

# Panorama internacional sobre abertura de dados de pesquisa e a construção coletiva de diretrizes institucionais no campo da saúde pública brasileira

**Paula Xavier e Anne Clinio**

Grupo de Trabalho em Ciência Aberta  
Vice-presidência de Educação, Informação  
e Comunicação (VPEIC)

# Roteiro

## **Objetivos da participação no Esocite**

*Estabelecer diálogo com comunidade CTS*

*Estreitar laços com a América Latina*

## **Ciência Aberta na Fiocruz**

*Ampliando a Política de Acesso Aberto*

*GT em Ciência Aberta - Principais atividades*

*Construindo a política institucional de gestão e abertura de dados para pesquisa da Fiocruz*

## **Destaques do Livro Verde**

# Motivações e relevância do debate

## Contexto

- Movimento global que impulsiona novas práticas no fazer científico.
- Expectativas promissoras versus acirramento das desigualdades no fazer científico

## Atores

- **Governos:** planos nacionais
- **Financiadores:** exigência de Planos de Gestão
- **Revistas:** novas práticas e exigências
- **Pesquisadores:** resistência, medo e desconfiança
- **Sociedade:** alheia ao debate

## Papel da Fiocruz

- Apropriação crítica, alinhada a valores e missão.
- Co-responsabilização da comunidade científica
- Protagonismo nacional

# A Fiocruz

- Pesquisa
- Ensino
- Atenção à Saúde
- Produção e Inovação
- Vigilância e Serviços de Referência
- Informação e Comunicação em Saúde
- História da Ciência e da Saúde
- Ambiente e Promoção da Saúde
- Desenvolvimento Institucional

