



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

ICTB, 29 novembro 2018

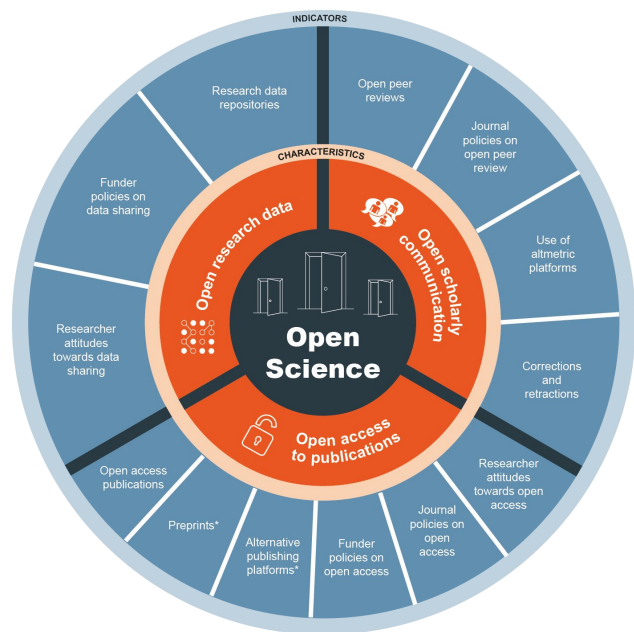


Roteiro

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: Declaración de Panamá sobre Ciencia Abierta

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

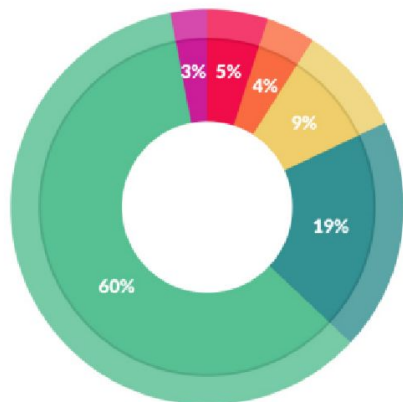
Data sharing in public health emergencies: a call to researchers

Christopher Dye,^a Kidist Bartolomeos,^a Vasee Moorthy^b & Marie Paule Kieny^c

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

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



Open for Science

**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.

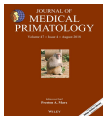














SUBMIT YOUR RESEARCH BROWSE ARTICLES



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 ICTB publica

Periódico	Política editorial e diretrizes internacionais	Dados		Licença Creative Commons
		Visualização e Compartilhamento		
 <p>Journal of Medical Primatology</p>			<p>CC BY CC BY-NC CC BY-NC-ND</p>	
 <p>Brazilian Journal of Medical and Biological Research</p>			<p>CC BY</p>	
 <p>Revista da Sociedade Brasileira de Ciência em Animais de Laboratório</p>			<p>-----</p>	
 <p>International Journal of Primatology</p>			<p>CC BY CC BY-NC CC BY-NC-ND</p>	
 <p>International Journal of Experimental Pathology</p>			<p>CC BY</p>	

Exemplo: repositório de dados

The screenshot shows the Figshare search results for 'primate malaria'. The search bar at the top contains 'primate malaria' and 'help?'. Below the search bar, there are filters for 'sort Relevant', 'type ANY', and 'licence ANY'. A grid of 16 search results is displayed, each with a thumbnail, title, author, and date. The results include datasets, collections, and publications related to malaria in primates, such as 'malaria data in the general populace from the primary health centre', 'Primate tree', 'DATA_UNCOMPLICATED MALARIA.xlsx', and 'P. vivax K13 gene species-specific amplification'.

The screenshot shows the Zenodo search results for 'primate malaria'. The search bar at the top contains 'primate malaria'. Below the search bar, there are filters for 'All versions', 'Access Right', 'File Type', 'Keywords', and 'Type'. A grid of 5 search results is displayed, each with a thumbnail, title, author, and date. The results include journal articles and publications related to malaria, such as 'MALARIA: GENDER DIFFERENCE IN PATIENTS SUFFERING FROM ACUTE MALARIA', 'Long-term co-culture of primary hepatocytes and GFP-HepaRG cells for investigations on Plasmodium hypanozoitosis', 'MALARIA: THE RELATIONSHIP OF DIFFERENT ABO BLOOD GROUPS WITH MALARIA', 'PREVALENCE OF MALARIA INFECTION AND MALARIA ANAEMIA AMONG CHILDREN ATTENDING SPECIALIST HOSPITAL, YOLA ADAMAWA STATE, NIGERIA', and 'Plasmodium Vivax Malaria Transmission in a Network of Villages'.

