



Publications

Jeanne-Hélène di Donato

1 Impasse des Pinsons
31780 Castelginest
Tel : 09 75 20 93 21 / 06-33-54-22-57
Fax : 05-61-37-12-87
jhdd@wanadoo.fr

Mise à jour : Octobre 2018

Publications dans des revues à Comités de lecture

- Collections d'échantillons biologiques humains pour la recherche : principaux enjeux et conséquences pour le patient ? Céline Verstuyft, Zeina Antoun, Dominique Deplanque et les participants à la table ronde « Recherche clinique et méthodologie » des Ateliers de Giens XXXIII, *Thérapie*, 2018, 73(1):63-72.
- Training the next generation of biobankers: a two-years master course on the management of biobanks. Emmanuelle Gormally, Isabelle Hardy, Elodie Caboux, Jeanne Hélène di Donato, Pierre Hainaut, Paul Hofman, *Biopreserv and Biobanking*, 1 oct 2017, 15(5):438-450
- Biobank and expertise networks. R.E. Hewitt, W.E. Grizzle, P.H. Watson, Y. Lee, J.-H. di Donato and J Vaught, in *Biobanking of human biospecimens. Principle and practice*. Eds. Hainaut P, Vaught J, K Zatloukal K Pasterk M .ISBN 978--3-319-55120-3 p : 111-135
- HUB organisation to enhance access to biological resources: a French example *Advances in Biobanking Practice Through Public and Private Collaborations*, in *Advances in Biobanking Practice Through Public and Private Collaborations*, 2017, Chapter VI: 157-170
- Biobanking for rare disease ó Impact for personalised Medecine. JH di Donato, in *Predictive, preventive and personalised medicine*, 2015, 6:23-31
- The EuroBioBank Network: Ten years of hands-on experience of collaborative, transnational biobanking for rare diseases. Marina Mora, Corrado Angelini, Fabrizia Bignami, Anne-Mary Bodin, Marco Crimi, Jeanne-Hélène Di Donato, Alex Felice, Cécile Jaeger, Veronica Karkagi, Yann LeCam, Stephen Lynn, Marija Meznaric, Maurizio Moggio, Lucia Monaco, Luisa Politano, Manuel Posada, Safaa Saker, Peter Schneiderat, Monica Ensini, Barbara Garavaglia, David Gurwitz, Diana Johson, Francesco Muntoni, Jack Puymirat, Mojgan Reza, Thomas Voit, Chiara Baldo, Franca Dagna Bricarelli, Stefano Goldwurn, Giuseppe Merla, Elena Pegoraro, Alessandra Renieri, Kurt Zatloukal, Mirella Filocamo, and Hanns Lochmuller . *European Journal of Human Genetics*, 2014, 1-8
- The Research Biobank of the Year Competition of the European, Middle Eastern and African Society for Biopreservation and Biobanking (ESBB): Aims and Achievements. Christina Schröder, Julie Corfield, Jeanne-Hélène di Donato, Karen Meir, Barbara Parodi, Arndt A.Schmitz, Andreas Tiran, Gunnel Tybring, and Robert E. Hewitt. , *Biopreserv Biobank*, 2014, 12(2):154-160
- Des Centres de ressources biologiques pour soutenir la recherche en santé humaine. JH di Donato, *Biologiste infos*, février-Mars 2014 :49-50.

- Identification of parameters to take into account in establishing the Bioresource Research Impact Factor: a pilot study. B Parodi, J Carpenter, JH di Donato, M Filocamo, R Hewitt, L Leirsalu, L Mabile, L Miranda, MA Munoz, S Schroeder, M Thomsen, A Cambon-Thomsen. *Nature Genetics*, 2011, 43:503-504
- The role of a bioresources research impact factor as an incentive to share human bioresources. A Cambon-Thomsen, G Thorisson and L Mabile on behalf of the BRIF workshop group. *Nature Genetics*, 2011
- Outstanding legal and ethical issues on biobanks : An overview on the regulations of member states of the Eurobiobank project. A Martin-Uranga, MC Martin-Arribas, JH di Donato, M Posada de la Paz ; Ed Instituto de Salud Carlos III / Ministerio de Salud y Consumo ; 2005
- Les collections de ressources biologiques humaines pour la recherche : de la réglementation à la mise en place d'un guide de bonnes pratiques du collectionneur. N Le Roux, S de Montgolfier, JH di Donato, L Boccon-Gilbod, P Teillac, C Hervé, P Berthon ; *La revue de médecine interne*, 2003 ; 24 : 803-814.

