

*Юлия Бахарева, Екатерина Каменских, Александра Крыгина, Ольга Федорова*

## **ПРОБЛЕМЫ ДОВЕРИЯ И МОТИВАЦИИ В БИОБАНКИРОВАНИИ**

Несмотря на признание значимости биобанкирования для развития биомедицинской науки, распространение биобанков и непрерывное пополнение биоресурсных коллекций сталкиваются с проблемой недоверия и непонимания их деятельности среди населения. Для изучения отношения и мотивации пациентов и широкой общественности к участию в биобанкировании проведен несистемный обзор литературы в базе данных *Medline*. Отношение общественности к биобанкированию варьируется в зависимости от культурных, религиозных и юридических факторов, а также уровня доверия к медицинским работникам и биомедицинским исследованиям. В некоторых странах Северной Европы биобанкирование получило широкую поддержку, тогда как в Китае, на Ближнем Востоке и в России осведомленность о биобанках остается

Юлия Олеговна Бахарева — к.мед.н., н.с., научно-образовательная лаборатория «Живая лаборатория популяционных исследований», ФГБОУ ВО «Сибирский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации. Томск, Россия. ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-2845-8278>. Электронная почта: [bahareva.yo@ssmu.ru](mailto:bahareva.yo@ssmu.ru)

Екатерина Михайловна Каменских — к.мед.н., руководитель, научно-образовательная лаборатория «Живая лаборатория популяционных исследований», ФГБОУ ВО «Сибирский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации, Томск, Россия. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0814-8344>. Электронная почта: [kamenskih.em@ssmu.ru](mailto:kamenskih.em@ssmu.ru)

Александра Юрьевна Крыгина — лаборант-исследователь, научно-образовательная лаборатория «Живая лаборатория популяционных исследований», ФГБОУ ВО «Сибирский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации, Томск, Россия. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3145-0739>. Электронная почта: [krygina.ay@ssmu.ru](mailto:krygina.ay@ssmu.ru)

Ольга Сергеевна Федорова — д.мед.н., доцент, проректор по научной работе и последипломной подготовке, ФГБОУ ВО «Сибирский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации. Томск, Россия. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7130-9609>. Электронная почта: [fedorova.os@ssmu.ru](mailto:fedorova.os@ssmu.ru)

низкой. Мотивация к донорству биоматериалов в основном зависит от альтруистических побуждений, однако для долгосрочного пополнения коллекций необходимы дополнительные стимулы. В релевантной литературе все чаще поднимаются вопросы защиты конфиденциальности доноров и обеспечения открытой политики биобанков.

*Ключевые слова:* биобанки, доверие, мотивация, общественное мнение

*Цитирование:* Бахарева Ю.О., Каменских Е.М., Крыгина А.Ю., Федорова О.С. (2024) Проблемы доверия и мотивации в биобанкировании. *Журнал исследований социальной политики*, 22 (4): 745–756.

DOI: 10.17323/727-0634-2024-22-4-745-756

Биобанкирование — относительно новый метод в биомедицинской науке, представляющий собой технологию преаналитической обработки биологического материала, направленную на длительное хранение аннотированных биообразцов для последующего использования в проверке научных гипотез. Биобанки могут функционировать как самостоятельные организации, имеющие сеть коллабораций с клиническими и научными центрами, или создаваться на базе исследовательских и медицинских учреждений, которые активно проводят научные, чаще всего доклинические и клинические исследования. Эти исследования требуют накопления крупных биоресурсных коллекций, включающих образцы от разных организмов, в том числе человека.

Преаналитический этап, которым занимаются биобанки, включает сбор биологических материалов от субъектов, их транспортировку в помещения биобанка, предварительную обработку (например, выделение сыворотки из цельной крови) и последующее хранение с учетом требований аналитического этапа работы с биоматериалами. Так, для сохранения жизнеспособности клеток образцы могут храниться при температуре от  $-130$  до  $-196^{\circ}$  (Михайлова и др. 2020).

