiin. Kolmella koordinaattorilla vireillepanopalveluna tarjottu yhteydenottolomake puolestaan mahdollistaa helpon, nopean ja ajasta riippumattoman yhteydenottotavan. (kuva 18.)

Suurin osa digitaalisista palveluista oli 6–15-vuotiailla biopankeilla, mikä voi viitata siihen, että biopankin perustamisessa ensimmäisen viiden vuoden aikana keskitytään muuhun kuin digitaalisten palveluiden pystyttämiseen. Suurin osa biopankeista oli sairaalabiopankkeja (kuva 19), joissa oli myös eniten digitaalisia palveluita (kuva 23). Huomioitavaa on myös se, että tiedonkeruupalveluna löytynyttä sähköistä suostumusta tarjottiin vain sairaalabiopankeissa. Dynaaminen suostumus

sähköisenä suostumuksena, tarjoaa suostumuksen antajalle mahdollisuuden hallita omaa suostumustaan ajan kuluessa reaaliajassa (Kaye, Whitney, Lund, Morrison, Teare & Melham 2015). Väestöbiopankeissa vireillepanopalveluita oli selkeästi vähemmän kuin sairaala- ja erikoisbiopankeilla, minkä voidaan ajatella johtuvan biopankkien erilaisuuden ja niiden toiminnan luonteen eroista (Harati, Williams, Movassaghi, Hojat, Lusey & Yong 2018).

Digitaalisten palveluiden tulisi olla käyttäjälähtöisiä ja asiakastarpeet huomioivia (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2016:5, 5, 29). Biopankkien ja kansallisten koordinaattoriorganisaatioiden tarjoamat digitaaliset palvelut ovat tarkoitettuja biopankkinäytteitä ja -tietoja hyödyntäville tutkijoille sekä näytteitä vapaaehtoisesti tutkimukseen luovuttaneille suostumuksen antajille. Tietopalveluista näytekatalogit ovat suunnattu tutkija-asiakkaille. Uutiskirje ja vireillepanopalveluna tarjottu yhteydenottolomake käyvät palveluna tutkija-asiakkaiden lisäksi suostumuksen antajille ja kaikille biopankkitoiminnasta kiinnostuneille. Tiedonkeruupalveluna sähköisen suostumuksen antaminen puolestaan on suostumuksen antajalle suunnattu palvelu.

## 8.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Hyvä tutkimus nojautuu ja sitoutuu eettisyyteen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 127). Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti tutkimuksessa tulee noudattaa rehellisyyttä ja tarkkuutta, niin tulosten tallentamisessa kuin esittämisessäkin (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021). Tutkimuseettien ongelmat liittyvät usein varsinaiseen tutkimustoimintaan, kuten aineiston keräämiseen, aineiston analysointiin tai tutkimustulosten esittämiseen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 128). Aineiston keruussa ja tallentamisessa on pyritty huolellisuuteen, jotta kaikki oleellinen on saatu kerättyä talteen. Tulokset on koottu tekijän omalle tietokoneelle tallennettuun excel-tiedostoon. Hyvää tieteellistä käytäntöä on myös noudatettu huomioimalla muiden tutkijoiden tekemät työt, viittaamalla niihin asianmukaisella tavalla.

Luotettavuutta arvioitaessa tulisi pohtia tutkimuksen kohdetta eli ilmiötä ja tarkoitusta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140). Tutkimuksessa tutkittiin digitalisaatiota ilmiönä. Tutkimuksen aiheeksi valikoitui digitaalisten palveluiden kartoittaminen biopankeissa. Tarkoituksena selvittää miten ilmiö näkyy biopankeissa ja miten biopankeissa on pystytty hyödyntämään digitalisaation tuomia mahdollisuuksia.

Internetissä olevaa tekstiä koskee samanlainen tekijänsuoja kuin muullakin kirjallisella materiaalilla. Vapaasti luettavissa olevat sivut ovat kuitenkin julkisiin asiakirjoihin verrattavia dokumentteja, jolloin sivujen käyttöön ei tarvita tutkimuslupaa. Sen sijaan esimerkiksi intranetsivustot ovat luvanvaraisia sivustoja. (Vilkkä 2007, 97.) Tässä työssä kerättiin tietoa vain julkisesti luettavissa olevilta sivuilta. Osa palveluista oli kirjautumisen takana, joten niiden sisällön tarkastelu jäi tämän työn ulkopuolelle. Eettisyyteen liittyy myös ohjaus- ja hankeistamissopimus, joka tehtiin ennen työn aloittamista osallistujien organisaatioiden kanssa.