Publications

- Certification des CRB; plus qu'un certificat, un levier de valorisation. JH di Donato, in *La régulation publique des centres de ressources biologiques. Le cas des Tumorothèques* sous la Direction de Xavier Bioy, LEH Edition, 2017
- *Biobanking for Medicine: Technology, Industry and Market 2015-2025*. JH di Donato, 2015
- La déclaration des collections réalisées dans le cadre des essais cliniques. JH di Donato, *Chronique médico-juridique*, CSL Behring, n° 1 janvier 2014
- *Biobanks for quality and networks for quantity: two cornerstones for human health research*. ESBB Inaugural Conference ; Nov 2011.
- Norme ISO NF S 96-900 : Qualité des Centres de ressources biologiques ó Septembre 2011 (en tant que membre du comité de rédaction)
- Development of a curriculum at master level for managers of biobanks and biological resources centres: a pilot program. *Biopreservation and biobanking*, 2011, 9(3): OT-03 (poster ESBB Inaugural Conference ; Nov 2011)
- European network of DNA, cell and tissue banks for rare diseases at the service of the neuromuscular disease community . Poster pour le congrès de Naples, 2010
- Chimiothèques et biobanques : gestion et mise à disposition. JH di Donato et P Jauffret. *La Presse Médicale*, Mai 2010, Volume 39, 5S n°1 : 47
- Lectures : Ouvrages en débat. *Droit et bioéthique de Valérie Sebag* (2007 Ed Larcier, 192p), JH di Donato, *Natures Sciences Sociétés*, 2009, 17: 453-454
- Biological resource centre organisation : a valuable resource for managing collections of biological resources for research. JH di Donato, *GA2LEN handbook for researchers*, Août 2009
- Contractualisation des relations entre tumorothèques et utilisateurs académiques et privés : une étape incontournable pour une mise à disposition des collections contrôlée, AL Morin et JH di Donato *Bulletin du Cancer*, 2009, 96 (n° spécial Journées scientifiques du Cancéropôle GSO): S17

- Mises à disposition de collections d'échantillons tumoraux- Règles de bonnes pratiques. JH di Donato, Bulletin du Cancer, 2009, 96 (n°spécial Journées scientifiques du Cancéropôle GSO) : S17
- The Eurobiobank Network : A vital link in translational research on neuromuscular disorders. Angelini C., Baumeister S. , Ben Yaou R., Bignami F., di Donato J-H., Felice A., Garavaglia B., Gurwitz D., Karcagi V., Lochmüller H., Meznaric M., Moggio M., Mora M., Politano L., Posada M., Saker-Delye S., Schneiderat P, Voit T . Tread-NMD Conference, 2009
- Charte des règles de bonnes pratiques pour la mise à disposition des échantillons biologiques. JH di Donato et al ; mis en ligne sur le site Tumorothèque virtuelle du GSO ó
- Norme ISO NF S 96-900 : Qualité des Centres de ressources biologiques - Juillet 2008 (en tant que membre du comité de rédaction)
- How can biological resource centres (BRC) contribute to the management of the secondary uses of collections ? Présentation orale JH di Donato au 16ème Congrès Mondial de Droit Médical ; Toulouse 7-11 août 2006.
- Fichiers - Bases de données : Livret de formation destiné aux associations de malades, de personnes handicapées et de leurs familles. JH di Donato, site de l' Inserm <http://infodoc.inserm.fr/formation/> 2006
- Transport de matériel biologique dans le cadre des « CRB Humaines ». M Chapart, C Jaeger, JH di Donato Comité Consultatif sur les Ressources Biologiques, www.CRB-France.org, juillet 2004
- EuroBioBank (EBB): European Network of DNA, Cell and Tissue Banks for Rare Diseases. C Jaeger, D Galea, C Angelini, F Bignami, O Cohen, JH di Donato, C Guitard-Arneau, M Izquierdo Martinez, V Karcagi, J Laurent, M Meznaric-Petrusa, M Moggio, MmMora, A Morin, L Politano, M Posadade la Paz, F Salama, C Verellen-Dumoulin, H Lochmuller ; European Human Genetics Conference, 12-15 Juin 2004, P1129
- Ce que les Centres de ressources biologiques vont pouvoir apporter aux patients. JH di Donato Comité Consultatif sur les Ressources Biologiques, www.crb-france.org, juillet 2002

