



**Câmara Técnica de
Pesquisa**
**Rio de Janeiro, 22
agosto de 2018**

Gestão e abertura de dados para pesquisa: implicações para a pesquisa e a inserção da Fiocruz neste cenário

Paula Xavier

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

Roteiro

Ciência Aberta

O que é

Motivações e relevância

Ciência Aberta na Fiocruz

Ampliando a Política de Acesso Aberto

GT Ciência Aberta - Resultados

- Livro Verde Ciência Aberta e Dados Abertos

- Marcos Legais

- Curso à distância e presencial

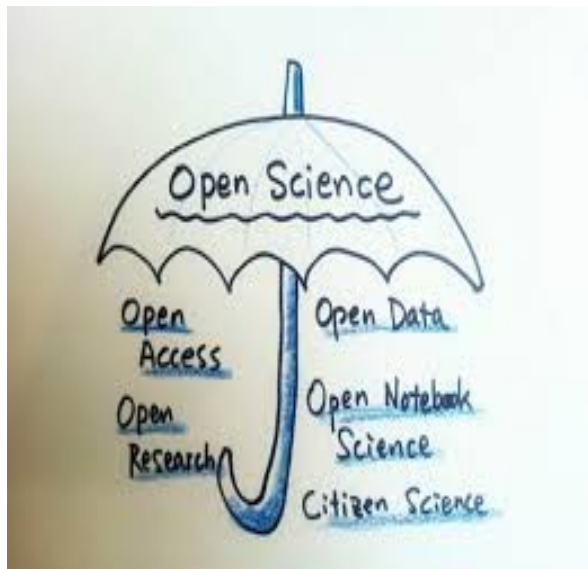
Gestão e abertura de dados para pesquisa na Fiocruz

TR - Abertura de Dados para Pesquisa

Onde estamos e próximas etapas - Termo de Referência, consulta pública, Conselho Deliberativo

Estratégias

O que é Ciência Aberta?



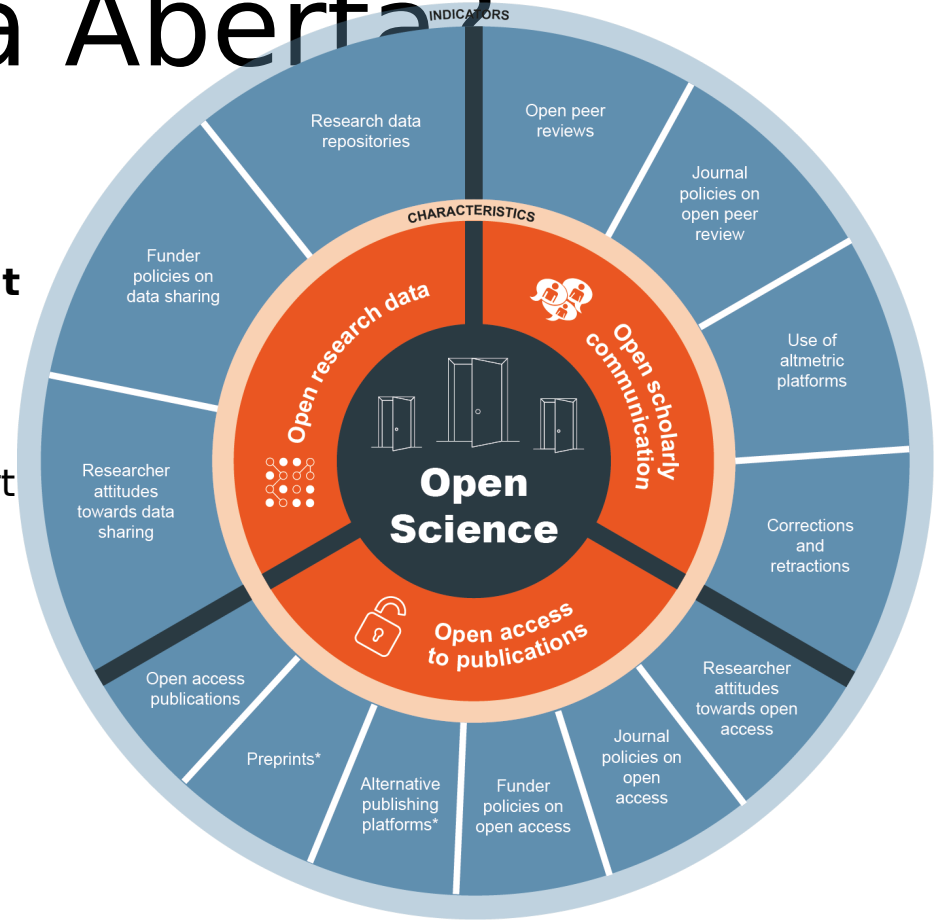
“É a ideia de que **conhecimentos científicos** de todos os **tipos** deveriam ser **compartilhados abertamente** tão logo quanto possível no processo de **descoberta**” (NIELSEN, 2011)

