



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

**Fundação Oswaldo Cruz**

Vice-Presidência de Educação,  
Informação e Comunicação - VPEIC

## Gestão e Abertura de Dados para Pesquisa em Saúde

### Implantação de diretrizes institucionais na Fiocruz

Grupo de Trabalho de Ciência Aberta da Fiocruz  
IFF, 28 novembro 2018

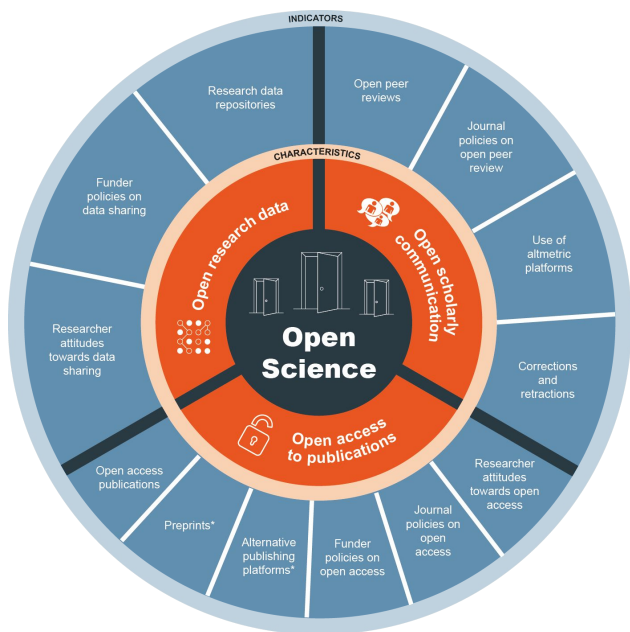


# Roteiro

1. Ciência Aberta: breve apresentação
2. Ciência Aberta em prol do Desenvolvimento e da Saúde Pública
3. Gestão, compartilhamento e abertura de dados para Pesquisa na Fiocruz

# 1. Ciência Aberta: breve apresentação

# O que é Ciência Aberta?



“A Ciência Aberta **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.**”

# O que é Ciência Aberta?



Ilustración 1. Elementos esenciales de la ciencia abierta

<https://karisma.org.co/descargar/declaracion-de-panama/>

Fonte: Declaração de Panamá sobre Ciência Aberta

EXPECTATIVAS

# 1. Favorecer a Reprodutibilidade

**Artigo da Science** afirma:

- Entre 36 e 47% dos estudos na área da psicologia são reproduzíveis.
- Somente entre 11 e 21% das pesquisas acadêmicas na área biomédica são replicáveis em seus laboratórios



“ [...] iniciativa multicêntrica para estimar a reprodutibilidade da ciência biomédica brasileira. Financiada pelo Instituto Serrapilheira, nossa meta é **reproduzir uma amostra de 50 a 100 experimentos de artigos brasileiros em 3 a 5 áreas diferentes de pesquisa.**”

**6 laboratórios Fiocruz RJ**



EXPECTATIVAS

## 2. Colaboração na Pesquisa e Inovação



“Cut costs by 90% and development time by 50% against the standard big pharma model. We will address areas where big pharma finds an insufficient market incentive to develop new cures.”

EXPECTATIVAS

# 3. Aumentar velocidade de circulação



## Editorials

### Data sharing in public health emergencies: a call to researchers

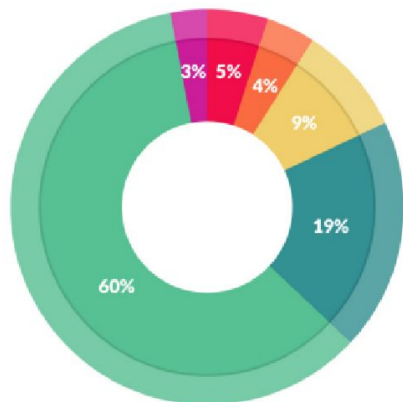
Christopher Dye,<sup>a</sup> Kidist Bartolomeos,<sup>a</sup> Vasee Moorthy<sup>b</sup> & Marie Paule Kieny<sup>c</sup>



EXPECTATIVAS

# 4. Favorecer reuso de dados

O que fazer com dados “cauda longa” da ciência?



What data scientists spend the most time doing

- Building training sets: 3%
- Cleaning and organizing data: 60%
- Collecting data sets: 19%
- Mining data for patterns: 9%
- Refining algorithms: 4%
- Other: 5%

Source: Data Science Report 2016, CrowdFlower, 2016: [http://visit.crowdflower.com/rs/416-ZBE-142/images/CrowdFlower\\_D](http://visit.crowdflower.com/rs/416-ZBE-142/images/CrowdFlower_D)

## ESFORÇO DOS EXPERTS EM DADOS E OS PRINCÍPIOS FAIR

### Findable:

- F1. (meta)data are assigned a globally unique and persistent identifier;
- F2. data are described with rich metadata;
- F3. metadata clearly and explicitly include the identifier of the data it describes;
- F4. (meta)data are registered or indexed in a searchable resource;

### Interoperable:

- I1. (meta)data use a formal, accessible, shared, and broadly applicable language for knowledge representation.
- I2. (meta)data use vocabularies that follow FAIR principles;
- I3. (meta)data are queryable and interoperable with (meta)data;

### Accessible:

- A1. (meta)data are retrievable by their identifier using a standardized communications protocol;
  - A1.1. the protocol is open, free, and universally implementable;
  - A1.2. the protocol allows for an authentication and authorization procedure, where necessary;
- A2. metadata are accessible, even when the data are no longer available;

### Reusable:


- R1. (meta)data are richly described with a plurality of accurate and relevant attributes;
  - R1.1. (meta)data are associated with a clear and accessible provenance;
  - R1.2. (meta)data are associated with detailed metadata;
  - R1.3. (meta)data meet domain-relevant community standards;

**19% of the time**  
**60% of the time**  
**If you have found and accessed the data**

<https://www.nature.com/articles/sdata201618>



# Tendências da publicação científica



**PUBLISH FAST. OPENLY.  
WITHOUT RESTRICTIONS.**

Publish all your findings including null results, data notes and more.  
Engage with your reviewers openly and transparently.  
Accelerate the impact of your research.
















