**Memorandum o spolupráci**

mezi členy sítě

**Národní genetická banka živočichů**

**Úvod**

**Národní genetická banka živočichů (NGBŽ)** je národní sítí institucí, jejichž společným zájmem je dlouhodobé uchovávání odborně konzervovaných vzorků genomického materiálu reprezentujícího biodiverzitu živočichů na Zemi, zejména v České republice (ČR) pro potřeby využití ve výzkumu. NGBŽ funguje prostřednictvím neformálních konzultací a společných aktivit mezi zúčastněnými organizacemi, které jsou do této sítě zapojeny (dále členské organizace nebo členové). NGBŽ není statutární organizací, členství v síti je dobrovolné a její fungování nepodléhá žádným závazným vnitřním předpisům.

Cílem tohoto Memoranda spolupráce (MS) je specifikovat činnost NGBŽ a podpořit aktivní zapojení členů NGBŽ do těchto činností. Hlavní oblastí členské spolupráce je budování společné výzkumné infrastruktury umožňující široké sdílení informací o genomických vzorcích a postupech souvisejících s odbornou archivací genomických vzorků, a to v rámci příslušných platných zákonů, předpisů a vnitřní politiky jednotlivých členských organizací.

Členové uznávají, že jejich společným a všestranně výhodným zájmem je spolupracovat skrze NGBŽ takovým způsobem, který je v souladu s posláním každé členské organizace, jejími záměry a etickými normami. MS v žádném případě nepředstavuje právní dohodu a neukládá žádnou právně závaznou povinnost pro kteroukoliv ze zúčastněných stran. Zúčastněné strany se pokusí vyřešit případné spory či rozpory vyplývající z tohoto MS na základě jednání mezi vedoucími pracovníky členských organizací.

**Společné cíle členů NGBŽ**

Každá ze členských organizací NGBŽ v rámci svých strategických cílů usiluje o archivaci získaného genomického materiálu pro tyto (avšak nikoliv výlučně pouze pro tyto) účely:

1. mapování současné genomické variability vzácných a ohrožených druhů, variant a plemen organismů;
2. mapování změn genetické diverzity v čase (reprezentativní vzorky co nejširšího spektra druhů, především klíčových a indikátorových druhů);
3. depozice vědeckého materiálu již dříve využitého pro výzkum a jeho poskytnutí pro další výzkum (materiál získaný v průběhu specifického výzkumu).

Jednotliví členové NGBŽ usilují v rámci svých vlastních vnitřních pravidel o účelné a otevřené poskytování vzorků uložených ve svých kolekcích pro co nejširší výzkum směřující, mimo jiné, k ochraně globální genetické diverzity a jejímu zachování pro budoucí generace.

**Cíle NGBŽ jako národní sítě**

Členové NGBŽ souhlasí s prováděním společných aktivit směřujících k dosažení následujících cílů, ať už přímo či nepřímo:

* volný přístup ke společnému národnímu systému pro správu dat o genomických vzorcích uchovávaných jednotlivými členskými organizacemi (databáze a datový portál);
* poskytování informací o biologickém materiálu (v rámci národní databáze i jako součást mezinárodních databází);
* zlepšování spolupráce mezi členy NGBŽ při sdílení informací důležitých pro naplňování společných cílů členů NGBŽ;
* spolupráce se zahraničními a mezinárodními organizacemi pro biobanking a ochranu genetické diverzity (např. Global Genome Biodeiversity Network, GGBN);
* šíření osvědčených metodických postupů (best practices) týkajících se nakládání a péče o genomické vzorky a jejich deriváty; včetně pravidel pro přístup ke vzorkům a sdílení přínosů (access and benefit sharing, ABS);
* osvěta ohledně legislativy a právních omezení vztahujících se k nakládání s genomickými vzorky a jejich archivaci;
* podpora rozvoje národní a evropské legislativy týkající se biobankingu ve spolupráci s dalšími zainteresovanými subjekty
* směřování k zajištění trvale udržitelného uchovávání vzorků celogenomové kvality.

