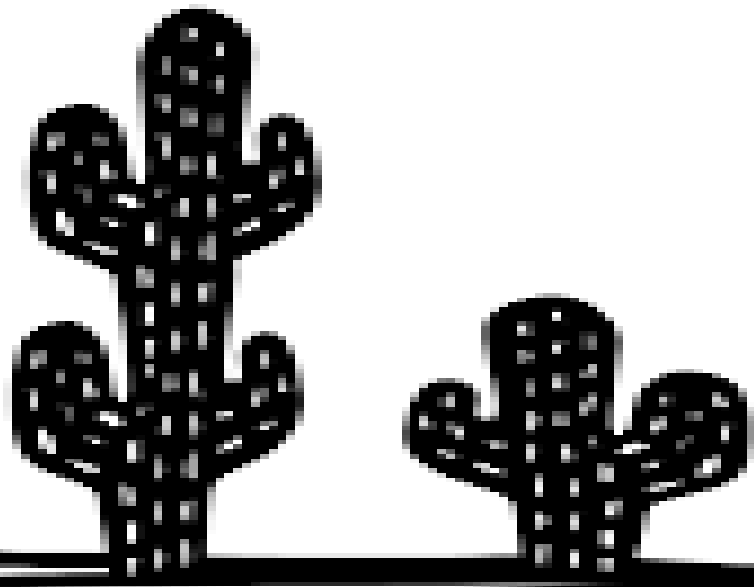


# Ciência Aberta: políticas, infraestruturas e estratégias



**Vanessa de Arruda Jorge**

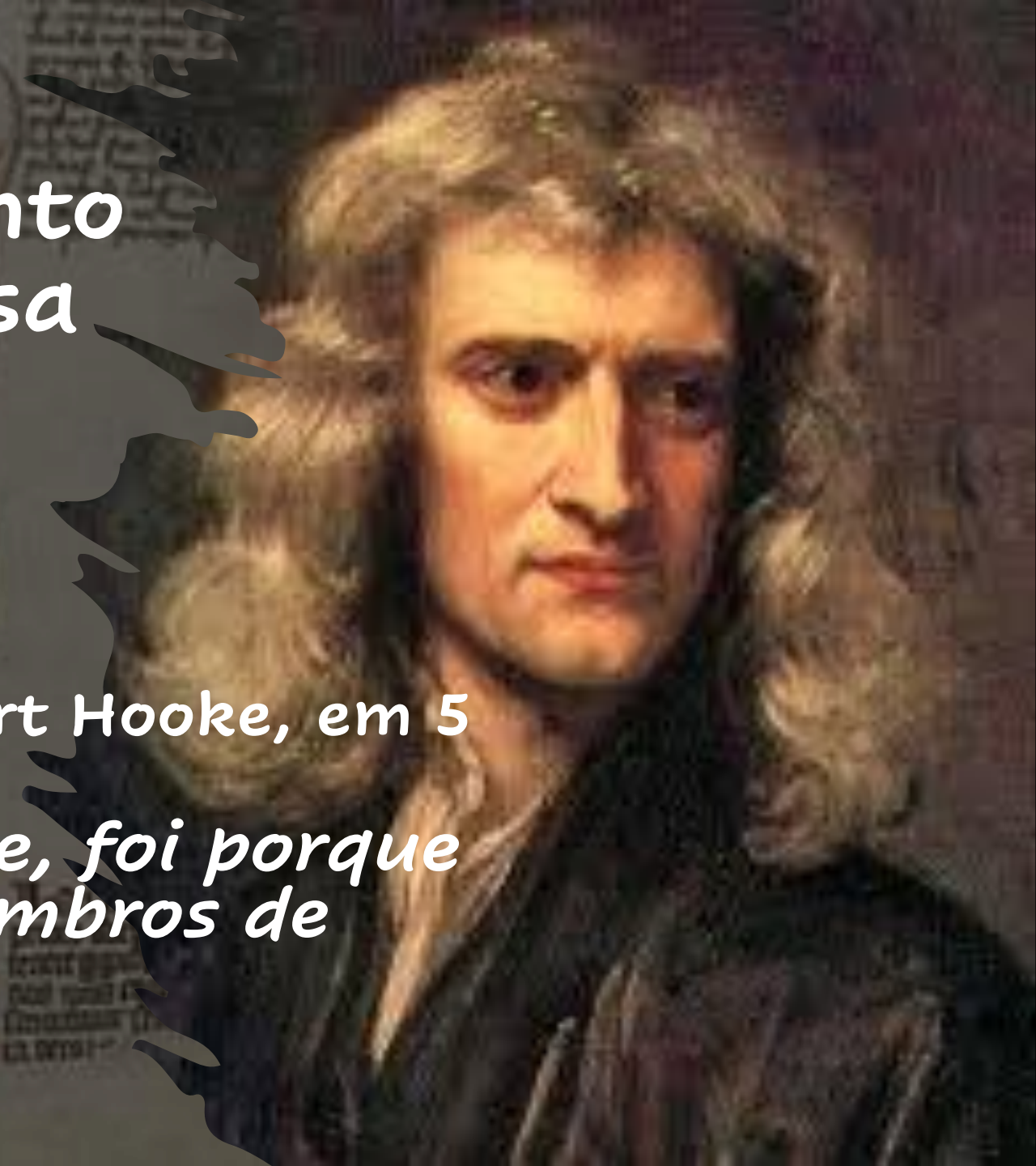
Coordenadora de Informação e Comunicação  
Vice-presidência de Educação, Informação e  
Comunicação (VPEIC/FIOCRUZ)