## 8.3 Reliabiliteetti ja validiteetti

Tutkimusmenetelmien luotettavuutta voidaan kuvata käsitteillä reliabiliteetti ja validiteetti. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimustulosten toistettavuutta ja validiteetilla sitä, että tutkimuksessa kuvataan sitä mitä on alun perinkin luvattu. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136.) Tuomen ja Sarajärven (2009,

140) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa ei kuitenkaan ole mitään yksiselitteistä tapaa vaan tutkimus pitäisi arvioida kokonaisuutena, jolloin tutkimuksen johdonmukaisuus korostuu.

Ulkoisessa reliabiliudessa tarkastellaan tutkijan roolin lisäksi, käsitteiden määrittelyä, aineiston keruuta ja analyysia (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1995, 100). Laadullisessa tutkimuksessa haasteeksi usein nostetaan tutkijan oma rooli ja yleisesti myönnetäänkin, että tuloksiin voi vaikuttaa se, että tutkija on sekä tutkimusasetelman luoja että tulkitsija. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136.) Tutkija nostaa ratkaisuihin ja selityksissä esiin niitä asioita, joita itse pitää merkityksellisinä ja tärkeinä. Tutkija ei siis pääse eroon omasta esiyymmärryksestään ja siten tutkijan rooliin liittyviä luotettavuusuhkia on mahdotonta väistää. Sisäistä reliabiliteettia voidaan helpottaa käyttämällä aineistoa myös toisella tutkijalla, jolloin saadaan aineistosta rinnakkaistulkinta parantamaan tulosten luotettavuutta. (Kananen 2014, 117; Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1995, 100).

Tutkimuksen reliabiliteettiin vaikuttaa se, että aineisto kerättiin julkisesti luettavissa olevilta verkkosivuilta, jolloin kaikki kirjautumista vaatineet palvelut ja verkkosivustot jäivät pois tutkimusaineistosta. Tuloksista ei tehty rinnakkaistulkintaa.

Validiteetti voidaan myös jakaa ulkoiseen ja sisäiseen tarkasteluun. Ulkoisen validiteetin selvittämisessä voidaan käyttää vertailtavuutta (comparability) ja siirrettävyyttä (translatability), jotka ovat väistettävissä parhaiten raportoimalla tutkimuksen eri vaiheita mahdollisimman tarkasti. Sisäisessä validiteetissa tutkijan vaikutukset ja väärät johtopäätökset ovat tutkimuksen pahimmat uhkat. (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1995, 101.)

Tutkimuksen validiteettia pyrittiin parantamaan sillä, että aineiston keruuvaiheessa verkkosivuja tarkasteltiin useampaan kertaan, mutta se ei kuitenkaan poista mahdollisuutta, että jotain olisi voinut jäädä huomioimatta. Aineistonkeruun vaiheista ja työn etenemisestä pidettiin päiväkirjamaista muistiotia, joihin pystyi palaamaan työtä koostettaessa lopulliseen muotoon.

#### 8.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Vaikka biopankeissa on päästy hyvin alkuun digitaalisten palveluiden tarjoamisessa, on siinä vielä kehittämistä. Suomen biopankkien tarjoamat palvelut ovat hyvin linjassa siinä mielikuvassa, että Suomi on digitalisaation johtomaita Euroopassa.

Aineisto kerättiin verkkosivuilta kesä-elokuu 2023 välisenä aikana. Verkkosivustojen tiedot päivittyvät jatkuvasti, joten tämän tutkimuksen tiedot kuvastavat ainoastaan aineiston keruu hetkeä. Aineiston keruun jälkeen BBMRI-ERIC:n jäseniksi on tullut Tanska ja tarkkailijoista jäseniksi muuttuneet Liettu ja Sveitsi. Tietoa oletettavasti selittävästä tekijöistä tulisi siten kerätä muullakin tavoin kuin tutkittavista dokumenteista päättämällä (Pietilä 1973, 4, 26).

Lee & Kozar:n (2006) tutkimuksen mukaan laadukasta palvelua on, jos asiakkaalle on tarjota digitaalinen palvelu, mutta Heinosen (2008) tutkimus osoittaa, ettei se riitä, vaan digitaalisen palvelun tulee myös sisältää nopea ja laadukas vastaus asiakkaalle.