“[...] a **ciência desenvolvida e comunicada** de forma a **permitir** a outras pessoas **contribuírem, colaborarem e acrescentarem** aos esforços de **pesquisa**, com todos os tipos de **dados, resultados e protocolos** tornados disponíveis gratuitamente em diferentes **estágios do processo**” (Rede Britânica de Informação sobre pesquisa, 2010)

O que é Ciência Aberta?

“**Open science** represents an approach to **research** that is **collaborative, transparent** and **accessible**. Open science occurs across the **research process** and there are many different activities that can be considered part of this evolution in science. The open science monitor tracks trends in areas that have consistent and reliable data.”

(European Commission, mar 2017)



Tendências na Comunicação Científica

Pre-print



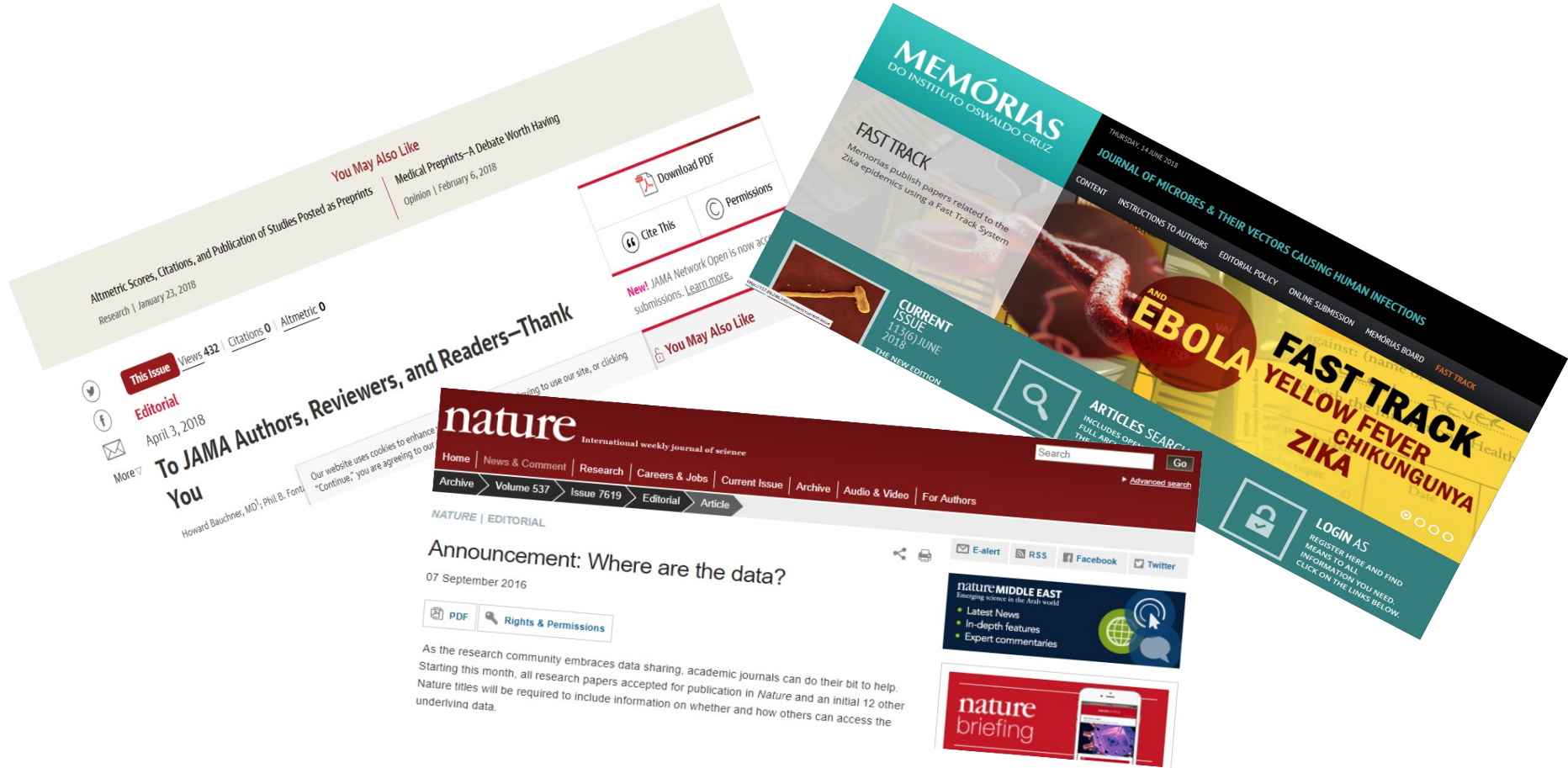
Exigência de dados científicos



Revista de Dados

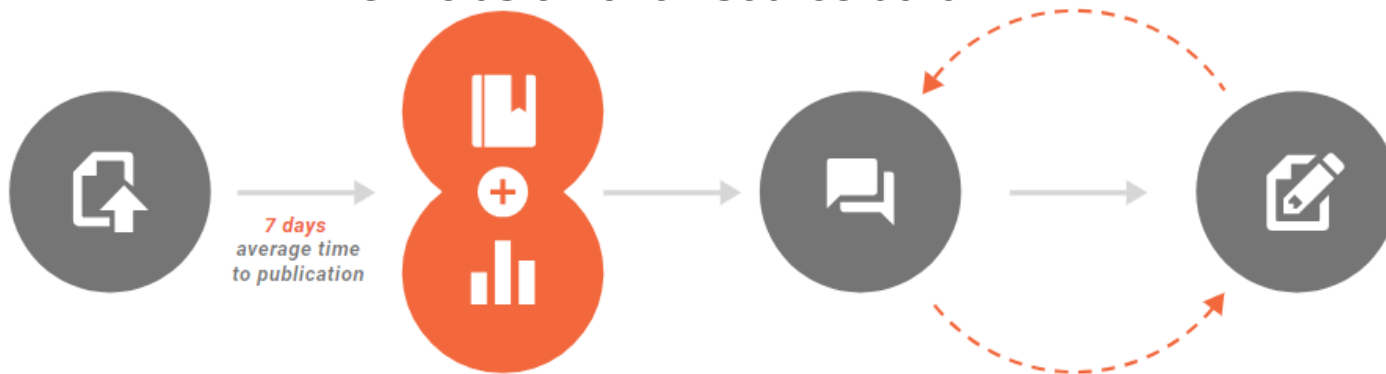


Outras tendências



Immediate & Transparent Publishing

F1000Research is an Open Research publishing platform for life scientists, offering immediate publication of articles and other research outputs without editorial bias. All articles benefit from transparent refereeing and the inclusion of all source data.



Article Submission

Submitting an article is easy with our single-page submission system. The in-house editorial team carries out a basic check on each submission to ensure that all policies are adhered to.

Publication & Data Deposition

Once the authors have finalised the manuscript, the article (with its associated source data) is published within a week, enabling immediate viewing and citation.

Open Peer Review & User Commenting

Expert referees are selected and invited, and their reports and names are published alongside the article, together with the authors' responses and comments from registered users.

Article Revision

Authors are encouraged to publish revised versions of their article. All versions of an article are linked and independently citable. Articles that pass peer review are indexed in external databases such as PubMed, Scopus and Google Scholar.

Motivações e relevância

Práticas

- Acesso Aberto;
- Dados abertos;
- Hardware aberto;
- Software aberto;
- Cadernos abertos de laboratório;
- Recursos educacionais abertos;
- Ciência cidadã;
- Publicações ampliadas;
- Open Citations.

Benefícios

- Favorecer a reprodutibilidade;
- Gerar maior transparência sobre o financiamento público;
- Aumentar a velocidade de circulação da informação;
- Favorecer o reuso de dados em pesquisa.

