

Utváření digitální budoucnosti Evropy

 digital-strategy.ec.europa.eu/en/news/eu-countries-will-cooperate-linking-genomic-databases-across-borders

13 evropských zemí podepsalo prohlášení o poskytování přeshraničního přístupu ke svým genomickým informacím. Jde o zásadní změnu pro evropský zdravotní výzkum a klinickou praxi: sdílení většího množství genomických dat zlepší porozumění a prevenci nemocí, což umožní personalizovanější léčbu (a cílené předepisování léků), zejména u vzácných onemocnění, rakoviny a nemocí souvisejících s mozkem.



iStock

Signatářské členské státy se zavazují spolupracovat na bezpečném a autorizovaném přístupu ke genetickým údajům a dalším údajům důležitým pro zdraví do národních a regionálních bank.

Prohlášení předpokládá zejména:

- Spojte roztříštěnou infrastrukturu a odborné znalosti podporující společný a hmatatelný cíl: Jeden milion genomů dostupných v EU do roku 2022;
- využít a maximalizovat investice, které již členské státy provedly na vnitrostátní úrovni a na úrovni EU, zejména do sekvenování, biologického bankovníctví a datové infrastruktury;

- Dosažení větší kohorty, která poskytne dostatečný rozsah pro nový klinicky významný výzkum.

Místopředseda pro jednotný digitální trh Andrus Ansip a komisařka pro digitální ekonomiku a společnost Mariya Gabrielová přivítali podpis:

Zdraví se opírá o digitální inovace a přeshraniční interoperabilitu. Bezpečný přístup ke genomickým a dalším zdravotnickým údajům mezi členskými státy je nezbytný pro lepší poskytování zdravotní péče a péče evropským občanům a pro zajištění toho, že EU zůstane v popředí zdravotnického výzkumu. Evropská komise tento proces usnadní a bude v této záležitosti nadále spolupracovat se všemi členskými státy a zainteresovanými stranami.

Komisař pro zdraví a bezpečnost potravin Vytenis Andriukaitis také uvítal podpis:

Vítám tuto iniciativu propojující genomická a další zdravotnická data v celé EU. Tato iniciativa může podpořit rozvoj veřejného zdraví ve prospěch občanů EU. Rozšiřuje datové možnosti evropských referenčních sítí, které koncem loňského roku zahájily klinickou léčbu a výzkum vzácných onemocnění, a zlepšuje klinické studie. Blahopřeji členským státům, které dnes podepsaly toto prohlášení, a vyzývám ostatní členské státy, aby se připojily k této velké iniciativě a učinily z EU maják pro globální výzkum v oblasti zdraví.

Komise podpoří členské státy při zřizování dobrovolného koordinačního mechanismu veřejných orgánů s cílem propojit probíhající iniciativy v oblasti genomické medicíny. Koordinační mechanismus bude:

- Definovat model řízení spolupráce, zejména pokud jde o podmínky pro distribuovaný přeshraniční přístup ke genomickým datům, využití dat a další;
- podporovat vývoj technických specifikací pro bezpečný přístup a přeshraniční výměnu souborů genomických údajů v rámci vnitřního trhu;
- Usnadnit interoperabilitu příslušných registrů a databází na podporu personalizovaného lékařského výzkumu.

Seznam signatářských zemí Deklarace: Česká republika, Kypr, Estonsko, Finsko, Itálie, Litva, Lucembursko, Malta, Portugalsko, Slovinsko, Španělsko, Švédsko, Spojené království. K podpisu prohlášení se zavázaly také Bulharsko, Chorvatsko a Řecko. Ostatní země EU se mohou připojit.

Pozadí

Tato iniciativa je v souladu s prioritami střednědobého přezkumu jednotného digitálního trhu Evropské komise , včetně cíle „podporovat zřízení bezpečné infrastruktury zdravotnických údajů na úrovni EU s cílem pokročit ve výzkumu a personalizované medicíně“.

Prohlášení je dále v souladu se záměrem Evropské komise přijmout sdělení zahrnující *mimo jiné* „podporu datové infrastruktury pro pokrok ve výzkumu, prevenci nemocí a personalizované zdraví a péči v klíčových oblastech včetně vzácných, infekčních a komplexních nemocí“.

Signatářské členské státy se domnívají, že potřeby občanů jsou středobodem inovací zdravotní péče založené na údajích a že by měli hrát aktivní roli v jejich personalizované léčbě při plném respektování jejich práva na soukromí údajů. Aby bylo možné překonat datová síla, nedostatečnou interoperabilitu a roztržitost iniciativ v celé Evropské unii, je nezbytná posílená spolupráce mezi členskými státy. To také udrží EU v čele genomické a personalizované medicíny v celosvětovém měřítku a podpoří její vědecký výstup a průmyslovou konkurenceschopnost.

Některé výzkumné projekty v oblasti eHealth podporované EU:

Odkazy:

- [Transformace zdraví a péče na jednotném digitálním trhu](#)
- [Střednědobý přezkum jednotného digitálního trhu Evropské komise](#)

- [Závěry Rady o „Zdraví v digitální společnosti – pokrok v inovacích založených na údajích v oblasti zdraví“](#) , přijaté dne 8. prosince 2017
- [Závěry Rady o „podpoře dobrovolné spolupráce mezi zdravotnickými systémy řízené členskými státy“](#) , přijaté dne 16. června 2017
- [Obecné nařízení o ochraně osobních údajů \(GDPR\)](#)

Stahování

Genom prohlášení 2018 (.pdf)

Stažení

Související obsah

[Bulharsko podepisuje prohlášení o přeshraničním propojení genomických databází](#)

Digibyte | 19. dubna 2018

Bulharsko podepsalo prohlášení „Směrem k přístupu k nejméně 1 milionu sekvenovaných genomů v EU do roku 2022“ a stalo se tak 14. zemí, která se účastní společného národního a evropského úsilí o poskytování přeshraničního přístupu ke genomickým informacím.