*Mesa redonda: Ciência Aberta e o cenário global da publicação científica*

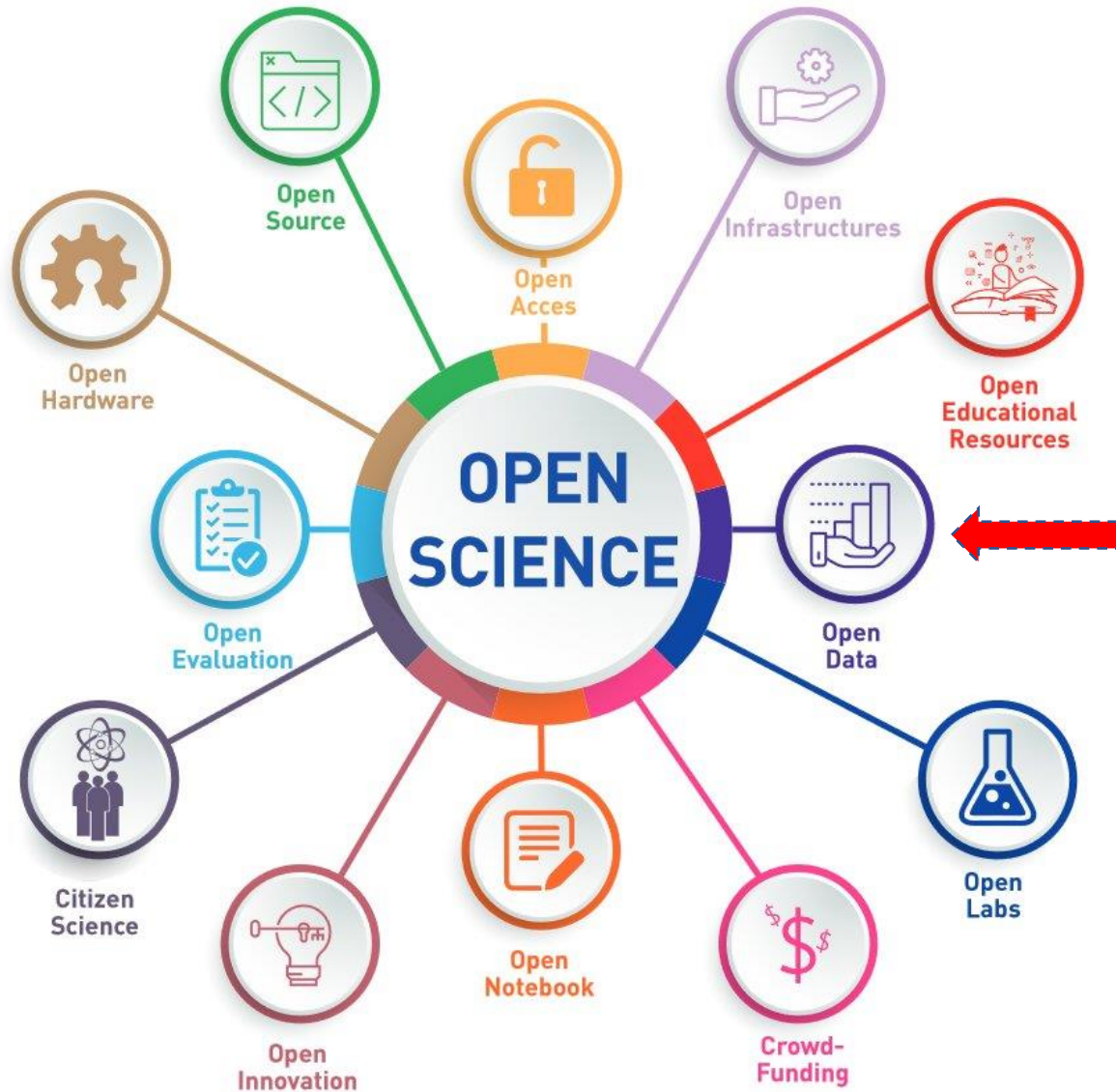
Qual é importância do acesso ao conhecimento científico para pesquisa e inovação?

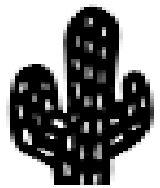
Newton em carta para Robert Hooke, em 5 de fevereiro de 1676:

*"Se enxerguei mais longe, foi porque me apoiei sobre os ombros de gigantes"*



# Ciência Aberta





# Bourdieu e o Campo Científico



Bourdieu (1983, 2004)



# Atualidade

- Corpo-Informação
- Grande produção de dados (em saúde)
- Possibilidades de integração e vinculação de grandes volumes de dados (dentro dos limites éticos e legais)
- Evidências para análises, respostas rápidas e tomada de decisão
- Visualizações
- Dados como ativos de desenvolvimento
- Dados para emergências e desastres
- Algoritmos e Inteligência Artificial.





# Emergências em Saúde Pública e o Compartilhamento de Dados

# EBOLA



House of Commons

Science and Technology  
Committee

## Science in emergencies: UK lessons from Ebola

Second Report of Session 2015–16

- “Falta de dados em tempo real” e “falta de compartilhamento de dados entre grupos”.
- Respostas foram muito demoradas “devido aos atrasos na obtenção de espécimes e compartilhamento de dados”

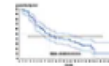
(SCI. AND TECHNOL.  
COMMITTEE, 2016)



Racial Disparities in Clinical Medicine



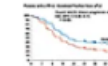
**ORIGINAL ARTICLE**  
Trastuzumab Deruxtecan in HER2-Mutant Non-Small-Cell Lung Cancer



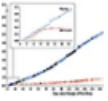
**ORIGINAL ARTICLE**  
Safety and Efficacy of NVX-CoV2373 Covid-19 Vaccine



**ORIGINAL ARTICLE**  
Pembrolizumab for Persistent, Recurrent, or Metastatic Cervical Cancer



**ORIGINAL ARTICLE**  
Safety and Efficacy of the BNT162b2 mRNA Covid-19 Vaccine through 6 Months



EDITORIAL

# Sharing Clinical Trial Data — A Proposal from the International Committee of Medical Journal Editors

Darren B. Taichman, M.D., Ph.D., Joyce Backus, M.S.L.S., Christopher Baethge, M.D., Howard Bauchner, M.D., Peter W. de Leeuw, M.D., Jeffrey M. Drazen, M.D., John Fletcher, M.B., B.Chir., M.P.H., Frank A. Frizelle, M.B., Ch.B., F.R.A.C.S., Trish Groves, M.B., B.S., M.R.C.Psych., Abraham Haileamlak, M.D., Astrid James, M.B., B.S., Christine Laine, M.D., M.P.H., [et al.](#)



Article

Metrics

January 28, 2016

N Engl J Med 2016; 374:384-386

DOI: 10.1056/NEJMe1515172

1 Reference 128 Citing Articles Letters

**T**HE INTERNATIONAL COMMITTEE OF MEDICAL JOURNAL EDITORS (ICMJE) BELIEVES that there is an ethical obligation to responsibly share data generated by interventional clinical trials because participants have put themselves at risk. In a growing consensus, many funders around the world — foundations, government agencies, and industry — now mandate data sharing. Here we outline the ICMJE's proposed requirements to help meet this obligation. We

## Related Articles

**CORRESPONDENCE** MAY 12, 2016

Recognizing Data Generation

M. Kalaraj, H. O. Adami, and M. Bretthauer





EDITORIAL · 04 FEBRUARY 2020

# Calling all coronavirus researchers: keep sharing, stay open

As the new coronavirus continues its deadly spread, researchers must ensure that their work on this outbreak is shared rapidly and openly.



