



L'ACTION COMMENCE

POURQUOI PARTICIPER AU L'EUROPEAN BRAIN DATA HUB?

VOTRE EXPÉRIENCE DE PATIENT COMPTE

Dans notre société, beaucoup de personnes vivent dans l'invalidation, l'errance diagnostique, le silence ou la solitude. Cette invisibilité n'est pas un hasard: **notre système de santé ne reconnaît pas encore suffisamment la réalité complexe, diverse et profonde des maladies mentales.** Les données sont éclatées, dispersées, impossibles à relier.

Le projet EBDH repose sur un principe essentiel: vos données de santé vous appartiennent, et vous seul décidez de ce qu'il en est fait. Participer, c'est un acte collectif pour dire: les maladies mentales existent, elles touchent des millions de personnes, et nous refusons de rester dans l'ombre.

CONTRE L'EXPLOITATION COMMERCIALE DES DONNÉES

Nous ne sommes pas une autre grande entreprise qui profite de vos informations sans votre consentement. Nous fonctionnons à l'opposé de ce modèle: c'est une structure à but non lucratif, totalement indépendante, certifiée par l'Union Européenne comme association d'altruisme en matière de données, transparente et strictement non commerciale.

VOTRE SANTÉ, VOS DONNÉES, VOS DÉCISIONS

Nous voulons replacer la confiance au centre, reconstruire une relation saine entre les citoyens et le système de santé. Grâce à la Loi européenne sur la Gouvernance des Données (Data Governance Act, DGA) et au RGPD (le règlement général sur la protection des données), vous avez le droit d'accéder à vos données et les partager de manière volontaire, sécurisée et éthique. Ces lois ont été créées pour protéger les citoyens et garantir que le patient reste toujours au centre.

VOUS N'ÊTES PAS SEUL : ENSEMBLE, ÉCLAIRONS LE GRAND INCONNU DES MALADIES MENTALES

Nous manquons encore d'informations fiables pour comprendre pourquoi ces maladies apparaissent et comment elles évoluent. Cette absence de données ralentit la recherche, complique les traitements et contribue à rendre la souffrance psychique invisible.

Votre participation dépasse votre parcours individuel: elle contribue à construire un futur plus juste, plus informé, plus humain. Vous participez pour les autres, pour les générations futures, pour que le monde de demain soit plus compréhensif, plus ouvert et libéré du silence.





