

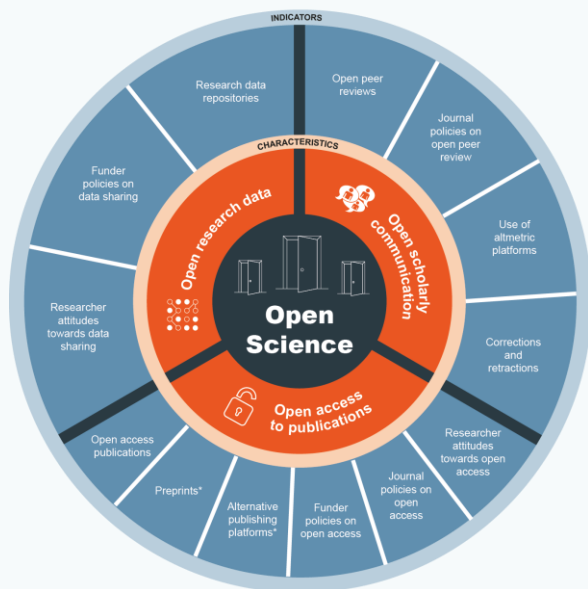
A construção de uma Política e o debate político para gestão e abertura de dados de pesquisa: o papel das instituições de pesquisa

Paula Xavier e Anne Clinio

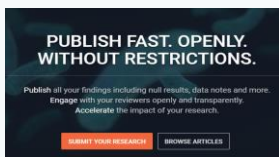
Rio de Janeiro, 29 de março de 2019

Ciência Aberta

- Conceitos
- Contexto
- Ciência Aberta na Fiocruz



“Promove o acesso não somente ao resultado da **pesquisa** na forma de publicações, **mas também aos dados** utilizados como fonte ou coletados nas pesquisas, a abertura dos **cadernos de pesquisa**, a **participação do cidadão** como sujeito produtor de conhecimento, visando aumentar os **benefícios para a sociedade** e a **responsabilidade social-científica**.”



Publicações líquidas



Pré-print



Exigência de dados



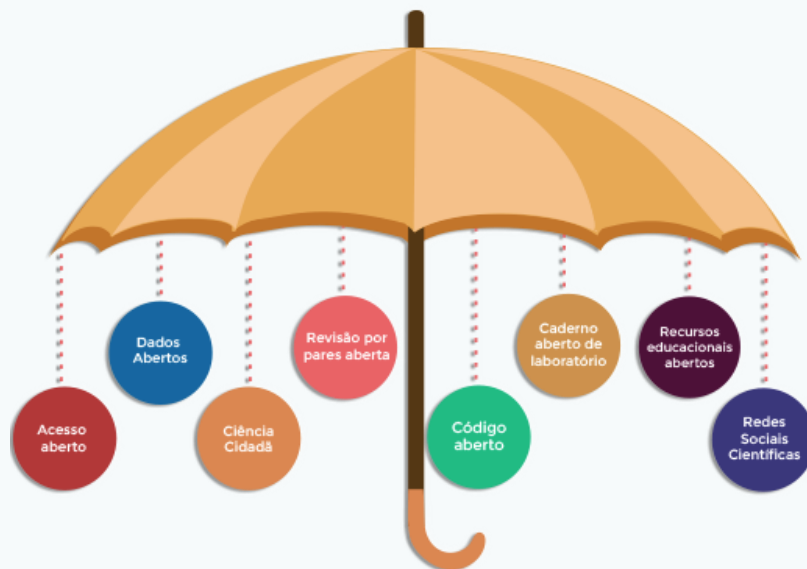
Data papers



Pré-print + fast track emergência sanitária

Ciência Aberta

A gestão e abertura dos dados de pesquisa é um dos componentes fundamentais da **Ciência Aberta**



■ Nos resultados:

- Publicações
- Dados



■ Nos métodos:

- Processos
- Ferramentas
- Infraestruturas

Benefícios

1. Favorecer reprodutibilidade
2. Colaboração na Pesquisa e Inovação
3. Aumentar a velocidade de circulação
4. Favorecer o reuso de dados



Conceitos:

Dados de pesquisa



'any information that has been collected, observed, generated or created to validate original research findings'.