Desafios

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

DO ACESSO ABERTO A CIENCIA

Aberta:

2014 - Política de Acesso Aberto ao Conhecimento



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

Caráter mandatório

- Artigos científicos
- Dissertações
- Teses

Governança em rede

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

Ciência Aberta na Fiocruz

GTCA

Fev 2017

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

Pesquisa aplicada

2017



Capacitação 2018



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

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

8a ConfOA

Out 2017



Termo de referênci

a

Jul 2018

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



Introdução

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

Pesquisa aplicada

2018

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

Pilotos

2018

Plataforma Zika
Rede Ciências Sociais
e Zika

Grupo de Trabalho em Ciência Aberta (GTCA)



Paula Xavier
VPEIC
Coordenação geral



Bethânia Almeida
Cidacs
Política



Flávia Elias
Gereb
Política



Márcia Motta
Gereb
Política



Paulo Guanaes
ESPJV
Marcos legais



Vanessa Arruda
INCQS
Emergência
sanitária



Ana Maranhão
Icict
Gestão de Dados



Ana Aguiar
VPEIC
Comunicação



Fátima Martins
VPEIC
Gestão de Dados



Ivone Sá
C. Oswaldo Cruz
Metadados



Jaqueline Gomes
VPEIC
Comunicação



Viviane Veiga
ICICT
Gestão de Dados



Anne Clinio
VPEIC
Política



Raiza Tourinho
Cidacs
Comunicação

Resultados



SciELO em Perspectiva
Português English Español

GERAL HUMANAS PRESS RELEASES

HOME NOTÍCIAS ANÁLISES METODOLOGIA ENTREVISTAS NEWSLETTER SOBRE

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

May 21, 2018 14:45 , Leave a Comment , SciELO

Like 54 Tweet Salvar Share 4

Print

Por Paula Xavier

O papel da ciência em prol do desenvolvimento e qualidade de vida ao lado do progresso tecnológico sempre foi uma questão importante.

LIVRO VERDE
Ciência Aberta e Dados Abertos



[Trabalho, Educação e Saúde](#)

versão impressa ISSN 1678-1007 versão On-line ISSN 1981-7746

Trab. educ. saúde vol.16 no.1 Rio de Janeiro jan./abr. 2018

<http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00120>

EDITORIAL

Ciência aberta, dados abertos: desafio e oportunidade

Paula Xavier dos Santos¹

Paulo Guanaes²

Serviços Personalizados

Journal

SciELO Analytics

Google Scholar H5M5 (2017)

Artigo

texto em Inglês | Espanhol

nova página do texto(beta)

Inglês (pdf) | Espanhol (pdf) | Português (pdf)

Inglês (epdf) | Espanhol (epdf) | Português (epdf)

Em

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

editoração

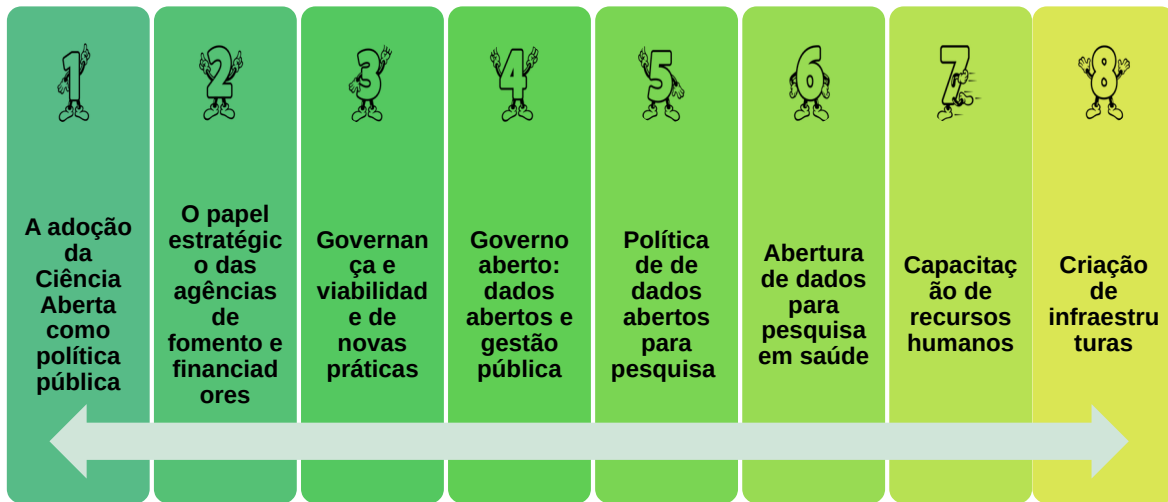
Sumário executivo



Destaques do Livro Verde

Pesquisa realizada entre março e agosto de 2017 pelo GTCA/VPEIC.

