

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

**Fundação Oswaldo Cruz**

Vice-Presidência de Educação,  
Informação e Comunicação - VPEIC

# Ciência Aberta na Fiocruz

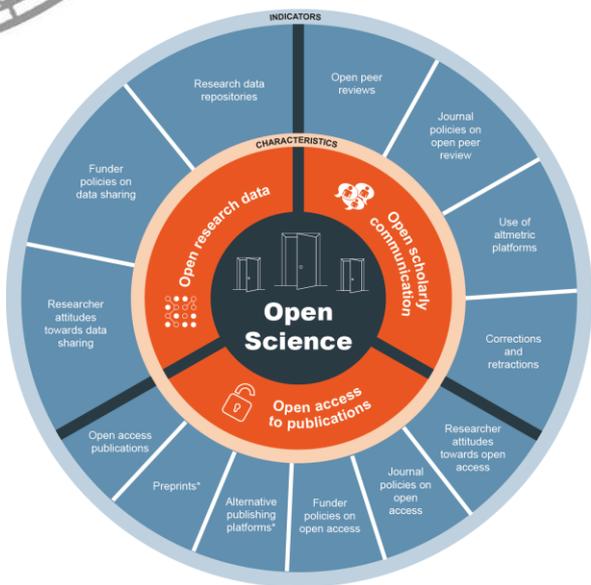
**Fiocruz Rondônia**

Agosto de 2019

# Ciência Aberta

- Conceitos
- Contexto institucional
- Contexto internacional
- Contexto nacional
- Ciência Aberta na Fiocruz: Desafios e Estratégias

“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



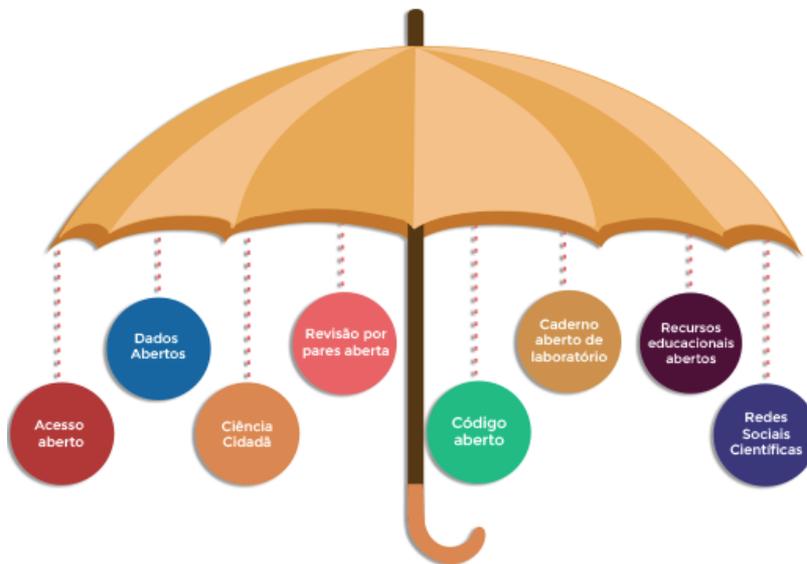
Data papers



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 reúso de dados



# 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

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.

SIGA O ESTADÃO



PUBLICIDADE



[Aproveite Última Chamada LATAM - Ofertas Nacionais para Você](#)



Porto

## Investigador perdeu todo o trabalho no metro e pede ajuda

Adriana Castro  
17 Dezembro 2018 às 21:49



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

Conceitos:

# Dados de pesquisa



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

## **DADOS PARA PESQUISA**

Não importa a origem de criação/coleta, mas sim a finalidade de uso do dado

Conceitos:

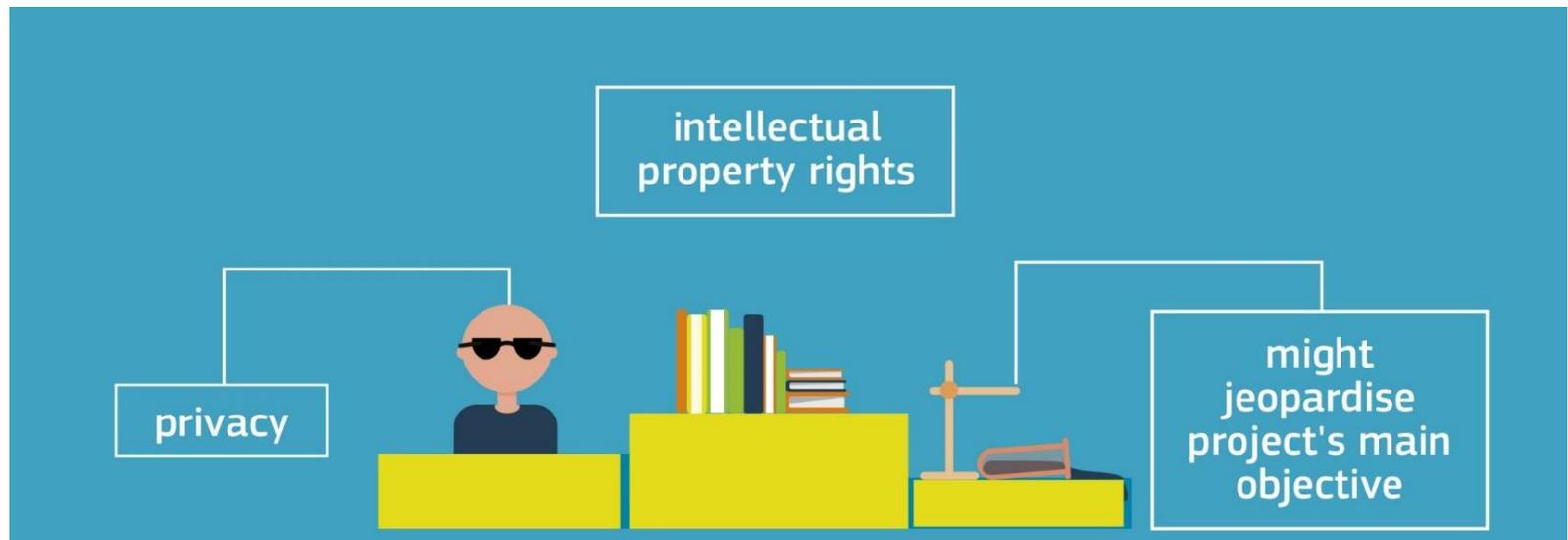
# Tipos de dados de pesquisa

- 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, espécimes, amostras
- Diários, cadernos de laboratório...

# Slogan H2020

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.

# Contexto internacional

- **Políticas Públicas**

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

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



- **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

- **Fapesp**

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

Política de Acesso Aberto (fev-2019)

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

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

- **Lei de acesso à informação (Lei nº 12.527/2011) e Política de dados abertos (Decreto 8.777/2016)**

- **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.

# Contexto institucional

- **Política de Acesso Aberto ao Conhecimento (2014)**

Ampliação do escopo para acesso além dos resultados de pesquisa na forma de artigos, mas também aos dados de pesquisa.

- **Compromisso da gestão (2017/20)**

Eixo 7: “promover o debate e estabelecer diretrizes para a política institucional de Ciência Aberta.

- **VIII Congresso Interno (2018)**

“Formulação de uma política institucional de dados abertos que assegure o compartilhamento dos dados primários das pesquisas, respeitando-se todas as restrições legais, os imperativos éticos e os interesses institucional e social para o país”.

- **Caráter estratégico**

Ser propositivo frente o cenário internacional e suas repercussões na Fiocruz.

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

ESTRATÉGIA:

# Definição de diretrizes

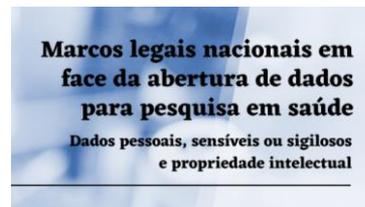
- **Constituição do Grupo de Trabalho de Ciência Aberta (março 2017)**

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:**



DESTAQUE:

# 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



Apresentado em 15/jun/18, com 1624 downloads e 2356 visualizações no Arca até agosto 2019. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/26803>

ESTRATÉGIA:

# Capacitação

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

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

\*(Mais de 2 mil alunos no primeiro mês)

- **Oficinas “Gestão de Dados”**

- Visão estratégica sobre Gestão de Dados
- Marcos legais
- Plano de 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

Saiba mais

Iniciar curso

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

Saiba mais

Iniciar curso

Série 3 (20h)

### Pesquisa Aberta

Curso 1 (10h) | 4 aulas  
Acesso Aberto

Saiba mais

Em Breve!

Curso 2 (10h) | 5 aulas  
Dados Abertos

Saiba mais

Em Breve!

Série 3 (20h)

### Educação Aberta

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

Saiba mais

Em Breve!

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

Saiba mais

Em Breve!

ESTRATÉGIA:

# Projetos piloto

- 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.

# Destaques debate nas Unidades

## 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

## Cooperações

- Pilotos:
  - Mestrados: ICTB, Farmanguinhos
  - Abertura: IFF, Manaus, Ensp
- Gestão de dados: COC, INCQS, Icict
- Abertura de dados/resultados de pesquisa para além da publicação: Ensp, ICTB, Farmanguinhos
- Criação de data journal da Fiocruz

# Próximos passos

- Deliberação Governança da Ciência Aberta
- Consulta Pública e consolidação de contribuições = proposta de diretrizes da Fiocruz



# Próximos passos

- Deliberação CD Política de gestão, compartilhamento e abertura de Dados
- Capacitação comunidade Fiocruz em Gestão de Dados (oficinas)
- Projetos Piloto  
Elaborar um modelo de gestão, compartilhamento e abertura de dados para pesquisa em saúde.

The screenshot shows the FIOCRUZ website header with the logo and tagline 'Fundação Oswaldo Cruz: uma instituição a serviço da vida'. A search bar is present. The navigation menu includes: A FUNDAÇÃO, PESQUISA E ENSINO, PRODUÇÃO E INOVAÇÃO, SERVIÇOS, COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO, and ACESSO À INFORMAÇÃO. Below the menu, a breadcrumb trail reads 'Você está aqui » Início » Comunicação e informação » Ciência aberta'. The main banner features the text 'Ciência Aberta' in large red letters, followed by 'Marcos legais nacionais em face da abertura de dados para pesquisa em saúde' and 'Dados pessoais, sensíveis ou sigilosos e propriedade intelectual'. A call to action at the bottom of the banner says 'Pesquisa está disponível no Arca. Acesse!'.

Obrigada!

## Grupo de Trabalho de Ciência Aberta da Fiocruz

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

Contato: [ciencia.aberta@fiocruz.br](mailto:ciencia.aberta@fiocruz.br)

- ▶ 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