Ключевым элементом деятельности биобанков является единообразие и полное аннотирование образцов демографическими и клиническими данными субъектов. Например, для пациентов важно учитывать особенности дебюта и течения заболевания или состояния, которое является объектом исследования. Это значительно повышает ценность последующего анализа и практическую значимость полученных результатов.

Биобанки классифицируются по видам собираемых биоресурсных коллекций: они могут быть ориентированы на человека, животных, растения, бактерии или элементы окружающей среды. Однако в данной статье основное внимание уделено человеческим биобанкам, которые специализируются на сборе биоресурсных коллекций от пациентов с различными типами заболеваний и состояний.

Целью настоящей работы стало исследование отношения и мотивации пациентов и широкой общественности к участию в биобанкировании.

Для этого проведен несистематический обзор литературы в базе данных *Medline* в период с июля по октябрь 2023 г. Использовались поисковые запросы с ключевыми словами и их комбинациями: *biobank, biobanking, donor, donation, motivation, attitude, willingness*. В ручном поиске исследований, связанных с мотивацией и готовностью предоставлять биоматериалы в биобанки, отобраны для анализа 29 публикаций: США — 5, Великобритания — 2, Египет — 2, Иордания — 2, Нидерланды — 2, Швеция — 2, Россия — 2, Саудовская Аравия — 2, Германия — 1, Швейцария — 1, Канада — 1, Китай — 1, Марокко — 1, Латвия — 1, Италия — 1, Польша — 1, Страны арабского региона — 1, Страны Европы — 1.

Согласно данным исследования Eurobarometer (n = 15650, 2010) более двух третей европейцев никогда не слышали о биобанках. Наиболее осведомленными оказались жители северных стран — Швеции, Финляндии и Исландии (Gaskell et al. 2013). Через пять лет после этого опроса уровень информированности в Германии оставался низким (30,8%), особенно на фоне осведомленности о других технологиях, таких как генетически модифицированные продукты (95%), клонирование в пищевой промышленности (87%) и нанотехнологии (65%, n = 204, 2015) (Bossert et al. 2018). Сигне Межинска и соавторы исследовали динамику общественного отношения к биобанкам в Латвии и выявили, что пассивная осведомленность о биобанках снизилась с 27,6% в 2010 до 15,9% в 2019 г., а активная осведомленность — с 17,9% в 2010 до 9,6% в 2019 г. (Mezinska et al. 2020). Под пассивной осведомленностью авторы подразумевали ситуацию, когда участники опроса лишь слышали о биобанках, в то время как активная осведомленность означала, что респонденты не только слышали о биобанках, но и обсуждали их с другими людьми или самостоятельно искали информацию по этой теме.

В Китае среди преимущественно городских жителей с высшим образованием (n = 945) с термином «биобанк» знакомы только 20,7% (Gao et al. 2022). Опрос общественности стран Ближнего Востока (Египет, Иордания, Марокко и Судан) показал, что более половины респондентов (n = 967) не имели представления о биобанках (Ahram et al. 2022). В Марокко 97% пациентов клиник (n = 1133) никогда не слышали о биобанках (Lhousni et al. 2020). В России осведомленность среди студентов составила 21% (n = 542, 2014) (Tsvetkova et al. 2016).

Таким образом, осведомленность о биобанкировании в разных странах по-прежнему остается на относительно низком уровне. Однако вовлеченность людей в процессы донорства биоматериалов для исследовательских целей ежегодно растет, что связано с внедрением новых методов исследования и поиском подходов к диагностике и терапии заболеваний. В связи с этим важными становятся методы повышения осведомленности, такие как проведение образовательных и научно-популярных лекций о биобанках, включение информации о биобанках в образовательные программы

учебных заведений, а также позитивное позиционирование биобанков через популяризацию их деятельности и успешных результатов.

### **Готовность и мотивы к донорству биологического материала**

Готовность к донорству биоматериалов для биобанков значительно варьируется. В одном из исследований среди пациентов в Марокко ( $n = 1133$ ) установлено, что готовность к донорству зависит от возраста и профессии ( $p < 0,05$ ). Многомерный анализ показал, что мужчины (ОШ 1,77, 95% ДИ 1,25–2,52) и люди до 40 лет (18–40 лет: ОШ 1,78, 95% ДИ 1,17–2,70) более готовы жертвовать свои биообразцы в биобанк.

