



# Communiqué de presse

## **Règlement sur la gouvernance des données : le Belgian Brain Council (BBC) lance la première organisation altruiste en données de santé mentale et du cerveau pour faciliter la recherche et la création d'un plan belge du cerveau**

Bruxelles, le 15 septembre 2023 - Le règlement européen sur la gouvernance des données (Data Governance Act - DGA) entre en application le 24 septembre 2023. Ce règlement favorise le partage volontaire de données à des fins altruistes, telles que la recherche scientifique ou l'amélioration des services publics, par l'intermédiaire d'organisations altruistes en données.

Dans ce cadre, le Belgian Brain Council (BBC), qui réunit 26 associations de patients et 28 sociétés scientifiques, lance la constitution de la première organisation altruiste en matière de données de santé mentale et du cerveau. Celle-ci aura la charge de la gestion du Brain Data Hub, une plateforme informatique sécurisée de collecte et de partage des données. Le BBC entend ainsi être un intermédiaire éthique et de confiance pour les patients qui souhaitent mettre leurs données de santé à la disposition de la recherche scientifique et de la création d'un plan belge du cerveau.



### **A propos du BBC**

Cette initiative du BBC intervient dans un contexte où les troubles de la santé mentale et du cerveau sont au cœur des préoccupations européennes. Plus d'un tiers des habitants seraient en effet concernés. La Commission Européenne a d'ailleurs lancé en juin 2023 une initiative en faveur d'une approche globale en matière de santé mentale en soulignant l'importance d'une meilleure disponibilité des données.

Au niveau belge, le BBC milite depuis longtemps pour la création d'un registre et d'un plan cerveau sur le modèle de ce qui a été mis en place dans la lutte contre le cancer.

# Communiqué de presse

“ Il faut constater que le projet d'un registre du cerveau est au point mort. En créant une organisation altruiste en données, le BBC mobilise le nouveau règlement européen pour faire avancer les choses et permettre aux patients et à leur entourage d'être des acteurs d'une meilleure recherche et d'une meilleure politique de santé. Notre initiative suscite beaucoup d'intérêt au-delà des frontières de la Belgique. Nous sommes en discussion avec plusieurs associations étrangères qui souhaitent rejoindre notre projet”



- **Roland Pochet, le Secrétaire Général du BBC,**

L'initiative du BBC est soutenue par le généreux mécénat de Eisai, Pfizer, Janssen – Johnson & Johnson, Lundbeck, Lilly, UCB, Bristol Myers Squibb, Teva and Ipsen.

Pour plus d'informations rendez-vous sur <https://www.braincouncil.be/>

## Contact Presse

## Belgian Brain Council ASBL

Rue d'Egmont 11, 1000 Bruxelles, Belgique.

Mr. Roland Pochet - Secrétaire Général du Belgian Brain Council a.s.b.l.

Mail : [braincouncil@gmail.com](mailto:braincouncil@gmail.com)

Tel : +32 473 55 63 74