PDF version

### RELATED ARTICLES

Joint statement: Sharing r findings relevant to the nc (nCoV) outbreak

Latest news on the coronavirus



Tackling coronavirus (COVID-19) > Policy responses > Why open science is critical to combatting COVID-19

OECD TACKLING CORONAVIRUS (COVID-19) CONTRIBUTING TO A GLOBAL EFFORT

OECD Policy Responses to Coronavirus (COVID-19)

## Why open science is critical to combatting COVID-19

Updated 12 May 2020

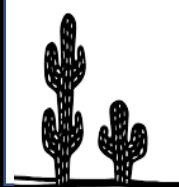


Press release | 31 January 2020

### Sharing research data and findings relevant to the novel coronavirus (COVID-19) outbreak

The outbreak of the novel coronavirus (COVID-19) represents a significant and urgent threat to global health.

We call on researchers, journals and funders to ensure that research findings and data relevant to this outbreak are shared rapidly and openly to inform the public health response and help save lives.



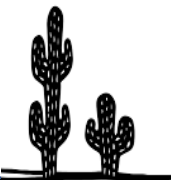
# ESTRATÉGIAS

Capacitação e sensibilização

Governança

Infraestruturas

Políticas



# 🌵 POLÍTICAS

## Políticas de conselhos de pesquisa e agências governamentais

	Austrália (Australian Government Public Data Policy Statement e Australian Research Council)
	Alemanha (German Research Foundation e Alliance of Science Organisations in Germany)
	Holanda (Netherlands Organization for Scientific Research, National Plan Open Science)
	Portugal (Política Nacional de Ciência Aberta)
	EUA (Open Government Initiative, Open Data Policy e NIH Data Sharing Policy and Implementation Guidance)
	Canadá (Research Data Management in Canadian Universities)
	<b>Reino Unido (RCUK Common Principles on Data Policy, Concordat on Open Research Data)</b>



# ↓ INSTITUCIONAIS

BILL & MELINDA  
GATES *foundation*



Horizon 2020  
European Union Funding  
for Research & Innovation

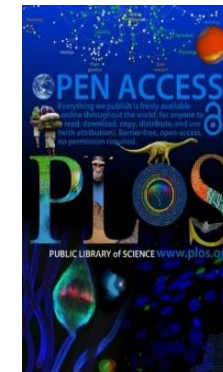


Agências de  
fomento

Publishers

Organismos  
internacionais

Instituições de  
pesquisas



The NEW ENGLAND  
JOURNAL of MEDICINE

SCIENTIFIC DATA



FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz



UNIVERSITY OF  
CAMBRIDGE

UNIVERSITY of  
WASHINGTON



# Agências de fomento

U.S. Department of Health & Human Services

National Institutes of Health



## GRANTS & FUNDING

NIH Central Resource for Grants and Funding Information

Search this Site

[eRA](#) | [NIH Staff](#) | [Glossary](#) | [FAQs](#) | [Help](#)

[HOME](#)

[ABOUT GRANTS](#)

[FUNDING](#)

[POLICY & COMPLIANCE](#)

[NEWS & EVENTS](#)

[ABOUT OER](#)

[Home](#) » [Policy & Compliance](#) » [Sharing Policies](#) » [NIH Data Sharing Policy](#)

## NIH Data Sharing Policy

Data sharing is essential for expedited translation of research results into knowledge, products and procedures to improve human health. Find guidance and resources to understand NIH policy below.

### NEWS: New NIH Policy on Data Management and Sharing (effective January 25, 2023)

NIH has issued a new [Final NIH Policy for Data Management and Sharing](#), which will require NIH funded researchers to prospectively submit a plan outlining how scientific data from their research will be managed and shared. On January 25, 2023, the new policy will come into effect and replace the 2003 NIH Data Sharing Policy currently in effect.

To help the research community prepare for implementation of the new policy, NIH also provides the following supplemental information: [Elements of an NIH Data Management and Sharing Plan](#), [Allowable Costs for Data Management and Sharing](#), and [Selecting a Repository for Data Resulting from NIH-Supported Research](#). Visit the page on [public access and open science](#) to learn more.

## Current Data Management and Sharing Policy

The current NIH Data Sharing policy, in effect since 2003, remains in effect until January 25, 2023.

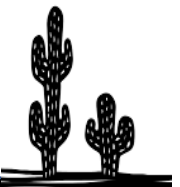
- [Data Sharing Regulations/Policy/Guidance Chart for NIH Awards \(08/30/2006\)](#) - (MS Word - 58 KB) - This chart is designed as a quick guide only for the purpose of identifying various data sharing regulation/policy/guidance documents applicable to NIH funding.
- [NIH Guide Notice \(02/26/2003\)](#) - Final NIH Statement on Sharing Research Data.
- [NIH Guide Notice \(03/01/2002\)](#) - NIH Announces a Draft Statement on Sharing Research Data.
- [NIH Data Sharing Policy and Implementation Guidance \(03/05/2003\)](#) - Guidance providing the NIH policy statement on data sharing and additional information on the implementation of this policy.
- [Frequently Asked Questions - Data Sharing \(02/16/2004\)](#) - Listing of Frequently Asked Questions that will be updated as new questions are received. Please check back periodically for new questions and answers.
- [Data Sharing Workbook \(PDF - 75 KB\) or \(MS Word - 74 KB\)](#) - (02/16/2004) - Workbook to show how investigators working in a variety of scientific areas have shared their data.
- [NIH Data Sharing Brochure \(PDF - 244 KB\)](#) (05/20/2003) Printable brochure that summarizes main elements of the NIH Data Sharing Policy.
- [Testimonials \(MS Word - 22 KB\)](#) - (03/05/2003) - First-hand accounts from researchers who have shared data.
- [Other Data Sharing Documents and Resources \(02/19/2004\)](#) - Additional resources relating to data sharing.
- [For NIH Staff Use](#) - (02/16/2004)