Перед тем как выразить свою готовность пожертвовать биоматериал, 75% участников хотели ознакомиться с целью исследования, для которого будет использован их биоматериал, а 42% — с возможными выгодами для их здоровья. Основной мотивацией для более чем половины респондентов стала возможность помочь другому пациенту, для 19,4% — чувство долга перед обществом, для 19% — собственная выгода или выгода для родственников, для 11,5% — поддержка биомедицинских исследований, для 6,1% — религиозные мотивы, а для 5,5% — поддержание хороших отношений с медицинским персоналом. Среди тех, кто не готов пожертвовать свой биоматериал, 68,8% не смогли уточнить причину, 20,8% не верили в результативность биомедицинских исследований, 6,5% беспокоились о конфиденциальности, а 3,9% не понимали концепцию биобанков (Lhousni et al. 2020).

Особый интерес представляет оценка готовности к донорству биоматериалов среди уязвимых групп, таких как дети или недееспособные пациенты, за которых решение принимают опекуны (Neilan et al. 2022; Savich et al. 2020; Kong et al. 2016). Исследование показало, что 86% родственников пациентов с когнитивными нарушениями ( $n = 145$ ) готовы предоставить биоматериалы для биобанка, и их согласие коррелировало с уровнем образования (Porteri et al. 2014). В исследовании, проведенном Алоном Нейдичем с соавторами (Neidich 2008) среди женщин в больницах Чикагского университета (США,  $n = 239$ ) в течение 72 ч. после родов, почти половина (47%) выразила готовность пожертвовать биоматериалы своих новорожденных в биобанк. Более предрасположенны к донорству матери с несколькими детьми; четверть женщин указали на нехватку информации о биобанках; 10% выразили обеспокоенность по поводу рисков, а 8% — по поводу конфиденциальности. Большинство (88%) полагали, что основная цель — развитие науки, при этом 66% считали, что исследование направлено на помощь их ребенку.

В исследовании, проводившемся на базе 11 клинических центров, входящих в национальный консорциум США при поддержке National Human Genome Research Institute, проводился опрос, направленный на оценку мнения пациентов относительно добровольного информированного согласия

(ИС) на предоставление биоматериалов и клинических данных в биобанки для исследований. В рамках опроса также оценивалась готовность родителей или опекунов детей младше 18 лет ( $n = 5737$ ) передавать биоматериалы своих детей в биобанки. Результаты показали, что 55 % участников согласились предоставить биоматериал своих детей. Меньшая готовность связана с более низким уровнем образования, высокой религиозностью, недостатком доверия и беспокойством о конфиденциальности. Примечательно, что 25 % родителей, готовых передать свои биоматериалы, отказались предоставить биоматериал ребенка (Antommaria et al. 2018).

Мотивация, связанная с личной выгодой для здоровья, встречается часто. В исследовании Мэри Диксон-Вудс и соавторов, проведенном в Великобритании с участием 24 доноров биобанка *Generation Scotland*, один из респондентов отметил, что учитывая проблемы с сердцем и инсульты у членов его семьи, участие в исследовании биоматериалов принесло бы пользу его детям и внукам (Dixon-Woods et al. 2017).

Одним из методов формирования биоресурсных коллекций может выступить использование образцов, оставшихся после проведения диагностических исследований. Согласно опросу, 75 % респондентов выразили согласие на использование их биологических образцов подобным образом (Trewick et al. 2009). В работе Хильде Эйкемо и соавторов использовались термины «активное согласие» (*opt-in*) и «пассивное согласие» (*opt-out*). В случае активного согласия пациенты явно выражали желание участвовать в исследовании и предоставлять свои биоматериалы для научных целей. В случае пассивного согласия биообразцы пациентов отбирались для исследования, если они не заявляли активно о своем нежелании предоставить биоматериал (Eikemo et al. 2022). Результаты показали, что в Норвегии 90 % участников ( $n = 1049$ ) согласны принять участие в исследовании по принципу *opt-out*.

