



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Vice-Presidência de Educação,
Informação e Comunicação - VPEIC

Gestão, compartilhamento e abertura de dados de pesquisa na Fiocruz

Fiocruz Manaus

28 de agosto de 2019

Ciência Aberta



Expectativas

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



Conceitos:

Dados de pesquisa



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

DADOS PARA PESQUISA

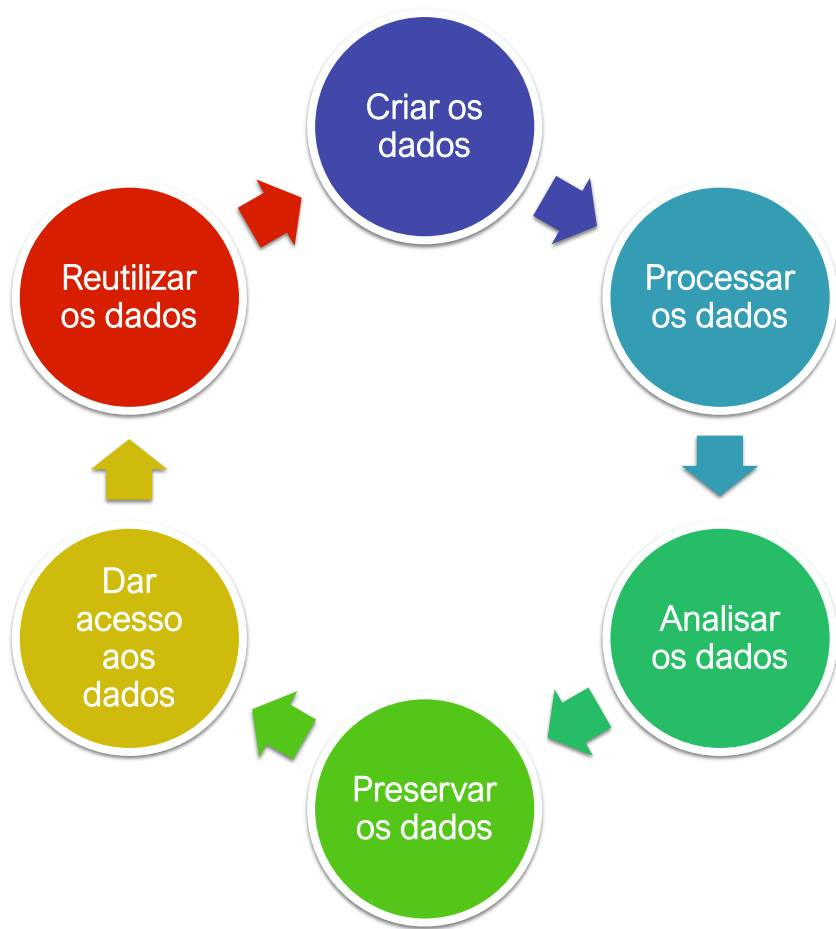
Não importa a origem de criação/coleta, mas sim a finalidade de uso do dado

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, amostras
- Diários, cadernos de laboratório...