Jatkotutkimukseksi ehdottaisin tämän tutkimuksen toistamista muutaman vuoden päästä, jolloin näkisi digitaalisten palveluiden mahdollisen kehittymisen. Verkkosivututkimuksen lisäksi tulisi tehdä

biopankeille erillinen, verkkosivuilta löydettäviä tietoja täydentävä kysely. Tässäkin tutkimuksessa kävi ilmi, kuinka hajanaista tieto on eri verkkosivuilla, esimerkiksi biopankkien ikätietoa ei ollut kaikilta saatavissa verkkosivujen kautta. Samalla laajentaisi tutkimuksen selvittämään onko biopankeilla jotain muita digitaalisia palveluita, joista verkkosivuilla ei ollut mainittu ja miten hyvin biopankit pystyvät palvelemaan asiakkaitaan olemassa olevien digitaalisten palveluiden kautta. Lisäksi voisi miettiä tutkittavan kaikkia Euroopan biopankkeja, jolloin saisi laajemman kuvan Euroopan biopankkien digitaalisten palveluiden tilanteesta.

## LÄHTEET

Auria Biopankki, julkaisuaika tuntematon. Auria biopankki. <https://www.auria.fi/biopankki/#>. Viitattu 28.2.2023.

BBMRI-ERIC, julkaisuaika tuntematon. BBMRI-ERIC, About us. <https://www.bbmri-eric.eu/about/>. Viitattu 9.4.2022.

Biobank Medizinische universität Wien, julkaisuaika tuntematon. What is biobank? <http://biobank.at/>. Viitattu 19.8.2023.

Bliddal, Sofie, Banasik, Karina, Pedersen, Ole Birger, Nissen, Janna, Cantwell, Lisa, Schwinn, Michael, Tulstrup, Morten, Westergaard, David, Ullum, Henrik, Brunak, Soren, Tommerup, Niels, Feenstra, Bjarke, Geller, Frank, Ostrowski, Sisse Rye, Gronbaek, Kristen, Nielsen, Claus Henrik, Nielsen, Susanne Dam & Feldt-Rasmussen Ulla 2021. Acute and persistent symptoms in non-hospitalized PCR-confirmed COVID-19 patients. Verkkojulkaisu. Julkaistu 23.6.2021. doi: 10.1038/s41598-021-92045-x. Viitattu 8.4.2022.

Biopankkilaki 688/2012. <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2012/20120688>. Viitattu 22.5.2021.

Bowen, Glenn A 2009. Document Analysis as a Qualitative Research Method. Julkaistu elokuussa 2009. DOI 10.3316/QRJ0902027. Viitattu 26.2.2023.

Coppola, Luigi, Cianflone, Alessandra, Grimaldi, Anna Maria, Incoronato, Mariarosaria, Bevilacqua, Paolo, Messina, Francesco, Baselice, Simona, Soricelli, Andrea Mirabelli, Peppino, Salvatore, Marco 2019. Biobanking in health care: evolution and future directions. Verkkojulkaisu. Julkaistu: 22.3.2019. doi: 10.1186/s12967-019-1922-3. Viitattu 26.3.2022.

Coppola, Luigi, Smaldone, Giovanni, Cianflone, Alessandra, Baseline, Simone, Mirabelli, Peppino, Salvatore, Marco 2019. Purification of viable peripheral blood mononuclear cells for biobanking using a robotized liquid handling workstation. Verkkojulkaisu. Julkaistu: 12.11.2019. doi: 10.1186/s12967-019-2125-7. Viitattu 8.4.2022.

Digital Europe Programme and repealing Decision (EU) 2015/2240. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A32021R0694&qid=1623079930214>. Viitattu 9.9.2023.

Dufva, Mikko & Rekola, Sanna 2023. Megatrendit 2023. Verkkojulkaisu. <https://www.sitra.fi/julkaisut/megatrendit-2023/#esipuhe>. Viitattu 12.2.2023.

EuroBioBank 2021a. EuroBioBank. Verkkojulkaisu. <http://www.eurobiobank.org/about/history/>. Viitattu 22.5.2021.

EuroBioBank 2021b. EuroBioBank. Verkkojulkaisu. <http://www.eurobiobank.org/>. Viitattu 22.5.2021.

Fimea 2020a. Biopankkirekisteri. Verkkojulkaisu. <https://www.fimea.fi/documents/160140/10669129/Auria+Biopankki+22.7.2019.pdf/965a612f-9092-d207-407e-b50e22da88ad?t=1598449385328>. Viitattu 22.5.2021.

Fimea 2020b. Biopankkirekisteri. Verkkojulkaisu. <https://www.fimea.fi/documents/160140/11079921/It%C3%A4-Suomen+Biopankki.pdf/620f74db-325d-dbc3-309c-34821d3c1386?t=1621578500796>. Viitattu 22.5.2021.