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



União Europeia rumo à Ciência Aberta



“ [...] um novo caminho para a política europeia de pesquisa e inovação, compatível com uma ciência aberta, digital e global”.

Carlos Moedas
Diretor Geral de Investigação e Inovação
2016



CHALLENGE

Wider access to scientific facts and knowledge helps researchers, innovators and the public find and re-use data, and check research results:

offers better value for EU research funds

encourages research across scientific fields



a public benefit



essential for solving today's complex societal challenges

SOLUTION

Horizon 2020 already mandates open access to all scientific publications



From 2017, research data is **open by default**, with possibilities to opt out

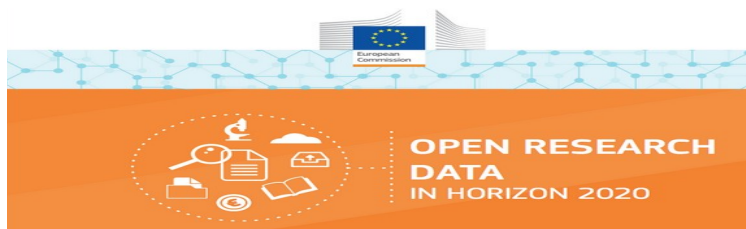
#openaccess

#opendata

#H2020

ec.europa.eu/research/openscience

openAIRE.eu



RESEARCH DATA - OPEN BY DEFAULT



HORIZON 2020 GRANTEEES ARE REQUIRED

take measures to ensure open access to the data underlying their scientific publications

provide open access to any other research data of their choice

Horizon 2020 grantees are encouraged to also share datasets beyond publication

PROJECTS MUST HAVE



Provides information on:

the data the research will generate

how to ensure its curation, preservation and sustainability

what parts of that data will be open (and how)

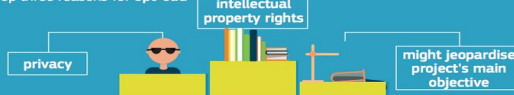
Data management costs are fully eligible for funding

No repository imposed: deposit data where you want

AS OPEN AS POSSIBLE, AS CLOSED AS NECESSARY

Grantees have the right to opt-out, but need to say **why**

Top three reasons for opt-out:



The approach has been tested during a Horizon 2020 pilot action



HOW IT WORKS



BE PART OF THE NEW ERA OF OPEN SCIENCE



here's one example of the gains arising from open research data

Bioinformatics Institute

€1.3 billion per year

Benefits identified by the European Bioinformatics Institute to users and their funders just by making scientific information freely available to the global life science community...