В исследовании среди пациентов сельских и городских клиник в Египте, ( $n = 600$ ) установлено, что на решение о донорстве значительное влияние оказывает информация о том, будут ли проводиться генетические исследования с использованием их биоматериала и планируется ли его транспортировка в другие организации и страны. Так, менее предпочтительными для транспортировки оказались страны Европы ( $p < 0,001$ ) и США ( $p < 0,001$ ), по сравнению с другими арабскими странами (Abou-Zeid et al. 2010). В другом исследовании с участием жителей Египта ( $n = 210$ ) показано, что проведение генетических исследований, включая работу со стволовыми клетками, клонирование и генную инженерию, снижало готовность к донорству биоматериала в биобанк на 20 % и более. В то же время в другой работе отмечалась повышенная привлекательность участия в донорстве биоматериалов, в случае проведения генетического анализа биоматериалов пациентов (Pawlikowski et al. 2022; Abdelhafiz et al. 2019). Основными причинами такого снижения готовности к донорству являются опасения по поводу утечки

персональных данных, религиозные убеждения, а также страх последующей дискриминации в обществе и на работе (Ahram et al. 2014).

Сабина Боссерт и соавторы показали, что в Германии готовность пожертвовать биоматериал в биобанк вдвое выше уровня осведомленности о биобанках (70,4 против 30,8%) (Bossert et al. 2018). Полученные результаты авторы интерпретировали как следствие добровольного участия в опросе, так как люди с положительным отношением к исследованиям в целом чаще принимали участие в опросе, что отразилось на большей гипотетической готовности пожертвовать биоматериал. Важно отметить, что несмотря на отсутствие осведомленности о термине «биобанк», респонденты могли получить предварительную интерпретацию этого термина через контекст вопросов, что также могло повлиять на ответы.

Кроме того, в литературе описан случай, когда полиция получила доступ к аннотированным биообразцам для расследования, что вызвало массовый отзыв информированного согласия (ИС) на использование биоматериала (Kettis-Lindblad et al. 2006). Высокий уровень готовности к донорству при низкой осведомленности может привести к искажению общественного восприятия целей биобанкирования и манипуляциям общественным мнением. В Нидерландах, например, часть участников популяционного биобанка отзывала свое ИС из-за опасений, что данные могут быть использованы для дискриминации. Респонденты выражали обеспокоенность возможными изменениями тарифов медицинского страхования на основе результатов исследований о предрасположенности к заболеваниям (Broekstra et al. 2020).

Таким образом, в долгосрочной перспективе для устойчивой работы биобанков и добровольного пополнения биоресурсных коллекций необходимо повышение осведомленности населения о деятельности и нормативном регулировании биобанков. Отсутствие прозрачности в маршрутизации работы с биообразцами и непонимание участниками исследований своих прав может привести к снижению фактической готовности пожертвовать биоматериал из-за опасений по поводу утечек или передачи третьим лицам персональных данных пациентов.

В ряде исследований основными причинами отказа от участия в биобанкировании стали опасения относительно нецелевого использования биообразцов и обеспечения конфиденциальности доноров (Buhmeida et al. 2022; Antommaria et al. 2018; Alahmad et al. 2015; Ahram et al. 2014). Доноры шотландского биобанка положительно восприняли модель широкого ИС при условии добросовестного выполнения соглашений о сотрудничестве. Модель получения повторного ИС при истечении срока действия первоначального согласия или при использовании биообразцов для целей, не указанных в первоначальном ИС, также рассматривалась ими как важная гарантия, демонстрирующая уважение к ценностям и предпочтениям доноров (Dixon-Woods et al. 2017).