... tudo o que os pesquisadores produzem ou com que trabalham no decurso da sua pesquisa.

DADOS PARA PESQUISA
NAO IMPORTA A ORIGEM MAS A
FINALIDADE DO DADO

Conceitos:

Tipos de dados de pesquisa

- Medições de instrumentos
- Observações experimentais
- Imagens, vídeo e áudio
- Documentos de texto, planilhas, bancos de dados
- Resultados do inquérito e transcrições das entrevistas
- Dados de simulação, modelos e software
- Slides, artefatos, espécimes, amostras
- Diários, cadernos de laboratório...

Conceitos:

Dados abertos / Open Data

Open data is data that **anyone can access, use and share**.



Open data becomes usable when made available in a common, machine-readable format.

Open data must be licensed. Its licence must permit people to use the data in any way they want (...)

Dados abertos são dados que **qualquer pessoa pode acessar, usar e compartilhar**.

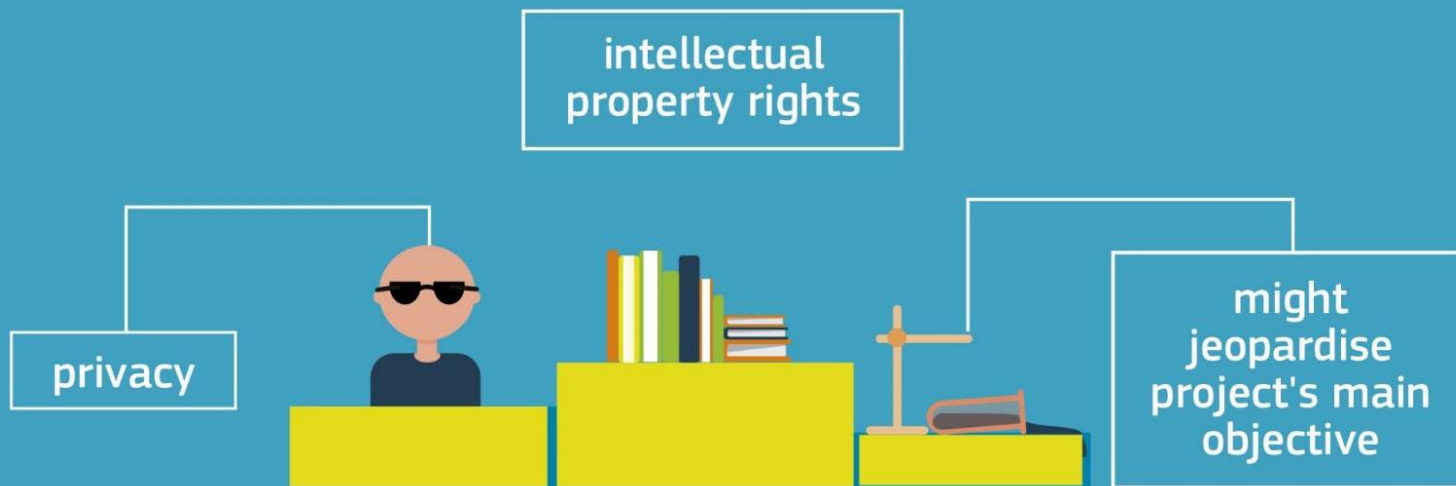
Os dados abertos tornam-se utilizáveis quando disponibilizados em um formato comum, legível por máquina.

Os dados abertos devem ser licenciados. Sua licença deve permitir que as pessoas usem os dados da maneira que quiserem (...)

Open Data Institute

AS OPEN AS POSSIBLE, AS CLOSED AS NECESSARY

Grantees have the right to **opt-out**, but need to say **why**



Ciclo de Vida dos Dados de Pesquisa

CRIAR OS DADOS: conceber a investigação, planos de gestão de dados, localizar datasets existentes, obter consentimentos, recolher e gerir dados, capturar e criar metadados.