equivalent to more than 20 times the direct operational cost of the institute

Source: Charles Beazley Ltd. for EMBL-EBI

global

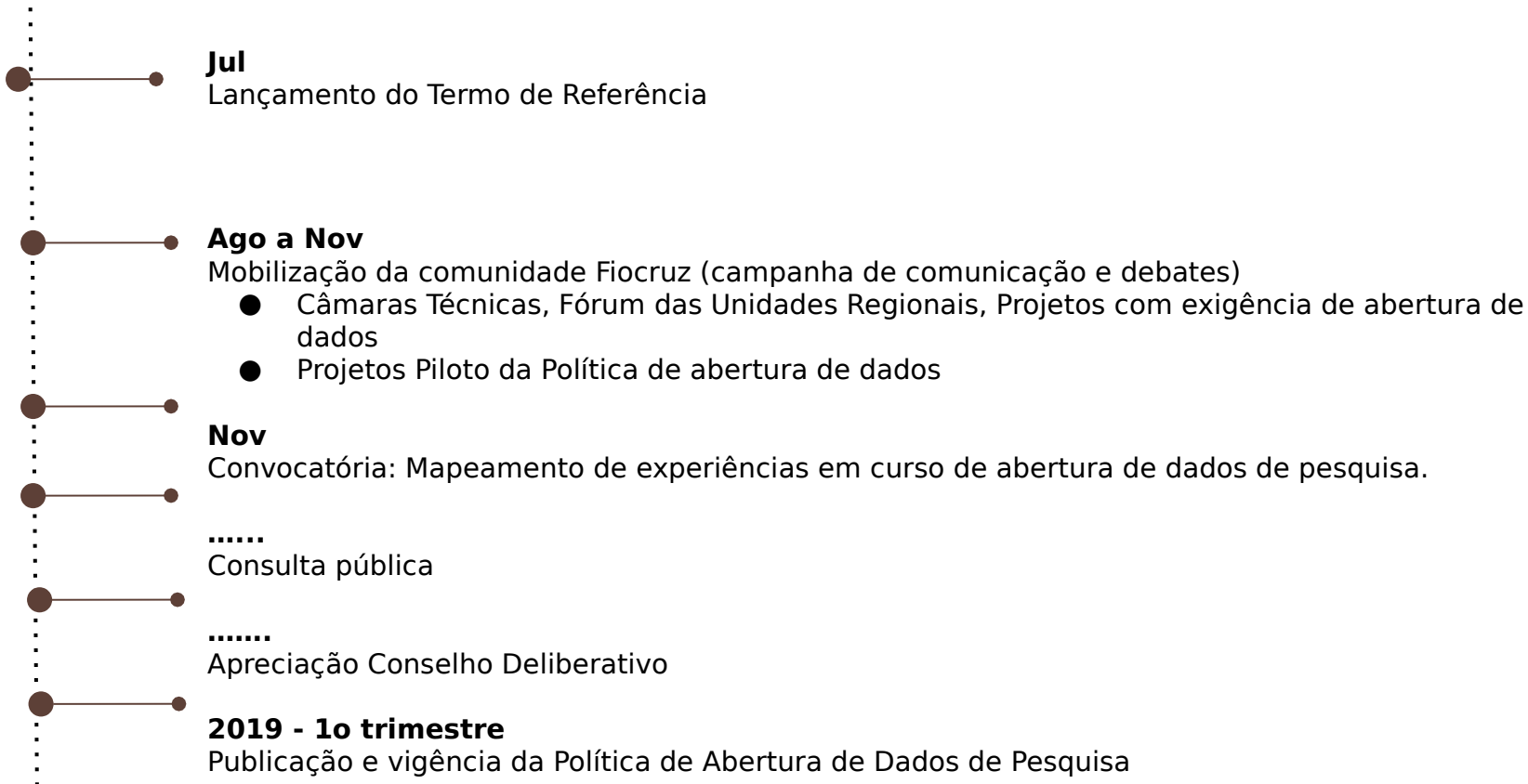
Políticas de conselhos de pesquisa e agências governamentais	
	Austrália (Australian Government Public Data Policy Statement e Australian Research Council)
	Alemanha (German Research Foundation e Alliance of Science Organisations in Germany)
	Holanda (Netherlands Organization for Scientific Research,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

O papel dos financiadores

- Exigência para Plano de gestão de dados na submissão do projeto



Construindo a Política: etapas



Gestão e abertura de dados para pesquisa

Objetivos

- Abrir diálogo com a comunidade científica para reflexão crítica
- Construção de diretrizes alinhadas aos nossos interesses
- Ser protagonista neste debate
- Se apropriar de forma propositiva e não reativa à políticas externas