Consultations pour publication

- Publication de la version française de " Best Practices ISBER : Recommendations for repositories- Fourth Edition", 2018
- Publication de la MR004, Consultation CNIL 2018
- Révisions de la MR001 et MR003, consultation CNIL 2018
- Enquête publique pour la publication de la norme ISO 20 387 : General requirements for Biobanking, 2018
- Declaration on ethical considerations regarding health databases and biobanks. WMA, 2016
- Quantifying the use of bioresources for promoting their sharing in scientific research. L Mabil et al, GigaScience, 2013
- Norme NF S 96-900 : Qualité des CRB ó Août 2011

- Référentiel des bonnes pratiques professionnelles des Centres cliniques. Version Octobre 2010 DGOS.
- Etude relative à l'enseignement de la bioéthique en France : bilan d'étape au 10 février 2010. Commission française pour l'Unesco
- Norme NF S 96-900 : Qualité des CRB 6 juillet 2008
- Lignes directrices de l'OCDE relatives aux Pratiques exemplaires concernant les centres de ressources biologiques, mars 2007 (en tant que membre de la délégation française et leader du groupe de travail sur les ressources biologiques humaines)
- Arrêtés prévus par les articles R 1211-18 et R 1211-43 du Code de la santé publique - Groupe de travail à l'AFSSAPS sur les sérothèques/échantillothèques donneur/receveur en cours depuis juillet 2006
- L'hôpital public en France : Bilan et perspectives, étude présentée par Eric Molinié à la séance du 21 juin 2005 du Conseil Economique et Social
- Décret n° 2007-1220 et arrêté du 16 août 2007 en application des articles L1243-3 (déclaration des collections) et L 1243-4 (autorisation des banques)
- Les collections de ressources biologiques humaines, Collection Repère Inserm, février 2005
- Les conséquences des modes d'appropriation du vivant sur les plans économique, juridique et éthique. Alain Claeys, Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (AN n° 1487, Sénat n° 235) 4 mars 2004.
- Avis n° 77 du Comité Consultatif National d'Ethique : Problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d'information associées : « biobanques » « biothèques », 20 mars 2003
- Révision de la loi du 20 décembre 1988 : plate-forme commune de propositions émanant des sociétés savantes, organismes et associations de malades. F. Lemaire. Réanimation, 2001 10 : 435-438. Ed Elsevier.
- Guide de visite des banques de matériels biologiques d'origine humaine, Animation et partenariats scientifique, pôle qualité, mission de recherche clinique Inserm, 2001
- Recommandations pour la cryopréservation de cellules et tissus tumoraux dans le but de réaliser des analyses moléculaires, ANAES, 27 avril 2000
- Cinq mille maladies « rares », le choc de la génétique, étude présentée par Bernard Barataud à la séance du 25 septembre 2001 du Conseil Economique et Social.
- Mission parlementaire pour la révision des lois bioéthiques, Audition de l'AFM du 13 décembre 2000
- Projet de loi relatif à la création et à l'utilisation d'échantillons biologiques humaines dans le domaine de la recherche génétique, P Louisot : 1995

Les Publications 3C-R

- Commentaires et propositions du Club 3C-R au Comité de Bioéthique du Conseil de l'Europe concernant le réexamen de la recommandation (2006)4 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe sur la recherche utilisant du matériel biologique d'origine humaine. 11 août 2014

- Propositions d'amendements dans le cadre de la révision de la norme NF S96-900 : Qualité des CRB. JH di Donato et Membres du Club 3C-R ó février 2010 (2009 (document transmis au groupe de travail AFNOR pour la révision de la norme NF S 96-900)
- Proposition dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique. JH di Donato et AL Morin et Membres du Club 3C-R- Septembre 2009 (document transmis à la mission parlementaire pour la révision de la loi de bioéthique)
- Le petit dictionnaire des CRB- Version 4. JH di Donato ; Edition 3C-R Bookedition.com. Mai 2016
- Cahier 3C-R (n° ISSN1951-1191) ó Edition 3C-R - publication bimestrielle depuis janvier 2006
- Ouverture sur le monde des CRB: Les clés de compréhension. JH di Donato and S Gaete . Ed 3C-R, 2015
- Fiches de synthèse et modèles 3C-R sur des thématiques intéressant les CRB.