

VANESSA DE ARRUDA JORGE

ABERTURA E COMPARTILHAMENTO DE DADOS PARA PESQUISA
NAS SITUAÇÕES DE EMERGÊNCIA EM SAÚDE PÚBLICA: o caso
do vírus Zika

Tese de Doutorado
Setembro de 2018



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO – UFRJ
ESCOLA DE COMUNICAÇÃO – ECO
INSTITUTO BRASILEIRO DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIA E TECNOLOGIA – IBICT
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – PPGCI

VANESSA DE ARRUDA JORGE

Abertura e compartilhamento de dados para pesquisa nas situações de emergência em saúde
pública: o caso do vírus zika

RIO DE JANEIRO

2018

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO – UFRJ
ESCOLA DE COMUNICAÇÃO – ECO
INSTITUTO BRASILEIRO DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIA E TECNOLOGIA – IBICT
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – PPGCI

VANESSA DE ARRUDA JORGE

Abertura e compartilhamento de dados para pesquisa nas situações de emergência em saúde pública: o caso do vírus zika

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, convênio do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia e Universidade Federal do Rio de Janeiro / Escola de Comunicação, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Ciência da Informação.

Orientadora: Prof. Dra. Sarita Albagli

RIO DE JANEIRO

2018

J82a Jorge, Vanessa de Arruda.
Abertura e compartilhamento de dados para pesquisa nas situações de emergência em saúde pública: o caso do vírus Zika / Vanessa de Arruda Jorge. – Rio de Janeiro, 2018.
263 f. ; 30 cm.

Tese (Doutorado em Ciência da Informação) - Universidade Federal do Rio de Janeiro / Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia.
Orientadora: Prof.^a Dr.^a Sarita Albagli

1. Dados para pesquisa. 2. Abertura. 3. Compartilhamento. 4. Emergência em saúde Pública. 5. Vírus Zika. I. Albagli, Sarita (Orient.). II. Universidade Federal do Rio de Janeiro. III. Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia. IV. Título.

CDU

Vanessa de Arruda Jorge

ABERTURA E COMPARTILHAMENTO DE DADOS PARA PESQUISA NAS
SITUAÇÕES DE EMERGÊNCIA EM SAÚDE PÚBLICA: o caso do vírus Zika

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, Convênio do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia e Universidade Federal do Rio de Janeiro / Escola de Comunicação, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Ciência da Informação.

Aprovada em:

Prof. Dra. Sarita Albagli (Orientadora)

Programa de Pós Graduação em Ciência da Informação (IBICT / UFRJ)

Prof. Dra. Lena Vania Ribeiro Pinheiro

Programa de Pós Graduação em Ciência da Informação (IBICT / UFRJ)

Prof. Dra. Luana Farias Sales Marques

Programa de Pós Graduação em Ciência da Informação (IBICT / UFRJ)

Prof. Dra. Paula Xavier dos Santos

Fundação Oswaldo Cruz

Prof. Dr. Luis Fernando Sayão

Comissão Nacional de Energia Nuclear

Para Rosane e Leonardo,
amor sincero, disponível, cuidadoso e dedicado,
o amor materno.

No oculto do ventre,
o feto se explica como o Homem:
em si mesmo enrolado
para caber no que ainda vai ser.

Corpo ansiando ser barco,
água sonhando dormir,
colo em si mesmo encontrado.

Na espiral do feto,
o novelo do afecto
ensaia o seu primeiro infinito.

(Mia Couto, Tradutor de chuvas, 2011)

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, à natureza, à vida.

À minha orientadora, Sarita, que me apresentou a temática da ciência aberta e me propôs o estudo dos dados de pesquisa abertos. Pelo apoio desde o início e, principalmente, quando contei da gravidez durante o curso. Seu olhar, seus questionamentos e suas análises são sempre muito inspiradores, mostrando novos caminhos e novas perspectivas.

Aos meus pais, Marcos e Rosane, pelo amor, educação, valores, dedicação, altruísmo e por tudo que não consegue se materializar em palavras. Obrigada por me dar o suporte necessário para continuar estudando, principalmente com a chegada do Leo em nossas vidas. Registro a minha felicidade e gratidão pela jornada de filha de pessoas tão especiais.

Ao meu filho, Leonardo, por tudo que me ensina todos os dias. Pelo novo olhar, novos sentimentos, novos desafios, novos desejos, novos sorrisos e novos choros. Não achei que existisse algo tão intenso assim. Obrigada pelo interesse no Zika, já que você foi gerado e chegou durante a epidemia no Brasil. Por você, busquei, questionei e sofri com medo do vírus.

Ao meu marido, Roberto, pelo amor, apoio, incentivo e paciência. Sua parceria foi fundamental em tudo que aconteceu depois que nos encontramos.

Ao meu irmão, sobrinhas e avós por estarem comigo em todos os momentos, apoiando minhas escolhas. À minha família, pela alegria dos encontros e dos momentos juntos.

Aos professores que participaram das minhas bancas de qualificação e defesa, pela disponibilidade, pelos questionamentos e pelas dicas valiosas para refletir sobre a temática aqui apresentada.

Aos pesquisadores que participaram das entrevistas, pela cooperação e, principalmente, pelas aulas que tive sobre a emergência do Zika. Parabéns pelo trabalho sério e responsável que desenvolveram durante este percurso.

Aos amigos do INCQS, pelo incentivo. Destaco o auxílio do Sérgio no dia da entrevista para o doutorado. Nunca esquecerei sua ajuda. Agradeço a Eleonora pela leitura e acertos no texto.

Aos amigos do Grupo de Trabalho em Ciência Aberta da Fiocruz, assim como do Grupo de Pesquisa em Ciência Aberta do IBICT/UFRJ, pelas trocas, apoio e construções coletivas.

RESUMO

JORGE, Vanessa de Arruda. **Abertura e compartilhamento de dados para pesquisa nas situações de emergência em saúde pública: o caso do vírus Zika.** Rio de Janeiro, 2018. 263 f. Orientadora: Sarita Albagli. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Rio de Janeiro, 2018.

Esta pesquisa teve por objetivo principal identificar e analisar as principais questões em debate sobre dados de pesquisa abertos e compartilhados em saúde, particularmente na situação de emergência em saúde pública do caso do vírus Zika. É uma pesquisa de natureza qualitativa, com objetivo exploratório, utilizando procedimentos de revisão de literatura, pesquisa documental, e entrevistas com especialistas. Contextualmente descreve o funcionamento do campo científico e as disputas nele contidas, explorando os espaços para o movimento da ciência aberta, e especificamente na vertente que trata da abertura dos dados de pesquisa. Reflete sobre principais conceitos mobilizados no debate sobre dados de pesquisa abertos e compartilhados, relacionando-os com as particularidades que envolvem a área da saúde. Considerando elementos contidos nas dinâmicas da pesquisa científica em saúde, analisa iniciativas e práticas desenvolvidas por agências e programas internacionais de financiamento à pesquisa sobre aspectos político-normativos que envolvem o compartilhamento de dados de pesquisa, bem como de políticas editoriais de revistas científicas da área nessa questão. Analisa o recente caso de emergência em saúde pública relacionado ao vírus Zika, principalmente a partir de informações recebidas de pesquisadores sobre as temáticas do acesso aos dados para pesquisa, do compartilhamento dos dados produzidos, das infraestruturas e ferramentas de compartilhamento de dados por eles conhecidas, da percepção sobre a declaração de emergência em saúde pública e da percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados. Os resultados mostram que ainda há lacunas de conceitos, informações e pesquisas para diminuir barreiras e resistências sobre a abertura de dados de pesquisa. A maioria das agências e programas de financiamento em saúde pesquisadas tem hoje políticas de compartilhamento ou gerenciamento de dados, que incluem a necessidade do compartilhamento. Esta necessidade também é percebida em algumas revistas científicas da área da saúde, que possuem instruções para autores sobre o compartilhamento dos dados. No caso vírus Zika, relaciona as principais fontes de dados para pesquisa e as condições de acesso aos dados pesquisados; analisa as principais formas de

compartilhamento dos dados produzidos e situações que exigiam o compartilhamento como condição para o relacionamento; identifica infraestruturas e ferramentas de dados, que resultaram na sistematização de 14 iniciativas de compartilhamento de dados de pesquisa que envolvem o vírus Zika; assinala as principais alterações das práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional e experiências que impactaram no processo de pesquisa; reconhece os fatores que contribuem e aqueles que dificultam a prática da abertura e compartilhamento de dados na percepção dos pesquisadores. Conclui-se que o compartilhamento é a prática mais utilizada nos ambientes pesquisados, percebendo a necessidade de novas práticas que tenham como finalidade a abertura dos dados de pesquisa, em seu sentido mais amplo. Existe a necessidade de uma agenda de novas pesquisas sobre dados na área da saúde, refletindo sobre tipologias, fluxos e governanças, no cotidiano da pesquisa e, principalmente, em situações de emergência em saúde pública.

Palavras-chave: Dados para pesquisa. Abertura de dados. Compartilhamento de dados. Emergência em saúde pública. Vírus Zika. Ciência da Informação.

ABSTRACT

JORGE, Vanessa de Arruda. **Abertura e compartilhamento de dados para pesquisa nas situações de emergência em saúde pública: o caso do vírus Zika.** Rio de Janeiro, 2018. 263 f. Orientadora: Sarita Albagli. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Rio de Janeiro, 2018.

The objective of this research was to identify and analyze the main issues in discussion about open and shared health research data, particularly in the public health emergency situation of the Zika virus case. It is a research of qualitative nature, with exploratory purpose, using procedures of literature review, documentary research, and interviews with specialists. Contextually, it describes the functioning of the scientific field and the disputes contained therein, opening spaces for the movement of open science, and specifically in the part that deals with the opening of research data. It reflects on the main concepts mobilized in the debate on open and shared research data, relating them to the particularities that involve the health area. Considering elements contained in the dynamics of scientific research in health, it analyzes initiatives and practices developed by international agencies and programs to finance research on political and normative aspects that involve the sharing of research data, as well as editorial policies of scientific journals in the area in question. It analyzes the recent public health emergency related to the Zika virus, mainly from information received from researchers on the issues of access to research data, sharing of produced data, infrastructures and data sharing tools known to them, the perception about the public health emergency declaration and the perception about the sharing and / or opening of data. The results show there are still gaps in concepts, information and research to reduce barriers and resistance on the opening of research data. Most health funding agencies and programs surveyed today have policies for sharing or managing data, which include the need for sharing. This need is also perceived in some health journals, which have instructions for authors about the sharing of data. In the Zika virus case, relates main sources of data for research and the conditions of access to data searched; analyzes the main forms of sharing produced data and situations that required sharing as condition for the relationship; identifies infrastructures and data tools, which resulted in systematization of 14 research data sharing initiatives involving the Zika virus; points out the main changes in traditional sharing, dissemination and publication

practices and experiences that have impacted research process; recognizes the contributing factors and those hinder the practice of opening and sharing data in the researchers' perception. It is concluded that sharing data is the practice most used in the researched environments, realizing the need for new practices aimed at opening research data in its broadest sense. At last, concluded that there is a need for new research agenda about data in the health area, reflecting typologies, flows and governance in the research routine especially emergency situations in public health.

Keywords: Data for research. Open data. Sharing data. Public Health Emergency. Zika virus. Information Science.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Levantamento e coleta de dados para elaboração do trabalho	24
Figura 2 – Arvore taxonômica da ciência aberta	33
Figura 3 - Exemplo de tipologia para dados de pesquisa	50
Figura 4 – Espectro de dados.....	54
Figura 5 – 5 estrelas dos dados abertos	56
Figura 6 – Gestão de dados de pesquisa	67
Figura 7– Ciclo de vida dos dados.....	69
Figura 8 – Modelo de ciclo de vida de curadoria de dados do DCC	71
Figura 9 – Visão global da gestão de dados de pesquisa do ANDS	73
Figura 10 - Caracterização geral do Complexo Econômico-Industrial da Saúde.....	81
Figura 11 - Investimentos do CIDH por Tema Primário 2016–2017 (em milhões de dólares)	100
Figura 12 - Mapa global da dispersão do vírus Zika em 14 de Abril de 2016	124
Figura 13 - Comparação das notificações de casos de Zika dos anos de 2016 e 2017.....	126
Figura 14 – Objetivos e grupos de trabalho do Zikalliance.....	129
Figura 15 – Propósitos dual do ZikaPlan.....	130
Figura 16 - Identificação de iniciativas que envolvem a pesquisa e compartilhamento de dados em pesquisas sobre o Zika	183

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Princípios FAIR.....	58
Quadro 2 – Categorias e barreiras para o compartilhamento de dados de saúde pública.....	64
Quadro 3 – Soluções implementadas por especialistas a barreiras ao compartilhamento de dados.....	65
Quadro 4 – Lista de modelos de planos de gestão de dados disponível no DMPtool.....	75
Quadro 5 - Lista de modelos de planos de gestão de dados disponível no DMP <i>on-line</i>	77
Quadro 6 – Políticas e / ou normativas de compartilhamento de dados dos 8 maiores financiadores de pesquisa científica em saúde no mundo	89
Quadro 7 – Lista de periódicos que têm o compartilhamento de dados como condição para publicação.....	105
Quadro 8 – Lista de questões e ações sugeridas pela OMS em setembro de 2015	113
Quadro 9 – Perfil dos entrevistados.....	137
Quadro 10 – Modelo da matriz de análise de conteúdo elaborado para registro dos resultados das entrevistas.....	138
Quadro 11 – Iniciativas para abertura e compartilhamentode dados em Zika	184

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Quantitativo de entrevistas realizadas	136
Tabela 2 – Matriz de análise de conteúdo da categoria acesso aos dados para pesquisa	139
Tabela 3 – Matriz de análise de conteúdo da categoria acesso aos dados para pesquisa	148
Tabela 4 – Matriz de análise de Infraestruturas e ferramentas de dados conhecidos	158
Tabela 5 – Matriz de análise da percepção sobre a declaração de emergência	161
Tabela 6– Matriz de análise da Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados	171

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	19
1.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA	24
1.2 ESTRUTURA DA TESE	26
2 ABERTURA DOS DADOS UTILIZADOS PARA PESQUISA: ANÁLISES A PARTIR DO CAMPO CIENTÍFICO	28
2.1 O CAMPO CIENTÍFICO, A CIÊNCIA ABERTA E ESPAÇOS PARA MUDANÇAS	28
2.1.1 Origens do movimento da ciência aberta	30
2.1.2 As principais correntes interpretativas e tipos de ação	32
2.2 DADOS PARA PESQUISA ABERTOS E COMPARTILHADOS: NECESSIDADE DA DIFERENCIAÇÃO PARA UMA CIÊNCIA ABERTA	38
2.2.1 Os dados e a ciência no cenário contemporâneo: espaços para e-Science	38
2.2.2 Dados para pesquisa: o foco no uso	41
2.2.3 Diferenças na abertura e compartilhamento de dados	51
2.2.4 Do compartilhamento à abertura dos dados de pesquisa: desafios e barreiras para abertura e compartilhamento na perspectiva do pesquisador	61
2.2.5 A gestão dos dados de pesquisa como elemento chave para abertura e compartilhamento	66
2.2.5.1 Os planos de gestão de dados para financiamento das pesquisas	74
3 COMPARTILHAMENTO DE DADOS PARA PESQUISA NO CONTEXTO DA SAÚDE: MAPEANDO AÇÕES E INICIATIVAS	79
3.1 A PESQUISA CIENTÍFICA NO CONTEXTO DO COMPLEXO ECONÔMICO-INDUSTRIAL DA SAÚDE	79
3.2 INICIATIVAS DE ABERTURA E COMPARTILHAMENTO DE DADOS DE PESQUISA EM SAÚDE	86
3.2.1 Agências e programas de financiamento de pesquisa científica em saúde	88
3.2.1.1 <i>National Institutes of Health (NIH)</i>	90
3.2.1.2 <i>European Commission (EC)</i>	92
3.2.1.3 <i>Medical Research Council (MRC)</i>	94
3.2.1.4 <i>Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)</i>	95

3.2.1.5 <i>U.S. Department of Defense (US DoD)</i>	96
3.2.1.6 <i>Wellcome Trust</i>	97
3.2.1.7 <i>Canadian Institutes of Health Research</i>	99
3.2.1.8 <i>National Health & Medical Research Council (NHMRC)</i>	102
3.2.2 Revistas científicas na área da saúde	103
4 EMERGÊNCIAS EM SAÚDE PÚBLICA: O CASO DA SÍNDROME CONGENITA DO ZIKA	107
4.1 EMERGÊNCIAS EM SAÚDE PÚBLICA	107
4.1.1 Experiências na abertura e compartilhamento de dados anteriores ao caso Zika	111
4.2 A IDENTIFICAÇÃO DO VÍRUS E CONSEQUÊNCIAS CONHECIDAS	115
4.3 REAÇÕES POLÍTICAS BRASILEIRAS E INTERNACIONAIS	119
4.4 REAÇÕES DO CAMPO CIENTÍFICO BRASILEIRO E INTERNACIONAL	126
4.5 A PESQUISA EM ZIKA E O COMPARTILHAMENTO DE DADOS	134
4.5.1 Critério de seleção dos entrevistados	135
4.5.2 Análise dos resultados das entrevistas	137
4.5.2.1 O acesso aos dados para pesquisa	139
4.5.2.1.1 Subcategoria fontes de dados de pesquisa	140
4.5.2.1.2 Subcategoria condições de acessos aos dados	144
4.5.2.2 O Compartilhamento dos dados produzidos	148
4.5.2.2.1 Subcategoria compartilhamento dos dados produzidos	149
4.5.2.2.2 Subcategoria compartilhamento como condição para relacionamento com atores do campo científico	156
4.5.2.3 Infraestruturas e ferramentas de dados conhecidos	158
4.5.2.4 Percepção sobre a declaração de emergência em saúde pública	161
4.5.2.4.1 Subcategoria alteração das práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional	162
4.5.2.4.2 Subcategoria experiências que impactaram no processo de pesquisa	167
4.5.2.5 Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados	170
4.5.2.5.1 Subcategoria fatores que contribuem para compartilhamento e / ou abertura de	

dados	171
4.5.2.5.2 Subcategoria fatores que dificultam o compartilhamento e / ou abertura de dados	177
4.5.2.6 Iniciativas que envolvem a pesquisa e o compartilhamento dados de pesquisa em Zika	183
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	188
REFERÊNCIAS	195
APÊNDICE A - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS	208
APÊNDICE B – MATRIZES DE ANÁLISE DE CONTEÚDO DOS ENTREVISTADOS	209
ANEXO A - NIH INSTITUTES	263

1 INTRODUÇÃO

Esta tese aborda questões referentes aos registros e resultados do fazer científico. Os dados de pesquisa podem ser considerados insumos e produto de processos de trabalho da ciência e tecnologia, sendo definidos como os registros factuais (resultados numéricos, documentos textuais, imagens e sons) usados como fonte primária para a pesquisa científica e que são comumente aceitos pelos pesquisadores como necessários para validar os resultados do trabalho científico (OCDE, 2007, p. 13, tradução nossa). São dados produzidos e acumulados no processo de pesquisa para produção de conhecimento.

O uso das novas tecnologias de informação e comunicação (NTIC) no trabalho científico impulsionou a produção, a circulação e o acesso a dados, promovendo um processo de dataficação na ciência. A quantidade e a diversidade de dados gerados na atividade científica são tão grandes que muitos deles não conseguem ser analisados ou utilizados em uma única pesquisa. Entre outras questões, essa impossibilidade serve como incentivo para práticas de abertura dos dados de pesquisa para colaboração entre pesquisadores e equipes de pesquisa, reuso em novas pesquisas, reprodutibilidade de experimentos, verificação dos resultados científicos entre os pares. Nesta perspectiva, vislumbra-se “novos padrões de socialização e trabalho cooperativo independente de barreiras geográficas e disciplinares” (SAYÃO; SALES, 2014, p. 80).

O debate em torno dos dados de pesquisa abertos e / ou compartilhados (a diferença entre os termos “abertos” e “compartilhados” será uma das questões tratadas ao longo da pesquisa) é amplo, envolvendo questões éticas, legais, técnicas e outras encontradas no dia a dia do trabalho de qualquer pesquisador. Torna-se necessário reconhecer tais nuances, se apropriar dos principais conceitos associados e correntes interpretativas, regulações e, particularmente, conhecer e desenvolver argumentos sobre a importância dos dados de pesquisa abertos nas pesquisas relacionadas com emergências em saúde pública. Em algumas áreas do conhecimento a ideia da abertura e/ ou compartilhamento já é consolidada, como nas áreas da computação, física e genômica, que têm obtido grandes avanços na pesquisa. Entretanto, estas ações ainda enfrentam grande resistência em outras áreas.

O movimento pela abertura dos dados utilizados em pesquisa está situado dentro de um movimento mais amplo, o da ciência aberta, que pode ser considerado um “processo, algo em construção, que mobiliza interesses e pontos de vista distintos (e, em alguns aspectos, antagônicos); e que também permite múltiplas (e por vezes conflituosas) interpretações” (ALBAGLI, 2015, p. 9). Observa-se um contexto de tensões e disputas, no qual de um lado

localizam-se os discursos sobre a socialização da informação e conhecimento como forma de acelerar e gerar a produção de novos conhecimentos, a partir da circulação dos dados e informações; e, de outro lado, encontram-se os discursos sobre a necessidade da privatização do conhecimento, visando a comercialização no mercado, sustentado pelo regime de proteção de direitos de propriedade intelectual.

A discussão sobre dados de pesquisa abertos está no centro desse debate, podendo ser defendida ou rejeitada de acordo com o ponto de vista analisado. Por um lado, há diversas iniciativas, experiências e práticas nas quais os dados de pesquisa já estão abertos ou compartilhados, como nos repositórios digitais de dados, em publicações ampliadas (*enhanced publication*), em artigos de dados ou mesmo em portais que se propõem a disponibilizar dados de pesquisa. Por outro lado, há ainda muita desconfiança e insegurança entre pesquisadores em torno da abertura dos dados de pesquisa. A sensibilidade e a confidencialidade de alguns dados, como aqueles que afetam a privacidade e intimidade das pessoas, mostram a necessidade de cuidado em processos de abertura. Além disso, pesquisadores ainda se sentem receosos com uma série de questões que envolvem a prioridade da descoberta, o prestígio entre os pares (capital científico), e também as questões que envolvem o patenteamento de novos produtos.

Em termos de legislação brasileira, há um grande incentivo para abertura das informações e dados governamentais a partir da regulamentação da Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011, conhecida como Lei de Acesso à Informação – LAI (BRASIL, 2011b), do Decreto nº 8.777, de 11 de maio de 2016, que institui a política de dados abertos do poder executivo, além de outras normativas afins¹ (BRASIL, 2016b), nas quais o acesso é a regra e o sigilo a exceção, sendo possível, por meio dos mecanismos instituídos por estas normativas, acessar grande variedade de dados e informações de instituições integrantes da administração direta dos poderes Executivo, Legislativo, Judiciário e do Ministério Público; além de autarquias, fundações públicas, empresas públicas, sociedades de economia mista e demais entidades controladas direta ou indiretamente pela união, estados, distrito federal e municípios. Entretanto, sobre a pesquisa científica, há outras Leis e Decretos, que resguardam o sigilo de informações e dados com potencial de patenteamento, como a Lei nº 9.279, de 14 de maio de 1996, que regula direitos e obrigações relativos à propriedade industrial (BRASIL, 1996), assim como a Lei nº 10.973, de 2 de dezembro de 2004, que dispõe sobre incentivos à

¹ Citam-se como exemplos o Decreto nº 7.724, de 16/05/2012 (BRASIL, 2012a), que regulamenta a Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011 (BRASIL, 2011b), que dispõe sobre o acesso a informações e a Instrução Normativa nº 4, de 12 de abril de 2012, que institui a Infraestrutura Nacional de Dados Abertos – INDA (BRASIL, 2012b).

inovação e à pesquisa científica e tecnológica no ambiente produtivo e dá outras providências (BRASIL, 2004). Desta forma, o conhecimento da legislação vigente torna-se essencial para a discussão sobre a abertura dos dados de pesquisa, desmitificando o assunto e incentivando a prática do compartilhamento entre os pesquisadores.

Outra questão que precisa ser destacada para posterior reflexão é sobre a abertura e o compartilhamento dos dados de uma pesquisa já concluída e dos dados de uma pesquisa em andamento. Verifica-se que, na maioria dos discursos em defesa da abertura dos dados de pesquisa, estão os argumentos do compartilhamento depois da conclusão ou publicação dos resultados da pesquisa. Alguns editores de revistas científicas advogam pela publicação dos artigos junto com os dados que lhes deram origem. Entretanto, acredita-se que em uma pesquisa, muitas vezes, colecionam-se mais dados do que aqueles utilizados para confecção de um artigo. Colocam-se então algumas questões. Os dados não utilizados em um artigo, porém coletados durante o processo da pesquisa, também não seriam de extrema importância para geração de novos conhecimentos? Em situações de emergência ou calamidade, a abertura e o compartilhamento dos dados de pesquisa não seriam essenciais para diversas pesquisas realizadas simultaneamente, em diferentes locais, com os propósitos semelhantes de dar resposta a essas questões emergenciais? Por um lado, o acesso e o uso, de dados das pesquisas nesses casos podem salvar vidas ou diminuir os riscos de desastres. Por outro lado, há também assimetrias geopolíticas que afetam e são afetadas pelo regime de abertura e compartilhamento de dados de pesquisa e que precisam também ser consideradas.

A área da saúde, escolhida como foco deste trabalho, além de fazer parte do universo de atuação profissional desta autora, é uma área sensível e estratégica para a sociedade, ao mesmo tempo com grande potencial de mercado e lucratividade, possibilitando uma série de reflexões não somente técnicas, mas sociais, econômicas e políticas. De acordo com a Declaração Universal dos Direitos Humanos e assegurado pela Constituição Federal, a saúde é um direito universal e fundamental do ser humano, sendo considerado como um “direito de todos e dever do Estado” (BRASIL, 1988, art. 196). A atual legislação brasileira amplia o conceito de saúde, considerando-a um resultado de vários fatores determinantes e condicionantes, como alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, transporte, lazer, acesso a bens e serviços essenciais. É um conceito abrangente, que envolve fatores sociais, políticos e econômicos. Desta forma, verifica-se a importância dos estudos sobre a abertura de dados de pesquisa em saúde devido à sua abrangência e seu papel fundamental na vida dos indivíduos e da sociedade. Entretanto, ressalta-se o desafio deste estudo, pois trata-se de um campo marcado por conflitos e disputas

por ser amplo e envolver diferentes propostas como a área da saúde pública, que é considerada um direito humano, e do outro lado, a área farmacêutica, marcada por um mercado lucrativo e com grandes investimentos em pesquisa com foco em patentes.

Este trabalho propõe uma análise das possibilidades e principais formas de abertura, compartilhamento e possível reutilização de dados de pesquisa em saúde, bem como dos obstáculos e desafios a essas práticas, particularmente nas pesquisas em emergências em saúde pública. As emergências em saúde pública são situações que nacionalmente estão previstas pelo Decreto nº 7.616, de 17 de novembro de 2011, que dispõe sobre a declaração de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional - ESPIN e institui a Força Nacional do Sistema Único de Saúde - FN-SUS (BRASIL, 2011a), e no âmbito internacional pelo Regulamento Sanitário Internacional, aprovado em 2005 e que entrou em vigor em 2007 (ANVISA, 2009). Estas situações exigem respostas rápidas e coordenadas e as buscas por soluções nesses casos podem ganhar novos contornos a partir da cultura da ciência aberta e dados de pesquisa abertos e compartilhados.

A preocupação com casos de emergências em saúde pública traz à tona o debate sobre a importância e a urgência do aumento da velocidade da circulação dos dados de pesquisa e consequente aumento de seu compartilhamento na ajuda e até mudança da trajetória de buscas por soluções a essas situações de risco. Pensar no acesso rápido aos dados em saúde para estas situações inclui pensar em criar uma cultura de pesquisa com base nos princípios dos dados abertos, que incluem formatos livres, completude e qualidade dos dados, além de outros requisitos que possibilitem a interoperabilidade para o reuso dos dados. A saúde é um campo complexo e coletar dados e informações em diferentes sistemas visando seu intercâmbio e compartilhamento torna-se muitas vezes impossível por falta de interoperabilidade dos dados.

Recentemente, o vírus Zika foi considerado um caso de emergência em saúde pública nacional, declarado em Portaria do Ministério da Saúde de nº 1.813, em 11 de novembro de 2015 (BRASIL, 2015b), e de importância internacional, declarada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1 de fevereiro de 2016, após reunião de seu Comitê de Emergência. O caso Zika tornou-se internacionalmente emblemático, assim como já haviam sido (ou vêm sendo) os casos de Influenza A (H1N1) pandêmica, em 2009, e de Poliomielite Selvagem e Ebola, ambos em 2014. Foram doenças de dimensão e ameaça global, pois deixaram de ser problema de um país isoladamente. Cientistas do mundo inteiro têm buscado dados e informações, principalmente no Brasil, sobre uma doença que pode trazer consequências devastadoras para uma geração de crianças que contraíram ainda na barriga da mãe o vírus, podendo nascer com a microcefalia ou mesmo vir a desenvolver alguma outra patologia

causada pelo vírus Zika. A existência de práticas relacionadas com o compartilhamento de dados poderia ter sido fundamental no período da gravidez destas gestantes, mas ainda poderá ser valiosa para essas vidas marcadas pelo vírus e para as futuras gestantes e seus filhos.

Considera-se como hipótese desta pesquisa que, no campo da saúde, a ideia da abertura ainda é limitada e pouco difundida, mas o compartilhamento de dados de pesquisa em projetos, programas e cooperações já é uma realidade da pesquisa em saúde, pela natureza da área. Nesta perspectiva, colocam-se as seguintes questões: O movimento da ciência aberta, a partir da sua vertente de abertura de dados, pode ser observado na área da saúde e principalmente no contexto da emergência em saúde pública ocasionada pelo vírus Zika? Quais as motivações e tensões científicas, políticas, econômicas e sociais para a abertura e/ou o compartilhamento de dados de pesquisa em saúde? Qual é o lugar dos arcabouços institucionais e regulações no desenvolvimento de práticas de compartilhamento de dados de pesquisa em saúde? Como se dão as dinâmicas de abertura e/ou compartilhamento de dados de pesquisa em saúde?

Considerando as questões e problemáticas anteriormente colocadas, esta pesquisa tem por objetivo principal identificar e analisar as principais questões em debate sobre dados de pesquisa abertos e compartilhados em saúde, particularmente na situação de emergência em saúde pública do caso do Zika. Especificamente, propõe-se: a) refletir sobre os principais conceitos que atuam no debate sobre dados de pesquisa abertos e compartilhados, situando-os no contexto do movimento de ciência aberta e relacionando-os com as particularidades que envolvem a área da saúde; b) analisar iniciativas e práticas nacionais e internacionais de dados de pesquisa abertos e compartilhados, com foco na área da saúde, considerando principalmente os aspectos político-normativos; c) verificar a existência das práticas de abertura e compartilhamento no caso do vírus Zika, analisando criticamente seus principais potenciais e entraves.

A realização deste trabalho visa contribuir para avançar o conhecimento teórico e empírico das questões levantadas durante o desenvolvimento da pesquisa. Existe ainda uma carência por estudos desta temática e os resultados deste estudo podem esclarecer ou mesmo sustentar novos questionamentos. As leituras, análises de literatura e pesquisa empírica das áreas tratadas neste trabalho pretendem embasar a construção de argumentos e ideias e, acredita-se, que seus resultados poderão contribuir para subsidiar a proposição ou a atualização de políticas de abertura dos dados de pesquisa na área da saúde para instituições de pesquisa que congreguem da perspectiva da democratização do conhecimento,

principalmente quando se trata de doenças que atingem populações mais vulneráveis, como no caso do vírus Zika.

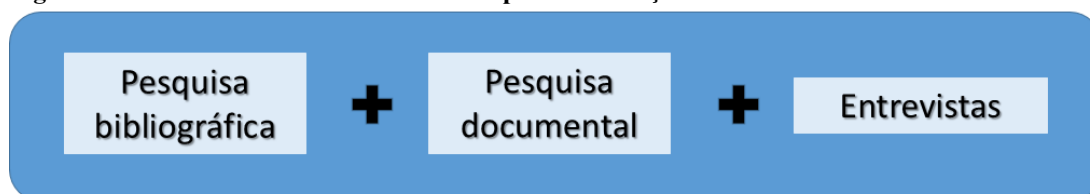
Os procedimentos metodológicos utilizados na pesquisa estão descritos e detalhados a seguir.

1.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA

Visando dar maior transparência aos procedimentos adotados nesta pesquisa, são caracterizadas a natureza e técnicas de coleta e análise de dados utilizadas. Muitos autores que estudam modos do fazer científico dedicam-se a definir e delimitar os diversos tipos de pesquisa. Neste contexto, tendo como referência Gil (2008), considera-se que esta pesquisa é de natureza qualitativa e tem objetivo exploratório, pois tem “como principal finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, tendo em vista a formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores” (GIL, 2008, p. 27). Busca apresentar uma visão da temática abordada na pesquisa, a partir do processo de revisão da literatura, discussão com especialistas e análise documental, inclusive de literatura cinzenta.

Considerando o caráter novo e atual do objeto estudado, foi necessário levantar dados e ouvir profissionais engajados. Desta forma, para coleta de informações já processadas ou desenvolvidas por grupos envolvidos com o objeto de investigação desta pesquisa optou-se por realizar, além da pesquisa bibliográfica e pesquisa documental, um conjunto de entrevistas com profissionais engajados na pesquisa sobre o vírus Zika.

Figura 1 – Levantamento e coleta de dados para elaboração do trabalho



Fonte: Elaboração própria

A pesquisa bibliográfica foi realizada a partir de buscas em bases de dados de publicações científicas, com o objetivo de verificar a existência de estudos científicos que demonstrassem resultados de análises sobre a abertura e compartilhamento de dados de pesquisa em saúde, de forma mais geral, e sobre emergências em saúde pública que abordassem o caso do vírus Zika. Envolveu uma pesquisa bibliográfica interdisciplinar,

principalmente nas áreas da Ciência da Informação e Ciências da Saúde. Foram feitas buscas em bases de dados internacionais como a Library and Information Science Abstracts (LISA), Library, Information Science and Technology (LISTA), Web of Science e Pubmed (MEDLINE), além de livros, publicações periódicas e a rede mundial de internet. O material foi selecionado por critérios de acessibilidade ou conveniência desta autora, mas sobretudo pela conexão com o objeto estudado. Conforme explica Gil (2008), este tipo de seleção é realizado em estudos exploratórios ou qualitativos, buscando desenvolver argumentos a partir do material selecionado.

Já a pesquisa documental, com foco em aspectos político-normativos, compreendeu a busca por relatórios, procedimentos, editais, políticas, diretrizes e outros documentos, conhecidos como literatura cinzenta, e teve por objetivo verificar iniciativas e práticas desenvolvidas por atores que realizam, incentivam ou participam de pesquisas em saúde, como financiadores, revistas científicas, organismos internacionais e instituições científicas, buscando pistas sobre um posicionamento do agir na temática do compartilhamento e abertura de dados nas rotinas científicas, mas também em situações de emergências em saúde pública. Essas pesquisas (bibliográfica e documental) foram a base para a construção de arcabouço teórico-conceitual, como também para as reflexões advindas do material de pesquisa obtido nas entrevistas.

As entrevistas foram realizadas com profissionais selecionados a partir de critérios pré-estabelecidos com atuação na pesquisa durante o caso do vírus Zika no Brasil. Considera-se que por meio da entrevista

os pesquisadores buscam obter informações, ou seja, coletar dados objetivos e subjetivos. Os dados objetivos podem ser obtidos também através de fontes secundárias tais como: censos, estatísticas, etc. Já os dados subjetivos só poderão ser obtidos através da *entrevista*, pois que, eles se relacionam com os valores, às atitudes e às opiniões dos sujeitos entrevistados (BONI; QUARESMA, 2005, p. 72).

A ideia de realizar entrevistas com os profissionais que atuam ou atuaram como pesquisadores no caso do vírus Zika vem da necessidade de entender a realidade vivida e seus pontos de vista sobre a temática aqui pesquisada, algo que não foi localizado nas pesquisas bibliográficas e documentais. Verificou-se a existência de pouca literatura específica sobre a temática, que se encontra em uma fase de expansão de estudos pelo mundo a fora. O objeto de investigação pode ser considerado de interesse recente e por isso um estudo baseado apenas na literatura não traria elementos suficientes para reflexão proposta nesta pesquisa. Desta forma, o objetivo da entrevista foi identificar percepções, pontos de vista, além de obter e

confrontar informações a partir do contato com um grupo de profissionais que tiveram pesquisas reconhecidas e publicadas, na forma de artigos científicos durante o período da emergência em saúde pública, o que comprovaria seu envolvimento com a temática abordada na entrevista. Também se buscou pela coleta de possíveis fontes de informações úteis, que pudessem caracterizar um arcabouço de iniciativas e práticas desenvolvidas sobre o vírus Zika. Os detalhes de seleção dos entrevistados e método de análise e sistematização dos conteúdos foram descritos no capítulo 4, itens 4.5.1 e 4.5.2.

1.2 ESTRUTURA DA TESE

A tese está organizada em capítulos, apresentados a seguir. Nesta Introdução, são apresentados, de forma sucinta, as problemáticas, os objetivos e as razões para a elaboração da pesquisa. Também explica os procedimentos metodológicos adotados, que depois são detalhados no decorrer do texto.

O capítulo 2, com título “Abertura dos dados utilizados para pesquisa: análises a partir do campo científico”, traz o contexto teórico em que se enquadra a pesquisa, trabalhando a partir do conceito de campo científico e da ciência aberta, questionando espaços para mudanças de uma cultura científica. Também estabeleceu as bases conceituais construídas a partir da revisão bibliográfica realizada, na qual realiza-se uma reflexão crítica de conceitos e definições dos dados para pesquisa abertos e compartilhados, mostrando nuances entre termos e expressões necessárias para o desenvolvimento e entendimentos da pesquisa. Elencou desafios e barreiras para abertura e compartilhamento na perspectiva do pesquisador, apresentando a gestão dos dados de pesquisa como ponto chave para abertura e compartilhamento.

No capítulo 3, intitulado “Compartilhamento de dados para pesquisa no contexto da saúde: mapeando ações e iniciativas”, aborda-se a questão da abertura e compartilhamento de dados a partir da importância da pesquisa em saúde para o desenvolvimento do país, utilizando a abordagem do Complexo Econômico-Industrial da Saúde. Analisam-se iniciativas de programas de financiamento e revistas científicas, considerando o papel político-normativo que eles exercem em suas atividades, vislumbrando possíveis incentivos para abertura e compartilhamento de dados. O texto é construído com base na revisão bibliográfica e na pesquisa documental nos sítios das instituições elencadas.

O capítulo 4, nomeado “Emergências em saúde pública: o caso da síndrome congênita do Zika”, apresenta os resultados das pesquisas sobre o compartilhamento de dados em

emergência em saúde pública, com foco no caso vírus Zika, elaborado a partir das entrevistas realizadas, sendo analisadas em associação à base teórica e documental construída nos outros capítulos. Também são reunidas as iniciativas nas quais se compartilham dados sobre o Zika coletados durante pesquisa.

Para finalizar, apresentam-se as Considerações Finais da pesquisa, com reflexões sobre as possibilidades de abertura e compartilhamentos de dados de pesquisa em saúde e, no caso Zika, encerrando com a enumeração das questões ainda em aberto e que devem ser abordadas em trabalhos futuros.

2 ABERTURA DOS DADOS UTILIZADOS PARA PESQUISA: ANÁLISES A PARTIR DO CAMPO CIENTÍFICO

Os temas que envolvem o funcionamento do campo científico e o movimento da ciência aberta foram mobilizados neste capítulo, discutindo esse movimento como uma possível retomada de sua essência ou como uma reação a uma cultura instalada de manutenção de capital científico. Neste contexto, introduziu-se a noção dos dados nas práticas científicas, que evoluem e abrem espaço para *e-Science*. Apresenta conceitos de dados de e / ou para pesquisa, analisando a complexidade do objeto quando relacionado com a área da saúde. Refletindo sobre uma prática de abertura de dados, diferencia termos abertos e compartilhados associados aos dados, mostrando níveis de abertura dos dados de pesquisa. Ressalta a importância da gestão e usos no contexto digital, passando por uma reflexão sobre as percepções de pesquisadores sobre a abertura dos dados.

2.1 O CAMPO CIENTÍFICO, A CIÊNCIA ABERTA E ESPAÇOS PARA MUDANÇAS

Este trabalho aborda conteúdos que envolvem a abertura e o compartilhamento de dados de pesquisa em saúde. Nesta perspectiva, entender e caracterizar o contexto do objeto de pesquisa é essencial, também para entendimentos de ações e práticas instituídas em um universo, aqui chamado de campo científico. A existência e o funcionamento do campo científico fazem parte da teoria de Pierre Bourdieu (1983, 2004a, 2004b), que fornece elementos e conceitos estruturados para análises que incluem ambiente, atores, normativas e cultura dos processos de produção científica, dotados por regras próprias.

Trata-se de um universo em que estão inseridos os agentes e instituições, que formam um mundo social mais ou menos específico. Bourdieu (2004a) considera que o campo científico é dotado de leis próprias e relativamente autônomo, cercado por disputas, jogos e interesses, que tem como finalidade a autoridade e o capital científico. Este capital pode ser considerado uma

uma espécie particular do capital simbólico (o qual, sabe-se, é sempre fundado sobre atos de conhecimento e reconhecimento) que consiste no reconhecimento (ou no crédito) atribuído pelo conjunto de pares-concorrentes no interior do campo científico (BOURDIEU, 2004a, p. 26).

Para Bourdieu, o interesse por um objeto de pesquisa não está relacionado somente com aquilo que o pesquisador considera importante para sociedade, mas também com o que

tem maior chance de reconhecimento por seus pares e por outros interessados (interesse intrínseco e extrínseco), que gera maior prestígio. Além disso, Bourdieu (1983) pondera que as questões inseridas em discussão no campo científico, foram “aceitas” pelo próprio campo.

Mesmo que tenham sido financiadas ou trazidas para o campo a partir de demanda externa, se estão sendo discutidas em um campo é porque já estão dentro do escopo de questões que podem ser admitidas por um campo, seja por interesse de reconhecimento da autoridade científica ou pela busca de acúmulo de capital científico (JORGE; ALBAGLI, 2017, p. 213–214).

A noção da disputa pela admissão ou não de temáticas é importante nos estudos sobre objetos de pesquisa do campo científico. Na pesquisa científica em saúde, por exemplo, há questões que não são de interesse de grandes grupos de pesquisa, seja pela pouca repercussão dos estudos ou pelo pouco retorno financeiro para os grandes conglomerados industriais de fármacos e imunobiológicos, mesmo, muitas vezes, com grande apelo pelos problemas e doenças que acometem os diversos grupos de indivíduos da sociedade, entre eles os pobres sem recursos e acesso a tratamentos, com grande necessidade de estudos.

Assim, se a temática da ciência aberta está sendo discutida no campo é porque ela foi aceita no próprio campo, que por motivos diversos, foi incorporada pelos jogos de reconhecimentos dos atores do campo. Refletir sobre a ciência aberta também significa refletir sobre o próprio *modus operandi* do campo científico. É fato que o campo científico está situado dentro de um contexto geral, ou pode ser entendido como um microcosmo dentro de um espaço social mais amplo conforme linguagem adotada por Bourdieu. Desta forma, considera-se que assuntos de ordem mais geral como a política e a economia, por exemplo, promovem reflexos no interior dos campos, inclusive no campo científico. E esses reflexos podem ser absorvidos por atores do campo que o transformam em disputas e lutas teóricas e técnicas, embasando possíveis mudanças. Analisando a questão a partir da teoria de Bourdieu, as mudanças no campo científico acontecem quando

o interesse privado que cada agente singular tem em combater e dominar seus concorrentes para obter deles o reconhecimento está munido de todo um conjunto de instrumentos que conferem plena eficácia à sua intenção polêmica dando-lhe todo o alcance universal de uma censura metódica (BOURDIEU, 1983, p. 144).

Se o campo funcionou ou funciona de acordo com determinadas regras, estas foram adotadas após o reconhecimento de um grupo dominante sobre o seu funcionamento e sua efetividade. Se novas propostas de funcionamento surgem, aqueles que trazem a proposta devem ter em mente a existência da disputa e se abastecer de argumentos teóricos e científicos

para sua análise e reconhecimento pelo grupo dominante em vigor. O campo trabalhará sempre em busca da sua autonomia frente as pressões externas e, por isso, muitas vezes se adapta visando a garantia desta autonomia.

Assim, Jorge e Albagli (2017) refletem, apoiadas nos argumentos de Bourdieu, que

considerando que mudanças podem ocorrer por fazer parte de um mecanismo de funcionamento do campo e por uma crítica da tradição por ela mesma, as práticas da ciência aberta podem ser resultados destes fatores, através de um processo de reflexão crítico no âmbito do próprio campo científico, visando à sua manutenção (JORGE; ALBAGLI, 2017, p. 217)

O movimento por uma ciência aberta assume uma postura crítica frente a algumas práticas em funcionamento no campo científico, entre elas a ampliação do acesso e uso dos resultados de estudos científicos, que incluem o acesso aberto às publicações, mas também aos dados de pesquisa, com argumentos da transparência, reprodutibilidade e reuso de dados em novas pesquisas. A ciência tem importante papel na sociedade para desenvolvimento de soluções que garantam melhoria nas condições de vida para todos. Neste contexto, o campo científico, com toda autonomia necessária para admissão de seus objetos, encontra-se em processo de disputas e lutas sobre o seu funcionamento, nas quais os diversos atores que compõem o campo defendem suas posições, tentando torná-las dominantes para o campo.

O entendimento das origens, correntes e principais práticas do movimento da ciência aberta é necessário para a criação e o fortalecimento de argumentos na disputa em pauta no campo científico, podendo assim identificar suas potencialidades, assim como as fragilidades e deficiência, entendendo que o embasamento teórico é o caminho para o êxito nas lutas científicas.

2.1.1 Origens do movimento da ciência aberta

O século XX é marcado pelo antagonismo entre a noção do sigilo e da transparência na ciência. Conforme explica Jacobetty (2010), naquele século houve a expansão do conhecimento científico impulsionado a partir da Segunda Guerra Mundial, cujas inovações e descobertas faziam parte de um contexto de segredo militar. A partir da segunda metade do século XX, a afirmação de direitos de cidadania e a difusão dos movimentos sociais (incluindo os ambientalistas) ampliaram a preocupação com usos da ciência e tecnologia, exigindo transparência e diálogo com a sociedade.

Ao mesmo tempo, observou-se a crescente privatização do conhecimento, como atestam as pressões para o patenteamento das invenções (inclusive no âmbito das universidades a partir da *Bayh-Dole Act*, na década de 1980, nos Estados Unidos), sobretudo em algumas áreas, como a farmacêutica (ALBAGLI, 2012). Em contrapartida, ampliaram-se as possibilidades de produção colaborativa em ciência, tendo como marco o projeto de mapeamento do genoma humano que evidenciou transformações nos modos de produção, distribuição e utilização do conhecimento científico (JACOBETTY, 2010).

Atualmente, o movimento da ciência aberta ganha espaço com discursos sobre novas formas e novas possibilidades de compartilhamento e abertura de informações e dados gerados nas pesquisas científicas. Entretanto, a ideia de ciência aberta não é recente. De acordo com David (2008), trata-se de uma retomada no campo daquilo que permeou os discursos no final do século XVII e início do século XVIII, principalmente com a criação das academias científicas, tais como a *Académie Royale des Sciences* e a *Royal Society*. A ideia de que uma teoria científica, para se afirmar, necessitava ser comunicada a seus pares para livre crítica, e incentivava a disseminação do conhecimento produzido por seus membros.

Posteriormente, os estudos de Robert Merton sobre o ethos científico também são referência para as perspectivas da ciência moderna que convergem para a ciência aberta, com base em normas de comportamento conhecida como CUDOS (*Communalism, Universalism, Disinterestedness and Organised Scepticism*), formuladas por Merton em 1942. O comunismo está relacionado à propriedade comum do conhecimento. Os produtos científicos são resultados da cooperação social e são atribuídos a um esforço coletivo, não constituindo um produto privado ou individual. O universalismo trata da importância da contribuição científica sem as barreiras de culturas pessoais, como raça, gênero ou nacionalidade. Está relacionado com a disponibilidade do produto científico para avaliação por critérios impessoais e universais. No imperativo do desinteresse, o cientista deve ser isento de interesses particulares e pessoais para contribuição do avanço científico para humanidade. Por último, o ceticismo organizado trata-se da crítica rígida e estruturada aos resultados da pesquisa científica. O conhecimento deve ser submetido à avaliação sob critérios lógicos e empíricos, antes de julgamentos ou preconceitos (MERTON, 1973). Essas normas de comportamento da ciência serviriam como uma espécie de contrato entre cientistas e sociedade, na expectativa de que a ciência desempenhasse um papel importante no desenvolvimento econômico e social, e principalmente na sua capacidade de melhorar as condições de vida das populações.

Segundo David (2014), o acesso aberto aos dados e informações sobre os novos métodos de investigação e descobertas pode auxiliar no desenvolvimento de novas técnicas e

inovações organizacionais destinadas a ampliar e melhorar a infraestrutura das comunicações científicas e acadêmicas. Neste sentido, as diversas práticas da ciência aberta podem servir de base para atualização de políticas e regulamentações em pesquisa e desenvolvimento, com a cautela necessária para que estas ações não se transformem em táticas mais restritas de regimes de direitos de propriedade intelectual. Para David (2014), a natureza e a filosofia de uma ciência aberta, e também seus resultados, devem ser reconhecidos, protegidos e apoiados adequadamente, visando à vitalidade e benefício social da ciência. Em suma, este é um jogo que envolve diversos atores, desde o nível individual até o organizacional e institucional, como empresas, universidades, organismos de fomentos, entre outros, um jogo que está em plena disputa não somente no campo científico, mas também nas suas interações com outros segmentos e interesses sociais (ALBAGLI, 2015).

2.1.2 As principais correntes interpretativas e tipos de ação

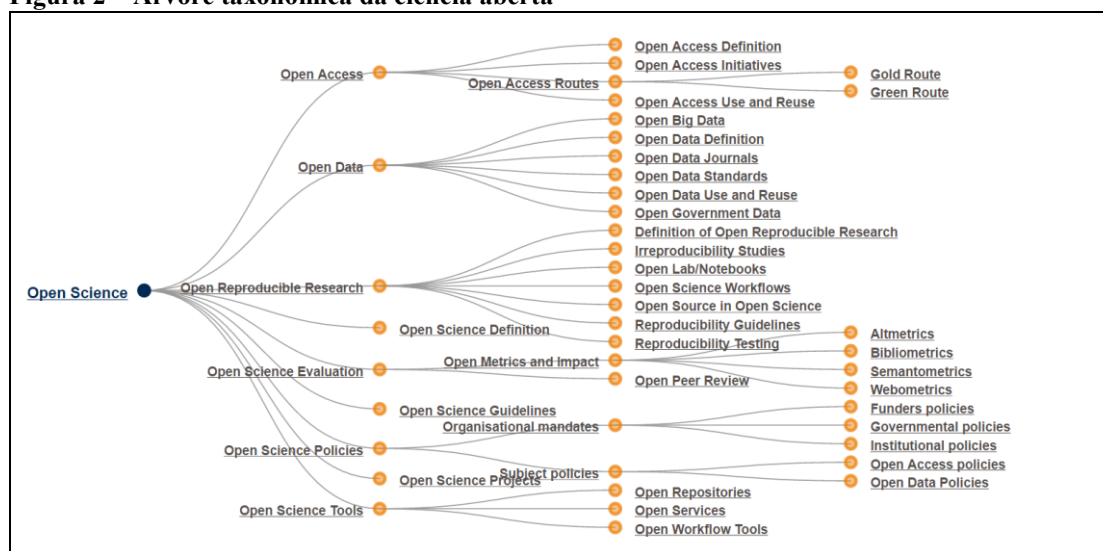
A proposta da ciência aberta envolve a atuação e o engajamento de diversos grupos que buscam a colaboração, o compartilhamento e o acesso aos conteúdos que promovem a pesquisa científica em um nível mais amplo, de modo contrário às pesquisas fechadas, nas quais poucos têm acesso aos dados gerados no decorrer da investigação, fortalecendo a cultura da privatização de conhecimentos. Conforme explicam Albagli, Clinio e Raychtock, “aí estão incluídas desde a disponibilização gratuita dos resultados da pesquisa (acesso aberto), até a valorização e a participação direta de não cientistas e não especialistas no fazer ciência, tais como “leigos” e “amadores” (ciência cidadã)” (ALBAGLI; CLINIO; RAYCHTOCK, 2014, p. 435). A proposta é que, quanto mais colaboradores em uma pesquisa, mais informações e conhecimentos são gerados, possibilitando novos usos destes conhecimentos.

Desta forma, surgem estudos sobre estes grupos e suas ações. Segundo Fecher e Friesike (2013), citados por Albagli, Clinio e Raychtock (2014), existem diversas correntes interpretativas para o movimento da ciência aberta, entre elas encontram-se a corrente ligada à escola democrática (*democratic school*), à escola pública (*public school*), à escola pragmática (*pragmatic school*), à escola da infraestrutura (*insfrastructure school*) e à escola das métricas (*measurement school*). A escola democrática entende que o acesso ao conhecimento é um direito humano. Defende a abertura da ciência, principalmente quando a pesquisa científica contar com financiamento público. A escola pública defende a inclusão e comunicação das pesquisas científicas para um público mais amplo, além daquele chamado de especialistas. A

escola pragmática se aproxima das ideias ligadas à inovação aberta e entende “que o processo científico pode ser otimizado pela incorporação do conhecimento externo e a colaboração através de ferramentas *on-line* - o que permitiria acesso a diversos tipos de conhecimentos e expertises” (ALBAGLI; CLINIO; RAYCHTOCK, 2014, p. 437). A escola da infraestrutura trabalha as novas possibilidades e desafios de infraestrutura tecnológica necessária às práticas emergentes da ciência aberta e, por fim, a escola das métricas foca em métricas alternativas em relação às tradicionais, as chamadas altmetrias, que servem para mensurar a produção científica, além de incentivar novos formatos de publicação. Considera-se que as vertentes interpretativas da escola democrática e da escola pública se aproximam das ideias que serão desenvolvidas neste trabalho, como poderá ser visto mais adiante.

Em relação aos principais tipos de ação, a ciência aberta pode ser considerada o movimento gerado a partir de outros movimentos, que se comunicam e muitas vezes se complementam por meio de práticas diferentes, tais como o acesso livre a publicações, dados de pesquisa abertos, ferramentas científicas abertas, hardware científico aberto, cadernos científicos abertos e wikipesquisa, ciência cidadã, educação aberta. Uma tentativa de esquematizar esse movimento pode ser observada na árvore taxonômica do projeto Foster, na figura 2, que tem o foco no acesso aberto.

Figura 2 – Arvore taxonômica da ciência aberta



Fonte: Página web do projeto Foster²

Dentre essas frentes, o acesso livre a publicações científicas, os cadernos científicos abertos e a ciência cidadã são as que se relacionam mais diretamente com a temática deste

² <https://www.fosteropenscience.eu/foster-taxonomy/open-science>

trabalho, os dados de pesquisa abertos. O acesso aberto às publicações científicas ganhou força em diversos países a partir da Iniciativa de Budapeste (*Budapest Open Access Initiative* - Boai), em 2002, seguida das declarações de Bethesda e de Berlim, em 2003. Este pode ser considerado um dos primeiros movimentos da ciência aberta. O acesso aberto a publicações científicas é uma prática bastante difundida no mundo e cresce anualmente, por meio das políticas de acesso aberto às informações, aos periódicos científicos de acesso aberto e aos repositórios institucionais. Vários estudos apontam que uma das principais vantagens das políticas de acesso aberto é dar maior visibilidade às pesquisas e aos pesquisadores (KURAMOTO, 2008). A discussão sobre acesso aberto está sendo ampliada, avançando para outros níveis, como por exemplo sobre uma nova geração de repositórios. Já não se considera o acesso ao artigo suficiente, já se discute o acesso aos dados que fundamentam o artigo. Desta forma, repositórios institucionais ou mesmo os repositórios de dados estão sendo pensados sob uma nova perspectiva.

Consideram-se os cadernos científicos abertos uma iniciativa bastante inovadora e com propostas de extrema importância para a pesquisa aberta e para a questão dos dados de pesquisa abertos. Os estudos e realizações do professor e pesquisador Jean-Claude Bradley são referências no que o pesquisador chamou de *Open Notebook Science*. De acordo com Clinio (2015), a proposta de caderno aberto de Bradley não deve

ser reduzida a uma inovação incremental da tradicional ferramenta de registro da atividade científica e tampouco confundida com os blogs científicos, que divulgam a ciência para público mais amplo, muitas vezes operando uma espécie de tradução da linguagem hermética de pesquisadores para outra, acessível a não especialistas (CLINIO, 2015, p. 279)

Os cadernos abertos são experiências mais amplas e não necessariamente tornam públicas apenas as pesquisas de sucesso, pelo contrário, divulgam também as pesquisas “fracassadas”, mostrando assim a necessidade de novos caminhos dentro de uma determinada pesquisa. No caderno de pesquisa aberto, estão descritos todos os passos, procedimentos e resultados de uma pesquisa, bem como os dados brutos da pesquisa, podendo ser considerado um tipo de prática de dados de pesquisa abertos. Conforme explica Bradley,

há uma enorme quantidade de informação útil sobre reações ou tentativas de reações que nunca é compartilhada. Independentemente da obtenção ou não de uma reação “bem sucedida”, se sua execução é cuidadosamente registrada, ela pode fornecer informações valiosas. Existem algumas ferramentas e padrões excelentes que permitem, de maneira fácil, realizar uma marcação semântica de reações e de propriedades químicas, de modo que um experimento pode ser disponibilizado para descoberta assim que é iniciado (BRADLEY, 2013 apud CLINIO, 2015, p. 271).

A ciência cidadã (*citizen science*), por sua vez, pode ser analisada por diversas vertentes. Para Delfanti (2013), é um tipo de colaboração externa ou fora de instituições de pesquisa. Está relacionada com a contribuição voluntária de não cientistas em projetos científicos, fornecendo e também processando dados de pesquisa, numa espécie de *crowdsourcing science*³. Já Albagli (2015, p. 15) destaca que a ciência cidadã abrange também iniciativas “orientadas para maior participação, intervenção e *empoderamento* de cidadãos não só nas formas de produção e uso, mas nos próprios rumos da pesquisa”. Propõe maior porosidade do campo científico, reconhecendo as disputas do fazer científico. No caso de estudos na área da saúde, a atuação do paciente é decisiva na busca por melhores soluções científicas, pois seus dados e informações podem fazer toda a diferença nos caminhos percorridos nas pesquisas sobre doenças e seus tratamentos.

O movimento dos dados de pesquisa abertos faz parte deste universo de práticas para uma ciência aberta. Talvez este seja o movimento que traz questões mais delicadas, pois trata do acesso aberto aos dados primários, aqueles que servem de base para os resultados das pesquisas. Na área científica, a prioridade da descoberta envolve ganho de prestígio e poder ao pesquisador, no que Bourdieu (2004a) aponta como sendo uma luta por “capital científico”. Outra questão sensível está relacionada aos direitos de propriedade intelectual, que pode ser observada na forma de direito autoral ou por algum tipo de propriedade industrial⁴, particularmente a patente, que é “um título de propriedade temporária sobre uma invenção ou modelo de utilidade, outorgado pelo Estado aos inventores ou autores ou outras pessoas físicas ou jurídicas detentoras de direitos sobre a criação” (INPI, 2017, *on-line*).

A temática da patente envolve interesses diversos, sejam eles econômicos, comerciais e / ou jurídicos. Deve ser analisada a partir de alguns pontos de vista, como do pesquisador/inventor; da universidade ou da instituição de pesquisa como produtora de patente; e da gestão e comercialização da patente por estas instituições. No caso do pesquisador inventor, Muller e Perucchi (2014) explicam que a posição favorável ao patenteamento parece estar cada vez mais difundida entre os pesquisadores, universidades e a

³ *Crowdsourcing science* é uma espécie de terceirização de tarefas, para um grupo distribuído de pessoas, podendo ser *on-line* ou *off-line*, pagas ou de graça. A ideia é quanto mais pessoas contribuem para um projeto, melhores ou mais rápidos ou mais variados resultados serão obtidos. (Fonte: <http://www.nextscientist.com/3-examples-crowdsourcing-science/>)

⁴ De acordo com a Lei nº 9.279, de 14 de maio de 1996, que regula direitos e obrigações relativos à propriedade industrial (BRASIL, 1996), a propriedade industrial “é o conjunto de direitos sobre as patentes de invenção, os modelos de utilidade, os desenhos ou modelos industriais, as marcas de fábrica ou de comércio, as marcas de serviço, o nome comercial e as indicações de proveniência ou denominações de origem, bem como a repressão da concorrência desleal e às falsas indicações geográficas”.

sociedade em geral. Entretanto, o pesquisador acadêmico foi treinado para o prestígio de ser o primeiro a fazer uma nova descoberta. Assim,

a pesquisa que visa à inovação patenteável exige um comportamento bem diverso. A meta é descobrir algo útil, que será submetido não exatamente aos pares, mas aos técnicos de um organismo oficial não parte da comunidade científica, exige sigilo e proíbe a publicação aberta e o prêmio virá pela cobrança das licenças concedidas, não necessariamente prestígio acadêmico (MUELLER; PERUCCHI, 2014, p. 24)

Quando os dados da pesquisa ficam abertos, os pesquisadores precisam contar com outras estratégias para ganhar prestígio. Para o movimento da ciência aberta, uma forma de prestígio é por meio do compartilhamento de dados e informações, como parte da chamada “economia da reputação” (PEREIRA, 2014).

Tentando identificar como surgem os movimentos de abertura dos dados de pesquisa, verificou-se que de acordo com o *National Research Council* (2002), nos Estados Unidos, os dados de pesquisa foram incluídos entre os dados governamentais, em 1999, a partir da emenda Shelby, anexada ao AF199 da Lei 105-277, que determinou que o Escritório de Administração e Orçamento (*Office of Management and Budget - OMB*) alterasse a Circular A-110⁵. Esta circular tem como objetivo estabelecer padrões para a obtenção de consistência e uniformidade entre os órgãos federais da administração americanas e acordos com instituições de ensino superior, hospitais e outras organizações sem fins lucrativos. Com a emenda Shelby, fruto de lutas de pesquisadores, a circular incorpora a exigência das agências federais por garantir que todos os dados de pesquisa produzidos com o financiamento do governo fossem disponibilizados ao público por meio de procedimentos estabelecidos sob a FOIA, ou Lei de Liberdade de Informação (*Freedom of Information Act - FOIA*), de 1967. Após esta iniciativa, várias outras ações governamentais corroboraram como incentivo à ideia da abertura entre as instituições de pesquisa americanas (NATIONAL RESEARCH COUNCIL, 2002), inclusive como parte da iniciativa de governo aberto, assim como o Canadá, onde a abertura de dados de pesquisa está fortemente relacionada às ações da *Open Government Partnership* (OGP).

Porém, pode-se dizer que esse movimento de abertura de dados de pesquisa ganha força a partir do engajamento entre os grupos envolvidos com o acesso aberto há alguns anos, e isso pode ser percebido claramente desde a Declaração de Berlin, a *Berlin Declaration on Open Access to Knowledge in Science & Humanities*, em 2003, que amplia o escopo do que se entende por acesso livre ao conhecimento em ciências e humanidades, incluindo resultados

⁵ <https://www.whitehouse.gov/wp-content/uploads/2017/11/Circular-110.pdf>

de pesquisas científicas originais, dados não processados e metadados, fontes originais, representações digitais de materiais pictóricos e gráficos e materiais acadêmicos multimídia (BERLIN DECLARATION, 2003)

Algumas pesquisas com modelo de dados científicos abertos funcionam com alta capacidade e colaboração, obtendo resultados que não poderiam ser alcançados se realizadas no modelo fechado. Este é o caso do projeto do acelerador de partículas (*Large Hadron Collider* - LHC) desenvolvido pelo *European Council for Nuclear Research* (CERN), com a participação de cientistas de todo mundo (inclusive brasileiros) -- identificados como membros “qualificados” (APPEL; MACIEL; ALBAGLI, 2016, p. 47) --, que têm acesso aos dados primários e podem processá-los em tempo real. No Brasil, no Museu Paraense Emílio Goeldi, o projeto *Primatam*, ligado ao seu Núcleo de Primatologia, pode ser considerado uma das primeiras manifestações, no país, da preocupação com os dados de pesquisa (PINHEIRO, 2014).

O movimento da ciência aberta é resultado de uma série de lutas, que se transformam em práticas utilizando a tecnologia como principal ferramenta para a sua realização, mas envolve outras dimensões como a política, a cultural e a institucional. Pode ser considerada uma transformação ou atualização que vai além da forma de funcionamento do campo científico, e que envolve diversos atores e instituições que convergem e / ou divergem das práticas de acordo com os interesses em jogo (APPEL; MACIEL; ALBAGLI, 2016; ALBAGLI, 2015).

Ressalta-se que algumas práticas científicas foram incorporadas em modelos de negócio, que também podem ser atualizados com estas novas práticas. Segundo Albagli, Clinio e Raychtock, “as ações em torno da ciência aberta trazem consigo também novos modelos de negócio, de um capitalismo que se reproduz a partir da apropriação da informação e do conhecimento coletivamente produzidos” (ALBAGLI; CLINIO; RAYCHTOCK, 2014, p. 436). As metamorfoses do valor no capitalismo atualizam-se e os dados entram no rol de elementos chaves para obtenção da mais-valia.

Desta forma, para se discutir ações que envolvem os dados de pesquisa, seja a abertura ou o compartilhamento, é preciso ter em mente esse contexto para melhor entender a razão das práticas e discursos encontrados no campo científico.

2.2 DADOS PARA PESQUISA ABERTOS E COMPARTILHADOS: NECESSIDADE DA DIFERENCIAÇÃO PARA UMA CIÊNCIA ABERTA

Muitos dados são criados e / ou coletados para realizar uma pesquisa científica. Essa é uma característica da pesquisa científica não só hoje, mas desde sempre. Os dados são recursos necessários para pesquisa, e na era da *e-Science*, embasam novas abordagens e novas possibilidades quanto à sua gestão, uso, reuso e acessos. Entretanto, verifica-se na literatura que existem muitas definições de dados de pesquisa e não há consenso na questão da abertura e compartilhamento de dados, dificultando inclusive a análise de estudos realizados nesta temática.

Buscando entender estas questões, verifica-se a necessidade de uma conceituação dos dados de pesquisa, seus antecedentes, suas classificações e usos, as práticas necessárias para possibilitar as avaliações e reuso dos dados. De especial relevância para esta pesquisa, é o reconhecimento da existência da diferença entre abertura e compartilhamento dos dados de pesquisa e essa diferença precisa ser compreendida para se entender o que está sendo proposto por instituições que utilizam estes discursos, além de dar subsídios para práticas de ciência aberta.

2.2.1 Os dados e a ciência no cenário contemporâneo: espaços para e-Science

O registro de dados existe desde as civilizações antigas, com datas de antes de Cristo, como por exemplo no Egito e na Mesopotâmia. A capacidade de registrar as informações tem evoluído ao longo da história, tendo como marcos a contagem básica e o registro de medidas de comprimento e peso, bem como a escrita como método para precisar o registro da produção de mercadorias e das transações comerciais. Desta forma, “a linguagem escrita permitiu que as primeiras civilizações medissem a realidade, a gravassem e, mais tarde, a evocassem. Juntas, a medição e a gravação facilitaram a criação dos dados. Elas são as bases para dataficação” (MAYER-SCHONBERGER; CUKIER, 2013, p. 55).

A dataficação acompanha a evolução das tarefas de planejamento, previsão, reprodução e novas experimentações, até alcançar as novas formas de geração, registro e captura dos dados. A matemática tem um papel fundamental neste contexto, pois possibilita a análise dos dados, que antes eram apenas registrados e armazenados. A matematização do mundo marcou profundamente a ciência, antes e principalmente durante o século XIX, ao buscar compreender a natureza por meio das quantificações, por meio de instrumentos e

unidades de medidas. Entretanto, durante a era analógica, as análises matemáticas eram lentas, difíceis e exigiam grande dedicação, podendo durar toda a vida de trabalho.

De acordo com Mayer-Schonberger e Cukier (2013), o surgimento dos computadores promoveu um novo patamar no processo de dataficação. Os computadores aliados a outras tecnologias, como scanners, GPS, celulares etc. podem processar e ajudar a compartilhar grandes quantidades de dados, modificando modelos gerenciais, de negócios e a própria ciência, e influenciando diretamente na vida dos cidadãos. Grandes quantidades de dados são geradas cotidianamente em todas as áreas da sociedade.

Neste contexto, os autores citam diversos exemplos de uma verdadeira revolução com os chamados *big data*. Os autores ressaltam que os *big data* podem ser entendidos como grandes volumes de dados, seu processamento e gerenciamento possibilitam obter conclusões que não seriam possíveis com dados em pequena escala. Os *big data* podem ter diversas definições, a partir de pontos de vistas diferentes, como ênfases técnicas, estratégicas ou outras. Chiavegatto Filho (2015), em análise sobre uso de *big data* em saúde, considera os *big data* “como uma quantidade de dados suficientemente grande que leve a uma mudança nas formas tradicionais de análise de dados” (OXFORD ENGLISH DICTIONARY apud CHIAVEGATTO FILHO, 2015, p. 326).

Os *big data* aumentam a capacidade do trabalho estatístico, que depende de longos períodos de levantamento de dados em campo. O processamento de *big data* pode acontecer em tempo real, com dados e informações não necessariamente estruturados, que são processados a todo o momento, produzindo uma nova série de dados.

Ressalta-se que o uso dos *big data* pode atender a diversos fins e ter diversas aplicações. Pode ser a favor do desenvolvimento de soluções para problemas relacionados à saúde, educação, cidades etc., porém pode ter implicações que nem sempre são favoráveis ao cidadão, como vigilância e controle da vida, que põem em risco a privacidade. O crescente volume de dados gerados aliado a uma grande capacidade de processamento podem potencializar ações previstas e outras não previstas na criação do dado, mostrando uma necessidade contínua de estudos que possam diminuir riscos e aumentar os benefícios dos usos dos *big data*. Pensar no uso de grandes conjuntos de dados para pesquisas é fundamental e desafiador, pois aumentam amostras antes restritas e pequenas. O uso de dados de diversas proveniências, sendo utilizados para pesquisa, produzem análises mais robustas, complexas e completas.

Trazendo as discussões para o campo científico, entendendo-o como um universo social com características particulares (BOURDIEU, 2004a), onde também se verifica uma

transformação na forma e na quantidade de dados gerados nas pesquisas científicas. A ciência sempre foi baseada em dados, porém os avanços tecnológicos promoveram uma nova realidade no processo de produção do conhecimento científico. Grandes volumes de dados de pesquisa, os *big data* científicos, estão sendo criados a partir do uso de tecnologias e instrumentos científicos altamente sensíveis para a captação de dados. Neste contexto, surge o termo *e-Science*, que é usado para explicar uma forte tendência computacional da ciência, unificando teoria, experimentos e simulação, por meio de uma quantidade enorme de dados e informação, aprimorando bases para colaboração científica (APPEL; MACIEL; ALBAGLI, 2016).

Sales (2014) explica que o termo *eScience* foi cunhado por John Taylor, em 2001, mas seu grande disseminador foi Jim Gray, que ao idealizar o que chamou de quarto paradigma, propôs

uma visão da pesquisa científica para o século 21 que possibilita os pesquisadores fazerem ciência no molde dos três paradigmas anteriores, mas lidando de forma mais eficaz com a enorme quantidade de dados gerados. Assim, a chave da mudança do quarto paradigma está no uso intensivo de dados de pesquisa, bem como no seu armazenamento, processamento, análise e compartilhamento (SALES, 2014, p. 45).

A *e-Science* é fortemente apoiada por uma infraestrutura tecnológica. A “*e-Science* é onde a TI encontra os cientistas”⁶ (GRAY, 2009, p. 18), pois os pesquisadores atualmente estão usando métodos para coletar ou gerar dados ligados a tecnologias avançadas, como sensores, supercomputadores, satélites, coletores de partículas, entre outros. Além da variável tecnológica, a *e-Science* também pode ser caracterizada por outras questões que envolvem uma mudança ou uma atualização das práticas científicas.

Em suas análises, Gray (2009), além do fazer científico, destaca uma mudança nos modelos de comunicação científica, em que os dados e a literatura científica interferem uns com os outros, além de considerar que a revisão por pares e os atuais formatos dos periódicos sejam transformados no quarto paradigma científico (GRAY, 2009). Para o autor, a publicação de dados e o acesso aberto são movimentos importantes para a consolidação das consequências advindas da *e-Science*, ele destaca o papel da área da saúde nestes movimentos, citando iniciativas ligadas aos *National Institutes of Health* (NIH) dos Estados Unidos. A *e-Science* aumenta o potencial de colaboração científica conforme pode ser observado em alguns projetos científicos conhecidos, como o *Worldwide LHC Computing*

⁶ “*eScience is where “IT meets scientists”*”

Grid (WLCG)⁷. Nele, pesquisadores em diversas partes do mundo processam e disponibilizam dados gerados pelo *Large Hadron Collider* (LHC).

Nesta perspectiva, para fins desta pesquisa, buscou-se identificar e diferenciar os termos utilizados para descrever essa nova realidade vivida no campo científico, evitando confusões entre conceitos e analogias. Desta forma, considerou-se a análise de Appel, Maciel e Albagli (2016), na qual destacam que

no campo da ciência, a terminologia *e-Science* é mais comumente utilizada, pois por si só já denota o uso intensivo de dados, e sua finalidade é estritamente a pesquisa científica. Outro fator que diferencia a *e-Science* da simples exploração de big data está na pesquisa colaborativa e no uso de recursos compartilhados para a exploração de dados (APPEL; MACIEL; ALBAGLI, 2016, p. 44).

Para além do componente tecnológico, a *e-Science* envolve também dimensões políticas e sociais, ao potencializar o acesso e o compartilhamento de dados, transformando o fazer científico em diversos aspectos. Possibilita, em princípio, romper com barreiras geográficas, ampliando a capacidade colaborativa de análise de grande quantidade de dados em determinado campo de pesquisa e, logo, a possibilidade de novos resultados a partir de um mesmo conjunto de dados. A *e-Science* pode servir como base para a ciência aberta, embora não se confunda com ela (ALBAGLI; APPEL; MACIEL, 2014).

Nesta perspectiva, a *e-Science* promove assim uma série de reflexões de naturezas não somente tecnológicas, em um contexto de grandes facilidades tecnológicas, sendo a abertura e o compartilhamento de dados de pesquisa questões presentes nos estudos que envolvem a colaboração no ambiente da *e-Science*. Também, verifica-se grande interface entre a *e-Science* e a ciência aberta. A abertura dos dados científicos possibilita novas pesquisas, assim como a produção de grandes volumes de dados digitais facilitam movimentos em prol da abertura dos dados de pesquisa.

2.2.2. Dados para pesquisa: o foco no uso

Em meio à explosão de dados criados e processados cotidianamente no ambiente digital, e que muitas vezes ainda se transformam em registros físicos, considera-se necessário entender o que são dados. Os dados podem ser gerados em diversos ambientes e por diversos motivos. Podem ganhar novas atribuições durante o seu ciclo de vida. Desta forma, questiona-se o que é um dado e quando ele pode ser considerado um dado de pesquisa?

⁷ <http://wlcg.web.cern.ch/>

Na literatura encontram-se diversas definições de acordo com os objetivos e pontos de vista envolvidos. Tentando esclarecer o que seria dado, Borgman (2010) cita a definição do Conselho Nacional de Pesquisa norte-americano, que ressalta a complexidade do conceito e considera dados como “fatos, números, letras e símbolos que descrevem um objeto, uma ideia, uma condição, uma situação ou outros fatores” (NATIONAL RESEARCH COUNCIL, 1999 apud BORGMAN, 2010, p. 3)

Esta definição se aproxima daquela disposta no Decreto nº 8.777, de 11 de maio de 2016, da Casa Civil da Presidência da República do Brasil, que institui a política de dados abertos do poder executivo federal do país. De acordo com este Decreto, dado é “sequência de símbolos ou valores, representados em qualquer meio, produzidos como resultado de um processo natural ou artificial” (BRASIL, 2016b). São definições abrangentes e conseguem atingir uma enorme variedade de situações. Buckland (1991) lembra que “dados” é uma palavra oriunda do latim “datum”, que significa “coisas que podem ser dadas”, como um tipo de informação tangível, mesmo que em bytes, que pode ser processada e gerenciada para possíveis usos, considerando o dado, assim como textos, documentos e objetos, uma informação-como-coisa.

Ainda Borgman (2012), em outro artigo, recorre a uma definição de dados gerados no processo de produção científica, desenvolvida por Uhler e Cohen, em 2011, explicando que

O termo “dados”, conforme usado neste documento, deve ser amplamente inclusivo. Além de manifestações digitais da literatura (incluindo texto, som, imagens estáticas, imagens em movimento, modelos, jogos ou simulações), refere-se também a formas de dados e bancos de dados que geralmente requerem a assistência de máquinas e software computacionais para ser útil, como vários tipos de dados de laboratório, incluindo dados de espectrografia, sequenciamento genômico e microscopia eletrônica; dados observacionais, como dados de sensoriamento remoto, geoespaciais e socioeconômicos; e outras formas de dados geradas ou compiladas, por seres humanos ou máquinas (UHLIR & COHEN, 2011 apud BORGMAN, 2012, p. 1061, tradução nossa)

Apesar da diversidade de dados citados pelos autores, esta definição mostra a existência de aspectos, como formas, formatos, natureza, entre outras classificações, em que podem ser estabelecidos os dados. São especificações e um esforço de categorização do dado, para melhor denominá-lo e analisá-lo, diante da dificuldade de definição em razão de serem altamente ambíguos e dependentes do contexto. Entretanto, ressalta-se que as classificações podem ser problemáticas porque delimitam os objetos, deixando de fora questões importantes sobre o dado, como por exemplo funções, fins e origens de sua criação. Destaca-se aqui que a classificação “dado de pesquisa” pode deixar de fora outros tipos de dados, que não

necessariamente foram gerados para pesquisa, mas que também são utilizados em pesquisas científicas, como os dados administrativos, e por isso considera-se importante pensar sob a perspectiva dos dados para pesquisa.

Nesta perspectiva, as definições podem ser parciais a partir do propósito e ponto de vista do autor. No caso dos dados de pesquisa, as definições comumente mais utilizadas na literatura foram elaboradas por organismos e instituições ligados ao desenvolvimento e financiamento de pesquisas científicas, como é o caso da Organização para Cooperação Econômica e o Desenvolvimento (OCDE), uma organização fundada por países considerados desenvolvidos e com os maiores produtos internos bruto (PIB) mundiais. Em documento que trata do acesso aos dados de pesquisa com financiamento público, (*OECD Principles and Guidelines for Access to Research Data from Public Funding*), a OCDE define os dados de pesquisa (definição apresentada na introdução deste trabalho) a partir da ideia do acesso. Desta forma, a definição reflete aquilo que o organismo considera mais importante para acesso, registros “usados como fonte primária para a pesquisa científica”, e aquilo que considera ter valor para reprodução dos achados científicos, os registros que “são comumente aceitos pelos pesquisadores como necessários para validar os resultados do trabalho científico”.