**NIH  
POLÍTIAS  
DE  
COMPARTILHAMENTO  
DE  
DADOS**

Instituto ou centro	Nome da política	Temática de destaque	Ano	Repositório associado
NIH	NIH Data Sharing Policy	Pesquisa em saúde	2003	Sem repositório específico
NIH	NIH Policy on Deposit of Atomic Coordinates into Structural Databases	Coordenadas atômicas de estruturas biomoleculares	1999	Protein Data Bank
NIH	NIH Policy for Sharing of Data Obtained in NIH Supported or Conducted Genome-Wide Association Studies (GWAS)	Genômica	2008	dbGaP
NIH	Genomic Data Sharing Policy	Genômica	2014	dbGaP (para registro dos dados genômicos humanos) e repositórios de dados designados pelo NIH (para depósito de dados genômicos)
NIH	NDAR Grantees Data Sharing Policy	Autismo	2015	NDAR
NHGRI	ENCODE Consortia Data Release, Data Use, and Publication Policies	Genômica	2009	ENCODE
NIAID	NIAID/DMID Data Sharing and Release Guidelines	Genômica	2017	GSCID, DMID Bioinformatics Resource Center, Trace Archive ou, quando apropriado, para o Short Read Archive, dbGaP, dbSNP, BEI Resources Repository
NIAID	Data Sharing Guiding Principles for the NIAID/DMID Systems Biology Program	Biologia sistêmica	2016	Repositórios associados ao Systems Biology Program (SBP)
NIAID	Human Immunology Project Consortium Data Sharing Plan	Imunologia	Não localizado	ImmPort
NIA	Alzheimer's Disease Genetics Sharing Plan	Estudos genéticos da doença de Alzheimer	2008	NCRAD, NIAGADS, dbGaP
NIA	Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative (ADNI) Data Sharing and Publication Policy	Imagens e dados clínicos da doença de Alzheimer	2016	ADNI
NIDA	NIDA Data Sharing Policy	Genética	2018	NIDA Genetics Consortium, NIDA Center for Genetic Studies Repository
NIDA	Clinical Trials Network Data Share Policy	Ensaio clínico	Não localizado	CTN Data Share Website
NHLBI	NHLBI Policy for Data Sharing from Clinical Trials and Epidemiological Studies	Ensaio clínico e estudos epidemiológicos	2014	BioLINCC
NICHD	Revised Resource Sharing Plan Instructions for Genetic Screens to Enhance Zebrafish Research and Enhancing Zebrafish Research with Research Tools and Techniques (PAR-08-138 and PAR-08-139)	Uso do peixe zebra como modelo de vertebrados para pesquisas biomédicas e comportamentais	2008	Zebrafish International Resource Center (ZIRC)
NIDDK	The Environmental Determinants of Diabetes in the Young	Determinantes ambientais do diabetes no jovem	Desde 2003	NIDDK Repository
NINDS	Sharing Data via the Federal Interagency Traumatic Brain Injury Research (FITBIR) Informatics System	Pesquisa em traumatismo craniano	2017	FITBIR
ORDR	The Collaboration, Education, and Test Translation (CETT) Program's Guidelines for Data Collection and Sharing	Tradução de testes genéticos de doenças raras	Não localizado	dbGaP





# Revistas científicas

<b>Publishers</b>	<b>Diretrizes para disponibilização de dados?</b>	<b>Plataformas próprias?</b>
Elsevier	Sim	Sim. Sugere o Mendeley Data
Springer	Sim	Não, mas tem repositórios mandatórios para determinados tipos de dados
Wiley	Sim	Não. Indicam repositórios disciplinares e outros
Taylor & Francis	Sim	Não. Indicam repositórios disciplinares e outros
Sage Group	Sim	Não, mas tem parceria com o Figshare
PLOS	Sim	Não. Indicam repositórios disciplinares e outros



## PLOS' New Data Policy: Public Access to Data

February 24, 2014 / Liz Silva / Aggregators Open Access



- Nenhuma nova referência sobre **tipologia de dados, formulários e valores** que devem ser compartilhados.
- Incentiva a **transparência**, onde os dados devem ser encontrados, e alerta para que **não devam** ser guardados apenas no próprio **disco rígido** dos autores.





Published: 07 September 2016

## Announcement: Where are the data?

*Nature* 537, 138 (2016) | [Cite this article](#)1690 Accesses | 18 Citations | 677 Altmetric | [Metrics](#)

As the research community embraces data sharing, academic journals can do their bit to help. Starting this month, all research papers accepted for publication in *Nature* and an initial 12 other Nature titles will be required to include information on whether and how others can access the underlying data.

These statements will report the availability of the ‘minimal data set’ necessary to interpret, replicate and build on the findings reported in the paper. Where applicable, they will include details about publicly archived data sets that have been analysed or generated during the study. Where restrictions on access are in place – for example, in the case of privacy limitations or third-party control – authors will be expected to make this clear.