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

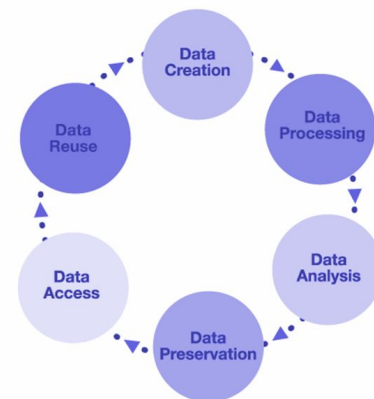


Estabelece os elementos-chave da gestão de dados durante todo ciclo de vida da pesquisa. Contém informações sobre:



- 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).

BILL & MELINDA
GATES foundation



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	DOCX PDF	Arts and Humanities Research Council (AHRC)	18-10-2018		
BBSRC Template	DOCX PDF	Biotechnology and Biological Sciences Research Council (BBSRC)	18-10-2018		
Datamanagementplan NWO	DOCX PDF	Netherlands Organisation for Scientific Research (NWO)	18-10-2018	Datamanagementprotocol NWO	
Data Management Plan NWO	DOCX PDF	Netherlands Organisation for Scientific Research (NWO)	18-10-2018	Data management protocol NWO	

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)

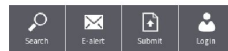
cOAlition S ou Plano S (4 Set 2018)



“Após 1 de jan de 2020, publicações científicas sobre os resultados de pesquisas financiadas por subvenções públicas fornecidas por conselhos nacionais e europeus de pesquisa e órgãos de financiamento, devem ser publicadas em periódicos de acesso aberto compatíveis ou em plataformas de acesso aberto compatíveis.”

Lançado pela Science Europe, é um projeto da União Europeia vinculado a 13 agências de financiamento de pesquisa de 12 países europeus.

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.

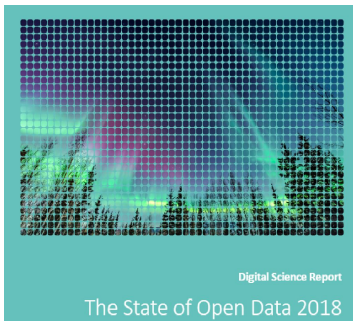
Richard Van Noorden

“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.”