O NIH também segue a mesma linha de argumentos em guia chamado de *NIH Data Sharing Policy and Implementation Guidance*, porém assinala que nem todos os dados gerados e coletados para pesquisa precisam ser compartilhados. Considera como dados passíveis de compartilhamento os dados finais de pesquisa fazendo uma diferenciação entre dados de pesquisa e dados finais de pesquisa.

Dados finais da pesquisa são registros factuais de materiais comumente aceitos na comunidade científica como necessários para documentar, apoiar e validar os resultados da pesquisa. Isso não significa estatísticas ou tabelas de resumo; em vez disso, significa os dados nos quais as estatísticas e tabelas de resumo são baseadas. Para a maioria dos estudos, os dados finais da pesquisa serão um conjunto de dados computadorizado. Por exemplo, os dados finais da pesquisa para um estudo clínico incluiriam o conjunto de dados computadorizado no qual a publicação aceita foi baseada, não os relatórios de patologia subjacentes e outros documentos de fontes clínicas. Para algumas áreas científicas, mas não todas, o conjunto de dados finais pode incluir dados brutos e variáveis derivadas, que seriam descritos na documentação associada ao conjunto de dados. [...] Para fins desta política, os dados finais da pesquisa não incluem cadernos de laboratório, conjuntos de dados parciais, análises preliminares, rascunhos de artigos científicos, planos para pesquisas futuras, relatórios de revisão por pares, comunicações com colegas ou objetos físicos, como géis ou amostras de laboratório (NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 2003, *on-line*, tradução nossa).

Essa definição elaborada em 2003 demonstra os interesses do NIH nos dados com algum tipo de tratamento e que são essenciais para comprovações dos resultados da pesquisa. A memória da pesquisa não necessariamente é o foco do NIH. Além desta questão, essa definição também levanta uma problemática importante para a pesquisa em saúde, quando inserem entre os dados de pesquisa “objetos físicos, como géis ou amostras de laboratório”, que será debatida mais adiante neste trabalho.

Já o documento *Concordat on Open Research Data*, do Reino Unido, elaborado por um grupo de instituições do campo científico, incluindo universidades, conselho de pesquisa e financiadores, dispõe de princípios para se trabalhar com dados de pesquisa, compondo um conjunto de expectativas de melhores práticas desenvolvidas pela própria comunidade de pesquisa, abrangendo elementos desconsiderados pelo NIH. Este documento tem propósitos e finalidades diferentes dos documentos do NIH e da OCDE. O *Concordat on Open Research Data* não foi criado para prestação de contas de um serviço financiado, mas para orientação e esclarecimento de diversas instituições sobre a importância dos dados gerados na pesquisa e sua gestão, para fins primários e secundários da pesquisa.

Os dados da pesquisa são as evidências que sustentam a resposta das perguntas de pesquisa e podem ser usados para validar os resultados, independentemente de sua forma (por exemplo, impressa, digital ou física). Estas podem ser informações quantitativas ou declarações qualitativas coletadas por pesquisadores no decorrer de seu trabalho por experimentação, observação, modelagem, entrevista ou outros métodos, ou informações derivadas de evidências existentes. Os dados podem ser brutos ou primários (por exemplo, diretos de medição ou coleta) ou derivados de dados primários para análise ou interpretação subsequente (por exemplo, dados já limpos ou um extrato de um conjunto maior de dados) ou derivados de fontes existentes, onde os direitos podem ser mantidos por outros. Os dados podem ser definidos como componentes "relacionais" ou "funcionais" da pesquisa, sinalizando assim que sua identificação e valor estão em se e como os pesquisadores os utilizam como evidência para as alegações. Eles podem incluir, por exemplo, estatísticas, coleções de imagens digitais, gravações sonoras, transcrições de entrevistas, dados de pesquisas e observações de campo com anotações apropriadas, uma interpretação, uma obra de arte, arquivos, objetos encontrados, textos publicados ou um manuscrito. O objetivo principal dos dados de pesquisa é fornecer as informações necessárias para apoiar ou validar as observações, descobertas ou resultados de um projeto de pesquisa (UK MULTI-STAKEHOLDER GROUP, 2016, p. 3, tradução nossa).

Analisando os conceitos apresentados sobre dados de pesquisa, propõe-se aqui a definição deste objeto como registros orgânicos provenientes de uma atividade de pesquisa, gerados ou coletados como parte de um trabalho, que podem tanto servir como prova ou evidência dos resultados de pesquisa, quanto servir de base ou referência para desenvolvimentos futuros. Quando se utiliza a ideia de registros orgânicos, inspira-se na

noção da organicidade⁸ utilizada na Arquivologia⁹, que se trata da relação orgânica existente nos conjuntos informacionais produzidos e acumulados para realizar uma atividade. Pode se entender como um elo que une os documentos e informações a partir do contexto e da função para o qual foram criados ou reunidos. Uma relação necessária e que deve ser observada para o uso de tais informações, para execução de um fim. A noção de organicidade na teoria arquivística está fortemente relacionada com outros princípios¹⁰, como princípio da proveniência, princípio de respeito aos fundos, princípio de respeito à ordem original e a própria conceituação dos objetos da área.

Deslocando o olhar para o dado, que além de símbolos, pode ser um byte, informação, um documento e até um objeto, a proposta é considerar o contexto de produção e acumulação dos dados de pesquisa, refletindo sobre uma relação contextual formada entre dados, pesquisa, grupo de pesquisa, agência de financiamento, instituição de pesquisa, enfim, todas as relações e informações criadas no contexto de criação e acumulação dos dados, considerando os dados de pesquisa parte de algo mais amplo e complexo, como um campo (Bourdieu) ou uma rede (Latour).

Estes são ao mesmo tempo, resultado e prova, testemunho da atividade de pesquisa científica, mostrando assim a importância do contexto de produção do dado. Trata-se de dados produzidos no trabalho científico ou coletados de outras fontes para desenvolvimento da pesquisa científica, aquela realizada a partir de procedimentos, que envolvem métodos de geração, coleta, tratamento e análise de dados para dar respostas a perguntas previamente feitas. Desta forma, alguns dados são produzidos para este fim determinado. Outros dados são gerados em outros ambientes e para fins diversos, entretanto sua coleta e seu uso na pesquisa científica lhe garantem esta denominação.

Evidencia-se a importância das informações sobre a proveniência dos dados. A compreensão da origem dos dados está no cerne do processo científico, pois os pesquisadores analisam cuidadosamente os dados (e qualquer documentação associada) para entender a evolução e a metodologia por trás dos dados. A proveniência também está relacionada a outros aspectos importantes, como fluxo de dados e rastreabilidade (MIKDADI, 2017). Verifica-se que a proveniência tem impactos diretos na confiabilidade e interoperabilidade

⁸ Alguns autores, como Bellotto (2002a), designam a organicidade com um princípio arquivístico. Nascimento (2012) trabalha a organicidade com uma noção. Optamos pela noção por considerar que não há um consenso sobre quais são os princípios arquivísticos, observando diferenças existente literatura da área.

⁹ “Disciplina que estuda as funções do arquivo e os princípios e técnicas a serem observados na produção, organização, guarda, preservação e utilização dos arquivos. Também chamada arquivística” (ARQUIVO NACIONAL, 2005)

¹⁰ Rangel (2015) considera que não há um consenso sobre quais são os princípios arquivísticos, porém constata que o princípio da proveniência e o princípio de respeito à ordem original são consenso na área.

dos dados. Disponibilizar essa origem preservada e registrada é um dos desafios de curadoria dos dados. Neste aspecto, destaca-se que também a arquivologia pode contribuir com estudos avançados sobre o princípio da proveniência, mostrando como funcionam e quais seus impactos nas práticas cotidianas de preservação e acesso aos documentos arquivísticos.

Considerando as reflexões apresentadas, propõe-se uma definição do termo pela sua produção (geração do dado) e pelo seu uso (coleta de dados já existentes para uso na pesquisa científica), não restringindo a questão apenas ao campo científico, pois o dado pode ser coletado em fontes e áreas diversas. Em pesquisas científicas com temáticas sociais, econômicas, ambientais, em saúde, entre outras, o dado necessário para o desenvolvimento da pesquisa pode ser um dado gerado para um fim administrativo, de assistência à saúde, mercado financeiro, ou seja, para a realização de atividade específica, de diferentes tipos de fontes, e que não foi criado com a finalidade da pesquisa, mas pode se tornar um dado de pesquisa científica de acordo com seu uso. Por exemplo, citam-se os dados de pacientes que compõem o prontuário médico. Estes dados foram criados durante a prestação de algum serviço de assistência à saúde do paciente, nos quais normalmente não se firmam termos de consentimento informado para fins de pesquisa científica. Entretanto, estes dados podem ser essenciais para o desenvolvimento de pesquisa sobre determinada doença, o que os torna um dado para pesquisa. Desta forma, quando se nomeia o objeto deste estudo como dados para pesquisa, incorpora-se a ideia do uso de dados diversos nas pesquisas.

A forma de produção e coleta será o ponto diferenciador e classificador do dado. Os dados produzidos e / ou coletados para fins de pesquisa são obtidos de forma rigorosa para posterior análise, interpretação e publicação e ampla divulgação em revistas especializadas. A forma de produção e coleta dos dados deve ser planejada e justificada em projeto de pesquisa, enquanto que os dados administrativos governamentais, por exemplo, são frutos de uma atividade desenvolvida por governos, apoiada por funções pré-definidas.

Borgman (2010, p. 3) explica que alguns tipos de dados têm valor imediato e duradouro, alguns ganham valor ao longo do tempo, alguns têm valor transitório e outros são mais fáceis de recriar do que realizar ações de curadoria. Desta forma, verificam-se elementos de valor secundário em dados originalmente criados para outros fins, mas que são coletados ou acumulados para pesquisa científica, mostrando a importância da gestão para todos os tipos de dados nas diversas áreas do conhecimento. A gestão dos dados de pesquisa será abordada adiante no item 2.2.5, porém aponta-se a importância e pertinência de ações que envolvam gestão dos dados governamentais, pois estes podem ser tornar um dado para pesquisa.

Considera-se um dado com valor secundário quando se extrapolam os valores primários e o dado pode ser utilizado em situações diferentes daquelas para a qual foi criado. Os valores primários e secundários de um documento são explorados na teoria arquivística, principalmente na literatura que trata da gestão de documentos, passando pelas diversas fases do ciclo vital de documentos. Também neste ponto, considera-se que a teoria arquivística pode fornecer subsídios para reflexão da problemática dos dados, inclusive para usos em pesquisa, a partir de seu arcabouço teórico conceitual construído para solucionar problemas diversos da realidade informacional e documental (físico e eletrônico) produzida ou acumulada no decorrer das atividades cotidianas de indivíduos, grupos e instituições na realização de seus fins (ROUSSEAU; COUTURE, 1998; BELLOTTO, 2002b; SCHELLENBERG, 2002; INDOLFO, 2007). O dado e sua gestão ainda são objetos pouco explorados pela literatura arquivística, mas que possuem grande familiaridade com os problemas e termos utilizados nos estudos sobre a gestão da informação e dos documentos, incluindo as ações de preservação, certificação e acesso aos dados, vislumbrando-se assim muitas possibilidades de estudos e reflexões mais aprofundadas.

Ainda na perspectiva de definição do objeto desta pesquisa, considera-se importante tratar da questão da inserção de materiais, objetos ou mesmo coleções de pesquisa na conceituação dos dados de pesquisa. Neste universo, cita-se a definição utilizada pela *University College London (UCL)*, em sua política de dados de pesquisa, na qual considera que

Dados são fatos, observações ou experiências em que argumentos ou teorias são construídos ou testados. Os dados podem ser numéricos, descritivos, auditivos ou visuais. Os dados podem ser brutos, abstraídos ou analisados, experimentais ou observacionais. Os dados incluem, mas não estão limitados a: cadernos de laboratório; cadernos de campo; dados primários de pesquisa (incluindo dados de pesquisa em cópia impressa ou em formato legível por computador); questionários; fitas de áudio; fitas de vídeo; modelos; fotografias; filmes; respostas de teste. Coleções de pesquisa podem incluir slides; artefatos; espécimes; amostras (AYRIS, 2013, p. 2, tradução nossa)

Algumas interpretações de conceitos de dados de pesquisa também inserem estes materiais na definição. Porém, verifica-se aqui a necessidade de análise, pois na pesquisa em saúde, materiais e amostras de seres vivos são muito utilizados em experimentos laboratoriais. Hilgartner e Brandt-rauf definem os dados de pesquisa como “o resultado de experimentos ou pesquisas, materiais biológicos e outras amostras, software, técnicas laboratoriais, acesso a locais de pesquisa, conhecimentos de artesanato e uma ampla variedade de outras formas de informação e know-how” (HILGARTNER; BRANDT-RAUF, 1994, p. 359). Essa definição

inclui uma variedade de entidades extremamente heterogêneas em termos de entrada e saída de atividades científicas.

O *Concordat on Open Research Data* cita dados de espectrografia, dados do sequenciamento genômico e dados da microscopia eletrônica, mas também insere o próprio objeto no rol de tipos de dados de pesquisa. Ayris (2013) inclui as coleções de pesquisa, slides, artefatos, espécimes e amostras. Verifica-se então a inclusão de elementos além dos informacionais registrados em papel ou sistemas computacionais, como a própria bactéria, o plasma ou qualquer outro material ligado a espécime. Esta questão é complexa, pois envolve infraestruturas diferentes daquelas utilizadas para elementos informacionais.

O NIH e a *Wellcome Trust*, duas agências de financiamento de pesquisa em saúde, reconhecem esta problemática e detalham isso em sua conceituação. Os dados são partes de algo maior, que o NIH chama de recursos de pesquisa e a *Wellcome Trust* intitula de produtos ou saídas da pesquisa. O documento *NIH Grants Policy Statement*¹¹, revisado em outubro de 2017, no item 8.2 sobre a disponibilidade dos resultados da pesquisa, aborda: publicações, direitos de propriedade intelectual e compartilhamento dos recursos de pesquisa, aborda os direitos sobre os dados (item 8.2.1), a política de acesso aberto (item 8.2.2) e compartilhamento de recursos de pesquisa (item 8.2.3). Neste último item, cita a política de compartilhamento de dados, os dados finais da pesquisa, e o compartilhamento de recursos de pesquisa exclusivo, definidos no documento *Principles and Guidelines for Recipients of NIH Research Grants and Contracts on Obtaining and Disseminating Biomedical Research Resources: Final Notice*¹², como

o termo "recurso de pesquisa exclusivo" é usado em seu sentido mais amplo para abrigar toda a gama de ferramentas que os cientistas usam no laboratório, incluindo linhagem de células, anticorpos monoclonais, reagentes, modelos, fatores de crescimento, química combinatória e bibliotecas de DNA, clones e ferramentas de clonagem como PCR, métodos, equipamentos de laboratório e máquinas. Os termos "ferramentas de pesquisa" e "Materiais" são usados em todo este documento de forma intercambiável com "recursos de pesquisa exclusivos". Bases de dados e materiais sujeitos a direitos autorais, tais como software, também são ferramentas de pesquisa em muitos contextos. Embora as informações fornecidas aqui possam ser aplicadas a estes recursos, o NIH reconhece que bancos de dados e software apresentam perguntas únicas que não podem ser totalmente exploradas neste documento (NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 1999, p. 72092, tradução nossa).

11

https://grants.nih.gov/grants/policy/nihgps/html5/section_8/8.2_availability_of_research_results_publications_intellectual_property_rights_and_sharing_research_resources.htm

¹² https://grants.nih.gov/grants/intell-property_64FR72090.pdf

Desta forma, os dados de pesquisa em saúde e os recursos de pesquisa exclusivos são elementos distintos, mas que devem ser compartilhados pelo pesquisador com financiamento do NIH. A *Wellcome Trust* trabalha com essa questão nominando dados, software e materiais. Separa o software e materiais da definição de dados de pesquisa, mas reconhece a necessidade de compartilhamento dos três elementos, por isso falam em gerenciamento de produtos (*outputs*). Explicam que o gerenciamento e o compartilhamento dos resultados de pesquisa de acordo com os requisitos da instituição é uma parte crítica no processo de financiamento.

No estudo sobre dados para pesquisa em saúde este assunto necessita estar na pauta das estratégias e planos institucionais, pois envolve estudos sobre gestão de amostras, coleções, biobancos, entre outros, que possuem legislação e normativas próprias, mas que não podem ser descolados da problemática dos dados para pesquisa, pois em muitas pesquisas, o primeiro elemento não é o dado, mas o material analisado em testes laboratoriais. Este sim gerará o dado de pesquisa. É preciso diferenciar resultados, recursos e produtos da pesquisa. A necessidade do reconhecimento destas nuances na definição do termo dado para pesquisa remete a possíveis confusões no entendimento de questões que envolvem autoria, autorizações de uso dos dados e materiais, além de tipos de licenças relacionadas aos dados e banco de dados.

Refletindo sobre os tipos de dados gerados nos diversos tipos de estudos existentes, a *National Science Foundation (NSF)*¹³, em documento chamado “Coleções de dados digitais de longa duração: possibilitando a pesquisa e a educação no século XXI”¹⁴, de setembro de 2005, propõe que existem algumas diferenças entre os tipos de dados, de acordo com a sua natureza (números, imagens, fluxos de vídeo ou de áudio, informações de versão de software e software, algoritmos, equações, animações ou modelos / simulações), a sua origem (observacional, computacional, experimental) e o nível de processamento a que foram submetidos (dados derivados, dados intermediários, dados finais). Borgmam (2010) inclui mais um tipo de dado na categorização da NSF: os registros. Trata-se de registros do governo, das empresas, da vida pública e privada, que também fornecem dados úteis para pesquisas científicas.

As classificações auxiliam no enfrentamento da grande diversidade de dados de pesquisa existentes. É uma operação intelectual que visa reunir elementos por características comuns facilitando outras atividades, por exemplo o tratamento dos dados durante processos

¹³¹³ <https://www.nsf.gov/>

¹⁴ Long-Lived Digital Data Collections: Enabling Research and Education in the 21st Century

de curadoria. Sales (2014) apresenta uma síntese de tipos de classificações a partir de análise de argumentos de diferentes autores conforme figura 3.

Figura 3 - Exemplo de tipologia para dados de pesquisa

CARACTERÍSTICA DE DIVISÃO	NSF	BORGMAN	HARVEY	LYON
Quanto à natureza	Número Imagem Software			
Quanto à origem	Observacionais Computacionais Experimentais	Registro		
Quanto ao nível de processamento	Intermediário Finais			
Quanto ao estágio de geração		Brutos Derivados		Crus Primários Derivados
Quanto à formação de coleções			De pesquisa De comunidade De referência	
Quanto à mutabilidade				Canônicos Episódicos

Fonte: SALES, 2014, p. 53

Essas categorias se expandem quando outros aspectos são inseridos na análise, como a classificação quanto à natureza do assunto (sigiloso ou ostensivo), área e subáreas do conhecimento, tipos de estudo desenvolvidos, entre outros. A compreensão dos tipos e categorias de dados é necessária para projetar, conduzir, analisar, relatar e interpretar os resultados de uma pesquisa. Se a intenção é a abertura dos dados para reuso por outros pesquisadores, todas as características devem ser levadas em consideração para garantia da qualidade dos dados a serem disponibilizados. Por exemplo, usando a nomenclatura citada por Lyon, na figura 3, nos processos de transformação de dados crus em primários e derivados todas as variáveis existentes devem ser informadas e conhecidas por aqueles que pretendem utilizar os dados em novas pesquisas. Caso contrário há o risco de comprometimento dos usos destes dados. Outro exemplo são os dados estatísticos. Dentro desta categoria há novas subcategorias que precisam ser descritas em esquemas classificatórios e na curadoria dos

dados, para facilitar o correto uso dos dados. As estatísticas descritivas são usadas tipicamente para calcular, descrever e resumir os dados de pesquisa coletados de uma maneira lógica, significativa e eficiente. As estatísticas inferenciais permitem que os pesquisadores façam uma estimativa válida da associação entre uma intervenção e o efeito do tratamento em uma população específica, com base em seus dados amostrais representativos coletados aleatoriamente (VETTER, 2017).

Neste contexto, verifica-se que o dado para pesquisa já é uma classificação para o dado e que dentro dela há inúmeras outras classificações. Quando este tipo de dado é qualificado ou adjetivado novos esclarecimentos se fazem necessários para que haja clareza e consciência do objeto que está sendo estudado. O risco de se naturalizarem discursos em uma fase em que se propõem mudanças em um campo consagrado pelo seu caráter científico pode ser grande, considerando que a luta neste campo normalmente se dá entre a defesa e o combate a argumentos teóricos sólidos. Desta forma, a reflexão sobre possíveis diferenças entre o dado para pesquisa aberto e dado para pesquisa compartilhado pode trazer novas questões para o debate.

2.2.3 Diferenças na abertura e compartilhamento de dados

Em reunião dedicada ao compartilhamento de dados de pesquisa em saúde ambiental, realizada em 2014, organizada pelas academias nacionais de ciências, de engenharia e de medicina norte-americanas¹⁵ Bernard Lo, presidente e diretor executivo da *The Greenwall Foundation*, destaca que

existem dados brutos, que vêm diretamente da pesquisa ou da experiência. Existem dados limpos, que consistem em dados brutos modificados para remover erros óbvios. Existem dados processados, que são dados que foram computados e analisados para extrair informações relevantes. Existe o conjunto de dados limpos finais fornecido com uma publicação. E há os metadados que descrevem os dados. Todos esses tipos de dados são importantes de maneiras diferentes e para finalidades diferentes (LO, BERNARD, 2016 *apud* NATIONAL ACADEMIES OF SCIENCES, ENGINEERING, AND MEDICINE, 2016, p. 6, tradução nossa).

Além de citar essa tipologia, Lo ressalta que há mais questões a serem discutidas neste aspecto, e questiona diversas problemáticas, como

¹⁵ Nessa reunião foram discutidos assuntos que envolvem as abordagens e fragilidades atuais da temática, os benefícios do compartilhamento de dados, as questões e desafios associados ao compartilhamento de dados e as possíveis maneiras de melhorar o trabalho com os dados compartilhados. A terminologia foi o primeiro assunto tratado nessa discussão.

Que tipos de dados serão compartilhados? Quem deve fornecer dados para compartilhar? Quem deve ser o destinatário dos dados compartilhados? Quando no processo de estudo certos dados devem ser compartilhados e como? Algumas pessoas devem ter acesso aberto? É importante prestar atenção à proporcionalidade em termos de riscos, benefícios e encargos para várias partes que serão afetadas ao compartilhamento de dados (por exemplo, investigadores, participantes, financiadores, o público)? (LO, BERNARD, 2016 *apud* NATIONAL ACADEMIES OF SCIENCES, ENGINEERING, AND MEDICINE, 2016, p. 7, tradução nossa).

Esta reflexão de Lo (2016) traz diversos aspectos necessários para uma análise sobre possíveis ações e diferenças entre a abertura e o compartilhamento dos dados de pesquisa. As perguntas feitas pelo autor citado deixam claro que a realização destas ações necessita de esclarecimentos para que os pesquisadores se sintam confiantes e confortáveis em abrir e compartilhar aquilo que é fonte e material de pesquisas e que muitas vezes são considerados parte de um acervo pessoal, muitas vezes apoiados em discursos de propriedade intelectual.

Na perspectiva do movimento da ciência aberta, percebe-se na literatura o uso de dois adjetivos associados aos dados, quando o assunto é a sua disponibilização e acesso. Algumas vezes verifica-se o uso do termo aberto (*open*) e, na maioria das vezes, o termo compartilhado (*shared / sharing*), nas versões de línguas portuguesa e inglesa. O dicionário Oxford¹⁶ lista pelo menos dez significados para o termo aberto e um para o termo compartilhado. Sobre o termo aberto, destacam-se dois significados para o contexto da análise deste trabalho: “permitir acesso, passagem ou visão através de um espaço vazio; não fechado ou bloqueado”; e o “livremente disponível ou acessível; irrestrito”. O termo compartilhado é definido como “distribuído entre membros de um grupo”. A diferença de significados é clara, mas em alguns casos de seus usos na literatura internacional podem ter uma função conotativa, com a intenção do livre acesso aos dados por qualquer interessado. O fato é que esta diferenciação é necessária por representar situações e esforços diversos.

Refletindo sobre essas questões, identifica-se um ponto essencial para discussão deste trabalho, que é a diferença entre a abertura e o compartilhamento de dados. Nem todo dado compartilhado é um dado aberto. O compartilhamento de dados fornece dados a organizações ou indivíduos específicos, por exemplo, a partir de um cadastro para acesso aos dados. Os dados compartilhados nem sempre seguem os chamados princípios dos dados abertos. O compartilhamento de dados de pesquisa está geralmente pautado em acordos de acesso, que podem ser definidos como “o enquadramento processual estabelecido pelas instituições de

¹⁶ <https://en.oxforddictionaries.com/>

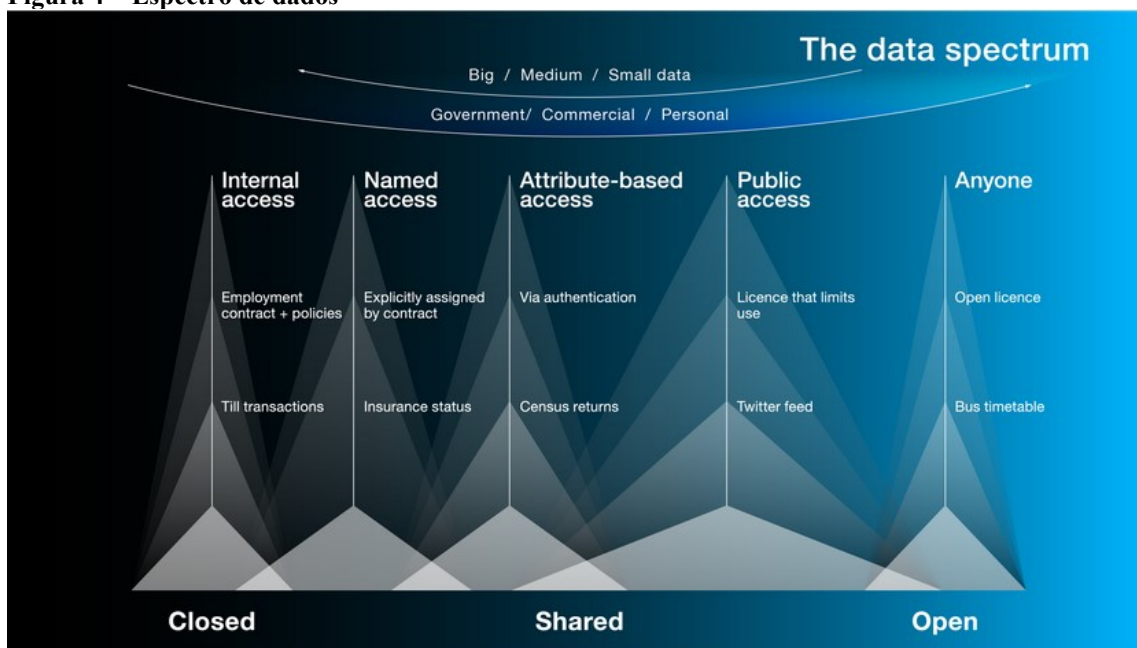
pesquisa, agências e outros parceiros envolvidos, para determinar as condições de utilização de dados de pesquisa” (OCDE, 2007, p. 14).

Kurata, Matsubayashi e Mine (2017) elaboraram estudo que procuram identificar a posição complexa de dados de pesquisa e compartilhamento de dados entre pesquisadores em ciências naturais no Japão. De acordo com os autores, o compartilhamento de dados de pesquisa é visto em muitos estudos anteriores como “disponibilizar dados a outros” e explicam que esta definição é apenas uma paráfrase e não é suficientemente detalhada para cobrir a diversidade de dados e práticas de compartilhamento de dados. Os outros, neste caso, podem ser membros de um mesmo projeto específico, pesquisadores em um determinado campo, ou mesmo o público em geral, criando assim uma escala no compartilhamento de dados, sendo a abertura o último nível de uma escala, na qual há um compartilhamento sem restrições de público, de uso e com a possibilidade da leitura dos dados por máquinas.

Já Broad (2015 apud GREEN et al, 2017), associada do *Open Data Institute*¹⁷, faz uma análise da diferença entre os dados fechados, dados compartilhados e dados abertos. Ela aborda a questão a partir da utilização e dos tipos de acesso aos dados criando um espectro de dados, que não é linear, podendo ser o acesso e a utilização de dados restritos de diferentes formas por meio do espectro de dados. Neste contexto, o acesso pode ser de tipo nomeado, no qual os dados são compartilhados apenas com pessoas ou organizações nomeadas, de tipo acesso baseado em atributos, em que os dados estão disponíveis para grupos específicos que atendem a determinados critérios, e de tipo acesso público, em que os dados estão disponíveis para qualquer pessoa sob termos e condições que não são abertos. Mesmo com estas três classificações, o espectro de dados tem variados tons, como mostra a figura 4, sendo o dado aberto aquele que qualquer pessoa pode acessar, usar e compartilhar

¹⁷ <https://theodi.org/>

Figura 4 – Espectro de dados



Fonte: <https://theodi.org/about-the-odi/the-data-spectrum/>

A *Open Knowledge Foundation* define que os “dados são abertos quando qualquer pessoa pode livremente acessá-los, utilizá-los, modificá-los e compartilhá-los para qualquer finalidade, estando sujeito, no máximo, a exigências que visem preservar sua proveniência e sua abertura”¹⁸. A origem das discussões em torno dos dados abertos está relacionada aos dados governamentais, e surge no contexto do Governo Aberto, que tem como pilares a transparência; a prestação de contas e responsabilização (*accountability*); a participação cidadã; e a tecnologia e inovação. De acordo com Possamai (2016),

o termo Governo Aberto (*open government*) não é novo em si. Ao longo da história, esteve associado ao direito de acesso à informação pública, o qual foi primeiramente regulado na Suécia, ainda em 1766. Dois séculos mais tarde, a Lei de Liberdade de Informação (*Freedom of Information Act*, FOIA) foi promulgada nos Estados Unidos, em 1966. Em documentos que deram origem à FOIA, já era possível encontrar o termo “*open government*”, em alusão ao “direito de saber” e ao “direito à informação” (PELED, 2013; YU; ROBINSON, 2012; GÜEMES; RAMÍREZ-ALUJAS, 2012). Na Inglaterra da década de 70, o termo fora empregado no debate contra a opacidade governamental e em prol de iniciativas para —abrir as janelas (*open the windows*) do setor público ao escrutínio popular (POSSAMAI, 2016, p. 52).

Nesta perspectiva, os dados governamentais são registros da rotina de trabalho do governo, que em tese, visa atender aos propósitos da sociedade. São inúmeros os exemplos de dados e informações produzidos, armazenados e processados por instituições governamentais,

¹⁸ http://opendatahandbook.org/guide/pt_BR/what-is-open-data/

que podem ser considerados bens públicos, no qual o governo torna-se seu guardião. Apesar da propriedade pública deste material existem diversas barreiras para seu acesso e uso por agentes externos ao governo, assim como por agentes internos, espalhados nos diversos órgãos que compõem a administração pública. Possamai (2016) explica que “foi somente com a incorporação dos chamados “dados abertos” que se assegurou efetivamente o acesso aos dados públicos, ao reduzir exponencialmente as barreiras físicas, técnicas e legais impostas ao seu uso, à sua manipulação e ao seu compartilhamento” (POSSAMAI, 2016, p. 60–61).

A filosofia dos dados abertos não é exclusiva de dados governamentais, passando por iniciativas que envolvem empresas privadas, sociais ou sem fins lucrativos. Porém, é na administração pública que se verifica maior incidência de estudos e ações que envolvam os dados abertos.

No contexto da gestão pública, a primeira aparição registrada do termo *open data* teve lugar nos mesmos anos 70, no bojo de um programa de cooperação internacional para operar satélites estadunidenses. Em respeito ao princípio da disponibilização pública de informações, o programa requereu dos parceiros políticas de “dados abertos”, tais como as empregadas pela *National Aeronautics and Space Administration* (NASA) e outras agências dos EUA a fim de compartilhar dados e informações de pesquisa. O termo reapareceu na década de 90 em um relatório da *National Academy of Sciences*, em que se elaborava a ideia de acesso e compartilhamento de informações obtidas por satélites de monitoramento do meio ambiente como fundamental ao desenvolvimento da pesquisa internacional no campo do câmbio climático (POSSAMAI, 2016, p. 61).

Estas discussões iniciais do termo *open data* são necessárias para mostrar que as discussões dos dados abertos e dos dados de pesquisa estiveram atreladas desde o início, mas que de alguma forma, estão sendo tratados de formas distintas quando se observam os princípios adotados pelos grupos envolvidos com o movimento da abertura.

Sobre os dados abertos governamentais (que podem se tornar dados de pesquisa), têm sido propostos princípios que regem seus estudos e discussões. David Eaves (2009) propôs os seguintes preceitos para os dados abertos governamentais: 1) se o dado não pode ser encontrado e indexado na web, ele não existe; 2). se não estiver aberto e em formato compreensível por máquina, ele não pode ser reaproveitado; 3) se algum dispositivo legal (lei, regulamento, norma etc.) não permitir sua replicação, ele não é útil (EAVES, 2009, *on-line*).

Já os oito princípios, que foram criados em 2007 por um grupo de pesquisadores, entre eles Lawrence Lessig, Tim O’Reilly, Ethan Zuckermann, Joseph Hall, Aaron Schwartz, além de outros relacionados com a área da transparência de governo, são os seguintes:

Completos. Todos os dados públicos são disponibilizados. Dados são informações eletronicamente gravadas, incluindo, mas não se limitando a, documentos, bancos de dados, transcrições e gravações audiovisuais. Dados públicos são dados que não estão sujeitos a limitações válidas de privacidade, segurança ou controle de acesso, reguladas por estatutos.

Primários. Os dados são publicados na forma coletada na fonte, com a mais fina granularidade possível, e não de forma agregada ou transformada.

Atuais. Os dados são disponibilizados o quão rapidamente seja necessário para preservar o seu valor.

Acessíveis. Os dados são disponibilizados para o público mais amplo possível e para os propósitos mais variados possíveis.

Processáveis por máquina. Os dados são razoavelmente estruturados para possibilitar o seu processamento automatizado.

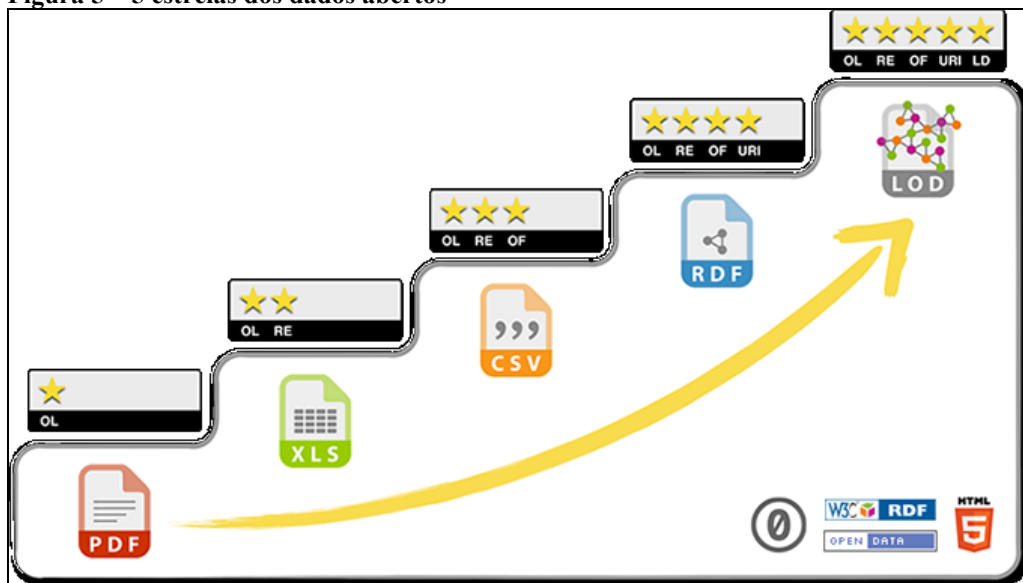
Acesso não discriminatório. Os dados estão disponíveis a todos, sem que seja necessária identificação ou registro.

Formatos não proprietários. Os dados estão disponíveis em um formato sobre o qual nenhum ente tenha controle exclusivo.

Livres de licenças. Os dados não estão sujeitos a regulações de direitos autorais, marcas, patentes ou segredo industrial. Restrições razoáveis de privacidade, segurança e controle de acesso podem ser permitidas na forma regulada por estatutos (PORTAL BRASILEIRO DE DADOS ABERTOS, 2017, *on-line*)

O respeito a estes elementos é essencial para se considerar o dado aberto. Entretanto, especialistas da área tecnológica consideram que os discursos e práticas de dados abertos têm sido insuficientes para seus usos mais complexos, abrindo espaço para dados sem o compromisso da efetiva abertura. Nesta perspectiva, Tim Berners-Lee, o inventor da *World Wide Web*, sugeriu um esquema de 5 estrelas para publicação de dados abertos (figura 5), com vistas para o *linked data* ou dados conectados.

Figura 5 – 5 estrelas dos dados abertos



Fonte: <https://5stardata.info/pt-BR/>

Nesta escada, cada degrau acima representa a associação de atributos para abertura dos dados. Aqueles classificados no degrau com uma estrela estão associados à disponibilização de recursos na Web, com qualquer formato, sob uma licença aberta. Consideram-se dados com duas estrelas quando são estruturados e legíveis por máquina, por exemplo, a disponibilização de um *Excel* no lugar de imagem escaneada. Dados três estrelas são aqueles com formatos não-proprietários, por exemplo o formato CSV ao invés do *Excel*. As quatro estrelas são dos dados que estão disponíveis em *Uniform Resource Identifier* (URI) para identificá-los, sendo possível referenciá-los. Já as cinco estrelas estão associadas aos dados que podem ser conectados com dados de outras pessoas para prover contexto (dados linkado) (BERNERS-LEE, 2006). A ideia de dados conectados especifica o que é necessário para a publicação e uso dos dados e os classificam de acordo com sua disponibilidade, acesso, estruturação e conexão.

Na perspectiva de uma emergência, em saúde, por exemplo, a velocidade de circulação de dados é essencial, sendo a cultura com base nas leis e princípios dos dados abertos fundamental para tais situações, nas quais o reuso efetivo dos dados pode fazer a diferença entre as vidas envolvidas. Considerando que alguns tipos de dados de pesquisa requereriam novos estudos e adaptações por suas especificidades, possíveis soluções para algumas questões e barreiras de reuso de dados em pesquisas científicas encontram-se no estabelecimento de políticas mandatórias, regras e normas que envolvam o tratamento dos dados da ciência.

Para ressaltar a importância da criação de mecanismos que incentivem o acesso aberto aos dados de pesquisa, um grupo de pesquisadores publicou os *Panton Principles*¹⁹, recomendando ser essencial para a ciência e a sociedade a abertura destes dados, estando eles disponíveis gratuitamente na internet, permitindo que qualquer usuário baixe, copie, analise, reutilize para qualquer outro propósito sem barreiras financeiras, legais ou técnicas. Os *Panton Principles* são formados por quatro princípios, que destacam pontos estratégicos para a abertura dos dados, como:

1 – ao publicar dados, é necessária uma declaração explícita e robusta sobre os desejos e expectativas dos editores no que se refere à reutilização e redefinição dos dados de forma individual, conjuntos e coleções; 2 – a utilização de licença apropriada ou renúncia reconhecida, pois muitas licenças amplamente reconhecidas não se destinam nem são apropriadas para dados ou coleções de dados; 3 – a abertura dos dados deve seguir a definição de dados da *Open Knowledge*; e 4 – é fortemente recomendado que os dados, especialmente quando financiados por fundos públicos, sejam explicitamente colocados no domínio público por meio do

¹⁹ <http://pantonprinciples.org/>

uso da *Public Domain Dedication* ou *Creative Commons Zero Waiver*. (MURRAY-RUST et al, 2010)

A questão é que, quando existem iniciativas que tratam da abertura de dados de pesquisa, os princípios dos dados abertos como preconizados por Eaves (2009) ou os 8 princípios (PORTAL BRASILEIRO DE DADOS ABERTOS, 2017, *on-line*) desenvolvidos por pesquisadores para transferência de dados governamentais não são mencionados ou considerados como referência no contexto dos dados de pesquisa. Na pesquisa bibliográfica realizada para este estudo, não aparece uma relação direta entre os princípios dos dados abertos aqui mencionados com os dados de pesquisa abertos. É preciso então refletir sobre em que medida esses princípios estão também relacionados aos dados de pesquisa. Em muitos casos, somente o compartilhamento de dados, sem as preocupações dispostas nesses contextos, não tornam os dados reutilizáveis, mas somente acessíveis.

No contexto dos dados de pesquisa, recentemente foram criados os princípios FAIR (*Findable, Accessible, Interoperable and Reusable*), com a preocupação do tratamento dos dados para sua reutilização. Inicialmente os princípios FAIR foram definidos como um conjunto de orientações para tornar os dados localizáveis, acessíveis, interoperáveis e reusáveis, tendo o propósito de servir como “uma diretriz para aqueles que desejam aumentar a reutilização de seus dados” (WILKINSON et al., 2016). Os princípios FAIR envolvem a descrição dos dados e metadados conforme quadro 1.

Quadro 1 – Princípios FAIR

Para ser encontrado	F1 (meta) dados são atribuídos a um identificador globalmente exclusivo e persistente
	F2 os dados são descritos com metadados ricos (definidos por R1 abaixo)
	F3 metadados de forma clara e explícita incluem o identificador dos dados que descreve
	F4 (meta) dados são registrados ou indexados em um recurso pesquisável
Para ser acessível	A1 (meta) dados são recuperáveis por seu identificador usando um protocolo de comunicação padronizado
	A1.1 o protocolo é aberto, gratuito e universalmente implementável
	A1.2 o protocolo permite um procedimento de autenticação e autorização, quando necessário
	A2 os metadados estão acessíveis, mesmo quando os dados não estão mais disponíveis
Para ser interoperável	I1 Os (meta) dados usam uma linguagem formal, acessível, compartilhada e amplamente aplicável para a representação do conhecimento.
	I2 (meta) usam vocabulários que seguem os princípios do FAIR
	I3 Os (meta) dados incluem referências qualificadas a outros (meta) dados
Para ser reutilizável	R1 meta (dados) são ricamente descritos com uma pluralidade de atributos precisos e relevantes

	R1.1. (meta) dados são liberados com uma licença de uso de dados clara e acessível
	R1.2. (meta) dados estão associados à proveniência detalhada
	R1.3. (meta) dados atendem aos padrões da comunidade relevantes ao domínio

Fonte: Traduzido de WILKINSON et al., 2016

Os elementos dos princípios FAIR estão relacionados, mas são independentes e separáveis. Sua adoção não necessariamente torna os dados abertos, mas os prepara para uma reutilização, seja pelo próprio pesquisador ou por outros pesquisadores

O FAIR apenas fala sobre a necessidade de descrever um processo - mecanizado ou manual - para acessar dados localizáveis; um requisito para descrever abertamente e ricamente o contexto em que esses dados foram gerados, para permitir a avaliação de sua utilidade; definir explicitamente as condições sob as quais eles podem ser reutilizados; e fornecer instruções claras sobre como eles devem ser citados quando reutilizados. Nenhum desses princípios exige que os dados sejam “abertos” ou “livres”. Eles, no entanto, exigem clareza e transparência em torno das condições que regem o acesso e a reutilização. Como tal, embora os dados do FAIR não precisem estar abertos, a fim de cumprir com a condição de reusabilidade, os dados do FAIR precisam ter uma licença clara, de preferência legível por máquina (MONS et al., 2017, p. 51–52).

Os princípios FAIR têm sido reconhecidos por organismos internacionais como uma estrutura útil para pensar o compartilhamento e a abertura de dados, por exemplo a Comissão Europeia, por meio do programa Horizonte 2020 que tem como base o *Open Research Data Pilot in Horizon 2020*²⁰, publicou o documento chamado de *Guidelines on FAIR Data Management in Horizon 2020*, que se propõe a “ajudar os beneficiários do Horizonte 2020 a tornar os seus dados de pesquisa localizáveis, acessíveis, interoperáveis e reutilizáveis (FAIR), para garantir que são geridos de forma sólida” (OPENAIRE, [s.d.]). A utilização dos princípios FAIR orienta produtores de dados e editores para a criação de publicações digitais de alta qualidade, facilitando e simplificando o processo contínuo de descoberta, avaliação e reutilização em estudos posteriores (WILKINSON et al., 2016).

Os princípios FAIR foram desenvolvidos pelo grupo FORCE11 e originalmente publicados na *Nature Scientific Data* em 2016. Com o amplo apoio recebido e, também, com a repercussão e interpretações sobre os princípios FAIR, seus autores decidiram explicar o FAIR detalhadamente em novo artigo:

O FAIR se refere a um conjunto de princípios, focados em garantir que os objetos de pesquisa sejam reutilizáveis e, na verdade, sejam reutilizados, tornando-os tão valiosos quanto possível. Eles deliberadamente não especificam requisitos técnicos,

²⁰ <https://www.openaire.eu/what-is-the-open-research-data-pilot>

mas são um conjunto de princípios orientadores que fornecem um continuum de reutilização crescente, através de muitas implementações diferentes. Eles descrevem características e aspirações de sistemas e serviços para apoiar a criação de resultados de pesquisa valiosos que poderiam então ser rigorosamente avaliados e amplamente reutilizados, com crédito apropriado, para o benefício do criador e do usuário (MONS et al., 2017, p. 50).

São orientadores e fornecem um suporte para a construção de regras de engajamento “aceitáveis” pelos interessados (atores do campo científico), não podendo ser considerado um padrão ou uma regra. A adoção dos princípios FAIR permite muitas abordagens diferentes, nas diversas áreas do conhecimento. Dentre os benefícios da adoção dos princípios entre as partes interessadas destacam-se:

pesquisadores que querem compartilhar, obter crédito e reutilizar dados e interpretações uns dos outros; editores de dados profissionais oferecendo seus serviços; software e construtores de ferramentas que fornecem serviços de análise e processamento de dados, como fluxos de trabalho reutilizáveis; agências de financiamento (privadas e públicas) cada vez mais preocupadas com a administração de dados de longo prazo; e uma comunidade de mineração de dados, integrando e analisando dados novos e existentes para avançar na descoberta (WILKINSON et al., 2016, p. 1-2).

No contexto da abertura e compartilhamento de dados de pesquisa, os princípios FAIR tornam-se elementos chave devido à complexidade e diversidade de dados criados e acumulados no fazer científico. O seu foco na reutilização dos dados de pesquisa, seja por máquinas ou por humanos, agrega valores para se pensar em uma estrutura global no que diz respeito à descrição de dados e metadados para compartilhamento e abertura dos dados de pesquisa. Neste aspecto, seu uso precisa estar previsto entre as estratégias de gestão e ser conhecido pelos pesquisadores enquanto produtores dos dados.

A partir das questões aqui colocadas, entende-se que há diferentes níveis de uso e acesso aos diversos tipos de dados de pesquisa e, assim, a abertura é considerada o grau em que os dados estão livres de qualquer restrição de reuso. A preparação dos dados no modelo FAIR aparece como um facilitador quando as restrições de acesso e divulgação estão findas. Desta forma, o binômio aberto ou compartilhado dos dados de pesquisa é bem mais complexo do que parece, pois envolve desafios e barreiras que requerem estudos e soluções cuidadosamente pensadas. A questão não é só abrir ou compartilhar da forma que o pesquisador ou a instituição de pesquisa desejar ou for solicitada, esta decisão passa por questões éticas, legais, contratuais e até econômicas, conforme será discutido a seguir.

2.2.4 Do compartilhamento à abertura dos dados de pesquisa: desafios e barreiras para abertura e compartilhamento na perspectiva do pesquisador

Os benefícios trazidos pela abertura e, mesmo, pelo compartilhamento de dados são inúmeros, como a capacidade de reprodutibilidade, a melhoria da qualidade dos resultados da investigação, a ajuda em evitar a duplicação de esforços e custos, o incremento da inovação e o aumento e a transparência do processo científico. Também, as novas configurações da pesquisa contemporânea, principalmente a partir da *e-Science*, representam um ambiente altamente colaborativo, no qual muitas mentes podem trabalhar para resolver problemas complexos que requerem habilidades diferentes (TREADWAY et al, 2016). Além disso, possibilitam: aumentar o impacto e a visibilidade da pesquisa, promover a pesquisa que criou os dados e seus resultados, atribuir um crédito direto ao pesquisador como produtor da pesquisa e fornecer recursos importantes para educação e treinamento (EYNDEN et al., 2011)

Na área da saúde, as discussões e os estudos sobre abertura e compartilhamento de dados ganham espaço, mostrando como estas ações podem melhorar e aumentar os resultados de pesquisa que envolvem a vida de cidadãos. Este é o caso, por exemplo, dos ensaios clínicos, que é um tipo de estudo que “pretende encontrar respostas para uma questão de pesquisa válida, que é executada após a coleta de dados da população estudada, analisando os dados e refutando uma hipótese” (SINGH; SHETTY, 2017, p. 63). De acordo com Singh e Shetty (2017), esta é uma área que produz muitos dados e seus resultados publicados são essenciais para a produção de medicamentos e vacinas. Compartilhar dados, neste caso, significa um benefício imediato para a sociedade. O compartilhamento de dados ajuda a deduzir resultados de testes clínicos individuais e é possível compilar os dados de vários estudos para chegar a uma conclusão forte. Também ajuda avaliar a relação risco-benefício de várias intervenções, reduzindo a exposição dos participantes do estudo aos efeitos nocivos de uma intervenção que já tenha sido testada anteriormente. Esses benefícios são altamente ampliados quando se trata de uma emergência em saúde pública, em que se buscam soluções e produtos para frear eventos com grandes riscos para as populações.

Mesmo com os benefícios colocados, existem muitos desafios e barreiras que também estão nas pautas de discussões nos estudos que envolvem a abertura e o compartilhamento de dados de pesquisa. Na prática, estas ações são muito mais complexas que suas teorias. O movimento da ciência aberta, principalmente na sua vertente de abertura de dados, coloca em evidência a necessidade da reflexão ampla de suas práticas e adoção.

Uma das ações atualmente observadas como necessária para a prática do compartilhamento de dados é a escolha da forma e dos meios, normalmente definidos pelo pesquisador, que engloba desde a revista científica que publicará os resultados compilados, mas também novos formatos de publicação, como nos repositórios de dados, artigos de dados e nas publicações ampliadas (CURTY; AVENTURIER, 2017). Como repositório de dados entende-se

infraestruturas de base de dados desenvolvidas para apoiar todo o ciclo da gestão de dados de pesquisa, incluindo as ações mais dinâmicas e contundentes sobre os dados, que coletivamente são chamadas de curadoria de dados de pesquisa, que visam adicionar valor aos dados, avaliando, formatando, agregando e derivando novos dados (SAYÃO; SALES, 2016, p.96)

Abrigam dados de áreas temáticas, instituições e projetos de pesquisa. Os artigos de dados (*data paper*)

buscam descrever uma coleção ou coleções de dados de pesquisa, sem que se estendam à interpretação e inferências dos mesmos. Eles se dedicam à explanação dos métodos para obtenção/coleta dos dados, bem como à descrição da composição da coleção de dados, sua estrutura e formato” (CURTY; AVENTURIER, 2017, p. 10).

Já as publicações ampliadas são definidas como

objetos digitais compostos que combinam *e-Prints* com um ou mais recursos de dados, um ou mais registros de metadados, ou qualquer combinação destes. De acordo com o relatório de autoria de Peter Verhaar, *e-Prints* são entendidos como ‘um recurso textual como trabalho acadêmico original, que se destina a ser lido por seres humanos, que apresenta algumas reivindicações acadêmicas e que geralmente contém uma interpretação ou uma análise de determinados dados primários’. (VEHAAR, 2008 apud SALES, 2014, p. 78)

A seleção do tipo de novo formato de publicação provavelmente dependerá de vários fatores, incluindo a sensibilidade dos dados, o tamanho e a complexidade do conjunto de dados, o volume de solicitações antecipadas ou mesmo o tempo de embargo dos dados, seja por motivos legais ou contratuais. Desta forma, entende-se que é preciso observar as exceções para que o compartilhamento e a abertura não violem direitos ou acordos estabelecidos.

O sigilo dos dados é necessário em algumas situações. Como exemplo na área da saúde, cita-se a necessidade do sigilo nas pesquisas que utilizam dados pessoais, pois identificam o indivíduo, colocando em risco sua privacidade, intimidade e honra. Outro exemplo são os casos em que envolvem a produção de produtos sujeitos a patente, definidos em Leis (como a Lei nº 9.279, de 14 de maio de 1996, que regula direitos e obrigações

relativos à propriedade industrial (BRASIL, 1996) e a Lei nº 10.603, de 17 de dezembro de 2002, que dispõe sobre a proteção de informação não divulgada submetida para aprovação da comercialização de produtos e dá outras providências (BRASIL, 2002)).

Já o tempo de embargo corresponde ao período pelo qual uma publicação pode não estar acessível enquanto depositada num repositório. Este embargo pode ser total ou parcial (metadados ficam acessíveis), e ocorrer por diversos motivos, entre eles por questões legais, que utilizam como justificativa as leis anteriormente citadas, e questões contratuais, como acordos firmados normalmente com editoras ou periódico científico no momento da publicação na forma de artigos.

Levantadas as possíveis exceções legais e contratuais, a abertura e o compartilhamento são possíveis e considerados regra nos ambientes governamentais a partir dos pressupostos da transparência pública, que aparece no Brasil na Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011, a Lei de Acesso à Informação (BRASIL, 2011b), e no Decreto nº 8.777, de 11 de maio de 2016, que institui a Política de Dados Abertos do Poder Executivo Federal (BRASIL, 2016b). Entretanto, a revisão da literatura sobre o tema mostra que pesquisadores de diferentes áreas apontam outras barreiras e dificuldades para estas ações.

Em pesquisa realizada sobre a percepção de pesquisadores portugueses da área de neurociências quanto ao compartilhamento de dados de pesquisa em repositórios, Veiga et al. (2017) citam barreiras apontadas pelos pesquisadores. De acordo com os autores, dentro da amostra pesquisada, 78,3% dos pesquisadores nunca compartilharam dados de pesquisa em repositórios e as principais justificativas para o não compartilhamento são a perda de oportunidades de publicações (44,4%) e o receio da má utilização ou interpretação dos dados (41,7%). Também são citados o desconhecimento de repositórios e a questão do sigilo das informações em 30,6% dos casos (VEIGA et al., 2017).

No caso português, verifica-se que há muita insegurança e desconhecimento entre pesquisadores da temática tratada neste trabalho. O sistema de fomento e avaliação de currículos baseado em número de publicações científicas, citações e patentes pode ser crucial nas discussões sobre o compartilhamento e abertura dos dados. Aliado a isso, considera-se que há uma relação histórica entre pesquisadores e os dados que precisa ficar clara para que o debate não seja considerado ingênuo ou sem propósito diante das regras em vigor no campo científico.

Para que os pesquisadores passem a divulgar seus bancos de dados em algum repositório, há que se vencer uma resistência cultural de modo que as pessoas não tenham medo de expor esses dados, da competição, de alguém usá-los e apontar

incongruências ou chegar a um resultado melhor a partir deles (MACHADO, s/d apud BIAZON; MARIN, 2016).

Neste aspecto, aponta-se ser necessário identificar tudo aquilo que possa ser considerado uma barreira pelos pesquisadores para tentar superá-la e diminuir as incertezas existentes no processo de abertura e compartilhamento de dados.

Em uma revisão da literatura sobre as possíveis barreiras ao compartilhamento de dados de saúde pública, os autores Van Panhuis et al. (2014) identificam vinte potenciais barreiras e as classificam em seis categorias: técnica, motivacional, econômica, política, legal e ética (quadro 2).

Quadro 2 – Categorias e barreiras para o compartilhamento de dados de saúde pública

Categoria	Barreiras
Técnico	1. Dados não coletados
	2. Dados não preservados
	3. Dados não encontrados
	4. Barreiras do idioma
	5. Formato de dados restritivos
	6. Soluções técnicas não disponíveis
	7. Falta de metadados e padrões
Motivacional	8. Nenhum incentivo
	9. Custo de oportunidade (prioridade)
	10. Possível crítica
	11. Discordância no uso de dados
Econômico	12. Possível dano econômico
	13. Falta de recursos
Político	14. Falta de confiança
	15. Políticas restritivas
	16. Falta de diretrizes
Legal	17. Propriedade e direitos autorais
	18. Proteção da privacidade
Ético	19. Falta de proporcionalidade
	20. Falta de reciprocidade

Fonte: Adaptado de VAN PANHUIS et al. (2014)

De acordo com esses autores, as três primeiras categorias estão profundamente enraizadas em desafios bem conhecidos dos sistemas de informação em saúde, para os quais ainda não foram encontradas soluções estruturais; os três últimos têm soluções que se encontram em um diálogo internacional com o objetivo de gerar consenso sobre políticas e instrumentos de compartilhamento de dados.

Algumas questões citadas na revisão acima podem ser percebidas em outros trabalhos. Um estudo encomendado pela *Wellcome Trust*, em 2016, investigou as atitudes e comportamento dos pesquisadores em relação à pesquisa aberta, examinando entre outras questões, o compartilhamento e reutilização de dados de pesquisa, a fim de identificar ações práticas que a *Wellcome Trust* pudesse tomar para remover ou mitigar barreiras e maximizar as oportunidades de praticar a ciência aberta. As principais barreiras ao compartilhamento de

dados identificadas no estudo são o medo de uso indevido e má interpretação dos dados; o medo de perder oportunidades de publicação; e o tempo e esforço necessários para o depósito de dados (EYNDEN et al., 2016).

Há autores que apontam outros problemas. Um estudo da área de saúde ambiental cita como possíveis resistências à abertura e compartilhamento: os investimentos dos pesquisadores que coletaram os dados e uso destes dados por outros pesquisadores; tensões entre pesquisadores e seus “adversários” ou concorrentes dentro da própria área; interesses comerciais que superam a filosofia do avanço da ciência; o valor econômico dos dados; e questões que chamaram de administrativas que envolvem a propriedade de dados em consórcios científicos e industriais. O estudo também questiona como os dados serão compartilhados e quem será o responsável por pagar pelos custos do compartilhamento. Também são citadas as questões de privacidade e questões legais (POOL; RUSCH, 2016)

Buscando refletir sobre a superação das barreiras ao compartilhamento de dados na saúde pública, sob uma perspectiva global, Sane e Edelstein (2015) descrevem as entrevistas feitas com importantes especialistas que trabalham como tomadores de decisão de alto nível, epidemiologistas, acadêmicos e indivíduos responsáveis pela vigilância de doenças em nível nacional, tanto de países desenvolvidos quanto de países em desenvolvimento. Segundo o estudo, os especialistas citaram diversas barreiras ao compartilhamento de dados, que se enquadram nas categorias descritas no estudo de Van Panhuis et al. (2014), confirmando que o entendimento conceitual atual das barreiras ao compartilhamento é abrangente. No entanto, no estudo de Sane e Edelstein, os especialistas não consideraram todas as barreiras iguais, sendo as barreiras políticas, econômicas e legais consideradas as mais difíceis de serem superadas. De acordo com os entrevistados, essas barreiras dificultam a vigilância da saúde pública. As soluções implementadas pelos especialistas foram derivadas de sua experiência pessoal em seu contexto específico, sendo agrupadas nas seguintes categorias e subcategorias pelos autores do estudo (quadro 3).

Quadro 3 – Soluções implementadas por especialistas a barreiras ao compartilhamento de dados

Solução	Ações
Confiança e transparência	Criando confiança
	Comunicação e Diálogo
Proposta de valor e recompensas	Mostrando os benefícios e o valor do compartilhamento
	Desenvolvimento de incentivos
Enquadramento legal e advocacia política	Desenvolvimento de políticas e compromisso político
	Acordos de governança de dados
Capacitação e ferramentas eficazes para	Padronização de dados

compartilhar	Desenvolvimento de sistema
	Capacitação de envolvidos

Fonte: Adaptado de SANE; EDELSTEIN (2015)

De acordo com o estudo, soluções para as barreiras apontadas como existentes já podem ser observadas, por exemplo, como as apresentadas no quadro acima. Diversas são as iniciativas que vêm surgindo para dar conta das barreiras reais e potenciais que limitam o uso eficiente desses dados. As buscas por soluções mais amplas são importantes para que se possa ampliar o uso e reuso dos dados para além de indivíduos, grupos ou mesmos subáreas do conhecimento. No caso da saúde, existe a necessidade de um processo global para o uso efetivo de soluções conhecidas, além de construir novas soluções para aproveitar o potencial dos dados para a saúde da população.

A urgência de procedimentos de gestão de dados de pesquisa parece ser uma possível solução quando o propósito é a diminuição de incertezas e a criação de ambiente político e técnico favorável para a abertura ou mesmo para o seu compartilhamento. A abertura e o compartilhamento, sem algum tipo de tratamento e gestão, podem tornar-se limitados e incompletos e, em alguns casos, até perigosos quando fornecem riscos econômicos, sociais ou que gerem impacto negativo na vida das pessoas. Desta forma, é necessário entender os processos de gestão dos dados de pesquisa.

2.2.5 A gestão dos dados de pesquisa como elemento chave para abertura e compartilhamento

A gestão dos dados pode ser considerada uma disciplina, uma estratégia, uma ferramenta ou mesmo ter alguma outra denominação de acordo com as características daqueles que a adotam. Tem papel fundamental na regulação e operação estratégica do conhecimento científico produzido. Diversas instituições nacionais e internacionais, como universidades, financiadores e instituições de pesquisa têm adotado políticas de gestão de dados de pesquisa, considerando-as essenciais para a qualidade, a integridade, a preservação e o acesso a esses dados. A gestão de dados de pesquisa envolve estratégias de governança, infraestrutura, capacitação e ações de curadoria dos dados (figura 6). Justifica-se pela função de planejar, controlar e tratar os dados antes e durante o desenvolvimento de pesquisas, bem como manter, preservar e tornar acessível aqueles que têm valor a longo prazo para a própria pesquisa, para outras pesquisas e para uma exploração mais ampla por outros atores, como indivíduos, governo, empresas e outras.

Figura 6 – Gestão de dados de pesquisa

Fonte: Elaboração própria

A gestão em ambientes de grande produção de dados de pesquisa torna-se importante para responder aos questionamentos quanto à veracidade e transparência científica, mas também financeira. A prestação de contas dos investimentos alocados em pesquisas científicas também chegou em pautas de grupos envolvidos com a transparência e controle social, cobrando impactos e resultados do investimento em ciência. Em países como o Brasil, onde a maior parte da pesquisa científica é realizada em instituições governamentais, o compromisso com a gestão eficiente dos recursos públicos destinados à pesquisa torna-se um imperativo, pois os resultados da pesquisa são considerados bens públicos.

Para enfrentar o desafio da gestão dos dados, instituições que desenvolvem pesquisa têm buscado criar estratégias para fomentar ações, por meio de programas de capacitação, como exemplo o portal europeu *Foster (Facilitate Open Science Training for European Research)*²¹, inicialmente financiado no âmbito do 7.º Programa-Quadro de Investigação e Desenvolvimento Tecnológico (*7th Framework Programme*) da Comissão Europeia. Trata-se

²¹ <https://www.fosteropenscience.eu/>

de uma plataforma de *e-learning* que reúne os melhores recursos de treinamento sobre ciência aberta para os que precisam desenvolver estratégias e habilidades para implementar práticas de ciência aberta em seus fluxos de trabalho diários. Atualmente, também o programa europeu Horizonte 2020 financia o projeto *Foster Plus* que se propõe a criar orientações específicas para cada disciplina e tem parceria com organizações de áreas científicas da ciência da vida, ciências sociais e humanidades.

No âmbito da infraestrutura tecnológica destacam-se os diversos repositórios de dados e também todas as ferramentas tecnológicas voltadas para esta gestão, que incluem aplicações complexas para acessar e processar grandes volumes de dados e executar experimentos científicos em plataformas de computação distribuída. De acordo com Talia (2013), aplicações científicas exigem ferramentas e mecanismos de alto nível para projetar e executar trabalhos complexos e o desenvolvimento de sistemas de gerenciamento de trabalho distribuído são essenciais para a gestão dos dados. Entre os sistemas de trabalho citados pelo autor estão o Taverna²², Triana²³, Pegasus²⁴, Kepler²⁵, Askalon²⁶, Weka4WS²⁷, GWES, DVega, Karajan e DIS3GNO. O uso de softwares que atuam em ações de planejamento, tratamento e adequação de formatos dos dados, por exemplo, são essenciais em termos de abertura, que exigem arquivos em formatos específicos, e o cuidado com os impeditivos de cláusulas contratuais e legais.

Entre os instrumentos de governança, citam-se as políticas, normativas, diretrizes e outros documentos deste tipo que explicitam os entendimentos, intenções e formas de governança da gestão de dados de pesquisa em instituições de pesquisa, além da legislação relacionada vigente. Muitas instituições no mundo já possuem estes documentos publicados. Em investigação sobre a relação entre a gestão de dados de pesquisa e o compartilhamento de dados na formulação de políticas de gestão e desenvolvimento de práticas em Instituições de Ensino Superior (IES) do Reino Unido, Higman e Pinfield (2015) destacam que as políticas de gestão de dados têm sido desenvolvidas para atender aos financiadores. O compartilhamento de dados é considerado uma atividade importante nas políticas e serviços das IES estudadas, mas sua proeminência pode, na maioria dos casos, ser atribuída às posições adotadas pelos grandes financiadores de pesquisa. Neste sentido, considera-se que desenvolver políticas para credenciamento junto aos financiadores pode deixar de fora

²² <https://taverna.incubator.apache.org/>

²³ <http://www.trianacode.org/>

²⁴ <https://pegasus.isi.edu/>

²⁵ <https://kepler-project.org/>

²⁶ <http://www.askalon.org/>

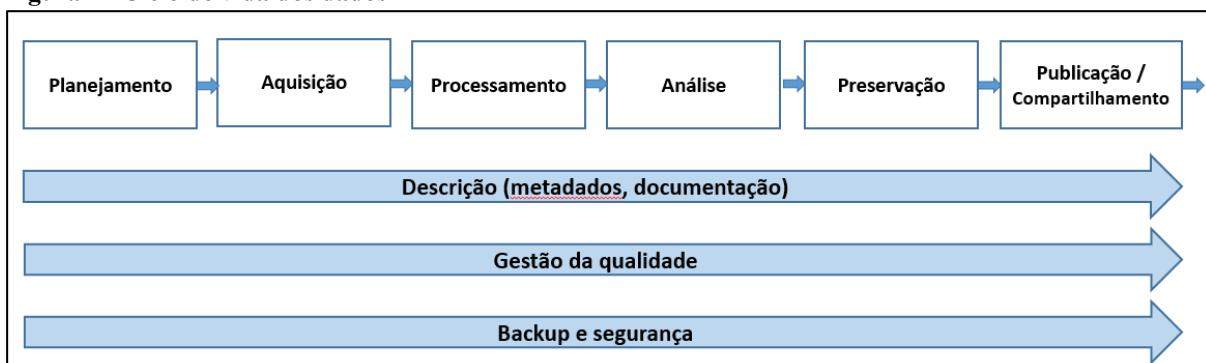
²⁷ <http://scalab.dimes.unical.it/weka4ws/about/>

questões importantes no debate da gestão de dados, tornando a política pouco realista ou mesmo com pouco cumprimento diante de aspectos culturais vigentes.

Apesar do compartilhamento estar entre as principais exigências dos financiadores internacionais (estudo sobre o caso da saúde será apresentado no item 3.2), importa mostrar como a gestão é importante para a abertura e compartilhamento dos dados de pesquisa, mas também para uma melhor eficácia e efetividade do trabalho. Julga-se necessário algum tipo de cuidado e tratamento com aquilo que pode ser considerado um bem público, que foi gerado com financiamento público, e que também precisa ser cuidado para evitar perdas, aumentando seu potencial de novos usos, servindo inclusive como registros históricos para a ciência.

Desta forma, considera-se que a gestão dos dados de pesquisa compreende diversos procedimentos, tratamentos e decisões e perpassa todo o ciclo de vida do dado de pesquisa. Como ciclo de vida dos dados entende-se as etapas de geração, tratamento, avaliação e preservação dos dados para fins de reuso, seja para comprovação dos resultados da pesquisa ou para uso destes dados em novas pesquisas, compartilhamento e abertura. Faundeen et al. (2013) organizaram estudo sobre o ciclo de vida dos dados para suporte do trabalho desenvolvido pela da *U.S. Geological Survey* (USGS) no âmbito da *Community for Data Integration* (CDI). Neste estudo analisaram mais de 50 modelos de ciclo de vida dos dados. De acordo com os autores, esses modelos variam na granularidade, complexidade, apresentação e perspectiva da comunidade em que se inserem. Quanto à apresentação, localizaram modelos circulares, espirais, lineares e em formato de árvore de decisão. Eles analisaram cada modelo comparando com as atividades desenvolvidas em sua instituição, encontrando pontos comuns que foram analisados e considerados como pontos chaves no ciclo de vida do dado (FAUNDEEN et al., 2013). Desta forma, apresentaram sua concepção de modelo de ciclo de vida dos dados conforme figura 7.

Figura 7– Ciclo de vida dos dados

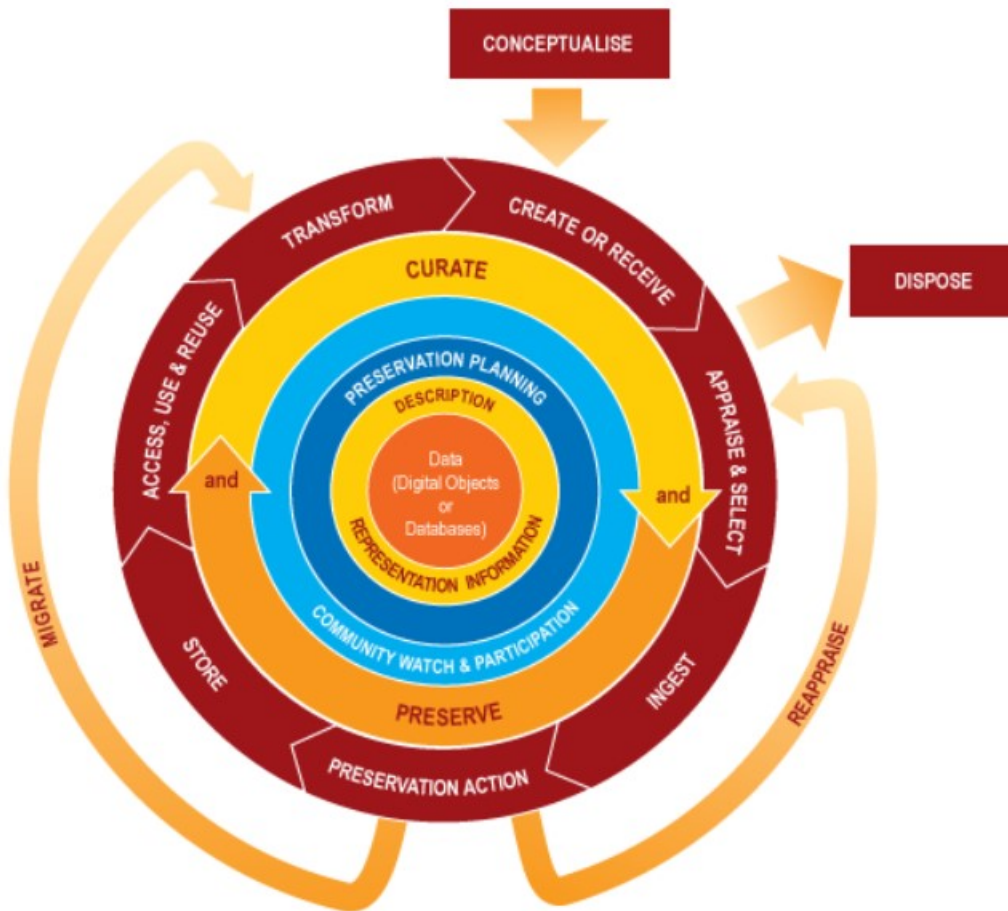


Fonte: Tradução de FAUNDEEN et al., 2013

Na figura 7, as caixas representam os principais elementos do modelo e as setas os elementos que perpassam todas as etapas do ciclo de vida dos dados de pesquisa. O planejamento é a etapa em que se reflete e documenta todas as necessidades e recursos para a realização da pesquisa, considerando todos os outros elementos do ciclo. Na aquisição, realiza-se a geração e coleta de dados. Nesta etapa questões como proveniência e a integridade dos dados são importantes para a avaliação das condições de reuso. O processamento é a etapa em que os dados gerados e coletados são preparados para análise. Operações de extração, transformação e carga; e aplicação de calibrações para preparar os dados para análise fazem parte desta etapa. As saídas deste elemento são conjuntos de dados que estão prontos para integração e análise. Na análise efetiva-se a exploração e interpretação de dados processados, na qual hipóteses são testadas, promovendo descobertas e conclusões da pesquisa. A preservação compreende ações de armazenamento de dados para uso a longo prazo e acessibilidade. A etapa publicar e compartilhar envolve a publicação tradicional revisada por pares e a distribuição de dados por meio de sites, catálogos de dados, mídias sociais e outros locais. Nesta etapa, os pesquisadores são lembrados de que os dados, bem como as publicações são produtos de pesquisa e devem ser compartilhados. As atividades de descrição dos dados e metadados, gestão da qualidade e backup e segurança dos dados devem ser realizadas continuamente em todas as etapas do ciclo (FAUNDEEN et al., 2013).

Outro modelo de ciclo de vida de dados muito utilizado na literatura devido à sua abrangência é o do *Digital Curation Centre* (DCC), com sede no Reino Unido, que é um centro internacionalmente reconhecido e especializado em curadoria digital com foco em capacitação e habilidades para o gerenciamento de dados de pesquisa. Este modelo parece melhor detalhar e dar conta de uma variedade maior de realidades, conforme figura 8.

Figura 8 – Modelo de ciclo de vida de curadoria de dados do DCC



Fonte: <http://www.dcc.ac.uk/resources/curation-lifecycle-model>

Neste modelo mais completo, outras etapas e ações são inseridas na representação que tem por objetivo a curadoria dos dados de pesquisa. Esta, segundo o DCC, “envolve a manutenção, a preservação e a agregação de valor a dados de pesquisa durante o seu ciclo de vida”, reduzindo as ameaças ao seu valor de pesquisa de longo prazo e reduz o risco de obsolescência digital, tornando-os disponíveis para pesquisas de alta qualidade (DIGITAL CURATION CENTER, [s.d.]). Compreende-se que a curadoria pressupõe investimentos financeiros em infraestrutura, capacitação e pessoal, e que seus benefícios estão em fornecer dados com qualidade, confiáveis, íntegros, com potencial de preservação a longo prazo dos dados que possuem valores secundários, podendo agregar diversas funções e serviços para as instituições que adotam esta atividade.

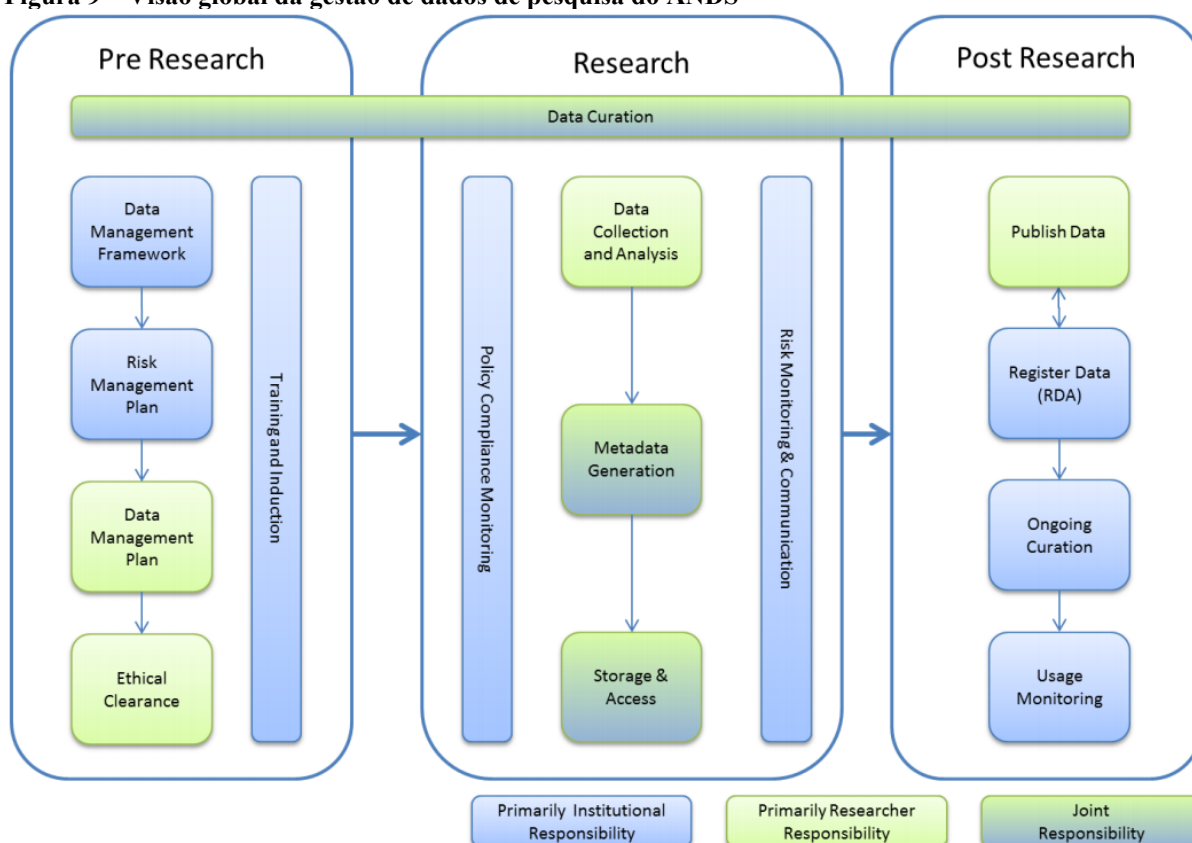
O ciclo de vida da curadoria digital do DCC compreende as etapas de: 1) conceitualidade, em que se concebe e planeja a criação de objetos digitais, incluindo métodos de captura de dados e opções de armazenamento; 2) criação, compreende a ação de produção

de objetos digitais e atribui metadados administrativos, descritivos, estruturais e técnicos de arquivamento; 3) acesso e uso, que garantem que os usuários designados possam acessar facilmente os objetos digitais no dia-a-dia, encontrando dados disponíveis publicamente, mas também restritos a pessoas com determinado nível de acesso; 4) avaliação e seleção, de objetos digitais que requerem curadoria e preservação a longo prazo; 5) descarte, que envolve a eliminação de objetos digitais não selecionados para a curadoria e preservação a longo prazo do sistema, a partir de processo documentado, apoiado em políticas e requisitos legais para destruição segura; 6) incorporação, etapa que os objetos digitais selecionados para preservação são transferidos para um arquivo, repositório digital confiável, data center ou similar; 7) ações de preservação, em que se realiza ações para assegurar a preservação e retenção a longo prazo dos objetos digitais; 8) reavaliação, verificando possíveis falhas nos procedimentos de validação; 9) armazenamento, para manutenção dos dados de maneira segura; 10) acesso e reutilização, que garante que os dados sejam acessíveis aos usuários designados para uso e reutilização; 11) transformação, criando novos objetos digitais a partir do original, por exemplo, migrando para uma formato diferente (DIGITAL CURATION CENTER, [s.d.]).

