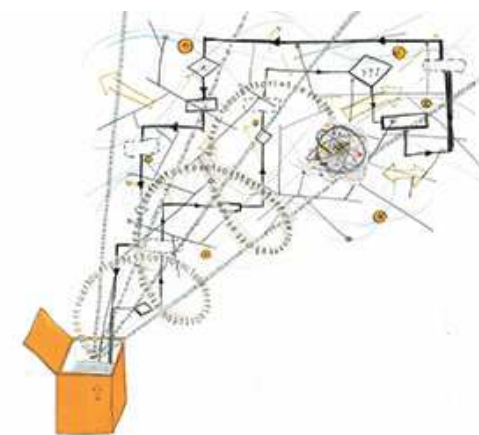




# Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

**Vanessa de Arruda Jorge**  
Doutoranda IBICT/UFRJ  
INCQS / Fiocruz  
[vanessa.arruda@incqs.fiocruz.br](mailto:vanessa.arruda@incqs.fiocruz.br)





## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

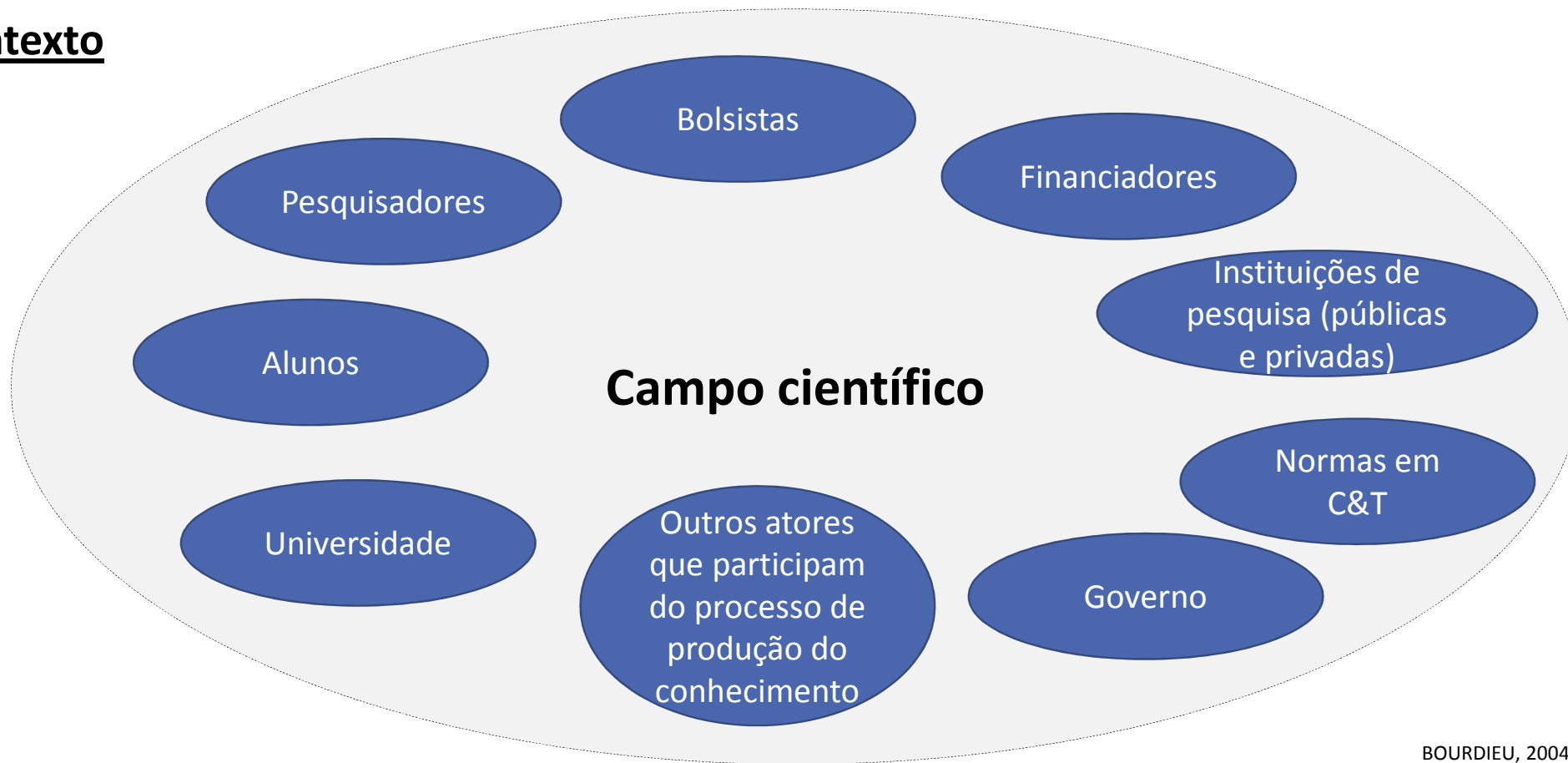
### Introdução

- Pesquisa de tese sobre os dados científicos em saúde, onde se realizará um estudo sobre abertura e compartilhamento de dados em casos de emergências em saúde pública (caso zika vírus), sob a orientação da professora Sarita Albagli.
- Esta apresentação vai tratar do:
  - ✓ Contexto, alguns conceitos e definições
  - ✓ Alguns exemplo de iniciativas e práticas de dados científicos abertos e compartilhados na área da saúde



# Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

## Contexto





## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### Contexto

#### ✓ Saúde

Área sensível e estratégica para sociedade, ao mesmo tempo com grande potencial de mercado e lucratividade, possibilitando uma série de reflexões não somente técnicas, mas sociais, econômicas e políticas





# Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

## Contexto



## Acesso à Informação





## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### O que é a ciência aberta?

