



## Pressemitteilung

Brüssel, 15 September 2023

### **Data Governance-Verordnung: Der Belgian Brain Council (BBC) gründet die erste altruistische Organisation für Daten zur psychischen Gesundheit und zum Gehirn, um die Forschung und die Erstellung eines belgischen Gehirnplans zu erleichtern.**

Data Governance-Verordnung: Der Belgian Brain Council (BBC) gründet die erste altruistische Organisation für Daten zur psychischen Gesundheit und zum Gehirn, um die Forschung und die Erstellung eines belgischen Gehirnplans zu erleichtern.

Die EU-Verordnung zur Datenverwaltung (Data Governance Act - DGA) tritt am 24. September 2023 in Kraft. Diese Verordnung fördert die freiwillige gemeinsame Nutzung von Daten für altruistische Zwecke, wie wissenschaftliche Forschung oder die Verbesserung öffentlicher Dienstleistungen, durch datenaltruistische Organisationen.

In diesem Rahmen leitet der Belgian Brain Council (BBC), der 26 Patientenverbände und 28 wissenschaftliche Gesellschaften vereint, die Gründung der ersten altruistischen Datenorganisation für psychische Gesundheit und Gehirn ein. Diese wird für die Verwaltung des Brain Data Hub zuständig sein, einer sicheren IT-Plattform für die Sammlung und den Austausch von Daten. Die BBC will damit ein ethischer und vertrauenswürdiger Vermittler für Patienten sein, die ihre Gesundheitsdaten für die wissenschaftliche Forschung und die Erstellung eines belgischen Gehirnplans zur Verfügung stellen möchten.

Die Initiative des BBC erfolgt in einem Kontext, in dem Störungen der geistigen Gesundheit und des Gehirns im Mittelpunkt des europäischen Interesses stehen. Mehr als ein Drittel der Einwohner soll in der Tat davon betroffen sein. Die Europäische Kommission hat im Übrigen im Juni 2023 eine Initiative für einen umfassenden Ansatz im Bereich der psychischen Gesundheit gestartet und dabei die Bedeutung einer besseren Verfügbarkeit von Daten hervorgehoben.

Auf belgischer Ebene setzt sich die BBC seit langem für die Schaffung eines Registers und eines Gehirnplans nach dem Vorbild der Krebsbekämpfung ein.

"Man muss feststellen, dass das Projekt eines Gehirnregisters ins Stocken geraten ist. Durch die Gründung einer altruistischen Datenorganisation mobilisiert das BBC die neue EU-Verordnung, um die Dinge voranzutreiben und es Patienten und ihrem Umfeld zu ermöglichen, Akteure einer besseren Forschung und Gesundheitspolitik zu sein. Unsere Initiative stößt über die Grenzen Belgiens hinaus auf großes Interesse. Wir führen derzeit Gespräche mit mehreren ausländischen Verbänden, die sich unserem Projekt anschließen möchten", so der Generalsekretär des BBC, Roland Pochet.

Die Initiative des BBC wird durch das großzügige Sponsoring von Eisai, Pfizer, Janssen - Johnson & Johnson, Lundbeck, Lilly, UCB, Bristol Myers Squibb, Teva und Ipsen unterstützt.

Pressekontakt:

Generalsekretär des Belgian Brain Council a.s.b.l., Herr Roland Pochet, E-Mail: Pochet.Roland@ulb.be, Tel: +32 473 55 63 74.

**Belgian Brain Council a.s.b.l., Rue d'Egmont 11, 1000 Brüssel, Belgien.**