Refletindo sobre a abertura e compartilhamento, os serviços de curadoria de dados, como preconizado pelo DCC, são de grande importância para estas ações, tornando o acesso, compartilhamento e reuso qualificados e possíveis. Porém, há de se colocar que este tipo de serviço, junto com todas as possibilidades que eles oferecem, podem ser prejudicados devido ao não cumprimento de responsabilidades dos envolvidos no assunto. Não há como se realizar ações de curadoria de dados sem a colaboração e comprometimento de pessoas que realizam e atuam nas etapas do ciclo de vida de dados.

O *Australian National Data Service* (ANDS), uma parceria estabelecida em 2008, liderada pela *Monash University*, em colaboração com a *Australian National University* (ANU) e a *Commonwealth Scientific and Industrial Research Organization* (CSIRO), dispõe de um portal de busca da *Research Data Australia*, para encontrar, acessar e reutilizar dados para pesquisas de organizações de pesquisa australianas, agências governamentais e instituições culturais. Em seu modelo de ciclo de vida de dados acrescenta as responsabilidades dos envolvidos como parte do modelo.

Figura 9 – Visão global da gestão de dados de pesquisa do ANDS



Fonte: <http://www.andis.org.au/working-with-data/data-management/overview>

A figura 9 mostra que a gestão e a curadoria de dados envolvem responsabilidades institucionais, de pesquisadores e outros para o cumprimento das ações por meio de esforços conjuntos. A definição e cumprimento das responsabilidades são essenciais, mas precisam observar todas as resistências e barreiras apresentadas anteriormente. A gestão de dados, apoiada em instrumentos de governanças, em capacitação dos envolvidos, com infraestrutura tecnológica própria e uma curadoria de dados, melhora a eficiência das atividades e documentação, que são críticas para a integridade científica e cria uma base para futuras pesquisas. Porém, para que isso seja realmente factível, é preciso que instituições promovam ações para o fortalecimento da noção e o envolvimento de administradores, profissionais da informação e, principalmente, pesquisadores, na busca pelo cumprimento das responsabilidades estipuladas para cada agente no ciclo de vida dos dados, entendendo os impactos do cumprimento do papel de cada agente diretamente no trabalho e também para o cumprimento das funções sociais da ciência.

A preocupação com a gestão dos dados se estende para atores externos a universidades e instituições de pesquisa e isto pode ser notado quando o plano de gestão de dados (*data*

management plan –DMP) torna-se parte dos requisitos obrigatórios e necessários para o recebimento de recursos para financiamento de pesquisas.

2.2.5.1 Os planos de gestão de dados para financiamento das pesquisas

Neste contexto, importa entender o que é um plano de gestão de dados, do que ele é composto e como a abertura dos dados pode ser observada nestes planos. Desta forma, Michener (2015) define um plano de gestão de dados como

um documento que descreve como você tratará seus dados durante um projeto e o que acontece com os dados após o término do projeto. Esses planos normalmente cobrem todo ou parte do ciclo de vida dos dados - da descoberta de dados, coleta e organização (por exemplo, planilhas, bancos de dados), através da garantia de qualidade / controle de qualidade, documentação (por exemplo, tipos de dados, métodos de laboratório) e uso dos dados, para preservação de dados e compartilhamento com outros (por exemplo, políticas de dados e abordagens de disseminação) (MICHENER, 2015, p. 1).

É uma descrição de como os dados serão adquiridos, processados e arquivados. O plano de gestão de dados pode ser usado, em parte, para avaliar o mérito de um projeto. Atua como ferramenta de planejamento de resultados esperados, e pode ser revisado durante o projeto. De acordo com Michener (2015), precisa ser facilmente entendido pelos outros (financiadores e pares) e colocado em prática pela equipe de pesquisa.

Considerando as especificidades de cada área do conhecimento, os planos de gestão de dados devem refletir as relações com sua área de origem, assim como as expectativas e modelos dos financiadores. Diversos modelos são encontrados e as especificidades estão relacionadas com os financiadores e áreas do conhecimento. Entretanto, apesar das especificidades citadas e as relacionadas a cada novo projeto de pesquisa, em geral os planos de gestão de dados vão expressar as orientações previamente definidas em políticas institucionais (quando elas existirem).

Nesta perspectiva, o centro de curadoria da Universidade da Califórnia criou uma ferramenta chamada *DMPTool*²⁸ para auxílio na confecção dos planos. De acordo com sua página de internet,

o *DMPTool* é um aplicativo *on-line* gratuito e de código aberto que ajuda os pesquisadores a criar planos de gerenciamento de dados. Esses planos, ou DMPs (PGDs), são agora exigidos por muitas agências de financiamento como parte do processo de submissão de propostas de subsídios. O *DMPTool* fornece um assistente

²⁸ <https://dmptool.org/>

de clique para criar um PGD que atenda aos requisitos de exigências do órgão financiador. Ele também tem links diretos para sites financiadores, texto de ajuda para responder perguntas e recursos para as melhores práticas relacionadas ao gerenciamento de dados (UNIVERSITY OF CALIFORNIA, [s.d.]).

Esta ferramenta possui 30,179 usuários cadastrados, 234 instituições participantes e possui 26,672 planos cadastrados. Disponibiliza uma lista com 36 modelos de planos de gestão de dados de financiadores associados (quadro 4).

Quadro 4 – Lista de modelos de planos de gestão de dados disponível no DMPtool

Modelo de PDG disponível	Nome do financiador
Alfred P. Sloan Foundation	Alfred P. Sloan Foundation
Arctic Data Center: NSF Polar Programs [DRAFT]	National Science Foundation (NSF)
BCO-DMO NSF OCE: Biological and Chemical Oceanography	National Science Foundation (NSF)
Department of Defense (DOD)	Department of Defense (DOD)
Department of Energy (DOE): Generic	Department of Energy (DOE)
Department of Energy (DOE): Office of Science	Department of Energy (DOE)
Digital Curation Centre	Digital Curation Centre (DCC)
Gordon and Betty Moore Foundation	Gordon and Betty Moore Foundation (GBMF)
Gulf of Mexico Research Initiative (GoMRI) 2018	Gulf of Mexico Research Initiative (GoMRI)
IMLS: Datasets	Institute of Museum and Library Services (IMLS)
IMLS: Digital Content	Institute of Museum and Library Services (IMLS)
IMLS: Software	Institute of Museum and Library Services (IMLS)
Institute of Education Sciences (U.S. Department of Education IES)	Institute of Education Sciences (US Dept of Education IES)
Joint Fire Science Program	Joint Fire Science Program (JFSP)
National Aeronautics and Space Administration (NASA)	National Aeronautics and Space Administration (NASA)
National Institute of Justice (DOJ)	National Institute of Justice (DOJ)
National Oceanic and Atmospheric Administration (NOAA)	National Oceanic and Atmospheric Administration (NOAA)
NEH-ODH: Office of Digital Humanities	National Endowment for the Humanities (NEH)
NIH-GDS: Genomic Data Sharing	National Institutes of Health (NIH)
NIH-GEN: Generic	National Institutes of Health (NIH)
NSF-AGS: Atmospheric and Geospace Sciences	National Science Foundation (NSF)
NSF-AST: Astronomical Sciences	National Science Foundation (NSF)
NSF-BIO: Biological Sciences	National Science Foundation (NSF)
NSF-CHE: Chemistry Division	National Science Foundation (NSF)
NSF-CISE: Computer and Information Science and Engineering	National Science Foundation (NSF)
NSF-DMR: Materials Research	National Science Foundation (NSF)
NSF-DMS: Mathematical Sciences	National Science Foundation (NSF)
NSF-EAR: Earth Sciences	National Science Foundation (NSF)
NSF-EHR: Education and Human Resources	National Science Foundation (NSF)
NSF-ENG: Engineering	National Science Foundation (NSF)
NSF-GEN: Generic	National Science Foundation (NSF)
NSF-PHY: Physics	National Science Foundation (NSF)

NSF-SBE: Social, Behavioral, Economic Sciences	National Science Foundation (NSF)
U.S. Department of Transportation (DOT)	Department of Transportation (DOT)
U.S. Geological Survey (USGS)	U.S. Geological Survey (USGS)
USDA-NIFA: National Institute of Food and Agriculture	U.S. Department of Agriculture (USDA)

Fonte: https://dmptool.org/public_templates

Os modelos estão disponíveis em word e pdf. Também disponibilizam alguns planos preenchidos, chamados de planos públicos, servindo de referência para pesquisadores na confecção de seus planos.

Muitos outros exemplos de planos são encontrados, alguns simples, com poucos campos a serem preenchidos e outros bastante complexos, com muitas questões e necessidade de detalhamento de cada etapa da gestão dos dados do projeto. A escolha e a adoção do modelo de plano estão associadas aos requisitos de financiamento ou mesmo de orientações institucionais.

No Canadá, cita-se o *DMP Assistant*, uma ferramenta para elaboração de planos de gerenciamento de dados bilíngue (inglês e francês), mantida pela rede *Portage*²⁹. A ferramenta proporciona aos pesquisadores um passo a passo, percorrendo várias questões-chave no gerenciamento de dados, ressaltando que nem todas as questões constantes em um modelo de plano de gestão de dados são aplicáveis a qualquer projeto de pesquisa. O *DMP Assistant* é uma adaptação do *DMP Online*, que é desenvolvido pelo Digital Curation Center (DCC).

O *Digital Curation Center* (DCC) em abril de 2010 lançou a ferramenta *DMP Online*, baseada na web e projetada para ajudar pesquisadores a criar, armazenar e atualizar várias versões de um plano de gestão de dados no estágio de aplicação do subsídio e durante o ciclo de pesquisa. Nesta ferramenta, os planos podem ser personalizados e exportados em vários formatos. A ferramenta já conta com 17.622 usuários, 203 organizações, 89 países e 23.083 planos.

Assim como o *DMPtool*, disponibiliza planos preenchidos considerados públicos (existem 6 planos disponíveis no sítio) e mantém uma lista de modelos de planos utilizados pelas organizações associadas em endereço eletrônico (quadro 5).

²⁹ A rede foi lançada em 2015 pela Associação Canadense de Bibliotecas de Pesquisa (CARL). Mais informações sobre esta rede são fornecidas no item 3.2.1.7 desta tese.

Quadro 5 - Lista de modelos de planos de gestão de dados disponível no DMP *on-line*

Modelo de PDG disponível	Nome da organização
BBSRC Template	Biotechnology and Biological Sciences Research Council (BBSRC)
NERC Template	Natural Environment Research Council (NERC)
ESRC Template	Economic and Social Research Council (ESRC)
Standard CRUK Template	Cancer Research UK (CRUK)
STFC Template	Science and Technology Facilities Council (STFC)
DCC Template	Digital Curation Centre
NSF - generic	National Science Foundation (USA)
Horizon 2020 DMP	European Commission (Horizon 2020)
EPSRC Data Management Plan	Engineering and Physical Sciences Research Council (EPSRC)
Population Research Committee Template	Cancer Research UK (CRUK)
ERC DMP	European Research Council
Wellcome Trust Template	Wellcome Trust
AHRC Data Management Plan	Arts and Humanities Research Council (AHRC)
MRC Template	Medical Research Council (MRC)
Hartstichting	Hartstichting (Dutch Heart Foundation)
UKRI Template	UK Research and Innovation (UKRI)
DCC Template	University of Exeter
Datamanagement ZonMw	ZonMw (Netherlands)

Fonte: https://dmponline.dcc.ac.uk/public_templates

No *DMP online* a lista inclui organizações que não necessariamente são de agências de financiamento, mas que se estende também para programas de financiamento por organizações que investem em pesquisa científica.

Os planos de gestão de dados preocupam-se com o ciclo de vida dos dados, inclusive com os aspectos da abertura e compartilhamento. O DCC, além da ferramenta *DMP online*, mantém um guia que descreve o processo de desenvolvimento de um plano de gestão e compartilhamento de dados, a partir dos interesses e requisitos de financiadores, mas dizendo também ser relevante para os pesquisadores e para aqueles que os apoiam no ensino superior.

No item sobre acesso, compartilhamento e reuso, o guia tem três itens que referem-se: à antecipação e ao planejamento da reutilização de dados, recomendando a reflexão sobre o valor dos dados que você produz, identificando os possíveis usuários e a melhor forma de disponibilização; ao fornecimento de detalhes específicos sobre o acesso, explicando as licenças que serão utilizadas, quem pode usá-las e com que finalidade, além dos prazos de disponibilização dos dados; e à utilização de infraestruturas existentes, para, sempre que possível, selecionar um banco de dados disciplinar apropriado, um data center ou um repositório institucional (JONES, 2011).

Ainda nesta área do guia, elenca algumas perguntas e orientações do financiador para o assunto.

- Quais são os usos de pesquisa pretendidos e / ou previstos para o (s) conjunto (s) de dados concluído (s)?
- Como você tornará o recurso acessível ao público potencial identificado?.
- Onde você disponibilizará os dados?
- Como outros pesquisadores poderão acessar os dados?
- Será necessário um acordo de compartilhamento de dados?
- Qual é o cronograma para o lançamento público dos dados?
- Afirmar quaisquer dificuldades esperadas no compartilhamento de dados, juntamente com causas e possíveis medidas para superar essas dificuldades.
- Como o compartilhamento de dados fornecerá oportunidades para coordenação ou colaboração? (JONES, 2011, p. 5)

Os princípios FAIR já aparecem em documentos orientadores, recomendando seu uso nos planos de gestão de dados, como no *Guidelines on FAIR Data Management in Horizon 2020*³⁰, representando a criação e adequação dos dados e metadados para uma possível abertura.

O plano de gestão de dados se configura como uma oportunidade, principalmente para os pesquisadores pertencentes a instituições que não possuem uma política de gestão de dados definidas, em planejar, documentar e organizar seus dados com vistas ao compartilhamento e abertura. Sua exigência também foi analisada no âmbito da pesquisa em saúde e será apresentada no próximo capítulo.

³⁰ http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/grants_manual/hi/oa_pilot/h2020-hi-oa-data-mgt_en.pdf

3 COMPARTILHAMENTO DE DADOS PARA PESQUISA NO CONTEXTO DA SAÚDE: MAPEANDO AÇÕES E INICIATIVAS

No capítulo anterior buscou-se contextualizar, conceituar, diferenciar e refletir sobre questões essenciais e basais para o desenvolvimento deste trabalho. Visando uma reflexão contextualizada da área da saúde, este capítulo parte da ideia da pesquisa em saúde como um ponto crucial para o desenvolvimento humano, mas também econômico de um país, o que leva necessariamente a uma reflexão sobre questões de desigualdades, propondo uma análise do movimento de abertura e compartilhamento de dados em saúde sob estes pontos de vista. Desta forma, considerou-se a abordagem do Complexo Econômico-Industrial da Saúde como base para reflexão de questões que envolvem o papel estratégico da pesquisa em saúde neste contexto. Em complemento a esta análise, foi realizado um levantamento de políticas e normativas de programas de financiamento e diretrizes para autores nas revistas científicas (atores estratégicos na pesquisa em saúde), buscando por indícios de orientações que envolvem a abertura e compartilhamento de dados de pesquisa, considerando a influência destes agentes na pesquisa e na divulgação de seus resultados.

3.1. A PESQUISA CIENTÍFICA NO CONTEXTO DO COMPLEXO ECONÔMICO-INDUSTRIAL DA SAÚDE

A saúde é uma área estratégica e um elemento essencial no cuidado com a população, agindo também em questões que envolvem a redução das desigualdades. As desigualdades quando relacionadas ao campo da saúde tornam-se “visíveis seja nas desiguais condições de saúde dos diferentes grupos, seja nos níveis de riscos à saúde, seja no acesso diferenciado aos recursos disponíveis no sistema de saúde” (BARRETO, 2017, p. 2098), seja na infraestrutura científica e tecnológica para pesquisa em saúde. Neste sentido, Barreto argumenta que “as desigualdades na saúde geram desiguais possibilidades de usufruir dos avanços científicos e tecnológicos ocorridos nesta área, bem como diferentes chances de exposição aos fatores que determinam a saúde e a doença e por fim as diferentes chances de adoecimento e morte” (BARRETO, 2017, p. 2098).

Diversas consequências das desigualdades socioeconômicas podem ser elencadas na área da saúde, como por exemplo as diferenças das condições de vida do Norte e Nordeste do Brasil em relação às outras regiões, que podem ser definidoras na propagação de doenças e surtos. Neste contexto, a saúde precisa ser refletida a partir de seu significado ampliado, relacionada com aspectos fundamentais da vida e não somente com as soluções de doenças,

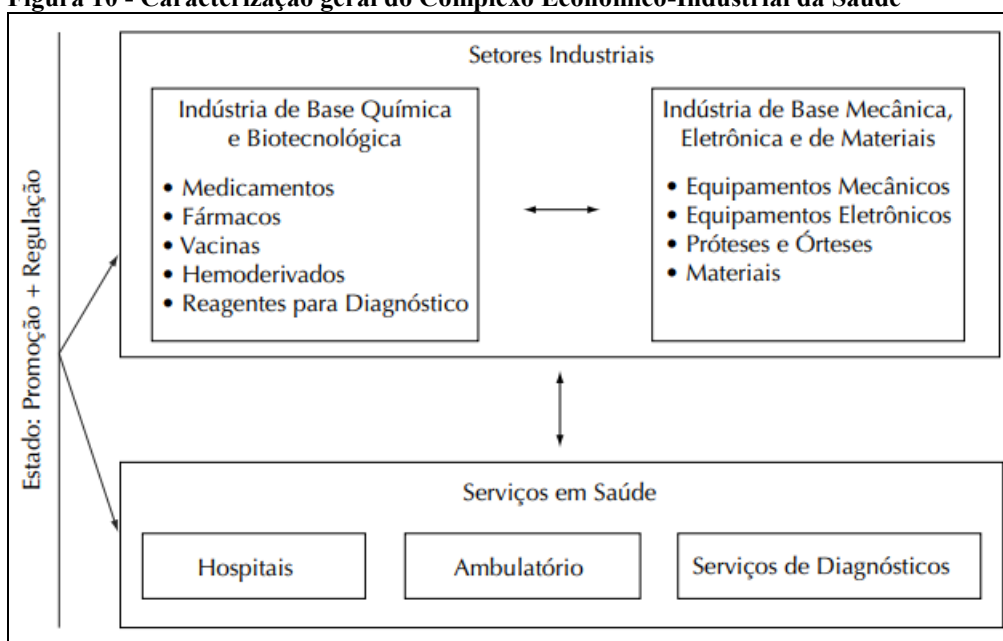
mas sim com as condições de vidas adequadas, ou uma qualidade de vida, para a população. Quando se amplia então o conceito de saúde, se ampliam também as reflexões sobre a atuação e a importância da saúde em diversos setores da sociedade e da vida do indivíduo, inclusive podendo ser considerada um fator favorável para o desenvolvimento econômico.

Nesta perspectiva, a abordagem do Complexo Econômico-Industrial da Saúde (CEIS) traz contribuições significativas para a relação entre saúde e desenvolvimento, pois, além de considerar a saúde como um direito, como parte do sistema de proteção social, revela, por meio de uma perspectiva sistêmica, a existência de uma base produtiva em saúde que gera crescimento e possui uma participação expressiva no PIB e no emprego no Brasil.

A agenda de saúde tem que sair de uma discussão intrínseca, insulada e intra-setorial e entrar na discussão do padrão do desenvolvimento brasileiro. Ou seja, a saúde como qualidade de vida implica pensar em sua conexão estrutural com o desenvolvimento econômico, a equidade, a sustentabilidade ambiental e a mobilização política da sociedade. A saúde, nesta perspectiva, se torna parte endógena de discussão de um modelo econômico de desenvolvimento (GADELHA, 2007, p. 8).

O CEIS pode ser entendido como uma “dinâmica entre os segmentos industriais e os serviços referentes à prestação de cuidados à saúde [que] implica uma relação sistêmica entre determinados setores industriais e serviços sociais” (GADELHA; COSTA; MALDONADO, 2012, p. 23). É constituído por atores diversos, que muitas vezes aparecem em posições conflitantes por estarem sendo regulados por um mesmo arcabouço legal e político, mas que interagem e demandam um do outro permanentemente. Visando representar o CEIS a partir de sua base de conhecimento e tecnológica, Gadelha (2003) desenvolveu a seguinte representação em subsistemas (Figura 10).

Figura 10 - Caracterização geral do Complexo Econômico-Industrial da Saúde



Fonte: GADELHA; COSTA; MALDONADO (2012, p. 23)

As interações e respostas das demandas dos subsistemas precisam ser fortalecidas para o funcionamento sistêmico do CEIS, que envolve dimensões econômicas e sociais. O subsistema setores industriais envolve disputa e competitividade por novas descobertas e produção de novos produtos. A pesquisa científica e tecnológica é fundamental e envolve o uso de patentes para fins de propriedade intelectual e direitos comerciais. O subsistema de serviços tem grande peso econômico no CEIS e “é o responsável por estabelecer o caráter sistêmico do CEIS, dada sua função de consumidor e demandante, muitas vezes influenciando a produção de equipamentos médico-hospitalares, produtos farmacêuticos, imunoderivados, soros e demais insumos” (GADELHA; COSTA; MALDONADO, 2012, p. 27). Também demanda muita pesquisa científica, que não necessariamente são financiadas pelos setores industriais, e utilizam dados sensíveis identificados (dados pessoais).

O conhecimento, o aprendizado e a inovação aparecem como fatores críticos para o desenvolvimento, como antes já preconizado por autores da área da “economia do conhecimento” (DAVID; FORAY, 2002) ou “economia do aprendizado” (LUNDVALL, 1996), sendo o CEIS um componente forte e estratégico da economia brasileira, inserindo a saúde no debate do modelo de desenvolvimento do país.

Neste aspecto, a pesquisa em saúde e para saúde torna-se uma necessidade para a realização dos propósitos da área, entendida aqui como primordial para o desenvolvimento de um país. Existem muitos problemas e questões a serem resolvidos, além de novas necessidades geradas no cotidiano e no surgimento de desafios, como é o caso de um novo

surto que leva a uma emergência em saúde pública. Informações já existentes, porém não facilmente acessíveis, novas informações, conhecimentos e tecnologias fazem parte das soluções ou diminuições dos impactos dos problemas. O conhecimento é essencial no CEIS e pode ser considerado um marcador na avaliação de desigualdades e assimetrias frente a economias internacionais.

Todos os novos paradigmas tecnológicos que marcam a nova assimetria global se expressam de modo importante na área, com destaque para a biotecnologia, a química fina, os novos materiais, a eletrônica e todo conjunto, pouco ressaltado, de práticas médicas nos serviços, altamente intensivas em conhecimento, e com vínculos precários com uma nova estratégia de desenvolvimento centrada na equidade (GADELHA, 2007, p. 13).

Desta forma, a pesquisa científica em saúde é fomentadora de desenvolvimento não só intrínseco, mas para toda a economia de forma mais ampla. Gadelha (2007) explica que a pesquisa e o desenvolvimento em saúde concentram os maiores esforços mundiais, e responde isoladamente por 20% de toda despesa mundial com pesquisa e desenvolvimento tecnológico. Trata-se de uma área com grande expressão no cenário de pesquisa e desenvolvimento, foco de grandes investimentos, movimentando um mercado altamente competitivo, seja nas buscas por produtos passíveis de patentes e grandes valores comerciais, seja na pesquisa de forma geral, que rende lucros financeiros, mas também um capital científico expressivo, nos moldes tratados na teoria de Bourdieu (BOURDIEU, 2004a).

No contexto brasileiro, o CEIS serve de base para o funcionamento e expansão do Sistema Único de Saúde (SUS), instituído na ocasião da promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil, em 1988, na qual se expressa que a “Saúde é direito de todos e dever do Estado”. O SUS tem como objetivo garantir o acesso integral, universal e gratuito para toda a população do país. Envolve uma série de ações e serviços para que a lógica da saúde como qualidade de vida da população prevaleça. Desta forma, o funcionamento do SUS está diretamente ligado ao funcionamento e à produção que ocorre no âmbito do CEIS, pois na prática, o CEIS é quem garante a oferta de vacinas, medicamentos, derivados de sangue e testes para diagnóstico; do mercado de equipamentos e materiais médicos e do segmento de serviços e assistência à população. Na perspectiva da pesquisa em e para a saúde, considera-se que o CEIS vai garantir que o SUS seja fortalecido na sua missão do cuidado com a população.

O Estado, na sua função de promotor e regulador do CEIS, e buscando uma sustentação dos incentivos à ciência, tecnologia e inovação em saúde, criou uma série de

instrumentos e políticas, com destaque para a Política Nacional de Ciência Tecnologia e Inovação para a Saúde (PNCTIS) em articulação com a Política Nacional de Saúde (PNS) e a Política Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação (PNCTI). Neste contexto, Tenório, Mello e Viana (2017) fazem uma análise de políticas de fomento à ciência, tecnologia e inovação em saúde no Brasil e destacam a criação do Departamento de Ciência e Tecnologia (Decit), subordinado à Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE) do Ministério da Saúde. O Decit é o órgão responsável por fazer cumprir a PNCTIS e fomenta a pesquisa por meio de três tipos de modalidades: o fomento nacional, fomento descentralizado e contratação direta.

Fomento nacional: chamadas públicas que envolvem a concorrência livre de projetos de pesquisa temáticos, para as quais todas as instituições do país estão aptas a participar;

Fomento descentralizado: chamadas públicas multitemáticas lançadas nos estados, envolvem a concorrência exclusiva para pesquisas das instituições locais. Nessa modalidade está promovendo a articulação intersetorial no Sistema Nacional de Ciência e Tecnologia em Saúde inserido o Programa de Pesquisa para o SUS (PPSUS), cujas chamadas são construídas a partir das necessidades locais e de temas de pesquisas elencados pela comunidade científica também local, em parceria com a Secretaria Estadual de Saúde (SES). A gestão desse programa é compartilhada com o CNPq e as Fundações de Amparo a Pesquisas (FAP) de cada estado. O PPSUS tem forte apelo junto à comunidade científica por contribuir para a redução da desigualdade em C&T, historicamente presente nas regiões do país; e

Contratação Direta: modalidade de fomento que ocorre em casos de demandas de emergências de saúde pública ou especificidade, a exemplo da situação mais atual da contratação direta de projetos de pesquisa cujos objetos são o enfrentamento dos agravos pelo vírus Zika (TENÓRIO; MELLO; VIANA, 2017, p. 1446–1447).

O Decit investiu recursos da ordem de 509 milhões de reais para a realização de 1.615 pesquisas entre 2011 e 2015, que foram contratadas, em 97% dos casos, a partir de chamadas públicas, sustentando o investimento na expansão e consolidação de diversas iniciativas, como a Rede Nacional de Pesquisa Clínica (RNPC), Rede Brasileira de ATS (Rebrats), Rede Nacional de Terapia Celular (RNTC), Rede Nacional de Pesquisas em Doenças Negligenciadas (RNPDN), Rede Nacional de Pesquisa sobre Políticas de Saúde (RNPPS), Rede Nacional de Pesquisas em Acidente Vascular Cerebral (RNPAVC), Rede Nacional de Pesquisa Clínica em Câncer (RNPPC), e Rede Nacional de Pesquisa em Doenças Cardiovasculares (RNPPDC), cooperações técnicas nacional e internacional, além da valorização da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) e Comitês de Ética em Pesquisas (CEP) (TENÓRIO; MELLO; VIANA, 2017).

Nesta perspectiva, o Decit é um importante ator do CEIS, assim como de uma possível estratégia para compartilhamento e abertura de dados para fins de pesquisa em saúde. No

Decit são reunidos informações e conhecimentos sobre os principais projetos de pesquisa em saúde no Brasil, além de ser considerado um interlocutor com outras agências de fomentos brasileiras, seja em chamadas públicas dos fomentos nacional e descentralizado, como nas contratações diretas, que envolve a temática desta pesquisa.

A pesquisa brasileira em saúde é incentivada pelo Decit do Ministério da Saúde, mas que também compete com as outras áreas por recursos de outras fomentadoras brasileiras, como por exemplo o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), a Financiadora de Estudos e Projetos (Finep) e as Fundações de Amparo à Pesquisa (FAPs) regionais. Estes órgãos ainda não mantêm políticas e normativas que tratem da gestão dos dados das pesquisas por eles financiadas, com exceção da FAPESP³¹, que lançou editais que recomendavam a necessidade da elaboração do plano de gestão de dados, além de criar uma área em página eletrônica³², explicando a importância e dando orientações sobre a criação destes planos para determinadas modalidades e chamadas. No caso dos projetos temáticos,

a partir de 31 de outubro de 2017, todo Projeto Temático submetido à FAPESP deverá incluir, como anexo, um Plano de Gestão de Dados. Este Plano é um texto de no máximo duas páginas, descrevendo os dados que o projeto irá produzir, como pretende disponibilizá-los e preservá-los (FAPESP, 2017, *on-line*).

Desta forma, projetos temáticos da área da saúde também precisam já pensar na possibilidade da abertura e compartilhamento de dados, considerando que este é um item de um plano de gestão de dados. Esta situação não é novidade para pesquisadores que concorrem e estão alinhados a projetos internacionais, verificando-se a necessidade de reflexão, no Brasil, sobre esta realidade e seus impactos no CEIS, a partir das instituições de pesquisa que compõem este complexo, tendo a Fundação Osvaldo Cruz (Fiocruz)³³ iniciado este debate recentemente³⁴.

Em síntese, cabe mais uma vez reconhecer que as questões de desigualdades permeiam o debate da área da saúde, incluindo aquelas abordadas pelos estudos sobre o CEIS,

³¹ A Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) é uma das principais agências de fomento à pesquisa científica e tecnológica brasileiras.

³² <http://www.fapesp.br/gestaodados/>

³³ Instituição brasileira vinculada ao Ministério da Saúde e tem como missão “Produzir, disseminar e compartilhar conhecimentos e tecnologias voltados para o fortalecimento e a consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS) e que contribuam para a promoção da saúde e da qualidade de vida da população brasileira, para a redução das desigualdades sociais e para a dinâmica nacional de inovação, tendo a defesa do direito à saúde e da cidadania ampla como valores centrais”. Disponível em < <https://portal.fiocruz.br/perfil-institucional>>. Acesso em 26 jun de 2018

³⁴ <https://portal.fiocruz.br/noticia/evento-marca-inicio-da-discussao-sobre-abertura-de-dados-para-pesquisa-na-fiocruz>

em que a pesquisa científica em ou para a saúde é uma importante engrenagem dentro deste motor. A infraestrutura científica e tecnológica brasileira está aquém dos países desenvolvidos promovendo uma série de desvantagens e limitações em inovação e desenvolvimento tecnológico.

A infraestrutura científica e tecnológica é elemento fundamental para a inovação no Complexo Econômico-Industrial da Saúde (CEIS). No Brasil, esta infraestrutura é fraca, uma vez que não é demandada pelas empresas do Complexo, que quase não realizam Pesquisa e Desenvolvimento (P&D). Tanto o investimento dos agentes produtivos do CEIS em P&D como a infraestrutura científica e tecnológica que o apoia vem progredindo, mas o avanço é lento, apontando, em um cenário inercial, para a ampliação da distância absoluta com relação aos países desenvolvidos e aos demais países emergentes até 2022/2030 no exercício da inovação (QUENTAL et al., 2013, p. 163)

É necessário considerar todo o conjunto do CEIS e seu papel no desenvolvimento da economia brasileira. A inovação, em alguns casos, precede de uma certa reserva da pesquisa até que possa se tornar pública. Este é um fator preponderante, principalmente quando se analisam as desigualdades em ciência e tecnologia e o acesso aos seus produtos. “As desigualdades em saúde desnudam uma das facetas das desigualdades prevalentes entre os seres humanos, os efeitos cruéis e danosos sobre a própria existência, refletindo nas imensas diferenças na expectativa de vida ou na carga de doenças e sofrimentos” (BARRETO, 2017, p. 2104). Na área da saúde isso significa o desenvolvimento e o acesso a serviços e tecnologias destinados a melhorias das condições de vida da população, que incluem medicamentos, vacinas e tratamentos adequados para uma qualidade de vida.

Em contrapartida, o debate sobre uma gestão de dados de pesquisa em saúde com a finalidade da abertura e compartilhamento tem permeado a pauta de alguns agentes nacionais e internacionais. Trata-se de incorporar os benefícios que isto representa na pesquisa brasileira em saúde, mas também considerar os pontos sobre os quais é necessária uma reflexão crítica para a realidade brasileira.

Como caminho para esta análise, Sankoh et al (2011), em artigo sobre o compartilhamento de dados de pesquisa para melhorar a saúde pública, na perspectiva do chamado Sul Global, apontam três questões que precisam ser consideradas na reflexão. A primeira está relacionada com a busca por um

equilíbrio entre os direitos e responsabilidades daqueles que geram dados e aqueles que analisam e publicam os resultados usando esses dados. Tal equilíbrio está em garantir que os meios e a capacidade de compartilhar e participar ativamente na análise desses dados estejam nas mãos daqueles que geram os dados e não apenas naqueles que desejam analisá-los (SANKOH et al, 2011, p. 401)

A segunda é que há a necessidade de esclarecer a complexidade e a dinâmica de dados populacionais coletados para a pesquisa em saúde, necessitando de compreensão para lidar com esses dados. Já a terceira trata das questões legais que instituições de pesquisa sediadas no Sul enfrentam, pois

geralmente não têm a capacidade legal de garantir que os contratos assinados com parceiros de pesquisa internacionais lhes proporcionem uma parcela justa dos benefícios da pesquisa colaborativa. Sem isso, até mesmo contratos negociados de boa fé podem levar a acordos injustos que podem não tratar, por exemplo, propriedade de dados justa, transferência de tecnologia, capacitação, direitos de propriedade intelectual e compartilhamento de benefícios futuros (SANKOH et al 2011, p. 401).

Estas questões devem ser consideradas no contexto do CEIS. Atualmente algumas áreas da saúde avançam no debate sobre o compartilhamento de dados, como a genômica, ensaios clínicos e outras, apoiadas nos benefícios trazidos para a pesquisa, com iniciativas reais que servem como exemplo e também como base para compartilhamento das pesquisas nestas áreas.

3.2 INICIATIVAS DE ABERTURA E COMPARTILHAMENTO DE DADOS DE PESQUISA EM SAÚDE

Quando se trabalha na perspectiva de mapeamento de iniciativas, abre-se um leque de possibilidades de investigação e que precisariam de diversos trabalhos de análise para dar conta da diversidade de situações existentes. A área da saúde possui diversas experiências consolidadas de repositórios de compartilhamento de dados que servem de exemplos para os discursos sobre a abertura e compartilhamento de dados. Em sua maioria, estes repositórios são temáticos e possuem infraestruturas robustas e consolidadas, como o Genbank³⁵, WWPDB³⁶ e vários outros repositórios listados em página do NIH³⁷, contendo inclusive repositórios que abrigam dados de pesquisas sociais e humanas, como é o caso do Inter-university Consortium for Political and Social Research (ICPSR)³⁸.

Consórcios de pesquisa e projetos internacionais também fazem partes do rol de iniciativas encontradas na área da saúde como por exemplo o GA4GH (*Global Alliance for*

³⁵ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/genbank/>

³⁶ <http://www.wwpdb.org/>

³⁷ https://www.nlm.nih.gov/NIHbmic/nih_data_sharing_repositories.html

³⁸ <https://www.icpsr.umich.edu/icpsrweb/>

Genomics and Health)³⁹, que pretende acelerar o progresso na saúde humana, ajudando a estabelecer uma estrutura comum de abordagens harmonizadas para permitir o compartilhamento eficaz e responsável de dados genômicos e clínicos, catalisando projetos de compartilhamento de dados que estimulem e demonstrem o valor do compartilhamento de dados. Já o ICGC (*International Cancer Genome Consortium*)⁴⁰, que trabalha na geração de catálogos abrangentes de anormalidades genômicas (mutações somáticas, expressão anormal de genes, modificações epigenéticas) em tumores de 50 tipos diferentes de câncer e / ou subtipos que são de importância clínica e social em todo o mundo, e tornando os dados disponíveis para toda a comunidade de pesquisa o mais rápido possível, e com restrições mínimas, para acelerar a pesquisa sobre as causas e o controle do câncer (BURTON et al., 2017).

Na área de ensaios clínicos, citam-se o YODA (*Yale Open Data Access project*)⁴¹, que defende o compartilhamento responsável de dados de pesquisas clínicas, particularmente dados de ensaios clínicos, com o compromisso da ciência aberta e da transparência de dados. A missão do projeto YODA é não apenas aumentar o acesso a dados de pesquisa clínica, mas também promover seu uso para gerar novos conhecimentos; e o CSDR (*ClinicalStudyDataRequest.com*)⁴², que é um consórcio com farmacêuticas e financiadores de pesquisa que fornecem acesso controlado a dados de estudos de pesquisas clínicas, particularmente de ensaios clínicos (BURTON et al., 2017).

Outras iniciativas podem ser observadas em contextos institucionais. Instituições de saúde americanas, por exemplo, têm desenvolvido portais específicos para tratar do assunto, como pode ser visto em experiências americanas do *Research Data Centers* (RDC)⁴³, desenvolvido pelo *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), que fornece acesso aos dados do *National Center for Health Statistics* (NCHS) e até a dados restritos de vários grupos dentro do Departamento de Saúde e Serviços Humanos (HHS), mediante a análise de pedido de acesso. Também cita-se o *Research Data Assistance Center* (ResDAC)⁴⁴, mantido pelo *Centers for Medicare & Medicaid Services* (CMS), que fornece uma ferramenta de compartilhamento de dados chamada *Virtual Research Data Center* (VRDC), propondo-se ser um meio seguro e eficiente para que os pesquisadores acessem e analisem a grande quantidade de dados mantidos pela CMS (SANTOS et al., 2017).

³⁹ <http://genomicsandhealth.org/>

⁴⁰ <http://icgc.org/daco>

⁴¹ <http://yoda.yale.edu/welcome-yoda-project>

⁴² <http://www.clinicalstudydatarequest.com>

⁴³ <https://www.cdc.gov/rdc/index.htm>

⁴⁴ <https://www.resdac.org>

Diante da diversidade de iniciativas possíveis e buscando detalhar a pesquisa a partir de aspectos políticos-normativos, realizou-se recorte para identificação e reconhecimento das principais iniciativas e práticas que envolvem a abertura e compartilhamento de dados de pesquisa em saúde. O foco em instituições internacionais que financiam ou mantêm programas de financiamento de pesquisa em saúde e em revistas científicas da área da saúde, deve-se ao entendimento do forte caráter indutor que as políticas, normativas e condições estabelecidas para a concessão de recursos financeiros e publicação de artigos exercem sobre as estratégias institucionais e práticas individuais de pesquisa.

3.2.1 Agências e programas de financiamento de pesquisa científica em saúde

A seleção das principais agências e programas de financiamento de pesquisa científica em saúde, para pesquisa e análise documental, se deu com base em estudo realizado por Viergever e Hendriks (2016), durante os anos de 2013 e 2014, elencando os maiores financiadores da pesquisa em saúde no mundo. O estudo envolveu coleta de dados, análise documental e entrevistas com representantes de organismos de financiamento sobre: (1) montantes de financiamento concedidos a 20 áreas de saúde e (2) esquemas utilizados para a distribuição desses financiamentos, em revisão de relatórios, sítios e entrevistas com representantes de organizações de financiamento.

Desta forma, para este trabalho, foram analisados os primeiros oito colocados no ranking de despesas anuais de pesquisa em saúde, elaborado por Viergever e Hendriks (2016), sendo eles o *National Institutes of Health* (US\$ 26,081.3 bilhões), a *European Commission* (US\$ 3,717.7 bilhões), o *Medical Research Council* (US\$ 1,321.5 bilhões), o *Institut National de La Santé et de La Recherche Médicale* (US\$ 1,041.2 bilhões), o *U.S. Department of Defense* (US\$ 1,017.7 bilhões), a *Wellcome Trust* (US\$ 909.1 bilhões), o *Canadian Institutes of Health Research* (US\$ 883.6 bilhões) e o *National Health & Medical Research Council* (US\$ 777.6 bilhões), conforme o quadro 6, ordenados segundo o volume de recursos concedidos a projetos de pesquisa em saúde.

Quadro 6 – Políticas e / ou normativas de compartilhamento de dados dos 8 maiores financiadores de pesquisa científica em saúde no mundo

Instituição	País	Principais políticas e /ou normativas para abertura e compartilhamento de dados de pesquisas financiadas pela instituição	Principais modelos de plano de gestão de dados da instituição
National Institutes of Health (NIH)	Estados Unidos	<p>Política de compartilhamento de dados de pesquisa (geral) – 2003</p> <p>Outras 17 políticas de compartilhamento de dados específicas (nas temáticas de pesquisa em saúde, coordenadas atômicas de estruturas biomoleculares, genômica, ensaios clínicos e estudos epidemiológicos, estudos genéticos da doença de Alzheimer, imagens e dados clínicos da doença de Alzheimer, biologia sistêmica, imunologia, uso do peixe zebra como modelo de vertebrados para pesquisas biomédicas e comportamentais, genética, determinantes ambientais do diabetes no jovem, autismo, pesquisa em traumatismo craniano, tradução de testes genéticos de doenças raras)</p>	<p>Elementos-chave a serem considerados na preparação de um plano de compartilhamento de dados (NIH extramural)</p> <p>Exemplo de plano contendo elementos-chave de plano de compartilhamento de dados (NIH extramural)</p>
European Commission (EC)	União Europeia	<p>Artigo 29.3 do documento Multi-Beneficiary Model Grant Agreement ERC Starting Grants, Consolidator Grants and Advanced Grants, versão 5.0 de 18 de outubro de 2017</p> <p>Open Research Data Pilot (no programa Horizonte 2020)</p>	<p>Modelo de plano de gerenciamento de dados do European Research Council (ERC)</p> <p>DMP online</p>
Medical Research Council (MRC)	Reino Unido	<p>Política de compartilhamento de dados</p> <p>Política e orientação sobre o compartilhamento de dados de pesquisa de população e estudos do paciente</p> <p>Política de abertura de dados de pesquisa de ensaios clínicos e estudos de intervenção em saúde pública</p>	<p>Planos de gerenciamento de dados - Orientação para o candidato</p> <p>Modelo de plano de gerenciamento de dados</p> <p>Plano de Gerenciamento de Dados - FAQs e orientação</p> <p>Plano de Gerenciamento de Dados - Orientação para revisores</p> <p>Guia de boas práticas de pesquisa - Seção B - Dados: gerenciamento, integridade, retenção e preservação (pp. 9-12)</p>
Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm)	França	Não localizada	Não localizado
U.S. Department of Defense (US DoD)	Estados Unidos	Não localizada (atende aos princípios do Open Government Data)	Não localizado
Wellcome Trust	Reino	Item 4 da política sobre boas práticas de	Orientação sobre o

	Unido	pesquisa Política de gerenciamento e compartilhamento de dados, software e materiais	desenvolvimento de um plano de gerenciamento de produtos
Canadian Institutes of Health Research	Canadá	Princípios de gerenciamento de dados digitais, estabelecidos com outras duas agências canadenses (Tri-Agency Statement of Principles on Digital Data Management), atualizado em 21 dez 2016 Item 3.2 sobre Dados de pesquisa relacionados à publicações da Política de acesso aberto (Tri-Agency Open Access Policy on Publications), atualizado em 21 dez 2016	DMP Assistant
National Health & Medical Research Council	Austrália	Declaração do NHMRC sobre compartilhamento de dados (NHMRC Statement on Data Sharing) Política de acesso aberto que prevê o compartilhamento de resultados (NHMRC Open Access Policy) - Revisada em 15 de Janeiro de 2018	Não exige

Fonte: Elaboração própria

Verificou-se que seis dentre as oito instituições analisadas possuem políticas e /ou normativas que envolvem o compartilhamento de dados de pesquisas por elas financiadas e que 5 delas também recomendam modelos de plano de gestão de dados. As análises feitas para refinar e detalhar estes resultados são apresentadas a seguir.

3.2.1.1 *National Institutes of Health* (NIH)

O NIH aparece em primeiro lugar na listagem de financiadores da pesquisa em saúde. Trata-se da maior agência de pesquisa em biomédica do mundo. Tem uma estrutura organizacional complexa, composta por um escritório central, no qual se definem políticas, bem como se planejam, gerenciam e coordenam os programas e atividades de todos os integrantes do NIH, dentre os quais 27 Institutos e Centros de pesquisa (anexo A). Cada um tem sua própria agenda de pesquisa, muitas vezes focando em determinadas doenças ou sistemas corporais, e abrangendo grande diversidade de tema. Sua atuação não se restringe ao Estados Unidos, financiando pesquisas em diversos países do mundo.

Do mesmo modo, o NIH é considerado pioneiro na adoção de normativas e políticas para compartilhamento de dados de pesquisa em saúde. O NIH publicou, em 26 de fevereiro

de 2003, uma política de compartilhamento de dados (*NIH Data Sharing Policy*⁴⁵). A política tem caráter generalista e prevê que, para financiamento de pesquisas com valores superiores a US\$ 500 mil em apoio direto, é necessário o envio de plano de compartilhamento de dados ou documento explicando o porquê do compartilhamento de dados não ser possível naquele caso. Esta política foi construída a partir do recebimento de comentários e contribuições de organizações científicas e de mais de 150 indivíduos. Ela incentiva a criação de outras políticas e planos mais específicos, reconhecendo as regras de privacidade de informações de saúde individualmente identificáveis.

Ante a diversidade de temáticas em saúde tratadas pelo NIH, foram identificadas outras 17 políticas de compartilhamento de dados de pesquisa⁴⁶, específicas para algumas áreas de atuação de seus institutos e centros. Verifica-se então um forte arcabouço político normativo, além de infraestruturas e serviços de compartilhamento de dados para dar conta da complexa realidade de pesquisa do NIH, composta por 73 repositórios de compartilhamento de dados⁴⁷, a maioria temáticos e que são utilizados por diversas instituições de pesquisa⁴⁸.

O NIH fornece também orientações, disponíveis em dois documentos, para a confecção de plano de compartilhamento de dados para pesquisadores que submetem propostas de financiamento ao órgão. Um documento explica os elementos-chave a serem considerados na preparação do plano⁴⁹ e o outro mostra um exemplo contendo seus elementos-chave. Ambos são *extramural*, ou seja, orientados para pesquisadores externos que solicitam financiamento do NIH. Entretanto, a instituição reconhece que cada plano deve ser desenvolvido de acordo com as características da área de estudo.

A instituição mantém ainda páginas de internet^{50,51} com diversos outros documentos que fornecem orientações sobre o compartilhamento de dados, tais como: a Política de Divulgação de Informações sobre Estudos Clínicos Financiados pelo NIH (2016), a Política de Compartilhamento de Dados Humanos (intramural do NIH) (2016), o Plano de Acesso Público para aumentar o acesso a publicações científicas e dados de pesquisa digitais das pesquisas financiadas pelo NIH (2015), o Compartilhamento de Dados Genômicos (GDS, 2013), as Políticas de financiamento do NIH (2013), o Elemento de Dados Comum (CDE)

⁴⁵ https://grants.nih.gov/grants/policy/data_sharing/

⁴⁶ https://www.nlm.nih.gov/NIHbmic/nih_data_sharing_policies.html - Pesquisa realizada em janeiro de 2018

⁴⁷ https://www.nlm.nih.gov/NIHbmic/nih_data_sharing_repositories.html - Pesquisa realizada em janeiro de 2018

⁴⁸ As políticas e repositórios foram analisados e estarão disponíveis em artigo submetido a revista científica, e encontram-se em fase de avaliação das revisões solicitadas pelos revisores.

⁴⁹ https://grants.nih.gov/grants/sharing_key_elements_data_sharing_plan.pdf

⁵⁰ https://grants.nih.gov/grants/policy/data_sharing/data_sharing_guidance.htm

⁵¹ <https://grants.nih.gov/policy/sharing.htm>

(2013), o Guia de Recursos dos Repositórios de Dados (2012), os Padrões de Dados e Guia de Recursos de Elementos de Dados Comuns (2011), entre outros.

Desenvolveu também outras iniciativas no campo dos dados de pesquisa. Uma delas é o Programa *Big Data* para o Conhecimento (BD2K)⁵², que tem como foco apoiar a pesquisa e o desenvolvimento de abordagens e ferramentas inovadoras para maximizar a integração dos *big data* e da ciência de dados na pesquisa biomédica. Outra ação de destaque refere-se à adoção dos princípios FAIR, que está em fase de testes por meio do projeto *NIH Data Commons Pilot*⁵³. O objetivo deste projeto piloto é fornecer uma plataforma baseada na nuvem, no qual os investigadores podem armazenar, compartilhar, acessar e computar objetos digitais (dados, software, etc.) gerados a partir de pesquisas biomédicas, além de realizar novos estudos científicos.

Essas iniciativas do NIH constituem referências e exemplos demonstrativos de ações no campo do compartilhamento de dados de pesquisa. Mostram que a elaboração de políticas específicas ou diretrizes gerais têm desdobramentos práticos importantes, servindo como exemplo ou guia na implementação de políticas, diretrizes e práticas locais.

3.2.1.2 *European Commission* (EC)

A Comissão Europeia (*European Commission* - EC) é um órgão executivo da União Europeia (UE), que atua na tomada de decisões políticas e estratégicas para a região. Ela é organizada em direções gerais, serviços e agências executivas, que se dedicam a assuntos específicos. O Conselho Europeu de Pesquisa (*European Research Council* – ERC)⁵⁴ foi estabelecido oficialmente em 2007, na estrutura da Comissão Europeia, com a missão de incentivar e financiar a pesquisa de alta qualidade na região. No âmbito do ERC, antes mesmo da sua constituição formal, foi criado o primeiro grupo de trabalho para acesso aberto em 2006⁵⁵. Seu objetivo era apoiar firmemente a ideia de que os resultados de pesquisa financiados por fundos públicos, incluindo publicações e dados primários, devem ser disponibilizados gratuitamente na Internet.

No 7º Programa-Quadro de Investigação e Desenvolvimento Tecnológico, programa da Comissão Europeia para financiamento à pesquisa, que ficou em vigor nos anos de 2007 a 2013, o acesso aberto passou a constar como obrigação formal, desde 2012, na cláusula

⁵² <https://commonfund.nih.gov/bd2k>

⁵³ <https://commonfund.nih.gov/commons>

⁵⁴ European Research Council (ERC)

⁵⁵ <https://erc.europa.eu/thematic-working-groups/working-group-open-access>

especial 39 do documento *FP7 Grant Agreement – List of Special Clauses*⁵⁶. A partir do ano de 2014, o programa Horizonte 2020 da Comissão Europeia entra em vigor, constituindo até então o maior programa de pesquisa e inovação da UE, com cerca de 80 milhões de euros de financiamento disponível ao longo de sete anos (2014-2020). Ele promete levar grandes ideias desenvolvidas no laboratório para o mercado.

O programa H2020 ampliou as questões do acesso aberto, conforme disposto no documento *Multi-Beneficiary Model Grant Agreement: ERC Starting Grants, Consolidator Grants and Advanced Grants*, versão 5.0, de 18 de outubro de 2017. O artigo 29 trata da disseminação dos resultados, acesso aberto e transparência dos fundos de financiamento da UE. O item 29.3 aborda o acesso aberto aos dados de pesquisa para os participantes *do Open Research Data Pilot*, que devem: (a) depositar em um repositório e tomar medidas para possibilitar que terceiros acessem, explorem, reproduzam e divulguem - gratuitamente para qualquer usuário - os dados de pesquisa, incluindo os metadados associados, de modo a validar os resultados apresentados em publicações científicas o mais rapidamente possível, conforme especificado em um plano de gerenciamento de dados; e (b) fornecer informações - através do repositório - sobre ferramentas e instrumentos à disposição dos beneficiários, que sejam necessários para realizar essa validação dos resultados de pesquisa e, quando possível, fornecer as próprias ferramentas e instrumentos (EUROPEAN RESEARCH COUNCIL, 2017).

O programa H2020 foi desenvolvido utilizando a OpenAire (*Open Access Infrastructure Research for Europe*) como referência para assuntos de acesso aberto. Portanto, os projetos científicos financiados pelo programa Horizonte 2020 devem estar de acordo com o OpenAIRE2020, que é a infraestrutura de acesso aberto definida pela OpenAire e que apoia o *Open research data pilot*. Este projeto piloto visa tornar acessíveis os dados de pesquisa gerados por projetos selecionados pelo Horizonte 2020 com o mínimo de restrições possíveis, ao mesmo tempo em que protege os dados considerados sensíveis, embora sem especificar quais são.

A base do projeto piloto é composta pelo plano de gestão de dados (DMP) e pelo depósito em repositório de dados. Para auxiliar a elaboração do plano de dados, o ERC elaborou o documento *Guidelines on Implementation of Open Access to Scientific Publications and Research Data in projects supported by the European Research Council under Horizon 2020*⁵⁷, cuja versão 1.1 foi publicada em 21 de abril de 2017. O documento

⁵⁶ http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/fp7/92570/fp7-lga-clauses_en.pdf

⁵⁷ http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/oa-pilot/h2020-hi-erc-oa-guide_en.pdf

trata da obrigatoriedade da elaboração do plano de gestão de dados, considerando os princípios FAIR e recomendando como exemplos de repositórios o Europe PubMed Central, o arXiv, a OAPEN library e o Zenodo. Outro documento considerado chave no contexto da Comissão Europeia é o *Open Research Data and Data Management Plans: Information for ERC grantees*⁵⁸, cuja versão 2.0 foi publicada em 24 de abril de 2018, indicando um modelo de plano de gestão de dados, bem como as ferramentas disponíveis do *DMP Online Tools*. Os projetos ligados à área da saúde também estão sob as regras estabelecidas pelo OpenAIRE2020.

3.2.1.3 Medical Research Council (MRC)

O MRC é um dos conselhos de pesquisa do Reino Unido, sendo responsável pela pesquisa médica. Assim como os outros 7 conselhos, faz parte do *United Kingdom Research and Innovation* (UKRI), a agência nacional de financiamento em ciência e pesquisa, que opera em todo o Reino Unido, patrocinada pelo Departamento de Negócios, Energia e Estratégia Industrial. Desta forma, o MRC obedece aos princípios e diretrizes apoiados pelo UKRI, dentre os quais destacam-se dois documentos na área de dados de pesquisa. Um deles é o *Concordat on Open Research Data* (discutido no item 2.2.2) que reconhece que os dados de pesquisa devem sempre ser disponibilizados abertamente para uso, em consonância com as estruturas e normas legais, éticas, disciplinares e regulatórias pertinentes, e com a devida atenção aos custos envolvidos. Outro documento é o *RCUK Common Principles on Data Policy*⁵⁹, que possui um guia de melhores práticas no gerenciamento de dados de pesquisa, no qual são tratados os sete princípios da política de dados, abordando: o interesse público; a importância das políticas e planos de gestão de dados; as condições para reuso dos dados; as restrições legais, éticas e comerciais à divulgação de dados de pesquisa; o período limitado de uso privilegiado dos dados coletados; a autoria dos dados; e os custos para gestão e compartilhamento dos dados de pesquisa. Estes documentos foram criados por instituições reconhecidas no meio científico e são utilizados como base para outras políticas e normativas.

Além de seguir essas diretrizes gerais, o MRC desenvolveu outros documentos que tratam especificamente da gestão e compartilhamento de dados na área da saúde. Desse modo, o MRC dispõe de três políticas próprias de dados, sendo duas de compartilhamento: a Política

⁵⁸ https://erc.europa.eu/sites/default/files/document/file/ERC_info_document-Open_Research_Data_and_Data_Management_Plans.pdf

⁵⁹ <https://www.ukri.org/funding/information-for-award-holders/data-policy/common-principles-on-data-policy/>

de Compartilhamento de Dados⁶⁰, publicada pela primeira vez em 2005 e revisada em setembro de 2016; e a Política e Orientação sobre o Compartilhamento de Dados de Pesquisa de População e Estudos do Paciente⁶¹, que foi um detalhamento da primeira política. A terceira é a Política de Abertura de Dados de Pesquisa de Ensaios Clínicos e Estudos de Intervenção em Saúde Pública⁶², que se aplica à abertura de dados de ensaios clínicos e estudos de intervenção clínica, estudos de intervenção em saúde pública e estudos observacionais.

A Política de Compartilhamento de Dados prevê que os candidatos a financiamento devem elaborar planos de gestão de dados, e que, após aprovados, devem ser responsáveis pela curadoria e pelo ciclo de vida dos dados. Desta forma, fornece um modelo e orientações⁶³ para elaboração de planos de gerenciamento de dados, bem como um guia de boas práticas de pesquisa, que, entre outras temáticas, trata da importância da gestão, integridade, temporalidade e preservação dos dados de pesquisa, como partes do plano de gestão de dados exigido para o recebimento de financiamento de pesquisas pelo MRC.

O MRC adota ainda uma série de outras políticas e guias⁶⁴ complementares, que envolvem integridade, ética, reprodutibilidade e outros aspectos da pesquisa. Diversos instrumentos orientadores e explicativos foram publicados pela instituição para candidatos a financiamento pela instituição. Desta forma, as pesquisas em saúde com financiamento do órgão contam com um aparato orientador para promover a gestão dos dados delas resultantes.

3.2.1.4 *Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)*

O Inserm é uma instituição pública de pesquisa na área da saúde e na pesquisa médica na França. Trabalha em cooperação com hospitais, universidades e outras instituições do setor público daquele país. Segundo informações disponibilizadas em seu endereço eletrônico⁶⁵, é a principal instituição acadêmica de pesquisa biomédica europeia, resultando em cerca de 12.000 publicações por ano.

Na busca realizada para este estudo, não foram localizadas políticas, normativas ou modelos de planos de gestão de dados em seu sítio. Entretanto, em um documento

⁶⁰ <https://mrc.ukri.org/documents/pdf/mrc-data-sharing-policy/>

⁶¹ <https://mrc.ukri.org/publications/browse/mrc-policy-and-guidance-on-sharing-of-research-data-from-population-and-patient-studies/>

⁶² <https://mrc.ukri.org/documents/pdf/mrc-policy-on-open-research-data/>

⁶³ <https://mrc.ukri.org/research/policies-and-guidance-for-researchers/data-sharing/>

⁶⁴ <https://mrc.ukri.org/research/policies-and-guidance-for-researchers/>

⁶⁵ <https://www.inserm.fr/en/about-inserm/missions>

institucional intitulado *Inserm 2020 Strategic Plan* verificou-se que a temática já é debatida dentro da instituição. Dentre as três prioridades estabelecidas para a instituição até 2020, a prioridade 1, que aborda a necessidade de uma pesquisa mais integrada às necessidades e expectativas da sociedade e às políticas públicas, define no seu terceiro item, que é de reforçar a coordenação e a visibilidade da infraestrutura de pesquisa e desenvolver políticas para incentivar o bom manejo da pesquisa e dos dados médico-econômicos e o reforço da política de gerenciamento de dados de pesquisa.

Desta forma, embora não existam indicações da existência, até o início de 2018, de uma política ou diretrizes formalmente estabelecidas sobre a elaboração de um plano de gestão de dados para os projetos desenvolvidos pelo Inserm, verifica-se, no documento analisado, uma disposição do Inserm para tratar da gestão e proteção dos dados de pesquisa, na qual se incluem orientações sobre a abertura e o compartilhamento de dados. A aprovação de um Plano Nacional para Ciência Aberta⁶⁶, na França, em julho de 2018, poderá trazer novos elementos a esse cenário, já que o plano é mandatório para o acesso aberto às publicações e aos dados de pesquisa financiadas com dinheiro público.

3.2.1.5 U.S. Department of Defense (US DoD)

O Departamento de Defesa dos Estados Unidos é o órgão federal responsável pela coordenação de uma complexa estrutura organizacional, composta por agências e outros órgãos que atuam na defesa do país, inclusive as Forças Armadas. Não é uma instituição científica, porém financia a pesquisa científica em diversas áreas com fins de proteção da soberania do país e de defesa de seu território. O *US DoD* desenvolve o *Congressionally Directed Medical Research Programs (CDMRP)*, um programa de financiamento de pesquisas médicas, que atua “financiando projetos de alto impacto, alto risco e alto ganho que outras agências não podem se aventurar” (CDMRP, [s.d.]). O programa investe em pesquisas em áreas não patrocinadas pelo NIH e outras agências federais, como aquelas focadas em descobrir curas para múltiplas formas de câncer, transtorno de estresse pós-traumático, traumatismo cranioencefálico e doenças neurológicas, visando beneficiar principalmente membros do serviço militar, veteranos e suas famílias.

Não foram localizadas políticas, normativas ou diretrizes específicas para abertura ou compartilhamento de dados das pesquisas financiadas pelo *US DoD*, tampouco a menção a um plano de gestão de dados. Porém, há diversas informações e um endereço eletrônico

⁶⁶ https://libereurope.eu/wp-content/uploads/2018/07/SO_A4_2018_05-EN_print.pdf

exclusivo para ações do *Open Government Data*⁶⁷, que é um produto da *Open Government Initiative*⁶⁸, instituída, em 2009, durante o governo do Presidente Barack Obama. De acordo com Santos et al., essa iniciativa

estabelece ações governamentais orientadas para criar e manter a proposta de um governo aberto, sob os pilares da transparência, participação social e colaboração. A partir deste arcabouço geral o governo americano desenvolveu diversas infraestruturas, ferramentas e documentos, que servem como política e orientação para todas as instituições governamentais, incluindo aquelas que desenvolvem atividades de pesquisa científica (SANTOS et al., 2017, p. 40)

O *Open Government Data* disponibiliza os dados do *US DoD* no portal *Data.gov*, assim como de outras instituições norte-americanas, consoante com o princípio da abertura e do acesso público à informação. Até o primeiro semestre de 2018, o *US DoD* informa ter publicado mais de 300 conjuntos de dados e ferramentas de alto valor para o consumo público. Como exemplo, cita a publicação de 55 dos 94 conjuntos de dados iniciais da Comunidade de Dados Jurídicos, fornecendo acesso a milhares de decisões legais do Departamento de Defesa, desde 1996 (U.S. DEPARTMENT OF DEFENSE, [s.d.]).

Ainda que não especificamente orientado para a abertura de dados de pesquisa, o *Open Government Data* do *US DoD* incide sobre os dados utilizados nas pesquisas de instituições públicas financiadas pelo órgão.

3.2.1.6 *Wellcome Trust*

A *Wellcome Trust* é uma instituição não governamental de financiamento à pesquisa científica em saúde, com atuação global. Financia pesquisas de desenvolvimento de vacinas, intervenções em saúde pública (programas, serviços e sistemas), projetos comportamentais para profissionais da saúde (treinamentos para reduzir o risco de infecção durante o trabalho), desenvolvimento de lideranças de pesquisa científica nas regiões mais afetadas por doenças infecciosas e, também, em ciências sociais, incluindo pesquisas sobre a ética, como ensaios clínicos envolvendo mulheres grávidas, devido ao vírus Zika (WELLCOME TRUST, [s.d.]a).

A *Wellcome Trust* participou da elaboração de importantes documentos político-normativos de gestão e compartilhamento de dados de pesquisa, como o *Concordat on Open Research Data*, citado anteriormente (item 2.2.2), e o relatório *Science as an Open*

⁶⁷ <http://data.defense.gov/>

⁶⁸ <https://www.state.gov/open/>

*Enterprise*⁶⁹. Também encomendou e financiou uma pesquisa, conduzida pela *London School of Hygiene and Tropical Medicine* e pelo *UK Data Service*, que resultou no documento *Towards Open Research: practices, experiences, barriers and opportunities*⁷⁰, que traz os resultados de um trabalho com pesquisadores da Wellcome Trust para descobrir o que eles pensam sobre a pesquisa aberta, como eles a praticam e barreiras que enfrentam.

Dentre suas políticas e requisitos para a prática e o financiamento da pesquisa, elaborou um conjunto de documentos e condições para concessão de recursos⁷¹ que abrange diversos aspectos com impacto direto no compartilhamento e na abertura dos resultados de pesquisa. Destacam-se aqui os documentos: Políticas sobre Boas Práticas de Pesquisa⁷² e Gerenciamento e Compartilhamento de Dados, Software e Materiais⁷³. Estes documentos detalham os procedimentos necessários para disponibilização de resultados de pesquisas financiadas pela *Wellcome Trust*.

A Política sobre Boas Práticas de Pesquisa, no item 4, trata da importância do compartilhamento dos resultados (positivos e negativos) da pesquisa o mais rapidamente possível, reconhecendo a existência de algumas exceções. Recomenda a utilização da plataforma *Wellcome Open Research*, criada para compartilhamento de resultados de pesquisas financiadas ou cofinanciadas pela *Wellcome Trust* (WELLCOME TRUST, 2018).

A Política de Gerenciamento e Compartilhamento de Dados, Software e Materiais é o principal documento orientador sobre o compartilhamento dos dados. Ela recomenda que a disponibilização dos dados de maneira oportuna e responsável garante que outras pesquisas possam verificá-los, desenvolvê-los e utilizá-los para promover o conhecimento e melhorar a saúde, assim como a disponibilização de software ou materiais, como anticorpos ou linhas de células, à comunidade de pesquisadores possibilitando a reprodutibilidade e o reuso em novas pesquisas (WELLCOME TRUST, 2017).

Essa política inclui ainda a necessidade da elaboração de um plano de gerenciamento de produtos para financiamento, explicando a abordagem da pesquisa e suas especificidades. O plano deve ter características dinâmicas, considerando o ciclo de vida da pesquisa, sendo revisado sempre que for necessário. Em guia sobre o desenvolvimento de plano de gerenciamento de produto, cita-se como necessária a elaboração do plano em projetos que

⁶⁹ <https://royalsociety.org/~/media/policy/projects/sape/2012-06-20-saoe.pdf>

⁷⁰

https://figshare.com/articles/Survey_of_Wellcome_researchers_and_their_attitudes_to_open_research/4055448/1

⁷¹ <https://wellcome.ac.uk/funding/managing-grant/policy-and-position-statements>

⁷² <https://wellcome.ac.uk/funding/managing-grant/policy-good-research-practice>

⁷³ <https://wellcome.ac.uk/funding/managing-grant/policy-data-software-materials-management-and-sharing>

envolvam estudos que produzem dados completos da sequência do genoma, genótipo do genoma inteiro ou outros conjuntos de dados gerados em escala, estudos genômicos funcionais ou em larga escala em um organismo específico, estudos longitudinais de coortes de pacientes e população, testes clínicos, estudos de neuroimagem em larga escala, desenvolvimento de visualizadores e ferramentas de anotação que permitem a visualização e análise de DNA, células e outros componentes biológicos, modelos computacionais e simulações de sistemas neurológicos, fisiológicos ou outros biológicos, criação ou desenvolvimento de um banco de dados, coleta de materiais ou outro recurso de pesquisa. As situações em que não há necessidade de plano também são destacadas na publicação, e incluem estudos que gerem apenas conjuntos limitados de dados ou de pequena escala que provavelmente não terão um valor claro para outros usuários e nenhum outro software, material ou propriedade intelectual significativos (WELLCOME TRUST, [s.d.]b).

Considera-se importante mencionar para esta pesquisa que a *Wellcome Trust* participa ativamente de movimentos pró compartilhamento de dados de pesquisa em emergências em saúde pública, sendo uma das signatárias do documento *Statement on Data Sharing in Public Health Emergencies*⁷⁴, sendo membro do *Global Research Collaboration for Infectious Disease Preparedness (GloPID-R)*⁷⁵ network, uma rede internacional de pesquisa, e coordenando o grupo de trabalho em compartilhamento de dados do GloPID-R, além de participar de editorial do *Bulletin of the World Health Organization*⁷⁶ sobre o progresso na promoção do compartilhamento de dados em emergência em saúde pública. Todas estas iniciativas serão analisadas no capítulo 4 deste trabalho, no qual serão tratadas questões sobre as emergências em saúde pública.

3.2.1.7 *Canadian Institutes of Health Research*

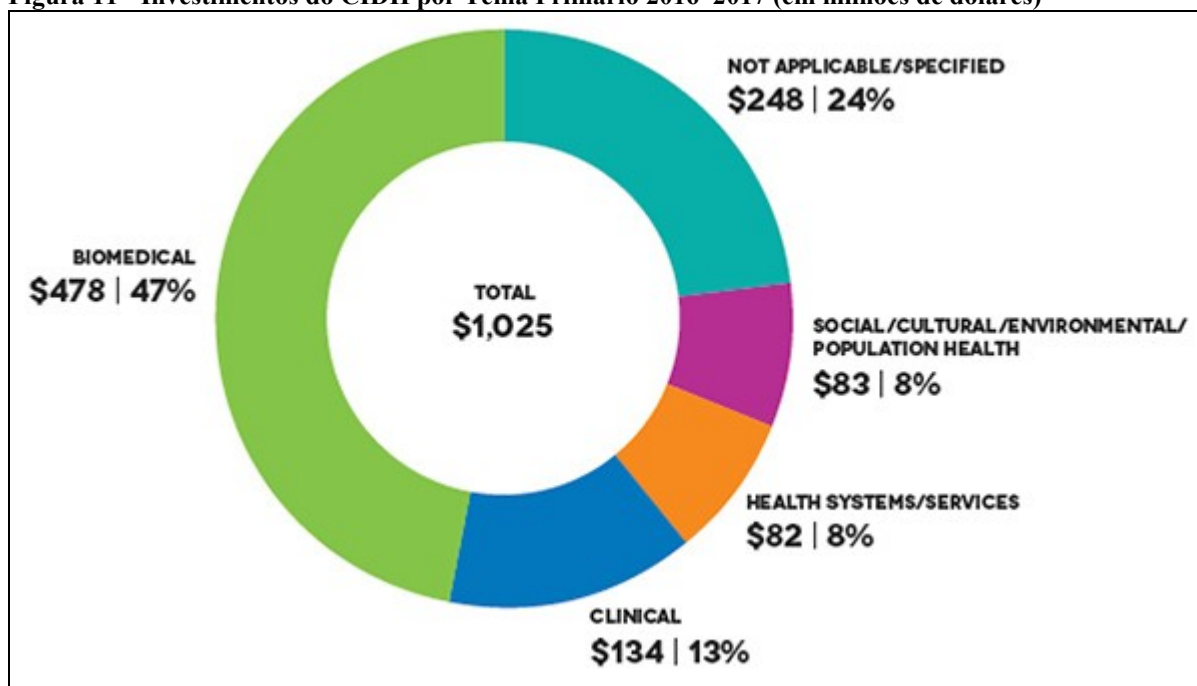
O CIHR é a agência de financiamento de pesquisa em saúde do Canadá. Foi criada em 2000 e é composta de 13 institutos "virtuais", que atuam como redes, ligando e apoiando pesquisadores em saúde com objetivos comuns, sendo cada instituto dedicado a uma área específica. Entre 2016 e 2017 investiu \$1,025 milhões de dólares em pesquisas em saúde, com predominância na área biomédica conforme figura a seguir.

⁷⁴ <https://wellcome.ac.uk/what-we-do/our-work/statement-data-sharing-public-health-emergencies>

⁷⁵ <https://www.glopid-r.org/>

⁷⁶ <http://www.who.int/bulletin/volumes/95/4/17-192096/en/>

Figura 11 - Investimentos do CIHR por Tema Primário 2016–2017 (em milhões de dólares)



Fonte: CANADIAN INSTITUTES OF HEALTH RESEARCH (2017)

Estes investimentos foram feitos no Canadá e favoreceram aproximadamente 13 mil pesquisadores. A respeito de políticas ou normativas para compartilhamento e abertura de dados de pesquisa foram localizados dois documentos (atualizados em 21 de dezembro de 2016) elaborados pelas três agências de financiamento de pesquisa do Canadá, sendo elas o próprio CIHR, o *Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada* (NSERC), e o *Social Sciences and Humanities Research Council of Canada* (SSHRC).

O primeiro documento é o *Tri-Agency Statement of Principles on Digital Data Management*⁷⁷, que tem por objetivo promover a excelência em práticas de gerenciamento de dados digitais e gestão de dados em pesquisas financiadas pelas agências (GOVERNMENT OF CANADA, 2016a). Dentre as expectativas destacadas no documento está o compartilhamento dos dados, ressaltando os benefícios potenciais que esse compartilhamento traz para os próprios campos de pesquisa e para a sociedade em geral, e recomendando a adoção de um plano de gerenciamento de dados.

O segundo documento é o *Tri-Agency Open Access Policy on Publications*⁷⁸. O item 3.2, sobre dados de pesquisa relacionados à publicações da política de acesso aberto, trata da obrigação dos financiados pelo CIHR em depositar, por exemplo, dados de coordenadas atômicas e moleculares em banco de dados público apropriado (por exemplo, sequências de

⁷⁷ http://www.science.gc.ca/eic/site/063.nsf/eng/h_83F7624E.html?OpenDocument

⁷⁸ http://www.science.gc.ca/eic/site/063.nsf/eng/h_F6765465.html

genes depositadas no GenBank), imediatamente após a publicação dos resultados da pesquisa; e manter os conjuntos de dados originais por um período mínimo de cinco anos após o término da concessão (ou mais, se outras políticas se aplicarem). Isso se aplica a todos os dados, publicados ou não, respeitando outras possíveis políticas e práticas adicionais em relação à preservação, retenção e proteção dos dados de pesquisa (GOVERNMENT OF CANADA, 2016b).

Não foram localizados modelos de plano de gestão de dados do CIHR, porém o primeiro documento menciona a necessidade do plano. Recomenda ainda a colaboração com outros atores atuantes no que chamam de ecossistema dos dados em saúde. Entre esses atores está a *Canadian Association of Research Libraries (CARL)*⁷⁹ e a *CARL Portage Network*⁸⁰. A CARL é responsável por apoiar as bibliotecas de pesquisa do Canadá, desenvolvendo iniciativas de gerenciamento de dados, promovendo a criação de novos conhecimentos e preservando os recursos de pesquisa do país. Já *CARL Portage Network* coordena serviços de gerenciamento de dados de pesquisa, bem como promove a colaboração entre bibliotecas de pesquisa e outras partes interessadas no gerenciamento de dados. A rede Portage desenvolveu o *DMP Assistant* (citado no item 2.2.5.1 deste documento), uma ferramenta de apoio a pesquisadores na elaboração de planos de gerenciamento de dados, incluindo os de saúde.

Neste universo de dados de pesquisa do Canadá, que inclui os dados gerados em pesquisas financiadas pelo CIHR, destaca-se o *Research Data Canada*⁸¹, que reúne os principais interessados em desenvolver estratégias, facilitar a comunicação e as parcerias, promover a educação e o treinamento, monitorar indicadores e chamar a atenção para as lacunas. O *Research Data Canada* possui um comitê de políticas, que funciona por meio de grupos de trabalhos preocupados em desenvolver políticas, princípios, práticas recomendadas para governança de dados e estruturas de políticas de propriedade intelectual.

O exemplo do Canadá mostra claramente a importância de trabalhar articuladamente questões relacionadas com o governo aberto e a ciência aberta. Sua política de compartilhamento de dados de pesquisa -- uma política orientada para as três agências de fomento, cada qual atuante em campo específico da ciência --, assim como planos, serviços e infraestrutura para a gestão dos dados são pensados por grupos multidisciplinares, ainda que reconhecendo as particularidades de cada área, como as ligadas à saúde por exemplo.

⁷⁹ <http://www.carl-abrc.ca/>

⁸⁰ <https://portagenetwork.ca/>

⁸¹ <https://www.rdc-drc.ca/>

3.2.1.8 *National Health & Medical Research Council (NHMRC)*

O NHMRC é uma instituição australiana que reúne as funções de financiamento de pesquisa e desenvolvimento de aconselhamento na área da saúde. Por isso tem interfaces com todos os componentes do sistema de saúde, incluindo governos, médicos, enfermeiros e profissionais de saúde, pesquisadores, instituições de ensino e pesquisa, gestores de programas públicos e privados, administradores de serviços e organizações comunitárias de saúde, pesquisadores de saúde social e consumidores.

A política de acesso aberto do NHMRC⁸², revisada em 15 de janeiro de 2018, inclui o compartilhamento de dados em seu texto. Considera, como produtos da pesquisa, a literatura científica, os dados de pesquisa e as patentes. Na política revisada, o NHMRC incentiva os pesquisadores a tomarem medidas para compartilhar dados de pesquisa e metadados e orienta sobre o uso dos princípios FAIR. Também aborda a questão do nível de acesso aos dados, que pode variar de altamente restrito (por exemplo, comercial em confiança, nível de paciente, culturalmente sensível, segurança nacional) para o acesso aberto e total. Usa como exemplo para destacar a importância do compartilhamento de dados a situação de emergências de saúde pública:

As emergências de saúde pública são casos especiais em que o compartilhamento rápido de dados pode ser necessário para facilitar uma resposta eficaz a uma crise. Como membro da Global Research Collaboration for Infectious Disease Preparedness (GloPID-R), o NHMRC reconhece a importância de compartilhar dados e metadados associados em emergências de saúde pública (NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL, 2018, p. 7).

Por outro lado, o NHMRC explica, na área de perguntas frequentes no apêndice 2 do documento, que no momento não exige um plano de dados de pesquisa. No entanto, incentiva os pesquisadores a conduzirem atividades de planejamento da gestão de dados como uma questão de melhor prática, argumentando que o planejamento do gerenciamento das coleções de dados antes do início do projeto facilita a localização, acessibilidade, interoperabilidade e reutilização dos dados

⁸² https://www.nhmrc.gov.au/_files_nhmrc/file/research/nhmrc_open_access_policy_15_january_2018_v2.pdf

3.2.2 Revistas científicas na área da saúde

A publicação de resultados das pesquisas em revistas científicas é uma prática consolidada de comunicação científica. Analisando a evolução da comunicação científica, Pinheiro (2006) destaca que

O século 17 é um marco nessa trajetória, por ter sido o período em que foram criadas as primeiras sociedades científicas, como a Royal Society of London em 1660, e os primeiros periódicos, o *Journal de Sçavant* e o *Philosophical Transactions of the Royal Society of London*, em 1665. Nas reuniões dessa sociedade eram lidas cartas, enviadas por cientistas para informar sobre o andamento e resultados de suas pesquisas (PINHEIRO, 2006, p. 1).

Sendo as cartas consideradas o ancestral dos artigos de periódicos. De acordo com Ziman (1979), a primeira revista no formato moderno foi publicada em 5 de janeiro de 1665, com o primeiro número da *Journal des Sçavans* (posteriormente *Journal des Savants*). O processo de revisão por pares realizada pelas revistas para publicação de resultados passa a ser uma marca de certificação de conteúdo pelos especialistas da área, além de garantir a autoria dos trabalhos.

Com o decorrer dos séculos e anos, as revistas, com seus processos de revisão por pares, ganham espaços e tornam-se a principal forma de comunicação dos achados científicos entre pesquisadores. Esta produção certificada também abre espaço para métricas e indicadores de produtividade para ciência. Neste contexto, editores científicos conseguem mercantilizar o processo, tornando-o um modelo de negócio criticado e debatido no movimento do acesso aberto. Para Pinheiro, este movimento pode ser considerado uma

reação ao domínio das editoras no processo editorial de periódicos científicos, portanto, sobre os autores, e consequências como o alto custo das assinaturas, que atingiu bibliotecas e usuários em geral, limitados na possibilidade de serem informados sobre o conhecimento gerado e publicado em periódicos (PINHEIRO, 2014, p. 156)

O movimento que ganha força com declarações anteriormente citadas (item 2.1.2), evolui e torna-se parte de um movimento maior, a ciência aberta. Neste movimento, atores do campo científico se mobilizam por práticas mais abertas e transparentes na publicação dos resultados de pesquisas, incluindo nestes os dados utilizados como base para os resultados apresentados. Entretanto, os editores científicos, aqueles que têm os maiores lucros financeiros na prática da comunicação científica, reformulam suas estratégias e tentam se adaptar às mudanças ocorridas no contexto da ciência aberta.