**Aktivity**

Posláním NGBŽ je podporovat přístup k informacím o genomickém materiálu udržovaném a poskytovaném jednotlivými členskými organizacemi, podle pravidel členství a členských povinností v NGBŽ. NGBŽ se bude věnovat tomuto poslání následujícími způsoby:

* zprostředkovávání informací o jednotlivých sbírkách členů pomocí on-line registru institucionálních biorepozitorií;
* rozvoj a udržování datového portálu NGBŽ umožňujícího sdílení standardizovaných dat o genomickém materiálu;
* využívání informací sdílených na datovém portálu NGBŽ k identifikaci silných či slabých stránek ve sbírkách členských institucí (především s ohledem na taxonomické složení a geografické zastoupení);
* získávání nových členů NGBŽ s hlavním záměrem rozšířit taxonomické a geografické pokrytí kolekcí;
* shromažďování informací o nejlepších postupech (best practices) pro správu sbírek a dat, které budou:
* obecně přínosné pro členská biorepozitoria;
* podporou pro zlepšení přístupu ke sbírkám pro výzkumné účely;
* základem pro odborná školení a vzdělávání;
* přispívat ke zlepšení informovanosti veřejnosti o genetické diverzitě organismů a porozumění jejímu smyslu a stavu;
* dokumentování příspěvku jednotlivých pracovníků a institucí k archivaci důležitého genomického materiálu prostřednictvím vybudovaného národního datového portálu;
* rozvoj standardů etiky práce pro využití členy NGBŽ při přípravě interních pravidel (týká se především právně slabě vymahatelných postupů v oblasti mezinárodního přístupu k biologickým vzorkům, jejich následného využití a sdílení přínosu či výsledků výzkumu).

Mezinárodní aktivity NGBŽ se řídí Úmluvou o biologické diverzitě (Convention on Biological Diversity; CBD), <http://www.cbd.int/convention/text/>, a Nagojským protokolem (Nagoya Protocol on Access to Genetic Resources and the Fair and Equitable Sharing of Benefits Arising from their Utilization; ABS), <http://www.cbd.int/abs/doc/protocol/nagoya-protocol-en.pdf>.

Jednou z hlavních aktivit NGBŽ bude vytvoření a řízení národní databáze živočišného genomického materiálu v ČR. V tomto textu je databáze definovaná jako datový portál zpřístupňující dílčí databáze členských organizací. Databáze bude sloužit jako elektronický datový zdroj tvořící páteř národní výzkumné infrastruktury pro biobanking živočišných vzorků**.** Datový portál NGBŽ bude dostupný on-line. Členové mohou zadržet údaje, které považují za citlivé. Údaje zobrazované prostřednictvím portálu bude moci aktualizovat a upravovat pouze člen organizace, která tento údaj poskytla. Všechna data poskytnutá jednotlivými členy a dostupná na datovém portálu NGBŽ budou řádně připsána daným přispívajícím členům.

**Řízení sítě NGBŽ**

NGBŽ je jako národní síť odborných organizací řízena správní komisí (SK), která se skládá z dobrovolníků vybraných členskými organizacemi NGBŽ. SK dohlíží na naplňování cílů, priorit a aktivit navržených členy NGBŽ a přijatých SK. Své úsilí realizuje prostřednictvím stanovení klíčové agendy, směrování a rozdělování práce, sdílení informací, získávání finančních prostředků a monitoringem výstupů a výsledků. SK navrhuje členství v NGBŽ potenciálním členským organizacím a nové členy schvaluje.

Identifikované dílčí cíle NGBŽ budou dosahovány prostřednictvím práce operačních skupin složených z dobrovolníků vybraných členy NGBŽ. Nové operační skupiny a jejich členové mohou být navrženi kdykoliv členy NGBŽ a jsou poté schváleni SK.

**Sekretariát NGBŽ**

Sekretariát NGBŽ je podporován Ústavem biologie obratlovců Akademie věd České republiky, v. v. i. a provádí každodenní operace související s administrativní podporou a komunikačními službami pro členy SK a NGBŽ.