- “É a ideia de que conhecimentos científicos de todos os tipos deveriam ser compartilhados abertamente tão logo quanto possível no processo de descoberta” (NIELSEN, 2011)

- “[...] a ciência desenvolvida e comunicada de forma a permitir a outras pessoas contribuírem, colaborarem e acrescentarem aos esforços de pesquisa, com todos os tipos de dados, resultados e protocolos tornados disponíveis gratuitamente em diferentes estágios do processo” (Rede Britânica de Informação sobre pesquisa, 2010)





## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### O que são dados científicos (ou dados de pesquisa)?

“registros de fatos usados como fontes primárias na investigação científica e que geralmente são aceitos na comunidade científica como necessários para a validação dos resultados da pesquisa.” (OCDE, 2007)

➡ Dados produzidos ou acumulados para pesquisa científica



## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### Dados científicos

Dados acumulados para pesquisa científica:

Dados criados para diversas finalidades (**registros**, de acordo com Borgmam, 2010) – administrativo, fiscal, técnico, jurídico...



Utilizado na pesquisa científica

Tipologia do dado  
definida pelo uso

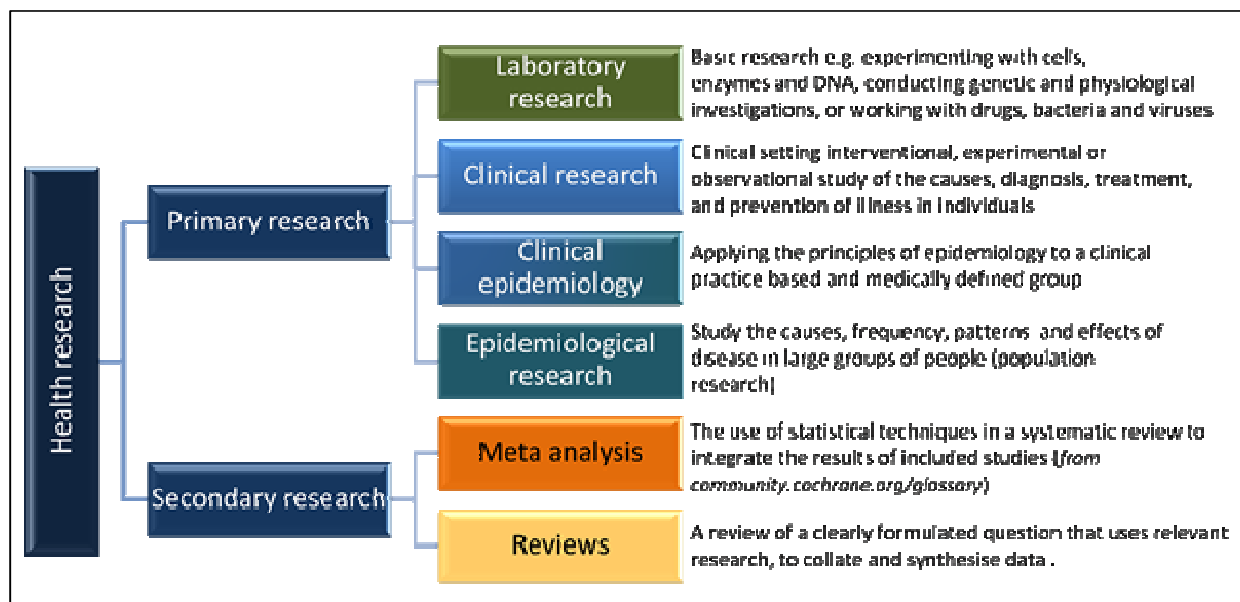




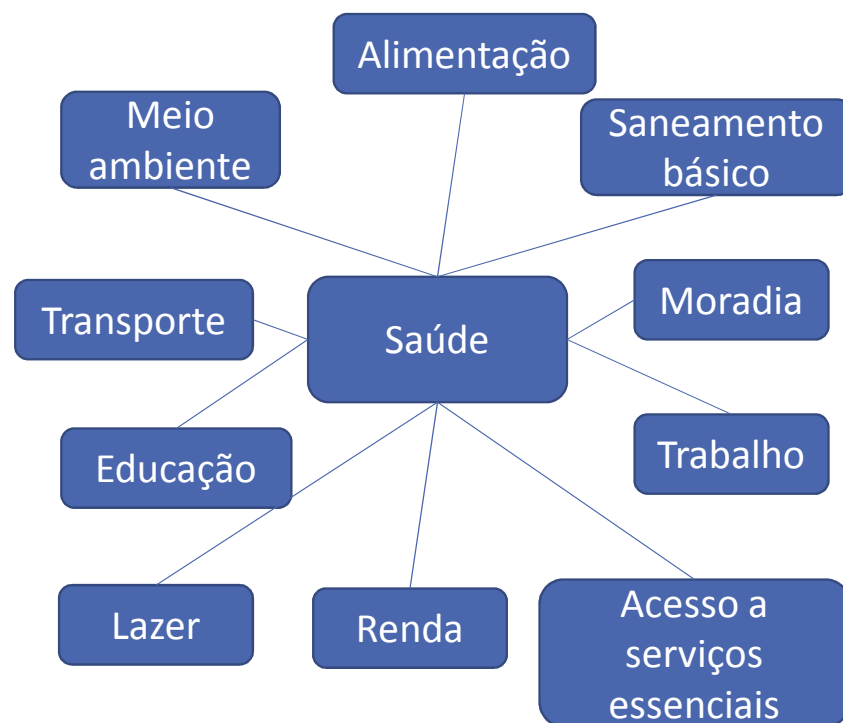
# Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