Segundo VEIGA et al. (2017), diversas revistas têm implementado as recomendações da *Royal Society*, em 2012, que tratam do compartilhamento de dados de pesquisa como requisito para a publicação de artigos científicos. Citam que “alguns periódicos, incluindo o grupo *Public Library of Science (PloS)*, exigem, como condição para publicação, o compartilhamento de dados biomédicos detalhados para bases de dados de acesso aberto” (VEIGA et al., 2017, p. 2).

Desta forma, o papel das revistas nas iniciativas de compartilhamento de dados é visto como marcante, já que possuem um histórico consagrado de canal oficial da comunicação científica. As posições adotadas pelas revistas podem influenciar, tanto positivamente para incentivo ao compartilhamento, quanto negativamente assumindo uma posição de novo dono dos dados, dentro de um movimento que prima pela abertura.

Na área da saúde, diversas revistas têm solicitado dados para publicação de artigos. Em pesquisa sobre as políticas de compartilhamentos de dados de revistas, Piwowar e Chapman (2008) verificam as relações dos dados de microarranjos de expressão gênica nos periódicos que mais publicam estudos sobre este tipo de dados. Na pesquisa, foi medida a prevalência do compartilhamento de dados com a proporção de artigos com links de submissão do banco de dados *Gene Expression Omnibus (GEO)* do NCBI⁸³. Os autores verificaram que entre as 70 políticas de revistas selecionadas, 18 não mencionaram o compartilhamento de dados relacionados à publicação em suas declarações de instrução para autores. A existência de uma política de compartilhamento de dados estava associada ao tipo de editor de periódicos: somente metade de todos os editores comerciais tinham uma política em comparação com 82% dos periódicos publicados pela sociedade acadêmica. Os autores concluem com a necessidade de quantificar a relação entre as políticas de periódicos e os resultados de compartilhamento de dados, para contribuir para a avaliação dos incentivos e iniciativas destinados a facilitar o compartilhamento de dados efetivo, amplo e responsável (PIWOWAR; CHAPMAN, 2008).

Em outro estudo, Vasilevsky et al. (2017) questionam se a reprodutibilidade e o reuso estão acontecendo com a adoção de políticas de compartilhamento de dados de periódicos e se propõem a analisar a difusão e a qualidade das políticas de compartilhamento de dados na literatura biomédica. Para isto, analisaram as instruções de autores *on-line* e as políticas

⁸³ O National Center for Biotechnology Information (NCBI) é o centro da National Library of Medicine (NLM), que é um instituto do NIH. O NCBI, entre outras atividades, realiza pesquisas sobre problemas biomédicos fundamentais em nível molecular usando métodos matemáticos e computacionais; desenvolve, distribui, suporta e coordena o acesso a uma variedade de bancos de dados e softwares para as comunidades científica e médica; além de desenvolver e promover padrões para bancos de dados, depósito e troca de dados e nomenclatura biológica. Disponível em : < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/home/about/mission/>>. Acesso em 26 jun 2018.

editoriais para 318 periódicos biomédicos, classificando as políticas de compartilhamento de dados em: 1) uso recomendado, 2) necessário apenas para dados ômicos ou se 3) não era abordado de forma alguma. Como resultado, verificaram que não houve menção ao compartilhamento de dados em 31,8% dos periódicos. Dos que mencionaram, 11,9% dos periódicos afirmaram que o compartilhamento de dados era necessário como condição de publicação. Um total de 9,1% dos periódicos exigiu o compartilhamento de dados, mas não afirmou que isso afetaria as decisões de publicação. Já 23,3% das revistas tinham uma declaração incentivando os autores a compartilhar seus dados, mas não exigiam isso. Um total de 9,1% dos periódicos mencionou o compartilhamento de dados indiretamente, e apenas 14,8% abordaram o compartilhamento de dados proteicos, proteômicos e / ou genômicos. O estudo conclui que apenas uma minoria de periódicos biomédicos exige compartilhamento de dados, existindo uma associação significativa entre os periódicos com Fatores de Impacto mais elevados e os requisitos de compartilhamento de dados. “A maioria das políticas de compartilhamento de dados não forneceu orientação específica sobre as práticas que garantem que os dados estejam disponíveis e reutilizáveis” (VASILEVSKY et al., 2017, p. 14).

Considerando os estudos apresentados, verificou-se qual era a situação dos periódicos considerados os dez primeiros colocados nas estatísticas de 2016 do *Journal Citation Reports* (JCR), “um banco de dados originado da coleção principal da *Web of Science*, que utiliza a plataforma InCites e permite consulta e avaliação de periódicos a partir de dados de citação dos títulos indexados na *Web of Science*” (SANTOS, 2017). Foram selecionados os dez primeiros colocados da lista na área de ciências, em periódicos que possuem o maior fator de impacto. A partir da lista, foi feita verificação nas páginas de internet dos periódicos, na área conhecida como instruções para autores, se o periódico possui orientação sobre o compartilhamento de dados. Os resultados estão disponíveis no quadro 7

Quadro 7 – Lista de periódicos que têm o compartilhamento de dados como condição para publicação

Colocação	Nome do periódico	Fator de Impacto	Compartilhamento de dados como condição	Tipos de dados que devem ser compartilhados
1	CA-A CANCER JOURNAL FOR CLINICIANS	187.040	Não localizado nas instruções para autores	
2	NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE	72.406	Sim	Declaração de Compartilhamento de Dados para Ensaios Clínicos
3	NATURE REVIEWS DRUG DISCOVERY	57.000	Sim	Os autores são obrigados a disponibilizar materiais, dados, códigos e protocolos associados prontamente aos leitores sem qualificações indevidas

4	CHEMICAL REVIEWS	47.928	Não localizado nas instruções para autores	
5	LANCET	47.831	Não localizado nas instruções para autores	
6	NATURE REVIEWS MOLECULAR CELL BIOLOGY	46.602	Sim	Os autores são obrigados a disponibilizar materiais, dados, códigos e protocolos associados prontamente aos leitores sem qualificações indevidas.
7	JAMA - JOURNAL OF THE AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION	44.405	Não localizado nas instruções para autores	
8	NATURE BIOTECHNOLOGY	41.667	Sim	Os autores são obrigados a disponibilizar materiais, dados, códigos e protocolos associados prontamente aos leitores sem qualificações indevidas.
9	NATURE REVIEWS GENETICS	40.282	Sim	Os autores são obrigados a disponibilizar materiais, dados, códigos e protocolos associados prontamente aos leitores sem qualificações indevidas.
10	NATURE	40.282	Sim	Os autores são obrigados a disponibilizar materiais, dados, códigos e protocolos associados prontamente aos leitores sem qualificações indevidas.

Fonte: Elaboração própria

Verifica-se que entre os periódicos com maior fator impacto investigados, mais da metade (60% dos casos) colocam o compartilhamento de dados como condição para publicação, sendo que dentre os 6 casos, 5 pertencem ao mesmo grupo editorial. Isto pode ser interpretado como um número considerável em uma escala de quantidade, mas não em variedade de editores científicos.

Desta forma, considera-se que apesar de argumentos favoráveis ao compartilhamento utilizarem as revistas científicas como exemplo de atores que exigem o compartilhamento de dados para publicação, o movimento ainda está se consolidando entre estes atores e pode não ter tanta aderência entre os periódicos científicos mais tradicionais. O movimento dos dados compartilhados pode ganhar força em novos formatos de publicação, que podem apresentar novas alternativas para os pesquisadores que desejem publicar seus dados.

4 EMERGÊNCIAS EM SAÚDE PÚBLICA: O CASO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA

O caso do vírus Zika foi emblemático para a ciência brasileira, pois potencializou a capacidade de dar respostas à um evento atípico. Tratou-se de uma situação de emergência em saúde pública declarada nacional e internacionalmente, numa época em que o país atravessa um período conturbado na sua história, com uma crise política grave e cortes orçamentários, em áreas como a saúde e a educação. O ano de 2015 foi marcado não somente pela evidência da circulação do vírus Zika, mas também pelo processo de *impeachment* da presidente Dilma Roussef, que perdeu seu cargo em 2016. Apesar disto, o país conseguiu resistir e dar respostas científicas essenciais sobre o vírus que circulava de forma muito ativa e atingia, principalmente, a camada da sociedade brasileira que mais sofre com o descaso político de muitas décadas, o nordeste brasileiro. Várias questões são observadas e passíveis de reflexão quando se analisa essa epidemia, envolvendo desde aspectos científicos e acadêmicos, passando por aqueles políticos, econômicos e sociais, que remetem, ao final, à garantia de direitos. A rede de informações e conhecimentos criada durante a epidemia envolveu profissionais de diversas áreas, como médicos, pesquisadores, técnicos do governo, o próprio governo, pacientes e sociedade. Como este trabalho se desenvolve dentro da temática dos dados de pesquisa em saúde, o foco das análises aqui apresentadas seguirá este fio condutor, sem esquecer que ele é apenas um componente dentro de um contexto muito mais complexo.

4.1 EMERGÊNCIAS EM SAÚDE PÚBLICA

Epidemias e surtos de doenças são observados durante toda a história da humanidade. Entretanto, nem todos são considerados emergências em saúde pública nos moldes do Regulamento Sanitário Internacional (RSI) de 2005 (ANVISA, 2009), em nível internacional, ou mesmo nos termos do Decreto nº 7.616, de 17 de novembro de 2011, em nível nacional (BRASIL, 2011a). A emergência em saúde pública é uma situação extrema, e sua declaração se dá pelos grandes riscos que apresenta de propagação de doenças.

O conceito de emergência em saúde pública de importância internacional (ESP II) passa a vigorar a partir de 2005, por meio do RSI, que foi aprovado pela quinquagésima oitava Assembleia da OMS, depois de um trabalho de revisão coordenado por um grupo de trabalho intergovernamental (Intergovernmental Working Group - IGWG) aberto a todos os

Estados Membros. O RSI aprovado em 23 de maio de 2005, por meio da resolução WHA58.3⁸⁴, entrou em vigor em 15 de junho de 2007, e tem como propósito

prevenir, proteger, controlar e dar uma resposta de saúde pública contra a propagação internacional de doenças, de maneiras proporcionais e restritas aos riscos para a saúde pública, e que evitem interferências desnecessárias com o tráfego e o comércio internacionais (ANVISA, 2009, p. 18).

Representa um acordo entre 196 países, incluindo todos os Estados Membros da OMS, para trabalharem juntos pela segurança sanitária global. De acordo com o RSI, os países concordaram em aprimorar suas capacidades para detectar, avaliar e relatar eventos de saúde pública, entendendo uma ESPII como

um evento extraordinário que, nos termos do presente Regulamento, é determinado como: (i) constituindo um risco para a saúde pública para outros Estados, devido à propagação internacional de doença e (ii) potencialmente exigindo uma resposta internacional coordenada (ANVISA, 2009, p. 14–15).

O RSI prevê a criação de redes e processos para dar conta da vigilância sanitária necessária para os riscos envolvidos com uma ESPII, envolvendo assim organismos internacionais como a Organização das Nações Unidas (ONU), a Organização Mundial do Comércio (OMC) e a Organização Mundial de Saúde (OMS), nos quais os aspectos econômicos e comerciais passam a ser afetados, especialmente no âmbito da circulação de bens, meios de transporte e pessoas, que possam representar riscos sanitários globais. Neste contexto, a OMS desempenha o papel de coordenação no RSI e, juntamente com seus parceiros, ajuda os países a construir capacidades para melhorar a segurança da saúde pública global. Trata-se de ações de colaboração com ampla troca de informações sobre eventos e respostas aos riscos de saúde pública, como em uma emergência.

Esta troca é essencial ao sistema de vigilância previsto no RSI de 2005. A parte II do RSI trata da informação e resposta em saúde pública, no qual as ações de informação necessárias para cada situação são descritas: por exemplo, para a vigilância (artigo 5); notificação (artigo 6); compartilhamento de informações durante eventos sanitários inesperados ou incomuns (artigo 7); consultas (artigo 8); outros informes (artigo 9); verificação (artigo 10); fornecimento de informações pela OMS (artigo 11); determinação de uma emergência de saúde pública de importância internacional (artigo 12); resposta de saúde pública (artigo 13) e cooperação da OMS com organizações intergovernamentais e organismos internacionais (artigo 14).

⁸⁴ <http://www.who.int/csr/ihr/WHA58-en.pdf>

Desta forma, verifica-se que todos os processos relativos a uma declaração de ESPII, envolvem também um fluxo de informações que passa por uma comunicação inicial entre os Estados Partes e a OMS, em situações relacionadas com eventos extraordinários, sendo eles: 1) notificação (artigos 6 e 7), nos quais os Estados Partes são obrigados a notificar à OMS sobre todos os eventos incomuns, levando em conta o contexto em questão. Estas notificações devem ocorrer dentro de 24 horas da avaliação pelo país, utilizando o instrumento de decisão previsto no Anexo 2 do Regulamento; 2) consulta (artigo 8), quando o Estado Parte não pode concluir uma avaliação definitiva com o instrumento de decisão no Anexo 2. Desta forma, o Estado Parte tem a opção explícita de iniciar consultas confidenciais com a OMS e procurar aconselhamento sobre avaliação; 3) outros informes (artigo 9), nos quais os Estados Partes devem informar à OMS por meio do Ponto Focal Nacional do RSI, dentro de 24 horas do recebimento de provas de um risco de saúde pública identificado fora de seu território que possa disseminar a doença internacionalmente, manifestada pela importação ou exportação de: (a) casos humanos, (b) vetores portadores de infecção ou contaminação, ou (c) mercadorias contaminadas (ANVISA, 2009).

Além desses três tipos de comunicações, os Estados Partes são obrigados, segundo o RSI, a responder aos pedidos de verificação da OMS (artigo 10), que tem o papel de informar quando: houver riscos evidentes para outros envolvidos (artigo 11), a partir da determinação de uma emergência de saúde pública de importância internacional (artigo 12), na coordenação de resposta de saúde pública, fornecendo orientações e assistência técnicas, além da avaliação da eficácia das medidas de controle implementadas (artigo 13) e cooperação com organizações intergovernamentais e organismos internacionais, com a finalidade da proteção da saúde pública (artigo 14) (ANVISA, 2009).

No Brasil, diversas ações foram implementadas para cumprimento do RSI de 2005. De acordo com Lima e Costa (2015, p. 1774), “a incorporação do RSI implica revisar normas, procedimentos e competências conforme as necessidades atuais e os postulados do direito sanitário”. O Decreto nº 7.616, de 17 de novembro de 2011, que dispõe sobre a declaração de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional - ESPIN e institui a Força Nacional do Sistema Único de Saúde - FN-SUS (BRASIL, 2011a), pode ser considerado resultado destas ações. O Ministério da Saúde torna-se o órgão responsável pela declaração da ESPIN, a partir de informações e requerimentos 1) da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, nos casos de situações epidemiológicas; 2) do Ministério da Integração Nacional, após o reconhecimento da situação de emergência ou estado de calamidade pública, quando forem necessárias medidas de saúde pública nos casos de desastres; ou 3) do Poder Executivo

do Estado, do Distrito Federal ou do Município afetado, mediante parecer favorável da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, no caso de desassistência à população (BRASIL, 2011a).

A pesquisa no contexto de uma emergência é essencial. Novas respostas, em tempos diferentes das pesquisas rotineiras, são extremamente necessárias para frear e controlar a propagação de doenças e todos os riscos globais que elas representam. Desta forma, a pesquisa pode fornecer respostas imediatas para garantir a contenção, o tratamento e a prevenção dos eventos, auxiliando na redução o intervalo de tempo entre a declaração de emergência de saúde pública e a disponibilidade de tecnologias médicas eficazes. Entretanto, algumas questões devem ser observadas, pois a emergência não justifica condutas irresponsáveis pelos pesquisadores, principalmente quando os objetos de estudos são seres humanos em precárias condições de saúde, que muitas vezes são o resultado das mais precárias condições de vida. Os interesses envolvidos nestas pesquisas são diversos, e nestes casos, o respeito humano deve sempre prevalecer. A ética da condução das pesquisas e as atitudes das partes interessadas são aspectos que devem ser observados durante emergências. Além disto, a qualidade e transferência dos dados são fundamentais e precisam ser observados neste contexto.

A abertura e compartilhamento de dados durante a ESPII e a ESPIN tornam-se fundamentais para a disponibilização de informações qualificadas, confiáveis e rápidas tanto para outros cientistas, como para governos e organismos envolvidos com as ações e repostas para contenção dos danos provocados pelos agentes causadores da emergência. Trata-se de uma obrigação moral dos pesquisadores, que ganham um protagonismo maior devido à apresentação de seus resultados de pesquisa e notoriedade mundial, ao mesmo tempo em que a sociedade anseia por orientações para evitar a doença.

A questão traz desafios especiais em termos de coleta de informações relevantes e disponibilização para as comunidades de pesquisa, bem como para o público em geral, que principalmente, nestes casos, interessa-se pela publicação dos dados. A falta de compartilhamento adequado de dados pode representar uma barreira considerável para a obtenção de respostas eficazes.

Na perspectiva de um sistema global de compartilhamento de dados em ESPII, a GloPID-R, por meio de seu grupo de trabalho em compartilhamento de dados, elencou sete princípios fundamentais que devem ser seguidos nestas situações, sendo eles: o tempo oportuno (dados compartilhados e disponibilizados o mais rápido possível); a ética (compartilhamento respeitando padrões éticos e legais aplicáveis, respeitando a

confidencialidade, a privacidade dos indivíduos e a dignidade das comunidades); a acessibilidade (dados com o mínimo possível de restrições, tanto técnicas quanto legais, e com a indicação das condições, se houver alguma, e por quanto tempo elas se aplicam); a transparência (o processo de compartilhamento de dados e facilitação de acesso deve ser explicado com clareza); a equidade (dados devem ser disponibilizados a todas as partes interessadas, sem custo, ou apenas em um nível de recuperação de custos, sem obtenção de lucros, assim como na igualdade de acesso aos dados); a justiça (o fornecimento e o uso de dados devem ser justos com todas as partes envolvidas e o reconhecimento de suas contribuições, reconhecendo o provedor e / ou a origem dos dados e devem refletir os compromissos internacionais para o compartilhamento de benefícios); e a qualidade (um padrão mínimo de qualidade dos dados deve ser assegurado pelo provedor, enquanto os usuários de dados devem também assegurar que o processamento, análise e interpretação dos dados sejam conduzidos com uma aplicação igual ou maior dos padrões de qualidade) (GLOPID-R, 2018).

Os próximos itens deste capítulo analisam a abertura e o compartilhamento de dados utilizados na pesquisa para o caso Zika, última ESPII e ESPIN declarados. Porém, buscou-se experiências, lições aprendidas e questões observadas neste assunto em ESPII anteriores.

4.1.1 Experiências na abertura e compartilhamento de dados anteriores ao caso Zika

Considera-se que analisar ações sobre a abertura de dados nas ESPII anteriores ao caso Zika pode auxiliar nas reflexões e avaliações sobre a evolução das discussões e ações que envolvem a temática. Em pesquisa bibliográfica e documental, localizaram-se trabalhos específicos no caso Ebola e, mais gerais, sobre o compartilhamento de dados de pesquisa em emergências em saúde pública.

Em 2014, o maior surto de Ebola da história ocorreu na África Ocidental. De acordo com a OMS⁸⁵, entre 2014 e 2015 foram reportados 28.616 casos de Ebola na Guiné, Libéria e Serra Leoa, com 11.310 mortes. Um vírus com um potencial devastador em uma comunidade pobre e sem grandes recursos em pesquisa. O relatório do comitê de ciência e tecnologia do Reino Unido da Câmara dos Comuns, ou Casa dos Comuns, com título “Ciência em emergências: lições do Reino Unido sobre o Ebola”, traz inúmeras questões identificadas

⁸⁵ <http://www.who.int/csr/disease/ebola/en/>

durante esta emergência. Entre elas destacam-se as questões ligadas ao compartilhamento de dados.

O relatório aponta dificuldades desde coordenação à coleta e compartilhamento de dados. Cita um trabalho de modelagem de transmissão financiado pela *Wellcome Trust*, que foi apresentado ao grupo científico consultivo para emergências, mas ressaltam que a carência de robustez vem de uma “falta de dados em tempo real” e de uma “falta de compartilhamento de dados entre grupos”. Também destaca que as respostas foram muito demoradas “devido a atrasos na obtenção de espécimes e compartilhamento de dados” (SCIENCE AND TECHNOLOGY COMMITTEE, 2016, p. 22).

Outra questão levantada pela *Wellcome Trust*, citada no relatório, refere-se aos atrasos no compartilhamento por conta da publicação de artigos científicos, sendo enfatizado que a divulgação de dados não deveria ser adiada pelos cronogramas de publicação de periódicos, acrescentando que os grupos de pesquisa precisam reconhecer que “compartilhar para resolver uma emergência humanitária imediata deve ser fundamental para a manutenção de dados para os resultados acadêmicos”. Ressalta-se como dificuldade a falta de clareza sobre “quem é responsável por dirigir e coordenar essa pesquisa em uma emergência” e citaram que a Academia de Ciências Médicas recomendou que o governo “trabalhasse com parceiros para desenvolver um sistema apropriado para coletar e compartilhar dados em tempo real para permitir modelagem de pesquisas de surtos e estudos clínicos” (SCIENCE AND TECHNOLOGY COMMITTEE, 2016, p. 23).

Neste contexto, Grabitz, Daniel e Montagni (2016) consideram que o caso Ebola foi emblemático e que ficou claro que os pesquisadores não estavam compartilhando abertamente os genomas virais, atrasando assim a resposta ao surto. Naquele momento, não havia diretrizes adequadas para garantir que isso acontecesse, refletindo que o compartilhamento de dados em emergências faz parte de um contexto mais amplo, relacionado, entre outros, com o próprio sistema de pesquisa. “Os objetivos de criação e disseminação do conhecimento versus o imperativo econômico e a clara necessidade de obter reconhecimento e fazer carreira na pesquisa são às vezes contraditórios” (GRABITZ; DANIEL; MONTAGNI, 2016, *on-line*).

Em setembro de 2015, a OMS realizou uma reunião com líderes internacionais de vários setores para consulta sobre a promoção e o desenvolvimento de normas globais sobre dados e compartilhamento de resultados em emergências de saúde pública. Utilizou-se do discurso da busca de uma mudança de paradigma na abordagem do compartilhamento de informações em emergências, incentivando o uso de plataformas modernas de *preprints* (pré-publicação) adequadas para o propósito. Representantes de revistas biomédicas, sendo eles o

British Medical Journal, *Nature Journals*, *New England Journal of Medicine* e *7 PLoS Journals*, que participaram da reunião afirmaram e se comprometeram a não prejudicar autores que divulgassem seus resultados antecipadamente em situações de emergência. Isso significaria que as publicações posteriores seriam aceitas mesmo que os resultados tivessem sido publicados antecipadamente em *preprints* (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2015).

Durante a reunião foram levantados alguns problemas e a OMS sugeriu algumas soluções conforme quadro 8, que ações deveriam ser praticas realizadas antes que a próxima emergência de saúde pública ocorresse.

Quadro 8 – Lista de questões e ações sugeridas pela OMS em setembro de 2015

Questões	Ações
Percepção que a divulgação de <i>preprints</i> dos principais resultados pode prejudicar a publicação no periódico	Elaboração de uma declaração de consenso de revistas biomédicas presentes na reunião expressando que <i>preprints</i> e compartilhamento de informações devem se tornar a norma durante emergências futuras, com o desenvolvimento paralelo de procedimentos de submissão aos periódicos com prazos mais longos. ICMJE está considerando novo idioma seguindo pedido da OMS
Publicação pública incompleta de dados de sequência do genoma relacionados a patógenos emergentes	Um código de conduta, a ser desenvolvido pela comunidade de sequenciamento do genoma e pela OMS, para a divulgação pública de dados da sequência do genoma em futuras emergências de saúde pública
Atrasos devido a acordos de uso de dados para avaliação de intervenções antes ou durante emergências de saúde pública	Desenvolvimento de modelos de acordos de uso de dados que descrevam princípios de governança para compartilhamento de dados, benefícios para aqueles que compartilham dados, responsabilidades de quem utiliza dados e obrigações de divulgar publicamente resultados de análises de dados dentro de prazos especificados
Atrasos introduzidos por acordos de estudos clínicos para avaliação de intervenções antes ou durante emergências de saúde pública	Desenvolvimento de modelos de ensaios clínicos e acordos de consórcio utilizando a jurisdição das Nações Unidas para superar os requisitos legais nacionais contrastantes
Não divulgação de dados epidemiológicos relacionados a potenciais emergências de saúde pública	Acordos em que o padrão seja a opção por compartilhar dados e resultados
Não divulgação de dados de ensaios clínicos relacionados à P & D no contexto de emergências de saúde pública	Os financiadores devem alterar a redação dos contratos de forma que exista a necessidade de compartilhamento rápido de informações de resultados provisórios de qualidade controlada, bem como a divulgação dos resultados finais, quando disponíveis Chamada para divulgação pública dos resultados do Ebola existentes a partir de modelos animais e ensaios clínicos relacionados a diagnósticos, terapias e profilaxia. A fim de auditar o sucesso nessa área, deve ser desenvolvido um registro de todos os estudos conduzidos, sendo disponibilizado publicamente

	Fora de emergências, o período de tempo considerado adequado é de 12 meses, que vai desde a conclusão do estudo até a sua divulgação pública. No contexto de emergência, houve unanimidade de que 12 meses devem ser reduzidos para a partir do momento em que os resultados provisórios estão disponíveis para divulgação pública e que um compromisso específico e acelerado de prazos para compartilhamento de resultados deve ser feito em protocolos e planos de análise antes do início do estudo
Desenvolvimento de capacidade em ambientes com poucos recursos para apoiar pesquisas e desenvolvimento de produtos para agentes patogênicos emergentes	Isso é necessário nas seguintes áreas em relação a P & D para emergências: gerenciamento e análise de dados, capacidade de boas práticas de ensaios clínicos, capacidade de boas práticas de produção para atender às necessidades locais, capacidade laboratorial para dar suporte a diagnósticos e avaliação de outros produtos
Considerações éticas com foco em pesquisa e desenvolvimento de produtos antes e durante emergências de saúde pública	Desenvolvimento de considerações éticas internacionais a partir da perspectiva de compartilhamento de dados e resultados em emergências de saúde pública
Falta de conhecimento sobre mecanismos de <i>preprints</i> de dados e compartilhamento de resultados	Sites da Internet que direcionam os usuários para recursos da Web, nos quais as informações são compartilhadas antes da publicação relacionadas a sequências de genoma, atividades de testes clínicos por meio de sites de registro e resultados preliminares de pesquisas clínicas e ensaios clínicos

Fonte: ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (2015, tradução nossa)

Analisando as questões apontadas no quadro, percebe-se que há uma preocupação em se incentivar o compartilhamento de dados, mas principalmente os dados genômicos, epidemiológicos, e aqueles gerados em estudos e ensaios clínicos. Estes tipos de dados são essenciais em emergências em saúde pública para estudo e descoberta de respostas exigidas no contexto. Também explicitam a importância dos *preprints*, considerando-os um canal de rápida divulgação de pesquisas, aumentando a velocidade de circulação das informações.

Do ponto de vista político-normativo, ficou evidente a necessidade da existência de regras ou normativas globais para a abertura de dados em emergências. Somente a consciência da importância do compartilhamento não foi suficiente diante do sistema científico atual. Verificou-se então que não houve avanços perceptíveis de tais regras ou normativas, mas que algumas questões foram discutidas, aguardando uma avaliação em uma emergência posterior sobre possíveis mudanças a partir das constatações feitas na experiência do Ebola. O que não se previa, é que, naquele mesmo ano, no Brasil, um surto causado pelos vírus Zika seria considerado uma ESPIN, e posteriormente uma ESPII, colocando à prova todas as questões e soluções pensadas após a emergência do Ebola.

4.2 A IDENTIFICAÇÃO DO VÍRUS E CONSEQUÊNCIAS CONHECIDAS

O ano de 2015 foi marcado pela circulação e isolamento de um vírus no Brasil que chamou a atenção da população e de atores da área da saúde, nacionalmente e internacionalmente, por suas consequências, com maior incidência em determinada população. Trata-se do vírus Zika, que inicialmente parecia benigno, mas que deixou marcas dramáticas, principalmente no nordeste brasileiro. Apesar do Brasil conviver há algum tempo, durante o verão, com epidemias frequentes de dengue, uma doença viral transmitida pelo mosquito *Aedes aegypti*, o caso Zika ganhou destaque pelo desenvolvimento de casos fatais e outros com sequelas permanentes em um grupo de crianças brasileiras e suas famílias.

Apesar de ter sido isolado pela primeira vez em 1947 em Uganda, por Dick, Kitchen e Haddow (1952), o ZIKV, ou vírus Zika, tinha causado epidemias em Yap, na Micronésia, em 2007, na Polinésia francesa, em 2013-2014 e Nova Caledônia, em 2014 (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015). No primeiro artigo científico publicado sobre Zika no Brasil, em maio de 2015, é feito o anúncio do isolamento do vírus no Estado do Rio Grande do Norte, onde 7 dos 8 casos confirmados da doença foram do sexo feminino (ZANLUCA et al., 2015). Após estes casos, diversos outros foram confirmados e posteriormente associados a síndromes neurológicas, como a síndrome de Guillain-Barré, e a anomalias congênitas, como a microcefalia em bebês cujas mães contraíram o vírus durante a gravidez.

A percepção da circulação de um vírus novo veio da observação de médicos que atendiam pelo sertão nordestino, como Carlos Brito em Recife, Kleber Luz no Rio Grande do Norte e Celso Tavares em Alagoas, e compartilhavam entre si suas impressões e informações sobre os sintomas de pacientes, como febre baixa, coceira intensa, manchas vermelhas, olhos vermelhos, dormências e outros. Para os médicos, não se tratava de uma alergia, pois havia membros de famílias e comunidades inteiras com o mesmo sintoma, e nem de uma dengue fraca. As trocas de mensagens, informações e dados clínicos serviram como base para elaboração e, posterior, insistência na hipótese da circulação do vírus Zika. Inicialmente, tal hipótese não ganhou aliados acadêmicos, mas continuou como foco das suspeitas, que seriam testadas com o envio das amostras coletadas, no Instituto Evandro Chagas e, também, na Fiocruz do Paraná, sob a liderança da pesquisadora Claudia Duarte, que anunciou a identificação do vírus Zika em 14 de maio de 2015 (DINIZ, 2016).

Na Bahia, o médico Antônio Bandeira, que atendia pacientes em Camaçari, alertado pela quantidade de casos da doença, pediu que o pesquisador Gubio Campos, junto com sua parceira, a pesquisadora Silvia Sardi, ambos da Universidade Federal da Bahia, realizassem a

análise das amostras coletadas para identificação do agente infeccioso. Em 29 de abril de 2015 esses pesquisadores foram os primeiros a anunciar para a imprensa e aos setores responsáveis do Ministério da Saúde sobre a descoberta do vírus Zika em suas análises (DINIZ, 2016).

A pauta científica do Zika tem origem então com especialistas que trabalham na ponta, nos consultórios e hospitais, em contato direto com os pacientes que buscam auxílio médico. São esses especialistas que levam para o laboratório e para a academia suas questões, já com hipóteses pré-definidas, as quais ajudaram os pesquisadores no jogo de tentativa e erro, natural do processo de produção de conhecimento científico, para busca de respostas para a situação emergencial que se apresentava naquele momento. Para além da identificação da circulação do vírus, isso se repetiu nas pesquisas que envolviam o porquê dos casos com consequências neurológicas, como casos de Guillain-Barré e os muitos casos de microcefalia⁸⁶, que lotavam as unidades de tratamento intensivos dos hospitais, principalmente no Nordeste, a partir de setembro de 2015. Cita-se novamente o nome do médico e epidemiologista Carlos Brito, que já investigava a ligação do vírus Zika com o aumento de casos da síndrome de Guillain-Barré, e foi chamado por médicos de Pernambuco para avaliar a situação atípica, que era o aumento de casos de microcefalia. Segundo Brito (2016),

havia 58 casos em um único mês em diferentes cidades, um número maior do que o número total de casos registrados em anos anteriores pelo Sistema Nacional de Nascidos Vivos, com cinco em 2011, nove em 2012, 10 em 2013 e 12 em 2014, uma taxa média de 0,5 por 10 000 nascidos vivos. Após esse alerta inicial, outros estados do nordeste começaram a perceber o aumento dos casos de microcefalia (BRITO, 2016, p. 679, tradução nossa).

A situação observada alertou o médico quanto a uma possível associação dos casos de microcefalia ao novo vírus, que já vinha mostrando a novidade de seus sinais desde o fim do ano de 2014. Existia a “coincidência temporal e espacial, pistas importantes para a epidemiologia, mas não suficiente” (DINIZ, 2016, p. 76). Ainda não havia confirmação científica sobre a relação. Brito, após ter buscado por dados de diversos pacientes em Recife, por investigação própria, e também em Natal, com a ajuda do médico Kleber Luz, liderou uma reunião no Conselho Regional de Medicina de Pernambuco, em 26 de outubro de 2015,

⁸⁶ Segundo a OMS, “a microcefalia é caracterizada pela medida do crânio realizada, pelo menos, 24 horas após o nascimento e dentro da primeira semana de vida (até 6 dias e 23 horas), por meio de técnica e equipamentos padronizados, em que o Perímetro Cefálico (PC) apresente medida menor que menos dois (- 2) desvios-padrões abaixo da média específica para o sexo e idade gestacional” (BRASIL, 2016e)

que contou com integrantes do Ministério da Saúde e da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), onde a hipótese de que o vírus Zika poderia causar a microcefalia foi anunciada (DINIZ, 2016).

Outros médicos, com suas observações diretas a pacientes, tiveram também participação decisiva na elaboração desta hipótese, como as neuropediatras Vanessa Van Der Linden, Ana Van Der Linden e colegas, que atenderam crianças afetadas notando um certo tipo de padrão -- as calcificações eram extensas e simétricas, com excesso de pele, o que sugeria uma “redução abrupta intrauterina do cérebro no seu desenvolvimento” (Van Der Linden apud DINIZ, 2016). Buscaram ajuda para identificar o agente patogênico, porque consideravam a microcefalia somente um sinal e não a causa, e já tinham afastado algumas hipóteses por meio de exames, como as hipóteses de citomegalovírus, toxoplasmose, sífilis e HIV.

A médica especialista em medicina fetal Adriana Suely de Oliveira Melo, que notou algo típico de alterações morfológicas por processo infeccioso, nas imagens de ultrassonografia de bebês, coletou amostras de dois fetos de mães que atendeu em sua clínica e decidiu investigar o agente infeccioso, enviando as amostras do líquido amniótico para o laboratório de flavivírus do Instituto Oswaldo Cruz, na Fiocruz, tendo suas suspeitas confirmadas em 17 de novembro de 2015.

Caminharam assim, lado a lado, a assistência médica e as pesquisas científicas desenvolvidas por pesquisadores “de bancada” vinculados a universidades e institutos de pesquisa. É na assistência que surgem as principais pistas para dar rumos aos estudos científicos, que àquela altura eram urgentes e necessários para se entender a dura realidade daqueles bebês e suas famílias.

Brito (2017) cita uma visita a um hospital de Pernambuco, em outubro de 2015, onde aplicou um questionário em busca de informações comuns entre 16 gestantes, com questões sobre aspectos clínicos-epidemiológicos, cujo foco era identificar infecções congênitas conhecidas causadoras de microcefalia (Ex.: toxoplasmose, rubéola, CMV etc.). Porém o médico relata que

ao entrevistar algumas mães tive uma grande surpresa, a mesma de quando entrevistei os primeiros casos neurológicos. Ao ouvir a descrição das mães relativa a um tabela viral ocorrido no início da gestação, referida como alergia ou virose por alguns pacientes, identifiquei que o tabela era sugestivo de Zika, o padrão típico que havíamos recentemente vivido na epidemia no primeiro trimestre de 2015 (BRITO, 2017, p. 35).

Desde o período em que a estranheza da constatação de um novo vírus circulante tomou conta das conversas médicas, a comunicação e a troca de dados e informações foram fundamentais para os desdobramentos ocorridos. Um grupo criado no aplicativo WhatsApp, chamado “Chickv, a missão”, que foi idealizado inicialmente para lidar com a circulação de outro vírus, o CHIKV ou chikungunya, foi um canal importante de comunicação entre alguns destes profissionais da saúde, que deu celeridade às conversas e diminuiu as distâncias geográficas que separavam os componentes do grupo. O Zika tomou conta do assunto do grupo, o qual se tornou uma ferramenta reconhecida de apoio a dúvidas e constatações no dia-a-dia da prática clínica daqueles profissionais (BRITO, 2017; DINIZ, 2016). A troca de informações e dados via aplicativos como o WhatsApp foi muito utilizada durante a epidemia, tal qual foi a surpresa dos médicos em lidar com um número incomum de casos de microcefalia.

Também é necessário destacar, não como uma prática organizada ou definidora de qualquer estudo, a participação cidadã numa perspectiva de uma ciência cidadã, quando as mães colocam à disposição da ciência os próprios corpos e os corpos de seus filhos vivos, mas também mortos. Estes foram os casos da mãe Gêssica dos Santos, de Juazeirinho na Paraíba, citada por Diniz (2016), que, cuidada pela médica Adriana Suely de Oliveira Melo, doou sangue, urina, líquido amniótico do bebê ainda vivo, assim como de Maria da Conceição Matias, sendo essas amostras decisivas para confirmação de que o vírus Zika atravessava a placenta. Gêssica também doou o corpo do seu filho já morto, para pesquisa científica, com a expectativa de que a ciência acharia caminhos para que outras mães não passassem pelo o que passou, justificando que “não queria ser egoísta com todas as mães do mundo sem resposta” (SANTOS apud DINIZ, 2016, p. 80).

Desta forma, a ciência recebeu do cidadão e dos profissionais da assistência à saúde a missão não só de entender, estudar e propor soluções para os infectados, mas principalmente de prevenir a infecção em mulheres grávidas, cujas consequências do vírus nos corpos dos bebês não são totalmente conhecidas, tanto sobre sua evolução natural, como dos seus fatores de risco ou associados, conforme afirmam Eickmann et al. (2016).

No contexto da comprovação da associação do vírus Zika com a microcefalia, destaca-se a pesquisadora Celina Maria Turchi Martelli, que coordenou investigação dos casos de microcefalia no estado de Pernambuco, realizada pelo Grupo de Pesquisa da Epidemia de Microcefalia (Microcephaly Epidemic Research Group – MERG)⁸⁷. O grupo é formado por

⁸⁷ <http://www.cpqam.fiocruz.br/merg/>

profissionais de diversas instituições, como Centro de Pesquisas Aggeu Magalhaes (CPqAM/Fiocruz-PE), Universidade de Pernambuco (UPE), Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco (SES/PE), London School of Hygiene and Tropical Medicine (UK), Universidade de Pittsburgh (EUA), Fundação Altino Ventura (FAV), Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) e o Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (Imip). O grupo recebeu o reconhecimento de seu trabalho em diversos contextos, de repercussão nacional e internacional.

A partir da identificação e associação do vírus Zika com a microcefalia, uma série de ações e iniciativas, com aspectos políticos, sociais e de pesquisa para área da saúde pública, foram realizadas com o objetivo de tratar o que passou a ser denominada Síndrome Congênita do Zika. Este termo passou a ser utilizado para dar conta de toda a problemática que envolve os bebês, que, para além da microcefalia, podem apresentar a cabeça com perímetro regular, mas com muitas outras consequências sérias ao organismo.

4.3 REAÇÕES POLÍTICAS BRASILEIRAS E INTERNACIONAIS

Após todo o percurso de descoberta e identificação da circulação do vírus Zika no Brasil, e após a assistência à saúde ter observado e relatado a quantidade de casos de crianças nascidas com microcefalia, sugerindo a hipótese de relação causal do vírus com estes casos, “os dados oficiais disponíveis sobre arbovirose, além de não refletirem a realidade da epidemia por Zika, levam a distorções de análise do comportamento de outras arboviroses epidêmicas no País” (BRITO, 2017, p. 33). Tanto os casos de Zika quanto os casos de dengue, ou mesmo de chikungunya, não puderam ser corretamente computados, já que havia um problema de notificação e também de identificação, uma vez que esses vírus circularam simultaneamente, tendo como principal vetor o mesmo mosquito, o *Aedes aegypti*. Segundo Oliveira (2017), estes arbovírus têm características semelhantes e sua circulação simultânea dificulta a adoção de medidas de prevenção e controle. Ele explica que

o Brasil é o país com a maior diversidade de arboviroses no mundo e entre os arbovírus de maior importância para a saúde pública brasileira na atualidade destacam-se: os flavivírus Dengue, Zika vírus, Febre Amarela e Febre do Nilo Ocidental, além do alfavírus Chikungunya (OLIVEIRA, 2017, p. 15)

Para o Brasil e para as Américas, o vírus Zika é o mais recente. Os outros já circularam em outros tempos nestes espaços geográficos. Ainda Oliveira (2017), explica que

a vigilância em saúde das arboviroses é realizada por meio do monitoramento da notificação compulsória de atendimento de casos suspeitos ou confirmados registrados em instrumento padronizado e inseridos no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan), além do monitoramento vetorial e vigilância baseada em eventos a partir de notificação de surtos e identificação de rumores (OLIVEIRA, 2017, p. 18)

Na época do surto de Zika, o sistema tradicional de vigilância não pôde acompanhar a velocidade da epidemia, apresentando números distorcidos sobre a quantidade de casos de afetados. Com a confirmação da identificação do Zika em abril de 2015, o Ministério da Saúde, em maio de 2015, divulgou nota informativa sobre a notificação de casos suspeitos de ZIKV no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan)⁸⁸, em ficha de notificação/conclusão, sob o código CID 10.A92.8 (OLIVEIRA, 2017). Entretanto, a notificação compulsória do Zika somente se deu em fevereiro de 2016, a partir da Portaria nº 204, de 17 de fevereiro de 2016 (BRASIL, 2016c).

O Ministério da Saúde foi formalmente notificado em outubro de 2015 sobre o aumento de casos de bebês com microcefalia em Pernambuco. Após avaliação dos riscos por parte dos técnicos do Ministério da Saúde, o Brasil notificou a OMS sobre a identificação de evento extraordinário no território nacional, com base no artigo 7º do Regulamento Sanitário Internacional (RSI) que prevê o “Compartilhamento de informações durante eventos sanitários inesperados ou incomuns” (OLIVEIRA, 2017, p. 55).

Ainda sem a confirmação científica naquela data, mas alarmado pelo crescente número de casos e as evidências disponíveis, o Ministro da Saúde do Brasil, em 11 de novembro de 2015, declarou Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) por alteração no padrão epidemiológico de ocorrências de microcefalias em Pernambuco, com observação

⁸⁸ “O Sistema de Informação de Agravos de Notificação - Sinan é alimentado, principalmente, pela notificação e investigação de casos de doenças e agravos que constam da lista nacional de doenças de notificação compulsória (Portaria de Consolidação nº 4, de 28 de Setembro de 2017, anexo V - Capítulo I), mas é facultado a estados e municípios incluir outros problemas de saúde importantes em sua região, como varicela no estado de Minas Gerais ou difilobotríase no município de São Paulo. Sua utilização efetiva permite a realização do diagnóstico dinâmico da ocorrência de um evento na população, podendo fornecer subsídios para explicações causais dos agravos de notificação compulsória, além de vir a indicar riscos aos quais as pessoas estão sujeitas, contribuindo assim, para a identificação da realidade epidemiológica de determinada área geográfica. O seu uso sistemático, de forma descentralizada, contribui para a democratização da informação, permitindo que todos os profissionais de saúde tenham acesso à informação e as tornem disponíveis para a comunidade. É, portanto, um instrumento relevante para auxiliar o planejamento da saúde, definir prioridades de intervenção, além de permitir que seja avaliado o impacto das intervenções”. Disponível em: <<http://portalsinan.saude.gov.br/>>. Acesso em 25 jun 2018.

de aumento do número de casos e padrão clínico não habitual, por meio da Portaria nº 1.813/2015 (BRASIL, 2015b). Uma ESPIN pode ser entendida como um

evento que apresente risco de propagação ou disseminação de doenças para mais de uma Unidade Federada (Estado ou Distrito Federal), com priorização das doenças de notificação imediata e outros eventos de saúde pública (independentemente da natureza ou origem), depois de avaliação de risco, e que possa necessitar de resposta nacional imediata (CARMO; PENNA; OLIVEIRA, 2008, p. 22).

Uma ESPIN é declarada em virtude da ocorrência de situações epidemiológicas, de desastres, ou de desassistência à população. De acordo com o Decreto nº 7.616, de 17 de novembro de 2011, consideram-se situações epidemiológicas,

os surtos ou epidemias que: I - apresentem risco de disseminação nacional; II - sejam produzidos por agentes infecciosos inesperados; III - representem a reintrodução de doença erradicada; IV - apresentem gravidade elevada; ou V - extrapolem a capacidade de resposta da direção estadual do Sistema Único de Saúde – SUS (BRASIL, 2011a).

Naquele momento, o Ministério da Saúde ainda não tinha os dados necessários para comprovar a relação causal entre os casos de microcefalia e o vírus, mas já tinha uma série de dados, informações e, também, estava desenvolvendo ações, desde o ano de 2005, para apoiar a implementação do RSI (2005). Dentre estas ações implementadas antes da emergência, destacam-se: a implantação do Centro de Informações Estratégicas e Respostas em Vigilância em Saúde (Cievs) e da Rede Nacional de Alerta e Resposta às Emergências em Saúde Pública (Rede Cievs); a formação de técnicos para investigação e resposta às emergências de saúde pública; a implantação de rede de vigilância epidemiológica hospitalar; a ampliação da capacidade da rede de laboratórios de saúde pública; a preparação para pandemia de influenza e a própria designação da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) como ponto focal nacional do Ministério da Saúde para implementação do RSI de 2005 (CARMO; PENNA; DE OLIVEIRA, 2008; OLIVEIRA et al., 2015)

Após a declaração de ESPIN, o Ministério da Saúde tomou outras ações para tentar gerenciar aquela situação que ainda se apresentava como desconhecida por seus técnicos. Publicou uma nota informativa, em 17 de novembro de 2015, orientando os procedimentos preliminares a serem adotados para a vigilância dos casos de microcefalia no Brasil, com a definição de caso operacional para notificação de recém-nascido pré-termo (antes de 37 semanas) e termo (entre 37 e 42 semanas). Também, em 17 de novembro daquele ano, a Fiocruz divulgou o resultado da análise do líquido amniótico coletado pela médica Adriana

Melo. Em 28 de novembro de 2015, o Instituto Evandro Chagas confirmou a presença do vírus em exames de sangue e tecidos de dois natimortos com microcefalia. Eram resultados de dois institutos de pesquisa brasileiros com reconhecimento e autoridade científica em suas áreas de atuação. Essas evidências fizeram com que o Ministério da Saúde reconhecesse a associação da malformação congênita com o vírus Zika.

O Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia foi lançado em 5 de dezembro de 2015. Este Plano foi criado pelo Grupo Estratégico Interministerial de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional e Internacional (GEI-ESPII), abrangendo três eixos de ações: Mobilização e Combate ao Mosquito (eixo 1); Atendimento às Pessoas (eixo 2); e Desenvolvimento Tecnológico, Educação e Pesquisa (eixo 3). Diversas estratégias de ações foram desenhadas e colocadas em prática a partir deste plano. A criação de uma rede, com especialistas e instituições de atuação relevante no enfrentamento da infecção pelo Zika e de doenças correlatas, que apoiasse as decisões e planos desenvolvidos pelo governo diante do surto foi uma estratégia do Ministério da Saúde, que buscava por informações de pesquisas relacionadas ao vírus Zika e doenças correlatas no âmbito da vigilância, prevenção, controle, mobilização social, atenção à saúde e ao desenvolvimento científico e tecnológico.

A criação da rede de especialistas estava prevista no eixo 3, do Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia. Desta forma, a Renezika é criada, em 20 de maio de 2016, com objetivo de

I - subsidiar o Ministério da Saúde com informações de pesquisas relacionadas ao vírus Zika e doenças correlatas no âmbito da vigilância, prevenção, controle, mobilização social, atenção à saúde e ao desenvolvimento científico e tecnológico; II - contribuir na formulação e aperfeiçoamento de protocolos e outros documentos técnicos do Ministério da Saúde relativos ao tema; III - fortalecer a capacidade de produção de análises epidemiológicas e desenvolvimento de projetos de pesquisa prioritários sobre o assunto para o Sistema Único de Saúde (SUS); IV - buscar fontes potenciais de financiamento para pesquisas relacionadas ao tema, otimizando a seleção e execução de parcerias; V - promover a participação em eventos de pesquisa, desenvolvimento e inovação tecnológica; VI - apoiar e organizar eventos com especialistas nesta área de atuação; e VII - fomentar o desenvolvimento de estudos multicêntricos sobre o vírus Zika e doenças correlatas (BRASIL, 2016d).

O funcionamento da Rede foi estabelecido por meio de regimento interno, no qual se define que sua coordenação seria feita por uma Secretaria Executiva. Também existem grupos de trabalho com temas específicos, como a atenção à saúde das mulheres e crianças no contexto do vírus Zika; o monitoramento do Sistema Nacional de Laboratórios de Saúde Pública; inovações em controle vetorial; pesquisa, tradução e disseminação do conhecimento; vigilância integrada das alterações congênitas relacionadas à infecção durante a gestação;

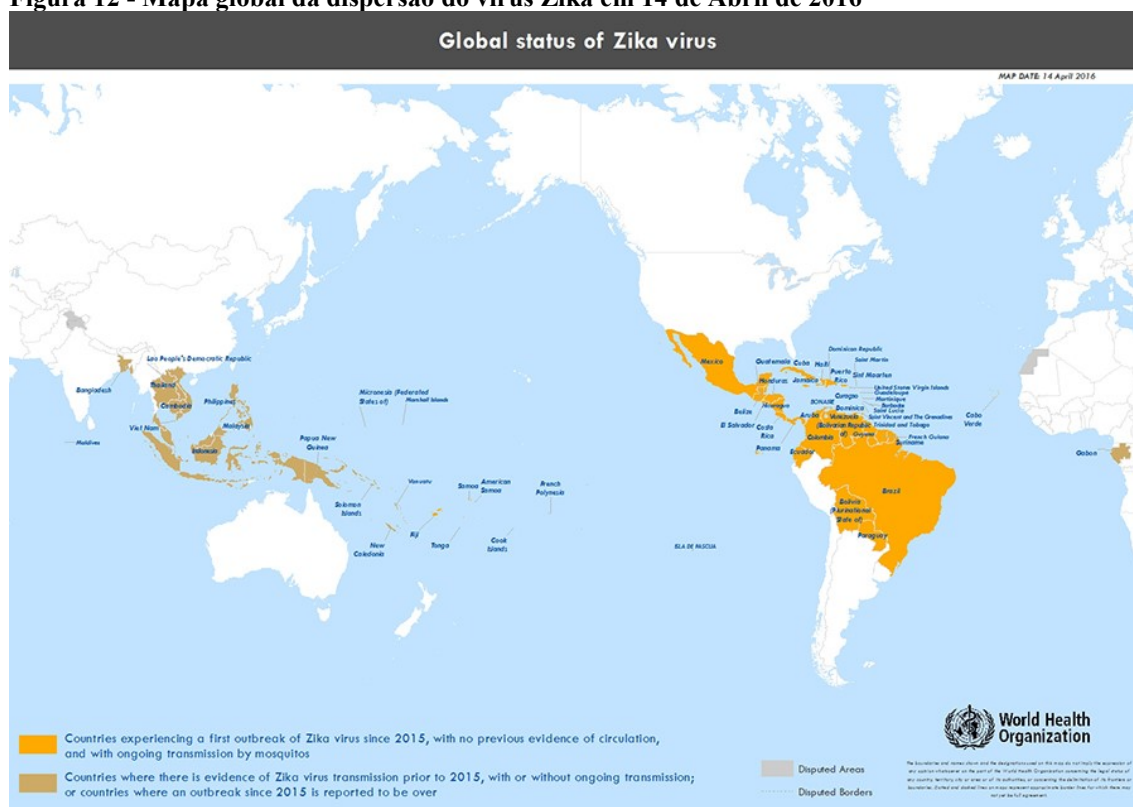
bioética; e parcerias internacionais. A rede possui 133 membros cadastrados em sua página de internet⁸⁹, sendo eles especialistas, gestores e representantes de instituições estratégicas. Estes membros “possuem as mais variadas formações, procurando abranger todo o espectro de especialidades necessárias para o enfrentamento da epidemia e suas doenças correlatas” (RENEZIKA, 2016).

O surto de Zika no Brasil teve diversos aspectos que podem ser considerados um marco na pesquisa científica brasileira. Houve uma corrida em busca de resultados que pudessem dar respostas rápidas à sociedade para uma doença que provocava medo e insegurança, principalmente em uma população bastante sensível social e emocionalmente, como as gestantes. Com a confirmação científica da relação entre o vírus Zika e os episódios de bebês com anomalias congênitas e outras síndromes neurológicas, as mulheres em idade reprodutiva passaram (e ainda passam) por momentos de preocupação, angústia e ameaça sobre a possibilidade de contrair um vírus que circulava de forma descontrolada, tendo como seu principal vetor o mosquito *Aedes Aegypti*, porém com o contágio podendo se dar por diversas outras formas (relação sexual, saliva, urina), capaz de causar diversos danos em seus bebês.

No âmbito internacional, em 1 de fevereiro de 2016, foi a vez da OMS declarar o caso Zika como uma emergência em saúde pública de importância internacional, considerando o impacto global, uma vez que já havia notificação de epidemia pelo vírus Zika em 24 países, na América Latina e Caribe (figura 12), além de casos reportados nos Estados Unidos e Europa, com um o aumento progressivo do número de casos de microcefalia e outros distúrbios do sistema nervoso central em neonatos e adultos (GADELHA; FERNANDES; STABELI, 2017).

⁸⁹ <http://Renezika.org/portal/institucional/membros>. Último acesso ao sitio realizado em 05 de março de 2018

Figura 12 - Mapa global da dispersão do vírus Zika em 14 de Abril de 2016



Fonte: <http://www.who.int/emergencies/Zika-virus/situation-report/14-april-2016/en/>

A decisão da declaração da emergência internacional foi tomada após reunião do Comitê de Emergência, realizada por teleconferência. A diretora-geral no marco do Regulamento Sanitário Internacional (RSI) 2005 convocou a reunião devido aos casos de microcefalia e outros distúrbios neurológicos em algumas áreas afetadas pelo vírus Zika. O Comitê aconselhou a diretora-geral a declarar a emergência de saúde pública de importância internacional (agrupamentos de microcefalia e distúrbios neurológicos) e entre os temas destacados pelo Comitê em seu parecer, ressalta-se o item sobre o compartilhamento de dados.

- As autoridades nacionais devem garantir de forma rápida a notificação e o compartilhamento de informações de importância para a saúde pública relevantes para esta emergência de saúde pública de importância internacional.
- Dados clínicos, virológicos e epidemiológicos relacionados ao aumento das taxas de microcefalia e/ou SGB e transmissão do vírus zika devem ser rapidamente compartilhados com a Organização Mundial de Saúde para facilitar a compreensão internacional destes eventos, orientar o apoio internacional para os esforços de controle e priorizar a investigação e desenvolvimento de produtos (OPAS/OMS, 2016, *on-line*).

É importante destacar neste contexto que a OMS tem representação nas Américas e mantém contato direto com o Ministério da Saúde e outras instituições da área a partir de seu escritório regional para as Américas, a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS/OMS). De acordo com a página de internet⁹⁰, a OPAS mantém 58 termos de cooperação técnica (TC) com o Brasil, como, por exemplo, o TC 74, com vigência de 30/12/2012 a 29/12/2016, que tratou do Sistema Nacional de Laboratórios e Resposta às Emergências. O TC 74 não foi criado para a emergência do Zika, mas foi importante porque ainda estava em vigência durante o período da epidemia. Neste contexto, a OPAS acompanhou toda a linha do tempo da evolução dos acontecimentos do caso Zika no Brasil. Nos primeiros meses de 2015, o Ministério da Saúde notificou a OPAS “relatos de casos de doença exantemática negativos para dengue, chikungunya, rubéola, sarampo, parvovírus B19 e enterovirus, nos estados do Nordeste” (OPAS/OMS, 2017, p. 89).

Em 27 de novembro de 2015, a OPAS recebeu do Ministério da Saúde uma nova notificação com a atualização de risco, deixando claro o potencial de ESPII, mas, somente após a notificação em outros países e a publicação dos resultados de análises do material dos fetos que foram a óbito, houve o envolvimento mais próximo do governo americano e da comunidade internacional na resposta à emergência, o que fomentou a avaliação da OMS para a declaração de emergência. Além dos dados brasileiros, a Polinésia Francesa notificou casos de Síndrome de *Guillain Barré* com frequência 20 vezes superior aos anos anteriores. (OLIVEIRA, 2017).

Desta forma, esses organismos internacionais puderam rapidamente se articular e decidir sobre a declaração internacional, tentando evitar as críticas pela demora de decisão e declaração como aconteceu no caso do Ebola. Os sistemas de vigilâncias dos diversos países puderam então tomar medidas significativas para a situação que se apresentava.

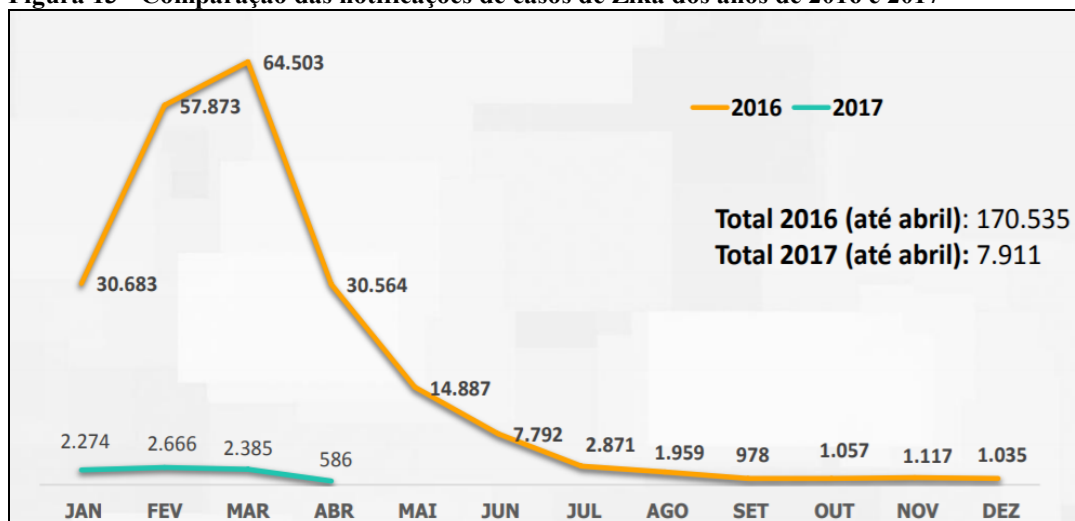
Para acompanhar a emergência, a OPAS instalou uma sala de situação, que teve como propósitos o recebimento, sistematização, análise e disseminação das informações baseadas em evidências para subsidiar a tomada de decisão das diversas instituições brasileiras e internacionais, como a OMS, embaixadas e outras organizações pertinentes (OPAS/OMS, 2017). A OMS instalou um comitê de emergência do Zika para implementação do RSI em 28 de janeiro de 2016, contando dentre seus membros com um brasileiro, o doutor Pedro Fernando da Costa Vasconcelos, então diretor do Instituto Evandro Chagas (IEC). Este comitê

⁹⁰ http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=756&Itemid=610

se reuniu cinco vezes até o fim da declaração de emergência, em 18 de novembro de 2016, por considerar que não se constituía mais uma situação de emergência de saúde internacional.

No Brasil, houve uma queda significativa do número de casos, conforme gráfico 2 (figura 13) apresentado na coletiva de imprensa que anunciou o fim da ESPIN.

Figura 13 - Comparação das notificações de casos de Zika dos anos de 2016 e 2017



Fonte: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/maio/11/11.05.2017_Coletiva%20Zika.pdf

O número de notificação de casos de Zika em todo o país foi reduzido em 95,3% em relação a 2016. Também o número de casos novos notificados de microcefalia foi reduzido, mantendo-se em 2% até data que o Ministério da Saúde declarou o fim da ESPIN, em 11 de maio de 2017, quando informou que a situação não preenchia mais os requisitos exigidos para manter o estado de emergência conforme RSI. O evento não era mais incomum ou inesperado, porque já havia conhecimento científico suficiente comprovando a relação do Zika com microcefalia e outras alterações neurológicas.

4.4 REAÇÕES DO CAMPO CIENTÍFICO BRASILEIRO E INTERNACIONAL

O campo científico, assim como outros campos, funciona de acordo com algumas regras e práticas, uma cultura estabelecida dos jogos e disputas internos ao campo (BOURDIEU, 2004a). A disputa em torno de temas e objetos de pesquisa científica que possam trazer algum tipo de retorno e prestígio se alarga em nível internacional, com diferentes níveis de investimento em ciência, tecnologia e inovação. A pesquisa em saúde situa-se, então, neste cenário. Quando barreiras geográficas foram diminuídas por diversas

tecnologias, os problemas em saúde incluem-se entre as questões que se tornaram globais, lançando alertas e desafios para pesquisadores de todo mundo.

A ciência brasileira teve papel de destaque no período em que se deu a epidemia do Zika. Por ser um novo vírus circulante, existiam poucos estudos e práticas que detalhassem a ação do vírus no organismo. Com o foco da epidemia no Brasil, o governo tomou algumas providências tanto internas, quanto externas, emitindo alertas em consonância com o RSI de 2005, o que contribuiu também para a reação da ciência internacional nessa questão, já que o vírus se espalhou rapidamente em outros países das Américas do Sul, Central e Norte.

O Brasil, apesar do momento político que enfrentava, esforçou-se para dar prioridade a ações para conter a epidemia de Zika. As pesquisas científicas iniciais foram financiadas pelo próprio Ministério da Saúde e instituições de financiamento de pesquisa brasileiras. Somente após confirmação da evidência científica da relação causal entre o vírus e a microcefalia é que vieram os financiamentos internacionais. A ciência brasileira pode assumir o protagonismo desta descoberta. Não havia registros na literatura nacional e internacional sobre esta associação e, logo, ela pode ser considerada inédita no campo científico.

As instituições que realizam pesquisa em saúde no Brasil mantiveram contato direto com médicos da assistência após a confirmação da circulação do vírus e durante a confirmação da hipótese criada pelos médicos sobre a relação causal do vírus com os casos neurológicos e de microcefalia. A Fiocruz, o IEC, as Universidades brasileiras assumiram o protagonismo das pesquisas brasileiras, cada qual em sua área de atuação. A Fiocruz, órgão vinculado ao Ministério da Saúde, dedicou esforços em estudos que foram decisivos e valiosos para as pesquisas em Zika, a partir de suas unidades técnico-científicas distribuídas pelo território brasileiro. De acordo com Gadelha, Fernandes e Stabeli (2017),

a Fiocruz foi a primeira instituição brasileira a apresentar um plano estruturado ao MS e, que no campo científico, mais publicou em relação ao ZIKV contribuindo de forma significativa para o entendimento da epidemia estabelecida, criando assim, as condições de montagem de estratégia para combater o vírus (GADELHA; FERNANDES; STABELI, 2017, p. 75).

O plano citado pelos autores, chamado “Plano Fiocruz para Enfrentamento da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional”, foi publicado em janeiro de 2016 e apresentava estratégias de ação em diversas áreas, inclusive com a cooperação técnica nacional e internacional.

Essas cooperações resultaram em trabalhos colaborativos e entre os resultados estavam os artigos científicos com achados inéditos que foram publicados em importantes revistas por

pesquisadores da Fiocruz. Diversas colaborações foram estabelecidas com base na excelência reconhecida da Instituição e de seus pesquisadores. Também o IEC, órgão vinculado à Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) do Ministério da Saúde (MS), teve participação importante na história científica do Zika. Além de artigos e resultados de análises, Vasconcelos (2017) lembra que

o IEC também contribuiu com as instituições de pesquisa e universidades brasileiras. Eu decidi que devíamos ceder amostras do ZIKV para pesquisas. Assim USP, Fiocruz (RJ e MG), UFRJ, Instituto do Cérebro (RN), Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) etc., bem como para diversas instituições científicas de diversos países como Austrália, Coreia, EUA e Singapura, receberam o ZIKV, permitindo que pesquisas fossem realizadas e que resultaram em publicações que contribuíram com o avanço no conhecimento científico sobre o ZIKV, inclusive no desenvolvimento de candidatos vacinais pela universidade Harvard (LAROCCA et al., 2016) e em modelos experimentais na Universidade de São Paulo (USP) (CUGOLA et al., 2016) que usaram isolados do ZIKV obtidos no IEC para o desenvolvimento desses estudos (VASCONCELOS, 2017, p. 86)

Além dos dados e informações científicas, houve também uma grande procura por amostras de material humano para análise e criação de dados laboratoriais, dos quais muitas pesquisas científicas dependiam para serem viáveis. Destaca-se ainda o papel das universidades públicas, com seus grupos de pesquisa estruturados, que desenvolvem pesquisas básicas e aplicadas, apesar de todas as limitações financeiras que afetam diretamente a rotina de pesquisa das instituições. Muitos pesquisadores associaram-se a outros institutos de pesquisa ou receberam financiamentos externos para conseguir desenvolver suas pesquisas.

Internacionalmente, diversas ações foram tomadas com impactos diretos na pesquisa mundial. A Comissão Europeia anunciou uma chamada de financiamento, por meio do Programa de Pesquisa e Inovação Horizonte 2020 da União Europeia, para estabelecimento de uma rede de pesquisa em toda a América Latina, visando facilitar, coordenar e implementar a pesquisa em Zika, e eventualmente, estabelecer as bases para preparação de outras redes de pesquisa contra qualquer grave ameaça infecciosa (WILDER-SMITH et al., 2017). Desta forma, consórcios de pesquisas internacionais, como *ZikAction*, *ZikAllince* e *ZikaPlan* foram formados. O *Zikaction*⁹¹ tem por objetivo o

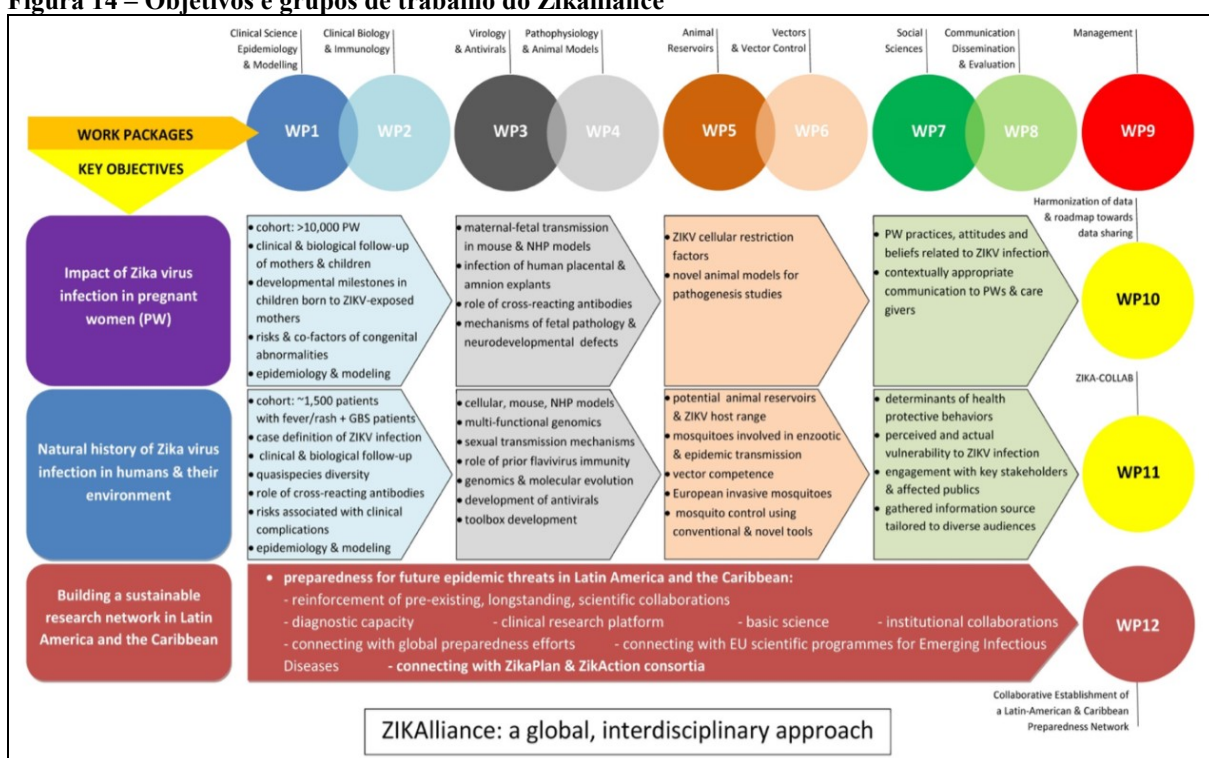
desenvolvimento de uma rede multinacional multidisciplinar, pronta para a ação, capaz de abordar rapidamente qualquer necessidade de pesquisa em saúde materna e pediátrica que surja do surto atual do vírus Zika (ZIKV); condução de um programa interdisciplinar de estudos de pesquisa dentro desta rede para abordar as principais

⁹¹ <http://Zikaction.org/>

lacunas de conhecimento relacionadas à epidemiologia, história natural e patogênese do ZIKV, com ênfase particular na saúde materna e infantil⁹² (ZIKACTION, [s.d.]

Ele é coordenado pela *Fondazione Penta Onlus* e é dividido em 8 grupos de trabalho (*work packages*), que possuem membros de diversas instituições e países. O *Zikalliance*⁹³ se concentra no impacto da infecção pelo Zika durante a gravidez e na história natural do vírus em humanos e em seu ambiente. Foi criada originalmente com 4 objetivos e 12 grupos de trabalho (*work packages*) conforme figura 14.

Figura 14 – Objetivos e grupos de trabalho do Zikalliance



Fonte: <https://Zikalliance.tghn.org/about/concept-and-approach/>

Utiliza a plataforma digital *The Global Health Network* (TGHN)⁹⁴, cujo objetivo é acelerar e agilizar a pesquisa, fornecendo mecanismos para facilitar a colaboração e o compartilhamento de recursos para a saúde global, tendo como membros 18 países. Esta plataforma tem abrigado diversas iniciativas com a proposta de colaboração e compartilhamento em Zika (algumas delas são apresentadas no item 4.5.2.6 deste trabalho) e pretende ser um parque de ciência *on-line*, promovendo um ambiente produtivo e interativo, com a geração de documentos de pesquisa, desenvolvimento de conhecimentos técnicos e de

⁹² <http://Zikaction.org/the-project/about/>

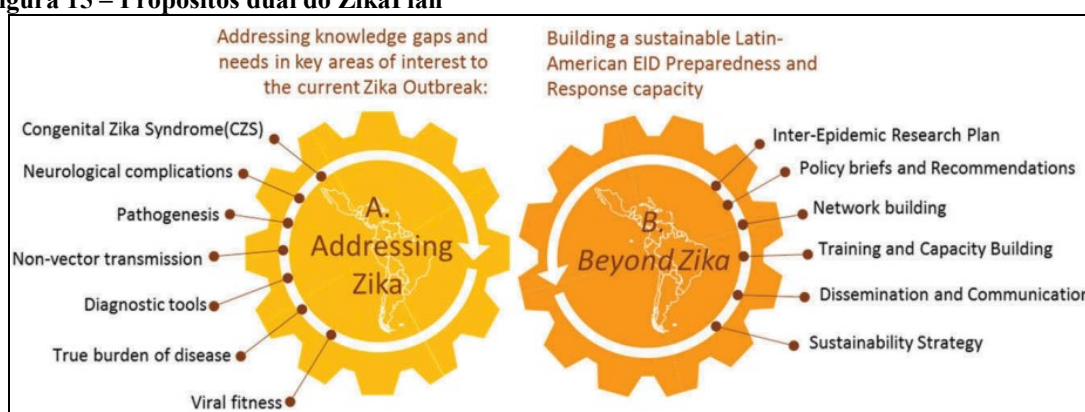
⁹³ <https://Zikalliance.tghn.org/>

⁹⁴ <https://tghn.org/>

novos protocolos em colaboração aberta, visando acelerar e melhorar os resultados de pesquisa do próprio pesquisador que participa da rede, mas também os resultados de outros pesquisadores.

O *ZikaPlan*⁹⁵ também utiliza a plataforma TGHN, atuando a partir de 15 grupos de trabalho, com foco, principalmente, no entendimento do Zika e nas suas consequências, conforme mostra a figura 15.

Figura 15 – Propósitos dual do ZikaPlan



Fonte: WILDER-SMITH et al., 2017, p. 3

O grupo de trabalho 14, intitulado “Harmonização de dados e um roteiro para compartilhamento de dados”⁹⁶ tem a função de trabalhar o compartilhamento de dados de pesquisa sobre o Zika nos três consórcios. A proposta é que os três atuem em colaboração e trabalhem na perspectiva do desenvolvimento de uma plataforma modelo na América Latina e no Caribe, visando responder rapidamente a outras ameaças emergentes. Dentre os objetivos específicos para este grupo, estão: a harmonização dos protocolos e padronização das ferramentas para captura de dados e gerenciamento de dados; criação de plataformas comuns harmonizadas para pesquisa clínica; estabelecimento de princípios de governança para uma plataforma conjunta de biobanco virtual; compartilhamento de dados em tempo real no ambiente de colaboração dos três consórcios financiados pela Comissão Europeia; preparação para compartilhamento de dados com a comunidade científica e autoridades de saúde pública (ZIKAPLAN, [s.d.]).

Atualmente os consórcios estabeleceram um comitê conjunto para a governança do compartilhamento de dados e do biobanco. Esse comitê, composto por dois membros por consórcio, formaria a estrutura de governança entre consórcios. O comitê realizou a revisão de

⁹⁵ <https://Zikaplan.tghn.org/>

⁹⁶ ZIKA Data Share: Harmonisation of data and a roadmap towards data sharing

um produto na harmonização do protocolo de estudo de transmissão vertical, finalizaram um dicionário de dados padronizado para esses estudos em colaboração, e agora pretendem dedicar esforços para o estabelecimento de redes de pesquisa clínica e o desenvolvimento de uma plataforma interna para compartilhamento de dados (ZIKALLIANCE, 2018).

O interesse na pesquisa científica sobre o Zika tornou-se internacional com os alertas mundiais principalmente quanto à síndrome congênita do Zika. Nos Estados Unidos, muitas agências de fomento lançaram editais para pesquisa em Zika⁹⁷. Neste contexto, destacam-se o NIH que lançou diversos editais para financiamento de pesquisas, coordenados principalmente pelo *National Institute of Allergy and Infectious Diseases* (NIAID). Dentre estes editais, cita-se o *Zika in Infants and Pregnancy –ZIP*, um estudo em vários países, com mulheres grávidas, que são acompanhadas durante toda a gestação para determinar se estão infectadas pelo vírus Zika e, em caso afirmativo, quais consequências tanto para a mãe quanto para a criança. Os bebês das participantes devem ser acompanhados cuidadosamente por, pelo menos, um ano após o nascimento.

A *National Library of Medicine* (NLM), um dos institutos do NIH, através do Centro de Pesquisa em Gestão de Informações sobre Desastres (*Disaster Information Management Research Center - DIMRC*), criou uma área específica em seu banco de dados com informações atualizadas sobre a emergência do Zika. Este centro oferece serviços de acesso a informações de saúde durante desastres, desenvolve produtos e serviços para atender os profissionais de saúde e o público, realiza pesquisas sobre o desastre e colabora com outras agências e comunidades. Para o serviço de acesso à informação, o DIMRC coleta, organiza e dissemina informações de saúde para todos os estágios de desastres. Isso inclui aulas de treinamento, relatórios de pesquisa, avaliações de campo, relatórios pós-ação, fichas informativas, lições aprendidas e orientações armazenadas no banco de dados *Disaster Lit: Resource Guide for Disaster Medicine and Public Health*⁹⁸.

Muitas instituições norte-americanas, governamentais ou privadas, com fins lucrativos ou não, realizaram ou realizam pesquisa sobre o Zika, como o *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC)⁹⁹, que criou sistemas para entender o impacto da infecção pelo vírus durante a gravidez, na perspectiva de formulação de recomendações, políticas e serviços para ajudar a prevenir o Zika e atender às famílias afetadas.

⁹⁷ NIH, Grants.gov, Bill and Melinda Gates Foundation

⁹⁸ <https://disasterlit.nlm.nih.gov/>

⁹⁹ <https://www.cdc.gov/pregnancy/Zika/research/index.html>

Outra importante ação, que impactou diretamente a pesquisa científica internacional, foi o apelo da OMS, a partir da posição de destaque que ocupa na área da saúde, à comunidade científica internacional para abertura de dados e informações das pesquisas. Com base em experiências anteriores, a OMS já vinha trabalhando no desenvolvimento de normas globais para compartilhamento de dados e resultados durante emergências em saúde pública (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2015). No caso Zika, lançou um editorial de seu periódico, o *Bulletin of the World Health Organization*, com o título de “Compartilhamento de dados em emergências de saúde pública: uma chamada para os pesquisadores” (DYE et al., 2016), em que descreve um novo protocolo para a submissão dos resultados das pesquisas em Zika -- o *Zika Open*¹⁰⁰. No *Zika Open*, houve fluxo de trabalho especial, no qual artigos relevantes receberiam um identificador de objeto digital (DOI) e seriam colocados *on-line* em 24 horas, durante o processo de revisão por pares, que ficará sob a licença *Creative Commons Attribution 3.0 Intergovernmental*. Se, após a revisão pelos pares, o artigo fosse aceito pelo Boletim, o período em que o artigo permaneceu em acesso aberto durante a revisão seria relatado na publicação final. Este modelo, chamado *fast track* que foi seguido por diversas revistas científicas, inclusive pela revista brasileira Memórias do Instituto Oswaldo Cruz (PIRMEZ; BRANDÃO; MOMEN, 2016). No *fast track*, o diferencial em relação ao processo de publicação tradicional está na aceleração da etapa de revisão dos artigos e dos demais processos, diminuindo o tempo de publicação. Um estudo desenvolvido por Albuquerque et al., (2017) verificou que as principais revistas científicas solicitaram artigos sobre o vírus Zika durante a ESPII, oferecendo uma análise rápida das submissões, por meio de processo simplificado de revisão por pares, seguido de publicação imediata após a aceitação dos artigos. Os autores desenvolveram uma tabela intitulada “o fluxo acelerado de conhecimento no campo do vírus Zika: mecanismos facilitados para publicação de artigos científicos”, no qual descrevem: o editor; a revista científica; o número de artigos sobre a temática (data de publicação do primeiro artigo); e o mecanismo de disseminação acelerada do conhecimento e site do editor. Dentre os editores que adotaram o *fast track*, estão *American Association for the Advancement of Science*; Elsevier; grupo NEJM; Fundação Oswaldo Cruz; Universidade de Oxford; *Public Library of Science* (PLOS)

Cabe ainda citar que diversas instituições internacionais, entre elas agências de financiamento, revistas e instituições de pesquisa, assinaram uma declaração sobre o

¹⁰⁰ http://www.who.int/bulletin/online_first/zika_open/en/

compartilhamento de dados em emergências de saúde pública (*Statement on Data Sharing in Public Health Emergencies*)¹⁰¹, na qual garantem que

Os periódicos signatários tornarão o acesso livre para todo o conteúdo relativo ao vírus Zika. Quaisquer dados ou *preprints* divulgados sem restrição antes da submissão de qualquer artigo não impedirão a publicação deste em periódicos. Os signatários representantes de fundos financiadores irão exigir que pesquisadores que estão desenvolvendo trabalhos relevantes para emergências de saúde pública definam mecanismos de compartilhamento rápido e o mais aberto possível de dados intermediários e finais com qualidade assegurada, sobretudo, com a saúde pública, as comunidades de pesquisa e a Organização Mundial da Saúde (OMS) (WELLCOME TRUST, 2016, tradução nossa).