**Členství v NGBŽ a členská odpovědnost**

Členství v NGBŽ je otevřeno pro přírodovědecká muzea, univerzity, výzkumné ústavy, genové banky, biobanky, sbírky mražených tkáňových vzorků, další typy biorepozitorií, zoologické zahrady, ochranářské organizace, zástupce státních orgánů a další organizace a jednotlivce zapojené do výzkumu genetické diverzity živočichů. Organizace podílející se na výzkumu genetické diverzity živočichů mohou zažádat o členství u SK nebo mohou být jako potencionální členové kdykoliv navrženi současnými členy NGBŽ. Členství v NGBŽ je vzájemnou dohodou mezi budoucím členem a SK. U potencionálních členů se očekává zájem o (1) genetický či genomický výzkum a výzkumné infrastruktury spojené s výzkumem genetické diverzity živočichů, (2) spolupráce s ostatními členy NGBŽ a sekretariátem NGBŽ a (3) přispívání k dosažení cílů NGBŽ různými způsoby.

**Požadavky na členy NGBŽ**

V rámci NGBŽ existují dva typy členství: 1) základní členství a 2) strategické členství.

**1. Základními členy** jsou instituční biorepozitoria, která splňují následující kritéria:

* mají zájem o problematiku archivace genomického materiálu a biobankingu (včetně rozvoje výzkumných infrastruktur);
* podporují cíle NGBŽ;
* zavázaly se k dlouhodobému uchovávání svých genomických sbírek a s nimi souvisejících dat, za účelem zajištění jejich využitelnosti ve výzkumu;
* jsou zastoupeny v mezinárodním rejstříku biologických repositářů;
* aktivně sbírají genomické vzorky živočichů anebo je získávají ve spolupráci s jinými organizacemi, a to v souladu s příslušnými národními či mezinárodními zákony a předpisy;
* mají spolehlivý institucionální datový systém pro katalogizaci a správu vzorků;
* aktivně přispívají daty do datového portálu NGBŽ v souladu s normami zavedenými příslušnou operační skupinou;
* poskytují své odborné metodologické a technologické znalosti ostatním členům NGBŽ;
* účastní se na činnostech NGBŽ a jejích operačních skupin.

**2. Strategickými členy** jsou instituce a jednotlivci bez vlastního biorepozitoria, kteří mají zájem na naplňování cílů NGBŽ a tudíž:

* mají zájem o problematiku archivace genomického materiálu a biobankingu (včetně rozvoje výzkumných infrastruktur);
* podporují cíle NGBŽ;
* mohou sběrem genomického materiálu přispívat k činnosti základních členů NGBŽ a to v souladu s příslušnými národními či mezinárodními zákony a předpisy;
* poskytují své odborné znalosti ostatním členům NGBŽ;
* účastní se na činnostech NGBŽ a jejích operačních skupin (např. rozvojem koncepce sítě, tvorbou informační infrastruktury, podporou v oblasti legislativy atp.).

Každý člen je zodpovědný za jednání a případná opomenutí svých zaměstnanců po dobu jejich účasti na aktivitách NGBŽ v rámci tohoto MS. Členové jsou sami odpovědni za náklady jejich účasti na aktivitách NGBŽ.

**Členství v NGBŽ nebude mít vliv na běžnou činnost členských institucí. Členství nebude svým členům bránit:**

* používat rozdílné správní a obchodní modely pro poskytování vzorků;
* sbírat a distribuovat své vlastní vzorky pro nekomerční či komerční účely v souladu se strategickými a obchodními plány příslušné instituce;
* podle vlastního uvážení neposkytnout či odstranit informace z datového portálu NGBŽ;
* redukovat počet a likvidovat vzorky ze své sbírky.

**Členství v NGBŽ poskytuje výhody zahrnující (avšak nikoliv limitované pouze na) následující:**

* zvýšení dostupnosti, využívanosti a významu vzorků a dat držených danou institucí;
* získání přístupu k osvědčeným metodikám pro budování a správu kolekcí a informací (včetně podoby standardních smluv);
* podpoření důvěryhodnosti biorepozitoria v důsledků zapojení do sítě institucí, které pracují transparentním způsobem nejlepšími možnými metodami a postupy (best practices);
* možnost plánování koncepčního rozvoje vlastních sbírek za použití informací o sbírkách dalších institucí;
* rozšíření potencionální tuzemské i mezinárodní spolupráce prostřednictvím etických postupů v souladu s Kodexem praxe (Code of Conduct) a dalšími platnými normami přijatými NGBŽ;
* získání přístupu k informacím o nových překážkách při získávání, skladování a výměně vzorků
* možnost efektivního společného získávání finančních prostředků na rozvoj infrastruktury.