- FINBB julkaisuaika tuntematon, a. Mikä on FINBB? <https://finbb.fi/fi/what-is-finbb>. Viitattu 28.7.2022.
- FINBB julkaisuaika tuntematon, b. Biopankkien osuuskunta suomi-FINBB. <https://finbb.fi/fi/>. Viitattu 28.7.2022.
- FinnGen, julkaisuaika tuntematon. Tietoa meistä. [https://www.finngen.fi/fi/tietoa\\_meista](https://www.finngen.fi/fi/tietoa_meista). Viitattu 30.9.2023.
- Finto 2021. Suomalainen asiasanasto- ja ontologiapalvelu. JUPO – Julkisen hallinnon palveluontologia. <https://finto.fi/jupo/fi/page/p3220>. Viitattu 5.10.2023.
- Garett, Renee, Chiu, Jason, Zhang, Ly & Young Sean D 2016. A Literature Review: Website Design and User Engagement. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4974011/>. Viitattu 9.9.2023.
- Harati, Mitra, Williams, Ryan, Movassaghi, Masoud, Hojat, Amin, Lusey, Gregory & Yong, William 2018. An introduction to starting a biobank. [https://link.springer.com/protocol/10.1007/978-1-4939-8935-5\\_2](https://link.springer.com/protocol/10.1007/978-1-4939-8935-5_2). Viitattu 29.9.2023.
- Heikkilä, Tarja 2010. Tilastollinen tutkimus. Edita Prima Oy, Helsinki 2010.
- Heinonen, Kristiina 2008. The Role of Digital Service Encounters on Customers' Perceptions of Companies. DOI:10.4018/jeco.2008040101. Viitattu 9.9.2023.
- Hewitt, Robert 2011. Biobanking: the foundation of personalized medicine. DOI: 10.1097/CCO.0b013e32834161b8. Viitattu 30.9.2023.
- Holub, Petr, Swertz, Morris, Reihls, Robert, van Echevort, David, Müller, Heimo & Litton, Jan-Eric 2016. <https://doi.org/10.1089/bio.2016.0088>. Viitattu 30.9.2023.
- Ilmarinen, Vesa & Koskela, Kai 2015. Digitalisaatio. Yritysjohdon käsikirja. Talentum, Helsinki 2015.
- Ispa-Finba-Biobanco, julkaisuaika tuntematon. Biobanco, Presentación. <https://ispa-finba.es/servicios-y-plataformas/servicios-finba/biobanco/>. Viitattu 24.9.2023.
- Itä-Suomen Biopankki, julkaisuaika tuntematon. Suostumus, suostumuksen peruutus ja biopankki-kielto. <https://ita-suomenbiopankki.fi/wp-content/uploads/sites/27/2023/01/Suostumusasiakirja-versio-4.0.pdf>. Viitattu 29.9.2023.
- Kananen, Jorma 2014. Verkkotutkimus opinnäytetyönä. Laadullisen ja määrällisen verkkotutkimuksen opas. Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print 2014.
- Kaye, Jane, Whitney, Edgar, Lund, David, Morrison, Michael, Teare, Harriet & Melham, Karen. Dynamic concert: a patient interface for twenty-first century research network. <https://www.nature.com/articles/ejhg201471>. Viitattu 29.9.2023.
- Laki digitaalisten palvelujen tarjoamisesta 306/2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2019/20190306>. Viitattu 18.3.2023.
- Lee, Younghwa & Kozar, Kenneth A 2006. Investigating the effect of website quality on e-business success: An analytic hierarchy process (AHP) approach. <https://doi.org/10.1016/j.dss.2005.11.005>. Viitattu 9.9.2023.

Lindgren, Jaakko, Mokka, Roope, Neuvonen, Alekski & Toponen, Antti 2019. Digitalisaatio. Tammi, Helsinki 2019.

Nela, Milosevic, Marina, Dobrota & Sladana Barjaktarovic, Rakocevic 2018. Digital economy in Europe: Evaluation of countries' performances. DOI:10.18045/zbefri.2018.2.861. Viitattu 9.9.2023.

Olson, J.E, Bielinski, S.J, Ryu, E, Winkler, E.M, Takahashi, P.Y, Pathak, J, Cerhan, J.R 2014. Biobanks and personalized medicine. <https://doi.org/10.1111/cge.12370>. Viitattu 30.9.2023.

Palko, Nadja, Pucher, Joanna 2023. Statutes of the biobanking and biomolecular resources research infrastructure consortium (BBMRI-ERIC). [https://www.bbmri-eric.eu/wp-content/uploads/20230125\\_BBMRI-ERIC\\_Statutes\\_Rev3\\_EN.pdf](https://www.bbmri-eric.eu/wp-content/uploads/20230125_BBMRI-ERIC_Statutes_Rev3_EN.pdf). Viitattu 20.8.2023.