Esta declaração deixa evidente a importância do uso de *preprints* no caso Zika. Este uso não fazia parte da cultura científica vigente na área da saúde, diferentemente da Física de Altas Energias, área em que, segundo Alvarez e Caregnato (2017), a cultura do *preprints* é antiga. Revistas científicas de alto impacto publicaram editoriais, como o editorial da *Nature Microbiology* “*Don't wait to share data on Zika*”, explicando a importância do rápido compartilhamento de dados de Zika em repositórios de *preprints*, afirmando que “isso não afetará nossa decisão editorial de considerar ou não um manuscrito para publicação. Nós também encorajamos os autores a compartilhar suas análises iniciais publicando um manuscrito em um repositório de *preprints*, como o *bioRxiv*” (NATURE MICROBIOLOGY, 2016, tradução nossa).

O incentivo à abertura e compartilhamento de dados de pesquisa esteve presente em toda a epidemia do Zika e continuou após o período de maior emergência. Também houve um apelo maior para o acesso aberto às publicações científicas, um movimento que antecede o movimento dos dados, mas que precisou ser lembrado e reiterado durante a epidemia. Em análise sobre o tipo de disponibilização da produção científica sobre a temática do Zika, Araújo et al (2017), constatam que houve

um crescimento da utilização dos periódicos de acesso aberto como veículo de divulgação dos resultados de pesquisa sobre o tema Zika, indicando um alinhamento ao apelo da OMS de uma disseminação aberta do conhecimento gerado nas pesquisas sobre o tema, com o objetivo de otimizar o enfrentamento da doença (ARAÚJO et al., 2017, p. 7)

Nesta perspectiva, verifica-se que há uma disposição do campo científico para mudanças ou reformulação de algumas práticas, como aquelas ligadas à comunicação científica. No caso Zika isso pode ser observado a partir de estudo aqui apresentado.

¹⁰¹ <https://wellcome.ac.uk/what-we-do/our-work/statement-data-sharing-public-health-emergencies>

A pesquisa científica sobre o Zika também é financiada ou desenvolvida por diversas instituições que já possuem políticas de compartilhamento de dados estabelecidas, conforme verificado em pesquisa apresentada no capítulo 3 deste trabalho. Mesmo que não diretamente, muitos pesquisadores desta área precisam ou precisarão entender e atender às especificações contidas em acordos ou contratos de pesquisa.

4.5 A PESQUISA EM ZIKA E O COMPARTILHAMENTO DE DADOS

O caso do vírus Zika no Brasil tornou-se global e emblemático para a ciência brasileira, pelo fato de que diversos atores do campo científicos se mobilizaram para responder a questionamentos que surgiam junto com os sinais daquilo que se tornaria uma epidemia com graves consequências para uma geração de mulheres e crianças. Com escassos precedentes registrados na literatura científica (DINIZ, 2016; MARTINS, 2016), pesquisadores, profissionais da saúde e gestores estiveram diante de uma situação nova e que precisava ser conhecida (gerar conhecimento) rapidamente (tempos de pesquisa diferentes).

Para Henriques (2017), o compartilhamento de informações, além do trabalho integrado e colaborativo, foi essencial para a resposta dada pela ciência. De acordo com o autor,

Não sei de outro momento de nossa história em que tantos cérebros, em tempo recorde, tenham se posto em cooperação para um objetivo comum. Todos trabalhando de forma aberta, divulgando generosamente seus dados, sem aguardar publicação, compartilhando amostras, materiais, estruturas e ideias. Houve quem comemorasse o Natal no laboratório e trouxesse de presente uma cultura viral de sucesso (HENRIQUES, 2017, p. 24).

Dentro deste contexto, foram realizadas, nesta pesquisa, entrevistas com autores que participaram e comunicaram os resultados de pesquisas sobre o Zika durante a emergência em saúde pública. A motivação para as entrevistas realizadas partiu da necessidade de entender se houve e como se deu a abertura e o compartilhamento de dados, e qual foi a percepção dos entrevistados neste caso. As entrevistas procuraram ouvir profissionais que realizaram trabalho sobre o tema, participando de pesquisas relacionadas com o vírus Zika, inclusive por meio de seus ofícios como médico ou mesmo como técnico do Ministérios da Saúde, durante a emergência em saúde pública (nacional e internacional) causada pelo vírus Zika, no período de novembro de 2015 a maio de 2017.

4.5.1 Critério de seleção dos entrevistados

Para seleção dos entrevistados foi realizada uma estratégia que envolve os membros da Renezika e o número de publicações registradas no *Pubmed*. A Renezika é uma rede formada pelo Ministério da Saúde, com especialistas de diversas áreas do conhecimento, que integraram a rede na perspectiva de articulação para dar respostas aos questionamentos surgidos com o caso Zika, a partir de 2015. O *Pubmed*, é uma grande base de dados da área da saúde, principalmente da área de biomedicina, que permite a busca e o acesso as citações, resumos e artigos inteiros fornecidos pelo *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE)*. É mantido pela NLM, um instituto vinculado ao NIH. Desde abril de 2008 o governo norte-americano exige que publicações médicas financiadas pelo NIH sejam incluídas no *PubMed* até 12 meses após a publicação oficial.

A estratégia de busca foi orientada pelas seguintes condições¹⁰²: as expressões de busca foram o termo Zika e nome do membro da Renezika (133 membros no total em agosto de 2017), com um filtro do período das publicações, do período de 01 de janeiro de 2015 a 31 de maio de 2017, que compreende, como data inicial, os primeiros relatos da circulação do vírus no Brasil e como data final, o mês em que o governo anunciou o fim da declaração do ESPIN no país. A intenção desta busca, finalizada em 19 de setembro de 2017, foi identificar o número de publicações científicas de cada membro do grupo e selecionar aqueles que tinham mais de 4 artigos indexados na base de dados. A ideia não foi criar um critério de seleção exaustivo, mas representativo de um grupo que se destacou com seu trabalho frente aos desafios encontrados durante o período de emergência em saúde pública, com resultados de pesquisas divulgados e reconhecidos pela comunidade científica e por seus pares, no sentido da qualidade e robustez dos resultados compartilhados, mostrando o envolvimento destes pesquisadores com a temática do Zika.

Considerou-se que, desta forma, poderia se investigar a percepção daqueles que criam ou trabalham com os dados de pesquisa sobre a abertura e compartilhamento destes dentro do ambiente da pesquisa científica, auxiliando assim no processo de reflexão da temática no contexto deste trabalho. No caso da emergência, a velocidade de circulação das informações fazia toda a diferença para os pesquisadores envolvidos na busca de resposta. Os selecionados para as entrevistas foram aqueles que conseguiram publicar mais rapidamente os resultados,

¹⁰² Search (Zika) AND (nome membro RENEZIKA) Filters: Publication date from 2015/01/01 to 2017/05/31

embasados na hipótese que a colaboração, compartilhamento e abertura poderiam favorecer esta velocidade.

A partir dos resultados obtidos com os critérios adotados, chegou-se a um total de 16 pesquisadores selecionados para a entrevista. Caso alguns destes 16 pesquisadores não pudessem participar, eles poderiam indicar outro pesquisador de seu grupo de pesquisa, ou que considerassem com perfil de destaque na pesquisa em Zika. Foram enviados e-mails para os selecionados, com uma breve explicação sobre a pesquisa, chegando-se ao resultado apresentado na tabela 1.

Tabela 1 - Quantitativo de entrevistas realizadas

Número de contatos (16 pesquisadores)	Total	%
Responderam	12	75,00%
Não responderam	3	18,75%
Sem contato	1	6,25%
Número de respostas (12 pesquisadores)	Total	%
Sim	7	58,33%
Não, mas indicou outro(s) nome(s)	3	25,00%
Sim, porém não conseguiram participar da entrevista por conta das agendas	2	16,67%
Entrevistas realizadas	11	

Fonte: elaboração própria

Dentre os 16 pesquisadores selecionados, 1 contato não foi localizado. Também não foram recebidas respostas de 3 pesquisadores contatados. Dos 12 que responderam ao e-mail, 7 agendaram a entrevista, 2 responderam entender a importância da temática do trabalho, mas não teriam agenda para uma entrevista. Três pesquisadores não tinham disponibilidade para entrevista, mas indicaram nomes de destaque para pesquisa em Zika, de acordo com sua avaliação. Os indicados foram contatados e se dispuseram prontamente em participar da entrevista.

Quatro entrevistas foram realizadas presencialmente, 6 foram via internet com o software Skype e 1 ocorreu por telefone. As entrevistas foram gravadas, exceto a feita por telefone, por motivos técnicos. Esta entrevista também teve que ser interrompida durante a última pergunta, pois a pesquisadora precisou resolver problemas particulares. As demais entrevistas aconteceram de forma completa.

Sobre o perfil dos entrevistados, foi desenvolvido o quadro 9, que mostra as principais áreas de atuação, formação e instituição ao qual estão ou estavam vinculados durante a emergência do vírus Zika, conforme informações coletadas na página de internet do Renezika e da Plataforma *Lattes*.

Quadro 9 – Perfil dos entrevistados

Entrevistado	Áreas de atuação			Formação	Instituição
E1	Doenças Tropicais	Testes Diagnósticos	Terapias Antivirais	Medicina	Fiocruz / INI
E2	Doenças Infecciosas	Epidemiologia	Malformações Congênitas	Medicina	Fiocruz / CPqAM
E3	Imunologia Celular	Neuroimunologia	Virologia	Farmácia Bioquímica	USP / ICB
E4	Doenças Infecciosas	Saúde Pública	Epidemiologia	Medicina	Fiocruz / INI
E5	Testes Diagnósticos	Epidemiologia	Pesquisa Clínica	Farmácia Bioquímica	Fiocruz / CPqAM
E6	Neurologia	Pediatria		Medicina	AACD-Recife
E7	Epidemiologia	Saúde Pública	Medicina Preventiva	Enfermagem e Obstetrícia	Ministério da Saúde
E8	Saúde Pública e Meio Ambiente	Epidemiologia	Saúde global	Ciências Biológicas	Fiocruz / IOC
E9	Vigilância virológica	Epidemiologia molecular	Patogenia	Ciências Biológicas	Fiocruz / IOC
E10	Neurociências	Virologia	Ciências Morfológicas	Ciências Biológicas	UFRJ / ICB
E11	Bioética	Saúde mental	Direitos humanos	Psicologia	ANIS

Fonte: Elaboração própria

Em resumo, foram entrevistados pesquisadores de diferentes áreas disciplinares e com diferentes atuações, tanto profissional quanto institucional. Isso pode ser percebido nas falas, interesses e percepções sobre a temática questionada, que poderão ser observadas nas matrizes de análises de conteúdo elaborada para cada entrevistado (apêndice B).

4.5.2 Análise dos resultados das entrevistas

As entrevistas foram feitas a partir de um roteiro de perguntas semiestruturadas, conforme disposto no apêndice A. Foi realizado pré-teste do questionário com pesquisador da área de pesquisas clínicas, visando verificar as ambiguidades, dificuldades de entendimento da temática tratada e outras questões que pudessem inviabilizar sua aplicação. Não foram encontradas dificuldades no pré-teste.

A metodologia utilizada para análise dos resultados foi a análise de conteúdo, que se caracteriza por

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2011, p. 47)

Desta forma, seguindo esta metodologia, o material foi trabalhado em 3 fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, que incluem inferência e interpretação. Na primeira fase, organizou-se o material sob os seguintes critérios (Bardin, 2011): da exaustividade, no qual deve-se esgotar a totalidade da comunicação, não omitir nada; da representatividade, em que a amostra deve representar o universo; da homogeneidade, no qual os dados devem referir-se ao mesmo tema, serem obtidos por técnicas iguais e colhidos por indivíduos semelhantes; da pertinência, em que os documentos precisam adaptar-se ao conteúdo e objetivo da pesquisa e exclusividade, considerando que um elemento não deve ser classificado em mais de uma categoria.

Na segunda fase, foram escolhidas as unidades de codificação, definindo-se as categorias, subcategorias e unidades de registro a partir da análise de cada entrevista, sendo categoria e subcategorias unidades de codificação fixas, permitindo assim reunir as informações de acordo com as temáticas nelas definidas. Nesta perspectiva, foi elaborada a matriz de análise de conteúdo (quadro 10), contendo as colunas: categorias, subcategorias, unidade de registro e unidade de contexto. As duas primeiras relacionam-se aos grandes assuntos abordados na entrevista e as duas últimas estão ligadas à resposta do entrevistado sobre estes grandes assuntos, sendo utilizadas na unidade de registro palavras-chave sobre a resposta e na unidade de contexto a fala do entrevistado na íntegra.

Quadro 10 – Modelo da matriz de análise de conteúdo elaborado para registro dos resultados das entrevistas

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Unidade de contexto
Acesso aos dados para pesquisa	Fontes de dados para pesquisa		
	Condições de acesso aos dados pesquisados		
Compartilhamento dos dados produzidos	Formas de abertura e / ou compartilhamento dos dados produzidos		
	Compartilhamento como condição para relacionamento com atores do campo científico		
Infraestruturas e ferramentas de dados	Portais, repositórios, bases de dados		

conhecidas			
Percepção sobre a declaração de emergência em saúde pública	Alteração das práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional		
	Experiências que impactaram no processo de pesquisa		
Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados	Fatores que contribuem		
	Fatores que dificultam		

Fonte: elaboração própria

A terceira fase é a do tratamento dos resultados, na qual se inferiram e interpretaram os dados brutos -- neste caso as respostas das entrevistas --, para apresentação dos resultados alcançados com a pesquisa. Foi criada uma matriz para cada entrevistado, na qual as respostas para cada assunto questionado foram preenchidas, gerando um rico material de análise, apresentado no apêndice B. Após este preenchimento, as unidades de registro foram agrupadas e apuradas gerando matrizes por categorias e subcategorias, descritas e discutidas a seguir.

4.5.2.1 O acesso aos dados para pesquisa

A categoria acesso aos dados para pesquisa diz respeito ao processo de pesquisa e ao material utilizado para a produção do conhecimento divulgada pelos entrevistados. A proposta da investigação foi identificar como as principais fontes e em quais condições os pesquisadores tiveram acesso aos dados.

Para sistematização das informações coletadas durante as entrevistas, dividiu-se sua apresentação em 2 subcategorias chamadas de fontes de dados para pesquisa e condições de acesso aos dados pesquisados. A tabela 2 mostra os resultados das respostas recebidas, na qual a unidade de registro foi apresentada de acordo com o número de ocorrências das respostas dos entrevistados.

Tabela 2 – Matriz de análise de conteúdo da categoria acesso aos dados para pesquisa

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Ocorrências
Acesso aos dados para pesquisa	Fontes de dados para pesquisa	Literatura científica	9
		Bancos de dados do Ministério da Saúde	4
		Amostras	4
		Dados clínicos	4
		Vírus isolado	3
		Geração de dados para pesquisa	2
		Aproximação do campo	1
		Contato com outros pesquisadores	1
		Cultura de célula	1
		Dados da epidemia na Polinésia Francesa	1

		Dados laboratoriais	1
		Elaboração de protocolo para diagnóstico	1
		Estudo exploratório	1
		Falta de notificação compulsória	1
		Grupo de pesquisa	1
		Reuniões no Ministério da Saúde	1
	Condições de acesso aos dados pesquisados	Não houve	2
		Acordo de colaboração entre médicos	2
		Acordo com a Secretaria Municipal de Vigilância	1
		Acordos estabelecidos por e-mail	1
		Protocolo de colaboração entre diferentes atores	1
		Colaboração com a Secretaria de Saúde de Pernambuco	1
		Autorização de projeto em comitê de ética	1
		Autorização do hospital para pesquisa	1
		Negociação entre pesquisadores	1
		Notificação compulsória	1
		Livre, exceção da Fiocruz	1
		MTA (<i>material transfer agreement</i>)	1
		Rede de Pesquisa em Dengue, do Programa de Apoio aos Núcleos de Excelência (Pronex) do CNPq	1

Fonte: Elaboração própria

A seguir, estes resultados, decorrentes das 11 entrevistas aplicadas, serão apresentados e discutidos por subcategoria.

4.5.2.1.1 Subcategoria fontes de dados de pesquisa

Verificou-se que entre os 11 entrevistados, 9 citaram a literatura científica como a primeira fonte que buscaram para tentar entender o vírus e também iniciar suas pesquisas. Portanto, os entrevistados ressaltaram que havia ainda poucos artigos científicos sobre o tema. De acordo com Martins (2016), que fez uma análise bibliométrica dos artigos científicos sobre o vírus Zika, existia pouca literatura antes de 2015. Segundo a autora, “o resultado da pesquisa variou de duas publicações, em 1952, a 70, somente no mês de janeiro de 2016” (MARTINS, 2016, p. 8), com crescimento principal a partir de 2012. Desta forma, conclui-se que no início das pesquisas em 2015, a quantidade de artigos sobre o vírus Zika era baixa, sendo a literatura científica uma restrita fonte de informações para os pesquisadores, que confirmam este fato, conforme a fala de alguns entrevistados, por exemplo o entrevistado 1 (2017), quando diz que “após a descrição de casos de Zika na Bahia começamos a ver a literatura[...]. No Brasil não tinha literatura sobre o Zika e literatura estrangeira era pouca”, ou na fala do entrevistado 3, que explica que

As buscas iniciais dos artigos de Zika foram feitas no Pubmed. A quantidade de trabalhos publicados no começo da crise, lá em janeiro de 2016 era de um número infinitamente menor do que se tem publicado hoje. O que dificultou as pesquisas. Não havia muita publicação com o Zika. Era um vírus que não interessava, que não causava problemas. A busca mesmo foi feita no Pubmed (ENTREVISTADO 3, 2017)

Na literatura científica, não havia registros de associação do vírus Zika com a microcefalia, como explica o entrevistado 2 (2017), “[...] a informação que se tinha na literatura era de uma doença exantemática benigna e que, após este surto, poderiam surgir casos de doença neurológica em adultos”. Desta forma, foi preciso buscar pelos dados. Segundo esse entrevistado, após verificar a quantidade de casos de microcefalia nos hospitais, principalmente no Nordeste, buscaram-se dados da epidemia na Polinésia Francesa, que podiam dar indícios dessa associação.

A eurosurveillance é o grupo que cuida das epidemias na Europa e foi responsável pela investigação na Polinésia Francesa. Eles [eurosurveillance] solicitaram, de forma internacional e oficial, que a gestão de saúde da Polinésia Francesa voltasse nos dados da epidemia e verificasse se havia tido um aumento de abortos, em consequência de danos neurológicos, concomitante a esta epidemia. Foi quando, retrospectivamente, eles voltaram nos dados e perceberam que havia realmente um aumento no número de abortos, chamados de abortos terapêuticos ou interrupção terapêutica da gestação, por motivos neurológicos (ENTREVISTADO 2, 2017).

Essa fala se alinha a de outros pesquisadores entrevistados que citam a necessidade de buscar dados de casos clínicos, de sistemas de informação de notificação de doenças ou bancos de dados já disponibilizados pelo Ministério da Saúde, e ainda por meio do contato com outros pesquisadores, nas muitas reuniões que tinham a presença de diversos especialistas para compartilhar informações e dados sobre a doença. Eles explicaram, também, que muitos dados ainda não existiam, estavam sendo produzidos e coletados durante a nova epidemia, seja por grupos de pesquisa, seja pela assistência à saúde.

Aconteceu uma corrida que foi uma oportunidade sim das pessoas gerarem coisas novas, esse é o lado bom do novo vírus. Tem área de pesquisa para tudo, tudo que você faz gera dado, então começou uma corrida grande de pesquisa de novas abordagens. Ao mesmo tempo a gente estava gerando e outras pessoas também. A gente colaborou muito (ENTREVISTADO 9, 2017)

A corrida pela geração de novas pesquisas envolvia a geração de novos dados. Os dados clínicos sobre os efeitos do Zika no organismo -- seja nos pacientes sem grandes complicações, seja nos pacientes com as complicações neurológicas e a síndrome congênita do Zika -- estavam sendo gerados nos serviços de saúde, como hospitais, ambulatórios,

clínicas, enfim, nos lugares em que os pacientes buscavam por ajuda para suas doenças. Porém, o entrevistado 8 (2017) detalha a dificuldade de notificação dos casos, conforme citado anteriormente por Brito (2017), explicando que houve um problema de subnotificação da doença nos sistemas que registram os números oficiais da doença, comprometendo pesquisas que utilizam desta fonte.

O Ministério da Saúde tomou a péssima opção de não tornar a doença como uma doença de notificação obrigatória, quando ela começou a circular e se espalhar, porque era uma doença exantemática branda, não fazendo praticamente nada para a pessoa. E aí é que pergunto, por quê? Nós perdemos a informação do início da Zika, não existe essa informação, nós perdemos, perdemos, um erro grave, quase impossível de você conseguir tabular, montar um gráfico, fazer a curva epidêmica lá do início. Perdeu porque ela não estava como uma doença de notificação compulsória (ENTREVISTADO 8, 2017).

Em contrapartida, o entrevistado 7 (2017) explica as razões desta decisão do Ministério da Saúde, argumentando que não existia o diagnóstico que motivasse uma portaria obrigando as pessoas a notificar, nem existia um sistema próprio para a notificação do Zika. Ressalta que optaram por fazer uma vigilância sentinela, onde apenas algumas unidades de saúde iriam notificar e isso seria por adesão.

Então naquele período, quando começou a Zika, nós tínhamos uma síndrome exantemática, então as pessoas apresentavam manchas vermelhas pelo corpo, procuravam o serviço de saúde muito mais pelo desconforto. A notificação não era realizada porque não tínhamos ainda um diagnóstico, nós não sabíamos que estávamos enfrentando uma nova doença. Isso perdurou até meados de junho, nesse período, isso entre fevereiro e junho. A coleta de dados ela se dava muito mais por eventos, então, tinha surtos que as pessoas mandavam alguma informação para o Ministério da Saúde e o Ministério mandava equipes para campo para poder fazer investigação. Então, a coleta de dados, a fonte, a origem dos dados veio daí (ENTREVISTADO 7, 2017)

Um dos entrevistados, que atua ou mantém contato direto com a assistência à saúde, explica que, após a confirmação da circulação do vírus no Brasil, a Secretaria Municipal de Vigilância do Rio de Janeiro encontrou uma brecha no sistema para notificar estes casos. Precisavam identificar e pesquisar a nova doença circulante e decidiram utilizar o sistema de forma que possibilitasse tais estudos.

Era interesse da secretaria fazer vigilância desses casos, né? Entrava como notificação de surtos no SINAN. Então, você tem essa brecha dentro da legislação de vigilância, um aglomerado de casos, de algum evento inusitado, você classifica ele como um surto e você começa a fazer uma vigilância específica dele. Então, elaboramos uma ficha específica para coletar o dado clínico, fazer coleta de amostra,

vários estudos dentro de uma lógica de vigilância. Não como um projeto de pesquisa (ENTREVISTADO 4, 2017)

O episódio da notificação, apesar de parecer inicialmente um problema técnico-administrativo, tem grandes impactos quando se extrapola o valor primário destes dados. Como explica o entrevistado 8, muitas pesquisas não podem ser realizadas ou podem estar comprometidas quando os registros do SINAN forem fonte para pesquisas, que neste caso se tornou incompleto e não representa a realidade da situação ocorrida.

Ainda na subcategoria fontes de dados de pesquisa, é importante destacar resultados que envolvem uma reflexão sobre o próprio conceito de dados de pesquisa. Quando questionados sobre sua fonte de dados, 4 pesquisadores citaram amostras, 3 citaram o vírus isolado e 1 citou a cultura de célula, totalizando 8 pesquisadores que citaram o que comumente é chamado de material de pesquisa. Esse número total se iguala ao número de respostas sobre a literatura científica, podendo ser considerado um número expressivo no contexto das entrevistas.

Os pesquisadores consideram “dado” algo que não pode ser registrado em um computador ou em um papel, mas que fornece informações para diversas análises laboratoriais. São materiais coletados de humanos para pesquisa científica, como o próprio vírus do Zika isolado e / ou amostras biológicas de pacientes infectados, como foi o caso do líquido amniótico doado por 2 mães de bebês nascidos mortos devido à síndrome congênita do Zika.

Lowrance (2006) explica que materiais de pesquisa referem-se neste caso principalmente a tecidos humanos, a DNA ou outras moléculas derivadas de tecidos, mas também podem se referir, por exemplo, à urina ou a outras substâncias coletadas em exames. Dados e materiais estão associados, e seu acesso inclui ver, duplicar, manipular, analisar, traduzir, criptografar, vincular, encaminhar, armazenar, arquivar ou destruir. A real questão neste sentido é que algumas atividades de pesquisa só podem existir com o acesso a dados e materiais simultaneamente. No contexto do caso do Zika, o material gerava o dado, embora, em algumas situações, o material poderia não fornecer o dado, como no caso a seguir:

Os que tinham vírus isolado compartilharam. Só que nem todos os vírus isolados conseguiam ser amplificados em laboratório. Então, por exemplo, um vírus isolado vindo do Pará, mas não sei se foi o transporte ou o que foi, a gente não conseguiu amplificar ele. Acontece, nem todo vírus que é isolado do paciente é possível ser passado in vitro, amplificado. Então isso aconteceu. O [nosso] primeiro trabalho que saiu em 2016 foi com o vírus africano, que é o vírus que não está circulando aqui, mas que um professor do grupo já tinha no laboratório. Enquanto os virologistas não conseguiam ter uma amostra robusta de vírus brasileiro, dessa linhagem asiática, a

gente correu com o Zika africano, que apesar de ser uma linhagem diferente, também causa efeitos muito parecidos. É interessante entender essa biologia do vírus, entender o que as duas linhagens têm de diferente (ENTREVISTADO 10, 2017)

Não havia então muitas informações sobre o vírus, a doença, suas consequências e correlações. Foram as análises laboratoriais destes materiais que puderam dar respostas necessárias naquele momento, gerando muitos dados laboratoriais a partir de seu processamento, como aqueles citados pelo entrevistado 10, quando explica que tipo de dados as revistas científicas exigiram para publicação de seu artigo (este assunto será comentado com mais detalhe na categoria específica):

[...] também pediram para a gente depositar os dados incompletos, porque a gente fez uma análise de mais de 500 proteínas e genes que estavam diferencialmente expressos, nas amostras de Zika. Então eles pediram, "olha, deposite por favor os seus dados", a gente depositou. E o sequenciamento do Zika, isso também foi depositado. Muitas das exigências a gente já tinha cumprido, por exemplo, a questão do sequenciamento do Zika, já estava lá. Eu acho que só transcriptoma é que a gente não tinha ainda depositado, quando eles falaram, "olha, tem que depositar todos os dados". O proteoma já estava depositado também. Conseguimos cumprir com as exigências (ENTREVISTADO 10, 2017)

Desta forma, estudos sobre resultados de pesquisa em saúde precisam considerar as especificidades dos insumos utilizados e os produtos gerados no ambiente de pesquisa em saúde, retomando o debate proposto no capítulo 2 do trabalho sobre uma conceituação dos dados de pesquisa. E no caso da pesquisa em Zika não foi diferente. Os materiais de pesquisa se transformaram em dados para geração de resultados. Estes tipos de materiais foram a fonte de dados e de pesquisa e os detalhes do seu compartilhamento serão analisados posteriormente.

4.5.2.1.2 Subcategoria condições de acessos aos dados

Na subcategoria condições de acessos aos dados, cada entrevistado respondeu indicando uma ou mais situações que consideram estar dentro desta temática. Conforme observado na fonte de dados para pesquisa, os materiais como vírus, amostras biológicas e outros utilizados nas pesquisas foram objetos de uma série de negociações e colaborações entre médicos da assistência e pesquisadores. Algumas destas condições de acesso foram regidas por acordos, protocolos, ações de colaboração para que as pesquisas pudessem ser

realizadas com maior velocidade possível, como citaram os entrevistados de números 1, 2, 4, 5, 6 e 9.

A Secretaria de Saúde tinha um contingente técnico, que percebendo a urgência e considerando uma demanda externa de projetos de pesquisa, pediram para fazer um protocolo de colaboração, colocando a Fiocruz e o grupo de pesquisadores do MERG como responsáveis em fazer a interlocução com os outros pesquisadores (ENTREVISTADO 2, 2017)

Um entrevistado explicou que os casos clínicos apresentados no início da epidemia de Zika foram investigados no âmbito de um projeto de dengue. Sem o diagnóstico inicial de Zika e sendo considerada uma dengue leve, as condições ali estabelecidas para acesso aos dados pautaram-se pelas características e condições específicas daquele projeto. Após esse período inicial, as condições para acesso aos dados foram estabelecidas no âmbito de parcerias mais amplas entre laboratórios e médicos da assistência.

Nós tínhamos um projeto de investigação em Dengue, que era do Pronex. A investigação como se fosse uma continuidade do projeto Pronex. A gente usou o mesmo TCLE do Pronex, usou porque o Pronex era em Dengue, era manifestações clínicas em Dengue. Então, como a gente estava investigando Dengue, a gente usou o TCLE do Pronex. É tanto que a gente registrou todos esses casos de um hospital no Pronex, como se fosse dengue. Porém, quando as mães vieram, aí o médico fez um TCLE com as mães que autorizavam a investigação. Neste caso não era projeto, elas autorizavam a pesquisar, dar o diagnóstico para elas, então devolvia o resultado para as mães, elas tiveram acesso aos resultados. Porque aí já não era projeto, aí era uma demanda mesmo, uma investigação urgente, que a gente não colocou no Pronex, foi a investigação de um surto. Aí ficou sem ser projeto (ENTREVISTADO 5, 2017)

Os dados e materiais que circulavam sobre o Zika não são de domínio público e por isso foram negociados, no período da emergência, por meio de acordos e compromissos firmados entre aquele que detinha os dados e aquele que gostaria de recebê-los. De um lado estavam, por exemplo os médicos, que eram o ponto de confiança e esperança do paciente, pesquisadores principais e seu grupo de pesquisa, órgãos de supervisão, universidades, outras instituições que tinham laboratórios de referência e / ou reconhecidos por sua expertise, ou uma combinação dessas partes. Do outro, poderiam ser os mesmos atores, mas em posições diferentes na negociação, com o interesse primordial de desenvolver suas pesquisas. O claro jogo e disputas do campo científico teorizados por Bourdieu (1983),

pelo fato de que todas as práticas estão orientadas para a aquisição de autoridade científica (prestígio, reconhecimento, celebridade etc.), o que chamamos comumente de “interesse” por uma atividade científica (uma disciplina, um setor dessa disciplina, um método etc.) tem sempre uma dupla face (BOURDIEU, 1983, p. 124)

Nesta perspectiva, verifica-se na fala do entrevistado 9 que no período da epidemia, as transferências de matérias eram restritas a acordos feitos via e-mail, mostrando que o acesso aos dados era feito de forma selecionada e feito a partir de conversas e reconhecimentos entre pesquisadores. Mas, passada a emergência, o laboratório se organizou e passou a utilizar um documento chamado *Material Transfer Agreement* (MTA), ou termo de transferência de material (TTM) em português. Trata-se de um documento padronizado definido, inclusive, na Lei da Biodiversidade (que será comentada no item 4.5.2.2), como um

instrumento firmado entre remetente e destinatário para remessa ao exterior de uma ou mais amostras contendo patrimônio genético acessado ou disponível para acesso, que indica, quando for o caso, se houve acesso a conhecimento tradicional associado e que estabelece o compromisso de repartição de benefícios de acordo com as regras previstas nesta Lei (BRASIL, 2015a).

Além do ponto de vista do jogo do próprio campo científico, a discussão do acesso e manipulação do material para análise da pesquisa pode despertar outras interpretações, dependendo do lugar de análise da questão. No jogo em pauta, quem detinha o material possuía a chance de realizar a pesquisa e, portanto, colher os frutos que esta poderia oferecer. Tais frutos poderiam abranger desde o reconhecimento científico do pesquisador até a obtenção de patente de um medicamento ou vacina, em que os lucros não necessariamente ficam com aquele que trabalhou com uma prioridade inicial, pois, embora com acesso quase que exclusivo ao material, nem sempre conta com infraestrutura e investimento necessários para a pesquisa em desenvolvimento de fármacos, kits de diagnósticos ou imunobiológicos.

No contexto do CEIS, conhecimentos geram inovação, que por sua vez é a base do desenvolvimento, inclusive econômico. Países em desenvolvimento que têm elementos importantes para o processo de geração do conhecimento, tentam negociar formas de colaboração que envolvam ganhos com aqueles que têm uma capacidade tecnológica capaz de transformar o conhecimento em produto de valor (seja econômico e comercial, seja em capital científico).

Outra questão refere-se às autorizações ligadas ao comitê de ética e ao próprio hospital em que estavam sendo tratados os pacientes que participaram da pesquisa, conforme apontado pelo entrevistado 11:

Quando a gente fez essa primeira visita, que foi de aproximação e de conhecimento das mulheres, a gente voltou e fez um desenho para submeter ao comitê de ética em pesquisa com seres humanos aqui da Universidade de Brasília. [...] E a gente foi

conversar com elas e foi pedir autorização para também fazer via IPESQ [Instituto de Pesquisa Professor Joaquim Amorim Neto], para ver se o IPESQ autorizava, já que todas as pesquisas relacionadas a esse tema, do Zika e microcefalia, são feitas no IPESQ. O IPESQ fica dentro do hospital. Na verdade, eles têm um convênio com o hospital, que é o hospital de referência de Campina Grande. E aí pedimos autorização tanto para o IPESQ, quanto para a direção do hospital, para a gente entrar no hospital e tudo isso. Inclusive a gente pede autorização do hospital para fazer o documentário. Então tudo acontece um pouco ao mesmo tempo (ENTREVISTADO 11, 2018).

Pesquisas que envolvem seres humanos devem respeitar princípios e procedimentos que garantam, minimamente, a preservação da intimidade, vida privada, honra e imagem dos titulares destes dados. Por isso, a atuação dos comitês de ética nestes tipos de pesquisas é importante. A missão dos comitês de ética em pesquisa “é proteger os sujeitos envolvidos, garantindo a todos que os seus interesses serão considerados acima dos interesses da ciência e ou da sociedade (especialmente de grupos sociais mais poderosos)” (FREITAS; HOSSNE, 2009, p. 133). Na área da saúde, muitos dados de pesquisa produzidos são de natureza sensível e por isso precisam de cuidados na coleta, uso, guarda dos dados e difusão dos resultados. No caso Zika, situações que envolvem a ética na pesquisa foram citadas em diferentes categorias da análise desta pesquisa, demonstrando o papel fundamental das autorizações de comitês de ética como condição para acesso aos dados de pacientes.

Apenas 2 respondentes, o entrevistado 3 e 8, disseram que não houve condições de acesso para as fontes de dados que enumeraram. Na experiência do entrevistado 3, nem a doação do vírus isolado foi mediada por algum tipo de acordo.

Outro entrevistado, o de número 10, também falou que as trocas foram livres, com exceção das trocas realizadas com a Fiocruz.

Foi bem livre mesmo, com exceção de um laboratório da Fiocruz que, a princípio também estava isolando o vírus, também estava amplificando, e somente pediram para a gente assinar um acordo de colaboração. Eu acho que a Fiocruz, como uma instituição do Ministério da Saúde, talvez tenha um pouquinho mais de regras. A gente se conecta muito bem e as universidades se conectam muito bem e não houve problema nisso. Apesar da colaboração com o Pará não ter vingado, eles também foram bastante abertos e livres no envio do vírus. O que me surpreendeu, pois também eram do Ministério da Saúde (ENTREVISTADO 10, 2017)

Com os resultados apresentados nestas 2 subcategorias, verifica-se que dados para pesquisa incluem uma diversidade de tipos documentais e materiais e não estiveram livremente disponíveis na maioria dos casos, sendo muitas vezes regidos por acordos, tanto para acesso, como também para o compartilhamento, como observado a seguir.

4.5.2.2 O Compartilhamento dos dados produzidos

A análise da categoria compartilhamento de dados produzidos dividiu-se em duas subcategorias: formas de abertura e / ou compartilhamento dos dados produzidos e compartilhamento como condição para relacionamento com outros atores do campo científico. Neste ponto, buscou-se por identificar todas as questões relacionadas com a abertura e compartilhamento dos dados produzidos pelos pesquisadores. A tabela 3 mostra os resultados das respostas recebidas, na qual a unidade de registro foi apresentada de acordo com o número de ocorrências das respostas dos entrevistados.

Tabela 3 – Matriz de análise de conteúdo da categoria acesso aos dados para pesquisa

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Ocorrências	
Compartilhamento dos dados produzidos	Formas de abertura e / ou compartilhamento dos dados produzidos	Colaboração com grupos estrangeiros	4	
		Barreiras para compartilhamento de amostras	3	
		Projetos / protocolo de pesquisa	3	
		Bases de dados do Ministério da Saúde (RESP, SINAN)	3	
		Abordagem de pesquisadores estrangeiros	2	
		Acordo de compartilhamento de dados	2	
		Colaboração entre grupos de pesquisa	2	
		Publicações de autoria de grupo	2	
		Falta de iniciativas de compartilhamento	2	
		Artigo científico	1	
		Boletim epidemiológico - Ministério da Saúde	1	
		Compartilhamento de amostras após a publicação dos achados	1	
		Compartilhamento do vírus	1	
		Compartilhamento restrito	1	
		E-mails e reuniões	1	
		Gabinete de crise	1	
		<i>Preprint</i>	1	
		Rede de colaboração	1	
		Rede de pesquisa (Rede Zika)	1	
		Renezika	1	
	Secretaria de Saúde e LACEN PE	1		
	Transcrição de entrevistas	1		
	Treinamento com técnicos especializados	1		
	Compartilhamento como condição para relacionamento com atores do campo científico		Compartilhamento de dados não foi condição para relacionamento	8
			Movimentos em direção ao compartilhamento destes atores	4
Revistas científicas			4	
Agências de fomento			2	

Fonte: Elaboração própria

4.5.2.2.1 Subcategoria compartilhamento dos dados produzidos

Na tabela acima, verifica-se que, na subcategoria formas de abertura e / ou compartilhamento de dados, a informação mais citada (6 ocorrências, sendo 4 com grupos estrangeiros e 2 com grupos de pesquisa) foi a colaboração. No contexto da emergência, a colaboração aparece como a uma prática recorrente entre os entrevistados, que associam a prática a um compartilhamento de dados. A diferenciação entre o compartilhamento e a abertura dos dados parece não ser algo conhecido entre os pesquisadores. Falam em colaboração como forma de compartilhamento, pois envolve trocas de informações e trabalho conjunto com grupos específicos, sendo a maioria estrangeiros. Em suas falas durante a entrevista, a abertura de dados nos formatos discutidos 2.2.3 não é citada ou discutida, verificando-se que as ações que envolviam a disponibilização de dados eram ações de compartilhamento, por acontecer de forma restrita entre grupos.

No momento da emergência, os grupos de pesquisa brasileiros tinham uma vantagem em relação aos grupos de pesquisa estrangeiros. Os brasileiros tinham os casos clínicos e o material de pesquisa, que foram a base para geração de dados de pesquisas sobre as doenças associadas ao vírus Zika, o que despertou grande interesse dos grupos estrangeiros na formação de projetos em colaboração.

Para melhor situar as formas e os tipos de colaborações citados pelos entrevistados, destaca-se, como explicado anteriormente, que a seleção dos entrevistados se deu pela Renezika, uma rede estruturada pelo Ministério da Saúde brasileiro. Os participantes listados no endereço eletrônico da rede são, na maioria, brasileiros e alguns destes trabalham em instituições estrangeiras.

Observou-se que uma das colaborações com grupo estrangeiro foi realizada quando do desenho da pesquisa e da assinatura do projeto por membros de instituições brasileiras e estrangeiras. As outras 3 colaborações aconteceram depois que o laboratório já tinha resultados robustos publicados. Nestes casos, os entrevistados explicaram que, apesar de terem sido abordados por grupos de pesquisa estrangeiros durante a fase inicial da pesquisa, eles optaram por colaborar depois de divulgarem algum resultado por meio de veículos de comunicação científica (publicações de artigos em periódicos científicos da área principalmente), mostrando a propriedade dos dados de pesquisa e reivindicando a prioridade da descoberta ainda fundamentais na disputa científica, tanto para o cientista, suas instituições e, nesse caso, para todo universo que envolve a ciência brasileira.

Como motivação, o entrevistado que citou a colaboração no início das pesquisas fala que existiam membros do grupo de pesquisa com mais de 2 afiliações e, como o próprio entrevistado, explica:

Tiveram algumas universidades estrangeiras que foram parceiras desde o início, por exemplo a London School, a universidade de Oxford, a universidade John Hopkins, dos Estados Unidos. O contato, por exemplo para estas três instituições, partiu do Brasil. Particularmente, este grupo de Pernambuco já tinha projetos com estas universidades e quando aconteceu o caso Zika, como ciência é muito global, já entramos em contato com nossos colaboradores anteriores. [...] A universidade de Pittsburgh nos Estados Unidos, que eu esqueci de falar anteriormente, tem uma estreita colaboração na parte de laboratórios com a Fiocruz, então o que estava acontecendo aqui, imediatamente se sabe nos outros lugares, porque tem inclusive pesquisadores que são de ambas as instituições ou que tem atuação em ambas as instituições (ENTREVISTADO 2, 2017)

Tratou-se de uma parceria firmada antes da epidemia. Uma espécie de relação de confiança criada a partir de trabalhos anteriormente realizados, atravessados por convênios e colaborações firmados entre as instituições de pesquisa, mas que formalizam relações muitas vezes criadas durante o período de formação dos pesquisadores, que envolve subjetividades e personalizações, e ultrapassa os atos administrativos e institucionais de formalização de convênios. Os entrevistados contam que os trabalhos acontecem por alguma relação já existente, como um ex-colega de turma de mestrado ou doutorado, uma amizade formada em tempos passados durante sua estadia em períodos de estudos em outros países. Isto lembra a ideia do colégio invisível citado por Braga (1974) quando trabalhou o pensamento de Solla Price. A autora explica que

em cada área de atividade, onde há competição científica, existe um colégio invisível. Seus componentes mantêm-se em contato com todos os que contribuem para a pesquisa, não apenas em escala nacional, mas em internacional; procuram trabalhar em equipes, trocam notas prévias e separatas (BRAGA, 1974, p. 167).

Essa contribuição para pesquisa pode ser observada também quando a motivação para colaboração tem como finalidade o financiamento da pesquisa e o contato com as habilidades e conhecimento recíprocos.

Os editais internacionais para pesquisa em Zika foram inúmeros. Diversas instituições e agências de fomento incentivaram a pesquisa em Zika, juntando assim pesquisadores brasileiros, que tinham as amostras e a vivência real da atuação do vírus Zika no organismo, e pesquisadores internacionais, que têm tecnologia e infraestrutura de ponta, além de uma série de incentivos para realizar suas pesquisas. Ambas as posições têm como consequências o

desenvolvimento de características e conhecimentos específicos, somando-se ainda a realidade vivida em cada instituição, laboratório e estágio na carreira científica.

Outro aspecto que aparece nas entrevistas é a importância do conhecimento tácito, desenvolvido durante a vida de cada indivíduo, compondo um certo tipo de trabalho que torna cada indivíduo com habilidades e capacidades únicas. Alguns autores denominam de trabalho imaterial¹⁰³, que é muito importante em pesquisa científica. Nas entrevistas, este aspecto pôde ser observado, mostrando que a colaboração pode ser uma oportunidade para o compartilhamento deste tipo de conhecimento:

Nesse primeiro momento, no primeiro semestre de 2016, que a gente já estava com tudo: a gente já tinha o vírus, a gente já tinha as células, a gente tinha o tecido. Tínhamos todo o material, inclusive os anticorpos e tudo. Nesse primeiro momento, a gente não precisou da colaboração internacional. Mas, posteriormente, sim. Surgiram várias oportunidades de colaboração internacional, até porque a comunidade científica mundial lançou editais de Zika. E a gente se aproveitou disso, no bom sentido, a gente colaborou internacionalmente e que fique bem claro isso, foi muito por causa, obviamente, do dinheiro, mas principalmente pela expertise do outro. É claro que a gente não contempla toda a expertise num grupo só, então foi interessante também ter o auxílio (ENTREVISTADO 10, 2017).

O contato e troca de conhecimentos na experiência com o outro são importantes também para o autodesenvolvimento. Neste sentido, as colaborações são oportunidades ricas para recebimento e doação de informações que se transformam em conhecimentos tácitos para o próprio pesquisador.

Outra questão apontada, diz respeito ao interesse dos estrangeiros nas colaborações. Os entrevistados de número 4 e 9 ainda destacam que o acesso às amostras e dados seria o principal alvo desta colaboração. O desenvolvimento de produtos rentáveis depende de muita pesquisa científica e testes laboratoriais. O uso de material de análise é fundamental neste aspecto.

Fomos procurados por muitos grupos estrangeiros que têm o objetivo principal de desenvolver um teste sorológico, o nosso foco aqui é diagnóstico. Existem duas formas de se detectar o Zika, dengue, os vírus em geral. Na fase aguda da doença, em que a pessoa está com os sintomas e você faz a biologia molecular, que a gente tem feito para detectar o RNA do vírus, ou depois que a pessoa passou dos sintomas aí o vírus não está mais circulando, mais tem anticorpos no sangue, o ensaio sorológico, que é muito importante para uma gravida, que não sabe se teve, pois tem Zika assintomático, e a gravida quer saber. Só o exame sorológico vai saber dizer. Então o lance crítico para colaboração para os estrangeiros é porque a empresa que conseguir desenvolver um teste sorológico que detecte o anticorpo, detecte infecção

¹⁰³ Conceito desenvolvido por teóricos pós-operaístas que trata de uma característica do trabalho no período pós-fordista, em que são mobilizadas um conjunto de subjetividades, como atividades intelectuais, comunicativas, afetivas, linguísticas de um indivíduo, sendo utilizados na produção.

passada ou recente por Zika, é o que está faltando, a gente não tem um teste sorológico para Zika. O que existe, de uma empresa alemã, ele dá falso positivo para dengue, em relação cruzada com dengue. Hoje em dia nós temos três projetos com colaboração com a União Europeia. Os três têm como foco entender a patogenia do vírus como causa da doença. Tem grupo que foca na doença neurológica e síndrome de Guillain-Barré, tem um grupo que foca em bebês. Então assim, o nosso laboratório colabora muito com os estrangeiros hoje em dia, mas tudo respeitando as normas de transferência de amostras. A gente não envia a amostra, a gente recebe as pessoas aqui. Os estrangeiros vêm para cá, hoje temos aqui uma pesquisadora da Inglaterra e outra da Alemanha. São grupos que vêm para trabalhar com as amostras aqui, com o objetivo de desenvolver kits sorológicos específico para Zika. Nós não enviamos a amostra, mas recebemos as pessoas. A gente tem muita colaboração internacional (ENTREVISTADO 9, 2017)

Desta forma, quem tinha este tipo de material, pôde negociar diversas ações em conjunto, como explica o entrevistado 4.

Porque quando estourou a Zika, uma vez por dia aparecia uma oferta de colaboração de alguém de fora. O tempo inteiro de gente que você conhecia, gente que você não conhecia, que chegava através de um e de outro. Houve um grande interesse da comunidade científica internacional sobre o assunto. Eles queriam basicamente informações e amostras. Quem tinha amostras de Zika, conseguiu barganhar qualquer coisa. E eles ofereciam recurso financeiro ou algum método de diagnóstico mais refinado, que a gente não tivesse aqui (ENTREVISTADO 4, 2017)

Dois entrevistados (entrevistados 6 e 10) comentaram sobre o tipo de abordagem de pesquisadores estrangeiros, que nem sempre era tão amigável. Muitos argumentavam que, devido à sua experiência e infraestrutura à disposição, deveriam ser eles a coordenar a colaboração, o que necessariamente implicaria na liderança dos achados e na autoria dos artigos científicos, levando os entrevistados a recusarem esse tipo de parceria. Neste assunto, o entrevistado 8 lembra da disputa científica, do compartilhamento de amostras após a publicação dos achados e a pressão dos estrangeiros para liberação de material e dados antes deste processo.

Um exemplo claro no próprio Ministério, ele recebeu pedido do CDC¹⁰⁴ nos Estados Unidos para envio de material. Em uma reunião dessas em Brasília, os pesquisadores foram veementes: “não vamos dar para os Estados Unidos, isso aqui é um pote de ouro, nós temos totais condições tecnológicas, nós temos metodologias, nós temos aparelhos, nós temos gente com expertise, isso vai ficar no Brasil (ENTREVISTADO 8, 2017).

¹⁰⁴ O Centers for Disease Control and Prevention é uma agência da área da saúde norte americana que atua na proteção da saúde pública e da segurança da população. Concentra-se na prevenção e controle de doenças (especialmente contagiosas), saúde ambiental, saúde ocupacional, enfermagem, prevenção de acidentes e atividades de educação sanitária projetadas para aprimorar o bem-estar da população.

Nesta mesma perspectivava, foi apontada de forma recorrente, nas entrevistas, a existência de barreiras para a abertura e o compartilhamento dos materiais de análise que constituíram as principais fontes de pesquisa da maioria dos entrevistados, como amostras, vírus, material biológico e outros. Três entrevistados (os de número 1, 8 e 9) alertaram para a falta de condições para que estas ações se concretizassem. O entrevistado 1 apontou que essas barreiras foram consideradas negativas aos avanços da pesquisa em Zika:

Não houve uma melhoria do compartilhamento de amostras. Talvez mais por conta da gente (Brasil). A gente tem ainda a legislação e um regulamento atrasado neste sentido. Várias pessoas, como por exemplo a indústria ou a academia, queriam ter acesso para poder desenvolver testes ou outras coisas e tiveram dificuldades. Teve muita queixa. O Brasil querendo ter um controle muito intenso destas amostras e isso atrasou, com certeza. Ao mesmo tempo, uma coisa que jogou contra o Brasil foi quando a epidemia se alastrou depois para outros países, que tinham esse fluxo mais fácil e perderam a chance. Então, eles estavam negociando, o Brasil colocando dificuldades, e quando chegou no Peru e na Colômbia, eles facilmente tiveram acesso. [...] O regulamento sanitário internacional vinha no sentido de abrir, o Brasil não se engajou como deveria nesse compartilhamento. Com essa iniciativa mundial, poderia ter tido até uma projeção maior se tivesse sido mais colaborativo na época e acabou perdendo uma chance neste aspecto, e de inovar até. Quis fazer as coisas tudo por aqui e ainda existe muito isso em vez de olhar para fora, o que está sendo feito e aproveitar (ENTREVISTADO 1, 2017)

Por outro lado, os entrevistados 8 e 9 expressaram o ponto de vista de que, de alguma maneira, essas barreiras favoreceram a vantagem da pesquisa brasileira no início da epidemia. Eles destacam que, com estas restrições foi possível à ciência brasileira mostrar seu potencial e força, podendo ser reconhecida frente às grandes potências científicas.

O Brasil fechou as portas. Por conta da legislação, era vetado o compartilhamento de amostra para proteção do nosso patrimônio genético. Que foi interessante para gente, conseguimos fazer muita coisa no Brasil. A legislação continua a mesma, mas o que aconteceu foi que, conforme o vírus foi chegando nos países da América Latina, foram abrindo, e hoje em dia tem uma flexibilidade maior em relação a isso. Apesar da legislação ainda prender, mas tem grupo de brasileiros que compartilha. Nós não fazemos, mas tem muita gente que faz (ENTREVISTADO 9, 2017)

Dentre as principais barreiras apontadas ao compartilhamento de materiais de análise estão as relativas à Lei da Biodiversidade, Lei nº 13.123, de 20 de maio de 2015 (BRASIL, 2015a). De acordo com o entrevistado 8, existiam

dificuldades inclusive legais no transporte, porque até hoje, acho que foi até no ano passado, que foi aprovada a lei nova dessa questão de troca de materiais biológicos, mas até lá não tinha direito. A nossa própria legislação não ajudava a enviar o material para fora do Brasil” (ENTREVISTADO 8, 2017).

Na época da epidemia, essa lei ainda não tinha sido regulamentada e, de acordo com o governo brasileiro, as amostras não poderiam ser enviadas ao exterior. Em 2016, a lei foi regulamentada pelo Decreto nº 8.772, de 11 de maio de 2016, que dispõe sobre o acesso ao patrimônio genético, sobre a proteção e o acesso ao conhecimento tradicional associado e sobre a repartição de benefícios para conservação e uso sustentável da biodiversidade (BRASIL, 2016a).

Em duas respostas também se identifica a falta de iniciativas de compartilhamento, mostrando que não houve uma preocupação em se criar algum tipo de estrutura que servisse a este fim, tanto para os dados quanto para os materiais, deixando esta questão a critério dos líderes de laboratórios e de pesquisas.

Os dados não estavam sob a minha gestão. A gestão era da chefe do laboratório. Mas eu acho que a maioria deles não foram para nenhum repositório. A chefe do laboratório participa do Zika Alliance e que eu acho que um dos princípios é o compartilhamento, mas eu sei que ele não foi tão aberto e tão automático. Você não consegue achar dados com facilidade. Você conhece a Renezika? Ela tem consórcios de coortes de Zika, mas eles não chegaram em uma forma mais polida de compartilhar estes dados. Mesmo o ministério financiando várias iniciativas não tem uma orientação neste sentido. Agora estamos fazendo estudos de chikungunya e passamos pela mesma situação do Zika. Estamos tentando padronizar este compartilhamento e colocando-o como condição para participação no estudo (ENTREVISTADO 1, 2017).

Em contrapartida ao não ou pouco compartilhamento, algumas formas de compartilhamento foram citadas pelos entrevistados, sendo uma delas a disponibilização dos projetos de pesquisa e do protocolo de pesquisa (Entrevistados 2, 10 e 11). Segundo os entrevistados, normalmente estes documentos ficam restritos ao grupo de pesquisa e à agência de fomento. No caso Zika, ficaram disponíveis em sítios da internet.

Acordos de compartilhamento de dados e publicações com autoria de grupo foram citados em duas ocorrências cada, pelos mesmos entrevistados (2 e 6), levando à interpretação de que eles participaram de uma mesma rede de colaboração. Ambos citam o compartilhamento de dados também com a Sociedade Brasileira de Genética Médica, mantendo como condição a publicação em coautoria.

Assim eram compartilhados os dados de pesquisa, com as instituições e com quem pedia também. Foram fornecidos os dados para fora do grupo, por exemplo quando nós fizemos a interface com a Sociedade Brasileira de Genética Médica. Existiam as cooperações internacionais e os grupos de acompanhamento. Havia sempre este resguardo de se fazer pelo menos um acordo de compartilhamento de dados, que é uma explicitação de dados (ENTREVISTADO 2, 2017)

Na maioria dos casos, a colaboração entre grupos de pesquisa envolvia o compartilhamento de material e dados para fins de publicação, conforme uma tradição do campo científico. Os entrevistados destacam que neste aspecto não houve mudanças diante da emergência em saúde pública. Cada um contribuía com os dados de sua análise no artigo. Não fazia parte desta colaboração que todos os dados fossem compartilhados entre todos os membros.

Cada um ficava com os dados de sua área de investigação. Por exemplo, uma médica do IMIP tinha as imagens e prontuário dos bebês. Publicamos juntas, mas eu não tenho os dados que ela tem, os dados de imagem. Cada um fica com uma parte dos dados. O nosso resultado eu passei ao médico que enviou a amostra. Não houve um compartilhamento de todos os dados produzidos. Quem fez teste auditivo, tem seus dados lá. Quando queria publicar, me perguntava os resultados de bebês que eles tinham os testes. Então eu passava o resultado dos bebês que eles estavam analisando, cada um analisando um aspecto: oftalmológico, auditivo, neurológico. Os dados deles ficavam com eles (ENTREVISTADO 5, 2017)

Os bases de dados mantidos pelo Ministério da Saúde também foram citados pelo entrevistado 7. Os dados do RESP¹⁰⁵, formulário para notificação de microcefalia que entrou em vigor em novembro de 2015, foram publicados com periodicidade regular por meio da Sala de Apoio à Gestão Estratégica (SAGE)¹⁰⁶. Na época, foi criado um painel de monitoramento onde se pode baixar os dados e fazer o monitoramento dos casos. Já os dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), que é um banco de dados restrito devido às informações identificadas que possui, foram compartilhados de acordo com a análise das solicitações feitas por pesquisadores ao Ministério da Saúde.

Nós também recebíamos regularmente pedidos das bases de dados por pesquisadores e estudantes. Aí já tinha a partir de março de 2016, a gente passou a notificar Zika por meio do Sistema de Notificação Compulsória numa ficha específica. Então a ficha específica era o instrumento chamado Notificação Individual. Aí essa ficha, ela alimenta um sistema chamado Sistema de Informação de Agravos de Notificação, que é o SINAN. Então os casos de Zika são registrados no SINAN, os casos de síndrome congênita são registrados no RESP, essas são as principais bases de dados. E os pesquisadores solicitavam - e solicitam - as bases de dados, identificadas ou não, por meio do site do Ministério da Saúde ou por meio do SIC, da lei de acesso à informação (ENTREVISTADO 7, 2017)

Este entrevistado também citou os boletins epidemiológicos, editados pela Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, e é uma publicação de caráter técnico-científico, de acesso livre, em formato eletrônico, com periodicidade mensal e semanal para

¹⁰⁵ <http://www.resp.saude.gov.br/microcefalia#/painel>

¹⁰⁶ <http://sage.saude.gov.br/>

os casos de monitoramento e investigação de doenças específicas sazonais (BRASIL, 2017). São importantes fontes para pesquisa epidemiológica. Outras iniciativas foram citadas (entrevistados 3 e 4), como a Rede Zika, formada por pesquisadores de instituições de São Paulo, a Renezika, formada pelo Ministério da Saúde e o gabinete de crise, denominado Gabinete para o Enfrentamento à Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional da Fiocruz, criado em 18 de dezembro de 2015. Essas iniciativas auxiliaram na interação entre pesquisadores e tinham por objetivo, entre outros, a disseminação de informações científicas e compartilhamento de dados, “mas que, na prática, também não aconteceu” (ENTREVISATADO 4, 2017).

4.5.2.2.2 Subcategoria compartilhamento como condição para relacionamento com atores do campo científico

Na subcategoria compartilhamento como condição para relacionamento com atores do campo científico muitos pesquisadores, oito (entrevistados 2, 3, 4, 5, 6, 8, 10 e 11) dos onze entrevistados disseram não ter havido condições para relacionamentos. Porém destes oito entrevistados, dois lembraram de alguma condição estabelecida por um ator, ressaltando que outros atores não estabeleceram essa condição. Os atores que estabeleceram algum tipo de condição foram as revistas científicas (4 ocorrências, entrevistados 1, 7, 9 e 10) e as agências de fomento (2 ocorrências, entrevistados 5 e 9).

Sobre as revistas científicas, os entrevistados dizem que a solicitação de dados de pesquisa já se tornou usual. “A maioria das revistas pede para você depositar os seus dados” (ENTREVISTADO 1, 2017). Na epidemia isso não foi diferente, como explica o entrevistado 7, “tem sido uma praxe, eu mandei os dados do meu artigo como material suplementar. Várias revistas pediram, não lembro de cabeça quantas, mas várias pediram e, pediram assim, uma tabela, as definições de caso, uma série de informações relacionadas” (ENTREVISTADO 7, 2017). Essa exigência foi também observada nos contratos firmados com as principais agências de fomento internacionais e atualmente com a FAPESP no Brasil.

Agora esse projeto atual, o ZIP esse, sim, eles exigem o compartilhamento de dados. Todos os dados, todas as informações são digitadas, colocadas no REDCap e os dados são compartilhados com eles do NIH. Então a gente coloca todos os resultados, eu envio para eles. É uma equipe, eu acho que eles contratam alguma firma, é um negócio diferente nos Estados Unidos. É um grupo que é como se fosse uma agência particular paga pelo NIH para gerenciar projetos que o NIH financia. Então o meu contato é direto com esse grupo. Eles já vieram aqui, fizeram auditoria, então eu mando os resultados em planilha Excel para eles, para esse grupo dos

Estados Unidos, eles colocam os resultados no REDCap (ENTREVISTADO 5, 2017).

O entrevistado mostra uma prática organizada de umas das principais agências de fomento em saúde do mundo. O trabalho de curadoria dos dados de pesquisa recebidos pelas agências é realizado por profissionais e nem sempre estes dados tornam-se abertos ou compartilhados. Depende do tipo de dado e da natureza do objeto que se está pesquisando. Apesar de uma vasta lista de repositórios de dados compartilhados em saúde, nem todas as áreas estão representadas nesta lista de repositórios, mas sim aquelas áreas que já têm um histórico de compartilhamento, como a genômica, genética, proteína, biologia etc.

Para o entrevistado 11, esta também é uma tendência no Brasil, conforme explica:

Eu participei de algumas reuniões do Renezika e o pessoal do DECIT, que é uma grande agência de fomento do Ministério da Saúde, falaram sobre isso. E eles estão tentando fazer uma política, porque uma das grandes queixas é de que a gente financia e a gente não tem acesso aos dados. Não tem retorno. E aí vocês vão publicar nas redes internacionais e a gente só fica sabendo depois que se torna público, que o dinheiro foi nosso. Então eles reclamam, eles falam. Então eles estavam tentando pensar algo. Eles já faziam duras críticas aos pesquisadores, de dizer "olha, como é que vai ser? A gente quando vai fazer reunião fora do país, as pessoas acham um absurdo que a gente não tenha acesso aos dados". Eles fazem essas críticas (ENTREVISTADO 11, 2018).

Como visto no capítulo 3, grandes organismos financiadores já solicitam ou abordam o compartilhamento de dados. Nesta perspectiva, considera-se que a tendência à solicitação de dados de pesquisa pode ser considerada uma atualização do movimento do acesso aberto às publicações científicas, como resultado do movimento da ciência aberta, que reivindica uma ciência mais transparente e colaborativa, incluindo a adoção de práticas como as de dados de pesquisa abertos. Talvez esta seja uma das questões mais delicadas, pois se trata dos dados primários e secundários, aqueles que serviram de base para as pesquisas inovadoras. Na área científica, a prioridade da descoberta envolve ganho de prestígio e poder ao pesquisador. Quando os dados que poderiam servir de vantagem competitiva ficam abertos, os pesquisadores precisam contar com outras estratégias para manter seu prestígio. Portanto, para o movimento da ciência aberta uma forma de prestígio é compartilhar.

4.5.2.3 Infraestruturas e ferramentas de dados conhecidos

Esta categoria buscava identificar infraestruturas e ferramentas de dados abertos e compartilhados, a partir das experiências de pesquisa dos entrevistados. A ideia era investigar iniciativas e práticas de dados abertos e compartilhados na pesquisa científica sobre Zika, bem como o conhecimento de portais, repositórios, bases de dados ou outra ferramenta utilizada para dados de pesquisa. Os resultados são sistematizados na tabela 4.

Tabela 4 – Matriz de análise de Infraestruturas e ferramentas de dados conhecidos

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Ocorrências
Infraestruturas e ferramentas de dados conhecidas	Portais, repositórios, bases de dados	Não conhece	4
		Dave O`Connor lab	2
		GitHub	1
		Global health trials	1
		Humanitarian Data Exchange (HDX) da ONU	1
		Isaric (Zika Infection)	1
		Knoema	1
		REDCap para projeto ZIP	1
		Rede de pesquisadores internacionais de pesquisa qualitativa em Zika	1
		RESP - MS	1
		Zikalliance	1
		ZikaPlan	1

Fonte: Elaboração própria

Quatro entrevistados (números 4, 5, 6 e 9) não conheciam nenhuma infraestrutura deste tipo. Os entrevistados 3 e 10 citaram o *Dave O`Connor lab*, um portal que pretende ser um caderno de pesquisa aberto *on-line*, onde os experimentos são registrados em tempo real, por meio do *Zika Open-Research Portal*¹⁰⁷, uma ferramenta desenvolvida pela empresa *Labkey*, que tem outros projetos parecidos em outras temáticas. O portal é considerado uma plataforma para compartilhar dados brutos, comentários de estudos e resultados com o público em tempo real, estando disponíveis gratuitamente. De acordo com informações descritas em seu endereço eletrônico, o *LabKey* oferece um equilíbrio entre produtos gratuitos e pagos para ajudar a garantir uma plataforma forte, aberta e sustentável para todos. Os principais componentes do *LabKey Server* são de código aberto, permitindo a transparência, extensão e compartilhamento (LABKEY, 2018).

Outras ferramentas foram citadas como o *GitHub*¹⁰⁸ (entrevistado 7), uma plataforma de desenvolvimento, que incentiva o compartilhamento, possibilitando a hospedagem e

¹⁰⁷ <https://zika.labkey.com/project/OConnor/begin.view?>

¹⁰⁸ <https://github.com/>

revisão de códigos, gerenciamento de projetos e construção de software com outros desenvolvedores, com pelo menos 408 resultados para uma busca a partir do termo Zika. O *Global Health Trials*¹⁰⁹ (entrevistado 1), uma plataforma para pesquisadores que atuam na área de saúde global que incentiva o compartilhamento de conhecimentos, ferramentas e métodos, como solução para problemas de saúde global. O *Global Health Trials* faz parte da *The Global Health Network*.

Também utilizam a plataforma *The Global Health Network*, as seguintes infraestruturas citadas: Isaric¹¹⁰ (*Zika Infection*), *Zikalliance*, *ZikaPlan*, sendo que as duas últimas já foram descritas no item 4.4 deste trabalho. O Isaric e outros parceiros desenvolveram várias ferramentas de pesquisa sobre o Zika, que estão disponibilizadas, junto com outras informações, na plataforma *Zika Infection*¹¹¹, que tem como objetivo.

disponibilizar recursos atualizados e informar profissionais de saúde sobre diretrizes, recomendações e outras informações clínicas relevantes. Ela também foi desenhada para possibilitar o compartilhamento de ferramentas de pesquisa, bancos de coleta de dados e práticas de pesquisa padronizados para facilitar a coleta de dados científicos da forma mais eficiente e rápida. Ela também está projetada para permitir o compartilhamento de uma agenda com prioridades em pesquisa relacionada ao vírus Zika (ZIKA INFECTION, [s.d.]

Outra iniciativa citada, já mencionada anteriormente, foi o RESP (Registro de Eventos em Saúde Pública) do Ministério da Saúde. Trata-se do monitoramento integrado de vigilância e atenção à saúde de condições relacionadas a diversas infecções durante a gestação, identificadas no pré-natal, parto e puericultura. Segundo o entrevistado 8, este banco de dados é muito importante em pesquisas que envolvem a síndrome congênita do Zika.

O pote de ouro é o banco que o Ministério da Saúde fez, ele criou um sistema só para receber as notificações de microcefalia. Um sistema diferente, não é SINAN, ele criou um próprio sistema, RESP, onde todas as gestantes que tivessem suspeitas de Zika, elas eram notificadas com todos os dados da gestante, dados do bebê, da microcefalia, então assim, era um banco valioso, muito valioso. Um banco fechado, eu uma vez tentei conseguir esse banco. Não consegui.... Não sei como está agora (ENTREVISTADO 8, 2017).

Um painel com os dados do RESP está disponível no endereço eletrônico da SAGE e lá existe a opção de baixar alguns dados contidos na ficha preenchida. Nem todos os dados podem estar disponíveis, pois existem informações que identificam a mãe e o bebê.

¹⁰⁹ <https://globalhealthtrials.tghn.org/>

¹¹⁰ <https://isaric.tghn.org/>

¹¹¹ <https://Zikainfection.tghn.org/>

A plataforma *Humanitarian Data Exchange* (HDX)¹¹², citada pelo entrevistado 7, é mantida pela Organização das Nações Unidas (ONU) e gerenciada por seu Escritório para a Coordenação de Assuntos Humanitários (OCHA). Trata-se de uma plataforma para o compartilhamento de dados, lançada em julho de 2014. O objetivo do HDX é facilitar a localização e o uso de dados humanitários para análise. Também citada pelo entrevistado 7, o *Knoema*¹¹³ é uma plataforma de dados abertos, públicos e gratuitos. Funciona com um mecanismo de busca de dados que conecta diversas fontes, tanto públicas quanto privadas, e torna os dados detectáveis e acessíveis. De acordo com o seu endereço eletrônico o *Knoema* faz pelos dados o que o Google faz pelos sites e pela Internet como um todo (KNOEMA, [s.d.]).

O *Research Electronic Data Capture* (REDCap)¹¹⁴, citado pelo entrevistado 5, é uma plataforma de coleta, gerenciamento e disseminação de dados de pesquisa. O REDCap foi criado em 2004 pela Universidade *Vanderbilt* e transformou-se em um consórcio internacional em 2006, expandindo suas funcionalidades. Atualmente é financiado pelo NIH. Foi introduzido no Brasil em 2011, na Faculdade de Medicina da USP. Hoje, o Consórcio REDCap Brasil¹¹⁵ é a entidade responsável pela representação oficial da ferramenta no país. Segundo o entrevistado 5, o REDCap é utilizado no projeto de pesquisa conhecido como ZIP, que é financiado pelo NIH, e utiliza tal aplicativo.

No projeto ZIP, todos os dados são incluídos no REDCap e ele é compartilhado com os 10 grupos. Quer dizer, os 10 grupos têm senha de acesso, então as informações, os dados são compartilhados entre os grupos. Não é aberto para outras pessoas, é só entre os grupos. Agora, cada grupo tem uma senha de acesso. Você não consegue ver todas as informações. Quer dizer, o coordenador do projeto tem uma senha de acesso para todas as informações, então quem coloca os dados lá, digamos, tem acesso a uma parte de inclusão de dado. São níveis de acesso, cada um deve ter uma autorização para acessar uma área só. Então, esse do ZIP tem senhas de níveis de acesso diferentes, mas aí lá no NIH eles veem tudo, quer dizer, os dados são compartilhados, inclusive eles querem saber, por exemplo, nós temos um banco de amostras aqui, essas amostras pertencem automaticamente ao NIH (ENTREVISTADO 5, 2017)

É uma ferramenta que auxilia a coleta e o gerenciamento de dados de pesquisa em diversos locais e instituições para um mesmo projeto. Na sua página, procurando o termo “Brazil”, foram listadas diversas instituições que já são membros do consórcio REDCap e que

¹¹² <https://data.humdata.org/>

¹¹³ <http://pt.knoema.com/>

¹¹⁴ <https://www.project-redcap.org/>

¹¹⁵ <http://www.redcapbrasil.com.br/>

provavelmente há pelo menos um sistema REDCap disponível para uma equipe destas instituições.

O entrevistado 11 citou uma rede de pesquisadores internacionais de pesquisa qualitativa em Zika, entretanto não especificou o nome de tal rede.

A gente tem alguns acessos a repositório, inclusive existe uma rede que está se formando, na verdade, ela já está formada, de pesquisadores internacionais de pesquisa qualitativa em Zika. Assim, está bem incipiente, mas são pesquisadoras bem bacanas e elas estão tentando formar uma rede também, uma aliança. E elas estão tentando fazer um repositório de informações. E de acesso aberto, inclusive. Mas é isso, não são dados. Eu não imagino que sejam de dados brutos, seriam já de dados publicados. Elas querem que seja ali uma fonte. A ideia da rede, na verdade, é de uma formação de uma aliança para troca de saberes, troca de experiências e fortalecimento mesmo do campo. É mais nesse sentido. E aí de que pesquisadores do mundo todo possam ter no mesmo espaço um grande banco de dados. Mas de produções já no campo (ENTREVISTADO 11, 2018)

Essa iniciativa torna-se interessante, pois é uma ação na área das ciências sociais, área capacitada para discutir questões que impactam diretamente na vida dos afetados pelo Zika.

4.5.2.4 Percepção sobre a declaração de emergência em saúde pública

Esta categoria teve a proposta de verificar qual é a percepção do pesquisador sobre a declaração de emergência em saúde pública, nacional e internacional, e como esta declaração influenciou em práticas de compartilhamento, divulgação e publicação científica tradicional (subcategoria 1) e no processo de pesquisa de forma geral (subcategoria 2). As respostas dos entrevistados foram sistematizadas na tabela 5

Tabela 5 – Matriz de análise da percepção sobre a declaração de emergência

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Ocorrências
Percepção sobre a declaração de emergência em saúde pública	Alteração das práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional	<i>Fast track</i>	8
		Acesso aberto a publicações científicas	4
		<i>Preprint</i>	2
		Declaração de compartilhamento de resultados antes da publicação científica	1
		Relatórios diários sobre a situação da emergência	1
		Introdução da ideia de compartilhamento de dados	1
		Transparência dos dados	1
	Experiências que impactaram no processo de pesquisa	Financiamento de pesquisas	5
		Tramitação de projetos de pesquisa no comitê de ética	2
		Circulação das informações	2
		Corrida para publicação	2
		Agilidade nos processos	1

		Tempo de pesquisa	1
		Incorporação de resultados de pesquisa	1
		Avaliação posterior do processo	1
		Condições de preparação para atendimento de pacientes	1
		Criação da RENEZIKA	1
		Foco na pesquisa do Zika	1
		Mobilização da opinião pública	1
		Oportunidade de participação em uma emergência em saúde pública	1
		Pouca velocidade nas respostas para as mulheres	1

Fonte: Elaboração própria

4.5.2.4.1 Subcategoria alteração das práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional

A maior parte dos entrevistados (oito dos onze) considera que a principal alteração nas práticas de compartilhamento, divulgação e publicação científica tradicional advinda da declaração de emergência em saúde pública foi o *fast track* adotado durante este período para o processo de avaliação e publicação de resultados. Com um olhar positivo sobre este tipo de mudança, os pesquisadores aproveitaram para criticar os tempos e modelos tradicionais de publicação científica.

Sobre o tempo de publicação, o entrevistado 5 comenta a diferença dos tempos normais e os tempos durante a emergência.

Você envia um artigo para publicação, o artigo demora. Zika, não. Você mandava no mês, aí com 2 meses o artigo já estava saindo. Você viu a quantidade de publicação que saiu. Tinha prioridade. Você se mandasse qualquer coisa em Zika tinha prioridade, a emergência, já publicava. Eu acho até para informar, divulgar os achados. Era super rápido. O que não acontece com outros canais científicos, que você manda e fica naquela demora toda (ENTREVISTADO 5, 2017)

A diminuição do tempo de publicação pode estar também dentre as explicações sobre o aumento da quantidade de artigos publicados durante a emergência, um grande salto no número de artigos sobre um vírus, que até então não recebia muita atenção na literatura científica internacional.

Em relação às revistas, houve uma questão que foi muito interessante, o *fast track*. As publicações têm um número de publicações antes da emergência e um número de publicações pós emergência. Salta de 40 em sete décadas para 800 em 1 ano. Você tem uma epidemia de publicações, que seguem este *fast track*. Se você olhar a data que alguns dados foram mandados e publicados, por exemplo no England, verá que forma publicados em 2 semanas e até em 1 semana. Havia o interesse e o pedido de

prioridade frente as emergências. O boletim da WHO, que é uma revista, começou a publicar artigos, que eles chamaram de anteriores a revisão pelos pares. Os artigos entravam *on-line* antes de serem avaliados e isto trazia essa presteza e agilidade de comunicação (ENTREVISTADO 2, 2017)

Esta alteração foi considerada muito proveitosa pela maioria dos entrevistados, e o entrevistado 6 comenta “o que se tinha de dados sobre o Zika era publicado. Havia uma grande demanda por estes dados, também se tinha dinheiro e facilidade de publicação” (ENTREVISTADO 6, 2017). A corrida pela publicação de um tipo de conhecimento científico inexistente e a situação de emergência que se apresentava com a circulação vírus Zika foi ressaltada pelo entrevistado 11:

Inclusive elas estavam passando na frente as avaliações. Elas abertamente estavam dizendo isso na página delas, que aceitariam artigos sobre Zika e que dariam prioridade. E que deixariam o acesso aberto. Então, sim. Eu acho que houve uma, como é que eu posso dizer, corrida da comunidade científica para produção de conhecimento e compartilhamento de resultados mesmo que provisórios. Tanto que algumas revistas diziam: a gente inclusive aceita artigos com resultados parciais (ENTREVISTADO 11, 2018)

Apontou-se, porém, que a facilidade e a diminuição do tempo de publicação, especialmente por algumas revistas científicas, pode ter promovido uma certa ansiedade na publicação de resultados pouco trabalhados, destoando da qualidade normalmente apresentada por algumas revistas. O entrevistado 3 ressalta que

As revistas científicas estavam excessivamente abertas a publicação de artigos de Zika. Ou seja, talvez o crivo de publicação de artigo por ser da temática de Zika diminuiu. Foi a ideia de febre do ouro. Todo mundo fazendo pesquisa em Zika, todo mundo publicando artigo em Zika, as revistas querendo paper de Zika porque podia aumentar a quantidade de citação, podia aumentar o impacto. Com isso, existiram vários trabalhos de altíssima qualidade publicado, mas existiram trabalhos que você percebe que não eram condizentes com a qualidade da referida revista (ENTREVISTADO 3, 2018)

Outra questão muito citada foi o acesso aberto às publicações. Conforme mostrado anteriormente, a literatura científica continua sendo a principal fonte de dados para pesquisa, seja qual for a área do conhecimento. Mesmo assim, o acesso a artigos ainda apresenta barreiras, sejam ligadas a questões econômicas ou a questões que envolvem direitos de propriedade intelectual.

Os entrevistados que citaram a importância do acesso aberto durante a emergência ressaltaram também que diversos periódicos só mantiveram o acesso aberto naquele período. A pesquisa sobre o Zika continua, mas o acesso aberto não. Segundo o entrevistado 1, “a

Fiocruz e as grandes revistas assinaram um acordo de acesso aberto durante a emergência, mesmo àqueles que pagávamos. Durante esta época conseguíamos acessar tudo. Passou um pouco da emergência, as coisas não ficaram tão fáceis. Tudo voltou ao normal” (ENTREVISTADO 1, 2017). O entrevistado 9 completa explicando que

a impressão que tenho é que não está tão liberado quanto se gostaria. A maioria é free, acesso aberto. Mas poderia ser mais, tem até o nosso artigo, que a gente mandou para uma revista, a Current Opinion, e depois eu vi que não era, recebi um monte de e-mail de gente solicitando o artigo. Acho que era para ser melhor, acho que não tenha aberto tanto Zika. Naquela época sim, era o auge (ENTREVISTADO 9, 2017)

A perspectiva histórica comumente apresentada por autores que discutem o acesso aberto a publicações científicas mostra todo esforço e conquistas deste movimento que pode ser considerado um dos pioneiros para as discussões atuais em ciência aberta. No caso Zika, a publicação em periódicos de acesso aberto teve um aumento, conforme afirmam Araujo et al. (2017). Entretanto, a necessidade apontada nas respostas dos entrevistados está no acesso aos artigos dos periódicos. Há uma diferença neste aspecto. Os entrevistados apontaram que, durante a emergência, acessavam várias publicações e hoje não têm mais acesso, pois os periódicos voltaram ao regime fechado. O entrevistado 9 cita que durante a emergência publicou um artigo em um periódico de acesso fechado, e por isso recebeu vários pedidos de envio do artigo. Mas considera que o acesso aberto aos artigos é uma necessidade para a pesquisa e para os pesquisadores.