**PESSOAL:**> 12.000 / 1.100 doutores

**ORÇAMENTO:**> R \$ 3,5 bilhões

**PESQUISA:**> 1.500 projetos

**PUBLICAÇÕES:**> 1.500 trabalhos/ano

**ENSINO:**> 7 mil estudantes

**PRODUÇÃO:**

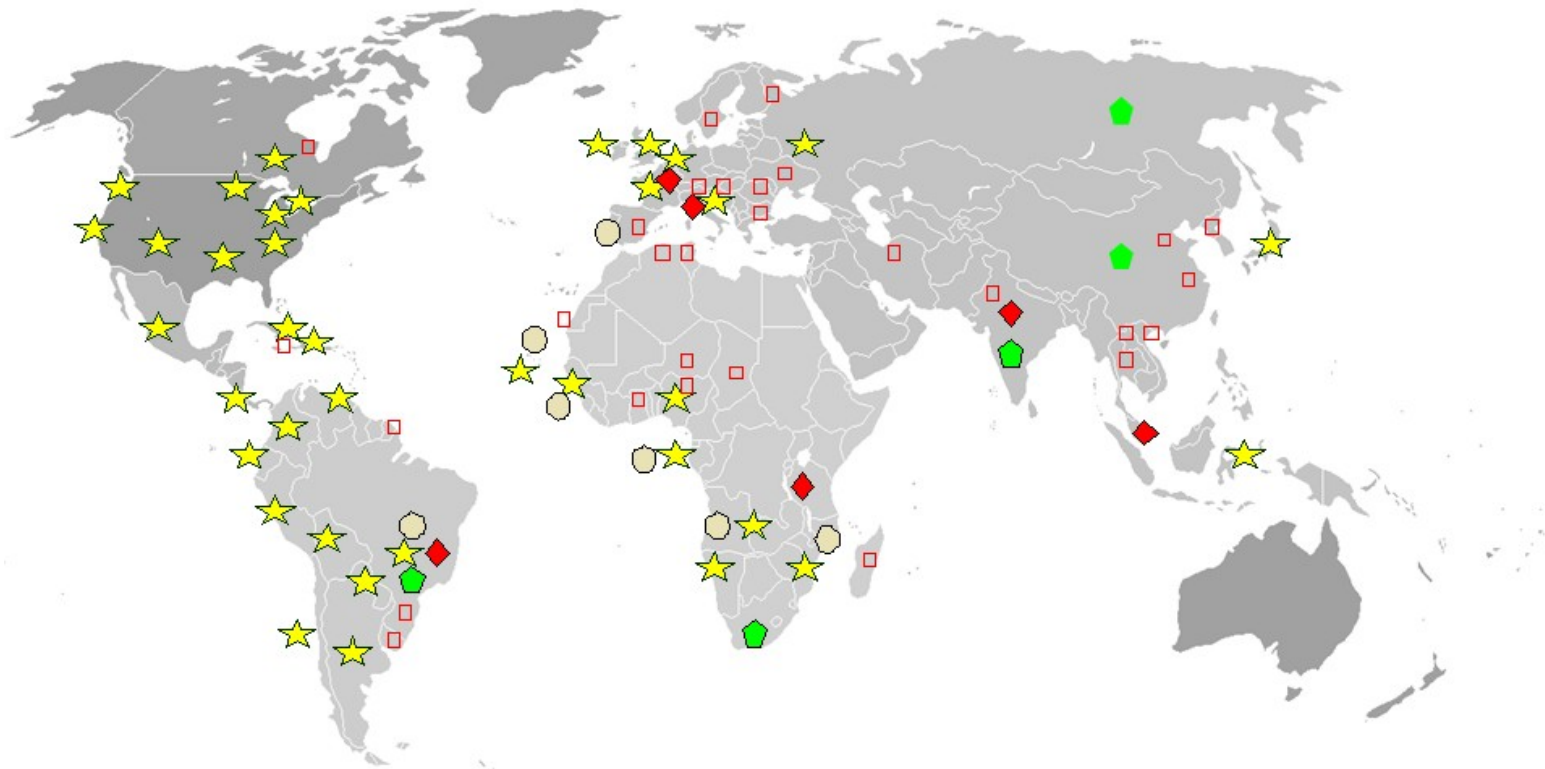
> 130 milhões de doses / vacinas

> 9 milhões de kits diagnóstico

> 4 bilhões de medicamentos

> 17 milhões de biofármacos





- ★ Technical cooperation
- CPLP
- ◆ DNDI
- ⬠ BRICS
- Pasteur Network (RIIP)

# Cooperação

# DO ACESSO ABERTO A CIENCIA

## Aberta:

### 2014 - Política de Acesso Aberto ao Conhecimento



“...garantir à sociedade o **acesso gratuito, público e aberto** ao conteúdo integral de toda **obra intelectual** produzida pela Fiocruz.”

---

#### Caráter mandatório

- Artigos científicos
- Dissertações
- Teses

#### Governança em rede

- Comitê de Regulação
- Comitê Gestor
- Núcleos de Acesso Aberto ao Conhecimento

# Ciência Aberta na Fiocruz

## GTCA

Fev 2017

Constituição do GT  
Definição das estratégias:  
pesquisa, política, pilotos,  
capacitação

## Pesquisa aplicada

2017



## Capacitação 2018

EAD: Escola Corporativa,  
Campus Virtual e UMinho  
Outubro - ConfOA

Construção da  
Política de  
Gestão e  
Abertura de  
Dados e do  
Plano  
Operacional

## 8a ConfOA

Out 2017



## Termo de referênci

a  
Jul 2018

TERMO DE REFERÊNCIA  
Gestão e Abertura de Dados  
para Pesquisa na Fiocruz

### Introdução

A Ciência Aberta é um movimento internacional que propõe mudanças não convencionais na forma como o conhecimento científico é produzido, compartilhado e comunicado que vem sendo entendida por muitos como um novo modo de fazer ciência - mais colaborativo, transparente e sustentável. A abertura de todo o processo de produção do conhecimento, incluindo os dados coletados em grande escala durante a pesquisa, é vista como oportunidade para fomentar a colaboração entre pesquisadores, o avanço no conhecimento e a criação de soluções que atendam às demandas da sociedade. Nessa perspectiva, representa a ampliação do movimento pelo acesso aberto ao conhecimento científico, consolidado ao longo das últimas duas décadas. Alinhada a este movimento global, a Fiocruz implementou sua

## Pesquisa aplicada

2018

*Marcos legais nacionais em face da abertura de dados de pesquisa em saúde: dados pessoais, sensíveis ou sigilosos e direitos autorais*

## Pilotos

2018

Plataforma Zika  
Rede Ciências Sociais  
e Zika



# Integrantes



**Paula Xavier**  
Coordenação geral  
VPEIC



**Bethânia Almeida**  
Pesquisa e  
implantação  
Cidacs



**Flávia Elias**  
Pesquisa e  
implantação  
Gereb



**Márcia Motta**  
Pesquisa e  
implantação  
Gereb



**Paulo Guanaes**  
Pesquisa e  
implantação  
ESPJV



**Vanessa Arruda**  
Pesquisa e  
implantação  
INCQS



**Ana Maranhão**  
Pesquisa e  
implantação  
Icict



**Patricia Henning**  
Apoio à pesquisa



**Fátima Martins**  
Pesquisa e  
implantação  
VPEIC



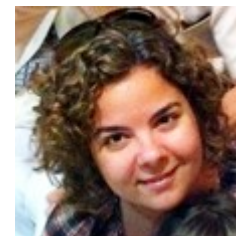
**Ivone Sá**  
Pesquisa e  
implantação  
C. Oswaldo Cruz