Criar os dados

PROCESSAR OS DADOS: digitar, transcrever, verificar, validar e limpar dados, anonimizar dados, descrever dados, gerir e armazenar dados.

Processar os dados

REUTILIZAR OS DADOS: acompanhar e realizar investigação, efetuar revisões, escrutinar descobertas científicas, ensinar e aprender.

Reutilizar os dados

ANALISAR OS DADOS: interpretar e produzir dados derivados, produzir outputs, escrever publicações, preparar os dados para partilhar.

Analisar os dados

DAR ACESSO AOS DADOS: distribuir e partilhar dados, definir licenças e as condições de acesso, promover os dados.

Dar acesso aos dados

PRESERVAR OS DADOS: armazenar dados, fazer cópias de segurança e arquivar, migrar para o melhor formato e suporte, criar metadados.

Preservar os dados

Plano de Gestão de Dados (PGD)

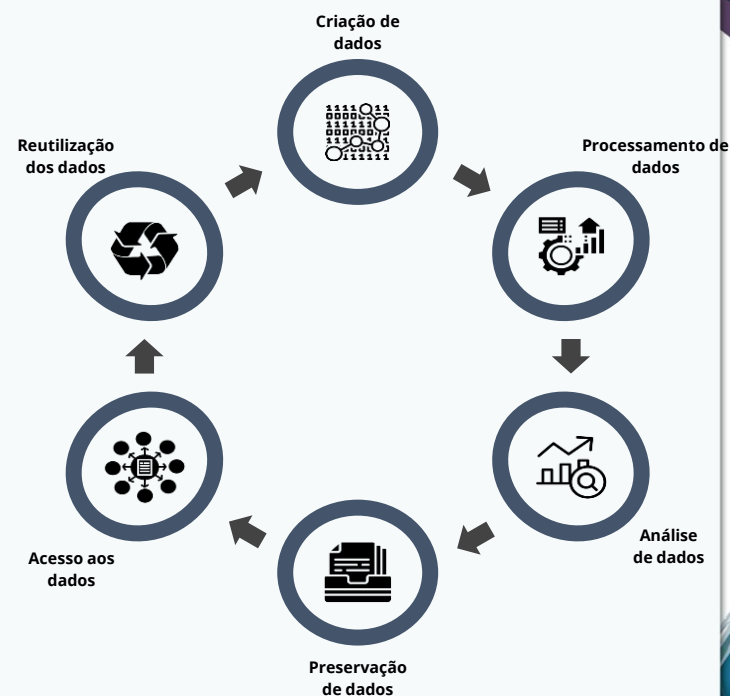
O que é?

Instrumento dinâmico, elaborado previamente, que define como os dados de pesquisa serão coletados, documentados, geridos e preservados.

- Grau de abertura/sigilo dos dados,
- Forma de citação,
- Tempo de exclusividade
- Abarca todo o ciclo da pesquisa.

Porque a ênfase na abertura de dados?

- Uso de grandes volumes de dados na pesquisa
- Reconhecimento do seu valor social e econômico
- São incipientes os standard de registro, citação, publicação ou submissão à curadoria.



Dados de pesquisa



*boa pesquisa requer
bons dados*

Contexto: dilúvio de dados

Os dados de pesquisa são, cada vez mais, um componente crítico para a ciência. A ciência é cada vez mais “data-intensive” (o que significa mais geradora e consumidora/dependente de dados)