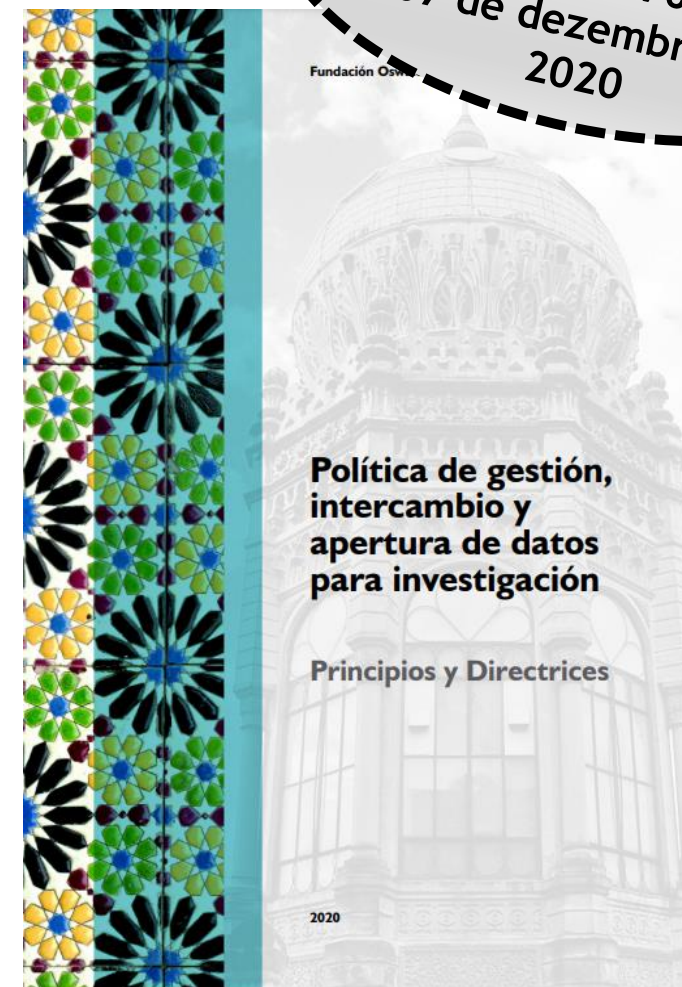
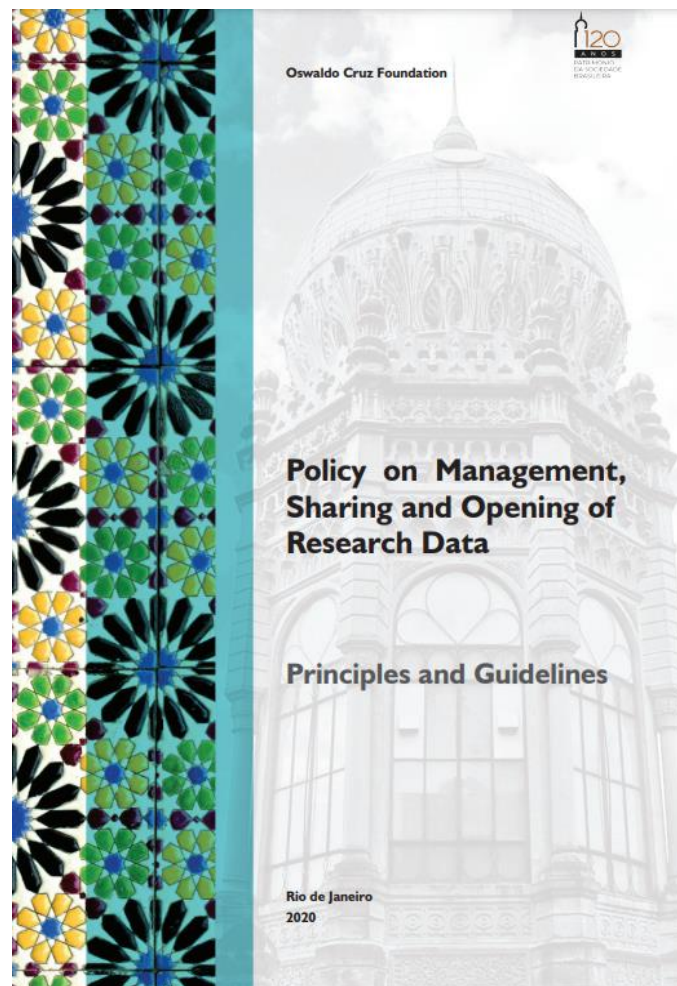
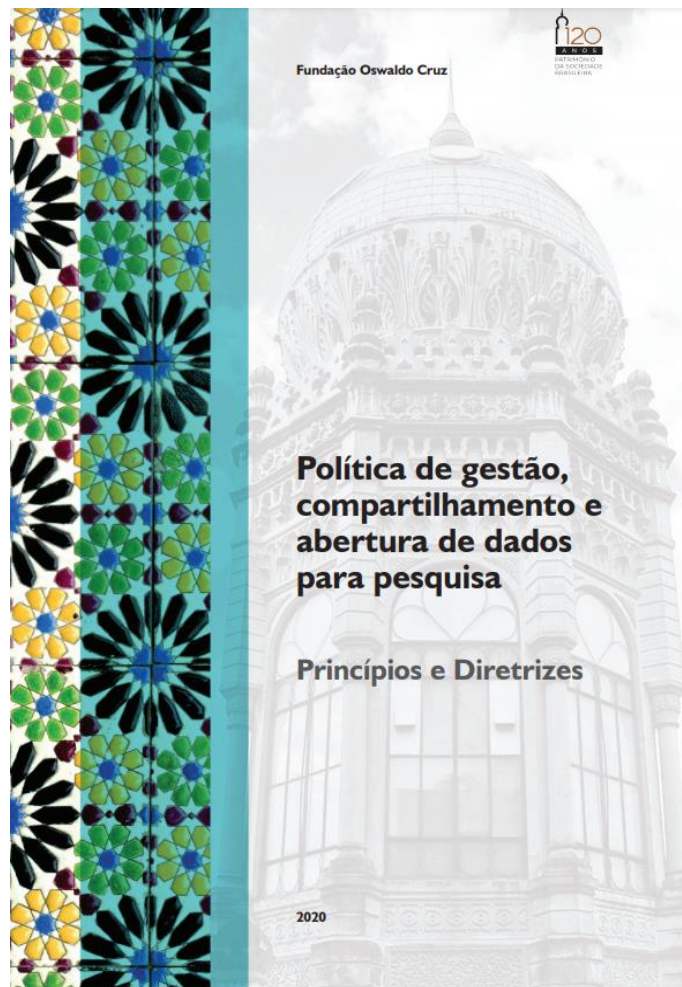


Tipo	Resumo da política	Exemplo de revistas
1	O compartilhamento e a citação de dados são incentivados	Photosynthesis Research
2	Compartilhamento de dados e evidências de compartilhamento de dados incentivados	Plant and Soil
3	Compartilhamento de dados incentivado e declarações de disponibilidade de dados obrigatório	Humanities and Social Science Communications
4	Compartilhamento de dados, evidências do compartilhamento e revisão por pares dos dados obrigatórios	Scientific Data