[SUBMIT YOUR RESEARCH](#) [BROWSE ARTICLES](#)



Data papers

“O artigo científico é uma espécie de “publicação sólida” que “grava em pedra”, um conhecimento científico, tornando-o permanente e não atualizável [...] Já as “publicações líquidas” seriam atualizáveis e evoluíam de maneira contínua, registrando as múltiplas versões de uma pesquisa, assignando tanto o crédito quanto a responsabilidade dos colaboradores por suas contribuições e incrementando as oportunidades de revisão.” (CLINIO, ALBAGLI, 2017)

# Aderência à CA: revistas que o IFF publica

Periódico	Política editorial e diretrizes internacionais	Dados		Licença Creative Commons
		Visualização	Compartilhamento	
 Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil Brazilian Journal of Mother and Child Health			CC BY	
 Ciência e Saúde Coletiva			CC BY	
 São Paulo medical journal			CC BY	
 Jornal de Pediatria			CC BY-NC-ND	
 Maternal Health, Neonatology and Perinatology			CC BY 4.0	

# Exemplo: Compartilhamento

**Maternal Health, Neonatology and Perinatology**

Home About **Articles** Submission Guidelines

Abstract  
Background  
Methods  
Results  
Discussion  
Conclusion  
Declarations  
References

Research article | **Open Access**

## The fortification method relying on assumed human milk composition overestimates the actual energy and macronutrient intakes in very preterm infants

Israel Macedo , Luis Pereira-da-Silva and Manuela Cardoso

*Maternal Health, Neonatology and Perinatology* 2018 4:22  
<https://doi.org/10.1186/s40748-018-0090-4> | © The Author(s). 2018  
 Received: 27 March 2018 | Accepted: 27 August 2018 | Published: 17 September 2018

**Abstract**

**Background**

To achieve recommended nutrient intakes in preterm infants, the target fortification method of human milk (HM) was proposed as an alternative to standard fortification method. We aimed to compare assumed energy and macronutrient intakes based on standard fortified HM with actual intakes relying on measured composition of human milk (HM), in a cohort of HM-fed very preterm infants.

**Methods**

This study is a secondary retrospective analysis, in which assumed energy and macronutrient contents of daily pools of own mother's milk (OMM) from 33 mothers and donated HM (DHM) delivered to infants were compared with the measured values using a mid-infrared HM analyzer. A fortification method consisting of modular protein and/or fat supplements added to standard fortified HM was used to provide the minimum recommended daily intakes of energy 110 Kcal/kg and protein up to 4.0 g/kg. Assumed nutrient intakes were compared with

Download PDF  
Export citations

Metrics  
Article accesses: 336  
Citations: 0  
[more information](#)

Share This Article  
    

See Updates  
 Check for updates

Other Actions  
[Order reprint](#)

Advertisement

### Funding

This study was partially supported by the “Milupa 2011” grant for perinatal and neonatal research, provided by the Portuguese Neonatal Society.

### Availability of data and materials

The datasets used and/or analyzed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

### Authors' contributions

I.M. designed and conducted the study, performed the analyses of human milk composition, the statistical analyses, and drafted the manuscript; L.P.d.S. contributed to the study design and drafting the manuscript; M.C. contributed to the collection of data. All the authors reviewed and approved the final version of the manuscript prior to submission.

### Ethics approval and consent to participate

Parents or guardians of all infants gave their informed consent before inclusion in the study, and the study was conducted in accordance with the tenets of the Declaration of Helsinki.

### Consent for publication

Not applicable.

### Competing interests

The authors declare no conflict of interest. The funding sponsors had no role in the design of the study, in the collection, analyses, or interpretation of data, in the writing of the manuscript and in the decision to publish the findings.

### Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



# Exemplo: Artigo + Open Data

SCIENTIFIC DATA

Data Descriptor | OPEN | Published: 24 April 2018

## Spatiotemporal incidence of Zika and associated environmental drivers for the 2015–2016 epidemic in Colombia

Amir S. Siraj, Isabel Rodriguez-Barraquer, Christopher M. Barker, Natalia Tejedor-Garavito, Dennis Harding, Christopher Lorton, Dejan Lukacevic, Gene Oates, Guido Espana, Moritz U.G. Kraemer, Carrie Manore, Michael A. Johansson, Andrew J. Tatem, Robert C. Reiner & T. Alex Perkins

Scientific Data 5, Article number: 180073 (2018) | Download Citation

**Abstract**

Despite a long history of mosquito-borne virus epidemics in the Americas, the impact of the Zika virus (ZIKV) epidemic of 2015–2016 was unexpected. The need for scientifically informed decision-making is driving research to understand the emergence and spread of ZIKV. To support that research, we assembled a data set of key covariates for modeling ZIKV transmission dynamics in Colombia, where ZIKV transmission was widespread and the government made incidence data publicly available. On a weekly basis between January 1, 2014 and October 1, 2016 at three administrative levels, we collated spatiotemporal Zika incidence data, nine environmental variables, and demographic data into a single downloadable database. These new datasets and those we identified, processed, and assembled at comparable spatial and temporal resolutions will save future researchers considerable time and effort in performing these data processing steps, enabling them to focus instead on extracting epidemiological insights from this important data set. Similar approaches could prove useful for filling data gaps to enable epidemiological analyses of future disease emergence events.