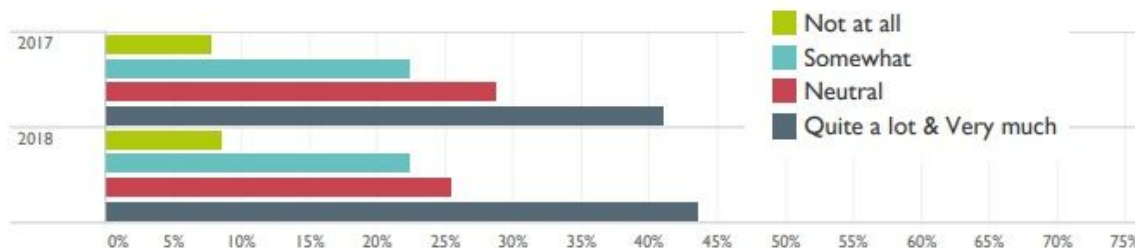
Atitude do Pesquisador Júnior

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





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

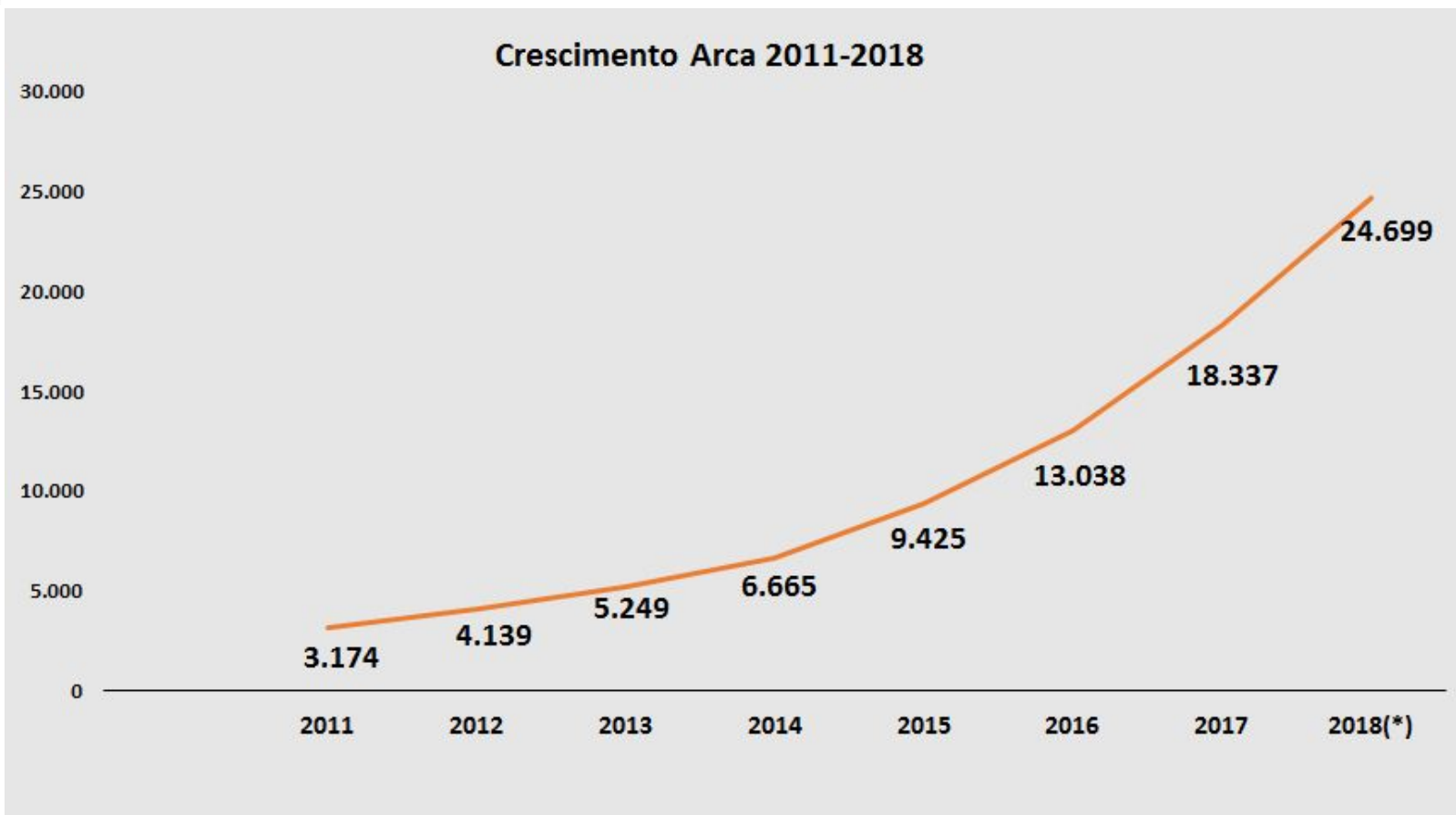
A informação como um bem público

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.”