Desta forma, algumas questões ficam para futuras pesquisas, como: Qual é o percentual de periódicos de acesso aberto por área e subáreas? Na área da saúde, qual é o percentual de periódicos fechados e abertos, relacionando-os ao seu fator de impacto? Outras questões podem ser incluídas visando entender a problemática apresentada pelos entrevistados.

A publicação em repositórios de *preprints* também foi citada por 2 entrevistados como uma alteração das práticas tradicionais. O entrevistado 10 explicou que a declaração de compartilhamento de resultados antes da publicação científica assinada por diversas instituições, documento citado no item 4.4 desta pesquisa, foi essencial para a decisão de publicação de resultados em repositórios de *preprints*.

Foi fundamental, inclusive foi uma recomendação da Organização Mundial da Saúde para que as grandes revistas, como Nature, Science e Cell, todos eles assinaram uma declaração dizendo que eles aceitariam resultados ou manuscritos que já tivessem sido compartilhados. Então, isso nos tranquilizou porque se de um

lado a Organização Mundial da Saúde recomendou que a gente compartilhasse e o outro lado, que foram as revistas concordaram com isso, então a gente ficou muito à vontade de realmente seguir as orientações, não houve nenhum constrangimento, inclusive. Ao mesmo tempo que a gente submeteu para a revista, foi o tempo que a gente compartilhou no PeerJ. Então isso foi muito importante. (ENTREVISTADO 10, 2017)

O entrevistado 10 completa que

tudo foi muito rápido, na verdade, toda a pesquisa de extração de dados aconteceu basicamente em um mês. O que é raríssimo para uma pesquisa científica. A gente fica anos fazendo. Totalmente diferente do comum. Era um grupo de grandes especialistas, só tinha pós-doc nesse grupo, foram 7 pós-doc. O pós-doc é um pesquisador altamente qualificado, extremamente competente, não tem um experimento que foi feito que foi jogado fora, o que é raríssimo também. Porque você sabe como fazer, faz e tem o resultado. Então assim, isso é muito raro. Em um mês a gente coletou todos os resultados e jogou no *preprint* e aí a gente divulgou mundialmente os nossos resultados. [...] A gente usou o repositório da PeerJ, que os princípios são os mesmos, são repositórios de *preprint*. Eu escrevi o artigo de um dia para o outro, literalmente e enfim jogamos isso *on-line*. Porque a mensagem, foi um artigo simples, mas um artigo que obviamente teve um impacto grande, por causa do resultado dele (ENTREVISTADO 10, 2017)

O entrevistado 9 reconhece o *preprint* como uma mudança, mas destaca que o *preprint* não costuma fazer parte nas colaborações internacionais formalmente estabelecidas com o seu laboratório. De acordo com o entrevistado, “teve muito *preprint*. A ideia é mostrar que já estou fazendo. Nós não fizemos isso. A maioria dos nossos artigos foi em colaboração, então, os nossos colaboradores não tinham essa postura” (ENTREVISTADO 9, 2017). Muitas colaborações científicas existem com o objetivo claro e restrito de publicação de artigo. Esse é o modelo tradicional de colaboração científica e, quando outras formas de compartilhamento de dados e resultados não estão claramente definidos nos acordos, pode haver dificuldade em incluí-las.

Os *preprints* constituem publicações científicas em um repositório *on-line* reconhecido, antes da revisão por pares, que ganha o título de artigo científico quando revisado e aceito em uma revista científica. Trata-se do mesmo formato do artigo, considerado como um manuscrito, pois não passaram pela avaliação entre os pares. Seu uso não altera a questão da abertura ou compartilhamento de dados brutos, primários ou secundários. O *preprint* disponibiliza os mesmos dados descritos nos artigos, não inovando no aspecto da disponibilização dos dados da pesquisa, porém se apresenta como uma opção mais flexível e mais rápida em relação à publicação dos artigos.

Em estudo recente sobre o uso de *preprints* em surtos Johansson et al. (2018) mostram que eles foram cada vez mais usados para divulgar novos dados durante o surto de Zika. O

artigo localizou, entre novembro de 2015 e agosto de 2017, um total de 174 textos *preprint* com Zika no título ou resumo em cinco repositórios públicos reconhecidos de *preprints*. Os textos estavam distribuídos da seguinte forma: 124 estão no *bioRxiv*¹¹⁶, 31 no *arXiv*¹¹⁷, 12 no F1000Research¹¹⁸, com 1 outro publicado originalmente em *bioRxiv*, 5 no *PeerJ Preprints*¹¹⁹ e 2 no *Zika Open* da Organização Mundial de Saúde¹²⁰ (JOHANSSON et al., 2018).

Apesar da ainda baixa publicação em *preprints* em áreas como a saúde, eles podem ser uma ferramenta importante para acelerar a disseminação da ciência em meio a surtos de doenças infecciosas, quando as ações iniciais são críticas e as evidências são escassas, como citado pelo entrevistado 3, na subcategoria formas de abertura e / ou compartilhamento dos dados anteriormente analisada. Johansson et al (2018) refletem e argumentam que a baixa publicação em *preprints* é resultado de uma priorização intrínseca e estabelecida, ainda que desnecessária, do processo tradicional de publicação sobre a disseminação da ciência. Na mesma linha de argumentação, o entrevistado 3 opina sobre as barreiras para o uso dos *preprints* (que considera uma forma de compartilhamento de dados de pesquisa):

Voltando ao assunto do *preprint*, quando há um resultado robusto, ficamos na dúvida mesmo se a gente segura esse resultado para tentar emplacar em uma revista indexada, de prestígio, ou se coloca em uma plataforma dessa e disponibiliza para todos. As possibilidades que se criam a partir do momento que você faz um depósito deste são inúmeras, você pode alicerçar futuros trabalhos de outros grupos do mundo inteiro. Isso é bom porque eles vão se basear no seu trabalho preliminar, mas eles poderão então emplacar trabalhos em revistas de prestígio. Essa situação é complicada. Eu acho que isso vai começar a descomplicar quando as agências de fomento começarem a dar números para este tipo de plataforma. Criar ferramentas para avaliar os pesquisadores. Porque sem isso fica difícil de conseguir fomento para nossas pesquisas (ENTREVISTADO 3, 2017)

Considera-se esta discussão essencial para garantir que a ciência possa ser rápida e amplamente divulgada no contexto de emergências. Cabe aos atores do campo científico resolverem e ultrapassarem as barreiras que impedem os usos dos repositórios de *preprints* no contexto de uma ciência que pretende cumprir seu papel fundamental na sociedade.

Ainda na subcategoria alteração das práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional, o entrevistado 8 citou os relatórios diários sobre a situação da emergência feitos para a OMS como uma alteração significativa na divulgação de resultados científicos. O entrevistado 1 também destacou o compartilhamento de dados, considerando

¹¹⁶ <http://www.biorxiv.org/>

¹¹⁷ <https://arxiv.org/>

¹¹⁸ <https://f1000research.com/>

¹¹⁹ <https://peerj.com/preprints/>

¹²⁰ www.who.int/bulletin/online_first/Zika_open/

que esta emergência ajudou a mostrar a importância desta prática, principalmente quanto a transparência dos dados.

Nesta perspectiva, considera-se que a emergência em saúde pública da Síndrome Congênita do Zika, tanto nacional quanto internacional, pode ser considerada um evento marcante para as discussões do compartilhamento dos dados de pesquisa. Assim como constata Costa (2017), quando explica que “[...] as doenças causadas pelo vírus da zika como doenças de emergência internacional de saúde pública conferiu-lhe maior visibilidade, favorecendo-as como objeto de colaboração científica” (COSTA, 2017, p. 247), a emergência serviu para potencializar a importância e barreiras ao compartilhamento.

4.5.2.4.2 Subcategoria experiências que impactaram no processo de pesquisa

Na subcategoria experiências que impactaram no processo de pesquisa, cinco entrevistados consideram que o financiamento das pesquisas foi a principal alteração percebida durante a declaração de emergência. Os entrevistados explicam que houve muita oferta de financiamento, o que difere totalmente do processo de pesquisa fora da emergência. O entrevistado 4 explica que “a emergência ajuda em relação à mobilização de recursos, para você conseguir desenvolver as pesquisas. Se torna uma questão prioritária. Você passa à frente de algumas coisas, consegue fazer algumas coisas mais rápido do que o habitual pelo fato de ser uma emergência” (ENTREVISTADO 4, 2017). Já o entrevistado 2 considera que a emergência

foi fundamental, pois agilizou principalmente o trâmite de financiamento. Ele pode ser bastante moroso e as questões administrativas no Brasil as vezes são de extrema burocracia. A declaração de emergência no Brasil permitiu que elas fossem feitas em tempo recorde, por exemplo o recurso que foi liberado no Ministério da Saúde em dezembro chegou a conta em dezembro (ENTREVISTADO 2, 2017)

Por outro lado, mesmo com uma quantidade maior de financiamentos do que normalmente acontece aqui no Brasil, os entrevistados 3, 5 e 9 alertam para a quantidade de pesquisadores que chamaram de oportunistas ou “paraquedistas” e para a qualidade dos editais de pesquisa.

Eu acho que quando teve essa emergência, eu não sei se você observou, tem pesquisadores que trabalharam a vida inteira para HIV, de repente viraram auto virologista. Muitos oportunistas, porque tinha muito dinheiro, como não se sabia o que era, os financiamentos surgiram assim, dinheiro à vontade. Olha, só tem dinheiro agora para Zika, então vou deixar de pesquisar hepatite ou HIV. Então

aproveitou, digamos, o conhecimento do sequenciamento de HIV para usar a parte molecular em Zika. A gente viu muito isso (ENTREVISTADO 5, 2017)

Já o entrevistado 3 explica que “o lado ruim, por exemplo, foi a quantidade de “paraquedista” que começou a trabalhar com o Zika. Obviamente, para quem queria fomento havia abundância, então muitos resolveram fazer um projeto de Zika” (ENTREVISTADO 3, 2017) e completou fazendo uma crítica a essa experiência, explicando que “alguns editais foram elaborados para fomentar a pesquisa, a despeito de que, para ser bem honesto, foram muito mal realizados, os prazos e os julgamentos demoravam muito e o montante ficou bastante aquém daquilo que a situação exigia” (ENTREVISTADO 3, 2017).

Os processos e projetos que exigem trâmites de aprovação, com circulação de informações em diversos níveis institucionais, também foram mencionados. Dois entrevistados ressaltaram que a emergência acelerou os trâmites não só do financiamento, mas também a tramitação do projeto em comitê de ética (CEP). Segundo o entrevistado 11,

O nosso grande privilégio em Brasília é que aqui tem o primeiro comitê de ética de pesquisa de ciências sociais e humanas. Então eles são muito bacanas, é um pessoal muito aberto, um pessoal que entende que a gente tem particularidades. E nesse campo do Zika, acabou que muitos pesquisadores começaram a se movimentar. Então houve inclusive uma compreensão de que a gente teria que ter alguma urgência. Não poderia passar pela fila daqueles protocolos de esperar alguns meses. A gente foi conversando, conversou com a coordenadora do CEP, ela conversou com os pareceristas. Então a gente conseguiu fazer, em regime de urgência, uma avaliação de projeto (ENTREVISTADO 11, 2018).

A emergência promoveu uma maior preocupação com o tempo dos tramites tradicionais nestas instâncias, podendo assim agilizar esses processos. A questão dos tempos também trouxe problemas acarretados por uma corrida para publicação, provocando ações questionáveis.

Houve uma correria em se conseguir os dados e alguns limites não eram respeitados. Para descobrir antes, publicar antes. Observamos alguns comportamentos não tão legais de pesquisadores. Quando acontece alguma situação que claramente vai trazer um benefício para o paciente ou para pesquisa sobre a doença, tudo bem, mas, quando situações acontecem porque há um interesse do pesquisador especificamente em publicar antes, que quer o dado antes, aí que começa a entrar em terreno que requer cuidado. Para diminuir barreiras para algumas coisas, tem que ter algum cuidado. Porque nem sempre o interesse maior está sendo o benefício da saúde pública. Às vezes, você acaba eliminando algumas barreiras que são importantes (ENTREVISTADO 4, 2017)

O papel dos comitês de ética nestes casos é que se mantenha o respeito e a proteção à vida, e principalmente, ao ser humano. O jogo e a disputa do campo científico podem

significar o não respeito pela vida e pelo próximo. Na corrida científica, o tempo de pesquisa na emergência é diferente. A oportunidade única de participar de pesquisas de emergência em saúde pública (entrevistado 10), algo não comum, com um forte apelo social, é a realização do propósito de todo pesquisador, que tem a pretensão de ver suas pesquisas contribuindo de alguma forma para sociedade. Porém, na visão do entrevistado 10, o tempo de pesquisa traz alguns contratempos.

Eu acho que eu não consegui fazer todas as colaborações que me sugeriram, por falta de tempo, falta de mão, falta de cabeça, de tudo isso. Isso pode ter refletido negativamente, não sei. Talvez pessoas possam ter ficado chateadas, enfim, até mesmo de comunicação com outros grupos daqui. Como eu falei, a gente estava fazendo coisas muito parecidas com um grupo de São Paulo. Sim, depois isso foi muito normal, depois que eu encontrei as pessoas de lá, não houve um sentimento ruim mesmo. Porque eu acho que os dois grupos estavam na mesma situação, não é? Temos tudo e não temos tempo para comunicar, temos que trabalhar (ENTREVISTADO 10, 2017)

Em outra análise, o tempo não foi prejudicial para circulação da informação. A experiência da declaração para o entrevistado 6 foi positiva, tendo repercussão em vários aspectos. “Houve muita colaboração e muita troca de informação. Foram desenvolvidos trabalhos científicos com grupos organizados de médicos. Todo trabalho aconteceu de forma mais fluída” (ENTREVISTADO 6, 2017). Em relação à circulação de informação, tanto para tomada de decisão, quanto para prevenção da alta transmissão de doenças, o entrevistado 2 considera essencial tanto num processo transparente de comunicação com a população do país quanto com autoridades de outros países.

Quando se declarou o ESPIN, praticamente sem dados, sem uma definição, sem se conhecer o espectro, já se tinha noção do potencial de ser Zika e que o vírus causava essas malformações, a possibilidade de expansão da epidemia, que seria transmitida por vetor, mas também transmitida sexualmente. Eu acho que houve transparência em se colocar isso para população, mas ainda sem um conjunto de dados, pelo menos da forma que a gente conhece em ciência, que seriam dados certificados. Porém, na minha opinião, esta ação do Ministério provou depois ser correta, porque em fevereiro houve o alerta internacional e os outros países, como Colômbia, Porto Rico e Estados Unidos, puderam então estabelecer seus sistemas de vigilância, frente a este alerta brasileiro de dados (ENTREVISTADO 2, 2017)

No caso Zika, os entrevistados completam e citam que a emergência colaborou na agilidade nos processos (entrevistado 6), no foco que se deu para pesquisas em Zika (entrevistado 3), nas condições de preparação para atendimento de pacientes (entrevistado 8), na estruturação de uma rede de especialistas como a RENEZIKA (entrevistado 3), na incorporação de resultados de pesquisa (entrevistado 2) e na mobilização da opinião pública

(entrevistado 7). Apesar de todas as questões levantadas, o entrevistado 7 é cauteloso e ressalta que uma análise mais crítica da declaração de emergência desta atuação brasileira só poderá ser feita posteriormente

A gente sabe que vai sair, que uma hora vai ter que terminar a emergência. Agora a questão é como fazer isso. Se a retirada foi adequada, se foi no momento certo e os desdobramentos que foram tomados a partir dessa retirada, que impacto que tiveram...? Então não sei se na próxima sazonalidade vai ter outras, outros picos. Se tiver, e a gente tiver um bom desempenho, aí eu posso dizer que houve realmente um legado. Precisamos avaliar depois. É muito recente (ENTREVISTADO 7, 2017)

Neste sentido, o entrevistado 11 já adianta que as respostas não foram iguais para todos os envolvidos e interessados no assunto. A atuação científica, político e técnico-administrativa foram reconhecidas por todos os seus esforços, mas os afetados, principalmente as mulheres, ainda aguardam muitas respostas.

Acho inclusive que há uma queixa muito grande das mulheres. As mulheres que foram afetadas são mulheres muito pobres, são mulheres de baixa escolaridade. São mulheres que não conseguem compreender muito bem, a não ser que você fale numa linguagem muito simplificada. Então eu acredito que elas são as primeiras descobridoras das questões a partir de sua vivência. São elas que falam na verdade para os cientistas: olha, meu filho parou de comer, meu filho está com dificuldade de engolir, meu filho... E aí várias vão dizer, eles vão falar "tem alguma coisa que acontece ali também no sistema digestivo e tal". Isso acontece. Mas ao mesmo tempo, eu acho que essas mulheres têm poucas respostas. Não acho que as respostas para elas são com a mesma velocidade que as respostas para a comunidade científica (ENTREVISTADO 11, 2018)

Neste sentido, a pressão e a corrida científica ocupam os tempos dos pesquisadores. Enquanto na outra ponta esperam os afetados, que não fazem parte do campo científico, e por isso não estão entre os alvos de exibição dos resultados da pesquisa acadêmica. A comunicação científica é feita para os pares, os pesquisadores. Mas quem comunica os avanços e traduz os mecanismos que podem melhorar a vida dos afetados ou mesmo prevenir quanto aos seus riscos. De quem é esta responsabilidade? Os pesquisadores se comunicam com esta população quando têm o interesse de estudá-la. Neste momento, todos falam a mesma língua. Então por que somente a linguagem do retorno não é compatível?

4.5.2.5 Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados

Nesta categoria buscou-se identificar os principais pontos, tanto positivos quanto negativos, na visão dos pesquisadores entrevistados sobre as práticas de abertura e

compartilhamento de dados de pesquisa, extrapolando o caso do vírus Zika. Desta forma, as respostas foram registradas de acordo com a tabela 6.

Tabela 6– Matriz de análise da Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Ocorrências	
Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados	Fatores que contribuem	Avanço da ciência	5	
		Acesso aberto a informações e dados	2	
		Igualdade de acesso aos dados públicos	1	
		Banco de dados com autoria	1	
		Dados com maior qualidade	1	
		Novas descobertas	1	
		Plataformas de compartilhamento de dados e informações	1	
		Publicações mais robustas	1	
		Reprodutibilidade	1	
		Alternativa às grandes editoras científicas	1	
		Compartilhamento de dados não é positivo	1	
		Fatores que dificultam	Atual modelo de comunicação científica	4
			Autoria	3
	Desigualdades		3	
	Competição		2	
	Medo do erro		2	
	Prioridade da descoberta		2	
	Produtivismo acadêmico		1	
	Mecanismos de proteção de dados sigilosos		1	
	Proteção de pesquisadores		1	
	Necessidade de novas métricas para plataformas de compartilhamentos		1	
	Publicação como métrica financeira	1		
	Respeito ao processo de produção de dados	1		
Compartilhamento baseado no interesse	1			

Fonte: Elaboração própria

4.5.2.5.1 Subcategoria fatores que contribuem para compartilhamento e / ou abertura de dados

A análise da subcategoria fatores que contribuem para compartilhamento e / ou abertura de dados mostra que a percepção geral dos entrevistados é positiva, mesmo que às vezes de forma teórica. Dos dez respondentes desta categoria (o entrevistado 6 não respondeu às questões desta última categoria), apenas um não entende o compartilhamento e a abertura como uma ação positiva (entrevistado 8), argumentando que a ciência já tem sua forma e funciona desta maneira.

Citando os fatores que contribuem para o compartilhamento dos dados de pesquisa, cinco entrevistados (entrevistados 1, 2, 3, 7 e 9) responderam que consideram que o maior ganho é o avanço das pesquisas e da própria ciência. Três deles citaram casos práticos. Lembrando do caso Zika, o entrevistado 9 argumentou:

Esse tipo de dado acho muito importante compartilhar. Tem que compartilhar até porque o Zika precisa de muito dado para chegar em uma vacina, para produção de drogas, proteção de bebês. Uma grande preocupação são as grávidas, você tem que conseguir gerar uma vacina que seja segura para grávida e proteja o bebê. O compartilhamento de dados da pesquisa é essencial (ENTREVISTADO 9, 2017).

Os entrevistados 1 e 7 também se mostram alinhados com esta prática e citam situações que participam ou participarão e suas perspectivas sobre a questão. O entrevistado 1 explica que

em outro projeto que vou coordenar com o Ministério, estamos discutindo essa preocupação dos dados e protocolos abertos, tudo disponível de forma agregar para ciência. A ideia é que a gente tenha uma plataforma que tenha acesso em tempo real ou com um pequeno *delay*. Pelo menos algum nível de compartilhamento e publicitação que a gente possa ter do andamento, de como o estudo está evoluindo e o que está sendo feito em termos de diagnóstico é importante até por uma questão de retorno, para se mostrar o que está sendo feito. Acho que o compartilhamento de dados deve ser uma condição para participação em estudos financiados (ENTREVISTADO 1, 2017)

Já o entrevistado 7 fala de sua experiência e entendimento sobre o compartilhamento de dados:

E quanto mais gente escrever sobre a mesma coisa, melhor, porque você vai ter o contraditório. A ciência avança. Então é importante que quanto mais pesquisadores tenham acesso a esses dados, melhor. Então eu sou completamente favorável, entusiasta e, enquanto eu estive no Ministério da Saúde eu sempre apoiei dessa maneira, sempre forneci os dados, e eu era responsável por uma base com dados identificados na época, durante dez anos eu fui responsável por esta base e liberei as bases para todos os pesquisadores que solicitavam dentro das regras estabelecidas (ENTREVISTADO 7, 2017)

Outros pesquisadores consideram a importância do compartilhamento dos dados para o avanço da ciência, mas tratam a questão de forma mais teórica, como algo ainda distante, que carece de maiores reflexões. O entrevistado 2 menciona aspectos éticos, quando explica que “poderia dizer o seguinte, que, do ponto de vista teórico e do ponto de vista ético, a gente vê que compartilhar é essencial” (ENTREVISTADO 2, 2017). O entrevistado 3 questiona como o avanço vai acontecer: “que a ciência precisa ser acessível para todos, eu sou totalmente a favor. A questão é como isso vai acontecer” (ENTREVISTADO 3, 2017).

Dois entrevistados (entrevistados 2 e 11) falam da contribuição do acesso aberto não somente aos dados, mas a informações científicas de modo mais amplo, mostrando que isso ainda não é uma questão totalmente resolvida no campo científico. Na mesma linha de análise anterior, um entrevistado responde à pergunta com exemplos práticos, citando por exemplo o

sci-hub¹²¹, e o outro de forma mais teórica, mostrando a adversidade encontrada na realidade acadêmica do pagamento para acesso ou publicação de artigos científicos.

A publicação de um artigo nestas revistas é muito cara para nós brasileiros. Um artigo do [BNC], que eu me lembro agora, em saúde pública ele custa quase 5 mil reais. O compartilhamento significa também um certo compartilhamento destas informações. Você viu que aquele sci-hub, aquele site que recupera artigos? Aquilo é fantástico porque se você vai falar seriamente em compartilhamento de dados, eu acho que você tem que falar seriamente em compartilhamento da informação de ciência (ENTREVISTADO 2, 2017).

O acesso aberto aos artigos científicos continua sendo uma preocupação entre os pesquisadores, que ressaltam a importância do movimento, mas percebem sua transformação, passando os custos da publicação para o autor por meio da *Article Processing Charge* (APC). Desta forma, associam a reflexão da abertura e compartilhamento de dados aos novos modelos de negócio do acesso aberto, o que é interessante, pois previnem sobre a questão das apropriações econômicas e comerciais dos dados, tornados novos alvos para ganhos de editoras comerciais e outros agentes econômicos. Na formulação de políticas e normas sobre o compartilhamento de dados, mesmo que de emergências, estas questões devem ser incluídas nas discussões.

Na relação entre essas duas questões, o entrevistado 3 aponta alguns caminhos. O pesquisador considera que plataformas de compartilhamento de dados e informações são recursos que podem trazer alguma mudança ao cenário das editoras científicas.

Eu acho que essa é uma área que precisa ser muito debatida. Eu sou totalmente a favor do compartilhamento de dados e informações. Eu acho que estas plataformas vieram para trazer muitas coisas boas. Eu acho que a agilidade de publicação é uma coisa importante. É um sistema diferente. Eu acho, também, que essas plataformas vão fazer com que os cientistas, pelo menos no Brasil, porque lá fora já está acontecendo isso, entendam que publicação se mede com qualidade de produção daquele trabalho e com quantidade de citações. Eu quero dizer que não adianta publicar em uma revista de grande prestígio, mas o seu trabalho nunca é citado e nunca é reproduzido. Esse é um assunto que sem dúvida precisa ser debatido em relação aos *preprints* e às revistas que já existem indexadas (ENTREVISTADO 3, 2017)

As plataformas de compartilhamento de dados, conforme citado pelo entrevistado, ampliam o número de revisores de um trabalho científico. Avaliação entre pares é um dos pilares da ciência, pois a partir dela é que um trabalho pode ser considerado científico.

¹²¹ Segundo a Wikipedia, o sci-hub é um repositório *on-line* com mais de 64 milhões de artigos científicos, disponíveis no seu website

Enquanto no sistema de avaliação tradicional, a revisão por pares é anônima, seletiva e confidencial, nas plataformas de compartilhamento de resultados de pesquisa, como os repositórios de *preprints*, a avaliação dos dados fica aberta a quem tiver o interesse de checá-los.

As mudanças nas formas de comunicação da pesquisa incidem também nas formas de avaliação da qualidade da pesquisa, que incluem cada vez mais as informações sobre os dados e resultados produzidos. Corroborando com esta perspectiva, considera-se que essa avaliação da qualidade perpassa a possibilidade de reprodução dos experimentos (entrevistado 10), onde outros pesquisadores conseguem reproduzir aquilo que foi comunicado pelos autores do estudo, o que requer qualidade na especificação de métodos, dados e resultados. No caso Zika, o entrevistado 10 explica que

como tudo foi compartilhado rápido, muitas pessoas conseguiram reproduzir os nossos dados, o que é raríssimo ao longo da ciência. Então a gente viu uma série de publicações a posteriori com os mesmos resultados. Isso foi muito legal. A gente tem uma certa insegurança, os dados na Biologia nunca são preto no branco, mas nesse caso realmente foi, porque por sorte o vírus é muito agressivo, ele mata mesmo, ele destrói mesmo. Enfim, mas é claro, quando a gente vê uma coisa preto no branco, desconfia-se, acha estranho. Mas não, foi realmente isso, então os resultados eram mesmo robustos (ENTREVISTADO 10, 2017).

A reprodutibilidade é questão muito debatida no campo científico, principalmente em ciências cujos experimentos envolvem vidas (de humanos ou não humanos). As pesquisas que envolvem cobaias devem ter seriedade e qualidade, evitando erros que possam causar prejuízos tanto para a saúde quanto para a vida das cobaias e daqueles que se utilizarão de seus resultados. No manual sobre práticas de qualidade na pesquisa biomédica básica, a reprodutibilidade é definida como “uma maneira de testar a confiabilidade dos dados. Isso significa que, se o próprio investigador ou terceiros tivessem de repetir o experimento sob condições semelhantes, os dados resultantes seriam equivalentes” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2010, p. 29). Referem-se ao cuidado, formas de condução e registros necessários para sua realização e conseqüente reprodução. O movimento pelo compartilhamento e a abertura de dados tem como uma de suas motivações diminuir os problemas que envolvem a reprodutibilidade de pesquisas. A disponibilidade dos dados, métodos e de tudo aquilo que envolve a rastreabilidade da pesquisa facilitam a verificação de experimentos e resultados, tornando possível sua repetição e confiabilidade.

De acordo com os entrevistados 1 e 4, outros fatores positivos associados ao compartilhamento de dados são a possibilidade de publicações mais robustas, com dados mais

qualificados. O entrevistado 4 explica que “considera as parcerias feitas com outros grupos que envolvem o compartilhamento de dados positiva, porque você acaba conseguindo dados melhores, resultados melhores. Algo que não conseguiríamos sem estas parcerias por serem de áreas diferentes” (ENTREVISTADO 4, 2017). Já o entrevistado 1 ressalta o trabalho feito na área da malária.

Eu participo muito na malária de uma iniciativa que se chama WWARN, que é de compartilhamento de ensaio clínico em malária [...]. Aqui eles compartilham os dados em resistência em antimaláricos. Então, por exemplo, eu compartilho todos os dados dos estudos que eu fiz.... Eles começaram agora com uma iniciativa mais ampla, agora para outras doenças também. Eles compartilham protocolos, como se fazem os estudos, fazem treinamentos, os procedimentos, manual de procedimentos e faz as revisões. Então, se eu compartilho o dado com eles, tem um grupo de trabalho, e a pessoa que compartilha acaba sendo coautor da publicação. São publicações mais robustas (ENTREVISTADO 1, 2017).

O *WorldWide Antimalarial Resistance Network* (WWARN)¹²² é uma rede internacional, multidisciplinar e cientificamente independente de especialistas em pesquisa de malária. Tem como missão a geração de ferramentas inovadoras e evidências confiáveis para informar a comunidade sobre a malária e sobre os fatores que afetam a eficácia dos medicamentos antimaláricos¹²³. Sua plataforma abriga uma série de iniciativas, que incluem o compartilhamento de dados, conforme citado pelo entrevistado 1. O WWARN faz parte do *Infectious Diseases Data Observatory* (IDDO)¹²⁴, que é uma iniciativa cujo objetivo é facilitar o compartilhamento responsável de dados (que envolve dados com qualidade assegurada) e a avaliação de dados de doenças infecciosas que são manejadas com tratamento medicamentoso (por exemplo, malária, leishmaniose visceral e esquistossomose) ou que precisam de novas abordagens terapêuticas (por exemplo, doença do vírus Ebola)¹²⁵. O IDDO mantém também uma plataforma de compartilhamento de dados do Ebola na qual recebe informações de indivíduos e organizações envolvidos na pesquisa e gestão clínica da doença. Trata-se de uma tentativa para acelerar as pesquisas visando conter futuras epidemias.

Outra questão tratada pelo entrevistado 1 refere-se à coautoria em publicações pelos dados compartilhados, que remete à questão destacada pelo entrevistado 5 sobre bancos de dados compartilhados com autoria.

¹²² <http://www.wwarn.org/>

¹²³ Fonte: <http://www.wwarn.org/about-us/our-work>

¹²⁴ <https://www.iddo.org/>

¹²⁵ <https://www.iddo.org/about-us/our-work/rationale>

Eu acho que seria bastante positivo, por exemplo, se você tem o compartilhamento de dados, você poderia ter uma observação ou uma condição como quem pode usar esses dados, ou uma restrição para não entrar lá, analisar aqueles dados e publicar. Porque, esse exemplo do Zika, se a gente quando ficou nessa dúvida de microcefalia, tivesse um negócio desse, você iria lá e dizia, "alguém já achou, encontrou que esse vírus Zika causa problema congênito". Isso ajudaria, porque no início ninguém acreditava que era Zika. Em uma reunião no ministério, tinham mais de 300 pessoas e só 3 pessoas que sabiam, que acreditavam que era Zika. O resto, todo mundo achava que não era. Mas aí se tivesse um banco assim e dizendo qual é a autoria, seria extremamente importante, porque, por exemplo, se eu digo que encontrei... no caso do Gubio, você viu a história dele. Ele se antecipou, disse que achou o vírus, aí foi muita crítica para cima dele (ENTREVISTADO 5, 2017)

O compartilhamento de dados de pesquisas em bancos de dados com a devida autoria creditada possibilitaria uma maior adesão e segurança dos pesquisadores para o compartilhamento, e também auxiliaria em novas descobertas, como reitera o entrevistado 1, explicando que ao “compartilhar dados você acaba extraíndo novas ideias de análises conjuntas, são várias pessoas analisando dados, você pode ter outras descobertas de forma mais eficiente. Você não precisa começar do princípio” (ENTREVISTADO 1, 2017).

Sobre as pesquisas que usam dados governamentais abertos, aqueles produzidos ou acumulados nas atividades de governo sem restrições de sigilo, o entrevistado 7 destaca que o compartilhamento e abertura desenvolve a igualdade de acesso a todos os interessados.

Eu sou completamente a favor e fomentador da publicação, divulgação ampla e irrestrita dos dados, com segurança, obviamente, e preservando a privacidade das pessoas. Mas o dado é público. A própria lei da informação ela coloca isso, tudo que não é informação pessoal é público. Só que existem várias maneiras de se fazer isso. Às vezes os órgãos fazem isso soltando dado já interpretado. Eu acho que obviamente, além de dado interpretado disponibilizado, é fundamental que o dado bruto. É o que a gente chama de micro dado, aquele dado que cada linha de um banco de dados nos representa um indivíduo. Isso é importante, o Brasil tem uma tradição de longa data de fazer isso, você consegue no próprio site do Ministério da Saúde fazer download de *datasets* individualizados com micro dado de diversos sistemas. E isso é muito bom, porque você não torna a informação, o dado, na verdade, não fica restrito ao grupo de amigos, porque isso aí eventualmente acontece. Não existe nada que seja completamente irrestrito. [...]Vi muitas vezes as pessoas que conheciam o ciclo de pessoas, de chefes, internamente, acabavam conseguindo esse dado, enquanto que um pesquisador ou o profissional de fora não tinha esse mesmo acesso, então eu acho que a transparência, um acesso desburocratizado, com segurança e zelo só torna a ciência mais acessível (ENTREVISTADO 7, 2017)

Nesta temática, destacam-se as ações desenvolvidas no âmbito da Parceria para Governo Aberto (do inglês Open Government Partnership - OGP), uma “iniciativa internacional que pretende difundir e incentivar globalmente práticas governamentais relacionadas à transparência dos governos, ao acesso à informação pública e à participação social” (CONTROLADORIA GERAL DA UNIÃO, 2014, *on-line*). Em 2011, o Brasil foi um

dos fundadores desta Parceria que hoje conta com 75 países desenvolvendo ações em prol do “fortalecimento das democracias, na luta contra a corrupção e no fomento a inovações e tecnologias para transformar a governança do século XXI” (CONTROLADORIA GERAL DA UNIÃO, 2014, *on-line*).

Como observado no capítulo 2 desta tese, o movimento do governo aberto tem grande relação com o movimento da abertura dos dados de pesquisa, considerando que muitas vezes as pesquisas são realizadas em instituições públicas. Desta forma, os dados produzidos nas atividades governamentais, inclusive as atividades de pesquisa, são públicos e devem obedecer às normas legais e aos objetivos preconizados pelo governo aberto. Ações de abertura e o compartilhamento neste contexto são essenciais para expansão dos movimentos.

4.5.2.5.2 Subcategoria fatores que dificultam o compartilhamento e / ou abertura de dados

Na subcategoria fatores que dificultam o compartilhamento e / ou abertura dos dados, quatro pesquisadores (entrevistados 2, 3, 4 e 7) responderam que o modelo de comunicação científica em vigor cria uma barreira para o compartilhamento de dados. Os entrevistados 2 e 3 destacam que o acesso a dados, informações e ao conhecimento científico em geral passa pelo crivo dos editores científicos, tornando-se uma barreira ao compartilhamento. O entrevistado 4 trata da dificuldade de supremacia de grupos de pesquisa internacional na publicação em revistas de alto impacto, sendo muito difícil para a pesquisa brasileira ter destaque nestas revistas a não ser pela publicação em conjunto com esses grupos. Esses mesmos entrevistados ressaltaram a questão do acesso no modelo atual de comunicação científica, seja ter acesso aos artigos já publicados, seja conseguir publicar em periódicos mantidos pelos grandes conglomerados de editores comerciais, principalmente revistas científicas na área da saúde. Esses editores mantêm os melhores índices bibliométricos tão importantes para pontuação de currículos de pesquisadores e de cursos de pós-graduação. Neste aspecto, verifica-se a necessidade de novas reflexões quanto ao próprio *modus operandi* do campo científico, reformulando métricas, tipos de avaliações, formas de publicação e o fortalecimento do movimento do acesso aberto tal qual foi formulado inicialmente, sem as amarras dos novos modelos de negócios.

O entrevistado 7 analisa os impactos do modelo de comunicação científica na saúde pública, utilizando o exemplo do Zika e mostrando que o tempo de circulação da informação científica é essencial para tomada de decisão de autoridades públicas.

Existe uma diferença entre a oportunidade da descoberta e a ética, porque aí entra num aspecto ético e moral. Porque uma coisa é um pesquisador estar fazendo uma pesquisa em que ele descobre que aquela droga que ele está desenvolvendo gera benefícios. Ele não pode esperar o fim da pesquisa para fornecer a droga para o grupo controle. Eticamente não é aceitável. Da mesma maneira, se ele descobre um padrão de ocorrência de uma doença, não dá para o governo ficar esperando que todo mundo publique para depois soltar para as pessoas se protegerem. E eu acho que no caso do Zika a gente não viu nenhuma situação em que alguém se negou a divulgar, ou que alguém ficou esperando o resultado para publicar. Houve o contrário. Pega aqui o exemplo da Constança que é lá da Fiocruz de Pernambuco. Ela, logo nos primeiros achados, divulgou o achado dela da hipótese da transmissão do Zika pelo culex. Isso gerou um embate, ela sofreu muito com a aquela publicação. Mas ela teve coragem. (ENTREVISTADO 7, 2017)

Apesar dos resultados destas entrevistas mostrarem, principalmente nas categorias sobre o compartilhamento de dados e na percepção da declaração de emergência, que a publicação é uma preocupação entre os pesquisadores brasileiros, por outro lado também se viu um fenômeno incomum na ciência, o da comunicação da pesquisa na mídia, antes de qualquer outra comunicação formal entre cientistas. Muitas pesquisas foram primeiramente noticiadas na imprensa, para os órgãos de saúde, e somente depois os artigos foram publicados nas revistas científicas. Como analisado por Diniz (2016), a ciência que vinha do Nordeste precisava mostrar sua capacidade antes que os grandes centros de pesquisa em saúde, mais concentrados no sul e sudeste, tomassem as rédeas da pesquisa brasileira. Segundo a autora, “é certo que não só o espírito solidário com o bem comum inspirou médicos e cientistas a se moverem para a imprensa antes da comunicação científica: foi também o regime desigual do reconhecimento da ciência na sociedade brasileira” (DINIZ, 2016, p. 139).

A desigualdade internacional no campo científico também foi citada por três entrevistados (2, 3 e 9). O entrevistado 3 analisa essa questão a partir do exemplo do Zika, e diz que

A gente está em um campo, principalmente na área do Zika, que há uma competição internacional brutal. Aqui no Brasil, infelizmente, estamos muito prejudicados dentro desta competição por vários aspectos, pelo montante de dinheiro disponível, pelas estruturas, pela morosidade dos trâmites, então isso tudo dificulta muito a nossa vida (ENTREVISTADO 3, 2017).

O entrevistado 2 completa e analisa vários pontos do porquê considera que o compartilhamento de dados precisa ser melhor discutido, considerando as desigualdades reais observadas no campo científico.

Como exemplo, vamos supor que eu seja de uma universidade estrangeira, que tenha trinta alunos estrangeiros estatísticos, que falem inglês e que lidem muito bem com os dados. Eu peguei todos os bancos de dados que sejam do PLOS e começo a produzir artigos. Os dados que estão lá são livres. Depois eu faço livros educacionais muito caros e vendo para o Brasil e para os outros países que produziram os dados. Este tipo de desvantagem tem que ser minimizado. O que você vê é que nem todas as revistas que pedem os bancos de dados deixam os dados disponíveis *on-line* para os leitores (ENTREVISTADO 2, 2017).

Nesta perspectiva, a falta dos devidos créditos na autoria foi citada como um fator negativo. Os entrevistados 1, 5 e 10 demonstraram a desconfiança dos pesquisadores quanto ao uso dos dados por outros pesquisadores, produzidos e compartilhados sem a devida autoria.

Porque, digamos, se você disponibilizar todas as informações, pode alguém chegar, lançar mão e publicar. Eu vou te contar uma coisa, eu achei uma coisa incrível, eu publiquei um desses 30 casos, e eu mandei uma correspondência bem pequena para o Lancet. É uma página só de correspondência e os dados são uma tabela, pouca coisa, eles exigem que seja bem pequena. Pois teve uma pessoa, um americano, que publicou o trabalho, ele fez uma análise matemática em cima desse trabalho, dessa carta, analisando, extrapolando. Foi um negócio estranho, eu pensei como é que esse cara fez um negócio desse. Inclusive ele mandou um e-mail para mim e eu não entendi, ele mandou um e-mail pedindo as densidades ópticas. Não deu o porquê do pedido. Eu pensei para que essa pessoa está pedindo a densidade óptica? Eu teria que mandar todos os dados, porque não adiantava mandar a densidade óptica, mas acho que pelos dados, pela minha tabela, ele deduziu como foi que eu fiz para botar aquele valor do índice, porque era uma divisão da densidade óptica da amostra pela densidade óptica do controle negativo que dava um índice, uma razão. Eu acho que ele deduziu como foi feito e fez um estudo matemático. Foi algo assim e foi publicado.... Aí ele publica e diz que foi baseado nesse artigo, nessa carta. Então eu acho que muita gente tem receio de, sei lá, de disponibilizar tudo. Outra coisa que em congresso a gente vê muito, alguma pessoa estrangeira dizer, "olha, eu tenho uma plataforma que eu gostaria que todo mundo que tivesse o vírus Dengue sequenciado depositasse todas as sequências nesse banco". Como o GenBank. Mas todas as informações, ninguém quer compartilhar, pelo menos o que eu percebo é que ninguém quer compartilhar dados (ENTREVISTADO 5, 2017).

Percebe-se que o entrevistado trata da questão da autoria, mas também dos usos dos dados divulgados. O medo da má interpretação e da identificação do erro (entrevistado 1) pode influenciar no não compartilhamento, que, segundo o entrevistado 2, precisa respeitar o processo de produção de dados, que é muito diferente de acordo com a área em que se atua. Os dados de campo e todo seu processo de coleta merecem o devido cuidado no compartilhamento devido a inúmeras questões, entre elas a autoria. A autoria, segundo o entrevistado 10, também provoca reflexão quanto às participações de pesquisadores nos artigos científicos. Quem deve ter o nome no artigo? Apenas quem coletou e analisou os dados? O chefe do laboratório? O pesquisador sênior, mesmo que sua contribuição não esteja diretamente ligada ao trabalho com o dado, mas à concepção da metodologia? Ou mesmo pelo capital científico destacado dentro do campo?

A discussão sobre a autoria é antiga e, conforme aponta Souza, (2008), na análise histórica do surgimento e construção social dos direitos autorais, seu aparecimento ocorre desde a antiguidade, quando o reconhecimento de autoria era pautado nos privilégios. As ideias de direito natural ou direito patrimonial e moral são desenvolvidas com o reconhecimento social da autoria e os argumentos são transformados de acordo com os interesses que os detêm.

Desta forma, a reflexão proposta pelo entrevistado 10 é interessante, pois discute exatamente o sistema de reconhecimento e como a abertura e o compartilhamento de dados vão se estruturar em meio à disputa que envolve a autoria e coautorias. Atualmente, o esforço intelectual do autor é reconhecido no campo científico a partir da autoria em artigos, transformando todo prestígio e reputação alcançados com este reconhecimento em capital científico. Segundo Bourdieu (2004a), é o capital científico que vai legitimar e possibilitar o alcance de posições hierárquicas superiores em uma área de estudo. Para além disso, a autoria é hoje um item de métrica da produção científica do autor, “que é usada como parâmetro para a concessão de recursos pelas agências de fomento à pesquisa, como ferramenta de avaliação dos cursos de graduação e de pós-graduação e como critério para a seleção de corpo docente e da equipe de pesquisa por muitas instituições” (GARCIA et al., 2010, p. 560). Trabalhos em autoria individual e em coautoria são então muito importantes para currículos e financiamentos na corrida científica.

Nessa mesma linha, a competição (entrevistados 8 e 9) e a prioridade da descoberta (entrevistados 1 e 5) foram citadas como entraves ao compartilhamento e abertura de dados. De acordo com os entrevistados, esse é o jogo ainda dominante no campo científico, o que requer uma mudança de paradigma (KUHN, 2011) e mudanças advindas das disputas dentro do próprio campo (BOURDIEU, 2004b). O entrevistado 9 destaca que a competição entre pesquisadores é algo ruim e no caso Zika, não foi diferente. “As pessoas estavam muito focadas em suas carreiras. Eu me decepcionei um pouco. Porque eu não vi conjunto. A resposta não era para a saúde pública e sim para o seu artigo na revista de grande impacto” (ENTREVISTADO 9, 2017).

O ethos da ciência, conforme preconizado por Robert Merton (1973), que desenvolve as normas de comportamento conhecida como CUDOS é substituída por um produtivismo acadêmico (entrevistado 11) gerando colaborações e compartilhamentos pautados apenas em interesse de publicação (entrevistado 4). O comunismo, universalismo, desinteresse e o ceticismo organizado tornam-se algo mais teórico e filosófico do que o modo de ser do fazer científico. O entrevistado 11 questiona

E eu não sei até que ponto a academia está interessada realmente em dar a resposta para quem precisa. Então é difícil. Como é que o pesquisador de bancada conversa com o profissional que está na assistência para dar isso, é a questão. Ou uma preocupação de devolução dos dados, que a gente vai entrar numa seara ética. Quando você vai falar de benefícios, não é?! Aí todo mundo vai falar "ah, dá a resposta para o mundo". Mas e o benefício direto ali para a população? (ENTREVISTADO 11, 2018).

A manutenção do sistema tradicional favorece atores de maior capital científico, portanto mudanças neste sistema podem não ser de interesse daqueles que se beneficiam. Ainda para o entrevistado 11, mecanismos que envolvem o discurso de proteção de dados sigilosos, na verdade, refletem muitas vezes a falta de interesse em se adotarem as medidas cabíveis para a correta classificação e disponibilização de dados e informações, sob a premissa do acesso como regra e o sigilo como exceção, conforme disposto na Lei de Acesso à Informação (BRASIL, 2011b).

Para finalizar a análise das respostas, verificam-se posições divergentes sobre a questão das métricas e seus incentivos financeiros como ponto para uma mudança no sistema vigente e uma barreira ao compartilhamento e abertura de dados. O entrevistado 8 não considera a necessidade de mudança e, por isso, não acredita na alteração desta prática.

Eu acho que a ciência já tem a sua forma. Ela funciona por meio da publicação científica, é como os grupos sobrevivem, o orçamento dos grupos está ligado muito à publicação, o grupo que publica mais é o que recebe mais. Então o próprio compartilhamento de informações nesse nível pode gerar perda para o grupo. Ele tem que publicar primeiro, a informação está na publicação, é com a publicação que os grupos têm o conhecimento do que os outros estão fazendo, como que está o nível da pesquisa. Aqui fazemos parte de vários projetos internacionais, temos vários financiamentos internacionais de Zika. É claro que existe a disputa, não existe um discurso: "gente, vamos sentar aqui, vamos abrir, o que cada um aqui está fazendo, deixa eu ver os seus resultados". Isso não existe e não acho que isso vá mudar (ENTREVISTADO 8, 2017).

Já o entrevistado 3 mostra a importância de novas métricas, principalmente para o que chama de plataformas de compartilhamento, conhecidas como repositórios de *preprints*, para que o jogo possa mudar, incentivando os jovens pesquisadores a participarem de uma nova cultura científica.

O que precisa ser pensado é que os pesquisadores precisam ser avaliados de alguma forma, então como você avalia isso sobre o prisma do *preprint*? É uma coisa nova. A gente não tem uma ferramenta para isso e as agências de fomento vão precisar disso, porque vão precisar ranquear os pesquisadores de acordo com esta plataforma. Acho que estamos em um período de transição. Vamos ver como as agências de fomento vão lidar com isso. Sinceramente não sei o que a Fapesp, Capes, CNPq

pensam sobre os *preprints*, mas a impressão que eu tenho é que não tem nada preparado e que tudo é muito novo (ENTREVISTADO 3, 2017).

Fugir da avaliação não é um objetivo, porque a qualidade e os impactos das pesquisas precisam ser medidos como forma de garantir a eficácia e efetividade do que foi produzido. Entretanto, novas ações e novas formas de avaliação já são uma necessidade frente a algumas práticas, e servem como forma de incentivo a outras.

O exemplo do caso Zika é emblemático para a ciência brasileira e também para a ciência internacional. Mesmo com todo apelo pelo acesso aberto e o compartilhamento dos dados de pesquisa, verifica-se que a prática não é tão favorável como os discursos. Alguns autores apontam uma série de problemas para que o compartilhamento seja efetivo. Littler e outros (2017), em editorial do periódico da OMS, avaliam estes aspectos e sugerem reflexões para a resolução das barreiras.

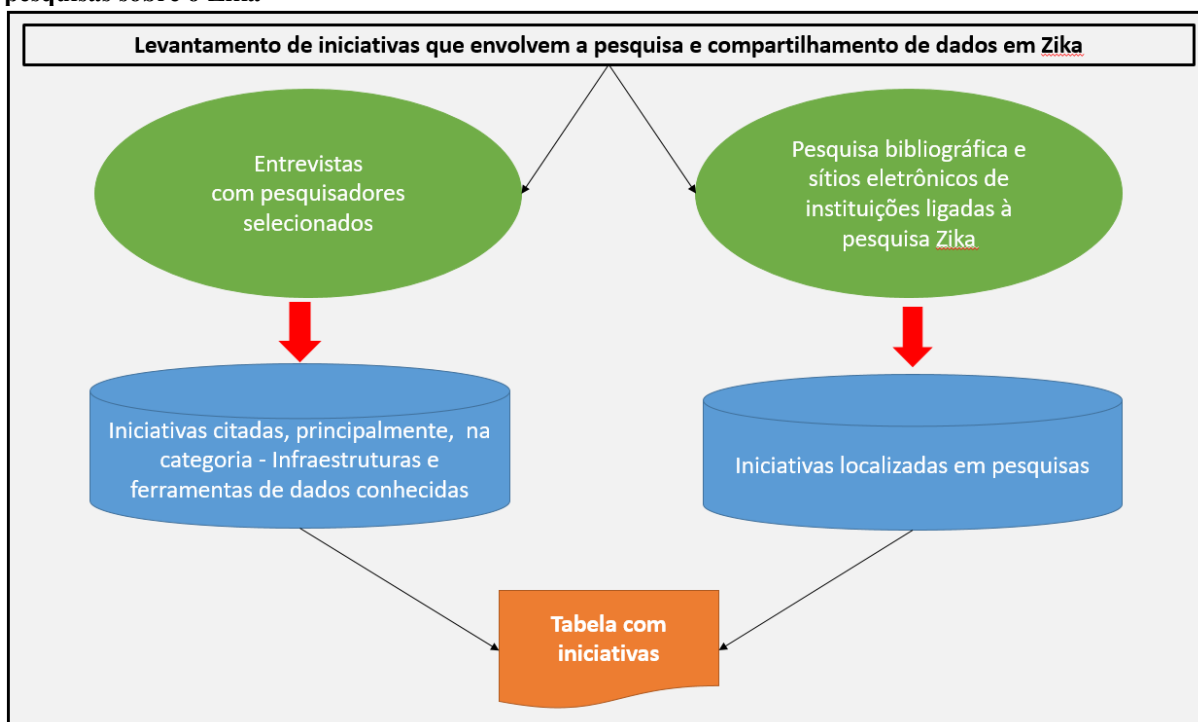
Apesar desses esforços, o compartilhamento rápido de dados durante emergências de saúde pública continua sendo um desafio por vários motivos. Primeiro, há incentivos limitados para pesquisadores e outras pessoas que respondem à emergência para compartilhar dados. Em segundo lugar, há uma falta de infraestrutura apropriada para o compartilhamento de dados, como repositórios e plataformas de tecnologia da informação. Esse rápido compartilhamento de dados requer uma estrutura de governança clara que garanta o equilíbrio entre privacidade e acesso, bem como adere aos requisitos éticos e legais nacionais e internacionais. A implementação de pedidos de compartilhamento de dados é dificultada por barreiras, incluindo: (i) iniquidade na capacidade e financiamento entre pesquisadores em locais de alta e baixa renda; (ii) conceitos variados de propriedade de dados por provedores de dados e usuários de dados; (iii) nenhum mecanismo claro de atribuição e reconhecimento acadêmico para provedores de dados e usuários de dados relacionados a produtos publicados; (iv) custos e diferentes graus de acesso a sistemas de gestão de dados dentro de grupos ou instituições de pesquisa; (v) risco de reputação por compartilhamento prematuro de dados e resultados; (vi) questões éticas e regulatórias relacionadas à privacidade e ao consentimento no contexto de tratamento experimental e atendimento clínico; (vii) acesso aos benefícios da pesquisa; (viii) preocupações com a perda de possíveis benefícios financeiros de eventuais direitos de comercialização e propriedade intelectual (LITTLER et al., 2017, p. 243).

Assim, percebe-se que as questões apontadas pelos pesquisadores brasileiros nas entrevistas realizadas para fins deste trabalho estão alinhadas a questões levantadas por pesquisadores e organismos internacionais, mostrando que algumas lutas e respostas ainda estão se estruturando, sendo refletidas e em curso para promover mudanças em prol de uma ciência aberta que vai além dos discursos e modismos acadêmicos.

4.5.2.6 Iniciativas que envolvem a pesquisa e o compartilhamento dados de pesquisa em Zika

Um dos objetivos específicos deste trabalho foi identificar iniciativas de compartilhamento de dados para pesquisas em Zika. A metodologia utilizada para realização deste objetivo pode ser observada na figura 16, e envolve os dados coletados nas entrevistas e pesquisa documental em sítios de instituições de pesquisa.

Figura 16 - Identificação de iniciativas que envolvem a pesquisa e compartilhamento de dados em pesquisas sobre o Zika



Fonte: Elaboração própria

Os benefícios apontados na literatura para adoção de práticas de compartilhamento e abertura de dados são inúmeros, principalmente para o próprio campo científico, que pode desfrutar do reuso dos dados, da transparência científica, da reprodutibilidade da pesquisa, da rapidez que pode promover em outras pesquisas, entre outras vantagens. Em caso de emergências em saúde pública, as justificas do compartilhamento tornam-se mais evidentes e ganham grande apelo de diversos setores da sociedade.

Quando foi declarada a ESPII do Zika, diversos projetos, convênios e consórcios de pesquisa foram estabelecidos para colaboração entre instituições e pesquisadores, visando reunir esforços em torno de resultados. Nestas relações, as trocas de dados, informações e comunicações são essenciais para obtenção de respostas científicas complexas e completas. A

necessidade de estudos, padrões e espaços para compartilhamento de dados surge com a mesma urgência da epidemia.

Desta forma, buscando identificar como isso foi tratado no caso Zika, realizou-se uma pesquisa exploratória a partir da coleta de dados explicitada na figura 16, com levantamento de iniciativas que tivessem foco no compartilhamento de dados de pesquisas do Zika. Os resultados são sistematizados no quadro 11, que apresenta, em ordem alfabética, o nome da iniciativa, uma breve descrição e o endereço eletrônico onde pode ser localizada.

Quadro 11 – Iniciativas para abertura e compartilhamento de dados em Zika

Nome iniciativa	Descrição	Sítio de internet
BEI Resources/Zika	A BEI Resources foi criada pelo Instituto Nacional de Alergia e Doenças Infecciosas (NIAID) para fornecer reagentes, ferramentas e informações para o estudo de patógenos prioritários de Categoria A, B e C, agentes de doenças infecciosas emergentes, micróbios não patogênicos e outros materiais microbiológicos relevantes para a comunidade de pesquisa. O acesso e uso desses materiais na comunidade científica é monitorado, facilitando o controle de qualidade dos reagentes. É administrada sob contrato pela American Type Culture Collection (ATCC). Possui, em abril de 2018, um catálogo com 374 materiais disponíveis para a comunidade científica	https://www.beiresources.org/Organism/118/Zika-virus.aspx
GitHub/Zika	Plataforma que apoia interessados a aprender, compartilhar e trabalhar juntas para criação de software, com pelo menos 408 resultados para uma busca a partir do termo Zika (pesquisa em abril de 2018).	https://github.com/search?utf8=%E2%9C%93&q=Zika&type=
Humanitarian Date Exchange (HDX)/Zika	Plataforma Humanitarian Date Exchange (HDX) é das Organizações das Nações Unidas (ONU) e gerenciada pelo Escritório para a Coordenação de Assuntos Humanitários (OCHA). Trata-se de uma plataforma aberta para o compartilhamento de dados, lançada em julho de 2014. O objetivo do HDX é facilitar a localização e o uso de dados humanitários para análise. Possui 10 resultados na pesquisa sobre o Zika (pesquisa realizada em abril de 2018)	https://data.humdata.org/search?q=Zika&ext_page_size=100&sort=score+desc%2C+metadata_modified+desc
ISARIC/Zika Infection	Mantido pelo Centro de Coordenação do ISARIC, o Zika Infection oferece uma série de ferramentas de pesquisa em Zika. Todas as ferramentas relacionadas à Zika, juntamente com informações para clínicos, pesquisadores e outras partes interessadas nos países afetados pela Zika, estão disponíveis no sítio da The Global Health Network.	https://Zikainfection.tg.hn.org/
Knoema/Zika	Plataforma de dados abertos, públicos e gratuitos. Funciona com um mecanismo de busca de dados que conecta diversas fontes de dados, fontes públicas e privadas, e torna os dados detectáveis e acessíveis aos profissionais da informação. A pesquisa com o termo Zika mostra diversos resultados que envolve dados de séries temporais, de visualização e datasets	http://pt.knoema.com/search?query=Zika
VectorBase/Zika virus	VectorBase é um Centro de Recursos de Bioinformática para vetores de invertebrados. É um dos quatro Centros de Recursos de Bioinformática financiados pelo NIAID para fornecer recursos baseados na web para a comunidade científica realizando pesquisas básicas e aplicadas sobre organismos considerados agentes potenciais de biowarfare ou bioterrorismo ou causando doenças emergentes ou	https://www.vectorbase.org/organisms/Zika-virus

	ressurgentes. Compartilha dados do mosquito aedes, vetor do vírus Zika.	
ViPR/Zika virus	O ViPR, o Virus Pathogen Resource, é um banco de dados e recurso analítico patrocinado pelo NIAID, disponibilizado publicamente, que apoia a pesquisa de agentes patogênicos virais nas listas NIAID de categoria A-C prioritárias de patógenos e aqueles que causam doenças infecciosas (re) emergentes. A ViPR integra dados de fontes externas (GenBank, UniProt, banco de dados de epítomos imunológicos, banco de dados de proteínas, etc.), submissões diretas e tubulações de análise e análise interna e fornece uma série de ferramentas de análise e visualização de bioinformática para acelerar a pesquisa de virologia.	https://www.viprbrc.org/brc/home.spg?decorator=flavi_Zika
Zibra project	O Zibra project foi um projeto administrado por um grupo internacional de pesquisadores, que utilizou um trailer para coleta de material visando o sequenciamento de mil genomas do Brasil para fornecer informações epidemiológicas importantes sobre a propagação dessa doença no Brasil, durante maio e junho de 2016.	http://www.zibraproject.org/
Zika Online Data-sharing Platform	O Nuffield Department of Obstetrics & Gynecology lidera uma equipe multidisciplinar de cientistas clínicos, epidemiologistas, geneticistas, engenheiros, biólogos computacionais e radiologistas do Brasil, EUA e Reino Unido, para produzir uma plataforma de informação digital <i>on-line</i> para imagens de cabeças de fetos e recém-nascidos (mais registros clínicos associados) como um recurso global de compartilhamento de dados.	https://www.obs-gyn.ox.ac.uk/research/Zika-online-data-sharing-platform
Zika Open-Research Portal (Dave O'Connor Lab)	Em resposta à declaração do vírus Zika como uma emergência de saúde pública, a LabKey lançou o Zika Open-Research Portal para facilitar a pesquisa colaborativa. Este portal oferece uma plataforma para que os pesquisadores disponibilizem publicamente os dados, comentários e resultados da pesquisa do Zika em tempo real. Os projetos estão disponíveis gratuitamente para pesquisadores. Pesquisas: Dave O'Connor, O'Connor Lab, University of Wisconsin-Madison - O projeto inclui dados brutos, comentários de estudos e resultados de estudos conduzidos com três macacos rhesus indianos e a Universidade de Washington (caderno de laboratório <i>on-line</i>).	https://Zika.labkey.com/project/home/begin.vie.w?
Zika Plan	O ZikaPLAN (Zika Preparedness Latin American Network) reúne 25 organizações líderes de pesquisa e saúde pública na América Latina, América do Norte, África, Ásia e Europa, adotando uma abordagem abrangente para enfrentar a ameaça de Zika. Com foco nas lacunas e necessidades de conhecimento de pesquisa urgentes sobre o Zika para melhor compreender a doença, prevenir sua disseminação e se envolver com as populações afetadas. Trabalha com os outros consórcios no desenvolvimento de uma plataforma de preparação na América Latina e no Caribe, que envolve a harmonização de protocolos para o compartilhamento de dados.	https://Zikaplan.tghn.org/

Zika Task Force	O Zika Task Force é mantido pelo Global Virus Network (GNV), que tem como missão fortalecer a pesquisa médica e a resposta às atuais causas virais de doenças humanas e preparar-se para novas ameaças de pandemia viral. A GVN estabeleceu um banco de soros de pacientes. Os soros ou plasma doados, fornecidos sem a identificação do paciente, serão distribuídos aos cientistas interessados por meio do Centro Mundial de Referência para Vírus e Arbovírus Emergentes (WRCEVA). O GVN Zika Serum Bank tem soros positivos para anticorpos, positivos para PCR e convalescentes.	http://gvn.org/programs/Zika-virus-task-force/
ZikAction	O consórcio internacional ZIKAction foi estabelecido na América do Sul e Central, no Caribe e na Europa com os objetivos complementares de desenvolver uma rede multidisciplinar pronta para agir, capaz de abordar rapidamente qualquer necessidade de pesquisa em saúde materna e pediátrica decorrente do surto do vírus Zika (ZIKV); e realizar um programa interdisciplinar de estudos de pesquisa dentro desta rede para abordar lacunas de conhecimento importantes relacionadas à epidemiologia da ZIKV, história natural e patogênese, com especial ênfase na saúde materna e infantil.	http://Zikaction.org/
Zikalliance	O consórcio internacional Zikalliance é formado por 53 parceiros em todo o mundo e coordenado pelo Inserm, o Instituto Nacional de Saúde e Pesquisa Médica da França. O projeto investiga aspectos clínicos, fundamentais, ambientais e sociais da infecção pelo ZIKV. Em particular, o ZIKAlliance se concentrará no impacto da infecção pelo ZIKV durante a gravidez e na história natural do ZIKV em humanos e em seu ambiente. Em colaboração com outros dois consórcios financiados pela CE (ZikaPLAN e ZIKAction), a ZIKAlliance também trabalha no desenvolvimento de uma plataforma de preparação na América Latina e no Caribe, que envolve a harmonização de protocolos para o compartilhamento de dados.	https://Zikalliance.tghn.org/

Fonte: elaboração própria

Na primeira coluna estão os nomes das iniciativas, seguidos por uma descrição detalhada sobre seu papel e tipos de dados encontrados, com uma última coluna que remete a sua página de internet.

Dentre as 14 iniciativas localizadas, 7 iniciativas foram identificadas a partir das entrevistas no item 4.5.2.3, sendo elas, *GitHub/Zika*, *Humanitarian Data Exchange (HDX)/Zika*, *ISARIC/Zika Infection*, *Knoema/Zika*, *Zika Open-Research Portal*, *Zika Plan* e *Zikalliance*. As 2 últimas iniciativas citadas foram apresentadas no item 4.4, juntamente com a iniciativa *Zikaction*, quando tratou-se das reações do campo científico brasileiro e internacional sobre a emergência do Zika, em que se formaram consórcios internacionais de pesquisa, que tinham em comum trabalhos coordenados para compartilhamento de dados e harmonização de protocolos de pesquisa.

As outras 4 iniciativas, *BEI Resources/Zika*, *VectorBase/Zika vírus*, *VIPR/Zika vírus*, *Zika Online Data-sharing Platform* e *Zika Task Force* foram localizadas em pesquisa nos repositórios de dados financiados pelo NIH, que na época da emergência criaram seções para depósitos de dados sobre o Zika, de acordo com a temática de cada repositório. Destaca-se que duas, *BEI Resources/Zika* e *Zika Task Force*, destas iniciativas compartilham materiais de pesquisa, identificados durante este trabalho, em alguns momentos, como o próprio dado.

Por último, a iniciativa *Zibra Project*, do Reino Unido, foi localizada a partir de pesquisa bibliográfica. O *Zibra Project* foi tratado em artigo intitulado “*Mobile real-time surveillance of Zika virus in Brazil*” (FARIA et al., 2016). O projeto teve como objetivo sequenciar genomas brasileiros para fornecer informações epidemiológicas sobre a propagação do Zika no Brasil. Viajaram pelo Brasil em um trailer com equipamento portátil para sequenciamento do genoma em tempo real, no qual os dados eram publicados à medida que fossem gerados.

Ressalta-se que não se identificou uma iniciativa em compartilhamento de dados de pesquisa com financiamento e criação brasileira. Apesar do papel de destaque nas repostas científicas, os dados compartilhados das pesquisas desenvolvidas durante as pesquisas estão espalhados em repositórios indicados por revistas científicas, financiadores e por outros grupos de pesquisa temáticos, com servidores baseados em outros países. Apesar de muitos projetos terem sido desenvolvidos no Brasil e com financiamento feito por organismos brasileiros, estes possivelmente não tiveram governança dos dados gerados nos projetos de pesquisa, pela falta de políticas e infraestrutura para lidar com tais questões.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista os aspectos apresentados neste trabalho, considera-se que novos desafios teóricos e práticos estão colocados quando o movimento da ciência aberta se expande, principalmente sobre a sua vertente da abertura de dados. Com o avanço do movimento pelo acesso aberto a publicações científicas, os dados de pesquisa passam a ser o foco de pesquisas e ações sob a perspectiva de uma abertura maior dos processos científicos. Um dos pontos que podem ser considerados como incentivadores dos questionamentos e anseios do movimento está ligado a *e-Science*, que abre espaço para novos tipos de produção e colaboração científica, amplificando a capacidade de geração, análise e divulgação de dados, levando a questionamentos sobre o próprio fazer científico neste ambiente. A expansão da *e-Science* amplia práticas da ciência aberta, assim como o contrário, a ciência aberta facilita novas pesquisas desenvolvidas com base na *e-Science*. Desta forma, os impactos e benefícios desta combinação podem ser muito favoráveis para a ciência, inovação e sociedade.

A abertura dos dados configura uma possibilidade de renovação de perspectivas e de algumas práticas científicas estabelecidas, por motivações que vão do interesse público até a velocidade e transparência das pesquisas, bem como a diminuição de custos científicos. Com as facilidades proporcionadas pela tecnologia, o material gerado e acumulado durante as atividades de pesquisa científica deixa de ser visto apenas como insumo e produto de pesquisas de um grupo ou de um indivíduo, abrindo-se a novas potencialidades para o (re)uso e também o gerenciamento e a preservação. Entretanto, verificam-se algumas nuances do movimento de abertura de dados no contexto da pesquisa científica, se comparado, por exemplo, com os dados governamentais.

Na análise desta questão, ficou clara a necessidade de retornar ao próprio conceito de dados utilizados nas pesquisas científicas. Uma das maiores dificuldades do trabalho foi a definição conceitual dos dados de ou para pesquisa, ressaltando que não foram tratados neste trabalho como sinônimos. Inicialmente, achava-se que conceitos localizados na literatura estariam prontos e disponíveis para servir de referencial para o desenvolvimento do trabalho. Porém, durante o estudo, verificou-se a complexidade e a falta de um conceito mais abrangente para aquilo que se entende por dados para pesquisa, concluindo-se que este é um tipo ou uma classificação atribuída a um dado, o qual pode adquirir valores diferentes, de acordo com as finalidades de uso. Ou seja, dados gerados para funções diversas podem adquirir a finalidade de pesquisa. Assim, todas as informações de procedência dos dados, ou o

contexto (como foi chamado no trabalho) terão que ser observadas pelos pesquisadores que fizerem uso dos dados.

Logo, foi necessário o entendimento do que se define como dados abertos para compreender e caracterizar as especificidades dos dados de pesquisa nessa questão. Verificou-se que os dados abertos possuem formatos que possibilitam a leitura por máquinas e ficam disponíveis para qualquer pessoa acessá-los e (re)usá-los, para quaisquer fins, não sendo ainda uma realidade para os dados de pesquisa. Na literatura científica e também na cinzenta, o termo mais frequentemente utilizado para representar esta ação no campo científico é o compartilhamento de dados. O termo compartilhamento é limitado em comparação à abertura, podendo envolver acordos de acesso aos dados entre indivíduos ou instituições sob condições específicas, ou, quando o acesso é aberto, ter seu uso limitado por licenças restritivas ou por formatos de arquivos que não favorecem sua reutilização.

No entanto, esses dois termos são frequentemente utilizados como sinônimos, tanto na literatura científica, quanto nas políticas e diretrizes de dados. Nas iniciativas identificadas neste estudo, nas áreas da pesquisa em saúde, essa distinção não é evidente, mas pode-se observar que o sentido predominante é de compartilhamento ou de abertura em condições restritas. Desta forma, conclui-se que os movimentos de abertura de dados de modo amplo (com proveniência e finalidades diversas) e de dados gerados durante a pesquisa científica não são idênticos e mantêm características, requisitos e instâncias de governança diferentes, mas se cruzam e se relacionam, principalmente, quando dados produzidos em outras atividades apresentam valores secundários de pesquisa

A gestão de dados de pesquisa ganha evidência para dar conta dos novos requisitos para o gerenciamento das diversas etapas do ciclo de vida dos dados, seja para responder a financiadores que passam a exigir políticas institucionais e planos de gestão de dados para as pesquisas por eles financiadas, seja principalmente para o compartilhamento de forma mais ampla, no qual necessita de tratamento para sua qualidade, confiabilidade e integridade. Aí incluem-se aspectos de governança, licenças, infraestrutura técnica e tecnológica, bem como capacitação em temáticas associadas, como os repositórios, portais, e até mesmo a preparação e a publicação de dados, considerando os princípios FAIR. Neste ponto, registra-se a diferença entre propósitos e tipos de dados que são focos dos princípios FAIR e dos princípios dos dados abertos. Os princípios FAIR foram desenvolvidos para funcionar como diretriz para reutilização dos dados de pesquisa e os princípios dos dados abertos para nortear a abertura dos dados governamentais. Porém, estas diferenças precisam ser consideradas quando os

dados governamentais abertos se tornam dados para pesquisa, mantendo-se todos os princípios associados a estes dados.

Entendido o contexto, os conceitos e as práticas que envolvem a abertura e o compartilhamento de dados para pesquisa, buscou-se olhar de forma mais específica, como este movimento vem sendo absorvido na área da saúde, primeiramente junto a atores chave, como programas de financiamento e revistas científicas. Esse levantamento permitiu verificar que a temática do compartilhamento de dados de pesquisa está de fato presente ou em discussão na maioria das políticas ou normativas atuais de organismos de financiamento internacionais em saúde (62,5%), bem como nas regras editoriais de revistas científicas pesquisadas (60%). Esta questão precisa ser refletida pelas instituições brasileiras de financiamento à pesquisa, pelas revistas científicas e, sobretudo, pelas instituições que produzem os dados, como universidades e instituições de pesquisa, discutindo questões que envolvem a governança dos dados diante das novas exigências de compartilhamento.

Esse panorama revelou-se extremamente importante para entender posicionamentos e posturas na pesquisa de campo para investigar se e como se deu a abertura de dados da emergência em saúde pública do caso do vírus Zika. Verifica-se que não houve abertura dos dados, pois isso nem foi uma questão presente nas respostas das entrevistas. As iniciativas e discursos identificados estão no âmbito do compartilhamento de dados, seja entre grupos de pesquisas, convênios e acordos de colaboração. A emergência em saúde pública -- que parecia ser uma situação extrema, na qual ações em torno de uma maior abertura de dados seriam facilitadas -- não se confirmou como exemplo para tal.

A complexidade da definição do conceito de dados para pesquisa, aqui já mencionado, aumenta no caso Zika, pois não havia literatura e nem dados, sejam governamentais ou para pesquisas, suficientes para entender imediatamente o vírus que circulava no Brasil em 2015 e 2016, quando se tornou uma emergência em saúde pública nacional e internacional. A experiência de médicos da assistência e o acesso ao material que envolvia amostras humanas, o vírus isolado e outros materiais tornaram-se o maior trunfo da pesquisa científica naquele momento. Com estes, os pesquisadores brasileiros começaram a gerar e analisar dados, divulgando seus achados preferencialmente, mas não apenas, por meio de uma comunicação científica tradicional, ou seja, na publicação de artigos, ganhando notoriedade no cenário científico mundial. A troca de informações ocorreu também diretamente entre grupos de pesquisas, redes de pesquisadores formadas na época e *preprints*. Outros canais e outros atores tinham contato contínuo com pesquisadores e instituições de pesquisa, como autoridades governamentais e a mídia. Os pesquisadores e suas pesquisas foram foco de

interesse destes atores, devido à grande quantidade de casos de doenças provocadas pelo vírus Zika.

Frente à emergência em saúde pública do vírus Zika, grandes editores de revistas científicas, que atuam diretamente na comunicação científica tradicional, adotaram procedimentos editoriais mais rápidos, os chamados *fast track*, para atender um apelo de atores do campo científico, como a OMS, pesquisadores, financiadores, principalmente devido a experiência do Ebola em 2014, em que houve uma crítica aos prazos de divulgação de resultados, atrasados pelos cronogramas de publicação dos periódicos científicos. Desta forma, pesquisadores apoiaram esses procedimentos, alegando terem sido essenciais para a comunicação dos resultados da pesquisa de forma rápida. Com isso não consideraram que compartilhar os dados fora do modelo tradicional era uma opção importante naquele momento, já que o sistema se adequou pela necessidade de comunicar resultados rapidamente. Os resultados da pesquisa revelaram que a questão da velocidade da comunicação científica foi ainda a estratégia mais importante para difundir os resultados de pesquisa do que o compartilhamento dos dados por outras vias.

Desta forma, a ideia do compartilhamento de dados para transparência, reprodutibilidade e reuso dos dados por outros em novas pesquisas parece não ter funcionado durante a emergência, com exceção de áreas da saúde em que o compartilhamento de dados, ou certo nível de abertura, já é um padrão, como na genômica, proteínas e outras com temáticas muito próximas. Embora tenha havido grande apelo para o compartilhamento de dados durante a emergência do vírus Zika, inclusive algumas iniciativas neste sentido (citadas neste trabalho), não se observaram mudanças estruturais na comunicação científica e seus procedimentos, neste caso, mas apenas alterações pontuais durante a emergência.

No caso Zika, o compartilhamento de dados foi considerado importante entre grupos específicos (nacionais ou estrangeiros), com relações de confiança estabelecidas muitas vezes antes da epidemia, marcadas por acordos, convênios ou protocolos de colaboração, que no final geravam publicações conjuntas. Isso pode ser observado no momento da seleção dos entrevistados, que incluiu profissionais em que a atividade de pesquisa não era sua principal atuação, porém tiveram pelo menos quatro artigos publicados em um curto período investigado, por terem dados novos e importantes para as pesquisas comandadas por pesquisadores tradicionais, participando assim de autorias de artigos científicos.

Os financiadores, que inicialmente foram instituições do governo brasileiro, não solicitaram o compartilhamento de dados como condição para o patrocínio. Alguns dos entrevistados citam o NIH, mas explicam que, neste caso, o compartilhamento de dados se dá

em sistema específico e diretamente com o NIH, não sendo possível inclusive ter acesso a dados fornecidos por outros participantes da mesma pesquisa. Foi um compartilhamento direcionado e exclusivo. Já os dados normalmente solicitados pelas revistas científicas são aqueles que dão origem aos artigos e não à completude da pesquisa, não modificando uma realidade já enfrentada por pesquisadores de determinadas áreas da saúde.

Verifica-se outros pontos importantes que precisam ser enfrentados a partir desta pesquisa, como por exemplo quais dados de pesquisa precisam ser compartilhados rapidamente em uma emergência, além daqueles provenientes de áreas em que o compartilhamento já é o padrão? Quais dados realmente fazem a diferença nestas situações e, se existirem, como superar as barreiras para o seu compartilhamento? Que fluxos de informações precisam ser alterados para agilizar o compartilhamento de dados? Que padrões e modelos são necessários para a comunicação dos dados de pesquisa em uma emergência em saúde pública internacional? De quem será a governança dos dados em situações de emergências? Muitas perguntas ainda precisam ser refletidas, abrindo uma agenda de pesquisa nesta temática.

Os resultados deste trabalho trazem inúmeros elementos importantes para estudos nesta área, além de corroborarem com o editorial, de 2017, do *Bulletin of the World Health Organization*, no qual Littler e outros (2017) ressaltam a falta de um caminho claro para a implementação de compartilhamento de dados durante emergências de saúde pública. Mesmo com o trabalho desenvolvido por grupos multidisciplinares de pesquisa, como é caso do grupo de trabalho em compartilhamento de dados da GloPID-R, ainda há muitos desafios relacionados ao compartilhamento de dados a partir das experiências do surto de doenças tanto pelo vírus Ebola, quanto pelo vírus Zika. No caso Zika, estes desafios vêm sendo pensados após o caso ter se tornado uma emergência em saúde pública. Por exemplo, no âmbito dos consórcios *Zikaction*, *Zikallince* e *ZikaPlan*, houve a harmonização de protocolos para estudos de coorte de gestantes, bebês e crianças, estratégias de comunicação comuns e o desenvolvimento de ferramentas e metodologia de compartilhamento de dados, além do comitê para governança do compartilhamento de dados e do biobanco.

As barreiras ao compartilhamento citadas pelos entrevistados são comuns a barreiras discutidas na literatura, assim como seus benefícios. Considera-se que todas estas questões precisam ser respeitadas e trazidas para reflexões, principalmente quando consideradas a importância social e econômica da área da saúde, bem como as desigualdades globais entre os países em desenvolvimento e desenvolvidos. A questão é que os países desenvolvidos têm mais capacidade analítica dos dados devido a investimentos, capacitação, tecnologias e

infraestruturas destinadas à pesquisa científica. Neste ponto, é importante refletir como os países em desenvolvimento podem participar deste movimento sem ser apenas provedores de dados, que podem lhes gerar citações ou participação em autorias em trabalhos, mas que não utilizam todo potencial do compartilhamento como insumo na cadeia produtiva do país. Assim, coloca-se como questões: que tipos de estratégias são necessárias para incorporar os benefícios do compartilhamento dos dados para a pesquisa em saúde de país em desenvolvimento? O compartilhamento dos dados de pesquisa em saúde pode ser considerado um fator favorável para diminuição das desigualdades nas pesquisas científicas? Ou ele contribui para seu aumento? Há algum mecanismo de medição destes impactos? Em que medida a abertura e o compartilhamento de dados interferem nessas relações?