**Metadata summary**

<b>Design Type(s)</b>	data integration objective • database creation objective
<b>Measurement Type(s)</b>	transmission of virus
<b>Technology Type(s)</b>	database extract, transform, and load process

Search | E-alert | Submit | Login

Download PDF

0 Citations | 43 Altmetric | Article metrics

**Associated Content**

*Nature Microbiology* | Letter  
**Model-based projections of Zika virus infections in childbearing women in the Americas**  
 T. Alex Perkins, Amir S. Siraj [...] Andrew J. Tatem

*BMJ Global Health* | Article  
**Assessing the population at risk of Zika virus in Asia – is the emergency really over?**  
 Amir S Siraj & T Alex Perkins

*Proceedings of the National Academy of Sciences* | Article  
**Spread of Zika virus in the Americas**  
 Qian Zhang, Kaiyuan Sun [...] Natalie E. Dean

Sections | Figures | References

Abstract

Background & Summary

Methods

Data Records

**Data Records**

All output datasets described in this article (Data Citation 1: Dryad Digital Repository <http://dx.doi.org/10.5061/dryad.83nj9>) are publicly and freely available through Dryad Digital Repository. The datasets stored in the datadryad.org Repository represent the ones produced at the time of writing, and will be preserved in their published form. Datasets of interest can be obtained by downloading the corresponding zipped archive files (Table 2 (available online only)).

AD About | For researchers | For organizations | Contact us | Log in | Sign up

**Data from: Spatiotemporal incidence of Zika and associated environmental drivers for the 2015–2016 epidemic in Colombia**

Siraj AS, Rodriguez-Barraquer I, Barker CM, Tejedor-Garavito N, Harding D, Lorton C, Lukacevic D, Oates G, Espana G, Kraemer MUG, Manore C, Johansson MA, Tatem AJ, Reiner RC, Perkins TA

Date Published: July 11, 2018  
 DOI: <https://doi.org/10.5061/dryad.83nj9>

**Files in this package**

Content in the Dryad Digital Repository is offered "as is." By downloading files, you agree to the Dryad Terms of Service. To the extent possible under law, the authors have waived all copyright and related or neighboring rights to this data.

**Title: Weekly mean temperature at 2.5 arc-minutes**  
 Downloaded 9 times  
 Description: Raster brick of weekly mean temperature calculated as the average of the daily mean temperature (a total of 143 weeks between Jan 5, 2014 and Oct 1, 2016), in GR1 format, at a resolution of 2.5 arc-minutes. Layer names indicate the date each week starts on. For example, the layer named `mean_wk151025` has mean temperature for the week that starts on October 25, 2015.  
 Download: [mean\\_temperature.zip \(61.79 Mb\)](#)  
 Download: [README.txt \(907 bytes\)](#)  
 Details: [View File Details](#)

**Title: Weekly minimum temperature at 2.5 arc-minutes**  
 Downloaded 2 times  
 Description: Raster brick of weekly minimum temperature calculated as the average of the daily minimum temperature (a total of 143 weeks between Jan 5, 2014 and Oct 1, 2016), in GR1 format, at a resolution of 2.5 arc-minutes. Layer names indicate the date each week starts on. For example, the layer named `min_wk151025` has minimum temperature for the week that starts on October 25, 2015.  
 Download: [min\\_temperature.zip \(62.04 Mb\)](#)  
 Download: [README.txt \(796 bytes\)](#)  
 Details: [View File Details](#)

**Title: Weekly maximum temperature at 2.5 arc-minutes**  
 Downloaded 1 time  
 Description: Raster brick of weekly maximum temperature calculated as the average of the daily maximum temperature (a total of 143 weeks between Jan 5, 2014 and Oct 1, 2016), in GR1 format, at a resolution of 2.5 arc-minutes. Layer names indicate the date each week starts on. For example, the layer named `max_wk151025` has maximum temperature for the week that starts on October 25, 2015.  
 Download: [max\\_temperature.zip \(62.98 Mb\)](#)  
 Download: [README.txt \(869 bytes\)](#)

# Exemplo: Data Papers

Apresenta “data papers” revisados por pares descrevendo conjuntos de dados de saúde com alto potencial de reutilização.

Trabalham com vários repositórios de dados especializados e institucionais para garantir que os dados associados sejam arquivados, preservados e disponíveis abertamente.

Os dados e os documentos são citáveis, e a reutilização será rastreada.

The screenshot shows the homepage of the Journal of Open Health Data. The navigation bar includes links for Home, About, Contact, Content, and Research Integrity, along with a search bar, Log in, and Register options. The main header features the journal's title and a 'Start Submission' button. A featured article titled 'Next Steps (formerly known as the Longitudinal Study of Young People in England)' by Lisa Calderwood and Carole Sanchez is highlighted with a 'Follow on Twitter' and 'Follow Via RSS' button. Below this is an 'About this Journal' section explaining the journal's focus on peer-reviewed data papers with high reuse potential. On the right, a sidebar lists 'LATEST ARTICLES' and 'POPULAR ARTICLES', including 'Seasonal Abundance of Fecal Indicators and Opportunistic Pathogens in Roof-Harvested Rainwater Tanks' and 'VBORNET gap analysis: Mosquito vector distribution models utilised to identify areas of potential species distribution in areas lacking records'.



# Exemplo - Data Papers (...)

Journal of open health data

Reading: Data: 'Initial Clinical Referral Standards after Newborn Screening for Congenital Hypothyroidism...

Share: f t s in

**Data papers**

Data: 'Initial Clinical Referral Standards after Newborn Screening for Congenital Hypothyroidism: Final Report of the UK Newborn Screening Programme Centre Expert Working Group and Systematic Evidence Review 2010-2011'.

**Authors:** Rachel L. Knowles, Freyja Olafsdottir

**Abstract**

The multidisciplinary Expert Working Group was tasked with revising the existing standards...