Science Paradigms

- Thousand years ago:
science was **empirical**
describing natural phenomena
- Last few hundred years:
theoretical branch
using models, generalizations
- Last few decades:
a **computational** branch
simulating complex phenomena
- Today: **data exploration** (eScience)
unify theory, experiment, and simulation
 - Data captured by instruments or generated by simulator
 - Processed by software
 - Information/knowledge stored in computer
 - Scientist analyzes database/files using data management and statistics



$$\left(\frac{\dot{a}}{a}\right)^2 = \frac{4\pi G\rho}{3} - K\frac{c^2}{a^2}$$



Casos: perda de dados

Ladrão leva laptop de cientista com estudo sobre zika no Rio

Cientista da UFRJ foi assaltado no Santos Dumont; parte da pesquisa não tinha cópia

Clarissa Thomé, O Estado de S.Paulo
23 de maio de 2016 | 21h14

SIGA O ESTADÃO



PUBLICIDADE



Aproveite Última Chamada LATAM - Ofertas Nacionais para Você

RIO - O cientista Amílcar Tanuri, uma das principais referências brasileiras em pesquisas sobre vírus, teve um laptop furtado no Aeroporto Santos Dumont, no centro do Rio. O equipamento armazenava dados inéditos de duas pesquisas sobre o vírus da zika. Uma delas, a que investiga os efeitos de uma droga contra o vírus, não tinha cópia das informações e os experimentos terão de ser repetidos.

JN
Pesquisar

JN Direto
Local
Justiça
Mundo
Economia
Desporto
Pessoas
Inovação
Cultura
Opinião
Notícias M

Porto

Investigador perdeu todo o trabalho no metro e pede ajuda

Adriana Castro
17 Dezembro 2018 às 21:49

f
t
@
in
▶
📌

COMENTAR

TÓPICOS
Porto
Local

Hervé Baudry investigava a história da sinagoga do Porto quando perdeu todos os documentos no metro.

"Quando as portas do metro fecharam, apercebi-me que não tinha a mala. Perdi o meu trabalho todo". As palavras são de Hervé Baudry, um investigador da Faculdade de Ciências Humanas da Universidade Nova de Lisboa que, na manhã do dia 6 de dezembro, perdeu todo o trabalho de investigação sobre a construção da sinagoga do Porto, bem como a história do fundador, Artur Barros Bastos.

"A história da sinagoga começa por volta dos anos 20 e 30. Na mala, tinha os manuscritos dessa época, o computador, as notas que fui tirando, o disco externo, livros, passaportes... Tinha tudo lá", lamenta Hervé Baudry. O investigador francês a viver em Coimbra

Contexto internacional

- **Políticas Públicas**

Holanda, Portugal, França, Austrália, EUA e Reino Unido

- **Financiadores (exigência de Plano de Gestão de Dados)**



Horizon 2020
European Union Funding
for Research & Innovation



wellcome

BILL & MELINDA
GATES *foundation*



- **Plano S**

Publicação em acesso aberto até 2020, assinado por 13 agências europeias, Wellcome e Gates. Fim do pagamento das APCs.

- **Revistas científicas**

Exigência de dados, pré-prints, open peer review, data papers.



Plos One Journal



Perspectives in Science



Acta Tropical



Jornal de Pediatria

Contexto nacional

- **Exigência de Plano de Gestão de Dados (Edital Temático - 2017):**

A partir de 31/out/2017, Projetos Temáticos devem incluir, como anexo, um Plano de Gestão de Dados.



- **Novas exigências da Scielo (2019)**

Aceitação de preprints, publicação de dados, datapapers, publicação contínua dos artigos, publicação contínua, revisão por pares aberta.

- **Aprovação da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD - ago 2018)**

Apoio da Fiocruz na elaboração por meio de assessoria jurídica. Destaque para o artigo 13, que regula o acesso a bases de dados pessoais, na realização de estudos em saúde pública.

DESAFIO

Ciência Aberta na Fiocruz

Qual Ciência Aberta queremos?

O que é a Ciência Aberta no campo da Saúde?