Pietilä, Veikko 1973. Sisällön erittely. Oy Gaudemus Ab. Kustannusosasto 1973.

Ragnedda, Massimo, Kreitem, Hanna 2018. The three levels of digital divide in East EU countries. DOI: 10.30547/worldofmedia.4.2018.1. Viitattu 24.9.2023.

Raper, Vivianne 2018. Biobanking expands into research services. <https://doi.org/10.1089/gen.38.09.01>. Viitattu 30.9.2023.

Rodosthenous, Rodosthenis S, Niemi, Mari E.K, Kallio, Lila, Perälä, Merja, Terho, Perttu, Knopp, Theresa, Punkka, Eero, Makkonen, Enni M, Numi, Paula, Mäkelä, Johanna, Wihuri, Pauli, Hautalahti, Marco, Moffatt, Corianna, Martini, Paolo, Germine, Laura, Mäkelä, Viola A, Karhunen, Oona A, Lahti, Jari, Hiekkalinna, Tero S, Jyrhämä, Tero, Shen, Huei-Yi, FinnGen, Rutz, Heiko, Palotie, Aarno, Perola, Markus & Ganna, Andrea 2022. Re-contacting biobank participants: lessons from a pilot study within FinnGen. <https://doi.org/10.1101/2022.04.07.22273501>. Viitattu 30.9.2023.

Ronningen, Kjersti S, Paltiel, Liv, Meltzer, Helle M., Nordhagen, Rannveig, Lie, Kari K., Hovengen, Rangnhild, Haugen, Margaretha, Nystad, Wenche, Magnus, Per & Hoppin, Jane A. 2006. The biobank of the Norwegian mother and child cohort study: A resource for the next 100 years. Verkkojulkaisu. Julkaistu: 20.9.2006. doi: 10.1007/s10654-006-9041-x. Viitattu 8.4.2022.

Rousku, Kimmo 2017. Pilkahduksia tulevaisuuteen – digitalisaation ja robotisaation mahdollisuudet. Valtiovarainministeriön julkaisu 10/2017. Verkkojulkaisu. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79260/Pilkahduksia\\_tulevaisuuteen.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79260/Pilkahduksia_tulevaisuuteen.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Viitattu 28.7.2022.

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja 2016:5. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen digitalisaatiolinjaukset 2025. Digitalisaatio terveyden ja hyvinvoinnin tukena. <https://verkkojulkaisut.valtioneuvosto.fi/stm/zine/2/pdf>. Viitattu 9.9.2023.

Suomen biopankit, julkaisuaika tuntematon. Mikä on biopankki? <https://www.biopankki.fi/mika-on-biopankki/>. Viitattu 9.4.2022.

Syrjälä, Leena, Ahonen, Sirkka, Syrjäläinen, Eija & Saari Seppo 1995. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Kirjapaino West Point Oy, Rauma 1995.

THL 2023. Digitaaliset palvelut. <https://thl.fi/fi/web/sote-palvelujen-johtaminen/kehittyva-palvelujarjestelma/digitaaliset-palvelut>. Viitattu 1.10.2023.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä 2009.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3, 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. [https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarviointin\\_ohje\\_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarviointin_ohje_2020.pdf). Viitattu 29.9.2023.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Julkaistu 7.7.2021. <https://tenk.fi/fi/tiedetilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>. Viitattu 19.2.2023.

Valtiovarainministeriö, julkaisuaika tuntematon, a. Julkisen hallinnon digitalisaatio. <https://vm.fi/digitalisaatio>. Viitattu 9.4.2022.

Valtiovarainministeriö, julkaisuaika tuntematon, b. Digitalisaation edistämisen ohjelma. <https://vm.fi/digitalisaation-edistamisen-ohjelma>. Viitattu 9.4.2022.

Valtiovarainministeriö, julkaisuaika tuntematon, c. Digitaalisten palveluiden ensisijaisuus. <https://vm.fi/digipalvelujen-ensisijaisuus>. Viitattu 30.9.2023.

van Kessel, Robin, Wong, Brian Li Han, Rubinic, Ivan, O'Nuallain, Ella & Czabanoska, Katarzyna 2022. Is Europe prepared to go digital? Making the case of developing digital capacity: An exploratory analysis of Eurostat survey data. <https://doi.org/10.1371/journal.pdig.0000013>. Viitattu 15.9.2023.