**(3) Dataset Description**

**Object Name**  
FINAL\_REPORT\_ICR\_CHT\_REVIEW\_Jan 2013

**Data Type**  
Grey literature

**Format Names and Versions**  
PDF, ODT

**Creation Dates**  
1st January 2013

**Dataset Creators**  
Rachel L Knowles, Freyja Olafsdottir

**Repository Location**  
<http://dx.doi.org/10.5334/data.1373554.611>

**Publication Date**  
January 2013

**language**  
English

**License**  
CC0

**Temporal coverage**  
2010-2012

**JUMP TO**

- Abstract
- (1) Overview
- (2) Methods
- (3) Dataset Description
- (4) Reuse potential
- Acknowledgements
- References

UCL DISCOVERY

UCL home » Library Services » Electronic resources » UCL Discovery

Search publications

**Advanced search**

Browse by: Department | Year | UCL Theses | Latest

**Deposit your research**

- Open Access
- About UCL Discovery
- UCL Discovery Plus
- REF and open access
- UCL Press
- Re-formatting deposits
- UCL e-theses guidelines
- Statistics
- FAQs
- Notices and policies
- Contact us

**Initial Clinical Referral Standards after Newborn Screening for Congenital Hypothyroidism: Final Report of the UK Newborn Screening Programme Centre Expert Working Group and Systematic Evidence Review 2010-2011.**

Knowles, RL; Olafsdottir, F; (2013) Initial Clinical Referral Standards after Newborn Screening for Congenital Hypothyroidism: Final Report of the UK Newborn Screening Programme Centre Expert Working Group and Systematic Evidence Review 2010-2011. NHS: UK.

PDF  
FINAL\_REPORT\_ICR\_CHT\_REVIEW\_Jan 2013.pdf  
Available under License : See the attached licence file.  
Download (1MB)

**Abstract**

Background In April 2010, the Initial Clinical Referral Standards (ICR) for Congenital Hypothyroidism (CHT) Expert Working Group was convened as a sub-group of the Joint Standing Committee for Congenital Hypothyroidism (CHT JSC) to review and revise the UK National Screening Programme Initial Clinical Referral Standards after Newborn Screening for Congenital Hypothyroidism. The work commenced with a systematic review of the published evidence undertaken by Dr R Knowles and Ms F Olafsdottir. The Expert Working Group reviewed and recommended revisions to the existing (2005) UKNSPC standards and guidelines to support confirmatory diagnosis and initial management for babies in whom CHT is suspected. This included a review of current CHT screening policy and UK performance against national standards and European standards and guidelines. The Expert Working Group, chaired by Dr T Chesham (Consultant Paediatric Endocrinologist), met on four occasions between July 2010 and September 2011 to review and revise the referral standards. Scope of the review To support the review process with evidence review and expert consensus where published evidence is lacking, focusing on the following topic areas: • Screening test performance and indications for referral • Diagnostic schedule for confirmatory diagnosis of CHT • Initial treatment and frequency of follow up to the point of diagnosis or definitive management • Communication flows • Communication with parents Public Consultation A public consultation was carried out in May/June 2012 and subsequent changes to the standards on the basis of the responses are included in this final version of the report. Summary and Recommendations The subgroup's final recommendations were endorsed by the Joint Standing Committee and Blood Spot Advisory Group (BSAG) and submitted to the Fetal Maternal and Child Health Subgroup of the National Screening Committee (NSC) for approval of changes to current screening policy and standards. This final report presents the revised standards, screening protocol and diagnostic protocol developed by the Expert Working Group and finalised after public consultation, as well as the evidence basis for the revised standards and guidelines.

Bookmark & Share f t s

# Exemplo: Data Papers (...)

Home About Contact Content Research Integrity Search Log in Register

Journal of open health data Start

Reading: Data: 'Initial Clinical Referral Standards after Newborn Screening for Congenital Hypothyroidism...' Share: f t g in

**Data papers**

Data: 'Initial Clinical Referral Standards after Newborn Screening for Congenital Hypothyroidism: Final Report of the UK Newborn Screening Programme Centre Expert Working Group and Systematic Evidence Review 2010-2011'.

**Authors:** Rachel L. Knowles, Freyja Olafsdottir

**Abstract**

The multidisciplinary Expert Working Group was tasked with revising the existing standards of the UK NHS National Screening Programme for diagnosis and management of babies in whom congenital hypothyroidism (CHT) is suspected after newborn bloodspot screening. This report includes a systematic evidence review and account of the proceedings of the working group in key areas: screening test performance, referral pathways, diagnostic investigations, treatment and communication with parents. After public consultation, the recommendations were adopted as policy. This final report provides an evidence base for reviewing newborn screening for CHT in other populations and outlines a transparent consensus-based process for agreeing changes to screening standards and policy.

**How to Cite:** Knowles, R.L. and Olafsdottir, F., 2013. Data: 'Initial Clinical Referral Standards after Newborn Screening for Congenital Hypothyroidism: Final Report of the UK Newborn Screening Programme Centre Expert Working Group and Systematic Evidence Review 2010-2011'. *Open Health Data*, 1(1), p.e5. DOI: <http://doi.org/10.5334/jophd.ae>

265	37	1
Views	Downloads	Citations

Published on 09 Jul 2013 Peer Reviewed CC BY 4.0

**(1) Overview**

**Context**  
Spatial coverage  
United Kingdom

**Temporal coverage**  
2010-2013

**JUMP TO**

- Abstract
- (1) Overview
- (2) Methods
- (3) Dataset Description
- (4) Reuse potential
- Acknowledgements
- References

## Reuse potential

The systematic evidence review and report of the proceedings of the working group provides an evidence base for reviewing standards for clinical referral and investigation after newborn screening for CHT in the UK, but would also be of relevance to other populations undertaking newborn bloodspot screening. It describes a transparent process for agreeing changes to screening standards and policy that is based on achieving cross-disciplinary understanding and consensus, and actively includes parents. The report is available to users and is intended to support the development of communication and a transparent methodology for achieving consensus and collaboration around newborn screening policy.