**Jaqueline Gomes**  
Apoio implantação  
VPEIC



**Viviane Veiga**  
Pesquisa e  
implantação  
ICICT



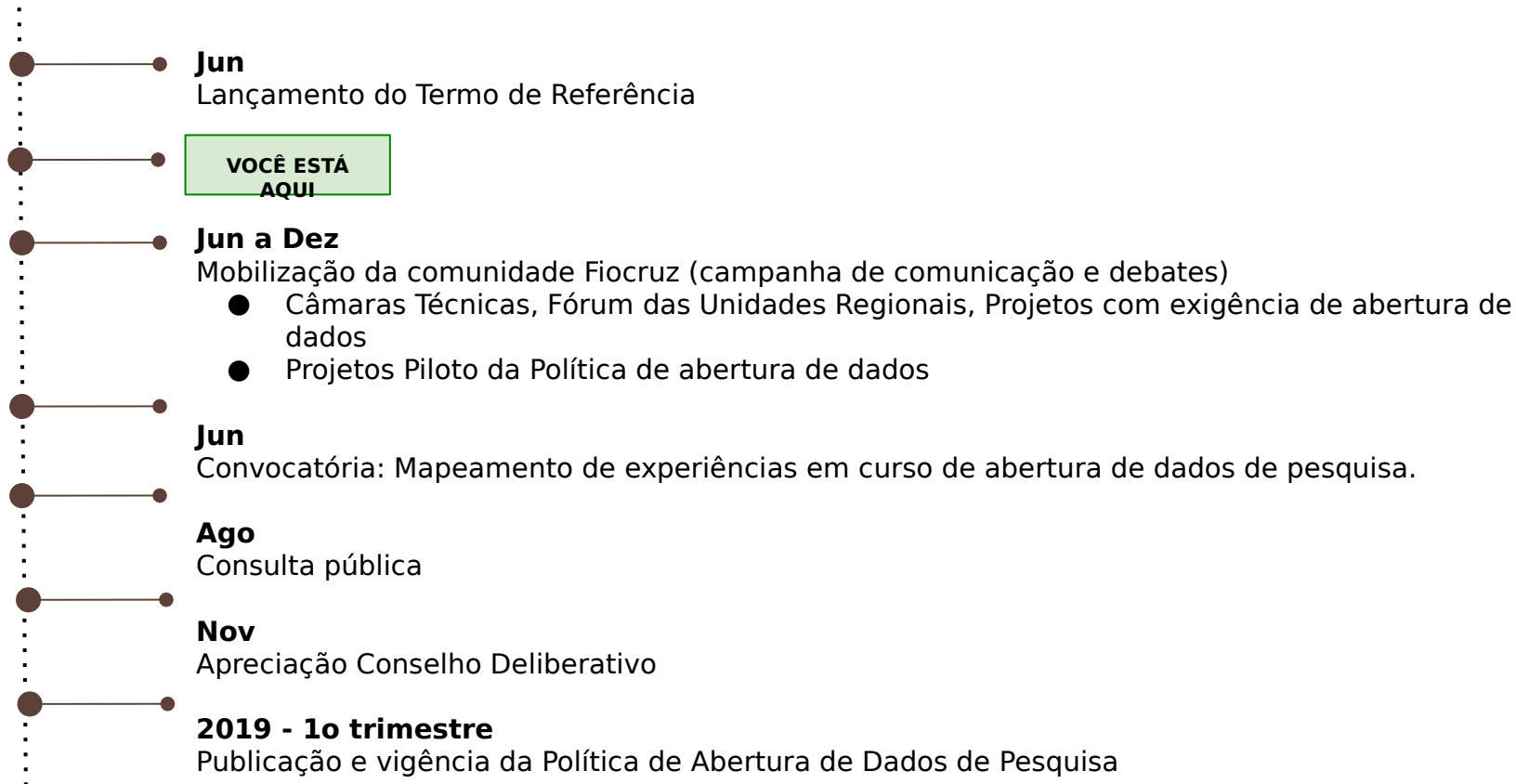
**Anne Clinio**  
Pesquisa e  
implantação  
VPEIC



**Raiza Tourinho**  
Pesquisa e  
implantação  
Cidacs



# Construindo a Política: etapas



# Termo de referência

- Ponto de partida do debate. Apresenta:
  - **Princípios**  
Expressam o posicionamento e os valores que orientam a Fiocruz para a abertura de dados.
  - **Diretrizes**  
Apresentam possíveis estratégias de transição para ciência aberta.