Vilkka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Kustannusosakeyhtiö Tammi 2005.

Vilkka, Hanna 2007. Tutki ja Mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Kustannusosakeyhtiö Tammi 2007.

Voutilainen, Tomi 2020. Digitaalisten palveluiden sääntely. Alma Talent, Helsinki 2020.

Vuorinen, Tero 2013. Strategiakirja: 20 työkalua. e-kirja. Alma Talent Bisneskirjasto. Viitattu 12.2.2023.

Yleinen tietosuoja-asetus 2016/679. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/HTML/?uri=CELEX:32016R0679&from=FI>. Viitattu 18.2.2023.

Zika, Eleni, Paci, Daniele, Schulte in den Bäumen, Tobias, Braun, Anette, RijkersDefrasne, Sylvie, Deschênes, Mylène, Fortier, Isabel, Laage-Hellman, Jens, Scerri, Dolores Ibarreta, Christian A. 2010. Biobanks in Europe: Prospects for Harmonisation and Networking. Julkaistu 2010. [doi:10.2791/41701](https://doi.org/10.2791/41701). Viitattu 19.8.2023.

## LIITE 1: TUTKIMUKSEEN MUKAAN OTETUT KANSALLISET KOORDINAATTORIMAAT

	<b>Maa, jolla kansalliseksi koordinaattorior- ganisaatioksi on perustettu biopankista erillinen tah</b>	<b>Maa, jolla kansalliseksi koordinaattorior- ganisaatioksi on nimetty biopankki</b>
1	Itävalta	Belgia
2	Tsekki	Bulgaria
3	Suomi	Viro
4	Norja	Latvia
5	Saksa	Malta
6	Puola	Ruotsi
7	Italia	
8	Alankomaat	

## LIITE 2: TUTKIMUKSEEN MUKAAN OTETUT BIOPANKIT

	<b>Maa</b>	<b>Biopankin tai organisaation nimi</b>
1	Bulgaria	Molecular Medicine Center
2	Espanja	Biobanco en Red de Enfermedas Oncológicas de Castilla y León (BEOCYL)
3	Espanja	El Biobanco del IVO
4	Espanja	Biobanco REDinREN
5	Espanja	Instituto de investigación sanitaria, Hospital Universitario de Getafe
6	Espanja	Parc Sanitari Sant Joan de Déu
7	Espanja	Parc Taulí, Institute d'Investigació
8	Espanja	Navarrabiomed
9	Espanja	La Princesan yliopistollinen sairaalan Biomedical Research Foundation
10	Espanja	Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Surin (IISGS) biopankki
11	Espanja	Castilla-La Manchan biopankkiverkosto
12	Espanja	Investigación biomedica y pública biobanco
13	Espanja	El objetivo del Biobanco de la Fundación MD Anderson
14	Espanja	Biobanco Puerta de Hierro
15	Espanja	Biobanco Pediátrico para la Investigación
16	Espanja	Biobanco des Hospital General Universitario de Valencia
17	Espanja	Banco de Tejidos de la Fundación CIEN
18	Espanja	Banco de Tejidos Neurológicos
19	Espanja	Instituto de Biomedicina de Sevilla
20	Espanja	El biobanco INCLIVA
21	Espanja	Unidad Integrada Biobanco y Biomodelos
22	Espanja	Platforma Biobanco Pulmonar
23	Espanja	IDIBGI Biobanco
24	Espanja	Biobanc IISPV
25	Espanja	Biobanco Provincial de Málaga
26	Espanja	Biobanco del Sistema de Salud de Aragón
27	Espanja	El Biobanco de la Fundación Jiménez Días
28	Espanja	Hospital La Paz Institute for Health Research Biobank (IdiPAZ Biobank)
29	Espanja	El Biobanco del Hospital Universitario Ramón y Cajal
30	Espanja	El Biobanco i+12
31	Espanja	El Biobanco A Coruña
32	Espanja	El Biobanco IdISDBa
33	Espanja	Basque Biobank
34	Espanja	Cñio Biobank
35	Espanja	Biobanc IGTP-HUGTP
36	Espanja	Biobanc i immunohistoquímica
37	Espanja	Biobanco IDIBAPS
38	Espanja	Córdoba Maimonides Biomedical Research Institute (IMIBIC)
39	Espanja	Biobanco Principado de Asturias
40	Espanja	IRBLIeida Biobank
41	Espanja	Biobanco del Sistema Sanitario Público de Andalucía
42	Espanja	Biobank HUB-ICO-IDIBELL
43	Italia	CHRIS biobank (Cooperative Health Research in South Tyrol Study Biobank)
44	Italia	Chirurgia Generale 3 Tumour Tissue Biobank
45	Italia	Banca Biologica Oncologica Pediatrica
46	Italia	Banca Neuromuscolare di Tessuti e DNA
47	Italia	ARC-Net
48	Italia	Tropica Biobank
49	Italia	Biobanca del centro di Riferimento Regionale per la Sclerosi Multipla
50	Italia	La Banca Biologica del Mesotelioma Maligno