Gestão para compartilhamento e abertura

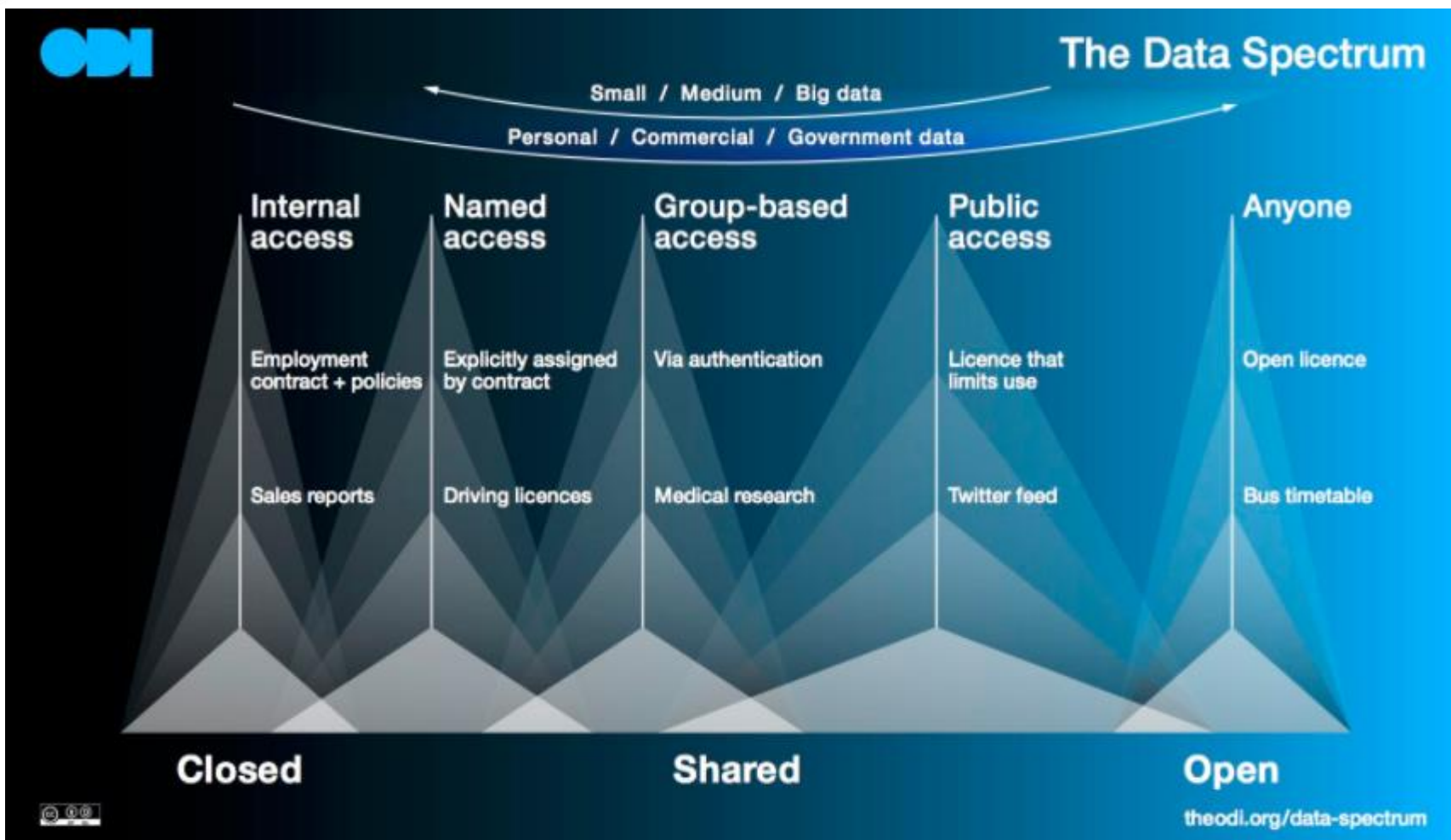


Plano de Gestão de Dados

Repositório de Dados de Pesquisa



Graus de abertura dos dados



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



The NEW ENGLAND
JOURNAL of MEDICINE

Exemplos

Articles

Long-term incidence of severe malaria following RTS,S/AS01 vaccination in children and infants in Africa: an open-label 3-year extension study of a phase 3 randomised controlled trial

Halidou Tinto*, Walter Otieno*, Samuel Gesase, Hermann Sargho, Lucas Otieno, Edwin Liheluka, Innocent Valié, Valentine Sing'oei, Anangisye Malabeja, Daniel Valia, Anne Wangwe, Emilia Gvozdenovic, Yolanda Guerra Mendoza, Erik Jongert, Marc Lievens, François Roman, Lode Schuerman, John Lus

Summary Long-term incidence of severe malaria following RTS,S/AS01 ...

Summary

Background Results from a phase 3 randomised controlled trial in clinical malaria in children and infants in Africa showed that the incidence of severe malaria was significantly lower in the vaccinated group compared with the control group up to 7 years after vaccination.

Methods In the initial (1:1:1) to receive four injections of the vaccine (Kenya), and Nanoro years (January, 2014, vaccination in the mwanza vaccine). As secondarily registered with ClinicalTrials.gov.

Findings We enrolled 3-year extension, 66 person-years at risk group, and 0.009 PI against severe malaria (13.7 to 81.1), p=0.0001 and 0.011 PPV (0.00 to 0.73), p=0.27. Malaria incidence was significantly lower in the vaccinated group compared with the control group (1.016 PPV (0.14-7.2) and 1.563 PPV (0.22-11.1) for severe malaria incidence was compared with the control group).

Interpretation Overall, the incidence of severe malaria was significantly lower in the vaccinated group compared with the control group.

Supplementary Material

Download .pdf (.57 MB)

Supplementary appendix

References

1. WHO World malaria report 2018. World Health Organization, Geneva; 2018. <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/275867/9789241565653-eng.pdf?ua=1> Date accessed: December 4, 2018. [View in Article](#) [Google Scholar](#)
2. WHO Malaria in children under five. World Health Organization, Geneva; 2018. http://www.who.int/malaria/areas/high_risk_groups/children/en/ Date accessed: May 20, 2018.

Artigos + dados

[Download PDF \[627 KB\]](#)
[Figures](#)
[Save](#)
[Share](#)
[Reprints](#)
[Request](#)
[Top](#)

Recommend this journal to your librarian

ADVERTISEMENT

THE LANCET Updates

All the latest news and research from the Lancet journals.

Right to your inbox.