Disponível em:

<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/26803>

TERMO DE REFERÊNCIA



## Gestão e Abertura de Dados para Pesquisa na Fiocruz

### Introdução

A Ciência Aberta é um movimento internacional que propõe mudanças tão estruturais na forma como o conhecimento científico é produzido, compartilhado e comunicado que vem sendo entendida por muitos como um novo modo de fazer ciência - mais colaborativo, transparente e sustentável. A abertura de todo o processo de produção do conhecimento, incluindo os dados coletados ou gerados durante a pesquisa, é vista como oportunidade para fomentar a colaboração entre pesquisadores, o avanço no conhecimento e a criação de soluções que atendam às demandas da sociedade. Nessa perspectiva, representa a ampliação do movimento pelo acesso aberto ao conhecimento científico, consolidado ao longo das últimas duas décadas. Alinhada a este movimento global, a Fiocruz implementou sua Política de Acesso Aberto ao Conhecimento<sup>1</sup> em 2014, promovendo o acesso livre e gratuito a sua produção científica por meio do Repositório Institucional Arca<sup>2</sup>. A implantação destas novas infraestruturas, somado à política e suas instâncias de governança vêm fortalecendo a mudança de cultura e novas práticas na instituição favoráveis ao estabelecimento de uma ciência mais colaborativa e sustentável.

Apesar de recente, a Ciência Aberta é um tema prioritário na agenda internacional que vem modificando as políticas científicas, com ênfase na abertura de dados com potencial de reuso em pesquisas científicas. Esta tendência está sendo fortemente impulsionada por diversos atores do sistema de CT&I que passaram a exigir dos pesquisadores novas práticas em relação ao compartilhamento de dados. Em 2017, órgãos financiadores como Wellcome Trust, Horizon 2020 e Fundação Bill e Melinda Gates estabeleceram em seus editais a obrigatoriedade de um plano de gestão de dados como condição para concessão de recursos. Além disso, diversas revistas científicas começaram a exigir que os pesquisadores disponibilizem os dados que embasam os artigos. Há inclusive um novo formato de comunicação que privilegia a publicação de dados, os *data papers*. As mudanças na comunicação científica, apontadas no avanço das tecnologias de comunicação e informação (TIC),

<sup>1</sup> Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/26803>

<sup>2</sup> <https://www.arca.fiocruz.br>

# 7 Princípios

**#1 - Interesse Público** - Dados com finalidade de pesquisa, principalmente aquela financiada com recursos públicos, são bens produzidos em nome do interesse público, devendo ser disponibilizados de forma aberta, no tempo oportuno e de maneira responsável, considerando as políticas estratégicas da pesquisa científica nacional, os interesses institucionais e as normas éticas e legais vigentes.

**#2 - Gestão e Abertura de Dados para Pesquisa** - A gestão de dados é mais do que uma tarefa operacional que apoia a organização e documentação de pesquisa. Ela é uma atividade que considera os aspectos técnicos e legais, define a abertura ou sigilo dos dados, mas, sobretudo, se vincula a estratégia da instituição de modo a garantir as condições ao desenvolvimento científico e tecnológico e a promoção de melhorias tangíveis na qualidade de vida da sociedade.

**#3 - Marcos regulatórios** - Os direitos autorais e a propriedade intelectual sobre os dados científicos e bancos de dados gerados no processo de pesquisa na Fiocruz serão reconhecidos e protegidos. Em princípio, a abertura deve ser a mais ampla possível, observados os limites legais e éticos que incidam sobre dados pessoais, sensíveis ou sigilosos. As restrições de acesso devem ser claras e públicas dentro de prazos determinados com base em legislação específica.

**#4 - Desenvolvimento de Capacidades e Sustentabilidade** - A gestão de dados com a finalidade de pesquisa visando ao acesso, compartilhamento e abertura requer o desenvolvimento de capacidades e a contratação de novos perfis profissionais, a exemplo do curador e do cientista de dados, e ainda, o estabelecimento de carreiras estruturadas e sustentáveis.

