

21 jun 2024 -16:27

Hoort bij Ministerraad van 21 juni 2024

Belgische deelname aan het EDIC "1+ Million Genomes" voor een Genomic Data Infrastructure

De ministerraad gaat op voorstel van minister van Volksgezondheid Frank Vandenbroucke akkoord met de Belgische deelname aan het *European Digital Infrastructure Consortium (EDIC) "1+ Million Genomes"*, met het oog op de versterking van de digitale infrastructuur voor ondersteuning van de volksgezondheid binnen de Europese Unie.

Het initiatief van de Europese Commissie genaamd "1+ Million Genomes" (1+MG) heeft tot doel een veilige toegang tot genomica en de bijbehorende klinische gegevens in heel Europa mogelijk te maken voor een betere zorg en dieper onderzoek ter bevordering van gepersonaliseerde gezondheidszorg en gezondheidsbeleid. Het coördineren van een veilige toegang tot de gegevens van 1+MG in overeenstemming met de regelgeving van de Algemene Verordening Gegevensbescherming is hierbij van cruciaal belang.

Vijfentwintig EU-landen (waaronder België), het Verenigd Koninkrijk en Noorwegen hebben hiervoor een gezamenlijke verklaring ondertekend die grensoverschrijdende toegang tot genomische informatie van hun bevolking moet toelaten. De ondertekenende lidstaten verbinden zich ertoe samen te werken op het gebied van de veilige en geautoriseerde toegang tot nationale en regionale banken van genetische gegevens en andere gegevens die relevant zijn voor de gezondheid.

Er werd vervolgens beslist om een *European Digital Infrastructure Consortium (EDIC)* voor een *Genomic Data Infrastructure (GDI)* op te richten dat een centrale rol zal spelen bij het faciliteren van de introductie van genomica en de implementatie van de Europese genomische data-infrastructuur, niet alleen voor onderzoek, maar ook in de context van de gezondheidszorg en het volksgezondheidsbeleid. Het EDIC GDI zal ook van essentieel belang zijn om het vertrouwen van het publiek in genomica te waarborgen en een brede toepassing door beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg mogelijk te maken door, onder andere, de digitale vaardigheden en ondersteunende datadiensten te verbeteren. Tot slot zal het EDIC ook betrokken zijn bij de implementatie van datagerelateerde richtlijnen die een veilig kader vormen voor 1+MG.

In dit kader keurt de ministerraad de initiële financiële deelname van België aan het EDIC GDI voor "1+ Million Genomes" voor 2025 goed, in overeenstemming met de voorwaarden overeengekomen met de Europese partners.

De ministerraad geeft de minister van Volksgezondheid en Sciensano de opdracht toezicht te houden op de implementatie van het EDIC en de afstemming ervan op de nationale gezondheidszorgdoelstellingen te garanderen.

Gepubliceerd door FOD Kanselarij van de Eerste Minister - algemene directie Externe Communicatie

Frank Vandenbroucke, vice-eersteminister en minister van
Sociale Zaken en Volksgezondheid
Wetstraat 23
1040 Brussel
België
<https://vandenbroucke.belgium.be>
info@vandenbroucke.fed.be

Arne Brinckman
Woordvoerder (NL)
+32 476 28 83 13
arne.brinckman@vandenbroucke.fed.be

Sandrine Daoud
Woordvoester (FR)
+32 472 02 84 14
sandrine.daoud@vandenbroucke.fed.be