В качественном исследовании, проведенном Натальей Антоновой и Ксенией Ерицян в медицинских организациях Санкт-Петербурга ( $n=16$ ), мотивационными факторами стали высокий уровень доверия к медико-биологическим исследованиям и конкретному врачу-исследователю (Antonova, Eritsyayn 2022). В то же время есть группа людей, желающих активно контролировать судьбу своих образцов (Brall et al. 2022). Эти люди, как правило, молоды, имеют высшее образование, негативный опыт медицинского обслуживания и низкий уровень доверия к сфере здравоохранения (Kettis-Lindblad et al. 2007). Подобные вопросы требуют тщательной проработки с Этическими комитетами и участниками исследований, поскольку в Иордании, например, пятая часть участников заявили, что в случае повторного использования биообразцов без их согласия они бы обратились в суд для защиты своих прав (Al-Ebbini et al. 2021).

Универсально важным фактором, влияющим на отношение к биобанкированию, является общее восприятие биомедицинских исследований (Broekstra et al. 2020). В исследовании с участием афроамериканских фокус-групп участники выразили опасения по поводу того, что они не знают, что происходит с биоматериалом в лаборатории, и что образцы никогда не возвращаются обратно донорам (Sedig et al. 2022). А также отметили, что, подписывая ИС в стрессовой ситуации при обращении за медицинской помощью, они часто не имеют возможности полностью ознакомиться с документами, но соглашаются, поскольку это кажется им наименее сложным вариантом (Ibid). Участники обсуждали и желание получать материальную выгоду от участия в исследованиях, так как научные открытия приводят к созданию коммерчески успешных продуктов на биомедицинском рынке, и отсутствие вознаграждения за донорство воспринимается ими как несправедливость (Ibid).

Несмотря на общие закономерности, выявленные в ряде исследований, значимую роль играет национальный и региональный опыт (Broekstra et al. 2022). Например, в некоторых Азиатских странах общество крайне негативно отреагировало на транспортировку их биообразцов в научные учреждения Европы (Abou-Zeid et al. 2010). В одном из интервью с медицинскими работниками из стран Ближнего Востока высказывалось мнение, что право принимать решение о донорстве биоматериала ребенка должно в первую очередь принадлежать отцу (Alahmad et al. 2015).

Текущая ситуация в отношении согласия на донорство биологического материала в биобанки демонстрирует высокий уровень гипотетической готовности респондентов из разных стран. Однако ряд демографических факторов, таких как пол, возраст, уровень образования, оказывает влияние на окончательный уровень готовности. В то же время люди ожидают, что донорство биоматериала может принести пользу в будущем другим людям, включая членов их семей. Тем не менее вопросы риска утечки персональных данных



потенциальных доноров и использования переданных материалов для целей, не оговоренных в ИС, остаются нерешенными и чувствительными.

## **Заключение**

Вопросы осведомленности, доверия и готовности к донорству биоматериалов являются ключевыми факторами в развитии биобанкирования. Анализ исследований показывает, что, несмотря на общий интерес населения к участию в биобанкировании, осведомленность о его целях, методах и возможностях остается на низком уровне в разных странах, включая как Европу, так и регионы Азии, Африки и Ближнего Востока. Этот недостаток знаний в сочетании с культурными и социальными особенностями усиливает опасения по поводу конфиденциальности и нецелевого использования биоматериалов, снижая уровень доверия к биомедицинским проектам и ограничивая потенциальный приток доноров.

Национальный и региональный контекст также играют значимую роль в отношении населения к биобанкированию. В некоторых странах негативные реакции на транспортировку биообразцов и опасения по поводу дискриминации на основе генетической информации подчеркивают необходимость адаптации подходов к сбору и обработке данных к местным культурным и этическим нормам. Примеры моделей ИС, основанных на добровольности и возможности повторного согласия, а также высокий уровень доверия к медицинским работникам и исследователям могут стать важными ориентирами при создании более прозрачных и инклюзивных биобанков. Такие модели должны учитывать интересы и повышенные риски для менее защищенных категорий участников, например детей или людей с заболеваниями, ограничивающих их трудоспособность и дееспособность.