# Instituições de pesquisa



PORTARIA da  
Presidência da  
Fiocruz nº 5760, de  
07 de dezembro de  
2020

<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/46408>





# INFRAESTRUTURAS



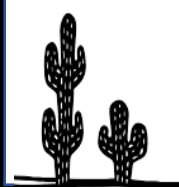
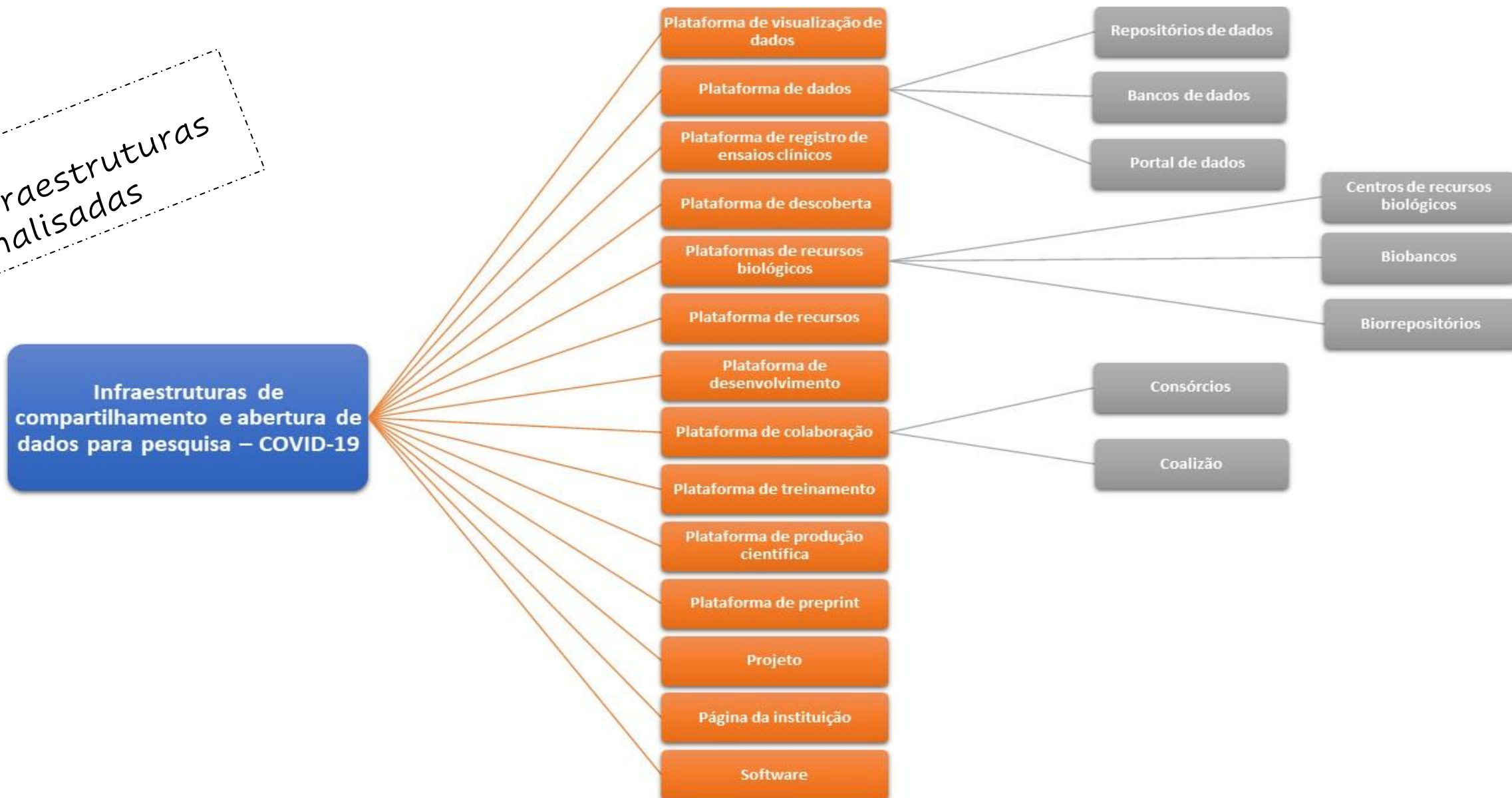
No **ciclo de geração de conhecimento científico** há uma parcela considerável do **trabalho de pesquisa** que **necessita de infraestruturas informacionais** formalizadas para se **tornarem visíveis** para as **próprias comunidades acadêmicas**, para as **instituições de pesquisa e agências de fomento** e para a **sociedade como um todo** (SAYÃO; SALES, 2016, p. 9).

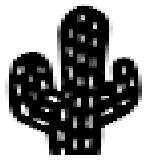




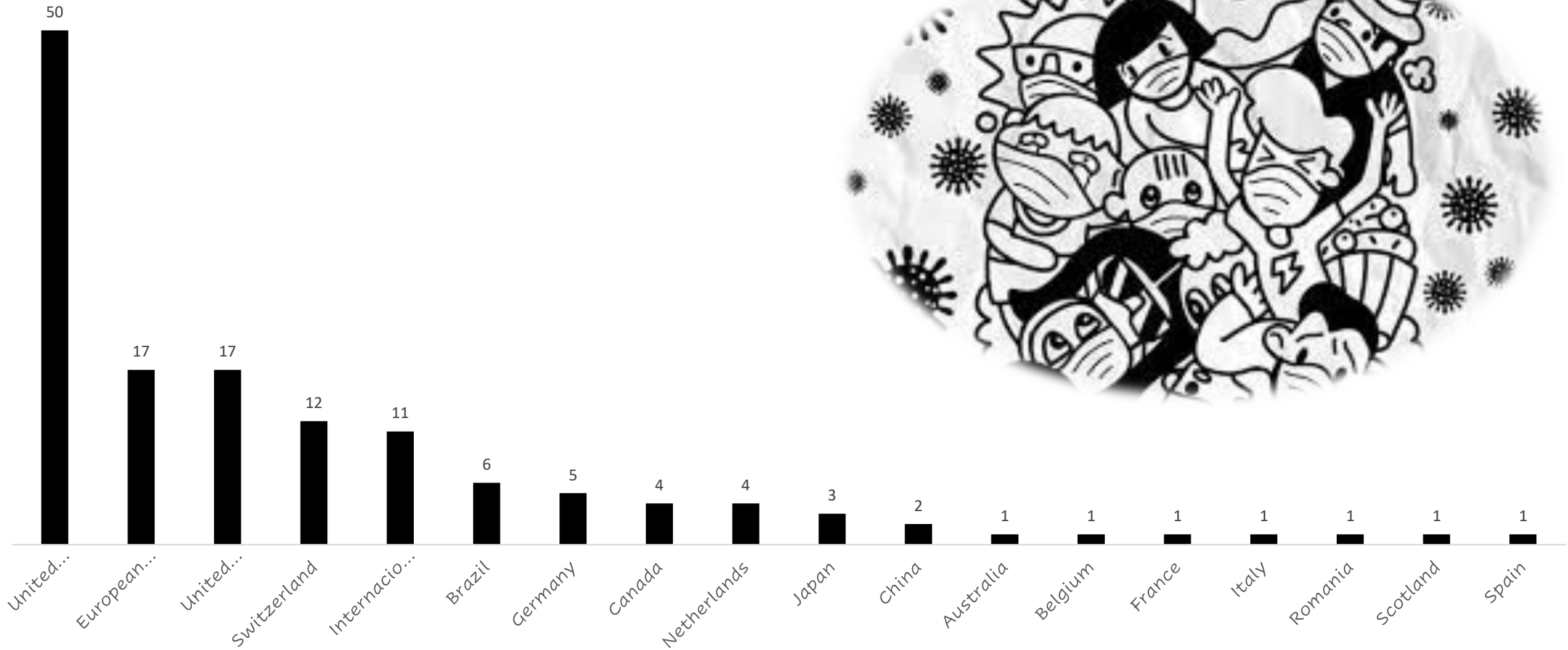
# Tipologia de Infraestruturas de Compartilhamento e Abertura de Dados da Covid-19