# Políticas Governamentais



União Europeia - H2020 (H2020 ; HORIZON 2020 em breves palavras)



Holanda (National Plan Open Science)



Portugal (Política Nacional de Ciência Aberta)



França (Le Plan national pour la science ouverte)

## Política de gestão de dados



Austrália (Australian Government Public Data Policy Statement e Australian Research Council)



EUA (Open Government Initiative, Open Data Policy e NIH Data Sharing Policy and Implementation Guidance)



Reino Unido (RCUK Common Principles on Data Policy, Concordat on Open Research Data)

# Exigência de Plano de Gestão de Dados



Horizon 2020  
European Union Funding  
for Research & Innovation

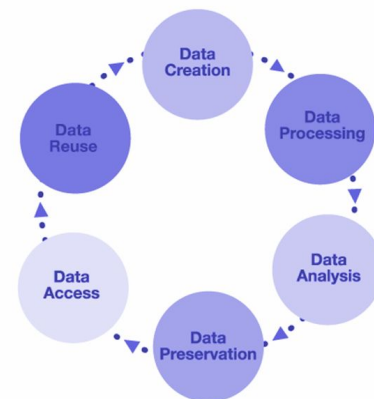


BILL & MELINDA  
GATES foundation



Estabelece os elementos-chave da gestão de dados durante todo ciclo de vida da pesquisa. Contém informações sobre:

- dados que serão coletados, processados ou gerados
- tratamento dos dados durante e após o término do projeto
- metodologia e padrões a serem aplicados
- nível de acesso aos dados
- restrições legais
- métodos de avaliação e preservação (após o término do projeto).



# Requisitos do Órgão Financiador



[Home](#)

[Public DMPs](#)

[Funder requirements](#)

[Help](#)

[Language](#) ▾

## Funder requirements

Templates for data management plans are based on the specific requirements listed in funder policy documents. The DCC maintains these templates, however, researchers should always consult the funder guidelines directly for authoritative information.

Template Name	Download	Organisation Name	Last Updated	Funder Links	Sample Plans (if available)
AHRC Data Management Plan	<a href="#">DOCX</a> <a href="#">PDF</a>	Arts and Humanities Research Council (AHRC)	18-10-2018		
BBSRC Template	<a href="#">DOCX</a> <a href="#">PDF</a>	Biotechnology and Biological Sciences Research Council (BBSRC)	18-10-2018		
Datamanagementplan NWO	<a href="#">DOCX</a> <a href="#">PDF</a>	Netherlands Organisation for Scientific Research (NWO)	18-10-2018	<a href="#">Datamanagementprotocol NWO</a>	
Data Management Plan NWO	<a href="#">DOCX</a> <a href="#">PDF</a>	Netherlands Organisation for Scientific Research (NWO)	18-10-2018	<a href="#">Data management protocol NWO</a>	



# Dados Abertos x Dados Compartilhados

*Nem todo dado compartilhado é um dado aberto*

Figura 4 – Espectro de dados



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

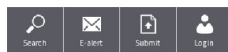
## Compartilhamento de dados

Acesso aos dados a partir de acordos, que podem ser definidos como “o enquadramento processual estabelecido pelas instituições de pesquisa, agências e outros parceiros envolvidos, para determinar as condições de utilização de dados de pesquisa” (OECD, 2007, p. 14)





# Adesão da Gates e Wellcome Trust (5 nov 2018)



NEWS • 05 NOVEMBER 2018

## Wellcome and Gates join bold European open-access plan

*The Wellcome Trust has also announced how it will implement the plan, which could provide a blueprint for others.*

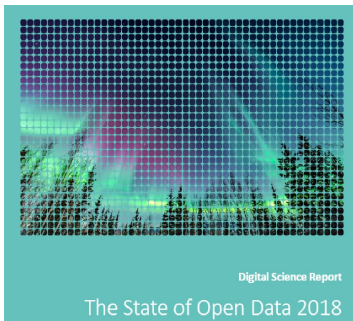
Richard Van Noorden

“By 1 January 2020, it will ban all such embargoes. Wellcome says that it will stop paying OA fees for articles published in hybrid journals. But it will not bar papers resulting from research it has funded from hybrid journals if the authors can find another way to pay, or if a journal agrees to let authors also post their accepted manuscripts elsewhere at the time of publication under OA terms.”

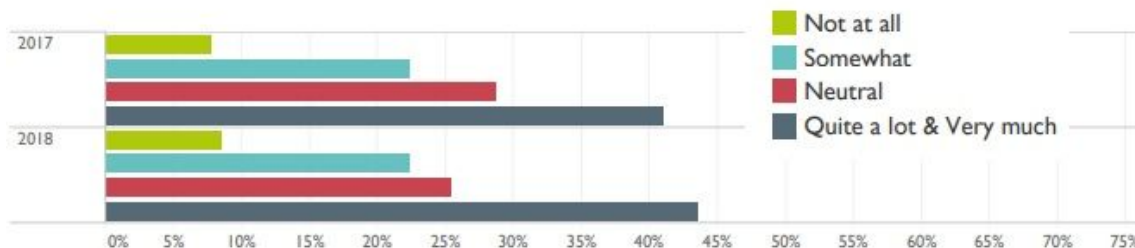
# Atitude do Pesquisador Júnior

Estão focados no crédito e nas oportunidades de progressão na carreira por disponibilizar dados.

**Conclui:** Dados abertos se tornaram mais integrados à comunidade de pesquisa. 64% dos entrevistados revelaram que disponibilizaram dados em 2018.



Getting citations as motivation for making data openly available



# Expectativas vs Desafios

## Expectativas

1. Favorecer a reprodutibilidade
2. Gerar maior transparência sobre o financiamento público
3. Aumentar a velocidade de circulação da informação
4. Favorecer o reuso de dados em pesquisa

## Desafios

1. Disputas pela prioridade da descoberta
2. Preservação de dados
3. Propriedade intelectual
4. Dados sensíveis ou confidenciais (privacidade, cláusulas contratuais e regulações nacionais)



## **2. Ciência Aberta em prol do Desenvolvimento e da Saúde Pública**



“Sharing data is not only about the technical dimension such as data management, repositories and libraries; developing countries are concerned about factors that impede data sharing, in particular, fairness.”