Feedback [NL](#) [←](#) [→](#)

Exemplos

Data Papers

SCIENTIFIC DATA



Journal of
open health data

Repositórios



GenBank



Plataformas / Redes



F1000Research
Open for Science

ClinicalStudy
DataRequest.com

HUMANITIES
COMMONS

Exemplos

Repositórios Multidisciplinares

The screenshot shows the OSFHOME interface with search results for 'fiocruz' or 'fundacao oswaldo cruz'. The results list several profiles and a preprint:

- Wanderson Kleber de Oliveira**: Epidemiologista at FIOCRUZ. Includes social media links for Twitter, LinkedIn, Facebook, and ORCID.
- Ana Isabel Bruzzi Bezerra Paraguay**: Research and Project Management Support at FIOCRUZ-BA, Doutorado from USP - Universidade de São Paulo. Includes social media links for Twitter, LinkedIn, Facebook, and ORCID.
- Raíza Tourinho**: Head of Communication at Cidacs/Fiocruz.
- DEMARCHOS - Um boletim do Grupo de Pesquisa DEMOS (Demografia, Saúde e Sociedade) (Preprint)**: Description: Este é o boletim do Grupo de Pesquisa "Demografia, Saúde e Sociedade", liderado por pesquisadores da FIOCRUZ e UFRN, cujos objetos são demografia, saúde pública e políticas sociais. Contributors: Raphael M. Guimarães.
- Foroni Francesco**: "Research Fellow" at "SISSA - International School for Advanced Studies" and "Master in Science Msc" from "University of Oregon (Eugene, OR)". Includes a ResearchGate link.
- Luciano Moreira**: Senior Scientist at Instituto René Rachou FIOCRUZ Minas, PhD from Universidade Federal de Viçosa. Includes an ORCID link.
- Questionario coleções Fiocruz.pptx (File)**: From: Andrea Gonçalves do Nascimento's Quick Files.
- Pesquisadores do domínio das Doenças Tropicais Negligenciadas no Brasil; indicadores científicos do período de 2015 a 2018 (Preprint)**: Description: This work aims to develop methodological processes for the production of scientific indicators on researchers in the NTD field in Brazil (2015 to 2018) and to consolidate them from multi-tool experiments, which will contribute to the characterization of this important field. In this purpose, the following procedures were carried out: identification of the research universe in order to understand the NTD field in Brazil, from its teaching or research institutions, we opted for the use of open... Contributors: Natanael Vitor Sobral - Zeny Duarte de Miranda - Camila Braz Soares - Giselly Alves Reis.

Tags: doenças tropicais negligenciadas, indicadores científicos, neglected tropical diseases, produção científica, scientific indicators, scientific production.



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.



- **Parceria para Governo Aberto**

Compromisso 3 do 4º Plano de Ação Nacional para Governo Aberto



- **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”.

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)**
- **Estabelecimento de sistema de governança da Ciência Aberta na Fiocruz**

PRINCIPAIS PESQUISAS:



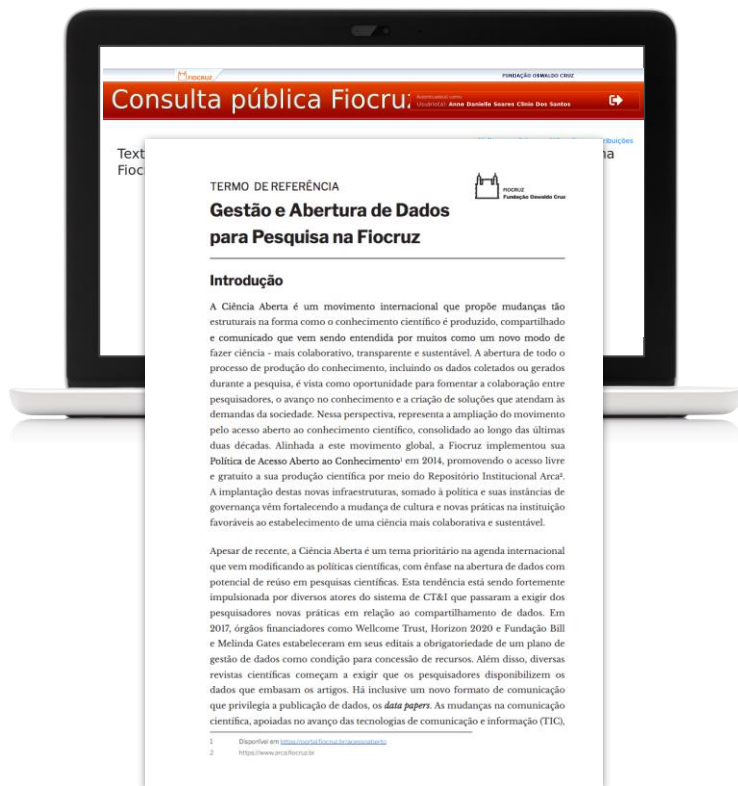
- **Termo de Referência para a Gestão, compartilhamento e abertura de dados para pesquisa**

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.

*(cerca de 4.800 mil alunos inscritos)

- **Oficinas “Gestão de dados de pesquisa”**

- Visão estratégica sobre Gestão de Dados de pesquisa
- Marcos legais que incidem no compartilhamento e abertura
- 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:

Ferramentas e infraestrutura

- Definição de modelo básico de Plano de Gestão de Dados (PDG)
[ICICT apresentou proposta de PGD da Fiocruz, em fase de aprimoramento pelo GTCA](#)
- Participação em piloto de infra-estrutura de repositório de dados (Fiocruz, RNP e Ibict) – Parceria para Governo Aberto
[Reunião inicial entre parceiros realizada, incluindo dois grupos de pesquisa](#)

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.

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