117 infraestruturas analisadas



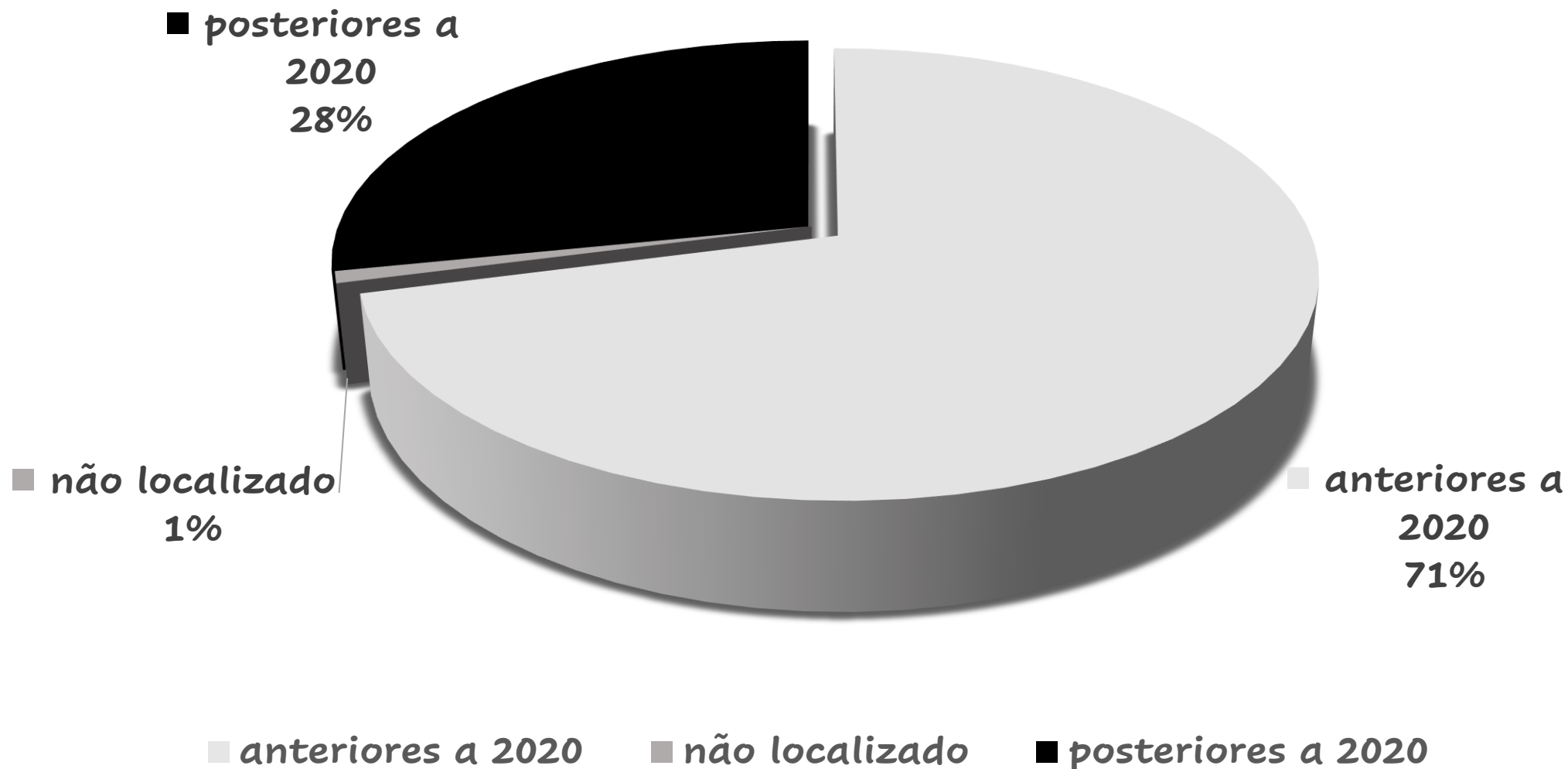


# Participação de Países/Regiões no desenvolvimento das infraestruturas da Covid-19





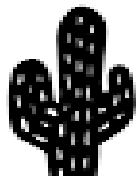
# Período de lançamento das infraestruturas de compartilhamento e abertura de dados da Covid-19





# Modelo de negócio das infraestruturas de compartilhamento e abertura de dados da Covid-19





# Principais provedores/financiadores das infraestruturas de compartilhamento e abertura de dados da Covid-19

Provedores/financiadores (agrupado)	Total de incidências
National Institutes of Health (NIH)	43
European Commission	15
Wellcome Trust	9
EMBL-EBI	7
Bill & Melinda Gates Foundation	4
WHO	4







# Arca Dados

<https://dadosdepesquisa.fiocruz.br>


Fundação Oswaldo Cruz Fiocruz

 Metrics 775 Downloads


 Contact  Share  Edit ▾

O Arca Dados é a plataforma oficial da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) para arquivar, publicar, disseminar, preservar e compartilhar os dados digitais para pesquisa produzidos pela comunidade Fiocruz e parceiros. Para mais informações, envie um e-mail para [dadosabertos@fiocruz.br](mailto:dadosabertos@fiocruz.br)


←




FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz  
Presidência



Casa de  
Oswaldo Cruz  
Casa de Oswaldo Cruz (COC)



Escola Nacional de Saúde  
Pública (ENSP)



Escola Politécnica de Saúde  
Joaquim Venâncio (EPSJV)

→

Search this dataverse...  [Advanced Search](#)  Add Data ▾

-  **Dataverses (46)**
-  **Datasets (697)**
-  **Files (192,945)**




- Dataverse Category**
- [Organization or Institution \(19\)](#)
  - [Research Project \(12\)](#)
  - [Laboratory \(6\)](#)
  - [Department \(5\)](#)
  - [Research Group \(3\)](#)

- Publication Year**
- [2021 \(58\)](#)


1 to 10 of 743 Results

Sort ▾

- Portraits of the Psychiatric Reform Webseries - Episode 3 - Barbacena - Faith in Life** 

Nov 22, 2021 - [Portraits of the Brazilian Psychiatric Reform Webseries](#)

SEVERO, Fernanda M.D. (Dir.); ARANHA, João (Dir.); ROÇADO, Vera (Dir.), 2021, "Portraits of the Psychiatric Reform Webseries - Episode 3 - Barbacena - Faith in Life", <https://doi.org/10.35078/AZZD4Q>, Fundação Oswaldo Cruz, V1

The Portraits of the Brazilian Psychiatric Reform Webseries is the first piece of the Multimedia Installation Living in Freedom, 2020-21 and part of our resistance for the right to the city and to communication. It brings revealing histories of the humanity in which the Psychiatri...
- Portraits of the Psychiatric Reform Webseries - Episode 2 - Paracambi - Possible Loves** 

Nov 22, 2021 - [Portraits of the Brazilian Psychiatric Reform Webseries](#)

SEVERO, Fernanda M.D. (Dir.); ARANHA, João (Dir.); ROÇADO, Vera (Dir.), 2021, "Portraits of the Psychiatric Reform Webseries - Episode 2 - Paracambi - Possible Loves", <https://doi.org/10.35078/MKSM3H>, Fundação Oswaldo Cruz, V1





# GOVERNANÇA

- Gestão e Curadoria para governança dos dados



# CAPACITAÇÃO


- **Programa de Formação Modular sobre Ciência Aberta (curso EAD)\***

Promoção: VPEIC, Escola Corporativa, Campus Virtual e Universidade do Minho.