51	Italia	UPO Biobank
52	Italia	Centro Risorse Biologiche IRCCS Ospedale Policlinico San Martino
53	Italia	Biobanca del Laboratorio di Genetica Umana
54	Italia	Biobanca Integrata Tessuto-Genomica
55	Italia	The Biobank of Veterinary Resources (BVR)
56	Italia	Biobank of skeletal muscle peripheral nerve DNA and cell cultures
57	Italia	Cell line and DNA Bank of Genetic Movement Disorders and Mitochondrial Diseases
58	Italia	Centro Risorse Biologiche
59	Italia	Biobanca Istituzionale di tessuti criopreservati e biopsie liquide
60	Italia	Neuromuscular Disease Biobank
61	Italia	Biobanca IRCCS Centro San Giovanni Di Dio Fatebenefratelli
62	Italia	Biobanca per la ricerca Bruno Boerci
63	Italia	Banca Biologica di Ricerca Cardiovascolare-Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS
64	Italia	Humanitas Hospital Biological Resources Center
65	Italia	Biobank for Translational Medicine Unit
66	Italia	CCPP Biobank
67	Italia	COVID-19 Biocor
68	Italia	ISENET Biobanking
69	Italia	Biobanca 'POLI-MI'
70	Italia	UOSD Biobanca
71	Italia	Centro di Risorse Biologiche Istituto Ortopedico Rizzoli
72	Italia	Biobanca LTTA
73	Italia	Biobanca di ricerca AUSL di Reggio Emilia - IRCCS
74	Italia	Centro Risorse Biologiche IRST
75	Italia	COVID-19 Biobanca Alma Mater Studiorum
76	Italia	da Vinci European BioBank
77	Italia	Biobanca del Laboratorio Regionale Prevenzione Oncologica di ISPRO
78	Italia	Genetic Biobank of Siena
79	Italia	UNITA' OPERATIVA BIOBANCHE – BIOBANCA BMS
80	Italia	Biobanca Istituzionale per la Ricerca sull'Invecchiamento
81	Italia	Banca Biologica INMI L. Spallanzani
82	Italia	Biobanca IRE
83	Italia	Biobanca Di Ricerca OPBG
84	Italia	Biobanca Interistituzionale Multidisciplinare
85	Italia	Centro Risorse Biologiche Neuromed Biobanking Center
86	Italia	BioBanca Istituzionale
87	Italia	Biobanca SDN
88	Italia	Centro Risorse Biologiche-Istituto di Genetica e Biofisica CNR
89	Italia	BCU Imaging Biobank
90	Italia	BioBanca Istituzionale Bari
91	Italia	IRCCS-CROB BASILICATA BIOBANK
92	Itävalta	Biobank Graz
93	Itävalta	Biobank Medizinische Universität Wien
94	Itävalta	Biobank Innsbruck
95	Itävalta	Paracelsus 10000
96	Latvia	The Latvian Biomedical Research and Study Centre (BMC)
97	Liettua	National Cancer Institute Biobank
98	Malta	DwarnaBio
99	Norja	NIPH
100	Norja	Biobank1
101	Norja	Prospective Breast Cancer Biobank
102	Norja	Hordalandin terveystutkimukset (HHS)
103	Norja	The HUNT Study