**Kodex praxe (Code of Conduct)**

Při prohlubování mezinárodní spolupráce týkající se nakládání s biologickým materiálem a genetickými zdroji, NGBŽ uznává národní svrchovanost ohledně využívání genetických zdrojů každé země, v souladu s Úmluvou o biologické rozmanitosti, <http://www.cbd.int/convention/text/>. Činnosti NGBŽ budou prováděny v souladu se zásadami předchozího informovaného souhlasu (prior informed consent, PIC), vzájemně dohodnutých podmínek (mutually agreed terms, MAT) a požadavků na smlouvy o převodu materiálu (material transfer agreement, MTA). Ačkoliv toto se týká především vzorků získávaných ze zahraničí, v přiměřené aplikovatelné míře vyplývající z právního řádu ČR se tento bod vztahuje i na tuzemské aktivity. NGBŽ bude při provádění svých aktivit dodržovat obecně přijímané etické normy, uvedené například v dokumentu Global Genome Biodiversity Network (GGBN) Code of Conduct on Access and Benefit-Sharing, <https://library.ggbn.org/share/s/UM5JietQR9aevtYDymHbjw>.

NGBŽ uznává, že členové mohou mít své vlastní institucionální kodexy praxe a/nebo etické normy. Nic z Kodexu praxe NGBŽ by nemělo být v rozporu nebo nahrazovat tyto dokumenty.

NGBŽ bude se svými členy předem diskutovat materiály nesoucí logo jednotlivých členů a informující o zapojení jednotlivých členů NGBŽ do dílčích aktivit. NGBŽ může zveřejnit jména jednotlivců zapojených do aktivit NGBŽ v případě, že tito jednotlivci se zapojením do příslušné aktivity souhlasí.

MS NGBŽ nelze vykládat jako založení jakéhokoliv právního subjektu či smlouvy. Toto MS nepředstavuje závazek financovat nebo se jinak účastnit specifického projektu či iniciativy. Jakákoliv činnost, která vyžaduje náhradu, finanční příspěvek nebo nějaký další příspěvek od jednoho signatáře MS jinému, bude objasněna v samostatné písemné smlouvě v souladu s platnými zákony, předpisy a postupy.

Toto MS je nezávazné a může být upravováno nebo změněno na základě žádosti kterékoliv signatářské strany se souhlasem všech ostatních. Signatář může změnit svůj členský status podáním prohlášení přímo do kanceláře sekretariátu NGBŽ. Signatářská strana může ukončit svou účast na tomto MS a stáhnout všechna svá data z datového portálu NGBŽ. Podmínkou je však písemné oznámení sekretariátu NGBŽ, a to 30 dní před odstraněním dat.

MS vstupuje v platnost 15. května 2015. Pro jednotlivé členy NGBŽ je MS platné od data jeho podpisu do data vypovězení, které je oznámeno sekretariátu NGBŽ.

**Návrh memoranda připravili:**

RNDr. Michal Vinkler, Ph.D., Univerzita Karlova v Praze

Bc. Lucie Buchtová, Univerzita Karlova v Praze

Mgr. Barbora Rolečková, Ph.D., Ústav biologie obratlovců AV ČR, v. v. i.

Mgr. Petra Hájková, Ph.D., Ústav biologie obratlovců AV ČR, v. v. i.

Mgr. Martin Fikáček, Ph.D., Národní muzeum

Mgr. Adam Konečný, Ph.D., Masarykova univerzita, Brno

**Členská přihláška k NGBŽ**

Datum a podpis: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Jméno:

Pozice:

V zastoupení organizace:

Adresa:

Kontaktní osoba:

Telefon:

E-mail:

Členství: základní  strategické

Současný stav genetické sbírky: *Týká se základních členů. Zde prosím stručně popište, kolik přibližně genetických vzorků uchováváte a jakým způsobem (skladovací médium, teplota skladování apod.). Popište také způsob, jakým uchováváte údaje k těmto vzorkům (kartotéka, excelový soubor, elektronická databáze – jaká apod.).*