



ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

24.02.2021

Η Alzheimer Europe διατυπώνει συστάσεις για τη βελτίωση της ανταλλαγής δεδομένων στην έρευνα για την άνοια

Λουξεμβούργο, 23 Φεβρουαρίου 2021- Σε διαδικτυακό εργαστήριο του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου που φιλοξένησε η Deirdre Clune (ευρωβουλευτής της Ιρλανδίας), η Alzheimer Europe δημοσίευσε μια νέα έκθεση με θέμα: «Κοινή χρήση δεδομένων στην έρευνα για την άνοια», η οποία εξετάζει τις πρόσφατες αλλαγές στην ερευνητική πολιτική της ΕΕ και κάνει προτάσεις για τη βελτίωση της κοινής χρήσης των δεδομένων στην έρευνα για την άνοια.

Σε αυτήν την έκθεση, η Alzheimer Europe αξιολογεί το νομικό και πολιτικό πλαίσιο στο οποίο έπρεπε να πλοηγηθούν οι ερευνητές της άνοιας από την έναρξη του προγράμματος «Horizon 2020» το 2013. Η έκθεση εντοπίζει βασικά εμπόδια και παράγοντες που επιτρέπουν την ανταλλαγή δεδομένων. Χαρτογραφεί το χαρτοφυλάκιο έρευνας για την άνοια του «Horizon 2020», αξιολογώντας την κλίμακα των επενδύσεων της ΕΕ στην έρευνα για την άνοια και την χρήση δεδομένων κλινικής έρευνας. Τέλος, εξετάζει πρόσφατες έρευνες ερευνητών, συμμετεχόντων στην έρευνα και ασθενών, συγκεντρώνοντας τις αντιλήψεις και τις ανησυχίες τους σχετικά με την κοινή χρήση δεδομένων.

Σημαντικά ευρήματα:

- Μέχρι σήμερα, πάνω από 570 εκατομμύρια ευρώ έχουν επενδυθεί μέσω του προγράμματος «Horizon 2020» σε ερευνητικά προγράμματα για την άνοια, πολλά από τα οποία αφορούν τη χρήση κλινικών δεδομένων
- Μολονότι οι αρχές της Ανοικτής Πρόσβασης έχουν υιοθετηθεί ευρέως, η υιοθέτηση των πρακτικών Ανοικτών Δεδομένων διαφέρει μεταξύ τομέων και κρατών μελών
- Ο Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων (GDPR) δεν έχει ακόμη εκπληρώσει πλήρως τον στόχο του να διευκολύνει την κοινή χρήση δεδομένων έρευνας, λόγω της έλλειψης σαφήνειας και της κανονιστικής απόκλισης μεταξύ των κρατών μελών
- Οι ερευνητές αντιμετωπίζουν τεχνικά και οικονομικά εμπόδια στην κοινή χρήση δεδομένων, με την απώλεια της ιδιωτικής ζωής να είναι η πιο συχνά αναφερόμενη ανησυχία για τους συμμετέχοντες στην έρευνα.

Βασικές προτάσεις για τη βελτίωση της κοινής χρήσης δεδομένων:

- Ανάπτυξη διαδρομών για ταχύτερη, ασφαλή ανταλλαγή ερευνητικών δεδομένων μεταξύ τομέων και χωρών, συμπεριλαμβανομένων των κωδίκων δεοντολογίας GDPR και των τυπικών συμβατικών ρητρών



- Υποστήριξη ερευνητών για τη διατήρηση συνόλων δεδομένων και πλατφορμών μετά τη λήξη των έργων και ενσωμάτωση ακαδημαϊκών συστημάτων ανταμοιβής που αποδίδουν μεγαλύτερη αξία στην κοινή χρήση δεδομένων και τη διαφάνεια
- Αύξηση του ψηφιακού γραμματισμού στον γενικό πληθυσμό, εξασφαλίζοντας ότι οι ηλικιωμένοι ενήλικες και οι ευάλωτες ομάδες δεν θα μείνουν πίσω
- Συμμετοχή ατόμων με άνοια στον σχεδιασμό και τη διεξαγωγή της έρευνας, καθώς και στη διαχείριση δεδομένων.

Σχολιάζοντας τη δημοσίευση της έκθεσης, ο Εκτελεστικός Διευθυντής της Alzheimer Europe, Jean Georges, δήλωσε: «Ο αριθμός των ατόμων με άνοια στην Ευρώπη είναι πιθανό να διπλασιαστεί έως το 2050, αυξανόμενος από 9,78 σε 18,8 εκατομμύρια στην ευρύτερη ευρωπαϊκή περιοχή. Δυστυχώς, η έρευνα για την άνοια έχει ιστορικά λάβει αναλογικά λιγότερη χρηματοδότηση από την έρευνα άλλων ασθενειών. Ως αποτέλεσμα, υπάρχει επείγουσα ανάγκη να μεγιστοποιηθεί η χρησιμότητα των δεδομένων από την έρευνα για την άνοια. Η κοινή χρήση δεδομένων αποτελεί ένα σημαντικό βήμα προς την κάλυψη αυτής της ανάγκης και θα μπορούσε να συμβάλει στην αύξηση της κατανόησης των αιτιών, της θεραπείας, της πρόληψης και φροντίδας της άνοιας. Ωστόσο, πρέπει να γίνουν ακόμη πολλά για τη βελτίωση της ανταλλαγής δεδομένων στην έρευνα για την άνοια. Για να διασφαλίσουμε ότι τα άτομα με άνοια επωφελούνται από την πρόοδο που σημειώθηκε τα τελευταία χρόνια, πρέπει να συνεργαστούμε για να ξεπεράσουμε τα εναπομείναντα εμπόδια στην ανταλλαγή δεδομένων και να διατηρήσουμε την έρευνα για την άνοια ως προτεραιότητα για τα ερευνητικά προγράμματα της ΕΕ".

Για την πλήρη έκθεση (PDF): [http://bit.ly/AE Data Sharing](http://bit.ly/AE_Data_Sharing)

Η Ελλάδα στην Alzheimer Europe εκπροσωπείται από την Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών.

Για περισσότερες πληροφορίες, επικοινωνήστε με: Jean Georges, Εκτελεστικός Διευθυντής, Alzheimer Europe, 14, rue Dicks, L-1417 Luxembourg, Tel.: +352-29 79 70, Fax: +352-29 79 72, jean.georges@alzheimer-europe.org, www.alzheimer-europe.org

Η Alzheimer Europe αναγνωρίζει με ευγνωμοσύνη την υποστήριξη της GatesVentures για την έκθεσή της σχετικά με την «Κοινή χρήση δεδομένων στην έρευνα για την άνοια - το τοπίο της ΕΕ».

Σημειώσεις για τους εκδότες: Η Alzheimer Europe είναι οργανισμός ομπρέλα των εθνικών ενώσεων Alzheimer και επί του παρόντος έχει 39 οργανισμούς μέλη σε 35 ευρωπαϊκές χώρες. Αποστολή του οργανισμού είναι να αλλάξει τις αντιλήψεις, την πρακτική και την πολιτική για να διασφαλίσει την ίση πρόσβαση των ατόμων με άνοια σε ένα υψηλό επίπεδο υπηρεσιών φροντίδας και επιλογών θεραπείας. Για να υποστηρίξει άτομα με άνοια, περιθάλποντες και ενώσεις Alzheimer κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19, ο οργανισμός έχει αφιερώσει ένα ειδικό τμήμα του ιστοτόπου του σε χρήσιμους πόρους και συνδέσμους: <https://www.alzheimer-europe.org/Living-with-dementia/COVID-19>.