

Persbericht

Data Governance Verordening: de Belgian Brain Council (BBC) lanceert de eerste organisatie voor data-altruïsme voor hersen- en mentale gezondheid om onderzoek en de oprichting van een Belgisch Hersenplan te vergemakkelijken

Brussel, 15 september 2023 - De Europese Data Governance Act (DGA) treedt in werking op 24 september 2023. Deze verordening moedigt het vrijwillig delen van gegevens aan voor altruïstische doeleinden, zoals wetenschappelijk onderzoek of de verbetering van openbare diensten, via organisatie voor data-altruïsme.

In deze context lanceert de Belgium Brain Council (BBC), die 26 patiëntenverenigingen en 28 wetenschappelijke verenigingen samenbrengt, de oprichting van de eerste data-altruïsme organisatie voor hersen- en mentale gezondheidsgegevens. De organisatie zal verantwoordelijk zijn voor het beheer van de Brain Data Hub, een beveiligd IT-platform voor het verzamelen en delen van gegevens. De BBC wil optreden als een ethische en betrouwbare tussenpersoon voor patiënten die hun gezondheidsgegevens beschikbaar willen stellen voor wetenschappelijk onderzoek en de oprichting van een Belgisch hersenplan.



Over BBC

Het initiatief van de BBC komt op een moment dat geestelijke gezondheid en hersenaandoeningen centraal staan in de Europese bezorgdheid. Meer dan een derde van de bevolking zou hiermee te maken hebben. In juni 2023 lanceerde de Europese Commissie een initiatief om een globale aanpak van geestelijke gezondheid te promoten, waarbij het belang van een betere beschikbaarheid van gegevens werd benadrukt.

Op Belgisch niveau voert de BBC al lang campagne voor de oprichting van een register en een hersenplan naar het voorbeeld van wat is opgezet in de strijd tegen kanker.

Persbericht

“Men moet vaststellen dat het project van het hersenregister is vastgelopen. Door een altruïstische gegevensorganisatie op te zetten, mobiliseert de BBC de nieuwe Europese regelgeving om vooruitgang te boeken en patiënten en hun families in staat te stellen een rol te spelen in het verbeteren van onderzoek en gezondheidsbeleid. Ons initiatief trekt veel belangstelling buiten de Belgische grenzen. We zijn in gesprek met verschillende buitenlandse verenigingen die zich bij ons project willen aansluiten”.



- **Roland Pochet, secretaris-generaal van de BBC.**

Het initiatief van de BBC wordt gesteund door de genereuze sponsoring van Eisai, Pfizer, Janssen – Johnson & Johnson, Lundbeck, Lilly, UCB, Bristol Myers Squibb, Teva and Ipsen.

Voor meer informatie ga naar : <https://www.braincouncil.be/>

Pers contact

Belgian Brain Council VZW

Egmonstraat 11, 1000 Brussel, Belgium.

Mr. Roland Pochet - Secretaris-generaal van de Belgische Hersenraad v.z.w.

Mail : braincouncil@gmail.com

Tel : +32 473 55 63 74

