



Fontos lépések az európai genomikai adatinfrastruktúra létrehozása felé

November 20–21-én Lisszabonban (Portugália) tartotta közgyűlését az európai genomikai adatinfrastruktúra (GDI) projekt. A főbb eredményeket akkor mutatták be, amikor a projekt a megvalósításának félidejéhez érkezett.



A GDI-projekt 2022 novemberében kezdődött, és a [Digitális Európa program](https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/factpages/digital-europe-programme) (https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/factpages/digital-europe-programme) társfinanszírozásával valósul meg (összesen 40 millió EUR költségvetéssel), azzal a céllal, hogy 2026 októberéig megvalósuljon a **határokon átnyúló adatinfrastruktúra létrehozására** (https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/policies/1-million-genomes) **irányuló 1+millió genomra irányuló kezdeményezés**. Ez az infrastruktúra Európa-szerte lehetővé teszi a genomikai és a kapcsolódó klinikai adatokhoz való biztonságos hozzáférést. Ez támogatni fogja az orvosi biológiai kutatást, a személyre szabott egészségügyi ellátás bevezetését és felfrissíti a tényeken alapuló egészségügyi politikát. A projektben 24 európai ország 70 intézete és két nemzetközi szervezet vesz részt.

November 20-án és 21-én a projekt Lisszabonban (Portugália) tartotta közgyűlését. Ezen az ülésen ismertették az elért főbb eredményeket, többek között a határokon átnyúló keresési funkciókat, az adatokhoz való hozzáférést és az összevont elemzést lehetővé tevő rendszerek bemutatását. A rendezvény lehetőséget nyújtott a projekt utolsó két évének megtervezésére is.

A GDI az érdekelt felek közösségét is fejleszti. Korábban, október 10-én rendezték meg a [GDI érdekelt feleinek második fórumát](https://gdi.onemilliongenomes.eu/news/second-gdi-stakeholder-forum), (https://gdi.onemilliongenomes.eu/news/second-gdi-stakeholder-forum) amely a betegek és a polgárok szerepvállalására összpontosított az 1+millió genom esetében. Több mint 140 résztvevő gyűlt össze, hogy eszmecsere folytasson arról, [hogyan lehetne javítani a bizalmat, biztosítani az átláthatóságot és növelni az inkluzivitást](https://preview.mailerlite.com/t7w9b8s7a9/2608800298591853522/w6q3/). (https://preview.mailerlite.com/t7w9b8s7a9/2608800298591853522/w6q3/)

Most a GDI projekt második évében vagyunk, **fontos eredményeket és mérföldköveket** értünk el. Ezek közé tartoznak a következők:

- Az országok által az 1+MG infrastruktúrában teljesítendő adatbefogadási követelmények megértése, figyelembe véve ugyanakkor a különböző etikai és jogi környezeteket.
- Iránymutatások a nemzeti 1+MG kommunikációs és tájékoztatási stratégia kialakításához a polgárok és az egészségügyi szakemberek számára.
- Végezetül videós bemutatók közzététele, amelyek bemutatják, hogy a genomikai adatok hogyan érhetőek el és elemezhetők az 1+MG műszaki infrastruktúrán keresztül, összevont módon. Ezt a hozzáférést szintetikus (nem személyes) adatok felhasználásával igazolták egy rákhasználati eset (a genomikai és klinikai vastagbélrákra vonatkozó adatokhoz való hozzáférés) és két fertőző betegséghasználati eset (súlyos Covid19: gyakori kockázati variánsok és monogénes okok). A lekérdezés biztonságos környezetek egyesített hálózatában működik Finnországban, Portugáliában, Spanyolországban és Svédországban. Hamarosan további országok is bekerülnek. Amint a szükséges jogi követelmények teljesülnek, az utolsó lépés a valós adatok feldolgozására való átállás lesz, nem pedig a szintetikus adatokéra.

Ez csak néhány azon építőelemek közül, amelyek szükségesek ahhoz, hogy a GDI elérje az orvosi és genomikai kutatás, a klinikai referencia és a közegészségügyi intézkedésekre vonatkozó, bizonyítékokon alapuló szakpolitika kidolgozásához szükséges adatok hozzáférhetővé tételével kapcsolatos céljait. Végül soron a genomikai adatokon alapuló, személyre szabott gyógyászati megközelítések számos konkrét előnnyel járnak az európai polgárok számára. Ezek közé tartozik a betegségek prevalenciájának megértése – különösen a ritka betegségek és a rák esetében – a jobb klinikai diagnosztika és kezelés.

További információ [az európai genomikai adatinfrastruktúra \(GDI\) projektről](https://gdi.onemilliongenomes.eu/).
(<https://gdi.onemilliongenomes.eu/>)

Ez az Európai Bizottság [eTranslation](https://ec.europa.eu/info/use-machine-translation-europa-exclusion-liability_en) szolgáltatása által készített gépi fordítás, amely segít Önnek az oldal megértésében. [Kérjük, olvassa el a használati feltételeket](https://ec.europa.eu/info/use-machine-translation-europa-exclusion-liability_en) (https://ec.europa.eu/info/use-machine-translation-europa-exclusion-liability_en). Az eredeti változat elolvasásához [keresse fel a forrást tartalmazó oldalt](https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/news/important-steps-made-towards-establishing-european-genomic-data-infrastructure) (<https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/news/important-steps-made-towards-establishing-european-genomic-data-infrastructure>).

Source URL:

<https://digital-strategy.ec.europa.eu/news/important-steps-made-towards-establishing-european-genomic-data-infrastructure>

© European Union, 2025 - [Shaping Europe's digital future](https://digital-strategy.ec.europa.eu/hu) (<https://digital-strategy.ec.europa.eu/hu>) - PDF generated on 05/04/2025

Reuse of this document is allowed, provided appropriate credit is given and any changes are indicated (Creative Commons Attribution 4.0 International license).

For any use or reproduction of elements that are not owned by the EU, permission may need to be sought directly from the respective right holders.