(TANGCHAROENSATHIEN, BOONPERM, JONGUDOMSUK, 2010)



# Outros desafios

## **Elaborar uma política criativa e protetora frente a:**

1. Desigualdades estruturais na educação e na ciência
2. Assimetria entre países e no “fazer científico”
3. Disputas pela prioridade da descoberta
4. Desconfiança mútua na “colaboração”
5. Diferenças entre áreas de conhecimento
6. Ética, bioética e integridade

# Declaración de Panamá de Ciencia Abierta



Formulação inicial por ativistas, praticantes e pesquisadores de 15 países da AL e Caribe,

Documento vivo  
Contribuições até 15 dez  
Adesão após 10 jan 2019

**10.** Formular además políticas que se enfoquen en erradicar las desigualdades sociales en los procesos de generación de conocimiento y que cierren las brechas de participación por razones de raza, etnia, discapacidad o género y que impulse una ciencia que atienda la justicia social y también reconozca las asimetrías cognitiva entre los países.

**11.** Impulsar una red de ciencia abierta en la región que comparta recursos, datos e infraestructura para la investigación y la innovación con programas permanentes de libre intercambio de investigadores y estudiantes entre las distintas instituciones a través de convenios de cooperación multilateral.

# 3. Gestão, compartilhamento e abertura de dados para pesquisa na Fiocruz

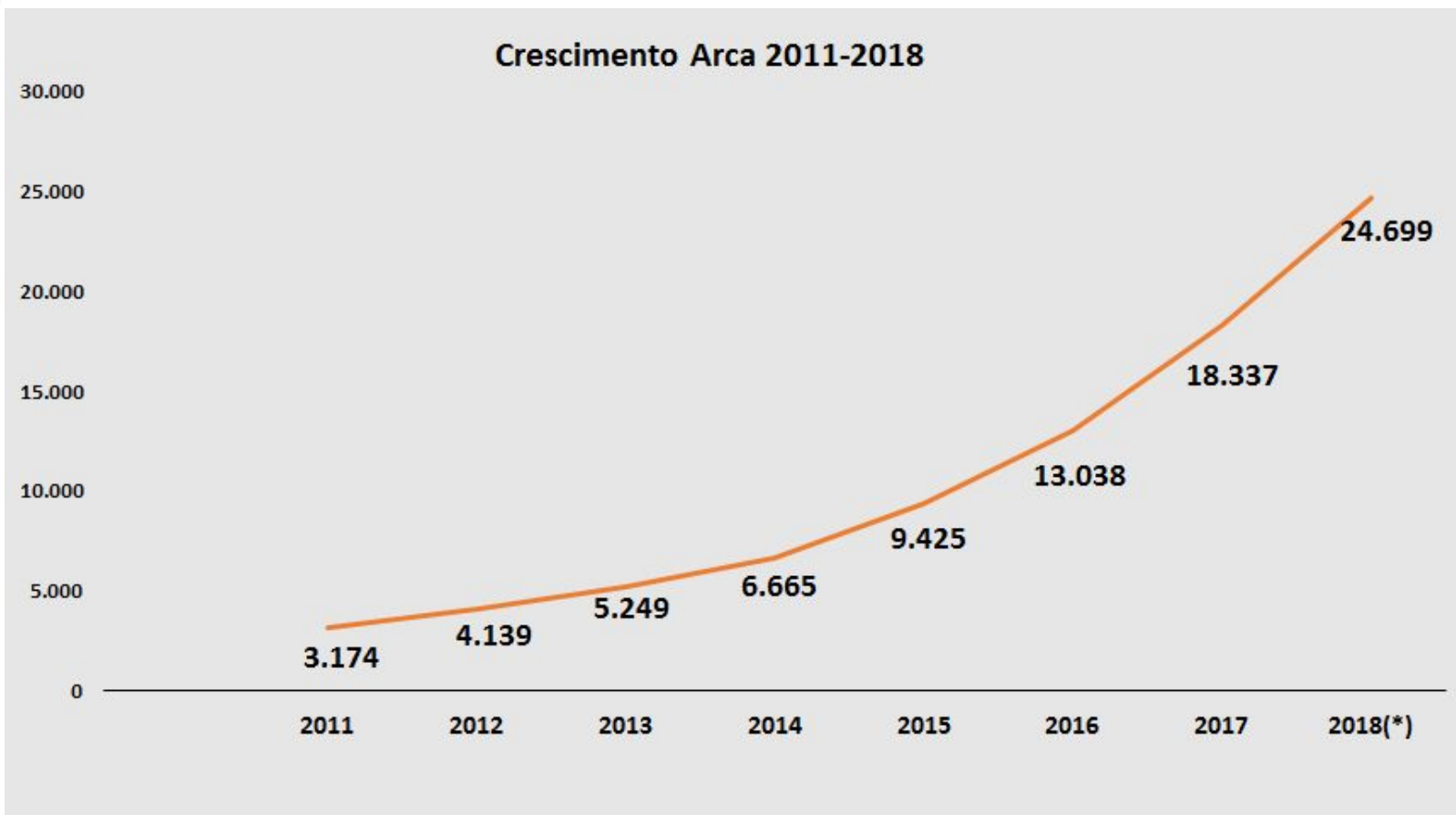
# A informação como um bem público

## 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.”

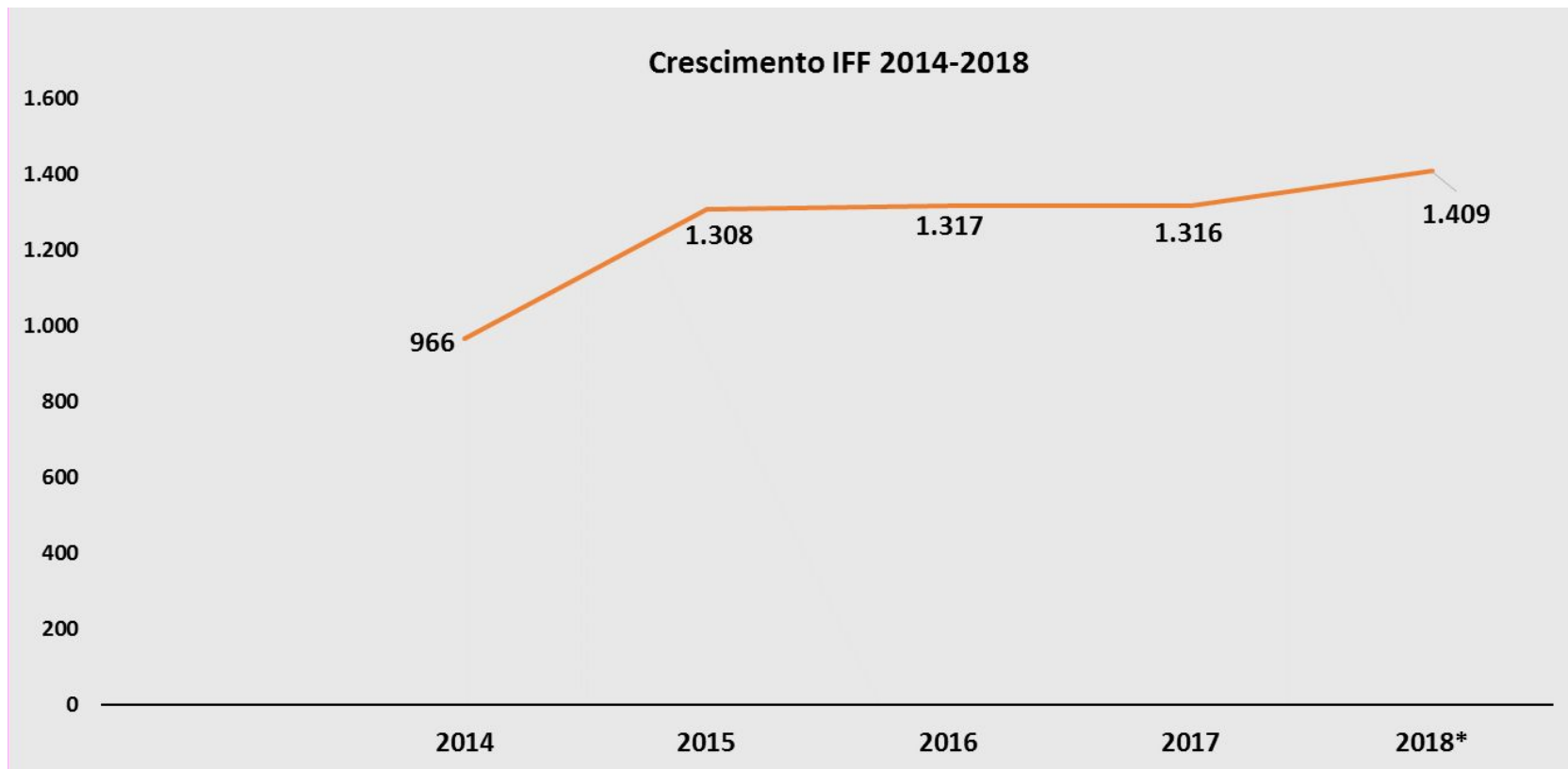


# Acesso Aberto na Fiocruz



Gráficos elaborados pela equipe do Arca em outubro /2018

# Depósitos do IFF no Arca



Gráficos elaborados pela equipe do Arca em outubro /2018