Для успешного развития биобанкирования необходимы меры, направленные на повышение осведомленности и укрепление доверия общественности. Разработка информационных программ, улучшение прозрачности процессов и создание механизмов защиты данных, учитывающих региональные особенности, могут повысить уровень участия в биобанкировании. Уважение к ценностям и ожиданиям доноров, а также внимание к этическим вопросам и индивидуальному контролю за использованием биоматериалов позволят не только снизить уровень опасений, но и укрепить позитивное восприятие биобанкирования в обществе.

## **Выражение признательности**

Редакция благодарит программу «Университетское партнерство» за поддержку и возможность опубликовать данную статью.



Yulia Bakhareva, Ekaterina Kamenskih, Alexandra Krygina, Olga Fedorova

## ISSUES OF TRUST AND MOTIVATION IN BIOBANKING: A LITERATURE REVIEW

Despite the global recognition of the high potential of biobanking for advancing biomedical science, there exists an issue of mistrust and lack of understanding of biobanks' activities among the population. To examine the attitudes and motivations of patients and the public to participate in biobanking, a non-systematic literature review was conducted using the Medline database. Public attitudes towards biobanking vary significantly depending on cultural, religious, and legal factors, as well as the level of trust in health professionals and biomedical research. In some northern European countries, biobanking has already gained widespread support, while in certain countries, such as China, the Middle East, and Russia, awareness of biobanks remains relatively low. Factors influencing the motivation to donate biomaterial to biobanks depend on individuals' altruistic motives, but additional incentives are needed for long-term collection strategies. The issue of protecting donor confidentiality and the open policy of biobanks is increasingly discussed in the relevant literature.

*Keywords:* biobanks, trust, motivation, public perception

*Citation:* Bakhareva Y., Kamenskih E., Krygina A., Fedorova O. (2024) Problemy doveriya i motivatsii v biobankirovanii [Issues of Trust and Motivation in Biobanking: A Literature Review]. *Zhurnal issledovaniy sotsial'noi politiki* [The Journal of Social Policy Studies], 22 (4): 745–756.

DOI: 10.17323/727-0634-2024-22-3-745-756

## References

Abdelhafiz A. S., Sultan E. A., Ziady H. H., Ahmed E., Khairy W. A., Sayed D. M., Zaki R., Fouda M. A., Labib R. M. (2019) What Egyptians Think. Knowledge, Attitude, and Opinions of Egyptian Patients Towards Biobanking Issues. *BMC Medical Ethics*, 20 (1): 57.

Yulia Bakhareva — Cand. Sci. (Medic.), Research Fellow, Living Lab for Population-Based Studies, Siberian State Medical University, Tomsk, Russian Federation. ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-2845-8278>. Email: [bahareva.yo@ssmu.ru](mailto:bahareva.yo@ssmu.ru)

Ekaterina Kamenskih — Cand. Sci. (Medic.), Head of Living Lab for Population-Based Studies, Siberian State Medical University, Tomsk, Russian Federation. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0814-8344>. Email: [kamenskih.em@ssmu.ru](mailto:kamenskih.em@ssmu.ru)

Alexandra Krygina — Research Assistant, Living Lab for Population-Based Studies, Siberian State Medical University, Tomsk, Russian Federation. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3145-0739>. Email: [krygina.ay@ssmu.ru](mailto:krygina.ay@ssmu.ru)

Olga Fedorova — Dr. Sci. (Medic.), Vice-Rector for Postgraduate Education and Research, Siberian State Medical University, Tomsk, Russian Federation. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7130-9609>. Email: [fedorova.os@ssmu.ru](mailto:fedorova.os@ssmu.ru)