## Dados científico em saúde

Dados utilizados nos diversos tipos de pesquisa em saúde



Fonte: Primary Health Care Research & Information Service (2017). PHCRIS Getting Started Guides: Introduction to... Different research models. From [http://www.phcris.org.au/guides/about\\_research.php](http://www.phcris.org.au/guides/about_research.php)





## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### Dados científico em saúde

Exemplos de sistemas com grande quantidade de dados que podem ser usados em pesquisas

SINAN - Sistema de Informação de Agravos de Notificação

SI-PNI - Sistema de Informação do Programa Nacional de Imunizações

SINASC - Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos

SIM - Sistema de Informação Sobre Mortalidade

SIA - Sistema de Informações Ambulatoriais / Consulta de Crédito a Prestadores



## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### Dados científico em saúde

**Dados identificáveis** - dado relacionado à pessoa natural identificada ou identificável, inclusive números identificativos, dados locacionais ou identificadores eletrônicos quando estes estiverem relacionados a uma pessoa

**Dados sensíveis** – potencial discriminatório, proteção especial quanto a origem racial, étnica, convicções religiosas, filiação a sindicatos ou organizações religiosas, filosófica, política, **saúde**, vida sexual e **genéticos** ou biométricos

**Anonimização** - qualquer procedimento por meio do qual um dado perde a possibilidade de associação, direta ou indireta, a um indivíduo



## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### Dados científicos abertos X dados científicos compartilhados

- Abertos – Disponíveis para qualquer interessado, em formato compreensível por máquina e com Livres de licenças
- Compartilhados – Acesso liberado a partir de acordos de compartilhamento



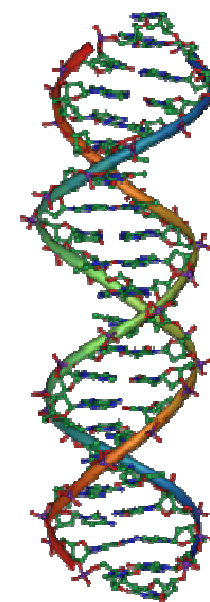
Fonte: <https://theodi.org/blog/closed-shared-open-data-whats-in-a-name>



## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### Motivações para uso dos dados científicos abertos

- Reprodutibilidade
- Transparência científica
- Velocidade de circulação da informação
- Reuso de dados
- Ciência de maior qualidade
- Progressos mais rápidos na melhoria da saúde





## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### Principais desafios para uso dos dados científicos abertos

- Desconfiança
- Disputas por prioridade da descoberta
- Medo de não ser capaz de proteger sua propriedade intelectual
- Dados sensíveis ou confidenciais
- Discursos de trabalho adicional
- Preservação dos dados para futuras pesquisas



## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### Algumas práticas que são baseadas nos dados científicos

- Publicações ampliadas
- Cadernos de pesquisa abertos e wikipesquisa
- Curadoria dos dados



## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### Publicações ampliadas

“são instâncias de objetos digitais complexos que combinam vários recursos heterogêneos relacionados para uma mesma finalidade científica. Por exemplo, uma tese que, ao ser incluída em um repositório institucional ou temático, agregue os **dados de pesquisas** utilizados para que ela pudesse ser gerada” (wikipédia)

**Dados científicos** + artigo científicos

**Dados científicos** + teses e dissertações



Fonte:

<http://www.surf.nl/en/themas/openonderzoek/verrijk-tepublicaties/Pages/default.aspx>





## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### Cadernos científicos abertos e wikipesquisa

- Os cadernos abertos são experiências amplas, onde não necessariamente tornam públicas apenas as pesquisas de sucesso, pelo contrário, divulgam as pesquisas “fracassadas”, mostrando assim a necessidade de novos caminhos dentro de uma determinada pesquisa (CLINNIO, 2015)
- Referência no Open Notebook Science: o professor e pesquisador **Jean-Claude Bradley**



# Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

## Cadernos científicos abertos e wikipesquisa

Plataformas para cadernos abertos:

- OpenWetware
- Wikiversidade
- Open Science Framework
- Git

The screenshot shows a web browser displaying the UsefulChem wiki page. The browser address bar shows 'usefulchem.wikispaces.com'. The page features a navigation sidebar on the left with links like 'Wiki Home', 'Recent Changes', 'Pages and Files', and 'Members'. The main content area is titled 'home' and includes the 'UsefulChem Project' logo, which consists of the letters 'OPEN' in green, 'Notebook Science' in red, and a flask icon with 'AC' and a blue circle with 'I'. Below the logo is a search bar and a list of 13 numbered links related to the project, such as 'UsefulChem blog', 'UsefulChem Mailing List', and 'Molecules blog'. At the bottom of the page, there is a section titled 'Open Notebook-Like and UsefulChem-Like Projects (Primary Research Dissemination)'.



## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### Curadoria de dados digitais de pesquisa

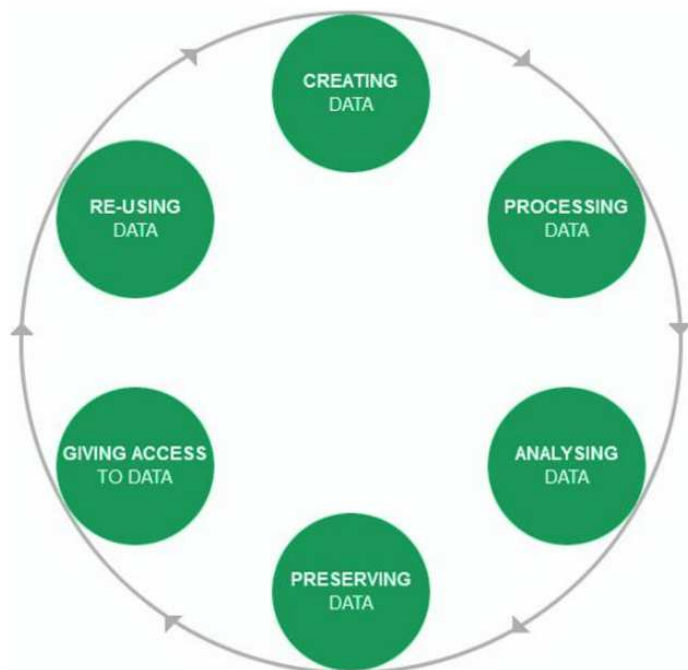


Figura 1 : Research Data Lyfe cycle UK Data Archive <http://www.data-archive.ac.uk/create-manage>

“Envolve as atividades relacionadas à gestão de dados, desde o planejamento da sua criação, passando pelas boas práticas na digitalização, na seleção dos formatos, na documentação e na garantia de estarem sempre disponíveis e adequados para serem descobertos e reusados agora e no futuro” (ABBOTT, 2008 apud SIEBRA ET AL., 2013, p. 9).



## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento





Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

## **Iniciativas no contexto internacional**

### **Organização Mundial de Saúde (OMS)** (15 resultados com os termos buscados)

- Bulletin of the World Health Organization (6 resultados)
- Programa Especial de Pesquisa e Treinamento em Doenças Tropicais (5 resultados)
- Plataforma Internacional de Registro de Ensaios Clínicos



## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### Europa

- Conselho Europeu de pesquisa (ERC) – incentivar a pesquisa de alta qualidade na Europa através de financiamento competitivo. Criaram o 1º grupo de trabalho para acesso aberto em 2006.
- O Horizonte 2020 é o maior programa de pesquisa e inovação da UE, com cerca de 80 mil milhões de euros de financiamento disponível ao longo de 7 anos (2014-2020).





# Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

## Europa



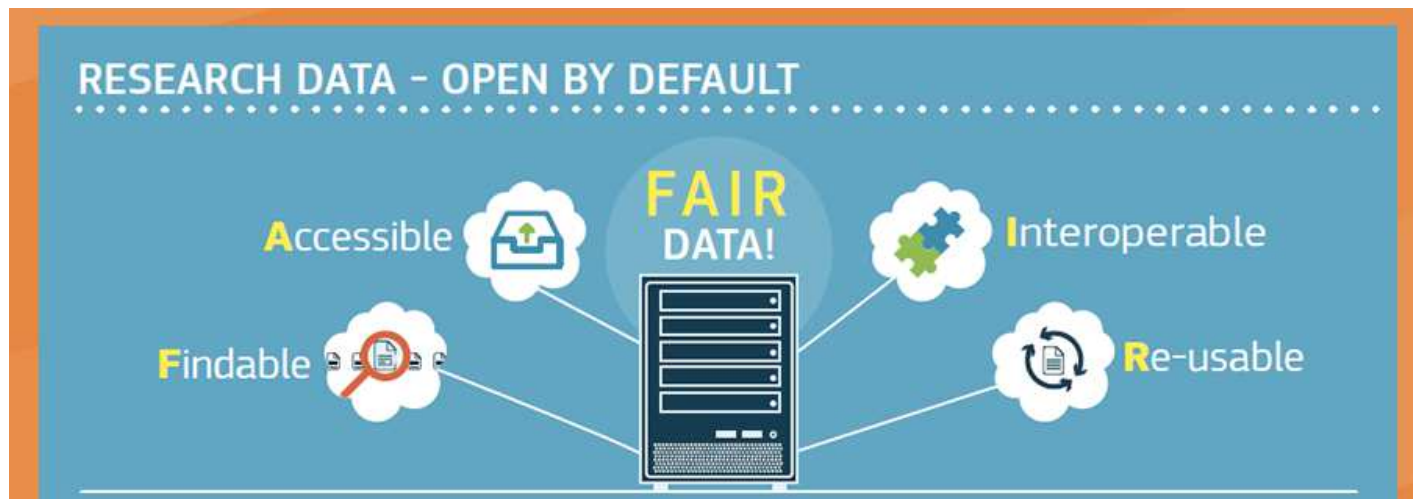
- Open research data pilot (até 2016)- visava tornar acessíveis os dados de pesquisa gerados por projetos selecionados do Horizonte 2020 com o mínimo de restrições possíveis, protegendo ao mesmo tempo os dados sensíveis do acesso inadequado.
- Data Management Plan (DMP) e Repositório de dados (preferência para Zenodo)
- Guidelines to the Rules on Open Access to Scientific Publications and Open Access to Research Data in Horizon 2020





# Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

## Europa



Importante: Seção Saúde, Mudança Demográfica e Bem-Estar do programa Horizonte 2020, onde há uma vasta lista de projetos relacionados à saúde que contam com investimento deste programa e terão que seguir as regras da Open Research Data policy





## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### Europa

- Reino Unido – Iniciativas específicas em programas de dados científicos abertos em saúde





## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### Europa

- Portugal - Resolução do Conselho de Ministros, de 24 de março de 2016 (orientações para a Política Nacional de Ciência Aberta)

www.ciencia-aberta.pt





# Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

## EUA

EXECUTIVE OFFICE OF THE PRESIDENT  
OFFICE OF SCIENCE AND TECHNOLOGY POLICY  
WASHINGTON, D.C. 20502

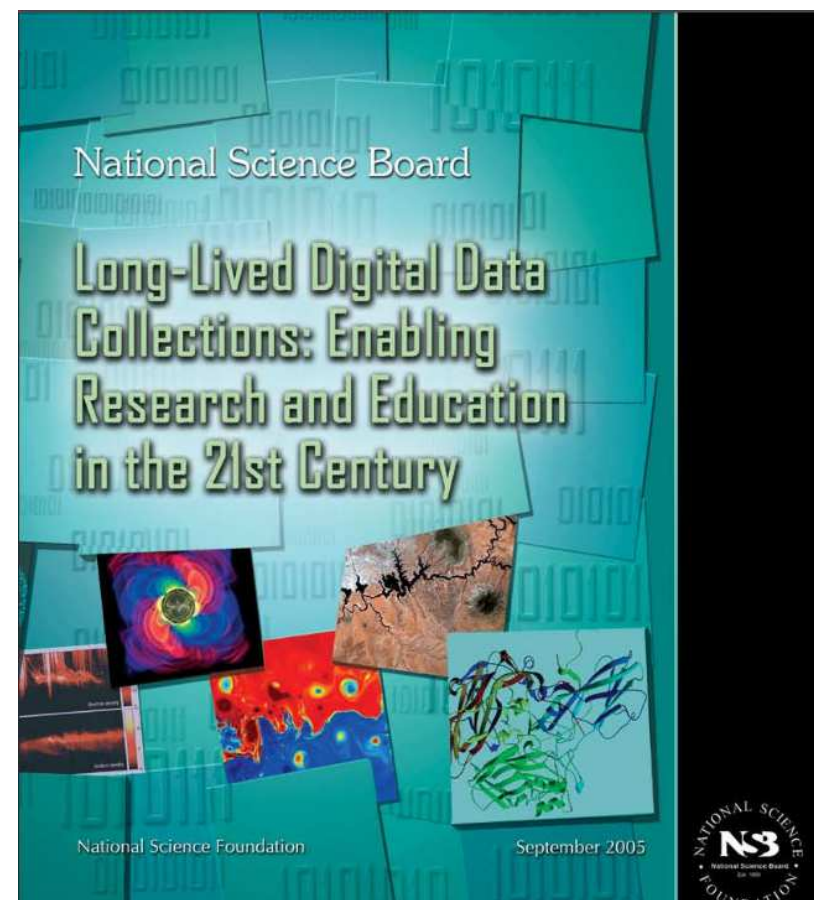
February 22, 2013



MEMORANDUM FOR THE HEADS OF EXECUTIVE DEPARTMENTS AND AGENCIES

FROM: John P. Holdren *JPH*  
Director

SUBJECT: Increasing Access to the Results of Federally Funded Scientific Research





## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

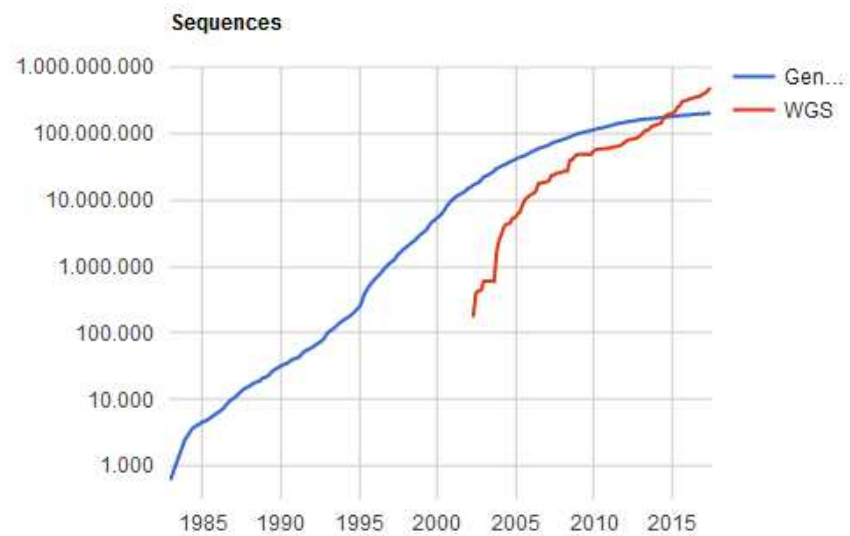
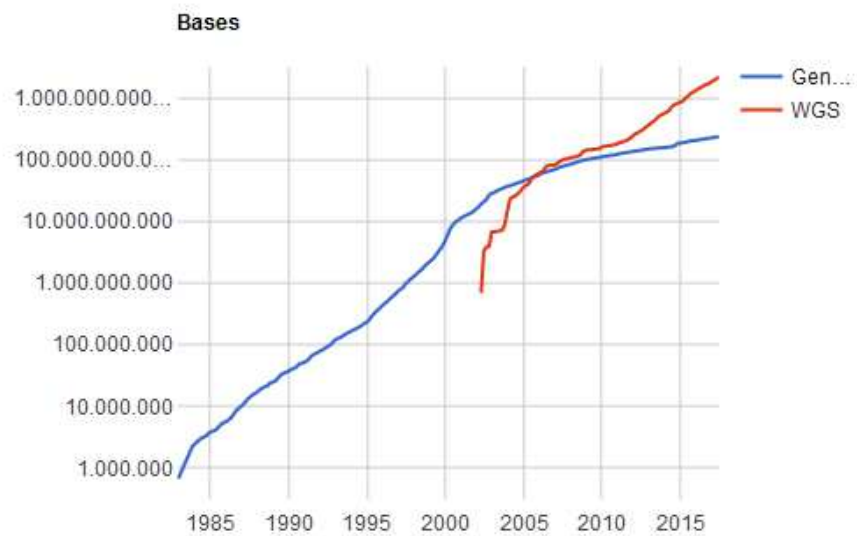
### EUA – NIH e U.S. National Library of Medicine – (NLM)

- NIH tem uma política de compartilhamento de dados desde 2003
- Lista as políticas de compartilhamento de dados no NIH (18 políticas cadastradas até Julho de 2017)
- Lista de repositórios de compartilhamento de dados no NIH (71 repositórios cadastrados até Julho de 2017)



# Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

## GenBank and WGS Statistics





# Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

## EUA

### **Key Elements to Consider in Preparing a Data Sharing Plan Under NIH Extramural Support**

(Contact: NIH Office of Extramural Research (OER), Email [Sharing@nih.gov](mailto:Sharing@nih.gov))

Research results developed with NIH funding should be broadly available to the research community for furthering research. This resource document is intended to assist applicants by outlining certain key elements that should be addressed in any data sharing plan.

While the precise content of a data sharing plan may vary depending on the data being generated and collected, addressing the basic questions of What, Who, Where, When, and How can assist researchers and research administrators in formulating a meaningful data sharing plan that communicates essential information about:

- (1) What data will be shared?
- (2) Who will have access to the data?
- (3) Where will the data to be shared be located?
- (4) When will the data be shared?
- (5) How will researchers locate and access the data?



# Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

Secure | <https://www.healthdata.gov>

## HealthData.gov

search

About Datasets Developers Agencies Feedback Topics

### Welcome to HealthData.gov

This site is dedicated to making high value health data more accessible to entrepreneurs, researchers, and policy makers in the hopes of better health outcomes for all.

[Learn More](#)

Secure | <https://wonder.cdc.gov>

Centers for Disease Control and Prevention  
CDC 24/7: Saving Lives, Protecting People™

SEARCH

[CDC A-Z INDEX](#)

## CDC WONDER

FAQ Help Contact Us WONDER Search

[f](#) [t](#) [+](#)

WONDER online databases utilize a rich ad-hoc query system for the analysis of public health data. Reports and other query systems are also available.

WONDER Systems Topics **A-Z Index**

- WONDER Online Databases**
  - ▶ [AIDS Public Use Data](#)
  - ▶ [Births](#)
  - ▶ [Cancer Statistics](#)
- Environment**
  - ▶ [Heat Wave Days May-September](#)
  - ▶ [Daily Air Temperatures & Heat Index](#)
- Reports and References**
  - ▶ [Prevention Guidelines \(Archive\)](#)
  - ▶ [Scientific Data and Documentation \(Archive\)](#)
- Other Query Systems**
  - ▶ [Healthy People 2010](#)