\* Mais de 21.000 alunos inscritos até hoje

- **Disciplina transversal - Programas de Pós-Graduação: Introdução à Ciência Aberta**

Início das aulas em 01 outubro 2021



**FIOCRUZ CAMPUS VIRTUAL**

*Séries do Programa*

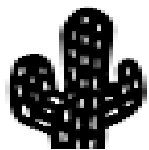
Fundamentos da Ciência Aberta	Marcos Legais	Pesquisa Aberta	Educação Aberta
<b>Curso 1 (10h)   7 aulas</b> O que é Ciência Aberta?	<b>Curso 1 (10h)   4 aulas</b> Propriedade Intelectual aplicada à Ciência Aberta	<b>Curso 1 (10h)   4 aulas</b> Acesso Aberto	<b>Curso 1 (10h)   4 aulas</b> Panorama da Educação Aberta
<b>Curso 2 (10h)   7 aulas</b> Panorama Histórico da Ciência Aberta	<b>Curso 2 (10h)   5 aulas</b> Dados Abertos Direito de Acesso à Informação e Proteção de Dados Pessoais	<b>Curso 2 (10h)   5 aulas</b> Dados Abertos	<b>Curso 2 (10h)   4 aulas</b> Recursos Educacionais Abertos

**Logos:** Ministério da Saúde, FIOCRUZ Fundação Oswaldo Cruz, 120 ANOS PATRIMÔNIO DA SOCIEDADE BRASILEIRA, ESCOLA CORPORATIVA FIOCRUZ, Universidade do Minho



<https://cutt.ly/0nYmB9m>





# Que é Ciência Aberta?

A produção de conhecimento é vista  
Como bem comum da humanidade  
No compromisso social da Ciência  
Faz-se o resgate de sua identidade  
Produção colaborativa de conhecimento  
Promove sua eficiência e qualidade

Mais que acesso a dados e publicações  
Seu foco é partilha e colaboração  
Por isso Ciência Aberta é conceito  
De múltiplo pilar e dimensão  
Dos métodos e resultados  
Outros podem fazer reutilização



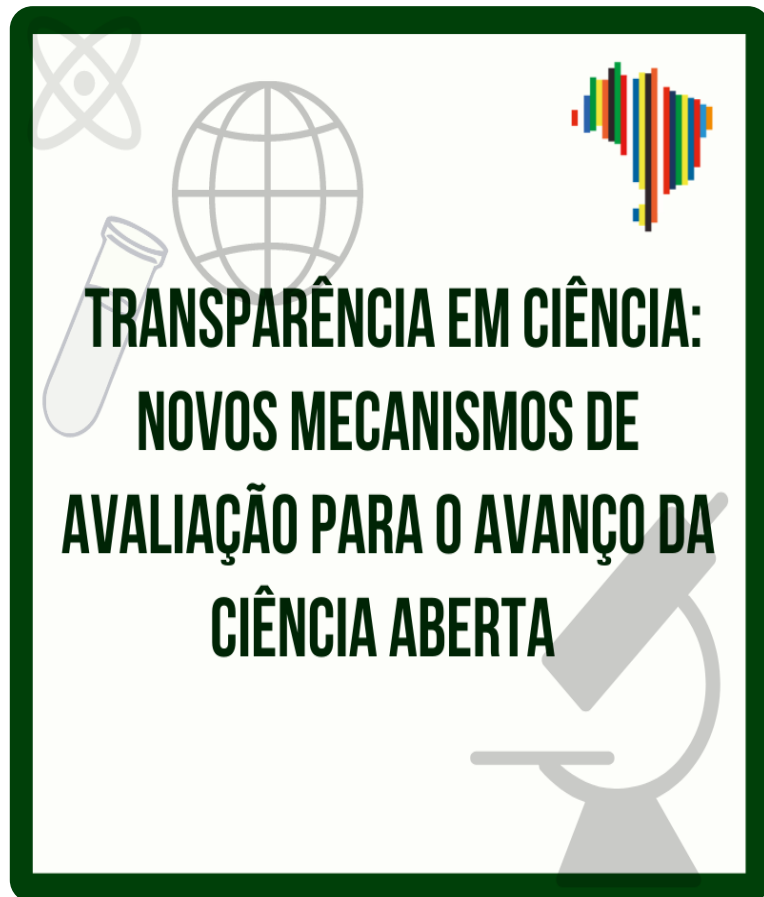
Essas são novas perspectivas  
Para a antiga questão:  
O direito ao conhecimento  
Que faz da Democracia a construção  
A escola é "bem comum" e por isso  
É necessidade priorizar a educação

A pesquisa ficará mais visível  
Para parcerias e colaboração  
E desafios que hoje enfrentamos  
Juntos podemos encontrar solução  
Ciência Aberta é Ciência Cidadã  
Traz empoderamento para o cidadão

"O conhecimento é de todos e para todos"  
É o estímulo à criatividade e inovação  
Promove responsabilidade social  
Amplifica o impacto da investigação  
A transparência do processo científico  
Faz do conhecimento social apropriação



# DESAFIOS estratégicos



- ✓ Capacitar os atores envolvidos com os processos de **Ciência Aberta** na instituição;
- ✓ Ampliar a **capacidade processual e analítica de ponta** para desenvolver pesquisas e inovações a partir dos **objetos digitais** disponíveis;
- ✓ Avançar para **discussão institucional** de outras práticas de **Ciência Aberta**;
- ✓ Construir **políticas públicas, políticas institucionais e fomento** para iniciativas de **Ciência Aberta**;
- ✓ Adotar **métricas abertas de avaliação científica** favoráveis à **Ciência Aberta**, incluído o **compartilhamento de dados**.

Obrigada!



[vanessa.jorge@fiocruz.br](mailto:vanessa.jorge@fiocruz.br)