- Abrir diálogo com a comunidade científica para reflexão crítica
- Fiocruz ser protagonista neste debate
- Se apropriar de forma propositiva e não reativa à políticas externas
- Construção de diretrizes alinhadas aos nossos interesses

Definição de diretrizes

- **Constituição do Grupo de Trabalho de Ciência Aberta (março 2017)**

Coordenado pela VPEIC e constituído por profissionais de diferentes unidades. Com financiamento parcial pelo projeto “Plataforma de vigilância de longo prazo para zika vírus e microcefalia no âmbito do SUS”, do Cidacs.

- **Termo de Referência para a Gestão, compartilhamento e abertura de dados para pesquisa**

Promoção de debates para a construção de uma visão coletiva de diretrizes institucionais a serem analisada pelo Conselho Deliberativo no primeiro semestre de 2019. Conta com sistema de governança constituído por Pontos Focais e Comitês Executivos Locais.

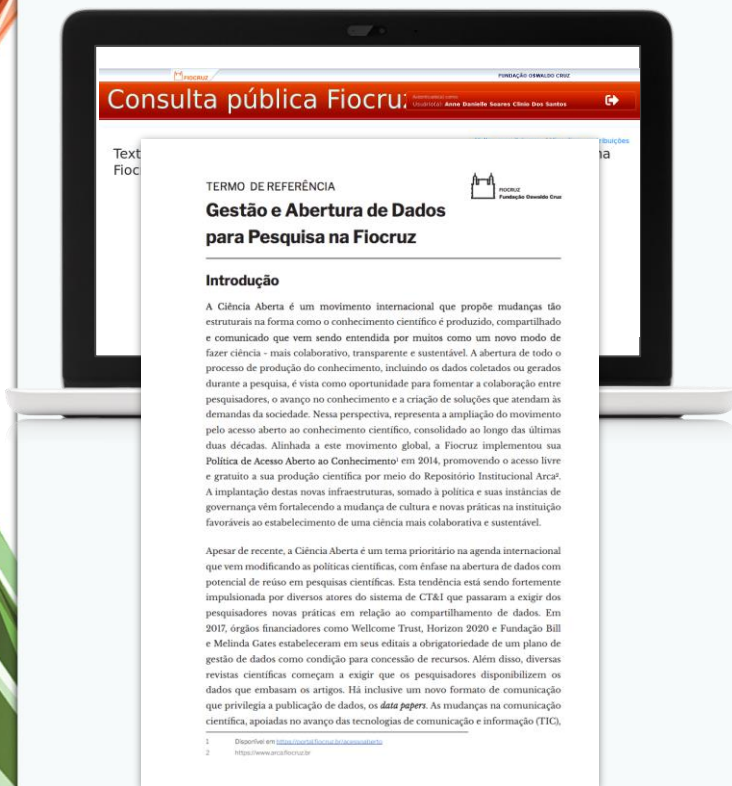
PRINCIPAIS PESQUISAS:



Termo de referência

Sete princípios e conjunto de diretrizes

- 1 - Interesse público
- 2 - Gestão e abertura de dados
- 3 - Marcos regulatórios
- 4 - Desenvolvimento de capacidade e sustentabilidade
- 5 - Ambiente de pesquisa digital e integrado e sustentável
- 6 - Ciência cidadã, democracia e desenvolvimento
- 7 - Avaliação de pesquisa e impacto societal



Capacitação

- **Programa de Formação Modular sobre Ciência Aberta**

Promoção: VPEIC, Escola Corporativa, Campus Virtual e Universidade do Minho.

- **Oficinas “Gestão de Dados”**

***Adoção do curso como disciplina transversal aos Programas de Pós-Graduação**



Séries do Programa

Série 1 (30h)

Fundamentos da Ciência Aberta

Curso 1 (10h) | 7 aulas
O que é Ciência Aberta?

Saiba mais

Iniciar curso

Curso 2 (10h) | 7 aulas
Panorama Histórico da Ciência Aberta

Saiba mais

Iniciar curso

Série 2 (20h)

Marcos Legais

Curso 1 (10h) | 4 aulas
Propriedade Intelectual aplicada à Ciência Aberta

Previsão: Abril / 2019

Curso 2 (10h) | 5 aulas
Direito de Acesso à Informação e Proteção de Dados Pessoais

Previsão: Maio / 2019

Série 3 (20h)

Pesquisa Aberta

Curso 1 (10h) | 4 aulas
Acesso Aberto

Saiba mais

Em Breve!