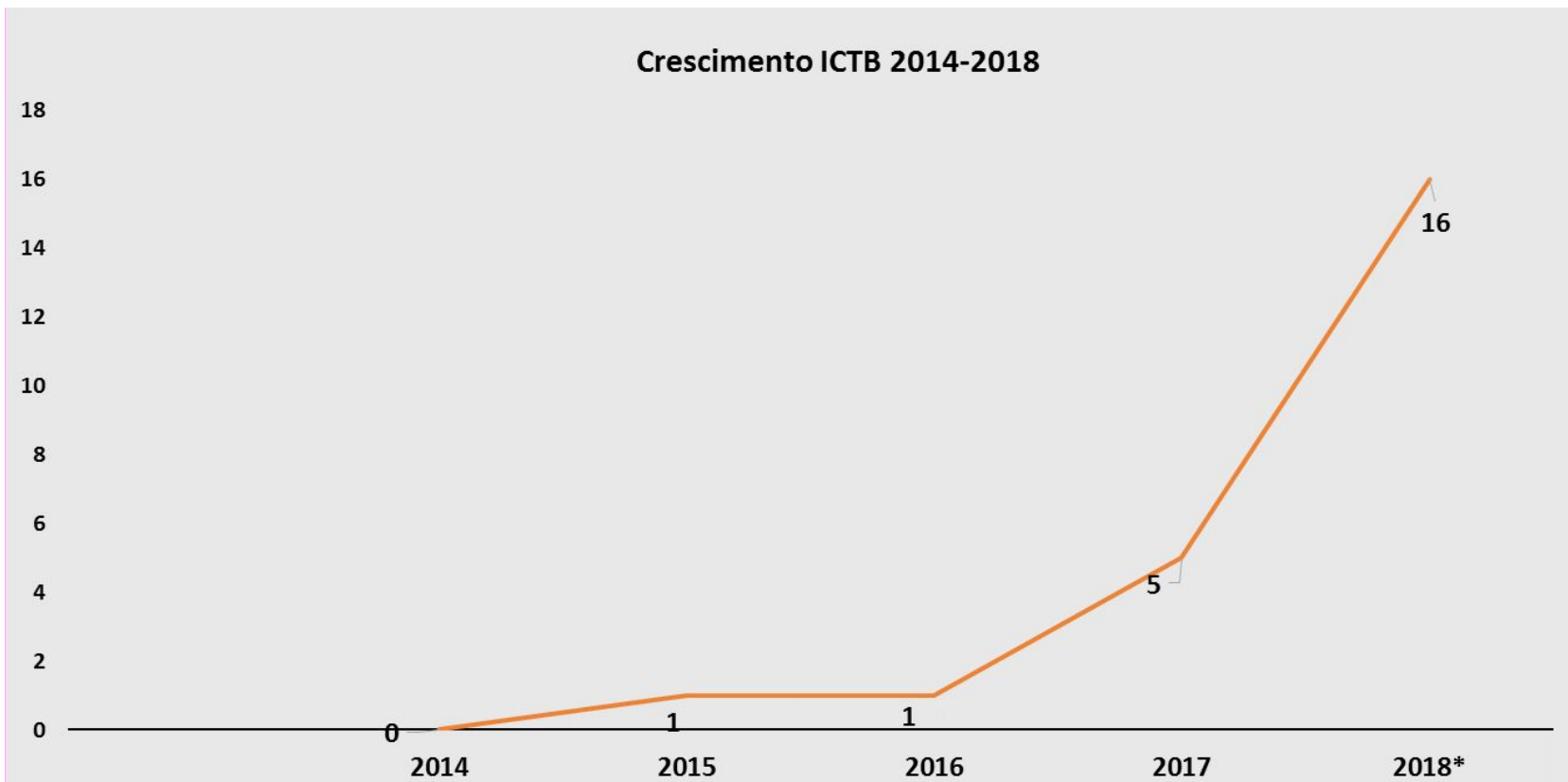


Acesso Aberto na Fiocruz



Gráficos elaborados pela equipe do Arca em outubro /2018

Depósitos do ICTB no Arca



O ICTB reativou o NAAC em 2017 visando inserir os documentos no RI.

Gráficos elaborados pela equipe do Arca em outubro /2018



Pesquisa FAPESP

assine boletim

ENGLISH | ESPAÑOL

EDIÇÃO IMPRESSA Atual_anteriores

Clência 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

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

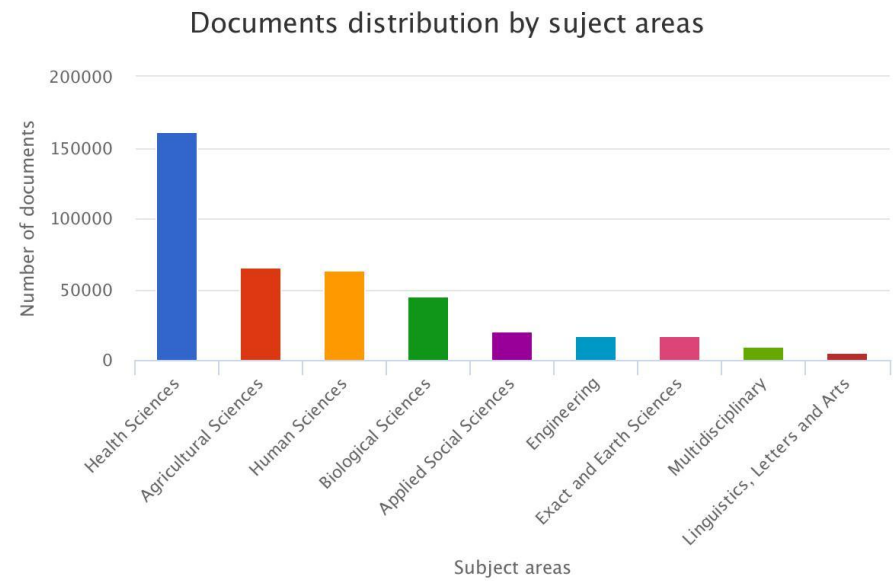
Maria Guimarães

Edição on-line
21 jan 2018

SciELO 20 Anos

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



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

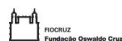
Mapear situação atual e subsidiar planejamento sobre gestão, compartilhamento e abertura de dados

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 Conhecimento¹ em 2014, promovendo o acesso livre e gratuito a sua produção científica por meio do Repositório Institucional Arca². 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),

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

² <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



Pernambuco
Brasília
31/10

C Técnica de
Educação 17/10

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 10h
- Cenário brasileiro
- Ciência aberta e saúde: abertura dos dados governamentais
- Ciência Aberta: Que história queremos contar?

Curso 3: Marcos Legais 10h

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 10h

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 10h

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



The screenshot shows the FIOCRUZ website header with the logo and navigation menu. The main content area features a red and white network graphic with the text 'Ciência Aberta' in large red letters. Below this, a dark blue box contains the title 'Marcos legais nacionais em face da abertura de dados para pesquisa em saúde' and the subtitle 'Dados pessoais, sensíveis ou sigilosos e propriedade intelectual'. A call to action at the bottom of the box says 'Pesquisa está disponível no Arca. Acesse!'.

Obrigad@!

Grupo de Trabalho
Ciência Aberta (GTCA)

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

Contato: 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