Estratégias

- Implantação

Gestão e Abertura de Dados para Pesquisa na Fiocruz

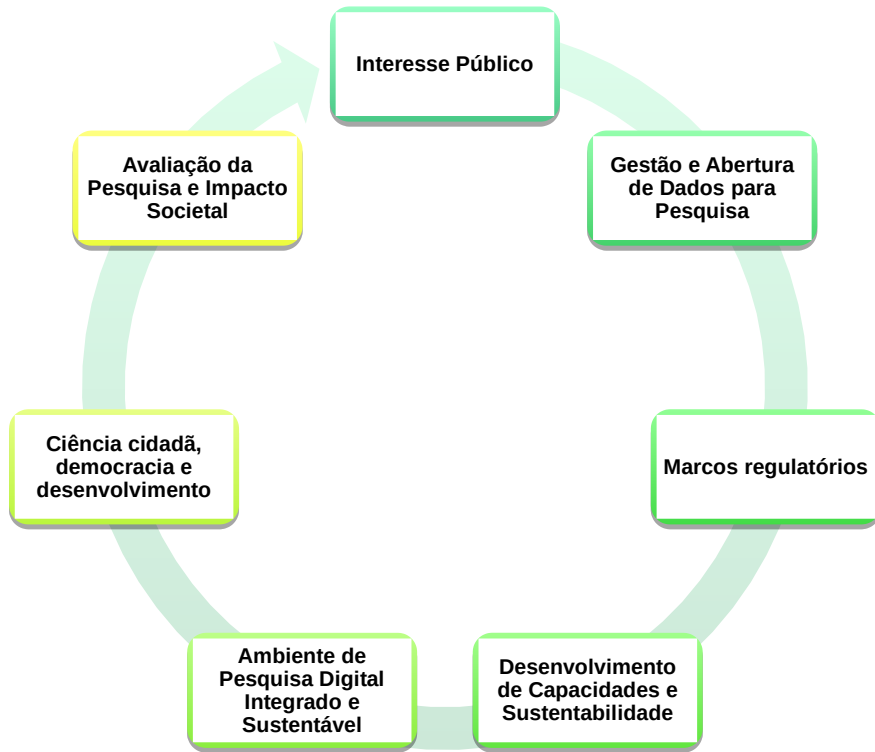
Introdução

A Ciência Aberta é um movimento internacional que propõe mudanças tão estruturais na forma como o conhecimento científico é produzido, compartilhado e comunicado que vem sendo entendida por muitos como um novo modo de fazer ciência - mais colaborativo, transparente e sustentável. A abertura de todo o processo de produção do conhecimento, incluindo os dados coletados ou gerados durante a pesquisa, é vista como oportunidade para fomentar a colaboração entre pesquisadores, o avanço no conhecimento e a criação de soluções que atendam às demandas da sociedade. Nessa perspectiva, representa a ampliação do movimento pelo acesso aberto ao conhecimento científico, consolidado ao longo das últimas duas décadas. Alinhada a este movimento global, a Fiocruz implementou sua Política de Acesso Aberto ao Conhecimento¹ em 2014, promovendo o acesso livre e gratuito a sua produção científica por meio do Repositório Institucional Arca². A implantação destas novas infraestruturas, somado à política e suas instâncias de governança vêm fortalecendo a mudança de cultura e novas práticas na instituição favoráveis ao estabelecimento de uma ciência mais colaborativa e sustentável.

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

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

Princípios e diretrizes:



Princípio 1 – Interesse Público

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

Diretrizes e Ações

D1.4 Encorajar líderes de pesquisa, jovens cientistas, jornalistas científicos, gestores governamentais e de instituições de ciência, tecnologia e inovação, editores de revistas, agências de financiamento e demais partes interessadas a compartilhar experiências e informações sobre abertura de dados e seus potenciais impactos na Saúde Pública.

- **A2** - Mapear experiências sobre abertura de dados já em andamento na Fiocruz por meio de formulário online e promover encontros para trocas de experiências. **(Fase 1)**

Princípio 2 - Gestão e Abertura de Dados para Pesquisa

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

Diretrizes e Ações

A 10 - Estabelecer instância central que atuará como embrião de um Centro de Curadoria Digital de Dados (CDD). Na fase 1, sua função é o assessoramento sobre a elaboração e implementação do plano de gestão de dados. Serão priorizados os projetos de pesquisa sobre os quais recaem exigências dos órgãos financiadores e solicitação de dados por revistas científicas. **(Fase 1)**

A 11 - Exigir nos programas internos de fomento à elaboração e execução do plano de gestão de dados, tornando elegíveis os custos da preparação e abertura de dados. **(Fase 1)**

Princípio 3 - Marcos regulatórios

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

Diretrizes e Ações

A 21 - Elaborar instrumento de atribuição dos níveis de acesso e sigilo dos dados a ser utilizado no momento da elaboração do plano de gestão de dados, classificados em: 1) totalmente restritos - preservando a privacidade, confidencialidade e segurança nacional; 2) parcialmente restrito - quando podem ser compartilhados sob condições específicas, 3) completamente abertos.

Princípio 4 – Desenvolvimento de Capacidades e Sustentabilidade

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

Diretrizes e Ações

D. 4.2 - Promover novos perfis profissionais e abrir novos postos de trabalho em carreiras específicas para a implementação da ciência de dados (*data science*) e da ciência aberta.

Princípio 5 – Ambiente de Pesquisa Digital Integrado e Sustentável

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

Diretrizes e Ações

D. 5.1 - Prover a estabilidade organizacional, física e econômica necessária para o desenvolvimento sustentável de plataforma digital própria de depósito, processamento, integração, acesso, compartilhamento, análise e preservação de dados, de maneira confiável.