**#5 - Ambiente de Pesquisa Digital Integrado e Sustentável** - O avanço, democratização e incremento da produtividade e do conhecimento científico implica no desenvolvimento e na sustentabilidade de plataformas digitais colaborativas. As novas práticas de produção de conhecimento demandam infraestruturas voltadas ao compartilhamento e vinculação de grandes volumes de dados – tanto administrativos como gerados a partir de pesquisas científicas, e a interação entre pesquisadores de diferentes instituições e campos de conhecimento.

**#6 - Ciência cidadã, democracia e desenvolvimento** - A ciência está a serviço da sociedade. A pesquisa científica deve construir e adotar os meios para promover a participação cidadã, vinculando-se às demandas coletivas, à resolução de problemas, a geração de benefícios para a sociedade e o fortalecimento do SUS.

**#7 - Avaliação de Pesquisa e Impacto Societal**- A Ciência Aberta requer a criação e adoção de novas métricas de avaliação da produção científica que estimulem práticas de abertura e acesso ao conhecimento. Os sistemas de incentivo, avaliação e recompensa de pesquisa devem valorizar a abertura de dados para pesquisa que possam gerar benefícios para a sociedade, além do avanço no conhecimento.



# Livro Verde

- Estudo exploratório baseado em documentos oficiais

Escopo: União Europeia, 6 fortes lideranças e Brasil.

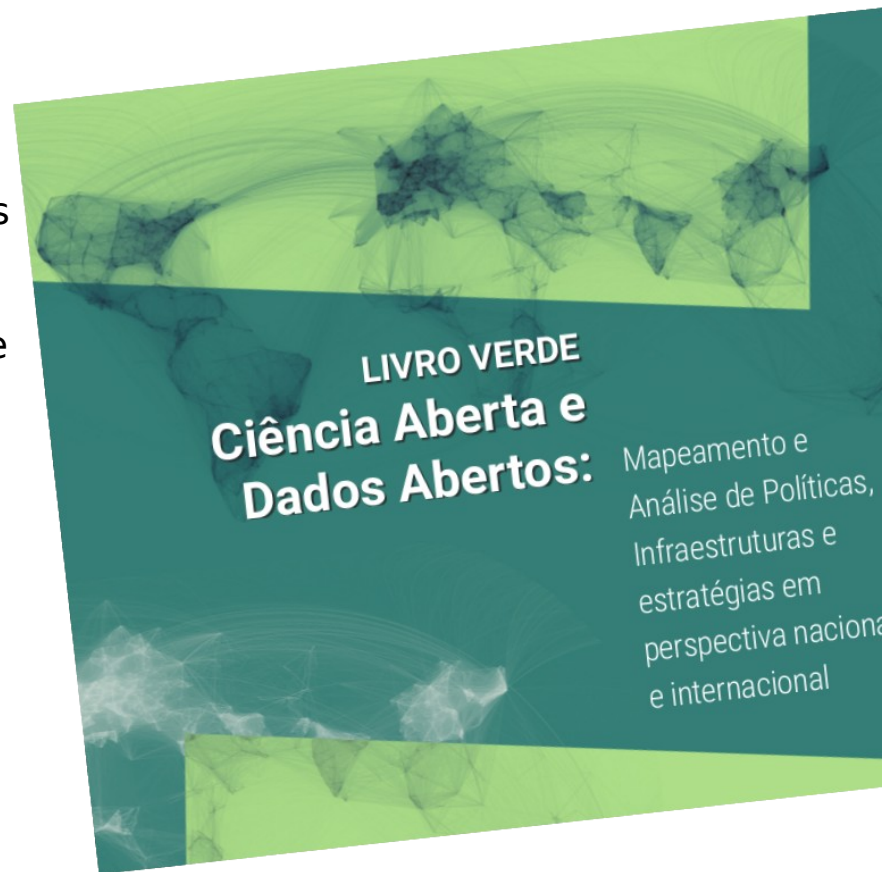
Sistematização inédita no país

Livro será dinâmico e aberto à colaboração

\* *Principal fonte: relatório “International Survey on Science, Technology and Innovation Policies” (OCDE, Comissão Europeia, 2016).*

\*\* *Disponível em*

<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/24117>





# Destques

1. A adoção da Ciência Aberta como política pública  
O papel estratégico das agências de fomento e financiadores  
Governança e viabilidade de novas práticas  
Governo aberto: dados abertos e gestão pública  
Política de de dados abertos para pesquisa  
Abertura de dados para pesquisa em saúde  
Capacitação de recursos humanos

\* POR - <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/26809>>

\* ESP - <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/27606>>



# Obrigada, gracias

**Paula Xavier e Anne Clinio**

paula.xavier@fiocruz.br e anne.santos@fiocruz.br