- Abou-Zeid A., Silverman H., Shehata M., Shams M., Elshabrawy M., Hifnawy T., Rahman S. A., Galal B., Sleem H., Mikhail N., Moharram N. (2010) Collection, Storage and Use of Blood Samples for Future Research: Views of Egyptian Patients Expressed in a Cross-Sectional Survey. *Journal of Medical Ethics*, 36 (9): 539–547.
- Ahram M., Abdelgawad F., ElHafeez S.A., Abdelhafiz A. S., Ibrahim M. E., Elgamri A., Mohammed Z., El-Rhazi K., Elsebaie E., Gamel E., Shahouri M., Mostafa N. T., Adar-mouch L., Silverman H. (2022) Perceptions, Attitudes, and Willingness of the Public in Low- and Middle-Income Countries of the Arab Region to Participate in Biobank Research. *BMC Medical Ethics*, 23 (1): 122.
- Ahram M., Othman A., Shahrouri M., Mustafa E. (2014) Factors Influencing Public Participation in Biobanking. *European Journal of Human Genetics*, 22 (4): 445–451.
- Alahmad G., Al Jumah M., Dierickx K. (2015) Confidentiality, Informed Consent, and Children's Participation in Research Involving Stored Tissue Samples: Interviews with Medical Professionals from the Middle East. *Narrative Inquiry in Bioethics*, 5 (1): 53–66.
- Al-Ebbini L.M.K., Khabour O. F., Alzoubi K. H., Alkaraki A. K. (2021) Ethical Issues in Bio-Sample Sharing among the Public in Jordan. *Heliyon*, 7 (2): e06316.
- Antommara A. H.M., Brothers K. B., Myers J. A., Feygin Y. B., Aufox S. A., Brilliant M. H., Conway P., Fullerton S. M., Garrison N. A., Horowitz C. R., Jarvik G. P., Li R., Ludman E. J., McCarty C.A., McCormick J.B., Mercaldo N. D., Myers M. F., Sanderson S. C., Shrubsole M. J., Holm I. A. (2018) Parents' Attitudes toward Consent and Data Sharing in Biobanks: A Multi-Site Experimental Survey. *AJOB Empirical Bioethics*, 9 (3): 128–142.
- Antonova N., Eritsyian K. (2022) It is not a Big Deal: A Qualitative Study Of Clinical Biobank Donation Experience And Motives. *BMC Medical Ethics*, 23 (1): 7.
- Bossert S., Kahrass H., Strech D. (2018) The Public's Awareness of and Attitude Toward Research Biobanks – A Regional German Survey. *Frontiers in Genetics*, (9): 190.
- Brall C., Berlin C., Zwahlen M., Vayena E., Egger M., Ormond K. E. (2022) Public Preferences towards Data Management and Governance in Swiss Biobanks: Results from a Nationwide Survey. *BMJ Open*, 12 (8): doi:10.1136/bmjopen-2022-060844.
- Broekstra R., Aris-Meijer J.L., Maeckelberghe E. L.M., Stolk R. P., Otten S. (2022) Motives for Withdrawal of Participation in Biobanking and Participants' Willingness to Allow Linkages of Their Data. *European Journal of Human Genetics*, 30 (3): 367–377.
- Broekstra R., Maeckelberghe E. L.M., Aris-Meijer J.L., Stolk R. P., Otten S. (2020) Motives of Contributing Personal Data for Health Research: (Non-) Participation in a Dutch Biobank. *BMC Medical Ethics*, (21): 62.
- Buhmeida A., Assidi M., Alyazidi O., Olwi D. I., Althuwaylimi A., Yahya F. M., Arfaoui L., Merdad L., Abuzenadah A. M. (2022) Assessment of Biobanking Knowledge and Attitudes towards Biospecimen Donation among Healthcare Providers in Saudi Arabia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19 (19): 11872.
- Dixon-Woods M., Kocman D., Brewster L., Willars J., Laurie G., Tarrant C. (2017) A Qualitative Study of Participants' Views on Re-Consent in a Longitudinal Biobank. *BMC Medical Ethics*, (18): 22.

Gao Z., Huang Y., Yao F., Zhou Z. (2022) Public Awareness and Attitudes Toward Biobank and Sample Donation: A Regional Chinese Survey. *Frontiers in Public Health*, (10): 1025775.

Gaskell G., Gottweis H., Starkbaum J., Gerber M. M., Broerse J., Gottweis U., Hobbs A., Helén I., Paschou M., Snell K., Soulier A. (2013) Publics and Biobanks: Pan-European Diversity and the Challenge of Responsible Innovation. *European Journal of Human Genetics*, 21 (1): 14–20.