Por fim, cabe assinalar que o desenvolvimento deste trabalho se deu a partir do encadeamento de uma série de questões abertas, não necessariamente todas claras ou dadas desde o início, para se alcançar os objetivos propostos na pesquisa. Foram mobilizados, além dos conceitos de dados de pesquisa, reflexões sobre a abertura, que levaram ao compartilhamento, e depois uma associação destas temáticas com a área da pesquisa em saúde, para chegar no caso da emergência em saúde pública do vírus Zika. Porém, os desafios e indagações não se esgotam e consideram-se um pontapé inicial para novos estudos que envolvem questões de identificação de tipologias de dados dentro das áreas e subáreas da saúde, requisitos de qualidade dos dados de pesquisa, além de formas e estratégias para a utilização dos princípios FAIR, considerando sua importância para abertura e compartilhamento dos dados.

Considera-se que o principal ponto a ser enfrentado para a abertura dos dados de pesquisa, seja em saúde, emergências em saúde pública ou em qualquer outra área do conhecimento, não está diretamente ligado às técnicas, infraestruturas ou aspectos tecnológicos. A questão está centralmente nos modos de funcionamento do campo científico, e na conservação de suas tradições, nos quais reconhecem-se diversas variações entre as áreas do conhecimento, mas de modo geral ainda mantendo os imperativos da disputa, do jogo e da luta pelo capital científico. Neste trabalho foi ressaltada a importância da área da saúde, que se relaciona com diversas outras, no modelo econômico de desenvolvimento vigente. A abordagem do Complexo Econômico Industrial da Saúde (CEIS) revela a existência de um conjunto de visões e interesses, na qual a inovação é crucial para o desenvolvimento. Neste cenário, a disputa por nova informação, novo conhecimento e novo dado se acirra, pois estes elementos são bases para invenção e inovação, promovendo e fortalecendo assim disputas

econômicas (produtos científicos rentáveis) e o funcionamento tradicional do campo científico, em que a publicação e o patenteamento são centrais nas avaliações.

Seja como parte de um movimento de prestação de contas dos investimentos públicos na área, seja para não ficar de fora do que parece ser uma mudança ou evolução do sistema científico mundial, as reflexões brasileiras sobre as iniciativas e movimentos de abertura e compartilhamento de dados de pesquisa podem contribuir de forma crítica para o debate internacional a partir do ponto de vista de um país em desenvolvimento, que precisa reconhecer e atuar na perspectiva de um CEIS forte e elemento constitutivo do próprio desenvolvimento do país. E por outro lado, este movimento pode ser considerado bastante interessante, sob o questionamento de como o Brasil, a partir de seu CEIS, pode se beneficiar e aproveitar das perspectivas abertas neste debate. As pesquisas brasileiras em saúde podem ser consumidoras de dados já produzidos e compartilhados por países que têm grandes investimentos em pesquisa e por isso grandes infraestruturas. Neste ponto, cabe ao CEIS identificar que tipo de condições (pessoal, infraestrutura, normativas etc.) são necessárias para que o Brasil possa desfrutar desta oferta.

Novas formas de avaliação e recompensas na disputa do capital científico devem ser consideradas e incorporadas de forma completa nas estruturas do campo. Apesar de se ter verificado durante a pesquisa diversas limitações práticas para a abertura e compartilhamento de dados para pesquisa, estas não podem ser consideradas uma utopia hype científica. A abertura de dados produzidos e utilizados para pesquisa está em consonância com o movimento da abertura de dados governamentais, o movimento da ciência aberta, e-Science, e com uma realidade de novas formas de produção e apropriação a partir de direitos de propriedade pelo capital, refletida por autores que a chama por “novo espírito do capitalismo” (Boltanski & Chiapello, 2009), “capitalismo informacional” (Castells, 1999) ou “capitalismo cognitivo” (Boutang, 2007; Cocco, Vilarim, 2009). O campo científico não é um campo único ou isolado, e é permeável a pressões externas e internas. A ciência não é neutra ou desinteressada nas escolhas de seus objetos de pesquisa. Negar a importância e a necessidade da abertura de dados para pesquisa faz parte de estratégias de um jogo de poder, assim como acreditar que a abertura seria a solução para este jogo, que envolve questões econômicas, políticas, éticas, assim como questões da própria ciência, que ainda precisa resolver como lidar com as variáveis que a abertura envolve.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA - ANVISA. **Regulamento Sanitário Internacional**. Brasília: ANVISA, 10 jul. 2009. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/hotsite/viajante/Regulamento_Sanitario_Internacional_vers%C3%A3o%20para%20impress%C3%A3o.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2018.

ALBAGLI, Sarita. Ciência aberta em questão. In: **Ciência aberta, questões abertas**. Brasília: IBICT; Rio de Janeiro: UNIRIO, 2015.

_____. Informação, conhecimento e democracia no capitalismo cognitivo. In: COCCO, Giuseppe; ALBAGLI, Sarita (Orgs.). In: **Revolução 2.0 e a crise do capitalismo global**. Rio de Janeiro: Garamond, 2012.

_____; APPEL, Andre L.; MACIEL, Maria Lucia. E-Science, ciência aberta e o regime de informação em ciência e tecnologia. **Tendências da Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, jan. / jun. 2014.

_____; CLINIO, Anne; RAYCHTOCK, Sabryna. Ciência Aberta: correntes interpretativas e tipos de ação. **Liinc em Revista**, v. 10, n. 2, 2014.

ALBUQUERQUE, Priscila. C. et al. Bibliometric Indicators of the Zika Outbreak. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v. 11, n. 1, 19 Jan. 2017.

ALVAREZ, Gonzalo. R.; CAREGNATO, Sônia E. Preprints na comunicação científica da Física de Altas Energias: análise das submissões no repositório arXiv (2010-2015). **Perspectivas em Ciência da Informação**, v. 22, n. 2, p. 104–117, jun. 2017.

APPEL, Andre L.; MACIEL, Maria Lucia; ALBAGLI, Sarita. A e-Science e as novas práticas de produção colaborativa de conhecimento científico. **Revista Internacional de Ciencia y Sociedad**, v. 3, n. 1, p. 41–52, 2016.

ARAUJO, Kizi M. de et al. A Produção científica sobre zika em periódicos de acesso aberto. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, v. 11, supl, 30 nov. 2017.

ARQUIVO NACIONAL (BRASIL). **Dicionário brasileiro de terminologia arquivística**. Rio de Janeiro: Arquivo Nacional, 2005.

AYRIS, Paul. **UCL Research Data Policy**. Version 4.0. London: UCL Research Data & Network Services, 2 August 2013.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 6. ed. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARRETO, Mauricio L. Desigualdades em Saúde: uma perspectiva global. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 7, p. 2097–2108, jul. 2017.

BELLOTTO, Heloísa Liberalli. **Arquivística: objeto, princípios e rumos**. São Paulo: Associação dos Arquivistas de São Paulo, 2002a.

_____. **Como fazer análise diplomática e análise tipológica de documentos de arquivo**. São Paulo: Arquivo Público do Estado de São Paulo, 2002b.

BERLIN DECLARATION. **Berlin Declaration on Open Access to Knowledge in the Sciences and Humanities**. 2003. Disponível em: < <https://openaccess.mpg.de/Berlin-Declaration>>. Acesso em: 24 maio 2018.

BERNERS-LEE, Tim. **Linked Data - Design Issues**. 2006. Disponível em: <<https://www.w3.org/DesignIssues/LinkedData.html>>. Acesso em: 20 jun. 2018.

BIAZON, Tássia; MARIN, Thais. Ciência aberta – uma nova forma de fazer ciência. **ComCiência: Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, Campinas, 10 maio 2016.

BOLTANSKI, Luc; CHIAPELLO, Éve. **O novo espírito do capitalismo**. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

BONI, Valdete; QUARESMA, Silvia J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Em Tese: Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**, v. 2, n. 1, p. 68–80, jul. 2005.

BORGMAN, Christine L. Research Data: Who will share what, with whom, when, and why? **RatSWD Working Paper**, n. 161, Oct. 2010. Disponível em: <http://sydney.edu.au/research/data_policy/resources/ANDS_Borgman_2010_research_data.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2016.

_____. The conundrum of sharing research data. **Journal of the American Society for Information Science and Technology - JASIST**, v. 63, n. 6, p. 1059–1078, 1 June 2012.

BOURDIEU, Pierre. O campo científico. In.: ORTIZ, Renato. **Pierre Bourdieu: Sociologia**. São Paulo: Ática, 1983. p. 122–155.

_____. **Os usos sociais da ciência: por uma sociologia clínica do campo científico**. Trad. Denice Barbara Catani. São Paulo, SP: UNESP, 2004a.

_____. **Para uma Sociologia da Ciência**. Lisboa, Portugal: Edições 70, 2004b.

BOUTANG, Yann Moulier. **Le capitalisme cognitif: La Nouvelle Grande Transformation**. Paris: Éditions Amsterdam, 2007.

BRAGA, Gilda M. Informação, Ciência, Política Científica: o pensamento de Derek de Solla Price. **Ciência da Informação**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 2, p. 155-177, 1974.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988, art. 196.

_____. **Decreto nº 7.616, de 17 de novembro de 2011a**. Dispõe sobre a declaração de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional - ESPIN e institui a Força Nacional do Sistema Único de Saúde - FN-SUS. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7616.htm>. Acesso em: 05 abr. 2018.

_____. **Decreto nº 7.724, de 16 de maio de 2012a**. Regulamenta a Lei no 12.527, de 18 de novembro de 2011, que dispõe sobre o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do caput do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição.

Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/Decreto/D7724.htm>. Acesso em: 04 abr. 2018 Acesso em: 04 abr. 2018.

_____. **Decreto nº 8.772, de 11 de maio de 2016a.** Regulamenta a Lei nº 13.123, de 20 de maio de 2015, que dispõe sobre o acesso ao patrimônio genético, sobre a proteção e o acesso ao conhecimento tradicional associado e sobre a repartição de benefícios para conservação e uso sustentável da biodiversidade. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/decreto/D8772.htm> Acesso em: 05 abr. 2018.

_____. **Decreto nº 8.777, de 11 de maio de 2016b.** Institui a Política de Dados Abertos do Poder Executivo federal. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Decreto/D8777.htm>. Acesso em: 04 abr. 2018.

_____. **Lei nº 9.279, de 14 de maio de 1996.** Regula direitos e obrigações relativos à propriedade industrial. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9279.htm>. Acesso em: 04 abr. 2018.

_____. **Lei nº 10.603, de 17 de dezembro de 2002.** Dispõe sobre a proteção de informação não divulgada submetida para aprovação da comercialização de produtos e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2002/L10603.htm>. Acesso em: 05 abr. 2018.

_____. **Lei nº 10.973, de 2 de dezembro de 2004.** Dispõe sobre incentivos à inovação e à pesquisa científica e tecnológica no ambiente produtivo e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/lei/110.973.htm>. Acesso em: 04 abr. 2018.

_____. **Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011b.** Regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal; altera a Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990; revoga a Lei no 11.111, de 5 de maio de 2005, e dispositivos da Lei no 8.159, de 8 de janeiro de 1991; e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/112527.htm>. Acesso em: 05 abr. 2018.

_____. **Lei nº 13.123, de 20 de maio de 2015a.** Regulamenta o inciso II do § 1º e o § 4º do art. 225 da Constituição Federal, o Artigo 1, a alínea j do Artigo 8, a alínea c do Artigo 10, o Artigo 15 e os §§ 3º e 4º do Artigo 16 da Convenção sobre Diversidade Biológica, promulgada pelo Decreto no 2.519, de 16 de março de 1998; dispõe sobre o acesso ao patrimônio genético, sobre a proteção e o acesso ao conhecimento tradicional associado e sobre a repartição de benefícios para conservação e uso sustentável da biodiversidade; revoga a Medida Provisória no 2.186-16, de 23 de agosto de 2001; e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13123.htm>. Acesso em: 05 abr. 2018.

_____. **Portaria nº 1.813, de 11 de novembro de 2015b.** Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html>. Acesso em: 05 abr. 2018.

_____. **Portaria nº 204, de 17 de fevereiro de 2016c.** Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências. Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0204_17_02_2016.html>. Acesso em: 05 abr. 2018.

_____. **Portaria nº 1.046, de 20 de maio de 2016d.** Institui a Rede Nacional de Especialistas em Zika e doenças correlatas (RENEZIKA). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt1046_20_05_2016.html>. Acesso em: 05 abr. 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC).** Brasília, 2016e.

_____. Ministério da Saúde. **Boletins epidemiológicos.** 2017. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/boletins-epidemiologicos>>. Acesso em: 27 jun. 2018.

_____. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. **Instrução Normativa nº 4, de 12 de abril de 2012b.** Institui a Infraestrutura Nacional de Dados Abertos – INDA. Disponível em:

<http://www.lex.com.br/legis_23147590_instrucao_normativa_n_4_de_12_de_abril_de_2012.aspx>. Acesso em: 05 abr. 2018.

BRITO, Carlos. Investigação de um surto – aprendizado para a comunidade assistencial e a saúde pública. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017, p. 27-40.

_____. Zika virus: a new chapter in the history of medicine. **Acta Medica Portuguesa**, v. 28, n. 6, p. 679–680, 2016.

BUCKLAND, Michael K. Information as thing. **Journal of the American Society for Information Science - JASIS**, v. 45, n. 5, p. 351–360, 1991.

BURTON, Paul R. et al. Policies and strategies to facilitate secondary use of research data in the health sciences. **International Journal of Epidemiology**, v. 46, n. 6, p. 1729–1733, 1 dez. 2017.

CAMPOS, Gubio S.; BANDEIRA, Antonio C.; SARDI, Silvia I. Zika Virus Outbreak, Bahia, Brazil. **Emerging Infectious Diseases**, v. 21, n. 10, p. 1885–1886, Oct. 2015.

CANADIAN INSTITUTES OF HEALTH RESEARCH - CIHR. **CIHR in Numbers 2016–17.** 2017. Disponível em: <<http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/50218.html>>. Acesso em: 16 maio 2018.

CARMO, Eduardo H.; PENNA, Gerson; OLIVEIRA, Wanderson K. de. Emergências de saúde pública: conceito, caracterização, preparação e resposta. **Estudos avançados**, v. 22, n. 64, p. 19–32, 2008.

CASTELLS, Manuel. **A sociedade em rede.** São Paulo: Paz e terra, 1999.

CDMRP. **About us**. [s.d.]. Disponível em: <<http://cdmrp.army.mil/aboutus.shtml>>. Acesso em: 30 jul. 2018.

CHIAVEGATTO FILHO, Alexandre D. P. Uso de big data em saúde no Brasil: perspectivas para um futuro próximo. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 24, n. 2, p. 325–332, jun. 2015.

CLINIO, Anne. Por que open notebook science? In: ALBAGLI, Sarita; MACIEL, Maria Lucia; ABDO, Alexandre Hannud (Orgs.). **Ciência aberta, questões abertas**. Brasília: IBICT; Rio de Janeiro: UNIRIO, 2015. p. 253–286.

COCCO, Giuseppe; VILARIM, Gilvan de Oliveira. Trabalho imaterial e produção de software no capitalismo cognitivo / Immaterial labour and software production in cognitive capitalism. **Liinc em Revista**, v. 5, n. 2, p. 173-190, 18 set. 2009.

CONTROLADORIA GERAL DA UNIÃO. **Parceria para Governo Aberto: O que é a iniciativa?** 2014. Disponível em < <http://governoaberto.cgu.gov.br/a-ogp/o-que-e-a-iniciativa>>. Acesso em: 02 out 2018.

COSTA, Michelli. **Fatores que influenciam a comunicação de dados de pesquisa sobre o vírus da zika, na perspectiva de pesquisadores**. 2017. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Universidade de Brasília, 2017.

CURTY, Renata G.; AVENTURIER, Pascal. O paradigma da publicação de dados e suas diferentes abordagens. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 18. **Anais...** Marília: UNESP, 2017.

DAVID, Paul A. The Historical Origins of 'Open Science': an essay on patronage, reputation and common agency contracting in the scientific revolution. **Capitalism and Society**, v. 3, n. 2, 2008.

_____. The Republic of Open Science: The institution's historical origins and prospects for continued vitality. **UNU-MERIT Working Paper Series**, n. 2014-082. 2014. Disponível em: <<https://www.merit.unu.edu/publications/working-papers/abstract/?id=5590>>. Acesso em: 6 ago. 2018.

_____.; FORAY, Dominique. An introduction to the economy of the knowledge society. **International Social Science Journal**, v. 54, n. 171, p. 9–23, 2002.

DELFANTI, Alessandro. **Biohackers: the politics of open Science**. London: Pluto Press, 2013.

DICK, G. W. A.; KITCHEN, S. F.; HADDOW, A. J. Zika virus (I). Isolations and serological specificity. **Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 46, n. 5, p. 509–520, Sept. 1952.

DIGITAL CURATION CENTER. **What is digital curation?** [s.d.]. Disponível em: <<http://www.dcc.ac.uk/digital-curation/what-digital-curation>>. Acesso em: 1 jun. 2018.

DINIZ, Débora. **Zika: do sertão nordestino à ameaça global**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

DYE, Christopher et al. Data sharing in public health emergencies: a call to researchers. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 94, n. 3, p. 158–158, 1 Mar. 2016.

EAVES, David. **The Three Laws of Open Government Data**. 2009. Disponível em: <<https://eaves.ca/2009/09/30/three-law-of-open-government-data/>>. Acesso em: 15 maio 2018.

EICKMANN, Sophie H. et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. 7, 2016.

EUROPEAN RESEARCH COUNCIL. **Multi-Beneficiary Model Grant Agreement: ERC Starting Grants, Consolidator Grants and Advanced Grants**. Version 5.0. 18 Oct. 2017. Disponível em: <http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/mga/erc/h2020-mga-erc-multi_en.pdf>. Acesso em: 9 maio 2018.

EYNDEN, Veerly Van Den et al. **Managing and sharing data: a best practice guide for researchers**. Colchester: UK Data Archive, 2011.

_____. **Towards Open Research: practices, experiences, barriers and opportunities**. 31 out. 2016. Disponível em: <https://figshare.com/articles/Survey_of_Wellcome_researchers_and_their_attitudes_to_open_research/4055448>. Acesso em: 16 maio 2018.

FUNDAÇÃO DE AMPARO À PESQUISA DO ESTADO DE SÃO PAULO - FAPESP. **FAPESP anuncia novas normas para submissão de Projetos Temáticos: Plano de Gestão de Dados**. 2017. Disponível em: <<http://www.fapesp.br/11273>>. Acesso em: 26 jun. 2018.

FARIA, Nuno R. et al. Mobile real-time surveillance of Zika virus in Brazil. **Genome Medicine**, v. 8, 29 Sept. 2016.

FAUNDEEN, John L. et al. The United States Geological Survey Science Data Lifecycle Model. **U.S. Geological Survey Open-File Report 2013–1265**. 2013. Disponível em: <<https://pubs.usgs.gov/of/2013/1265/pdf/of2013-1265.pdf>>. Acesso em: 01 jun. 2018.

FREITAS, Corina B. D.; HOSSNE, William S. O papel dos Comitês de Ética em Pesquisa na proteção do ser humano. **Revista Bioética**, v. 10, n. 2, 3 nov. 2009.

GADELHA, Carlos Augusto G. Desenvolvimento e Saúde: em busca de uma nova utopia. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 71, p. 326-327, dez. 2007.

_____. O complexo industrial da saúde e a necessidade de um enfoque dinâmico na economia da saúde. **Ciência & saúde coletiva**. v.8, n.2, p.521-535, 2003.

_____; COSTA, Laís S.; MALDONADO, José. O Complexo Econômico Industrial da Saúde e a dimensão social e econômica do desenvolvimento. **Revista Saúde Pública**, v. 46, supl, p. 21–8, 2012.

GADELHA, Paulo; FERNANDES, Valcler R.; STABELI, Rodrigo. O papel da Fiocruz no enfrentamento. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017.

GARCIA, Carla C. et al. Autoria em artigos científicos: os novos desafios. **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**, v. 25, n. 4, p. 559–567, dez. 2010.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 2008.

GLOPID-R. **Principles of data sharing in public health emergencies**. June 2018. Disponível em: <<http://www.glopid-r.org/wp-content/uploads/2018/06/glopid-r-principles-of-data-sharing-in-public-health-emergencies.pdf>>. Acesso em: 27 jun. 2018.

GOVERNMENT OF CANADA. **Tri-Agency Open Access Policy on Publications**. 2016b. Disponível em: <https://www.science.gc.ca/eic/site/063.nsf/eng/h_F6765465.html>. Acesso em: 17 maio 2018.

_____. **Tri-Agency Statement of Principles on Digital Data Management**. 2016a. Disponível em: <https://www.science.gc.ca/eic/site/063.nsf/eng/h_83F7624E.html>. Acesso em: 16 maio 2018.

GRABITZ, Peter; DANIEL, Célya G.; MONTAGNI, Ilaria. **How can we improve data sharing in public health emergencies?** 2016. Disponível em: <<https://blogs.bmj.com/bmj/2016/10/25/peter-grabitz-et-al-how-can-we-improve-data-sharing-in-public-health-emergencies/>>. Acesso em: 4 jun. 2018.

GRAY, J. Jim Gray on eScience: A transformed scientific method. In: HEY, Tony; TANSLEY, Stewart; TOLLE, Kristin (Eds.). **The fourth paradigm: Data-intensive scientific discovery**. Redmond: Microsoft Research, 2009.

GREEN, B. et al. **Open Data Privacy: A risk-benefit, process-oriented approach to sharing and protecting municipal data**. Berkman Klein Center Research Publication, 2017. Disponível em <<http://nrs.harvard.edu/urn-3:HUL.InstRepos:30340010>>. Acesso em 17 jun. 2018

HENRIQUES, Cláudio M. A surpresa e o grito. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017.

HIGMAN, Rosie; PINFIELD, Stephen. Research data management and openness: The role of data sharing in developing institutional policies and practices. **Program: electronic library and information systems**, v. 49, n. 4, p. 364–381, Sept. 2015.

HILGARTNER, Stephen; BRANDT-RAUF, Sherry I. Data Access, Ownership, and Control: Toward Empirical Studies of Access Practices. **Science Communication**, v. 15, n. 4, p. 355–372, 1 June 1994.

INDOLFO, Ana Celeste. Gestão de Documentos: uma renovação epistemológica no universo da Arquivologia. **Arquivística.net**, v. 3, n. n.2, p. 28–60, 2007.

INSTITUTO NACIONAL DA PROPRIEDADE INDUSTRIAL - INPI. **Perguntas frequentes - Patente**. 2017. Disponível em: <<http://www.inpi.gov.br/servicos/perguntas-frequentes-paginas-internas/perguntas-frequentes-patente>>. Acesso em: 6 ago. 2018.

JACOBETTY, Pedro. **Ciência aberta: produção de conhecimento científico na sociedade em rede**. 2010. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Instituto Universitário de Lisboa. ISCTE. Lisboa, 2010.

JOHANSSON, Michael A. et al. Preprints: An underutilized mechanism to accelerate outbreak science. **PLOS Medicine**, v. 15, n. 4, p. e1002549, 3 April 2018.

JONES, Sarah. **How to Develop a Data Management and Sharing Plan**. Digital Curation Centre, 2011. Disponível em: <<http://www.dcc.ac.uk/resources/how-guides/develop-data-plan>>. Acesso em: 25 jun. 2018.

JORGE, Vanessa de Arruda; ALBAGLI, Sarita. Pierre Bourdieu e a produção do conhecimento científico: reflexões sobre uma ciência aberta. In: MARELETO, Regina M.; PIMENTA, Ricardo M. (Orgs.). **Pierre Bourdieu e a produção social da cultura, do conhecimento e da informação**. Rio de Janeiro: Garamond, 2017, p. 207–228.

KNOEMA. **Datos gratuitos, estadística, análise, visualização & partilha**, [s.d.]. Disponível em: <<http://pt.knoema.com/>>. Acesso em: 5 abr. 2018.

KUHN, Thomas S. **A estrutura das revoluções científicas**. São Paulo: Perspectiva, 2011.

KURAMOTO, Hélio. Acesso livre: caminho para maximizar a visibilidade da pesquisa. **RAC – Revista de Administração Contemporânea**, Curitiba, v. 12, n. 3, p. 861-872, set. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-65522008000300013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 abr. 2018.

KURATA, Keiko; MATSUBAYASHI, Mamiko; MINE, Shinji. Identifying the Complex Position of Research Data and Data Sharing Among Researchers in Natural Science. **SAGE Open**, v. 7, n. 3, p. 2158244017717301, 8 July 2017.

LABKEY. **About LabKey**. 2018. Disponível em: <<https://www.labkey.com/about/>>. Acesso em: 27 jun. 2018.

LIMA, Yara O. R.; COSTA, Ediná. A. Implementing International Health Regulation (2005) in the Brazilian legal-administrative system. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 6, p. 1773–1783, jun. 2015.

LITTLER, Katherine et al. Progress in promoting data sharing in public health emergencies. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 95, p. 241–312, Apr. 2017.

LOWRANCE, William W. **Access to collections of data and materials for health research: A report to the Medical Research Council and the Wellcome Trust**. London: MRC and Wellcome Trust, 2006.

LUNDVALL, Bengt-Ake. The Social Dimension of the Learning Economy. **Druid Working Paper N. 96-1**. 1996. Disponível em: <<https://papers.ssrn.com/abstract=66537>>. Acesso em: 5 jun. 2018.

MAYER-SCHONBERGER, Viktor; CUKIER, Kenneth. **Big Data. Como extrair volume, variedade, velocidade e valor da avalanche de informação cotidiana**. Rio de Janeiro: Campus / Elsevier, 2013.

MERTON, Robert K. The Normative Structure of Science. In: MERTON, Robert K. **The Sociology of Science: Theoretical and Empirical Investigations**. Chicago: University of Chicago Press, 1973.

MICHENER, William K. Ten Simple Rules for Creating a Good Data Management Plan. **PLoS Computational Biology**, v. 11, n. 10, 22 Oct. 2015.

MIKDADI, Dina. **The Power of Provenance**. 07 jun. 2017. Disponível em < <https://datascience.nih.gov/PowerofProvenance>>. Acesso em 17 jun. 2018

MONS, Barend et al. Cloudy, increasingly FAIR; revisiting the FAIR Data guiding principles for the European Open Science Cloud. **Information Services & Use**, v. 37, n. 1, p. 49–56, 1 Jan. 2017.

MUELLER, Suzana P. M.; PERUCCHI, Valmira. Universidades e a produção de patentes: tópicos de interesse para o estudioso da informação tecnológica. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v. 19, n. 2, p. 15–36, jun. 2014.

MURRAY-RUST, Peter et al. **Panton Principles: principles for open data in science**. 2010. Disponível em: < <http://confessions.scientopia.org/2010/02/22/panton-principles-principles-f/>>. Acesso em: 20 jun. 2018.

NASCIMENTO, Luana de Almeida. **A preservação da organicidade da informação arquivística**. 2012. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) - Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2012.

NATIONAL ACADEMIES OF SCIENCES, ENGINEERING, AND MEDICINE. **Principles and Obstacles for Sharing Data from Environmental Health Research: Workshop Summary**. Washington, D.C.: National Academies Press, 2016.

NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL - NHMRC. **Open Access Policy**. 15 Jan. 2018. Disponível em: < <https://www.nhmrc.gov.au/sites/default/files/images/open-access-policy.pdf> >. Acesso em: 26 jun. 2018.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH - NIH. **NIH Data Sharing Policy and Implementation Guidance**. 5 Mar. 2003. Disponível em: < https://grants.nih.gov/grants/policy/data_sharing/data_sharing_guidance.htm>. Acesso em: 23 maio 2018.

_____. Principles and Guidelines for Recipients of NIH Research Grants and Contracts on Obtaining and Disseminating Biomedical Research Resources: Final Notice. **Federal Register**, v. 64, n. 246, 23 Dec. 1999. Disponível em: < https://grants.nih.gov/grants/intell-property_64FR72090.pdf >. Acesso em: 23 maio 2018.

NATIONAL RESEARCH COUNCIL. **Access to Research Data in the 21st Century: An Ongoing Dialogue Among Interested Parties: Report of a Workshop**. Washington, D.C.: National Academies Press (US), 2002.

NATURE MICROBIOLOGY. Don't wait to share data on Zika. **Nature Microbiology**, v. 1, art. n. 16028, Feb. 2016. Disponível em: < <https://www.nature.com/articles/nmicrobiol201628>>. Acesso em: 23 maio 2018.

OLIVEIRA, Robson. B. de et al. Emergências em Saúde Pública de importância Nacional e Internacional no Brasil, 2006-2012. **Revista de Saúde Pública de Santa Catarina**, v. 7, n. 3, p. 17–32, 2 jan. 2014.

OLIVEIRA, Wanderson K. de. **Emergência de saúde pública de importância internacional: resposta brasileira à síndrome congênita associada à infecção pelo Zika vírus**, 2015 e 2016. Tese (Doutorado em Epidemiologia) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2017.

OPENAIRE. **What is the EC Open Research Data Pilot?**. [s.d.] Disponível em: <<https://www.openaire.eu/what-is-the-open-research-data-pilot>>. Acesso em: 20 jun. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. **Developing global norms for sharing data and results during public health emergencies**. 2015. Disponível em: <http://www.who.int/medicines/ebola-treatment/blueprint_phe_data-share-results/en/>. Acesso em: 4 abr. 2018.

_____. **Manual: Práticas de Qualidade na Pesquisa Biomédica Básica**. Belo Horizonte: CPqRR, 2010.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE - OPAS. A experiência da OPAS/OMS. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017.

_____. **Declaração da OMS sobre a primeira reunião do Comitê de Emergência sobre zika e o aumento observado em distúrbios neurológicos e malformações neonatais**. 2016. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=4992:declaracao-da-oms-sobre-a-primeira-reuniao-do-comite-de-emergencia-sobre-zika-e-o-aumento-observado-em-disturbios-neurolgicos-e-malformacoes-neonatais&Itemid=812>. Acesso em: 05 abr. 2018.

ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO - OCDE. **OECD Principles and Guidelines for Access to Research Data from Public Funding**, 2007. Disponível em: <<https://www.oecd.org/sti/sci-tech/38500813.pdf>>. Acesso em: 05 abr. 2018.

PEREIRA, Phillippe H. M. A comunicação na era da economia de reputação. **Anagrama: Revista Científica Interdisciplinar da Graduação**, v. 8, n. 2, dez. 2014.

PINHEIRO, Lena Vania R. Do acesso livre à ciência aberta: conceitos e implicações na comunicação científica. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 8, n. 2, 30 jun. 2014.

_____. Evolução da comunicação científica até as redes eletrônicas e o periódico como instrumento central deste processo. In: CONFERÊNCIA IBERO-AMERICANA DE PUBLICAÇÕES ELETRÔNICAS NO CONTEXTO DA COMUNICAÇÃO CIENTÍFICA. **Anais...** Campo Grande: Editora da UNIDERP, 2006.

PIRMEZ, Claude; BRANDÃO, Adailton A.; MOMEN, Hooman. Emerging infectious disease and fast-track publication: when public health gets priority over the formality of scholarly publishing. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 111, n. 5, p. 285–285, maio 2016.

PIWOWAR, Heather A.; CHAPMAN, Wendy W. A review of journal policies for sharing research data. **Nature Precedings**, 20 Mar. 2008.

POOL, Robert; RUSCH, Erin (Ed.). **Principles and Obstacles for Sharing Data from Environmental Health Research: Workshop Summary**. Washington, D.C.: National Academies Press, 2016.

PORTAL BRASILEIRO DE DADOS ABERTOS. **O que são dados abertos?** 2017. Disponível em: <<http://dados.gov.br/pagina/dados-abertos>>. Acesso em: 8 ago. 2018.

POSSAMAI, Ana Júlia. **Dados abertos no governo federal brasileiro: desafios de transparência e interoperabilidade**. 2016. Tese (Doutorado em Ciência Política) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

QUENTAL, Cristiane et al. Infraestrutura científica e tecnológica para apoio ao CEIS — segmento biofarmacêutico. In.: FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **A saúde no Brasil em 2030 - prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: desenvolvimento produtivo e complexo da saúde [on-line]**. Rio de Janeiro: Fiocruz; Ipea; Ministério da Saúde v. 5, p. 163–193, 2013.

RANGEL, Kíssila da Silva. **Revisitando o princípio da proveniência: percepções sobre a organicidade**. 2015. Dissertação (Mestrado Profissional de Gestão de Documentos e Arquivos) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, 2015.

RENEZIKA. **A Renezika**. 2016. Disponível em: <<http://Renezika.org/portal/institucional/a-Renezika>>. Acesso em: 5 mar. 2018.

ROUSSEAU, Jean-Yves; COUTURE, Carol. **Os fundamentos da disciplina Arquivística**. Lisboa: Publicações Dom Quixote, 1998.

SALES, Luana F. **Integração semântica de publicações científicas e dados de pesquisa: proposta de modelo de Publicação Ampliada para a área de Ciências Nucleares**. 2014. Tese. (Doutorado em Ciência da Informação) - Universidade Federal do Rio de Janeiro/Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Rio de Janeiro, 2014.

SANE, Jussi; EDELSTEIN, Michael. Overcoming Barriers to Data Sharing in Public Health. Apr. 2015. Disponível em: <https://www.chathamhouse.org/sites/default/files/field/field_document/20150417OvercomingBarriersDataSharingPublicHealthSaneEdelstein.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2018.

SANKOH, Osman et al. Sharing research data to improve public health: a perspective from the global south. **The Lancet**, v. 378, n. 9789, p. 401–402, 30 July 2011.

SANTOS, Alice Oliveira dos. **JCR apresenta dados de 2016**. 2017. Disponível em: <https://www.periodicos.capes.gov.br/?option=com_pnews&component=NewsShow&view=pnewsnewsshow&cid=537&mn=0>. Acesso em: 16 maio 2018.

SANTOS, Paula X. et al. **Livro Verde - Ciência aberta e dados abertos: mapeamento e análise de políticas, infraestruturas e estratégias em perspectiva nacional e internacional**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2017.

SAYÃO, Luis Fernando; SALES, Luana F. Algumas considerações sobre os repositórios digitais de dados de pesquisa. **Informação & Informação**, v. 21, n. 2, p. 90, 20 dez. 2016.

_____. Dados abertos de pesquisa: ampliando o conceito de acesso livre. **RECIIS**, v. 8, p. 76–92, jun. 2014.

SCHELLENBERG, Theodore R. **Arquivos modernos: princípios e técnicas**. Rio de Janeiro: FGV, 2002.

SCIENCE AND TECHNOLOGY COMMITTEE. **Science in emergencies: UK lessons from Ebola**. London: House of Commons, 2016. Disponível em: <<https://publications.parliament.uk/pa/cm201516/cmselect/cmsctech/469/469.pdf>>. Acesso em: 8 jun. 2018.

SINGH, Kritarth N. M.; SHETTY, Yashashri C. Data sharing: a viable resource for future. **Perspectives in Clinical Research**, v. 8, n. 2, p. 63, 2017.

SOUZA, Allan R. de. A Construção Social Dos Direitos Autorais: Primeira Parte. **Revista da ABPI**, n. 93, p. 21, 2008.

TALIA, Domenico. Workflow Systems for Science: Concepts and Tools. **ISRN Software Engineering**, vol. 2013, 15p, 2013. Disponível em: <<https://www.hindawi.com/journals/isrn/2013/404525/>>. Acesso em: 2 jun. 2018.

TENÓRIO, Marge; MELLO, Guilherme. A.; VIANA, Ana Luiza D. Políticas de fomento à ciência, tecnologia e inovação em saúde no Brasil e o lugar da pesquisa clínica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 5, p. 1441–1454, maio 2017.

TREADWAY, Jon et al. **The State of Open Data Report**. Figshare Paper. 2016.

U. S. DEPARTMENT OF DEFENSE. **DoD Open Data**. [s.d.]. Disponível em: <<http://data.defense.gov/Open-Data/>>. Acesso em: 15 maio 2018.

UK MULTI-STAKEHOLDER GROUP. **Concordat on Open Research Data**. 2016. Disponível em: <<https://www.ukri.org/files/legacy/documents/concordatonopenresearchdata-pdf/>>. Acesso em: 26 abr. 2018

UNIVERSITY OF CALIFORNIA. **DMPTool**. [s.d.]. Disponível em: <https://dmptool.org/about_us>. Acesso em: 22 jun. 2018.

VAN PANHUIS, Willem G. et al. A systematic review of barriers to data sharing in public health. **BMC Public Health**, v. 14, p. 1144, 5 Nov. 2014.

VASCONCELOS, Pedro Fernando da Costa. A contribuição do Instituto Evandro Chagas. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017.

VASILEVSKY, Nicole A. et al. Reproducible and reusable research: are journal data sharing policies meeting the mark? **PeerJ**, v. 5, 25 Apr. 2017.

VEIGA, Viviane S. de Oliveira et al. Percepção do pesquisador português em neurociências quanto ao compartilhamento de dados de pesquisa em repositórios. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, v. 11, 30 nov. 2017.

VETTER, Thomas R. Fundamentals of Research Data and Variables: The Devil Is in the Details. **Anesthesia and Analgesia**, v. 125, n. 4, p. 1375–1380, 2017.

VIERGEVER, Roderik F.; HENDRIKS, Thom C. C. The 10 largest public and philanthropic funders of health research in the world: what they fund and how they distribute their funds. **Health Research Policy and Systems**, v. 14, 18 Feb. 2016.

WELLCOME TRUST. **About us - Wellcome Trust**. [s.d.]a. Disponível em: <<https://wellcome.ac.uk/about-us>>. Acesso em: 16 maio 2018.

_____. **Guidance on completing an outputs management plan**. [s.d.]b. Disponível em: <<https://wellcome.ac.uk/funding/managing-grant/developing-outputs-management-plan>>. Acesso em: 16 maio 2018.

_____. **Statement on data sharing in public health emergencies**. 2016. Disponível em: <<https://wellcome.ac.uk/what-we-do/our-work/statement-data-sharing-public-health-emergencies>>. Acesso em: 4 abr. 2018.

_____. **Policy on data, software and materials management and sharing | Wellcome**. 2017. Disponível em: <<https://wellcome.ac.uk/funding/managing-grant/policy-data-software-materials-management-and-sharing>>. Acesso em: 16 maio 2018.

_____. **Guidelines on good research practice | Wellcome**. 2018. Disponível em: <<https://wellcome.ac.uk/funding/guidance/guidelines-good-research-practice>>. Acesso em: 30 jul. 2018.

WILDER-SMITH, A. et al. ZikaPLAN: Zika Preparedness Latin American Network. **Global Health Action**, v. 10, n. 1, p. 1398485, Jan. 2017.

WILKINSON, Mark D. et al. **The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship**. Comments and Opinion. 2016. Disponível em: <<https://www.nature.com/articles/sdata201618>>. Acesso em: 19 jun. 2018.

ZANLUCA, Camila et al. First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 110, n. 4, p. 569–572, 9 jun. 2015.

ZIKA INFECTION. **Sobre este site - Zika Infection**. [s.d.]. Disponível em: <<https://zikainfection.tghn.org/about/sobre-este-site/>>. Acesso em: 5 abr. 2018.

ZIKACTION. **Sobre o ZiKAction**. [s.d.]. Disponível em: <<http://zikaction.org/the-project/about/>>. Acesso em: 4 abr. 2018.

ZIKALLIANCE. **Cross-Consortia Data Sharing Session at IPK, Havana, Cuba - ZIKAlliance**. 2018. Disponível em: <<https://zikalliance.tghn.org/zika-consortia/cross-consortia-data-sharing-session-ipk-havana-cuba/>>. Acesso em: 5 abr. 2018.

ZIKAPLAN. **Zika Data Share: Harmonisation of Data and a Roadmap towards Data Share - ZikaPLAN**. [s.d.]. Disponível em: <<https://zikaplan.tghn.org/zikaplan-at-at-work/zika-data-share/>>. Acesso em: 5 abr. 2018.

ZIMAN, John. **Conhecimento público**. São Paulo: Ed. da Universidade de São Paulo, 1979.

APÊNDICE A - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS

Questões:

- 1 - Quais foram, de início, as principais fontes de dados utilizadas para sua pesquisa em Zika?
- 2 - Como teve acesso a estes dados? Que condições foram estabelecidas para esse acesso?
- 3 - Você compartilhou seus dados de pesquisa? Se sim, onde e como, com que condições?
[verificar se houve diferença nesse compartilhamento e abertura entre pesquisadores brasileiros e entre eles e estrangeiro]
- 4 - Alguma agência de fomento, revista científica ou outro ator solicitou o compartilhamento e/ou abertura dos dados gerados em suas pesquisas como condição para algum tipo de relacionamento (financiamento da pesquisa, publicação do artigo etc.)?
- 5 - Conhece portais, bases de dados e /ou repositórios que tenham dados de pesquisa científica sobre o Zika? São infraestruturas de acesso aberto?
- 6 - A declaração da emergência em saúde pública influenciou e / ou ajudou na abertura e compartilhamento dos dados de pesquisa científica sobre Zika desenvolvidas nesse período, bem como na divulgação e publicação dos resultados de pesquisa? Como? E o fim da emergência repercutiu na circulação de informação e conhecimento nesse tema?
- 7 - A partir desta e de outras experiências, que aspectos positivos e negativos você vê no compartilhamento e na abertura de dados de pesquisa? Que fatores contribuem e dificultam nessa direção?

APÊNDICE B – MATRIZES DE ANÁLISE DE CONTEÚDO DOS ENTREVISTADOS

Matriz de análise – E1

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Unidade de contexto
Acesso aos dados para pesquisa	Fontes de dados de pesquisa	Literatura científica	“Após a descrição de casos de Zika na Bahia começamos a ver a literatura[...]”. “No Brasil não tinha literatura sobre o Zika e literatura estrangeira era pouca”.
		Dados clínicos	“Nós estávamos aqui atendendo muitos casos e não sabíamos o que eles eram. Eles eram negativos para dengue e se tinha várias hipóteses, até que o pessoal da Bahia fez a primeira descrição e então vimos que quase tudo que tínhamos atendido em 2015 era Zika”.
		Contato com outros pesquisadores	[...] entrar em contato com alguns pesquisadores da região, principalmente Nordeste, do Pacífico também e até então o que se sabia é que era uma doença benigna, não tinha nenhuma repercussão e que as pessoas ficam 3 a 5 dias, no máximo, mal e depois já se recuperavam, normal, sem maiores consequências e por isso chamamos de dengue leve”.
		Bancos de dados do Ministério da Saúde	“Na época víamos os dados, a quantidade de casos confirmados da OPAS e do Ministério da Saúde pelos mapas e a gente já tinha várias confirmações que não apareciam neles. O Rio de Janeiro tinha cinco casos pelos mapas, mas sabíamos que tinha cerca de 100 casos notificados. Tinha <i>delay</i> de comunicação e transparência por ser uma doença nova, um agravo novo. O sistema de vigilância não foi bom e o Ministério acho que não contribuiu para isso num primeiro momento, pois não era uma doença de notificação e a gente sabe que vários casos foram notificados como dengue”.
	Condições de acesso aos dados pesquisados	Negociação entre pesquisadores	“Não houve acesso diretamente. Foi feito um estudo aqui, que eu não participei diretamente, que até houve uma troca de dados entre o pessoal da ENSP e de Pernambuco para avaliar qual é o preditivo nos casos de Zika. Quais pacientes tinha dengue e Zika confirmada? Essa negociação aconteceu e no final teve até a publicação. Eu não participei, mas acompanhei por ser aqui do laboratório. Houve uma negociação entre estas pessoas e foi não tão suave”.
Compartilhamento dos dados produzidos	Formas de abertura e / ou compartilhamento dos dados produzidos	Falta de iniciativas de compartilhamento	“Os dados não estavam sob a minha gestão. A gestão era da chefe do laboratório. Mas eu acho que a maioria deles não foram para nenhum repositório. A chefe do laboratório participa do Zika Alliance e que eu acho

			<p>que um dos princípios é o compartilhamento, mas eu sei que ele não foi tão aberto e tão automático. Você não consegue achar dados com facilidade. Você conhece a Renezika? Ela tem consórcios de coortes de Zika, mas eles não chegaram em uma forma mais polida de compartilhar estes dados. Mesmo o ministério financiando várias iniciativas não tem uma orientação neste sentido. Agora estamos fazendo estudos de chicungunha e passamos pela mesma situação do Zika. Estamos tentando padronizar este compartilhamento e colocando-o como condição para participação no estudo”</p>
		Barreiras para compartilhamento de amostras	<p>“Não houve uma melhoria do compartilhamento de amostras. Talvez mais por conta da gente (Brasil). A gente tem ainda a legislação e um regulamento atrasado neste sentido. Várias pessoas, como por exemplo a indústria ou a academia, queriam ter acesso para poder desenvolver testes ou outras coisas e tiveram dificuldades. Teve muita queixa. O Brasil querendo ter um controle muito intenso destas amostras e isso atrasou, com certeza. Ao mesmo tempo, uma coisa que jogou contra o Brasil foi quando a epidemia se alastrou depois para outros países, que tinham esse fluxo mais fácil e perderam a chance. Então, eles estavam negociando, o Brasil colocando dificuldades, e quando chegou no Peru e na Colômbia, eles facilmente tiveram acesso”.</p> <p>“O regulamento sanitário internacional vinha no sentido de abrir, o Brasil não se engajou como deveria nesse compartilhamento. Com essa iniciativa mundial, poderia ter tido até uma projeção maior se tivesse sido mais colaborativo na época e acabou perdendo uma chance neste aspecto, e de inovar até. Quis fazer as coisas tudo por aqui e ainda existe muito isso em vez de olhar para fora, o que está sendo feito e aproveitar”.</p>
	Compartilhamento como condição para relacionamento com atores do campo científico	Revistas científicas	<p>“As revistas da PLOS solicitam os dados”.</p> <p>“A maioria das revistas pedem para você depositar os seus dados”</p>
		Movimentos em direção ao compartilhamento destes atores	<p>“Na época eu não recebi financiamento de agências de fomento, então não sei se elas estavam pedindo, mas eu acho importante. Eu até discuti com o pessoal do Ministério, sugerindo que eles incorporassem as condições do compartilhamento na política para</p>

			<p>financiamento de projetos. Acho que eles têm interesse porque as vezes têm dificuldades de acesso aos dados”</p> <p>“Eu tenho a impressão de que as revistas e os financiadores vão puxar o movimento de compartilhamento de dados de pesquisa. O problema que os financiadores brasileiros ainda veem isso. Os pesquisadores do Reino Unido já está acostumados a isso porque eles pegam financiamento da Gates da Wellcome e eles não tem opção. Eles já têm que deixar os dados abertos”.</p>
Infraestruturas e ferramentas de dados conhecidas	Portais, repositórios, bases de dados	Zika Alliance, Isaric (Zika Infection), global health trials	<p>“O Isaric e global health trials eles deixam o protocolo e uma adesão mais ou menos livre”</p> <p>“Conheço o Zika Alliance, mas que ao mesmo tempo os dados você não consegue acessar tão bem”</p>
Percepção sobre a declaração de emergência em saúde pública	Alteração das práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional	Acesso aberto a publicações científicas	<p>“A Fiocruz e as grandes revistas assinaram um acordo de acesso aberto durante a emergência, mesmo àqueles que pagávamos. Durante esta época conseguíamos acessar tudo. Passou um pouco da emergência, as coisas não ficaram tão fáceis. Tudo voltou ao normal”.</p>
		Transparência dos dados	<p>“Eu acho que principalmente em situação de emergência a transparência dos dados é fundamental”</p>
		Introdução da ideia de compartilhamento de dados	<p>“Como houve algumas colaborações internacionais, com esses parceiros tipo Wellcome, NIH, acho que foi abrindo um pouco a cabeça de alguns pesquisadores para compartilhar os dados, não muito, mas um pouco. Então acho que essa via do financiamento acaba quebrando um pouco a resistência”.</p>
Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados	Fatores que contribuem	Avanço da ciência	<p>“Em outro projeto que vou coordenar com o Ministério, estamos discutindo essa preocupação dos dados e protocolos abertos, tudo disponível de forma agregar para ciência. A ideia é que a gente tenha uma plataforma que tenha acesso em tempo real ou com um pequeno <i>delay</i>. Pelo menos algum nível de compartilhamento e publicação que a gente possa ter do andamento, de como o estudo está evoluindo e o que está sendo feito em termos de diagnóstico é importante até por uma questão de retorno, para se mostrar o que está sendo feito. Acho que o compartilhamento de dados deve ser uma condição para participação em estudos financiados”.</p>
		Publicações mais robustas	<p>“Eu participo muito na malária de uma iniciativa que se chama WWARN, que é de compartilhamento de ensaio clínico em malária [...]. Aqui eles compartilham</p>

			os dados em resistência em antimaláricos. Então, por exemplo, eu compartilho todos os dados dos estudos que eu fiz.... Eles começaram agora com uma iniciativa mais ampla, agora para outras doenças também. Eles compartilham protocolos, como se faz os estudos, fazem treinamentos, os procedimentos, manual de procedimentos e faz as revisões. Então, se eu compartilho o dado com eles, tem um grupo de trabalho, e a pessoa que compartilha acaba sendo coautor da publicação. São publicações mais robustas”.
		Novas descobertas	“Acho que compartilhar dados você acaba extraindo novas ideias de análises conjuntas, são várias pessoas analisando dados, você pode ter outras descobertas de forma mais eficiente. Você não precisa começar do princípio”. “As pesquisas de malária como eles conseguem compilar muitos dados, cada estudo as vezes conseguem ter dados de 100 mil pacientes, eles chegam a conclusões que não chegariam em um estudo único”
	Fatores que dificultam	Prioridade da descoberta	“Questões difíceis são os pesquisadores querendo ser o primeiro a dizer [...]. Não conseguimos fazer o teste aqui, pensamos em fazer em outro laboratório, mas existe muitas questões de ego, de prioridade, de quem ia fazer aquilo”
		Autoria	“Acho que o principal é o medo de usarem os dados sem dar autoria”
		Medo do erro	“Mas também o medo dos erros, de detectarem os erros na pesquisa”

Matriz de análise – E2

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Unidade de contexto
Acesso aos dados para pesquisa	Fontes de dados de pesquisa	Literatura científica	“[...] a informação que se tinha na literatura era de uma doença exantemática benigna e que, após este surto, poderiam surgir casos de doença neurológica em adultos”.
		Dados da epidemia na Polinésia Francesa	“A <i>eurosurveillance</i> é o grupo que cuida das epidemias na Europa e foi responsável pela investigação na Polinésia Francesa. Eles solicitaram, de forma internacional e oficial, que a gestão de saúde da Polinésia Francesa voltasse nos dados da epidemia e verificasse se havia tido um aumento de abortos, em consequência a danos neurológicos, concomitante a esta epidemia. Foi quando, retrospectivamente, eles voltaram nos

			dados e perceberam que havia realmente um aumento no número de abortos, chamados de abortos terapêuticos ou interrupção terapêutica da gestação, por motivos neurológicos”.
		Grupo de pesquisa	“[...]formou-se um grupo de pesquisadores <i>seniors</i> , de várias instituições de Pernambuco, entre elas as Universidades Federal e Estadual, profissionais da assistência e pesquisadores da Fiocruz Pernambuco, que foi denominado de MERG, que é <i>Microcefaly Epidemic Research Group</i> . Foi a reunião de um conjunto das pessoas interessadas, com a intenção de fazer a diferença e recebemos o apoio, desde o início, da <i>London School of Hygiene and Tropical Medicine</i> , do Ministério da Saúde e da OPAS”.
		Geração de dados para pesquisa	“Praticamente, nós estávamos sem dados, estávamos criando os dados”. “Neste caso, nós tivemos que produzir um protocolo de caso controle para verificar a associação em questão entre 2 a 3 semanas, passar pelo comitê de ética, que frente a emergência nacional, deu alta prioridade, que o termo em inglês é <i>fast track</i> ”. “Em termos de pesquisa e de avanço, a declaração de emergência no Brasil foi fundamental para dar uma velocidade na produção dos dados inexistentes”.
	Condições de acesso aos dados pesquisados	Protocolo de colaboração entre diferentes atores	“A Secretaria de Saúde tinha um contingente técnico, que percebendo a urgência e considerando uma demanda externa de projetos de pesquisa, pediram para fazer um protocolo de colaboração, colocando a Fiocruz e o grupo de pesquisadores do MERG como responsáveis em fazer a interlocução com os outros pesquisadores”.
Compartilhamento dos dados produzidos	Formas de abertura e / ou compartilhamento dos dados produzidos	Acordo de compartilhamento de dados	“Com isso, um acordo de compartilhamento de dados foi firmado em outubro de 2015, com as Universidades Federal e Estadual, as prestadoras de serviço e a secretaria”. “Assim eram compartilhados os dados de pesquisa, com as instituições e com quem pedia também. Foram fornecidos os dados para fora do grupo, por exemplo quando nós fizemos a interface com a Sociedade Brasileira de Genética Médica. Existiam as cooperações

			internacionais e os grupos de acompanhamento. Havia sempre este resguardo de se fazer pelo menos um acordo de compartilhamento de dados, que é uma explicitação de dados”.
		Projetos de pesquisa	“Este acordo implicava que os projetos seriam colocados à disposição de todos. Desde o início, cada projeto que se fazia, colocávamos no site do MERG, da Secretaria, os projetos em português, inglês e espanhol para quem quisesse ver e copiar”.
		Publicações de autoria de grupo	“Com o acordo, além do compartilhamento dos dados, havia uma intenção de que tudo que fosse produzido naquele universo, com a colaboração de todos, muitas vezes seriam publicações sem autoria, seria uma autoria de grupo. O primeiro artigo com 100 casos, que foi publicado no <i>Emerging Infectious Diseases</i> , não tem autor. Ele é um artigo com autoria de grupo. O grupo MERG produziu isso e as instituições nominavam os seus autores, para que esse espírito colaborativo fosse sentido, criando esta tendência de transformar essa produção em uma produção coletiva”.
		Colaboração com grupos estrangeiros	“Tiveram algumas universidades estrangeiras que foram parceiras desde o início, por exemplo a <i>London School</i> , a universidade de Oxford, a universidade <i>Johns Hopkins</i> , dos Estados Unidos. O contato, por exemplo para estas três instituições, partiu do Brasil. Particularmente, este grupo de Pernambuco já tinha projetos com estas universidades e quando aconteceu o caso Zika, como ciência é muito global, já entramos em contato com nossos colaboradores anteriores”. “A universidade de Pittsburgh nos Estados Unidos, que eu esqueci de falar anteriormente, tem uma estreita colaboração na parte de laboratórios com a Fiocruz, então o que estava acontecendo aqui, imediatamente se sabe nos outros lugares, porque tem inclusive pesquisadores que são de ambas as instituições ou que tem atuação em ambas as instituições”.
	Compartilhamento como condição para relacionamento com atores do campo científico	Compartilhamento de dados não foi condição para relacionamento	“Não havia nem muito espaço para que outros pesquisadores pedissem os dados ou qualquer coisa, porque já tudo era muito rápido”.
		Movimentos em	“Na PLOS, por exemplo, já é quase

		direção ao compartilhamento destes atores	que obrigatório, o que gerou naquela análise, você já manda junto, mas havia essa disposição de abertura de dados”. “Os dados de vigilância, por exemplo, já são <i>on line</i> no Brasil”. “Teve até grupos de laboratórios estrangeiros, não me recordo agora, que eles começaram a colocar os resultados <i>on line</i> em tempo real”.
Infraestruturas e ferramentas de dados conhecidas	Portais, repositórios, bases de dados	ZikaPLAN	“Surgiram inúmeros portais, por exemplo o ZikaPLAN, que é esse do consorcio europeu. Eles têm um super portal, inclusive eles dão notícias não só dos projetos, mas dos avanços de conhecimento”.
Percepção sobre a declaração de emergência em saúde pública	Alteração das práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional	<i>Fast track</i>	“Em relação as revistas, houve uma questão que foi muito interessante, o <i>fast track</i> . As publicações têm um número de publicações antes da emergência e um número de publicações pós emergência. Salta de 40 em 7 sete décadas para 800 em 1 ano. Você tem uma epidemia de publicações, que seguem este <i>fast track</i> . Se você olhar a data que alguns dados foram mandados e publicados, por exemplo no <i>England</i> , verá que forma publicados em 2 semanas e até em 1 semana. Havia o interesse e o pedido de prioridade frente as emergências. O boletim da WHO, que é uma revista, começou a publicar artigos, que eles chamaram de anteriores a revisão pelos pares. Os artigos entravam <i>on line</i> antes de serem avaliados e isto trazia essa presteza e agilidade de comunicação”.
	Experiências que impactaram no processo de pesquisa	Circulação das informações	“Quando se declarou o ESPIN, praticamente sem dados, sem uma definição, sem se conhecer o espectro, já se tinha noção do potencial de ser Zika e que o vírus causava essas malformações, a possibilidade de expansão da epidemia, que seria transmitida por vetor, mas também transmitida sexualmente. Eu acho que houve transparência em se colocar isso para população, mas ainda sem um conjunto de dados, pelo menos da forma que a gente conhece em ciência, que seriam dados certificados. Porém, na minha opinião, esta ação do Ministério provou depois ser correta, porque em fevereiro houve o alerta internacional e os outros países, como Colômbia, Porto Rico e Estados Unidos,

			<p>pueram então estabelecer seus sistemas de vigilância, frente a este alerta brasileiro de dados”.</p>
		Financiamento de pesquisas	<p>“Eu acho que foi fundamental, pois agilizou principalmente o trâmite de financiamento. Ele pode ser bastante moroso e as questões administrativas no Brasil as vezes são de extrema burocracia. A declaração de emergência no Brasil permitiu que elas fossem feitas em tempo recorde, por exemplo o recurso que foi liberado no Ministério da saúde em dezembro chegou a conta em dezembro”.</p>
		Incorporação de resultados de pesquisa	<p>“Ainda considerando um processo habitual para um processo durante esse momento, pode-se dizer que foi uma experiência muito boa, porque todos atores, tanto administrativos quanto técnicos, das diferentes instituições, estavam interessados e comprometidos com os resultados da pesquisa. Os resultados da pesquisa eram fundamentais para acionar ações de saúde pública, algo que nem sempre acontece. Geralmente isso não é assim, leva-se anos para que um resultado de pesquisa possa ser incorporado”.</p>
Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados	Fatores que contribuem	Avanço da ciência	<p>“Eu poderia dizer o seguinte, que do ponto de vista teórico e do ponto de vista ético, a gente vê que compartilhar é essencial”.</p>
		Acesso aberto a informações e dados	<p>“A publicação de um artigo nestas revistas é muito cara para nós brasileiros. Um artigo do (BNC), que eu me lembro agora, em saúde pública ele custa quase 5 mil reais. O compartilhamento significa também um certo compartilhamento destas informações. Você viu que aquele sci-hub, aquele site que recupera artigos? Aquilo é fantástico porque se você vai falar seriamente em compartilhamento de dados, eu acho que você tem que falar seriamente em compartilhamento da informação de ciência”.</p>
	Fatores que dificultam	Desigualdades	<p>“Como exemplo, vamos supor que eu seja de uma universidade estrangeira, que tenha trinta alunos estrangeiros estatísticos, que falem inglês e que lidem muito bem com os dados. Eu pegue todos os bancos de dados que sejam do PLOS e que comece a produzir artigos. Os dados que estão lá são livres. Depois eu faço livros educacionais muito caros e vendo para o Brasil e para os outros países</p>

			que produziram os dados. Este tipo de desvantagem tem que ser minimizada. O que você ver é que nem todas as revistas que pedem os bancos de dados deixam os dados disponíveis <i>on line</i> para os leitores”.
		Atual modelo de comunicação científica	“Já não estamos falando somente do dado bruto, mas da informação científica. É a informação que já está analisada e produzida. Ela também tem que ser vista como uma utilidade pública. Agora o que dificulta isso? Eu acho que são os conglomerados das revistas médicas, quem ganha dinheiro. As grandes editoras científicas, não sei se dificultam, mas que pelo menos tem restrição em relação ao compartilhamento da informação em geral”.
		Respeito ao processo de produção de dados	“Acho que tem preocupações no sentido de que o dado seja o mais divulgado possível e que haja colaborações, mas que essas colaborações respeitem também o processo de produção desse dado. Quer dizer, esse dado não é gratuito, ele exigiu que grupos de pesquisa se debruçassem encima de protocolos, que recebessem financiamentos, que investissem em tempo. Criar instâncias estrangeiras para análise de dados, enquanto outros grupos estão em campo, isto não me parece ético e nem respeitoso. Eu acho que o respeitoso é realmente um trabalho colaborativo, onde competências se agreguem, mas que os produtos também reflitam esse trabalho colaborativo”.

Matriz de análise – E3

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Unidade de contexto
Acesso aos dados para pesquisa	Fontes de dados de pesquisa	Literatura científica	“As buscas iniciais dos artigos de Zika foram feitas no Pubmed. A quantidade de trabalho publicados no começo da crise, lá em janeiro de 2016 era de um número infinitamente menor do que se tem publicado hoje. O que dificultou as pesquisas. Não havia muita publicação com o Zika. Era um vírus que não interessava, que não causava problemas. A busca mesmo foi feita no Pubmed”.
		Vírus isolado	“Meu laboratório se especializou em entender processos inflamatórios do sistema nervoso. Como a gente entende um pouco de cérebro inflamado e por isso então que a

			<p>gente se juntou com a galera da Rede Zika, para estudar a patogenia da microcefalia. A gente estuda modelos experimentais. Estabelecemos modelos de síndrome congênita do Zika em camundongo. Então a gente consegue reproduzir os achados de seres humanos em relação as lesões cerebrais, em relação a redução do tamanho dos filhotes, em relação a presença do vírus no sistema nervoso. Então esse foi o trabalho que a gente publicou no ano passado, que é o trabalho que estabelece o modelo. A gente não trabalha diretamente com amostras de pacientes, mas com o vírus isolado. Quem usa as amostras humanas é o pessoal da biologia que a gente está colaborando”.</p> <p>“Hoje o vírus já está depositado em bancos internacionais e qualquer um pode ter acesso aos vírus isolados, inclusive esse do Instituto Evandro Chagas”</p>
		Bancos de dados do Ministério da Saúde	“Busco as bases de dados do Ministério da Saúde quando eu quero saber dos dados epidemiológicos. São os dados dos sistemas que ele mantém”
	Condições de acesso aos dados pesquisados	Não houve	“Nós conseguimos o isolado de vírus para nossas pesquisas, que foi gentilmente doado pelo professor Pedro Vasconcellos, do IEC. Ele foi muito generoso e teve noção da gravidade da situação, que não fazia sentido ficar segurando para que apenas um grupo de pessoas trabalhar. E não foi colocada nenhuma condição além daquelas preconizadas para o transporte do material, que é o que a ANVISA exige. Somente a documentação para a amostra chegar até nós. Sem outras condições”.
Compartilhamento dos dados produzidos	Formas de abertura e / ou compartilhamento dos dados produzidos	Rede de pesquisa (Rede Zika)	“A Rede Zika se estruturou com vários pesquisadores com expertises diferentes e obviamente aqueles com expertises, mas próximos, colaboraram e interagiram mais. Então, sem dúvida a gente trocava algumas informações sobre o crescimento viral, sobre alguns achados de cultura de célula, mesmo porque os grupos estavam colaborando e estavam se somando para publicar algum artigo”
		<i>Preprint</i>	“Um dos trabalhos que desenvolvemos, o líder da rede optou por depositar o trabalho em uma

			<i>preprint</i> . Foi um dos primeiros trabalhos de bebês com microcefalia no litoral norte de São Paulo. Foi no BioRxiv”.
		E-mails e reuniões	“Basicamente trocávamos e-mails e fazíamos reuniões para discutir os achados”.
	Compartilhamento como condição para relacionamento com atores do campo científico	Compartilhamento de dados não foi condição para relacionamento	“Não, que eu me lembre não. A única exigência é que na hora da publicação deve ser feito uma referência as agências de fomento”.
		Movimentos em direção ao compartilhamento destes atores	“O que eu lembro, que vale a pena mencionar sobre esta temática, é que estou pleiteando um projeto do Serrapilheira, no edital consta que artigos publicados em plataformas <i>preprints</i> não seriam computados como artigos publicados para o currículo do pesquisador. Você vê que mesmo quem tem está trazendo uma proposta nova e pertinente, que é esse instituto, ainda há uma dificuldade de se avaliar estas plataformas, de tornar isso um número de fato”.
Infraestruturas e ferramentas de dados conhecidas	Portais, repositórios, bases de dados	Dave O’Connor Lab	“Eu segui uma época o pessoal do Dave O’Connor, não lembro de que universidade que ele é, mas ele tem um site com dados das pesquisas compartilhados em tempo real”.
Percepção sobre a declaração de emergência em saúde pública	Alteração das práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional	<i>Fast track</i>	“As revistas científicas estavam excessivamente abertas a publicação de artigos de Zika. Ou seja, talvez o crivo de publicação de artigo por ser da temática de Zika diminuiu. Foi a ideia de febre do ouro. Todo mundo fazendo pesquisa em Zika, todo mundo publicando artigo em Zika, as revistas querendo <i>paper</i> de Zika porque podia aumentar a quantidade de citação, podia aumentar o impacto. Com isso, existiram vários trabalhos de altíssima qualidade publicado, mas existiram trabalhos que você percebe que não eram condizentes com a qualidade da referida revista”.
		Foco na pesquisa do Zika	“Fez com que os grupos de pesquisas se focassem a compreender a biologia do Zika e a doença do Zika. As outras iniciativas foram paralisadas para o foco no Zika”.
	Experiências que impactaram no processo de pesquisa	Financiamento de pesquisas	“Alguns editais foram elaborados para fomentar a pesquisa, a despeito que para ser bem honesto, foram muito mal realizados, os prazos e os julgamentos demoravam muito e o montante ficaram bastante aquém daquilo que a situação exigia”.
			“O lado ruim, por exemplo, foi a

			quantidade de paraquedista que começou a trabalhar com o Zika. Obviamente quem queria fomento havia abundancia, então muitos resolveram fazer um projeto de Zika”
		Criação da RENEZIKA	“Acho que quando a OMS declarou a emergência internacional isso pressionou algumas atitudes do governo, como por exemplo o estabelecimento da RENEZIKA”.
Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados	Fatores que contribuem	Avanço da ciência	“Acho que a ciência precisa ser acessível para todos. Eu sou totalmente a favor. A questão é como isso vai acontecer”.
		Plataformas de compartilhamento de dados e informações	<p>“Eu acho que essa é uma área que precisa ser muito debatida. Eu sou totalmente a favor do compartilhamento de dados e informações. Eu acho que estas plataformas vieram para trazer muitas coisas boas. Eu acho que a agilidade de publicação é uma coisa importante. É um sistema diferente. Eu acho, também, que essas plataformas vão fazer que os cientistas, pelo menos no Brasil, porque lá fora já está acontecendo isso, entendam que publicação se mede com qualidade de produção daquele trabalho e com quantidade de citações. Eu quero dizer que não adianta publicar em uma revista de grande prestígio, mas o seu trabalho nunca é citado e nunca é reproduzido. Esse é um assunto que sem dúvida precisa ser debatido em relação aos <i>preprints</i> e as revistas que já existem indexadas”.</p> <p>“Outra questão em relação aos <i>preprints</i> é que as vezes nós temos um resultado interessante, que a gente sabe que é robusto, mas por determinadas dúvidas e ou questões que os revisores tenham das revistas indexadas, que precisem fazer mais experimentos e estes experimentos podem demorar muito, porque dependemos de importação de reagentes, as vezes de camundongos. As vezes a gente não tem este tempo para fazer o experimento que a revista exige, mas o dado é robusto, mesmo sem aquele experimento. Então esse é mais um lado positivo que os <i>preprints</i> trazem. Você não fica ali refém das revistas que exigem que determinados experimentos sejam refeitos ou feitos de uma forma diferente”.</p>

		Alternativa às grandes editoras científicas	“A gente foge um pouco de ficar publicando nas revistas X, Y ou Z. Ciência de qualidade não depende da revista em que ela está publicada. Ela pode estar em qualquer periódico. Ela tem que ser aberta”.
Fatores que dificultam		Desigualdades	“A gente está em um campo, principalmente na área do Zika, que há uma competição internacional brutal. Aqui no Brasil, infelizmente, estamos muito prejudicados dentro desta competição por vários aspectos, pelo montante de dinheiro disponível, pelas estruturas, pela morosidade dos tramites, então isso tudo dificulta muito a nossa vida”.
		Atual modelo de comunicação científica	“O conhecimento científico tem que ser aberto. Não acho correto o conhecimento científico ficar na mão de detentores do saber, como as revistas, que custam caro para o acesso aos seus artigos. Eu acho que fora do eixo Rio, São Paulo e Minas não deve ser fácil ter acesso a estas publicações. Muito mais difícil ainda em outros países menos desenvolvidos”.
		Necessidade de novas métricas para plataformas de compartilhamentos	<p>“O que precisa ser pensado é que os pesquisadores precisam ser avaliados de alguma forma, então como você avalia isso sobre o prisma do <i>preprint</i>? É uma coisa nova. A gente não tem uma ferramenta para isso e as agencia de fomento vão precisar disso, porque vão precisar ranquear os pesquisadores de acordo com esta plataforma. Acho que estamos em um período de transição. Vamos ver como as agencia de fomento vão lidar com isso. Sinceramente não sei como a Fapesp, Capes, CNPQ pensam sobre os <i>preprints</i>, mas impressão que eu tenho é que não tem nada preparado e que tudo é muito novo”.</p> <p>“Voltando ao assunto do <i>preprint</i>, quando há um resultado robusto, ficamos na dúvida mesmo se a gente segura esse resultado para tentar emplacar em uma revista indexada, de prestígio, ou se coloca em uma plataforma dessa e disponibiliza para todos. As possibilidades que se criam a partir do momento que você faz um depósito deste são inúmeras, você pode alicerçar futuros trabalhos de outros grupos do mundo inteiro. Isso é bom porque eles vão se basear no seu trabalho preliminar, mas eles poderão então emplacar trabalhos em</p>

			revistas de prestígio. Essa situação é complicada. Eu acho que isso vai começar a descomplicar quando as agências de fomento começarem a dar números para este tipo de plataforma. Criar ferramentas para avaliar os pesquisadores. Porque sem isso fica difícil de conseguir fomento para nossas pesquisas”.
--	--	--	---

Matriz de análise – E4

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Unidade de contexto
Acesso aos dados para pesquisa	Fontes de dados de pesquisa	Literatura científica	“Na época, ninguém pensava em Zika aqui. Mas o Kleber Luz repetia que aquilo era Zika. Então fomos ler sobre o Zika. E o que se tinha era muito pouco, tinham algumas publicações históricas do isolamento de Zika e alguma coisa sobre a epidemia na Polinésia, que é a mais recente [...] A referência em doença infecciosa é o Mandell e nele tinha um parágrafo sobre Zika, que tinha quase nenhuma relevância epidemiológica”.
		Amostras	“A gente começou a pegar esses casos que entravam como uma doença exantemática sem diagnóstico aqui na UPA da Manguinhos e começou a coletar amostra desses casos. E colocamos, inclusive, para rodar em plataforma de sequenciamento para ver se isolava alguma coisa, para tentar isolar alguma coisa que a gente não sabia o que era. Mas quando se confirmou o Zika no Nordeste, a gente começou a testar especificamente para a Zika e começou a vir positivo”.
		Dados clínicos	“Então, a gente começou a levantar os dados a partir daí. Publicamos uma série de 50 e poucos casos, na época, foi a maior série que se tinha da própria descrição do caso clínico mesmo. Porque a série de caso era a melhor evidência que a gente tinha naquele momento”.
	Condições de acesso aos dados pesquisados	Acordo com a Secretaria Municipal de Vigilância	“Eram os dados de vigilância. A gente não tinha projeto de pesquisa aprovado e CEP para coletar amostra, não tinha nada disso. A gente foi trocando o pneu com o carro andando. Era interesse da secretaria fazer vigilância desses casos, né? Entrava como notificação de surtos no SINAN. Então, você tem essa brecha dentro da legislação de vigilância, um

			aglomerado de casos, de algum evento inusitado, você classifica ele como um surto e você começa a fazer uma vigilância específica dele. Então, elaboramos uma ficha específica para coletar o dado clínico, fazer coleta de amostra, vários estudos dentro de uma lógica de vigilância. Não como um projeto de pesquisa”
Compartilhamento dos dados produzidos	Formas de abertura e / ou compartilhamento dos dados produzidos	Gabinete de crise	“Teve uma iniciativa da Fiocruz como um todo, ela montou um gabinete de crise. E aí havia lá toda uma expectativa de que se organizasse os esforços da Fiocruz dentro desse gabinete. E aí haveria algum tipo de interação entre os pesquisadores. Mas, na prática, não funcionou eu acho assim”.
		Renezika	“Teve também a Renezika. Essa iniciativa do DECIT/MS, que era de montar uma rede de pesquisadores, fizeram algumas reuniões em Brasília. E tinha também um pouco esse cunho de um local onde houvesse essa disseminação de informações, um compartilhamento de dados e tal. Mas que, na prática, também não aconteceu. Aconteceu muita discussão no nível de financiamento, porque como era o DECIT, ele é quem financia pesquisa no Ministério. Então, ouvia-se muito: “Precisamos de dinheiro para financiar ensaios clínicos com drogas, temos que financiar estudo epidemiológico, trabalhar a microcefalia, tem que avaliar métodos de diagnósticos”. Então, era uma discussão muito mais do que se precisaria fazer de estudo, do que de coleta de informação. Não vi a formalização do compartilhamento de dados”.
		Colaboração entre grupos de pesquisa	“Teve colaboração, compartilhamento, da forma há sempre. Não houve nada além do que já é. Por exemplo, a gente tem uma colaboração com o laboratório lá do IOC, que a gente já tem uma colaboração com dengue, com febre amarela, assim como teve também com o Zika. Mas era uma colaboração do nosso grupo com o grupo deste laboratório. A colaboração envolvia os dados. Porque eles processavam as amostras clínicas. Então, os dados clínicos a gente tinha e eles tinham os dados laboratoriais. Houve o compartilhamento para o artigo

			científico. No final, a publicação sai com o nome de todo mundo [...]. Mas não houve uma coisa do tipo: “Os dados que eu tinha aqui estavam disponíveis para qualquer pesquisador que estivesse interessado em Zika ter acesso”. Não havia isso”.
		Colaboração com grupos estrangeiros	<p>“Porque assim quando estourou a Zika, uma vez por dia aparecia uma oferta de colaboração de alguém de fora. O tempo inteiro de gente que você conhecia, gente que você não conhecia, que chegava através de um e de outro. Houve um grande interesse da comunidade científica internacional sobre o assunto. Eles queriam basicamente informações e amostras. Quem tinha amostras de Zika, conseguiu barganhar qualquer coisa. E eles ofereciam recurso financeiro ou algum método de diagnóstico mais refinado, que a gente não tivesse aqui”.</p> <p>“A gente teve uma colaboração com grupos que tinham essa expertise em análise genômica, proteômica. E a gente, no caso, tinha os dados. As amostras clínicas, os dados. Então, houve essa colaboração”.</p>
	Compartilhamento como condição para relacionamento com atores do campo científico	Compartilhamento de dados não foi condição para relacionamento	<p>“Os dados brutos não. Hoje em dia, eles pedem para você colocar os dados brutos como suplemento. Mas nesse caso não, a gente, na verdade, trocou os dados com os colaboradores científicos que iam publicar na revista. A revista em si não fez nenhuma demanda específica de dado não. E as agências de fomento também não. Não tive financiamento internacional para o Zika diretamente. Mas a gente tem um financiamento da Bill and Melinda Gates com estudos de vigilância sindrômica. Uma das condições para que a gente recebesse o recurso foi com relação ao acesso aos dados. Precisamos incluir um <i>dashboard</i> para que eles tivessem acesso aos dados da vigilância em tempo real. Mas não pediram para depositar em nenhum lugar. Me pareceu muito mais uma coisa deles verem que a pesquisa estava andando do que ter acesso mais científicos ao dado”</p>
Infraestruturas e ferramentas de dados conhecidas	Portais, repositórios, bases de dados	Não conhece	“Não tive contato com nada desse tipo não”.
Percepção sobre a	Alteração das	<i>Fast track</i>	“A submissão de artigo em revistas.

declaração de emergência em saúde pública	práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional		As revistas foram super receptivas. Você publica tudo mais rápido. Nesse sentido ajuda”.
	Experiências que impactaram no processo de pesquisa	Financiamento	“A emergência ajuda em relação à mobilização de recursos, para você conseguir desenvolver as pesquisas. Se torna uma questão prioritária. Você passa a frente de algumas coisas, consegue fazer algumas coisas mais rápido do que o habitual pelo fato de ser uma emergência”
		Tramitação de projetos de pesquisa no comitê de ética	“Não só financiamento, mas até, por exemplo, tramitação de projeto em CEP. Nisso a emergência acelerou os trâmites”.
		Corrida para publicação	“Houve uma correria em se conseguir os dados e alguns limites não eram respeitados. Para descobrir antes, publicar antes. Observamos alguns comportamentos não tão legais de pesquisadores. Quando acontece alguma situação que claramente vai trazer um benefício para o paciente ou para pesquisa sobre a doença, tudo bem, mas, quando situações acontecem porque há um interesse do pesquisador especificamente em publicar antes, que quer o dado antes, aí que começa a entrar em terreno que requer cuidado. Para diminuir barreiras para algumas coisas, tem que ter algum cuidado. Porque nem sempre o interesse maior está sendo o benefício da saúde pública. Às vezes, você acaba eliminando algumas barreiras que são importantes”.
Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados	Fatores que contribuem	Dados com maior qualidade	“Considero que as parcerias feitas com outros grupos que envolvem o compartilhamento de dados positiva, porque você acaba conseguindo dados melhores, resultados melhores. Algo que não conseguiríamos sem estas parcerias por serem de áreas diferentes”.
	Fatores que dificultam	Atual modelo de comunicação científica	“Uma coisa que precisa ser discutida. Para acessar as publicações de alto impacto, você tem que estar participando de algum grupo internacional. Você aqui, tupiniquim, chapa branca, só de brasileiros, não consegue chegar nas publicações de maior impacto. Se verificar, mesmo nos grupos que fizeram tudo aqui, você vai ver que o autor correspondente é um cara de lá. Para você conseguir publicar na Nature, na New England, na Science, você tem que ter um parceiro externo. Eles

			<p>sabem e oferecem isso também. Então, nós tivemos três artigos em número da Nature, em que a capa da Nature foi a Zika, de três grupos diferentes de brasileiros. Mas todos eles tinham parcerias com grupos internacionais. Entendeu? Provavelmente se fosse três grupos nacionais publicando, não teríamos conseguido colocar os três artigos na Nature”.</p>
		Compartilhamento baseado no interesse	<p>“A experiência que tenho do compartilhamento é muito pontual e é com algum objetivo específico. Não tem um compartilhamento pelo compartilhamento. Então, me dá isso e a gente oferece isso, você me dá aquilo e eu vou te ajudar. É uma barganha. Não é uma coisa assim desinteressada. Não é do tipo: “Ah, temos uma nova epidemia, uma emergência em saúde pública e a gente quer saber os dados de Zika”. Você não vai conseguir. Você vai ter que oferecer alguma coisa para conseguir aquelas respostas. A teoria é de um jeito, mas na prática tem todo um jogo aí envolvido”.</p>