# Principais assuntos indexados no Arca



Gráficos elaborados pela equipe do Arca em outubro /2018



assine boletim

# Pesquisa FAPESP

ENGLISH | ESPAÑOL

EDIÇÃO IMPRESSA  
Atual\_anteriores

Ciência Cosmos Saúde Política C&T Tecnologia Humanas Ética Ambiente Entrevistas Carreiras Vídeos Podcasts

**CIENTOMETRIA**

## Brasil é o país com mais publicação científica em acesso aberto

Relatório internacional mostra que 75% dos artigos em periódicos nacionais estão disponíveis gratuitamente, em grande parte graças à biblioteca SciELO

Maria Guimarães

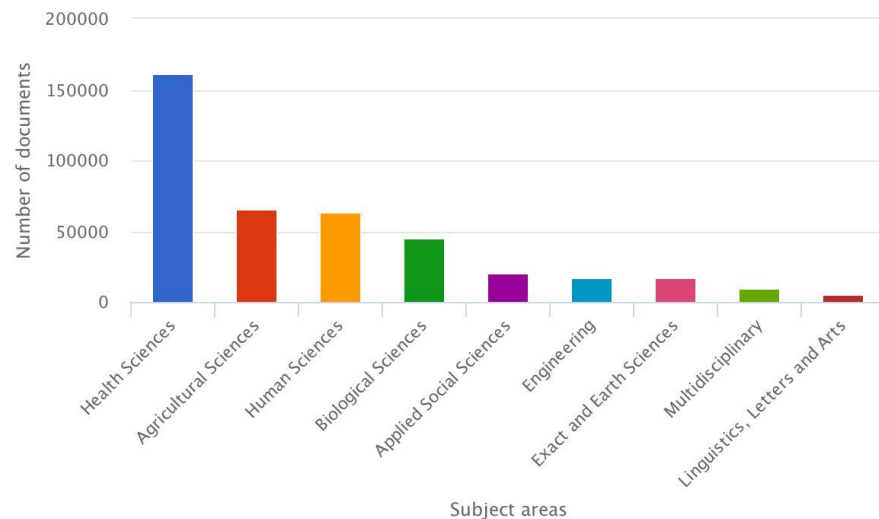
Em 13º lugar entre os países que mais produzem artigos científicos no mundo, o Brasil tem a maior porcentagem disponível gratuitamente e sem entraves via

Edição on-line  
21 jan 2018

Reunião da Rede SciELO - 24-25 set 2018  
 Conferência Internacional - 26-28 set 2018

Collection composition: 366 journals  
 Issues 22.736  
 Documents 372.723  
 References 9.069.639

Documents distribution by subject areas



Source: SciELO.org

# GT Ciência Aberta



**Paula Xavier**  
VPEIC  
Coordenação geral



**Bethânia Almeida**  
Cidacs  
Política



**Flávia Elias**  
Gereb  
Política



**Márcia Motta**  
Gereb  
Política



**Paulo Guanaes**  
ESPJV  
Marcos legais



**Vanessa Arruda**  
INCQS  
Emergência  
sanitária



**Ana Aguiar**  
VPEIC  
Comunicação



**Fátima Martins**  
VPEIC  
Gestão de Dados



**Ivone Sá**  
C. Oswaldo Cruz  
Metadados



**Jaqueline Gomes**  
VPEIC  
Comunicação



**Viviane Veiga**  
ICICT  
Gestão de Dados



**Anne Clinio**  
VPEIC  
Política



**Raiza Tourinho**  
Cidacs  
Comunicação

# Pesquisa e publicações

## Publicações



PORTUGUÊS



ESPAÑOL



INGLÊS  
(em breve)