104	Norja	Janus Serum Bank
105	Norja	The Norwegian PSC Research Center (NoPSC)
106	Norja	The Prostate Biobank
107	Norja	The Tromso Study
108	Puola	Biobank Lukasiewicz
109	Puola	Cellgen
110	Puola	Narodowy Instytut Leków
111	Puola	Uniwrsytet Medyczny w Białymstoku Biobank
112	Puola	Institute of bioorganic chemistry
113	Qatar	Qatarbiobank
114	Saksa	Die RWTH centralized Biomaterial Bank
115	Saksa	Augsburg Central BioBank
116	Saksa	Zentrale Biobank Charité
117	Saksa	Die BioBank Bonn
118	Saksa	BioBank Dresden
119	Saksa	Central Biobank Erlangen
120	Saksa	Westdeutsche Biobank Essen
121	Saksa	The Interdisciplinary Biobank
122	Saksa	Freeze Biobank
123	Saksa	Zentrale Biobank der Universitätsmedizin Göttingen
124	Saksa	Integrated Research Biobank
125	Saksa	Hannover Unified BioBank HUB
126	Saksa	Biomaterialbank heidelberg
127	Saksa	Der Integrierten Biobank Jena
128	Saksa	Leifzigin lääketieteellinen biopankki
129	Saksa	Monitieteinen biopankkikeskus - Lübeck
130	Saksa	Die BioBank der Universitätsmedizin Mainz
131	Saksa	Biomaterialbank Marburg
132	Saksa	Joint Biobank Munich
133	Saksa	Zentrale Biobank Regensburg
134	Saksa	Comprehensive Cancer Center Tübingen-Stuttgart
135	Saksa	Interdisziplinäre Biomaterial- und Datenbank Würzburg
136	Suomi	Auria Biopankki
137	Suomi	Biopankki Borealis
138	Suomi	Keski-Suomen Biopankki
139	Suomi	Itä-Suomen Biopankki
140	Suomi	Helsingin Biopankki
141	Suomi	Tampereen Biopankki
142	Suomi	THL Biopankki
143	Tsekki	The biobank at the Masaryk Memorial Cancer Institute (MMCI)
144	Tsekki	The Bank of Biological Material as a division of the First Faculty of Medicine of Charles University
145	Tsekki	The biobank of the Fingerland Department of Pathology
146	Tsekki	Biobank Pilsen
147	Tsekki	Institute of molecular and translational medicine, bank of biological material
148	Tsekki	Institute of Rheumatology, Biobank of biological material
149	Viro	Viron geenipooli

## LIITE 3: BIOPANKKIEN KATEGORISOINTI

Biopankkien kategorisointi Wien:n verkkosivujen mukaan (Biobank Medizinische universität Wien, julkaisuaika tuntematon).

<u>Hospital based</u>	tarkoituksena on edistää kliinistä perustutkimusta
	geneettiset sairaudet
	tehtävänä on kerätä sairaaloiden potilailta biologisia näytteitä
	harvinaiset sairaudet
	Kuvantamisbiobankki, joka kerää ja tallentaa diagnostisia kuvia ja niihin liittyvää tietoa.
	syöpänäytteitä
	lasten syöpätaudit
	hengityselinten sairauksien ja niihin liittyvien sairauksien
	keskittyy multipeliskleroosin (MS) ja muiden neurologisten ja autoimmuunisairauksien tutkimukseen.
	kroonisen maksasairauden primaarisen sklerosoivan kolangiitin
	kardiologiset näytteet
	taudinaiheuttajanäytteet
	aineenvaihduntasairaudet ja eri syöpätyypit
	neurodegeneratiivisten ja psykiatristen häiriöihin liittyvät näytteet
	Lihاسبiopsioiden ja DNA-näytteiden kerääminen harvinaisista neuromuskulaarisairauksista
munuaissairaudet	
neurologisia kudospäätteitä	
<u>Population based</u>	Molisanj-projektin kautta syntynyt biopankki
	Paracelsus 10000 tutkimus, jossa tutkitaan Salzburgin väestön terveydentilaa
	Tavoitteena on tehdä perustutkimusta väestön yleisimpien patologioiden syistä ja mekanismeista sekä kehittää uusia diagnoosi- ja hoitomenetelmiä.
	väestön pitkittäistutkimus
	Kansallisen syöpäinstituutin institutionaalinen biopankki
	Mother, Father and Child Cohort Study (MoBa)
<u>Special biobank</u>	Kansanterveysjärjestelmän biopankki
	väestötutkimuksissa kerätty biologinen näytekokoelma
	Biopankin toiminta keskittyy näytteiden ja niihin liittyvien tietojen siirtämiseen tutkimushankkeiden toteuttamiseksi.
	Biolääketieteellistä tutkimusta tukeva foorumi.
	Kontrollipopulaation näytteitä tärkeimpien patologioiden lisäksi.
	Biolääketieteellisen tutkimuksen ja kansanterveyden biopankki on huippututkimuksen tukipalvelu
Biopankki on tutkimuksen tukialusta, joka vastaa ihmisen biologisten näytteiden ja niihin liittyvien tietojen hallinnasta tutkimusta varten.	
Translaatiotutkimushankkeiden kehittämistä erityisesti diagnostisten kuvantamistekniikoiden ja biologisten näytteiden in vitro -tutkimuksen. onkologisista, neurologisista ja kardiometabolisista sairauksista	