Matriz de análise – E5

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Unidade de contexto
Acesso aos dados para pesquisa	Fontes de dados de pesquisa	Literatura científica	<p>“A suspeita dele é que fosse Zika. A gente começou então a estudar, ver os arquivos que tinha de Zika e na realidade eram pouquíssimos, muito poucos. Eu achava, particularmente, que não era, mas eu disse, "não, vamos investigar".</p> <p>“O PCR que a gente montou foi baseado em artigos, em um artigo de Lanciotti, que ele é que fez aquele trabalho da ilha Yap, então baseado naquele artigo dele foi que a gente montou o nosso PCR”.</p>
		Amostras	<p>“A gente combinou de ele pegar na emergência [amostras] tabelas agudos do exantema, sem febre. Aí eu disse, "olha, não vamos fazer só os sem febre, vamos fazer com febre e sem febre, para a gente não ficar só com um parâmetro". Aí nós mudamos, a gente fazia PCR para Dengue e fazia também sorologia para Dengue e para Chicungunha. E também a gente combinou dele coletar depois amostra de convalescente, para a gente fazer a sorologia. Então começou essa coleta</p>

			<p>dessas pessoas, que foi março, abril, maio, junho, nesse período. Então a gente já direcionou a pesquisa para a Zika, já foi direcionado por conta dele [Carlos Brito], ele é que sugeriu”.</p> <p>“Aí ele disse, "olha, se ele causa Guillain-Barré e causa manifestação neurológica, quem sabe se essas crianças, as mães não tiveram Zika e uma Zika congênita?" Então a gente já falou, "já que você está achando que pode ser Zika, então vamos fazer o seguinte, vamos coletar sangue da mãe, sangue do bebê e LCR do bebê, das mães que concordarem em coletar o LCR”.</p>
		Vírus isolado	<p>“Então, como tinha esses 10 casos com PCR positiva, aí eu digo, "não, agora vamos nos concentrar nesses 10 casos positivos, de fase aguda, e vou tentar isolar o vírus desses casos". Porque com o isolamento do vírus a gente vai ter bastante amostra para fazer antígeno, para fazer o que a gente quisesse. Eu me concentrei nesses 10 positivos pelo PCR, aí consegui isolar vírus em 4 casos. Então, com o vírus isolado ficou mais fácil, porque a gente tinha vírus que dava para fazer controle à vontade, e fazer um teste que a gente chama de PRNT, que eu não sei se você conhece, que é aquele teste de neutralização por redução de placas. Você procura anticorpos neutralizantes para determinado vírus. Com o vírus isolado, o que a gente fez, "vamos procurar o anticorpo específico para Zika". Encontrou em algumas dessas pessoas, dos que deram positivo, eles tinham anticorpo positivo para Zika, anticorpo neutralizante para Zika. Então a gente realmente já sabia que era Zika”.</p>
	Condições de acesso aos dados pesquisados	Acordo entre médicos	<p>“[...] Isso não era um projeto de pesquisa, não, era diagnóstico, era pesquisa para diagnóstico para os médicos que nos solicitaram. Foi realmente uma resposta para os médicos. Eles decidiram coletar o material com os médicos, os pediatras, eles coletaram dentro de, eu acho que um mês, eu tenho 48 mães e bebês. E desses 48 tinha 30 que tinha o sangue da mãe, do bebê e o LCR.</p>
		Rede de Pesquisa em Dengue, do Programa	<p>“Nós tínhamos um projeto de investigação em Dengue, que era do</p>

		<p>de Apoio aos Núcleos de Excelência (Pronex) do CNPq</p>	<p>Pronex. A investigação como se fosse uma continuidade do projeto Pronex. A gente usou o mesmo TCLE do Pronex, usou porque o Pronex era em Dengue, era manifestações clínicas em Dengue. Então, como a gente estava investigando Dengue, a gente usou o TCLE do Pronex. É tanto que a gente registrou todos esses casos de um hospital no Pronex, como se fosse dengue. Porém, quando as mães vieram, aí o médico fez um TCLE com as mães que autorizavam a investigação. Neste caso não era projeto, elas autorizavam a pesquisar, dar o diagnóstico para elas, então devolvia o resultado para as mães, elas tiveram acesso aos resultados. Porque aí já não era projeto, aí era uma demanda mesmo, uma investigação urgente, que a gente não colocou no Pronex, foi a investigação de um surto. Aí ficou sem ser projeto”.</p>
		<p>Colaboração com a Secretaria de Saúde de Pernambuco</p>	<p>“No início nós fazíamos tudo a pedido dos médicos. Depois a Secretaria definiu algumas responsabilidades e rotinas. A gente fez uma colaboração, a Secretaria pediu a nossa ajuda e a gente partiu para fazer os testes dos que iam para o LACEN. Fazíamos o LCR, porém não tinha as informações completas. A ficha tinha entrado no GAL, eles não mandavam informação, só mandavam dizer, "RM de fulano de tal, o número do GAL é esse e a data de coleta foi tal"”.</p>
<p>Compartilhamento dos dados produzidos</p>	<p>Formas de abertura e / ou compartilhamento dos dados produzidos</p>	<p>Secretaria de Saúde e LACEN PE</p>	<p>“Então eles enviavam para o LACEN, como o LACEN não estava fazendo nem PCR nem sorologia, aí o LACEN mandava os LCR para cá. Fazíamos o LCR de tudo, de todas as amostras que entravam no LACEN, eles faziam as TORCHES, porque tinha que fazer Rubéola, Toxoplasmose, todo aquele protocolo do ministério. Os dados produzidos aqui, os resultados da nossa sorologia, eu devolvia para o LACEN e enviava também para a Secretaria de Saúde. Então eu disponibilizei todos os dados para a Secretaria de Saúde e para o LACEN”</p> <p>“As fichas da investigação das gestantes inicialmente ficaram conosco. Elas não tinham um banco para ser inserida. Eu fiz uma planilha do Excel e compartilhava com o</p>

			<p>médico que mandou. Depois eu compartilhei esses dados com a Secretaria, porque disseram que iam investigar. Eu dei os endereços das mães, do hospital, para eles procurarem o prontuário da mãe no hospital e pegar os dados que eles quisessem no prontuário do hospital. Quer dizer, eu passei para a Secretaria todos os resultados, de onde a mãe era, se era de hospital particular ou público, e eu anotava sempre em uma ficha o prontuário da gestante. Então eles podiam muito bem, a Secretaria, ir lá no hospital e localizar aquela gestante pelo prontuário. O que a Secretaria fez eu não sei, o que investigou, o dado que pegou. Porque eu só tenho essa ficha simplificada, com informações como: o que você teve durante a gestação? Você apresentou febre? Você já tomou vacina contra febre amarela? Tomou as vacinas da gestante? Perguntas mais direcionadas para o período da gestação, porque tinha que descobrir o que aconteceu na gestação. Foi investigação médica mesmo, uma investigação clínica”.</p>
		Compartilhamento restrito	<p>“Cada um ficava com os dados de sua área de investigação. Por exemplo, uma médica do IMIP tinha as imagens e prontuário dos bebês. Publicamos juntas, mas eu não tenho os dados que ela tem, os dados de imagem. Cada um fica com uma parte dos dados. O nosso resultado eu passei ao médico que enviou a amostra. Não houve um compartilhamento de todos os dados produzidos. Quem fez teste auditivo, tem seus dados lá. Quando queria publicar, me perguntava os resultados de bebês que eles tinham os testes. Então eu passava o resultado dos bebês que eles estavam analisando, cada um analisando um aspecto: oftalmológico, auditivo, neurológico. Os dados deles ficavam com eles”.</p>
		Compartilhamento do vírus	<p>“Por exemplo, aqui somos um centro de pesquisas e tem muitos estudantes, mestrands, doutorands que estão fazendo pesquisas, como é um centro de pesquisas nessa área, então eles precisam também das amostras para os testes deles, para as pesquisas deles. Então a gente tem que "maneirar" em disponibilizar as amostras. Agora, por exemplo, os</p>

			vírus, não. Os que eu isolei, eu disponibilizei para todo mundo, quem me pediu, eu entreguei. Porque a gente sequenciou e publicou tudo, mas como é difícil isolar o Zika e quem tinha não queria dar, isso foi um negócio muito sério, então eu dei. Quem me pediu vírus, eu mandei uma alíquota. Então o vírus que eu isolei está espalhado aí pelo Brasil todo”.
		Treinamento com técnicos especializados	“Aí foi que o pessoal da OPAS veio aqui em Recife, e aquele brasileiro que trabalha lá na OPAS perguntou se a gente não gostaria de ter ajuda do pessoal do CDC, para ver essa parte de diagnóstico laboratorial. Nós concordamos, aceitamos. Só que depois, quando o Ministério soube que eles viriam aqui para Recife, disseram, "não, vamos fazer o seguinte, eles virão, mas virão para o Evandro Chagas, para Belém, porque é a referência nacional e os laboratórios..." , acho que eram uns 5 laboratórios, "eles vão para Belém em janeiro". E nós fomos para Belém em janeiro, para eles darem treinamento, eles iam trazer os reagentes e dar treinamento para uns 4 ou 5 laboratórios, inclusive com pessoas da Colômbia e da Venezuela”.
	Compartilhamento como condição para relacionamento com atores do campo científico	Agência de fomento	“Agora esse projeto atual, o ZIP esse, sim, eles exigem o compartilhamento de dados. Todos os dados, todas as informações são digitadas, colocadas no REDCap e os dados são compartilhados com eles do NIH. Então a gente coloca todos os resultados, eu envio para eles. É uma equipe, eu acho que eles contratam alguma firma, é um negócio diferente nos Estados Unidos. É um grupo que é como se fosse uma agência particular paga pelo NIH para gerenciar projetos que o NIH financia. Então o meu contato é direto com esse grupo. Eles já vieram aqui, fizeram auditoria, então eu mando os resultados em planilha Excel para eles, para esse grupo dos Estados Unidos, eles colocam os resultados no REDCap”.
		Compartilhamento de dados não foi condição para relacionamento	“Desses do início, não, porque eu publiquei no Lancet uma correspondência de uns 30 casos assim, eles não pediram nenhum dado. E também depois publiquei o trabalho completo Infectious

			Diseases, eles também não pediram, pelos menos os meus dados”.
Infraestruturas e ferramentas de dados conhecidas	Portais, repositórios, bases de dados	Não conhece infraestrutura de dados abertos	“Não, até agora eu não encontrei. Acho que não tem, porque eu tenho a impressão que quem tem está se resguardando”.
		REDCap para projeto ZIP	“No projeto ZIP, todos os dados são incluídos no REDCap e ele é compartilhado com os 10 grupos. Quer dizer, os 10 grupos têm senha de acesso, então as informações, os dados são compartilhados entre os grupos. Não é aberto para outras pessoas, é só entre os grupos. Agora, cada grupo tem uma senha de acesso. Você não consegue ver todas as informações. Quer dizer, o coordenador do projeto tem uma senha de acesso para todas as informações, então quem coloca os dados lá, digamos, tem acesso a uma parte de inclusão de dado. São níveis de acesso, cada um deve ter uma autorização para acessar uma área só. Então, esse do ZIP tem senhas de níveis de acesso diferentes, mas aí lá no NIH eles veem tudo, quer dizer, os dados são compartilhados, inclusive eles querem saber, por exemplo, nós temos um banco de amostras aqui, essas amostras pertencem automaticamente ao NIH”.
Percepção sobre a declaração de emergência em saúde pública	Alteração das práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional	<i>Fast Track</i>	“Você envia um artigo para publicação, o artigo demora. Zika, não. Você mandava no mês, aí com 2 meses o artigo já estava saindo. Você viu a quantidade de publicação que saiu. Tinha prioridade. Você se mandasse qualquer coisa em Zika tinha prioridade, a emergência, já publicava. Eu acho até para informar, divulgar os achados. Era super rápido. O que não acontece com outros canais científicos, que você manda e fica naquela demora toda”.
	Experiências que impactaram no processo de pesquisa	Financiamento de pesquisas	“Eu acho que quando teve essa emergência, eu não sei se você observou, tem pesquisadores que trabalharam a vida inteira para HIV, de repente viraram auto virologista. Muitos oportunistas, porque tinha muito dinheiro, como não se sabia o que era, os financiamentos surgiram assim, dinheiro à vontade. Olha, só tem dinheiro agora para Zika, então vou deixar de pesquisar hepatite ou HIV. Então aproveitou, digamos, o conhecimento do sequenciamento de HIV para usar a parte molecular em Zika. A gente viu muito isso”.

		Corrida para publicação	<p>“Eu fazia as análises laboratoriais e enviava a Secretaria, que inseria em um sistema chamado GAL. Eu não tinha acesso a esse sistema. Então, eu lembro que eu fiz 104 LCR do LACEN, mandei para a Secretaria e tal, estava lá no GAL. Teve pesquisador que tinha acesso ao GAL, foi lá no GAL, pegou os dados, pegou dados de laboratório, pegou tudo e publicou. Então você quando olha assim, diz, "poxa, eu fiz esses cento e tantos, eu fiz esses resultados todinhos, nem me perguntaram: você quer entrar no artigo, na publicação?" Foi uma corrida muito desleal. Isso aconteceu muito. Depois eu acho que alguém começou a chamar a atenção para isso e aí já "maneiraram". Por exemplo, esse mesmo nosso daqui, que eu comecei: as mães. Conversei com o médico que enviou as amostras que eu queria publicar a parte laboratorial e não iria publicar a parte clínica. Aí ele diz, "não, vamos fazer um artigo só", eu digo, "não, eu quero focar na parte de laboratório e coloco como coautor os médicos que mandaram as amostras, que participaram". Perguntei a eles quem foram os médicos das amostras. Aí eu disse, "olha, a parte clínica, esses médicos que mandaram, eles que escrevam a parte clínica. Eu público laboratório, eles fazem a parte clínica, a parte de imagem e eles publicam a parte clínica e a de imagem". A gente combinou, eu publiquei só laboratório, pensei assim algumas coisas de clínica, por exemplo, que teve exantema, 60% das mães tinham exantema, mas não entrei em detalhe nenhum de imagem, de perímetro encefálico, nada. Deixei isso para os médicos, a parte clínica. Foi assim que a gente combinou. Para não ficar um atropelando o outro”.</p>
Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados	Fatores que contribuem	Banco de dados com autoria	<p>“Eu acho que seria bastante positivo, por exemplo, se você tem o compartilhamento de dados, você poderia ter uma observação ou uma condição como quem pode usar esses dados, ou uma restrição para não entrar lá, analisar aqueles dados e publicar. Porque, esse exemplo do Zika, se a gente quando ficou nessa dúvida de microcefalia, tivesse um negócio desse, você iria lá e dizia,</p>

			<p>"alguém já achou, encontrou que esse vírus Zika causa problema congênito". Isso ajudaria, porque no início ninguém acreditava que era Zika. Em uma reunião no ministério, tinham mais de 300 pessoas e só 3 pessoas que sabiam, que acreditavam que era Zika. O resto, todo mundo achava que não era. Mas aí se tivesse um banco assim e dizendo qual é a autoria, seria extremamente importante, porque, por exemplo, se eu digo que encontrei... no caso do Gubio, você viu a história dele. Ele se antecipou, disse que achou o vírus, aí foi muita crítica para cima dele".</p>
	Fatores que dificultam	Autoria	<p>"Porque, digamos, se você disponibilizar todas as informações, pode alguém chegar, lançar mão e publicar. Eu vou te contar uma coisa, eu achei uma coisa incrível, eu publiquei um desses 30 casos, e eu mandei uma correspondência bem pequena para o Lancet. É uma página só de correspondência e os dados são uma tabela, pouca coisa, eles exigem que seja bem pequena. Pois teve uma pessoa, um americano, que ele publicou o trabalho, ele fez uma análise matemática em cima desse trabalho, dessa carta, analisando, extrapolando. Foi um negócio estranho, eu pensei como é que esse cara fez um negócio desse. Inclusive ele mandou um e-mail para mim e eu não entendi, ele mandou um e-mail pedindo as densidades ópticas. Não deu o porquê do pedido. Eu pensei para que essa pessoa está pedindo a densidade óptica? Eu teria que mandar todos os dados, porque não adiantava mandar a densidade óptica, mas acho que pelos dados, pela minha tabela, ele deduziu como foi que eu fiz para botar aquele valor do index, porque era uma divisão da densidade óptica da amostra pela densidade óptica do controle negativo que dava um index, uma razão. Eu acho que ele deduziu como foi feito e fez um estudo matemático. Foi algo assim e foi publicado.... Aí ele pública e diz que foi baseado nesse artigo, nessa carta. Então eu acho que muita gente tem receio de, sei lá, de disponibilizar tudo. Outra coisa que em congresso a gente vê muito, alguma pessoa estrangeira dizer, "olha, eu tenho uma plataforma que eu gostaria que todo mundo que</p>

			tivesse o vírus Dengue sequenciado depositasse todas as sequências nesse banco". Como o GenBank. Mas todas as informações, ninguém quer compartilhar, pelo menos o que eu percebo é que ninguém quer compartilhar dados".
		Prioridade da descoberta	“Quem tinha amostra positiva negava, dizia que não tinha, quem tinha vírus isolado não dava. Entendeu? Porque com medo: se eu não tenho muito recurso e tem outro grupo que tem bastante recurso então eu dou o meu vírus isolado para eles, eles vão publicar, vão fazer um monte de coisas na frente, eles vão passar na frente do outro, entendeu? Foi o medo da perda da prioridade da descoberta, A gente vê isso claramente”.
		Medo do erro	“Para acelerar um pouco mais, porque, digamos, se eu descubro alguma coisa e retenho, por dois motivos: ou porque eu quero publicar primeiro, ou porque eu tenho receio que aquilo ali não seja verdadeiro. Porque tem esse outro aspecto. Você pode não querer porque você quer ser o primeiro, ou não quer dizer porque tem receio que esteja errado, que você seja depois ridicularizado, entendeu? Dizer que agiu de má-fé. Isso também pode acontecer, mas que é importante ter pelo menos sugestivo, não é que você vá dizer, "é isso", não, mas "é sugestivo de... precisa de mais investigação", alguma coisa assim. Eu acho realmente extremamente importante”.

Matriz de análise – E6

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Unidade de contexto
Acesso aos dados para pesquisa	Fontes de dados de pesquisa	Dados clínicos	“Dados de prontuários dos pacientes, como exames laboratoriais e de imagens”. “Não se tinha exames laboratoriais específicos para diagnóstico do Zika”.
	Condições de acesso aos dados pesquisados	Acordo de colaboração entre médicos	“Quando se constatou que algo novo e diferente acontecia com as crianças, a pesquisa foi feita através de entrevistas, exames clínicos, ressonâncias, avaliação oftalmológica, ortopédica, neurológica, auditiva. Cada médico conduziu as análises de acordo com sua especialidade e depois fazíamos

			uma análise maior, como todos os dados reunidos”.
Compartilhamento dos dados produzidos	Formas de abertura e / ou compartilhamento dos dados produzidos	Acordo de compartilhamento de dados	<p>“Compartilhamos dados com a sociedade brasileira de genética, dados sobre avaliação da parte morfológica, para publicação em co-autoria”.</p> <p>“Entre a rede de médicos parceiros, o compartilhamento dos dados era livre. Apenas neste contexto. Para outros, os dados não foram compartilhados, além daqueles inseridos nas publicações. Há toda uma preocupação com a privacidade dos pacientes nestes casos”.</p>
		Publicações de autoria de grupo	<p>“Nesta rede de médicos, tentamos organizar os dados existentes em padrões de publicação. Nossos estudos foram assim publicados com autoria do grupo, de acordo com a especialidade de quem participava com dados”.</p> <p>“O compartilhamento de dados que produzámos seria feito somente para fins de publicação. A ideia não era a publicação pela publicação. Tínhamos dados que não existia na literatura. Queríamos compartilhar baseando-se em um objetivo maior para saúde pública e para o contribuir para o avanço do conhecimento”.</p> <p>“Não sou da academia, por isso não tenho a preocupação com pontuação com meu currículo. Minha preocupação está em contribuir para melhoria da saúde no país”</p>
		Abordagem de pesquisadores estrangeiros	<p>“Diversos grupos e pesquisadores estrangeiros pediram acesso aos dados. O assédio foi muito grande. Não tinha como atender a todos”.</p>
	Compartilhamento como condição para relacionamento com atores do campo científico	Compartilhamento de dados não foi condição para relacionamento	<p>“Não. Não houve. Colaboramos em publicações com outros médicos. Mas essas parcerias eram firmadas por nossa vontade de contribuir com a saúde pública”.</p>
Infraestruturas e ferramentas de dados conhecidas	Portais, repositórios, bases de dados	Não conhece	<p>“Houve conversas com algumas instituições nacionais e internacionais para se criar algum tipo de plataforma, mas esse não era meu objetivo”.</p>
Percepção sobre a declaração de emergência em saúde pública	Alteração das práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional	<i>Fast track</i>	<p>“O que se tinha de dados sobre o Zika era publicado. Havia uma grande demanda por estes dados, também se tinha dinheiro e facilidade de publicação”.</p>
	Experiências que	Circulação das	<p>“Sim. A declaração de emergência</p>

	impactaram no processo de pesquisa	informações	repercutiu em vários aspectos. Houve muita colaboração e muita troca de informação”. “Foram desenvolvidos trabalhos científicos com grupos organizados de médicos. Todo trabalho aconteceu de forma mais fluída”.
		Agilidade nos processos	“A emergência agilizou a avaliação de diversos processos e informações, como notificação, controle etc. A Secretaria de Saúde estava empenhada em responder as questões e de maneira diferente, pois perceberam a gravidade do caso para saúde pública. Assim as nossas ações e a própria pesquisa foram facilitadas”.
Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados	Fatores que contribuem	Entrevista interrompida antes do final	
	Fatores que dificultam	Entrevista interrompida antes do final	

Matriz de análise – E7

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Unidade de contexto
Acesso aos dados para pesquisa	Fontes de dados de pesquisa	Dados clínicos	<p>“Então naquele período, quando começou a Zika, nós tínhamos uma síndrome exantemática, então as pessoas apresentavam manchas vermelhas pelo corpo, procuravam o serviço de saúde muito mais pelo desconforto. A notificação não era realizada porque não tínhamos ainda um diagnóstico, nós não sabíamos que estávamos enfrentando uma nova doença. Isso perdurou até meados de junho, nesse período, isso entre fevereiro e junho. A coleta de dados ela se dava muito mais por eventos, então, tinha surtos que as pessoas mandavam alguma informação para o Ministério da Saúde e o Ministério mandava equipes para campo para poder fazer investigação. Então, a coleta de dados, a fonte, a origem dos dados veio daí”</p> <p>“Em 22 de outubro o Estado de Pernambuco fez a notificação para gente no Ministério da Saúde, eu recebi a primeira notificação na época. E aí, isso foi 22 de outubro, no dia 26 que era uma segunda-feira a gente já estava participando de uma reunião lá em Pernambuco, com a Secretaria do Estado e eles já tinham</p>

			<p>lá discutido definição de caso e como capturar os casos de microcefalia. São duas coisas diferentes, a notificação de Zika é uma coisa, a notificação de microcefalia é outra. Em 17 de novembro nós publicamos o primeiro informe epidemiológico em que nós definimos quais eram os critérios para notificação, que foi quando deu aquela confusão toda que era com 33 centímetros de perímetro encefálico”.</p>
		Literatura científica	<p>“Nesse primeiro momento a gente fez uma busca ativa na literatura, escrevemos um boletim epidemiológico que está publicado no site do Ministério da Saúde, é o boletim número 26. O primeiro boletim, a primeira publicação que nós fizemos, o governo respondendo sobre Zika. Na verdade, foi primeiro até que os artigos. Não tinha nem artigo brasileiro ainda publicado. O primeiro foi um artigo que eu escrevi com alguns colegas”.</p>
		Bancos de dados do Ministério da Saúde	<p>“Nesse momento, em junho, em junho teve uma reunião no Congresso Brasileiro de Medicina Tropical, em Fortaleza, e aí nós discutimos qual deveria ser a estratégia de vigilância. Naquela ocasião nós optamos por fazer uma vigilância sentinela, ou seja, ao invés de toda unidade de saúde notificar, algumas unidades apenas que iriam notificar e isso seria por adesão. E o registro dessa informação era feito no FormSUS. O FormSUS é um formulário que é criado, é uma ferramenta. Mas houve uma dificuldade de divulgação assim. Como era por adesão isso demorava, sabe assim, havia uma dificuldade para coleta da informação. Não tinha na verdade uma portaria obrigando as pessoas a notificar e nem existia um sistema próprio pra Zika ainda, a notificação era feita aí no FormSUS”.</p>
	Condições de acesso aos dados pesquisados	Notificação compulsória	<p>“A outra coisa é o seguinte: existe uma portaria que diz que todo agravo de notificação compulsória ele segue a legislação que embasa o agravo é o que está nessa portaria. É a condição jurídica, vamos dizer assim, para isso, legal. É a normativa que ordena, faz o ordenamento técnico do cumprimento de uma obrigação legal”.</p>
Compartilhamento dos dados produzidos	Formas de abertura e / ou compartilhamento dos dados	RESP - Ministério da Saúde	<p>“Desenvolvemos junto com o DATASUS, a gente desenvolveu um formulário chamado RESP. Ele foi divulgado, entrou em vigor 19 de</p>

	produzidos		<p>novembro, aproximadamente. Então esta era a fonte para notificação de casos de microcefalia, já não é de Zika. Então os casos da síndrome congênita, os casos de infecções - de consequências da infecção - durante a gestação eram registrados nesse formulário. Os dados desse sistema nós divulgávamos regularmente por meio da SAGE. Lá tem um painel de monitoramento que a gente criou na época, as pessoas podiam baixar os dados e fazer o monitoramento dos casos a partir daí. Essa foi a nossa estratégia pública de divulgação dos dados de maneira regular”.</p>
		Boletim epidemiológico - Ministério da Saúde	<p>“Além dos boletins epidemiológicos, então os boletins estão disponíveis no site da Secretaria de Vigilância e Saúde, todos eles estão lá, desde as primeiras publicações, que ainda é a fonte principal de divulgação do perfil epidemiológico, número de casos e tal”.</p>
		SINAN - Ministério da Saúde	<p>“Nós também recebíamos regularmente pedidos das bases de dados por pesquisadores e estudantes. Aí já tinha a partir de março de 2016, a gente passou a notificar Zika por meio do Sistema de Notificação Compulsória numa ficha específica. Então a ficha específica era o instrumento chamado Notificação Individual. Aí essa ficha, ela alimenta um sistema chamado Sistema de Informação de Agravos de Notificação, que é o SINAN. Então os casos de Zika são registrados no SINAN, os casos de síndrome congênita são registrados no RESP, essas são as principais bases de dados. E os pesquisadores solicitavam - e solicitam - as bases de dados, identificadas ou não, por meio do site do Ministério da Saúde ou por meio do SIC, da lei de acesso à informação”</p>
		Bases de dados do Ministério da Saúde	<p>“As bases não identificadas elas eram liberadas sem nenhum problema. A outra forma de divulgação, de acesso a essas bases se dava pela solicitação das bases, porque às vezes as pessoas precisavam de bases nominais, com nome para poder fazer relacionamento com outras bases de dados. Para fazer o <i>linkage</i>. No site do Ministério tinha lá uma área que instruía como solicitar bases nominais. A pessoa tinha que mandar documentação com o projeto, tinha</p>

			uma série de regras para poder solicitar bases nominais, mas o que é importante dizer é que era liberado. Era feita uma avaliação pela área técnica pra entender, porque base nominal tem uma questão de sigilo, toda questão da lei de acesso à informação e da privacidade, mas assim de um modo geral, os pesquisadores quando apresentavam a comprovação do vínculo e do interesse do objetivo, a gente liberava o dado tanto é que você pode observar a quantidade de artigos que foram publicados aqui em decorrência da epidemia, o Brasil libera, dos dados brasileiros a maior parte tem dado ou informação de dados secundários, dado do Sistema Único de Saúde. Não são só dados de pesquisa de coleta primária”.
	Compartilhamento como condição para relacionamento com atores do campo científico	Revistas científicas	“Quase todos fizeram, eu publiquei, tem sido uma praxe, eu mandei os dados do meu artigo como material suplementar. Várias revistas pediram, não lembro de cabeça quantas, mas várias pediram e, pediram assim, uma tabela, as definições de caso, uma série de informações relacionadas”.
Infraestruturas e ferramentas de dados conhecidas	Portais, repositórios, bases de dados	Humanitarian Data Exchange (HDX) da ONU	“Teve o pessoal da ONU, que entrou em contato comigo na época, que é o pessoal do HDX, que é a Humanitarian Data Exchange. Esse é um dos repositórios da Organização das Nações Unidas. Tem uma série de tabelas disponíveis”.
		Knoema	“Tem o Knoema que tem algumas tabelas que eles pegaram e consolidaram de dados públicos”.
		GitHub	“Tem uma série de materiais que são incluídos no GitHub. GitHub é um repositório de tecnologia. De base de dados, datasets em Zika, tem até artigo, da Guatemala, Colômbia, tem muita coisa, tem um banco de dados do Brasil em csv”.
Percepção sobre a declaração de emergência em saúde pública	Alteração das práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional	Acesso aberto a publicações científicas	“Nós no Ministério nunca tivemos financiamento para publicação, para nada, mas como no período da emergência muitas revistas, ou a maioria das revistas, estavam publicando em Open Access então a gente conseguiu publicar muito por esse meio. Eu acho que é muito por causa do apelo do tema do momento. Agora, eu tenho percebido um apelo menor para publicação. Ou as revistas estão exigindo pagamento ou muitas vezes exigindo uma qualidade muito maior assim de dados mais analíticos

			e tal, uma abordagem diferente”.
	Experiências que impactaram no processo de pesquisa	Mobilização da opinião pública	“A declaração de emergência foi uma medida extrema e adotada pela primeira vez, então nós não tínhamos antecedentes para poder avaliar se foi melhor ou pior. Eu creio que foi muito oportuno e adequado. Porque no mínimo mobilizou a opinião pública. Claro que teve impactos muito maiores porque acaba facilitando a alocação de recursos, realização política e técnica e tal. Só que toda vez que você declara emergência, seja ela qual for, é necessário, a partir do começo, já pensar também na retirada da declaração”.
		Avaliação posterior do processo	“A gente sabe que vai sair, que uma hora vai ter que terminar a emergência. Agora a questão é como fazer isso. Se a retirada foi adequada, se foi no momento certo e os desdobramentos que foram tomados a partir dessa retirada, que impacto que tiveram...? Então não sei se na próxima sazonalidade vai ter outras, outros picos. Se tiver, e a gente tiver um bom desempenho, aí eu posso dizer que houve realmente um legado. Precisamos avaliar depois. É muito recente”.
Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados	Fatores que contribuem	Igualdade de acesso aos dados públicos	“Eu sou completamente a favor e fomentador da publicação, divulgação ampla e irrestrita dos dados, com segurança, obviamente, e preservando a privacidade das pessoas. Mas o dado é público. A própria lei da informação ela coloca isso, tudo que não é informação pessoal é público. Só que existem várias maneiras de se fazer isso. Às vezes os órgãos fazem isso soltando dado já interpretado. Eu acho que obviamente, além de dado interpretado disponibilizado, é fundamental que o dado bruto. É o que a gente chama de micro dado, aquele dado que cada linha de um banco de dados nos representa um indivíduo. Isso é importante, o Brasil tem uma tradição de longa data de fazer isso, você consegue no próprio site do Ministério da Saúde fazer download de datasets individualizados com micro dado de diversos sistemas. E isso é muito bom, porque você não torna a informação, o dado, na verdade, não fica restrito ao grupo de amigos,

			<p>porque isso aí eventualmente acontece. Não existe nada que seja completamente irrestrito. Eu trabalhei no ministério e via muitas vezes as pessoas que conheciam o ciclo de pessoas, de chefes, internamente, acabavam conseguindo esse dado, enquanto que um pesquisador ou o profissional de fora não tinha esse mesmo acesso, então eu acho que a transparência, um acesso desburocratizado, com segurança e zelo só torna a ciência mais acessível”.</p>
		Avanço da ciência	<p>E quanto mais gente escrever sobre a mesma coisa, melhor, porque você vai ter o contraditório. A ciência avança. Então é importante que quanto mais pesquisadores tenham acesso a esses dados, melhor. Então eu sou completamente favorável, entusiasta e, enquanto eu estive no Ministério da Saúde eu sempre apoiei dessa maneira, sempre forneci os dados, e eu era responsável pelo SINAN na época, durante dez anos eu fui responsável pelo SINAN e liberei as bases para todos os pesquisadores que solicitavam dentro das regras estabelecidas.</p>
	Fatores que dificultam	Atual modelo de comunicação científica	<p>“Existe uma diferença entre a oportunidade da descoberta e a ética, porque aí entra num aspecto ético e moral. Porque uma coisa é um pesquisador está fazendo uma pesquisa em que ele descobre que aquela droga que ele está desenvolvendo gera benefícios. Ele não pode esperar o fim da pesquisa para fornecer a droga para o grupo controle. Eticamente não é aceitável. Da mesma maneira, se ele descobre um padrão de ocorrência de uma doença, não dá para o governo ficar esperando que todo mundo publique para depois soltar para as pessoas se protegerem. E eu acho que no caso do Zika a gente não viu nenhuma situação em que alguém se negou a divulgar, ou que alguém ficou esperando o resultado para publicar. Houve o contrário. Pega aqui o exemplo da Constancia que é lá da Fiocruz de Pernambuco. Ela logo nos primeiros achados ela divulgou o achado dela da hipótese da transmissão do Zika pelo culex. Isso gerou um embate, ela sofreu muito com a aquela publicação. Mas ela teve coragem”.</p>

			<p>“E o outro exemplo é a própria declaração. Na época nós fizemos a divulgação de que havia uma relação entre o vírus Zika e a microcefalia sem ter nenhuma evidência científica. Já pensou se a gente tivesse ficado esperando o resultado das pesquisas para tomar essa decisão? Nós com certeza não estaríamos contando essa história hoje como estamos contando. Tivemos muita coragem, mas apanhamos muito”.</p>
--	--	--	--

Matriz de análise – E8

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Unidade de contexto
Acesso aos dados para pesquisa	Fontes de dados de pesquisa	Amostras	<p>“Em 2015 começou a corrida do ouro, os pesquisadores começaram a buscar sangue desses pacientes por que chegou a informação e começou a ser difundida “vamos procurar saber o que é isso, o que está acontecendo não é”, quando então finalmente o grupo da Fiocruz do Paraná que achou o Zika Vírus, em um material, e um grupo também da Bahia, o Doutor Gúbio, achou também o Zika Vírus. Então fechou viu-se que era o Zika Vírus, com a descrição do Zika Vírus eles perceberam que já tinham relatos de Zika Vírus lá atrás”.</p>
		Falta de notificação compulsória	<p>“O Ministério da Saúde tomou a péssima opção de não tornar a doença como uma doença de notificação obrigatória, quando ela começou a circular e se espalhar, porque era uma doença exantemática branda, não fazendo praticamente nada para a pessoa. E aí é que pergunto, por quê? Nós perdemos a informação do início da Zika, não existe essa informação, nós perdemos, perdemos, um erro grave, quase impossível de você conseguir tabular, montar um gráfico, fazer a curva epidêmica lá do início. Perdeu porque ela não estava como uma doença de notificação compulsória”.</p>
		Reuniões no Ministério da Saúde	<p>“E aí, quando começaram a aparecer os casos de microcefalia, começaram a vir os casos de microcefalia, alguns pesquisadores principalmente do grupo lá de Recife começaram a levantar hipótese de que essa microcefalia poderia estar relacionada o Zika, então o Ministério organizou reuniões quase</p>

			<p>que semanal com diversos pesquisadores, gente da área da saúde, da área da vigilância, da pesquisa da Fiocruz, gente de tudo quanto é instituição, fomos trocando ideias, trocando dados todo mundo entre si, houve ali um compartilhamento de informações durante todo esse momento lá em Brasília, e eu participei em várias reuniões onde se trocava dados, as pessoas que compartilhavam o que eles achavam, então por exemplo, tinha muito médico lá, eles colocavam muitos médicos especialistas em microcefalia, neurologistas para falar o que eles achavam, para falar se eles conheciam a microcefalia desse tipo causado por vírus desse tipo, já se conhecia a microcefalia, ela já era notificada aqui no Brasil por exemplo causada por rubéola, por citomegalovírus, causado por outros vírus não é. A troca era basicamente oral, muita troca de informação, “olha gente, eu recebi um caso lá que é assim é descrição, tal, tal, tal, não sei o que”.</p>
		Dados laboratoriais	<p>“A partir daí começou a pingar as publicações científicas quando o grupo da Ana Bispo, ela recebeu a placenta, a famosa placenta lá da Paraíba, e ela achou o vírus, confirmou que tinha o vírus de Zika na placenta. Não existia dado, não existia banco por causa desse erro que eu te falei de a doença não ser notificada, então o dado foi surgindo por meio assim, em reuniões e a publicação científica, então veio o grupo daqui e publicou aí então já vieram outros grupos e foram publicando os seus achados”.</p>
	Condições de acesso aos dados pesquisados	Não houve	<p>“Não, não”.</p>
Compartilhamento dos dados produzidos	Formas de abertura e / ou compartilhamento dos dados produzidos	Compartilhamento de amostras após a publicação dos achados	<p>“O que tinha, assim o que acontece claro dentro do meio científica, é a disputa para publicar, então obvio, um grupo que acabou de receber um soro ou uma placenta, ele não vai compartilhar esse material com ninguém. Só depois da publicação, caso alguém pedisse ele compartilhava o material”.</p> <p>“Um exemplo claro no próprio Ministério, ele recebeu pedido do</p>

			<p>CDC nos Estados Unidos para envio de material. Em uma reunião dessas em Brasília, os pesquisadores foram veementes: “não vamos dar para os Estados Unidos, isso aqui é um pote de ouro, nós temos totais condições tecnológicas, nós temos metodologias, nós temos aparelhos, nós temos gente com expertise, isso vai ficar no Brasil”.</p> <p>“O CDC pressionava a CGLAB, que é a coordenação geral de laboratórios do ministério, sempre pedindo amostras”.</p>
		Barreiras para o compartilhamento de amostras	<p>“Tinha dificuldades inclusive legais no transporte, por que até hoje, acho que foi até no ano passado, que foi aprovada a lei nova dessa questão de troca de materiais biológicos, mas até lá não tinha direito. A nossa própria legislação não ajudava a enviar o material para fora do Brasil”.</p>
	Compartilhamento como condição para relacionamento com atores do campo científico	Compartilhamento de dados não foi condição para relacionamento	<p>“Não, agências de fomento, diversas agências de fomento abriram canais só de Zika, de projetos para financiamentos de testes. Não, não tinha condição nenhuma, e assim, em todas as instâncias, você teve desde o BNDES, todas elas abriram canais de projeto para financiamento, nada ligado à questão de compartilhamento de dados nada disso”.</p>
Infraestruturas e ferramentas de dados conhecidas	Portais, repositórios, bases de dados	RESP - MS	<p>“O pote de ouro é o banco que o Ministério da Saúde fez, ele criou um sistema, ele criou um sistema só para receber as notificações de microcefalia. Um sistema diferente, não é SINAN, ele criou um próprio sistema, RESP, onde todas as gestantes que tivessem suspeitas de Zika, elas eram notificadas com todos os dados da gestante, dados do bebe, da microcefalia, então assim, era um banco valioso, muito valioso. Um banco fechado, eu uma vez tentei conseguir esse banco. Não consegui... Não sei como está agora”.</p>
Percepção sobre a declaração de emergência em saúde pública	Alteração das práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional	Fast track	<p>“Com certeza absoluta. Em termos de revistas, diversas revistas abriram canais de fast track em Zika, inclusive até hoje, existem vários com canais abertos. Mesmo depois da emergência, vários ainda tem, se você se submete requisitando fast track, muitas aceitam”.</p>
		Relatórios diários sobre a situação da emergência	<p>“Pelo regulamento sanitário internacional, o país ele é obrigado a emitir em vinte e quatro horas relatórios para a OMS. No Brasil o</p>

			CIEVS, que é a agencia responsável pela administração desse tipo de evento, desses eventos inusitados de saúde, central de informações estratégicas e vigilância da saúde, fazia isso. Eles tinham muito, eles têm muita competência, e eles tem essa dinâmica, essa rede de informação direta com a OMS”.
	Experiências que impactaram no processo de pesquisa	Condições de preparação para atendimento de pacientes	“Quando um ano antes, a OMS ela tinha declarado a emergência pública do Ebola, e o que de fato, bem, você tem uma lado bom e um lado ruim disso, o lado bom da questão da emergência sanitária internacional, isso não é a OMS quem decide, existe um regulamento para isso que chama regulamento sanitário internacional de 2005, e que ele coloca justamente todos os critérios para você decretar a urgência sanitária internacional, então quando ele decretou a emergência para o ebola na África, você teve um ponto positivo por que muitos países inclusive o Brasil se prepararam para receber um possível paciente, um possível caso suspeito de Ebola, a gente viu aqui por exemplo, que a gente estava completamente defasado, a gente não tinha condições de receber um paciente com esse nível de doença, e ai nós trabalhamos, fizemos muita coisa aqui dentro para poder receber esses pacientes...”
Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados	Fatores que contribuem	Compartilhamento de dados não é positivo	“Não eu acho que não, eu acho que não”
	Fatores que dificultam	Competição	“Eu acho que não tem compartilhamento porque eu vejo uma disputa entre grupos de pesquisa, o que a gente vê é compartilhamento de amostras. Elas são compartilhadas depois da informação publicada. Antes de publicação a gente não vê troca de informação, a não ser que seja informações em um nível que não gere nenhum tipo de “opa você me passou aqui uma informação extremamente preciosa que eu vou utilizar aqui no meu artigo” não dessa forma”.
		Publicação como métrica financeira	“Eu acho que a ciência já tem a sua forma. Ela funciona por meio da publicação científica, é como os grupos sobrevivem, o orçamento dos grupos está ligado muito a publicação, o grupo que publica mais é o que recebe mais. Então o próprio compartilhamento de informações nesse nível pode gerar perda para o grupo. Ele tem que publicar primeiro,

			<p>a informação está na publicação, é com a publicação que os grupos têm o conhecimento do que os outros estão fazendo, como que está o nível da pesquisa. Aqui fazemos parte de vários projetos internacionais, temos vários financiamentos internacionais de Zika. É claro que existe a disputa, não existe um discurso: “gente, vamos sentar aqui, vamos abrir, o que cada um aqui está fazendo, deixa eu ver os seus resultados”. Isso não existe e não acho que isso vá mudar”.</p>
--	--	--	--

Matriz de análise – E9

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Unidade de contexto
Acesso aos dados para pesquisa	Fontes de dados de pesquisa	Literatura científica	<p>“Eram pouquíssimo, eram 56 artigos antes de 2015. Na verdade, em relação ao Zika, os dados eram os artigos mesmo. Porque como era um vírus que não tinha até então, não tinha impacto em saúde pública, não causava doença grave, não tinha relatos como a gente tem hoje de doença neurológica, em bebês, então assim, não tinha, não era um vírus que não dava ibope mesmo”.</p> <p>“A gente também é centro de referência regional. No Brasil tem 5 centros de referência, o nacional fica em Belém, sempre conversando com o ministério da saúde com Belém, o IEC, a gente tentou padronizar um protocolo. Aí a gente se baseia principalmente em um dos artigos da Polinésia Francesa que foi feita por um pesquisador que é o Lanciotti, e lá ele descrever uma metodologia, e foi nesse tipo que a gente se baseou para começar os nossos trabalhos de diagnóstico aqui”.</p>
		Elaboração de protocolo para diagnóstico	<p>“Para você detectar uma infecção pelo vírus Zika, precisa detectar o RNA. É uma técnica de biologia molecular de detecção do genoma do vírus circulando no sangue. Esse protocolo que eu te falei, ele é o padrão ouro para trabalhar com Zika na verdade. Como é recente, ainda não tem muitos outros protocolos confiáveis. Então a gente usou esse e continua usando em todos os projetos em colaboração. A gente primeiro faz a detecção do vírus usando esse protocolo. Então esse, artigo da literatura foi o carro chefe. E continua sendo de alguma forma,</p>

			apesar de estar aparecendo novas coisas por aí”.
		Geração de dados para pesquisa	“Aconteceu uma corrida que foi uma oportunidade sim das pessoas gerarem coisas novas, esse é o lado bom do novo vírus. Tem área de pesquisa para tudo, tudo que você faz gera dado, então começou uma corrida grande de pesquisa de novas abordagens. Ao mesmo tempo a gente estava gerando e outras pessoas também. A gente colaborou muito”.
		Amostras	“A dra Adriana Melo, ela contatou a gente, e a gente fez aqui esse protocolo e identificou a Zika no líquido amniótico pela primeira vez”.
	Condições de acesso aos dados pesquisados	Acordos estabelecidos por e-mail	“Na verdade, foi tudo de forma bem primitiva acho que tinha que ter sido mais profissional, mas com a correria não dava tempo. Foi tudo muito corrido. De manhã recebia um e-mail que tinha gente que queria colaborar, a tarde tinha outro querendo outra coisa. E não dava, a gente realmente não tinha tempo para fazer um MTA, um <i>material transfer agreement</i> , que fosse robusto, entende? Era o suficiente fazer alguns acordos por e-mail de colaboração de publicação quem vai ser autor, quem não vai, o que você faz e eu faço. Os benefícios para ambos os lados, como por exemplo, o que vamos fazer? O que a gente ganha? O que você ganha? Qual a ideia de produção? Publicação? Orientação de alunos? A gente fazia uma avaliação rápida do que seria interessante para ambos dos lados”.
		MTA (<i>material transfer agreement</i>)	“Aí hoje em dia que a gente tem tudo, que as coisas acalmaram. A gente continua colaborando com vários grupos, aí a gente tem um documento que os grupos assinam”.
Compartilhamento dos dados produzidos	Formas de abertura e / ou compartilhamento dos dados produzidos	Artigo científico	“Os dados brutos exatamente não, porque os dados são compartilhados através da publicação. Tudo que a gente obteve naquele estudo, todos os dados colocamos no artigo, o artigo é compartilhamento de dados, na minha visão” “Ninguém nunca se interessou pelo dado bruto no nosso meio. Porque a gente insere o dado trabalhado no artigo e submete. Se alguma revista ou editor tiver alguma questão pode pedir para voltar no dado bruto. Compartilhar os dados sem estar trabalhado não é a prática”.

		Colaboração entre grupos de pesquisa	<p>“O nosso laboratório colaborou com muitos grupos, com a UFRJ por exemplo, que tinha expertise com os minicérebros. Eles tinham a tecnologia dos minicérebros, mas não tinham os vírus. Então a gente juntou a nossa expertise com a deles para fazer essa colaboração. O outro exemplo, a gente se junto com outro grupo da UFRJ, para fazer o sequenciamento completo. Os dados gerados aqui também foram em colaboração e o fato da gente ser referência fez que muita gente procurasse a gente. Um dos principais artigos do nosso grupo é em colaboração com outros, que é aquele da identificação do genoma do Zika no líquido amniótico pela primeira vez. Foi a medica do Nordeste contatou aqui a gente.</p>
		Barreiras para compartilhamento de amostras	<p>“Até hoje continuam solicitando. Voltei de uma reunião em Genebra e eles queriam discutir sobre <i>sample sharing</i>, compartilhamento de amostra. Vai assim ser por uns bons anos”.</p> <p>“O Brasil fechou as portas. Por conta da legislação, era vetado o compartilhamento de amostra para proteção do nosso patrimônio genético. Que foi interessante para gente, conseguimos fazer muita coisa no Brasil. A legislação continua a mesma, mas o que aconteceu foi que, conforme o vírus foi chegando nos países da América Latina, foram abrindo, e hoje em dia tem uma flexibilidade maior em relação a isso. Apesar da legislação ainda prender, mais tem grupo de brasileiros que compartilha. Nós não fazemos, mas tem muita gente que faz.</p>
		Colaboração com grupos estrangeiros	<p>“Fomos procurados por muitos grupos estrangeiros que tem o objetivo principal de desenvolver um teste sorológico, o nosso foco aqui é diagnóstico. Existe duas formas de se detectar o Zika, dengue, os vírus em geral. Na fase aguda da doença, em que a pessoa está com os sintomas e você faz a biologia molecular, que a gente tem feito para detectar o RNA do vírus, ou depois que a pessoa passou dos sintomas aí o vírus não está mais circulando, mais tem anticorpos no sangue, o ensaio sorológico, que é muito importante para uma grávida, que não sabe se</p>

			<p>teve, pois tem Zika assintomático, e a grávida quer saber. Só o exame sorológico vai saber dizer. Então o lance crítico para colaboração para os estrangeiros é porque a empresa que conseguiu desenvolver um teste sorológico que detecte o anticorpo, detecte infecção passada ou recente por Zika, é o que está faltando, a gente não tem um teste sorológico para Zika. O que existe, de uma empresa alemã, ele dá falso positivo para dengue, em relação cruzada com dengue. Hoje em dia nós temos três projetos com colaboração com a União Europeia. Os três têm como foco entender a patogenia do vírus como causa da doença. Tem grupo que foca na doença neurológica e síndrome de Guillain-barré, tem um grupo que foca em bebês. Então assim, o nosso laboratório colabora muito com os estrangeiros hoje em dia, mais tudo respeitando as normas de transferência de amostras. A gente não envia a amostra, a gente recebe as pessoas aqui. Os estrangeiros vêm para cá, hoje temos aqui uma pesquisadora da Inglaterra e outra da Alemanha. São grupos que vem para trabalhar com as amostras aqui, com o objetivo de desenvolver kits sorológicos específico para Zika. Nós não enviamos a amostra, mas recebemos as pessoas. A gente tem muita colaboração internacional”.</p>
	Compartilhamento como condição para relacionamento com atores do campo científico	<p>Revistas científicas Agências de fomento</p>	<p>“Os dados já vão no texto do artigo”.</p> <p>“Não, a gente faz relatório científico e relatórios financeiros. Nesse relatório científico, a gente compartilha esses dados, mais são dados que vão ser publicados, vão ser submetidos para publicação. O relatório científico não é muito diferente do que vai ser publicado. O cuidado que a gente tem é que os dados são nossos. Mesmo publicando em colaboração, os dados são nossos. A gente compartilha resultados. Nesse projeto de doença neurológica, a gente compartilha os resultados dos testes, quantos paciente estão envolvidos no estudo, quantos são positivos para Zika, para Chikungunya, sorologia. Coloco tudo numa tabela e envio”.</p>
Infraestruturas e ferramentas de dados conhecidas	Portais, repositórios, bases de dados	Não conhece	<p>“Falar em compartilhamento de dados no Zika está tão delicado, porque as pessoas estão em uma corrida. As pessoas competem muito,</p>

			para sair na frente. O Zika deu nisso. Pegou o País numa situação delicada, que ninguém tem financiamento de nada e quem estava trabalhando com Zika teve, pelo menos, a oportunidade de aplicar por edital, então o Zika virou prioridade. Uma coisa que senti é que mesmo que alguém tenha essa iniciativa, ninguém vai aderir não, as pessoas querem publicar primeiro, sair na frente não vou contar para o amigo, porque ele fazer na minha frente. Isso é muito forte”.
Percepção sobre a declaração de emergência em saúde pública	Alteração das práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional	Fast track	“Uma coisa importante é que foram criados os fast track nas revistas. Isso teve um impacto grande, porque as revistas foram pressionadas a liberar logo. Você enviava o artigo e logo diziam se vai ser aceito ou não. Foram várias revistas que adotaram esse modelo. Foi um impacto grande e isso ainda continua. Com o fim da emergência da declaração, eu acho que não caiu muito não”.
		<i>Preprint</i>	“Teve muito <i>preprint</i> . A ideia é mostrar que já estou fazendo. Nós não fizemos isso. A maioria dos nossos artigos foi em colaboração, então, os nossos colaboradores não tinham essa postura”.
		Acesso aberto a publicações científicas	“A impressão que tenho é que não está tão liberado quanto se gostaria. A maioria é free, acesso aberto. Mas poderia ser mais, tem até o nosso artigo, que a gente mandou para uma revista, a Current Opinion, e depois eu vi que não era, recebi um monte e-mail de gente solicitando o artigo. Acho que era para ser melhor, acho que não tenha aberto tanto Zika. Naquela época sim, era o auge”.
	Experiências que impactaram no processo de pesquisa	Financiamento das pesquisas	“Teve muito edital de financiamento, em uma época difícil. Então aconteceu uma corrida. Uma competição. Acho que vai passar a febre e só vai ficar quem trabalha com isso mesmo”.
Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados	Fatores que contribuem	Avanço da ciência	“Esse tipo de dado acho muito importante compartilhar. Tem que compartilhar até porque o Zika precisa de muito dado para chegar em uma vacina, para produção de drogas, proteção de bebês. Uma grande preocupação são as grávidas, você tem que conseguir gerar uma vacina que seja segura para grávida e proteja o bebê. O compartilhamento de dados da pesquisa é essencial”.

	Fatores que dificultam	Desigualdades	“Porque o gringo faz em duas horas o que se você faz em um mês. São condições diferentes. É uma competição desleal”.
		Competição	<p>“Competição é muito ruim, eu não gosto de competição. Mas acho que o sistema favorece isso. Eu estava conversando com o Lanciotti, que para mim é o Deus das arboviroses, que é o cara do protocolo de Zika, que na verdade fez o protocolo de 1992, do PCR de dengue. Então é o cara que trabalha com flavivírus a vários anos. Eu encontrei com ele é contei que achava tão desgastante você trabalhar não só preocupado com a qualidade do seu trabalho, mas com a pressa, porque o outro está fazendo e aí a qualidade do trabalho cai. Eu vi muito artigo do Zika, que foi publicado em revista boa, de alto impacto, com pouca qualidade porque foi com pressa, para ser o primeiro. E a própria revista estava interessada em publicar primeiro aquele assunto. Aí ele comentou: “ah é... Eu acho que agora a gente tem que aproveitar e só publicar no Facebook”.</p> <p>“As pessoas estavam muito focadas em suas carreiras. Eu me decepcionei um pouco. Porque eu não vi conjunto. A resposta não era para saúde pública e sim para o seu artigo na revista de grande impacto”.</p>

Matriz de análise – E10

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Unidade de contexto
Acesso aos dados para pesquisa	Fontes de dados de pesquisa	Literatura científica	“Em 2015 tínhamos uma dezena de artigos que falavam sobre o Zika. Eu li toda a literatura, até porque foi muito fácil, era pouco mesmo. Nela já entendi que, primeiro, o Zika era capaz de infectar camundongos, que o Zika era capaz de infectar células de tecido nervoso e tinham realmente entropismo. Enfim, então eu acho que, você falou, "quais foram as fontes de dados?" Foi a literatura. A literatura publicada que nos ajudou, apesar de ser pouca foi muito importante.”.
		Vírus isolado	“Já no começo, eu me comuniquei com algumas pessoas chave, que estavam com as amostras lá no Nordeste e virologistas de toda parte do Brasil. Então, a gente se

			<p>comunicou muito. Não teve isso de travamento de informação. Foi realmente uma rede que se formou e todos se comunicaram. Então a gente compartilhava vírus. Os que tinham vírus isolado compartilharam. Só que nem todos os vírus isolados conseguiam ser amplificados em laboratório. Então, por exemplo, um vírus isolado vindo do Pará, mas não sei se foi o transporte ou o que foi, a gente não conseguiu amplificar ele. Acontece, nem todo vírus que é isolado do paciente é possível ser passado in vitro, amplificado. Então isso aconteceu. O primeiro trabalho que saiu em 2016 foi com o vírus africano, que é o vírus que não está circulando aqui, mas que um professor do grupo já tinha no laboratório. Enquanto os virologistas não conseguiam ter uma amostra robusta de vírus brasileiro, dessa linhagem asiática, a gente correu com o Zika africano, que apesar de ser uma linhagem diferente, também causa efeitos muito parecidos. É interessante entender essa biologia do vírus, entender o que as duas linhagens têm de diferente”.</p>
		Cultura de célula	<p>“Em termos de coleta de dados a gente usou primariamente cultura de célula, a princípio. E eu estive conectada com outros pesquisadores. Por exemplo, se eu quisesse amostra humana eu também poderia ter tido acesso, só que não foi a minha estratégia. Eu passei para uma patologista aqui do Rio de Janeiro e também para fazer uma radiologista. Foi um trabalho muito bonito que elas fizeram, mas eu não me envolvi nesse trabalho, porque eu estava focada nessa pergunta que eu estou te falando: se a Zika causava microcefalia. Daí elas focaram mais na caracterização da síndrome congênita, o que que o paciente tem de estrutura interna anormal”.</p>
	Condições de acesso aos dados pesquisados	Livre, exceção da Fiocruz	<p>“Foi bem livre mesmo, com exceção de um laboratório da Fiocruz que, a princípio também estava isolando o vírus, também estava amplificando, e somente pediram para a gente assinar um acordo de colaboração. Eu acho que a Fiocruz, como uma instituição do Ministério da Saúde, talvez tenha um pouquinho mais de regras. A gente se conecta muito bem e as universidades se conectam muito bem</p>

			e não houve problema nisso. Apesar da colaboração com o Pará não ter vingado, eles também foram bastante abertos e livres no envio do vírus. O que me surpreendeu, pois também eram do Ministério da Saúde”.
Compartilhamento dos dados produzidos	Formas de abertura e / ou compartilhamento dos dados produzidos	Projetos de pesquisa	“Os grupos de pesquisa sabiam o que que cada um estava fazendo. Os projetos de pesquisa circulavam. A gente escreveu o projeto de pesquisa com muita gente também. No final, o Ministério da Saúde pediu para a gente, assim de um dia para o outro, "grupos de pesquisa de Zika: escrevam o projeto. Isso foi muito. Os grupos foram se formando, ou as redes, sem eu antes ter trabalhado com um ou com outro. Então, foi uma coisa assim puramente científica, "isso eu posso contribuir, aquilo... não, é aquilo que eu posso contribuir e aquele outro". Então as ideias fluíram abertamente, todo mundo sabia o que todo mundo estava fazendo, não ficou nada escondido”.
		Falta de iniciativas de compartilhamento	“Na verdade, eu não detinha nenhuma amostra ou nada, o que eu fiz foi realmente juntar amostras. Então eu pegava o vírus dos virologistas, pegava as células do pessoal do Stem Cell e analisava. Então eu não tive muita participação nessa coisa, nessa questão da colaboração, porque nada era meu, entendeu? Eu não tinha nada, eu estava, na verdade, usufruindo das amostras, das conexões que eu fiz”.
		Rede de colaboração	“Naquele início, lá em outubro é que eu fiquei sabendo da microcefalia, que poderia ser Zika, então naquele momento foi onde eu comecei a escrever para as pessoas que estavam falando sobre o tema. Pensei "ah, deve ter alguma informação a mais". Conversei com a chefe de um laboratório, convenci que o que eu fazia, o modelo de microcefalia poderia responder essa pergunta e assim por diante. Tudo tem um tempo de convencimento, de você mostrar o seu trabalho para alguém e falar, "olha, eu posso ajudar, eu posso fazer isso". Então é um trabalho social. Eu fui para Campina Grande, em busca de colaboração. Expliquei para médica que a pesquisa leva um tempo. Que a gente cuidaria dessas amostras com carinho, a gente ia processar, está todo mundo trabalhando duro, mas que não era

			rápido, como pegar a amostra e publicar no dia seguinte. Foi assim que funcionou para criação da rede. A gente vai mostrando o nosso trabalho, mostrando que você faz coisas sérias, enfim, que você está comprometida".
		Colaboração com grupos estrangeiros	“Nesse primeiro momento, no primeiro semestre de 2016, que a gente já estava com tudo: a gente já tinha o vírus, a gente já tinha as células, a gente tinha o tecido. Tínhamos todo o material, inclusive os anticorpos e tudo. Nesse primeiro momento, a gente não precisou da colaboração internacional. Mas, posteriormente, sim. Surgiram várias oportunidades de colaboração internacional, até porque a comunidade científica mundial lançou editais de Zika. E a gente se aproveitou disso, no bom sentido, a gente colaborou internacionalmente e que fique bem claro isso, foi muito por causa, obviamente, do dinheiro, mas principalmente pela expertise do outro. É claro que a gente não contempla toda a expertise num grupo só, então foi interessante também ter o auxílio”.
		Abordagem de pesquisadores estrangeiros	“Teve um pesquisador alemão, inclusive, que publicou posteriormente com o mesmo modelo da gente e que me procurou falando assim, com uma certa arrogância assim, "olha, eu tenho aqui no meu laboratório esse modelo", que é um modelo que a gente também tinha, "esse modelo, e eu posso coordenar isso". E aí eu escrevi para ele, "olha, muito obrigada, mas a gente tem tudo aqui, a gente não precisa". Então não foi uma coisa assim de, como posso dizer, a gente não quis colaborar. Não é isso, também tem que ver como as pessoas se oferecem. Esse colaborador, especificamente, eu achei que não teve uma atitude muito humilde, porque ele poderia falar assim, "olha, eu posso ajudar assim, assado" e a gente conversar, mas assim do jeito que foi e naquela correria daquele momento, não foi possível colaborar com mais ninguém. Assim já estava com a faca e o queijo na mão, então não precisava mesmo”.
	Compartilhamento como condição para relacionamento	Compartilhamento de dados não foi condição para	“Não, não tive nenhum tipo de condição, "ah, para você receber esse auxílio, você tem que isso", não. Foi

	com atores do campo científico	relacionamento	tudo, como eu te falei, bem rápido. Teve gente que ganhou um auxílio da Inglaterra que, enfim, eles fizeram a chamada em um dia e dez dias depois fechava a chamada. Então, era assim muito rápido, não teve nenhuma condição”.
		Revista científica	“A Science pediu foi para a gente depositar todos os dados raw, os dados crus. Isso a gente fez. Eles sugeriram sim o local de depósito. E a Scientific Reports, que foi o segundo artigo, também pediram para a gente depositar os dados incompletos, porque a gente fez uma análise de mais de 500 proteínas e genes que estavam diferencialmente expressos, nas amostras de Zika. Então eles pediram, "olha, deposite por favor os seus dados", a gente depositou. E o sequenciamento do Zika, isso também foi depositado. Muitas das exigências a gente já tinha cumprido, por exemplo, a questão do sequenciamento do Zika, já estava lá. Eu acho que só transcriptoma é que a gente não tinha ainda depositado, quando eles falaram, "olha, tem que depositar todos os dados". O proteoma já estava depositado também. Conseguimos cumprir com as exigências”.
Infraestruturas e ferramentas de dados conhecidas	Portais, repositórios, bases de dados	Dave O`Connor lab	“Eu não tenho acesso assim, não procuro banco de dados sobre o Zika, mas eu sei que teve um laboratório nos Estados Unidos que estava fazendo isso automaticamente. Eles estavam produzindo dados e jogando na rede tudo o que eles produziram. Algumas pessoas tentaram fazer essas redes e depositar os dados especificamente numa página, mas eu não participei. Foi, principalmente, o pessoal da imagem, da neuroimagem”.
Percepção sobre a declaração de emergência em saúde pública	Alteração das práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional	Declaração de compartilhamento de resultados antes da publicação científica	“Foi fundamental, inclusive foi uma recomendação da Organização Mundial da Saúde para que as grandes revistas, como Nature, Science e Cell, todos eles assinaram uma declaração dizendo que eles aceitariam resultados ou manuscritos que já tivessem sido compartilhados. Então, isso nos tranquilizou porque se de um lado a Organização Mundial da Saúde recomendou que a gente compartilhasse e o outro lado, que foram as revistas concordaram com isso, então a gente ficou muito à vontade de realmente seguir as

			orientações, não houve nenhum constrangimento, inclusive. Ao mesmo tempo que a gente submeteu para a revista, foi o tempo que a gente compartilhou no PeerJ. Então isso foi muito importante”.
		<i>Preprint</i>	“tudo foi muito rápido, na verdade, toda a pesquisa de extração de dados aconteceu basicamente um mês. O que é raríssimo para uma pesquisa científica. A gente fica anos fazendo. Totalmente diferente do comum. Era um grupo de grandes especialistas, só tinha pós-doc nesse grupo, foram 7 pós-doc. O pós-doc é um pesquisador altamente qualificado, extremamente competente, não tem um experimento que foi feito que foi jogado fora, o que é raríssimo também. Porque você sabe como fazer, faz e tem o resultado. Então assim, isso é muito raro. Em um mês a gente coletou todos os resultados e jogou no <i>preprint</i> e aí a gente divulgou mundialmente os nossos resultados. [...] A gente usou o repositório da PeerJ, que os princípios são os mesmos, são repositórios de <i>preprint</i> . Eu escrevi o artigo de um dia para o outro, literalmente e enfim jogamos isso <i>on-line</i> . Porque a mensagem, foi um artigo simples, mas um artigo que obviamente teve um impacto grande, por causa do resultado dele”.
	Experiências que impactaram no processo de pesquisa	Oportunidade de participação em uma emergência em saúde pública	“É difícil a gente lidar com um problema desse, porque a ciência básica, a gente está sempre muito longe de tratar, de curar, de ter o problema muito perto. E nesse momento, claro, foi uma pergunta que a gente conseguiu responder e uma pergunta de saúde pública. Então assim, quantas vezes na sua vida você vai ter isso? Foi uma oportunidade única que a gente abraçou mesmo e todo o grupo ficava muito motivado. A gente também virou muita noite, fazia turnos: quem trabalhava de dia, quem trabalhava de noite. Então foi legal para mostrar para o mundo, "olha, fizemos, tivemos organização, conseguimos, temos estabilidade científica”.
		Tempo de pesquisa	“Eu acho que eu não consegui fazer todas as colaborações que me sugeriram, por falta de tempo, falta de mão, falta de cabeça, de tudo isso. Isso pode ter refletido negativamente, não sei. Talvez pessoas possam ter ficado chateadas, enfim, até mesmo

			de comunicação com outros grupos daqui. Como eu falei, a gente estava fazendo coisas muito parecidas com um grupo de São Paulo. Sim, depois disso foi muito normal, depois que eu encontrei as pessoas de lá, não houve um sentimento ruim mesmo. Porque eu acho que os dois grupos estavam na mesma situação, não é? Temos tudo e não temos tempo para comunicar, temos que trabalhar”.
Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados	Fatores que contribuem	Reprodutibilidade	“Como tudo foi compartilhado rápido, muitas pessoas conseguiram reproduzir os nossos dados, o que é raríssimo ao longo da ciência. Então a gente viu uma série de publicações a posteriori com os mesmos resultados. Isso foi muito legal. A gente tem uma certa insegurança, os dados na Biologia nunca são preto no branco, mas nesse caso realmente foi, porque por sorte o vírus é muito agressivo, ele mata mesmo, ele destrói mesmo. Enfim, mas é claro, quando a gente vê uma coisa preto no branco, desconfia-se, acha estranho. Mas não, foi realmente isso, então os resultados eram mesmo robustos”.
	Fatores que dificultam	Autoria	“Os dados abertos acho muito interessante para todos, mas precisar se pensar no bom senso também. O bom senso na questão das autorias. Eu fico pensando assim, o quanto que eu deveria... aquela pessoa que disponibilizou todos os dados e eu usei todos os dados, o quanto que ela também não deveria ser coautora, não é? É, enfim, acho que é uma questão nova, que a gente tem que pensar.

Matriz de análise – E11

Categoria	Subcategoria	Unidade de registro	Unidade de contexto
Acesso aos dados para pesquisa	Fontes de dados de pesquisa	Aproximação do campo	“O primeiro movimento que a gente fez, que foi de aproximação, é aquele movimento de aproximação do campo, que a gente está na verdade ali fazendo um vínculo para saber se a coisa vai acontecer. Então esse primeiro momento, de aproximação, a gente estava na verdade imaginando como a gente ia conseguir todas as autorizações, todas as transações institucionais, para daí começar a pensar o desenho de uma pesquisa propriamente dita”.
		Estudo exploratório	“A gente foi fazer um estudo exploratório, uma primeira incursão etnográfica mesmo, mas ao mesmo a

			gente queria documentar”.
		Literatura científica	“Então a gente entra ali para entender um pouco o que estava acontecendo com as mulheres. Claro que não tinha nada. Então a gente vai estudar - e aí você vai perguntar: como é que vocês começaram a se aproximar de literatura, estudar fontes, não é? Na verdade, epidemias que aconteceram no mundo, que não foi Zika, mas a gente começa a estudar Ebola, o que aconteceu. Porque quando a gente viu "OMS declara emergência de proporções internacionais". Antes ela tinha declarado para o Ebola. E ela vai declarar para o Zika muito rapidamente porque ela foi muito duramente criticada na época do Ebola, porque eles demoraram muito a decretar uma emergência”.
		Bancos de dados do Ministério da Saúde	“Olha, em Campina Grande, não. Depois a gente migrou para Alagoas, hoje a gente está fazendo pesquisa em Alagoas, aí a gente teve acesso não a dados clínicos, mas alguns dados da vigilância epidemiológica, de dados populacionais. Mas não dados clínicos de prontuário, não. A gente nunca teve acesso. Nunca pediu. Era mais autorização para frequentar o hospital, para estar ali na sala de espera, para conversar com as mulheres”.
	Condições de acesso aos dados pesquisados	Autorização de projeto em comitê de ética	“Quando a gente fez essa primeira visita, que foi de aproximação e de conhecimento das mulheres, a gente voltou e fez um desenho para submeter ao comitê de ética em pesquisa com seres humanos aqui da Universidade de Brasília”
		Autorização do hospital para pesquisa	“E a gente foi conversar com elas e foi pedir autorização para também fazer via IPESQ [Instituto de Pesquisa Professor Joaquim Amorim Neto], para ver o se o IPESQ autorizava, já que todas as pesquisas relacionadas a esse tema, do Zika e microcefalia, são feitas no IPESQ. O IPESQ fica dentro do hospital. Na verdade, eles têm um convênio com o hospital, que é o hospital de referência de Campina Grande. E aí pedimos autorização tanto para o IPESQ, quanto para a direção do hospital, para a gente entrar no hospital e tudo isso. Inclusive a gente pede autorização do hospital para fazer o documentário. Então tudo acontece um pouco ao mesmo tempo”.

Compartilhamento dos dados produzidos	Formas de abertura e / ou compartilhamento dos dados produzidos	Protocolo de pesquisa	“Na pesquisa qualitativa isso é supercomplexo. Porque como é que você entrega gravações de audios. É muito difícil. Mas, assim, a gente teve, não de dados especificamente, mas a gente teve pedidos de pesquisadoras internacionais da London School. A gente acabou fazendo uma pesquisa com a Wellcome Trust e algumas pesquisadoras, principalmente da London School, elas também estavam sendo financiadas por eles. E aí houve um pedido de troca, não de dados, mas de protocolos de pesquisa, de como é que sendo montado, como é que estavam sendo construídos questionários. Isso sim”.
		Transcrição de entrevistas	“Tem pesquisa financiada pela Organização Mundial de Saúde, que eles fazem, mas não é dos dados mesmo, é algumas transcrições. Eles pedem amostras. Não sei se é para fazer auditoria, para eles terem também. Mas eles pedem”.
	Compartilhamento como condição para relacionamento com atores do campo científico	Compartilhamento de dados não foi condição para relacionamento	“Pesquisa sobre o Zika nunca pediram. Não. Isso não aconteceu com a gente, nem com a publicação, nem com agência financiadora, não assinamos acordo de compartilhamento de dados. Não sei se por ser pesquisa qualitativa. Não sei mesmo”.
		Movimentos em direção ao compartilhamento destes atores	“Eu participei de algumas reuniões do Renezika e o pessoal do DECIT, que é uma grande agência de fomento do Ministério da Saúde, falaram sobre isso. E eles estão tentando fazer uma política, porque uma das grandes queixas é de que a gente financia e a gente não tem acesso aos dados. Não tem retorno. E aí vocês vão publicar nas redes internacionais e a gente só fica sabendo depois que se torna público, que o dinheiro foi nosso. Então eles reclamam, eles falam. Então eles estavam tentando pensar algo. Eles já faziam duras críticas aos pesquisadores, de dizer "olha, como é que vai ser? A gente quando vai fazer reunião fora do país, as pessoas acham um absurdo que a gente não tenha acesso aos dados". Eles fazem essas críticas”.
Infraestruturas e ferramentas de dados conhecidas	Portais, repositórios, bases de dados	Rede de pesquisadores internacionais de pesquisa qualitativa em Zika	“A gente tem alguns acessos a repositório, inclusive existe uma rede que está se formando, na verdade, ela já está formada, de pesquisadores internacionais de pesquisa qualitativa em Zika. Assim, está bem incipiente,

			mas são pesquisadoras bem bacanas e elas estão tentando formar uma rede também, uma aliança. E elas estão tentando fazer um repositório de informações. E de acesso aberto, inclusive. Mas é isso, não são dados. Eu não imagino que sejam de dados brutos, seriam já de dados publicados. Elas querem que seja ali uma fonte. A ideia da rede, na verdade, é de uma formação de uma aliança para troca de saberes, troca de experiências e fortalecimento mesmo do campo. É mais nesse sentido. E aí de que pesquisadores do mundo todo possam ter no mesmo espaço um grande banco de dados. Mas de produções já no campo”.
Percepção sobre a declaração de emergência em saúde pública	Alteração das práticas de compartilhamento, divulgação e publicação tradicional	Fast track	“Inclusive elas estavam passando na frente as avaliações. Elas abertamente estavam dizendo isso na página delas, que aceitariam artigos sobre Zika e que dariam prioridade. E que deixariam o acesso aberto. Então, sim. Eu acho que houve uma, como é que eu posso dizer, corrida da comunidade científica para produção de conhecimento e compartilhamento de resultados mesmo que provisórios. Tanto que algumas revistas diziam: a gente inclusive aceita artigos com resultados parciais”.
		Acesso aberto a publicações científicas	“Eu acho que foi marcante, inclusive algumas revistas abriram o acesso nessa época de emergência”.
	Experiências que impactaram no processo de pesquisa	Pouca velocidade nas respostas para as mulheres	“Acho inclusive que há uma queixa muito grande das mulheres. As mulheres que foram afetadas são mulheres muito pobres, são mulheres de baixa escolaridade. São mulheres que não conseguem compreender muito bem, a não ser que você fale numa linguagem muito simplificada. Então eu acredito que elas são as primeiras descobridor das questões a partir de sua vivência. São elas que falam na verdade para os cientistas: olha, meu filho parou de comer, meu filho está com dificuldade de engolir, meu filho... E aí várias vão dizer, eles vão falar "tem alguma coisa que acontece ali também no sistema digestivo e tal". Isso acontece. Mas ao mesmo tempo, eu acho que essas mulheres têm poucas respostas. Não acho que as respostas para elas são com a mesma velocidade que as respostas para a comunidade científica”.
		Tramitação de	“O nosso grande privilégio em

		projetos de pesquisa no comitê de ética	Brasília é que aqui tem o primeiro comitê de ética de pesquisa de ciências sociais e humanas. Então eles são muito bacanas, é um pessoal muito aberto, um pessoal que entende que a gente tem particularidades. E nesse campo do Zika, acabou que muitos pesquisadores começaram a se movimentar. Então houve inclusive uma compreensão de que a gente teria que ter alguma urgência. Não poderia passar pela fila daqueles protocolos de esperar alguns meses. A gente foi conversando, conversou com a coordenadora do CEP, ela conversou com os pareceristas. Então a gente conseguiu fazer, em regime de urgência, uma avaliação de projeto”.
Percepção sobre o compartilhamento e / ou abertura de dados	Fatores que contribuem	Acesso aberto a informações e dados	“Olha, eu acho que é muito bacana na teoria. Eu realmente acho que é uma coisa formidável, acho que o conhecimento tem que ser aberto. Eu acho que ele tem que ser para todo mundo. Inclusive, eu acho que quando você tem que pagar por uma revista para ver um artigo, eu acho que isso é uma loucura. Então eu acho isso muito bacana”.
	Fatores que dificultam	Mecanismos de proteção de dados sigilosos	“Você falando isso, eu me lembrei. A OMS é uma agência que é uma agência de fomento, ela pode ser considerada assim, mas ela tem uma burocracia gigantesca, porque o comitê de ética da Organização Mundial de Saúde é muito rigoroso. E quando a gente passou por eles, porque antes inclusive de passar pelo CEP do Brasil, a gente passou pelo CEP deles. Uma das questões que a gente disse é que a gente destruiria as gravações, como uma forma de proteger as mulheres, porque a gente poderia falar sobre aborto, aborto é crime no Brasil, se elas falassem, então os dados seriam perigosos. As gravações seriam destruídas depois que a gente fizesse as análises, como forma inclusive de proteger, já que no Brasil pesquisador não tem direito de sigilo. E uma das questões que eles falaram é "não, vocês não podem destruir, porque a gente precisa ter por tanto tempo esses dados". Não para divulgar, não para ser acesso aberto, mas por uma questão mesmo interna de checagem. Enfim, eu não sei muito bem. Mas essa foi uma questão, então a gente teve que pensar em outras formas de proteção

			<p>ética e tudo, imaginando que essa destruição não poderia acontecer. Mas tem que ter outros mecanismos de proteção além da destruição”.</p>
		Proteção de pesquisadores	<p>“Pensando principalmente na pesquisa qualitativa. Claro que há uma delicadeza aqui, de quando a gente usa ao nosso favor para dizer "os dados são delicados e sigilosos". Até que ponto isso é para proteger o participante ou para proteger o pesquisador, porque é muito cômodo também eu dizer: eu vou anonimizar todo mundo, ninguém vai nem saber onde a minha pesquisa foi feita. Então ninguém vai poder nem ir lá e fazer igual, porque ninguém sabe onde eu fiz. Até que ponto - esse é um debate que é interessantíssimo - a gente está falando de proteções éticas ou de proteções dos próprios pesquisadores, de que estou dizendo "eu não estou abrindo o jogo nem de como a minha metodologia foi feita, nem de como eu levantei os meus dados, de como eu fiz as minhas perguntas, de como foram os meus procedimentos metodológicos". E na pesquisa qualitativa, isso é delicadíssimo, porque como é que você vai dizer que você é um pesquisador confiável”.</p>
		Produtivismo acadêmico	<p>“Até porque acho que tem interesses do produtivismo, tem tudo isso que aí... E eu não sei até que ponto a academia está interessada realmente em dar a resposta para quem precisa. Então é difícil. Como é que o pesquisador de bancada conversa com o profissional que está na assistência para dar isso, é a questão. Ou uma preocupação de devolução dos dados, que a gente vai entrar numa seara ética. Quando você vai falar de benefícios, não é?! Ai todo mundo vai falar "ah, dá a resposta para o mundo". Mas e o benefício direto ali para a população?”</p>

ANEXO A - NIH INSTITUTES

National Cancer Institute	NCI
National Eye Institute	NEI
National Heart, Lung, and Blood Institute	NHLBI
National Human Genome Research Institute	NHGRI
National Institute on Aging	NIA
National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism	NIAAA
National Institute of Allergy and Infectious Diseases	NIAID
National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases	NIAMS
National Institute of Biomedical Imaging and Bioengineering	NIBIB
Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development	NICHD
National Institute on Drug Abuse	NIDA
National Institute on Deafness and Other Communication Disorders	NIDCD
National Institute of Dental and Craniofacial Research	NIDCR
National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases	NIDDK
National Institute of Environmental Health Sciences	NIEHS
National Institute of General Medical Sciences	NIGMS
National Institute of Mental Health	NIMH
National Institute of Neurological Disorders and Stroke	NINDS
National Library of Medicine	NLM
National Institute on Minority Health and Health Disparities	NIMHD
National Institute of Neurological Disorders and Stroke	NINDS
National Institute of Nursing Research	NINR

NIH Centers

Center for Information Technology	CIT
Center for Scientific Review	CSR
Fogarty International Center	FIC
National Center for Advancing Translational Sciences	NCATS
National Center for Complementary and Integrative Health	NCCIH
NIH Clinical Center	CC