**WONDER Search**

**Topics**

- [About CDC WONDER](#)
- What is WONDER?
- Frequently Asked Questions





# Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

## Australia

www.aihw.gov.au

The screenshot shows the AIHW website homepage. At the top left is the Australian Government logo and the text 'Australian Institute of Health and Welfare'. The main header features the 'AIHW' logo and the tagline 'Authoritative information and statistics to promote better health and wellbeing'. A navigation menu includes 'Home', 'About', 'Subjects', 'Publications', 'Data', 'Committees', 'Education', 'Jobs', 'Media', and 'Help'. On the right, there are links for 'help', 'contact', 'log in', a search bar, 'shopping cart', and 'change text size'. The main content area is titled 'What's new' and features a large graphic of colorful blocks. Below the graphic, there are two main news items: 'Burden of disease' with sub-headlines 'The burden of chronic respiratory conditions in Australia' and 'The burden of musculoskeletal conditions in Australia' (dated 11 July 2017), and 'MyHealthyCommunities web update: Potentially preventable hospitalisations in 2015-16' (dated 14 July 2017). On the left, a sidebar titled 'Statistics on...' lists various topics like 'Ageing, disability and carers', 'Families & children', 'Hospitals', etc. On the right, there are sections for 'Follow AIHW' (with social media links) and 'Data from the AIHW' (with links to 'Ethics Committee applications', 'Data and information', and 'Data linking'). A red arrow points to the 'Data linking' link in the bottom right corner.





## Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

### Brasil

- IBICT - Manifesto sobre dados abertos (2016) e estudos da Rede Cariniana

www.ibict.br

Português | alto contraste | o que você busca? | Todo o Portal

ibict Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia

ABOUT IBICT | TECHNICAL AND SCIENTIFIC COOPERATION | EDTAIS | CITIZEN INFORMATION SERVICE | CARTA DE SERVIÇO AO CIDADÃO | NADA

cariniana.ibict.br

BRASIL Serviços Partic

Ir para o conteúdo 1 Ir para o menu 2 Ir para a busca 3 Ir para o rodapé 4

ACESSIBILIDADE

IBICT - Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia

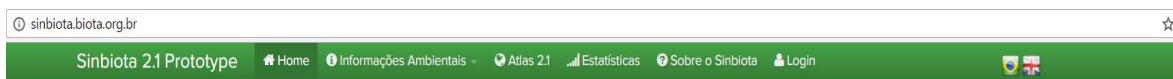
**Rede Cariniana**

MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO



# Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

## Brasil



### Sinbiota 2.1

Bem-vindo ao Sistema de Informação Ambiental do Programa Biota/Fapesp, o SinBiota. O SinBiota - Sistema de Informação Ambiental do Biota - foi desenvolvido com o objetivo de integrar informações geradas pelos pesquisadores vinculados ao Programa Biota/Fapesp e relacioná-las a uma base cartográfica digital de qualidade, provendo assim, mecanismos de difusão de informação sobre a biodiversidade paulista para a comunidade científica, tomadores de decisão, formuladores de políticas ambientais e educadores.

### Carped IEN!

DADOS E INFORMAÇÕES EM ENERGIA NUCLEAR

**ien** INSTITUTO DE engenharia nuclear

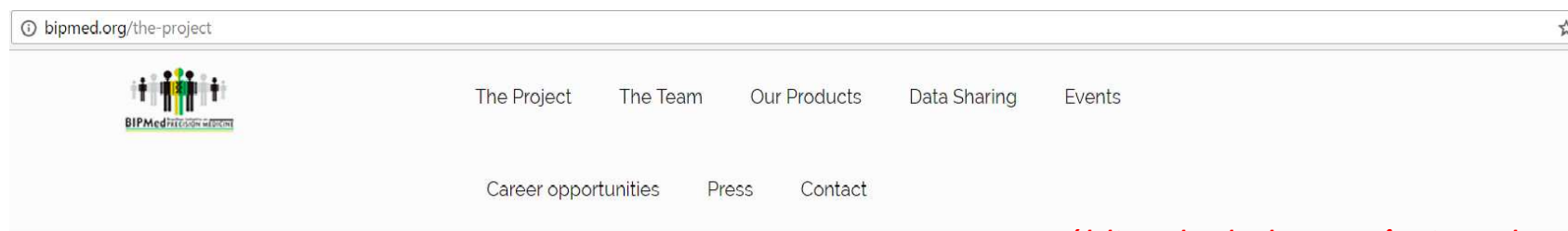
### ★ Coleta - Código 1084

Detalhes da Coleta		Autor da Coleta	
Data	13/04/2000 - 15/04/2000	Coletor	Monica Andrade Morraye
Método	coletor suber e manual	Endereço	Avenida dos Bandeirantes, 3900
Descrição		Instituição	Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto
Palavras-Chave	ambiente lótico, bentos, crustáceos, díptera	Projeto	Levantamento e biologia de Inseta e Oligochaeta aquáticos do Estado de São Paulo
Outras observações		Website	<a href="http://sites.fccf.usp.br/aguadoce">http://sites.fccf.usp.br/aguadoce</a>
		Referência	
		Cadastro	Aug 4, 2000 pelo usuário froehlich (cfroeh@usp.br)



# Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

## Brasil



*Banco público de dados genômicos do Brasil*

## The Project

The Brazilian Initiative on Precision Medicine (BIPMed) is an initiative of five Research Innovation and Dissemination Centers (RIDCs) supported by [FAPESP](#):

- [The Brazilian Research Institute for Neuroscience and Neurotechnology \(BRAINN\)](#), coordinated by Dr. Fernando Cendes;
- [Center for Computational Science and Engineering \(CCES\)](#), coordinated by Dr. Munir Skaf;
- [Center for Research in Cell Therapy \(CTC\)](#), coordinated by Dr. Marco Antonio Zago;
- [Center for Research on Inflammatory Diseases \(CRID\)](#), coordinated by Dr. Fernando Queiroz Cunha.
- [Obesity and Comorbidities Research Center \(OCRC\)](#), coordinated by Dr. Licio Augusto Velloso;

Precision Medicine recently emerged as a concept in which scientific knowledge and technology will come together to provide the bases for medicine in the 21st century. It includes translational research, genomic medicine and personalized medicine and proposes a new level of integration of data in order to improve health care.