## Editoriais



Ciência aberta, dados abertos: desafio e oportunidade,  
Paula Xavier dos Santos e Paulo Guanaes



A Fiocruz frente ao desafio da Ciência Aberta em prol do Desenvolvimento e da Saúde Pública  
Paula Xavier





# Estratégias

## **1. Definição de diretrizes institucionais: debate do Termo de Referência**

Revisão e atualização a partir de novas contribuições das unidades

## **2. Capacitação**

Temas: Ciência Aberta, Gestão de Dados e Marcos legais

## **3. Projetos piloto**

Participação de unidades de acordo com a vocação de pesquisa

## **4. Diagnóstico**

Mapear situação atual e subsidiar planejamento sobre gestão, compartilhamento e abertura de dados

ESTRATÉGIAS:

# 1. Termo de referência

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 começam 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, apoiadas no avanço das tecnologias de comunicação e informação (TIC),

<sup>1</sup> Disponível em <https://portal.fiocruz.br/acessoaberto>

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

## 7 Princípios

- 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

# Mobilização

F. Unidades Regionais  
7/08



Plataforma Zika  
14/08

Câmara Técnica  
Pesquisa e Coleções  
Biológicas  
22/08



Minas Gerais  
28/08

Reuniões com  
Pontos Focais  
14/09,  
28/09,  
11/10

Mato Grosso do Sul  
04/10



Fórum dos  
Comitês de Ética  
10/10

C Técnica de  
Educação 17/10



Pernambuco  
Brasília  
31/10

Esocite  
18-20/07



OGP  
set

Comitês de ética e  
de acesso à  
informações  
11/09



Scielo +20  
27/09

Segurança Cogetic  
Tratamento de dados  
04/10



Ministério da Saúde  
25/10

Encontro  
Rede de bibliotecas  
30/10





ESTRATÉGIAS:

# 1. Debate do termo de referência



ESTRATÉGIAS:

# Capacitação

- **Programa de Formação Modular sobre Ciência Aberta**  
Curso EAD – GTCA, Escola Corporativa, Campus Virtual
- **Oficina presencial em Plano de Gestão de Dados**  
Promoção: GTCA
- **Oficina presencial em Marcos Legais**  
Promoção: GTCA

**Públicos:**

1) alunos de Pós-Graduação da Fiocruz;	
2) Pesquisadores	3) Editores;
4) Bibliotecários;	5) Multiplicadores

ESTRATÉGIAS:

# Capacitação

## Série 1 Fundamentos da Ciência Aberta

### Curso 1: O que é Ciência Aberta? 10h

**Objetivo Educacional:** Compreender o que é a Ciência Aberta e suas dimensões

- Acesso Aberto
- Dados de pesquisa abertos
- Workflows abertos
- Ciência Cidadã
- Inovação Aberta
- Educação aberta
- Boas práticas em Ciência Aberta

### Curso 2: Panorama Histórico da CA

**Objetivo Educacional:** Situar a CA no panorama histórico, mundial, nacional e na Fiocruz

- Cenário internacional
- Cenário brasileiro
- Ciência aberta e saúde: abertura dos dados governamentais
- Ciência Aberta: Que história queremos contar?

### Curso 3: Marcos Legais

**Objetivos Educacionais:** Situar a CA no panorama legal

- Direito Autoral
- Dados Sensíveis

## Série 2 Pesquisa Aberta

### Curso 1: Acesso Aberto 10h

**Objetivo Educacional:** Compreender a política de acesso aberto na Fiocruz

- Acesso Aberto no mundo: situação atual e tendências
- Política de Acesso Aberto
- Experiências na Fiocruz
- Aplicação na Produção Científica

### Curso 2: Dados Abertos 10h

**Objetivos Educacionais:** Aplicar a política na produção científica

- Gestão de dados de pesquisa
- Gestão de dados na Fiocruz
- Planos de Gestão de Dados
- Ferramentas de ciência aberta
- Repositório de dados

## Série 3 Educação Aberta

### Curso 1: Panorama da Educação Aberta

**Objetivos Educacionais:** Situar a EA no panorama histórico, mundial, nacional e na Fiocruz

- Contexto mundial da Educação Aberta
- Contexto Fiocruz
- Educação Aberta: Que história queremos contar?

### Curso 2: Recursos Educacionais Abertos

**Objetivos Educacionais:** Compreender o conceito e o processo de produção e compartilhamento de Recursos Educacionais Abertos (REA)

- Da produção à disponibilização de REA
- Repositórios institucionais e externos

Atenção: Certificação ao final de cada série

➔ Série 1: Percurso obrigatório, sequencial e pré-requisito para as demais séries

ESTRATÉGIAS:

# Projetos piloto

1. Pesquisa Clínica
2. Saúde Pública
3. Pesquisa Biomédica
4. Epidemiologia
5. Ciências Sociais e Humanas
6. Inovação tecnológica

\* Programa de Pós Graduação + Revista científica

ESTRATÉGIAS:

# Diagnóstico

**Objetivo:** identificar demandas e práticas de Ciência Aberta nas unidades

1. Linha de pesquisa
2. Pesquisas (em curso) com exigência de Plano de Gestão de Dados por financiador
3. Políticas editoriais de revistas científicas que exigem disponibilização de dados que subsidiam artigos
4. Tipologia de dados para pesquisa
5. Interesse em sediar ou acompanhar projetos piloto
6. Atitudes dos pesquisadores em relação à Ciência Aberta





**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!

# Obrigad@!

Grupo de Trabalho  
Ciência Aberta (GTCA)

<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