Previsão: Julho / 2019

Curso 2 (10h) | 5 aulas
Dados Abertos

Saiba mais

Em Breve!

Previsão: Agosto / 2019

Série 3 (20h)

Educação Aberta

Curso 1 (10h) | 4 aulas
Panorama da Educação Aberta

Saiba mais

Em Breve!

Previsão: Setembro / 2019

Curso 2 (10h) | 4 aulas
Recursos Educacionais Abertos

Saiba mais

Em Breve!

Previsão: Outubro / 2019

Projetos piloto

- **(?) Possibilidade de edital interno ou participação por adesão para apoio a gestão, compartilhamento e abertura de dados de projetos de pesquisa da Fiocruz**

- 1) Pesquisa Clínica;
 - 2) Saúde Pública;
 - 3) Pesquisa Biomédica;
 - 4) Epidemiologia;
 - 5) Ciências Sociais e Humanas;
 - 6) Inovação tecnológica; (Bio e Far)
- *Programa de Pós Graduação; (Far)
- *Revista científica. (ICTB)

Debate na Fiocruz: questões críticas

- Assimetria científica
- Sustentabilidade das ações
- Reúso de dados (tempo de exclusividade, citação)
- Novos indicadores de avaliação
- Marcos legais: uso de dados administrativos, sensíveis
- Especificidade de dados qualitativos
- Ações protetivas, especialmente em pesquisas estratégicas para a Fiocruz, para a Saúde Pública e para o Brasil

Próximos passos

- **Definir governança**
- **Política de gestão, compartilhamento e abertura de Dados**
Debate Unidades, Consulta interna e Deliberação pelo CD
- **Projetos Piloto**
Elaborar um modelo de gestão, compartilhamento e abertura de dados para pesquisa em saúde.
- **Capacitar comunidade Fiocruz em Gestão de Dados**
- **Definição da estratégia institucional**

FIOCRUZ Fundação Oswaldo Cruz: uma instituição a serviço da vida

Buscar na Fiocruz

[A FUNDAÇÃO](#) |
 [PESQUISA E ENSINO](#) |
 [PRODUÇÃO E INOVAÇÃO](#) |
 [SERVIÇOS](#) |
 [COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO](#) |
 [ACESSO À INFORMAÇÃO](#)

Você está aqui » Início » Comunicação e informação » Ciência aberta

Ciência Aberta

Marcos legais nacionais em face da abertura de dados para pesquisa em saúde

Dados pessoais, sensíveis ou sigilosos e propriedade intelectual

Pesquisa está disponível no Arca. Acesse!

[Ciência Aberta na Fiocruz](#) |
 [Abertura de dados](#) |
 [Marcos legais](#) |
 [Grupo de trabalho](#) |
 [Glossário](#) |
 [Referências](#)

A Fiocruz está promovendo um amplo debate sobre a gestão e abertura de dados para pesquisa na medida em que esse tema vem se tornando estratégico no cenário global de pesquisa. Conheça os materiais produzidos pelo Grupo de Trabalho em Ciência Aberta e participe dessa construção coletiva.

Notícias

Evento: Oportunidades de Capacitação em Ciência Aberta e Marcos Legais Brasileiros

Documentos

- Termo de referência**
Gestão e abertura de dados para pesquisa na Fiocruz
- Marcos legais nacionais em face da abertura de dados para pesquisa em saúde** Novo!
Dados pessoais, sensíveis ou sigilosos e propriedade intelectual
- Sumário Executivo Livro Verde

Obrigada!

Grupo de Trabalho de Ciência Aberta da Fiocruz

<https://portal.fiocruz.br/ciencia-aberta>

Contato:ciencia.aberta@fiocruz.br