BIPMed is based on a software platform, built following the guidelines and principles of the [Global Alliance for Genomics and Health \(GAG4GH\)](#), and observing the responsible sharing of genomic and clinical data. This platform is the first of its kind in Latin America and aims to offer public access to genomic and phenotypic data. It is intended to be used by clinicians and scientists all over the world, to share and obtain information about various aspects of genomic medicine and human health, as well as to support dissemination and training in the areas of human molecular genetics, computational biology and others. BIPMed is the Brazilian Country Node of the [The Human Variome Project \(HVP\)](#). We believe BIPMed to be essential for the development of Precision Medicine in Brazil, allowing for significant advances in health care and health science research.

THE BIPMED PROJECT IS A COLLABORATION OF THE FOLLOWING RESEARCH INNOVATION AND DISSEMINATION CENTERS (RIDCS):



# Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

## Brasil



The Brazilian Clinical Trials Registry / Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (ReBEC) is an open access virtual platform for registration of ongoing experimental and non-experimental studies on humans performed in Brazil. ReBEC is a joint Project of Brazilian Ministry of Health, The Panamerican Health Organization (PAHO) and The Oswaldo Cruz Foundation (FIOCRUZ). The Executive Committee of ReBEC is composed of the aforementioned institutions and also The National Health Surveillance Agency (ANVISA).

### Registered trials



Ultrasound treatment of gluteal cellulitis in women who use and do not use oral contraceptives

Primary Id Number: [RBR-7yft5y](#)

### Scoreboard

Total **4619**.

There are **1331** registered trials.

There are **65** in analysis.

There are **441** recruiting trial.

Total **3203** draft.

### Recruiting

[A Randomized Double-Blinded Phase II Study of Carboplatin/Paclitaxel/CT-322 versus Carboplatin/Paclitaxel/Bevacizumab...](#)



BIREME/OPAS/OMS

8 de março de 2016

### Sobre o compartilhamento de dados de ensaios clínicos

A disponibilização e compartilhamento de dados básicos de pesquisa científica são uma forte tendência na moderna comunicação científica e têm por finalidade aumentar a reprodutibilidade, confiabilidade e transparência dos experimentos, especialmente ensaios clínicos. Inúmeras instituições e periódicos já dispõem de repositórios em acesso aberto para armazenar dados em formato legível por computadores (*machine readable*), enquanto agências de fomento e organizações preparam mandatos e legislação sobre a gestão dos dados de pesquisa. O periódico britânico *The BMJ* foi um dos primeiros a demandar a disponibilização em acesso aberto de dados de ensaios clínicos (preservando, evidentemente, a anonimidade dos pacientes e voluntários) para publicar estudos que envolvam ensaios clínicos.<sup>1</sup>

Na América Latina, várias iniciativas se encontram em desenvolvimento. No Brasil, cinco universidades estaduais e federais (USP, UNICAMP, UFPA, UFSC e UEMA) estabeleceram parceria com o IBICT para criar e gerenciar um repositório de armazenamento de dados digitais.<sup>2</sup>

A BIREME/OPAS/OMS, em seus 49 anos de existência, esteve sempre ativa defensora do acesso aberto, como evidenciado pela adoção desta política em relação a artigos de periódicos e *open data* em seus programas, aplicativos, produtos e serviços como a LILACS, a Biblioteca Virtual em Saúde, e o DeCS. Há quase dez anos a BIREME apoia a determinação da Organização Mundial da Saúde sobre Registro de Ensaios Clínicos, e inclusive criou, em parceria com a OMS e o Ministério da Saúde a primeira plataforma de registro de ensaios clínicos da América Latina, a ReBEC.

Em vista disso, a BIREME está inclinada a apoiar a proposta do ICMJE sobre o compartilhamento de dados de pacientes participantes de ensaios clínicos. Antes de confirmar esta ação, faz-se necessário avaliar a obrigatoriedade desta recomendação para os periódicos indexados nas bases da BVS, do Brasil e dos demais países da América Latina e Caribe. Desta forma, a BIREME irá formar uma comissão para estudar o tema e oportunamente tornar pública sua decisão.



# Dados científicos em saúde: iniciativas de abertura e compartilhamento

## Brasil

www.cidacs.bahia.fiocruz.br

BRASIL Serviços Participe Acesso à informação Legislação Canais

FIOCRUZ Fale com a Fiocruz FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

cidacs Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde FIOCRUZ

Início Cidacs Plataformas Notícias Eventos Contato

8 A 10 DE AGOSTO DE 2017  
**SALVADOR - BA**

**INSCRIÇÕES ABERTAS**  
WWW.FEIRAZIKA.UNB.BR

FEIRA  
Soluções  
para a Saúde



Obrigada!