Kettis-Lindblad Å., Ring L., Viberth E., Hansson M. G. (2006) Genetic Research and Donation of Tissue Samples to Biobanks. What Do Potential Sample Donors in the Swedish General Public Think? *European Journal of Public Health*, 16 (4): 433–440.

Kettis-Lindblad Å., Ring L., Viberth E., Hansson M. G. (2007) Perceptions of Potential Donors in the Swedish Public towards Information and Consent Procedures in Relation to Use of Human Tissue Samples in Biobanks: A Population-Based Study. *Scandinavian Journal of Public Health*, 35 (2): 148–156.

Kong C. C., Tarling T. E., Strahlendorf C., Dittrick M., Vercauteren S. M. (2016) Opinions of Adolescents and Parents About Pediatric Biobanking. *Journal of Adolescent Health*, 58 (4): 474–480.

Lhousni S., Daoudi F., Belmokhtar I., Belmokhtar K. Y., Abda N., Boulouiz R., Tajir M., Bellaoui M., Ouarzane M. (2020) Patients' Knowledge and Attitude Toward Biobanks in Eastern Morocco. *Biopreservation and Biobanking*, 18 (3): 189–195.

Mezinska S., Kaleja J., Mileiko I., Santare D., Rovite V., Tzivian L. (2020) Public Awareness of and Attitudes Towards Research Biobanks in Latvia. *BMC Medical Ethics*, 21 (1): 65.

Mikhaylova A. A., Nasykhova Yu. A., Murav'ev A. I., Efimenko A. Yu., Glotov A. S. (2020) Na puti k sozdaniyu obshego glossariya biobankov Rossiyskoy Federatsii [Towards the Creation of a Common Glossary of Biobanks in the Russian Federation]. *Kardiovaskulyarnaya terapiya i profilaktika [Cardiovascular Therapy and Prevention]*, 19 (6): 134–148.

Neidich A. B., Joseph J. W., Ober C., Ross L. F. (2008) Empirical Data about Women's Attitudes towards a Hypothetical Pediatric Biobank. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 146A (3): 297–304.

Neilan A. M., Tyagi A., Tong Y., Farkas E. J., Burns M. D., Fialkowski A., Park G., Hardcastle M., Gootkind E., Bassett I. V., Shebl F. M., Yonker L. M. (2022) Pediatric Biorepository Participation during the COVID-19 Pandemic: Predictors of Enrollment and Biospecimen Donation. *BMC Pediatrics*, 22 (1): 130.

Pawlikowski J., Wiechetek M., Majchrowska A. (2022) Associations between the Willingness to Donate Samples to Biobanks and Selected Psychological Variables. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19 (5): 2552.

Porteri C., Pasqualetti P., Togni E., Parker M. (2014) Public's Attitudes on Participation in a Biobank for Research: An Italian Survey. *BMC Medical Ethics*, (15): 81.

Savich R. D., Tigges B. B., Rios L. I., McCloskey J., Tollestrup K., Annett R. D. (2020) Willingness of Women to Participate in Obstetrical and Pediatric Research Involving Biobanks. *Journal of Community Genetics*, 11 (2): 215–223.

Sedig L. K., De Loney E. H., Bailey S. B., Spector-Bagdady K., Ghita B., Krienke L. K., Hutchinson R. (2022) Perspectives from a Predominantly African American Community about Biobank Research and a Biobank Consent Form. *Ethics Human Research*, 44 (4): 26–33.

Treweek S., Doney A., Leiman D. (2009) Public Attitudes to the Storage of Blood Left over from Routine General Practice Tests and Its Use in Research. *Journal of Health Services Research Policy*, 14(1): 13–19.

Tsvetkova L. A., Eritsyanyan K. Y., Antonova N. A. (2016) Russian Students' Awareness of and Attitudes toward Donating to Biobanks. *Psychology in Russia: State of the Art*, 9 (2): 30–38.