Princípio 6 – Ciência cidadã, democracia e desenvolvimento

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

Diretrizes e Ações

D 6.1 - Fomentar as boas práticas de comunicação da pesquisa na perspectiva da ciência aberta por meio da disponibilização dos dados que embasam os artigos publicados em revistas científicas da Fiocruz e da sua produção científica, favorecendo o compartilhamento de informação relevante para diversos públicos.

D 6.2 - Adotar metodologias que fortaleçam a participação da sociedade na construção coletiva do conhecimento, fomentando a articulação entre pesquisa científica, comunidades e organizações, priorizando as demandas dos cidadãos e a comunicação dos resultados de pesquisa, de forma democrática e transparente, especialmente entre os participantes dos estudos.

Princípio 7 – Avaliação da Pesquisa e Impacto Societal

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

Diretrizes e Ações

D. 7.1 - Implementar formas de avaliação que valorizem o esforço empregado pelos pesquisadores e grupos de pesquisa no acesso, compartilhamento e abertura de dados.

- **A 39** - Instituir grupo de trabalho, formado por especialistas, para propor novos indicadores e métricas para a ciência aberta. **(Fase 1)**
- **A 41** - Elaborar publicações com relatos de experiência sobre impactos tangíveis da abertura de dados na área da saúde pública. **(Fase 2)**

Abertura de Dados para Pesquisa em projetos piloto

Gerar aprendizado sobre os aspectos específicos que estão implicados no processo de abertura de dados de acordo com as diferentes áreas do conhecimento.

1. Pesquisa Clínica
2. Saúde Pública
3. Pesquisa Biomédica
4. Epidemiologia

Plataforma de Vigilância de Longo Prazo para a Zika e Microcefalia no Âmbito do SUS (Plataforma Zika)

5. Ciências Sociais e Humanas

Rede de Ciências Sociais e Zika

Resultados esperados

- Capacitação
Plano de Gestão de dados
- Definição de padrões e metodologias
- Abertura de dados
Depósito em repositório público e/ou compartilhamento de metadados para acesso controlado

Gestão e Abertura de Dados para Pesquisa na Fiocruz

- Revisão e atualização do TR a partir de novas contribuições.
- Participação das unidades, de acordo com a sua vocação de pesquisa, em um dos cinco projetos piloto como parte do processo de aprendizagem.
- Capacitação da comunidade científica na elaboração de Planos de Gestão de Dados e marcos legais para abertura de dados, com foco principal na formação de alunos de pós-graduação.
- Elaboração do diagnóstico sobre a tipologia de dados, produzidos pela pesquisa da unidade, a fim de subsidiar o planejamento das ações de abertura de dados.

Capacitações

- **Curso à distância “Do Acesso à Ciência Aberta” - lançamento outubro/9a ConfOA**

Parceria: GTCA e Campus Virtual

- **Oficina de Capacitação em Plano de Gestão de Dados**

Parceria: GTCA e UMinho

- **Oficina de Capacitação em Marcos Legais**

Promoção: GTCA

- Públicos: 1) Todos os cursos de Pós-Graduação da Fiocruz; 2) Pesquisadores da Plataforma Zika; 3) Equipe Cidacs; 4) Membros do GTCA; 5) Multiplicadores

Cronograma de debates nas unidades

Pré-teste do instrumento (ago e set)

- 27 de agosto Fiocruz Minas
- 13 setembro Fiocruz Brasília, Fiocruz Piauí, Fiocruz Mato Grosso do Sul

Aplicação do instrumento

Outubro

- De 1 a 5 Casa de Oswaldo Cruz, INCQs e Fiocruz Rondônia
- De 8 a 12 Ictict , INI e Fiocruz Paraná
- De 15 a 19 Fiocruz Manaus
- De 22 a 26 IOC, IFF, Fiocruz Bahia e Fiocruz Pernambuco
- De 29 out/ 2 nov Ensp e ICTB

Novembro

- De 5 a 9 Escola Politécnica, Farmanguinhos e Biomanguinhos
- De 12 a 16 Fiocruz Ceará

Implementação



Pontos focais nas unidades

- Membros do Comitê de Executivo da Política de Ciência Aberta.
- Facilitam a comunicação entre o GTCA e equipes locais.
- Organizam eventos e instrumentos de escuta e debate do TR
- Participam de capacitação em plano de gestão de dados (Universidade do Minho, Portugal)
- Aptos para atuar como multiplicador em sua unidade.

Obrigada

Paula Xavier

paula.xavier@fiocruz.br