



**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*

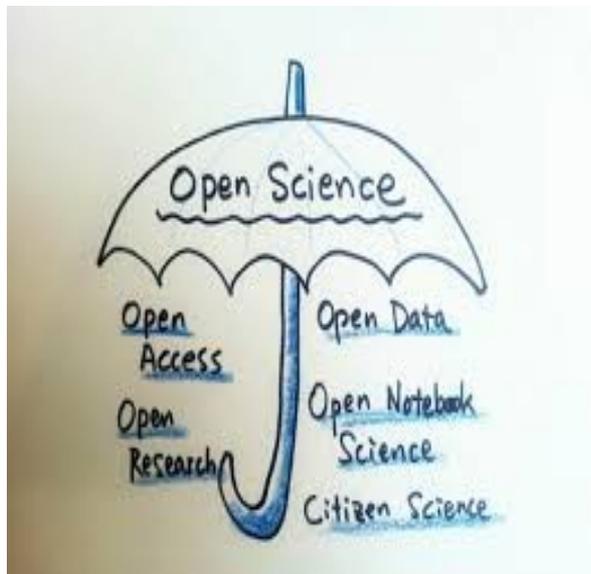
## **Gestão e abertura de dados para pesquisa na Fiocruz**

*TR - Abertura de Dados para Pesquisa*

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

## **Estratégias**

# O que é Ciência Aberta?



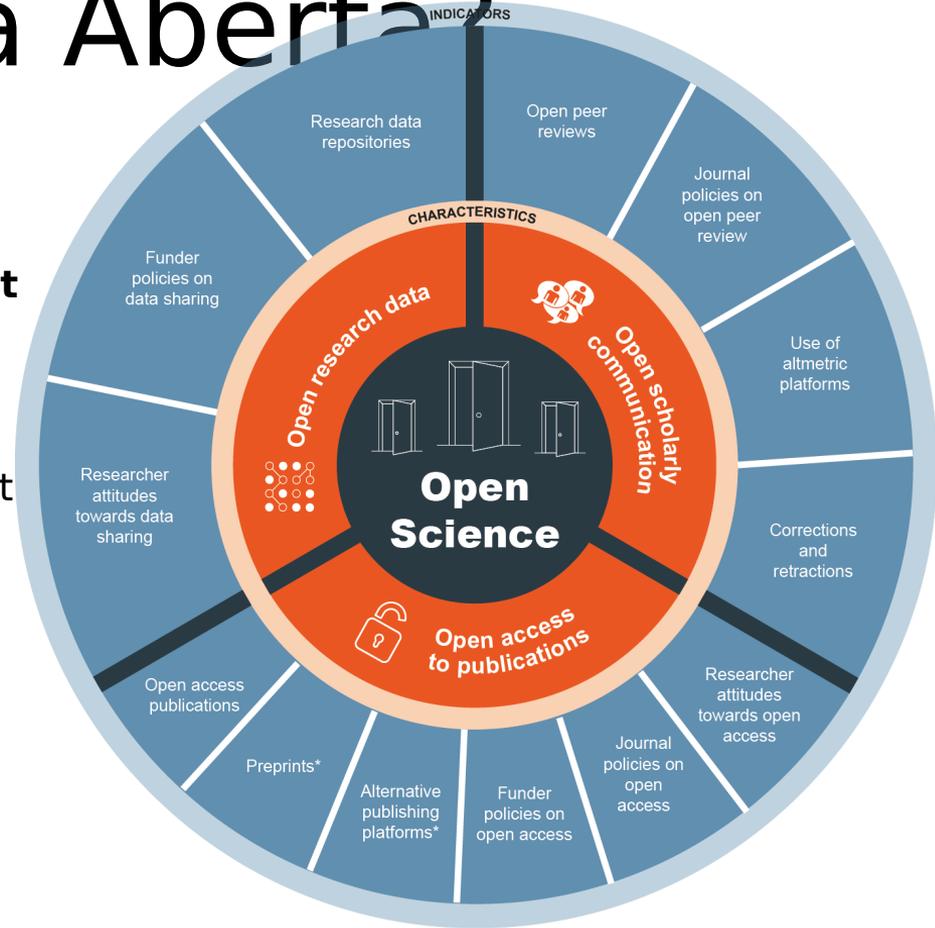
“É a ideia de que **conhecimentos científicos** de todos os **tipos** deveriam ser **compartilhados abertamente** tão logo quanto possível no processo de **descoberta**” (NIELSEN, 2011)

“[...] 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

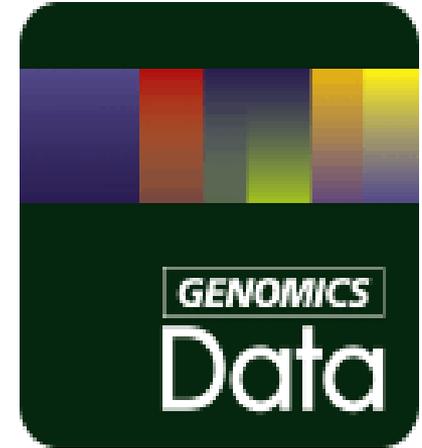
## Pre-print



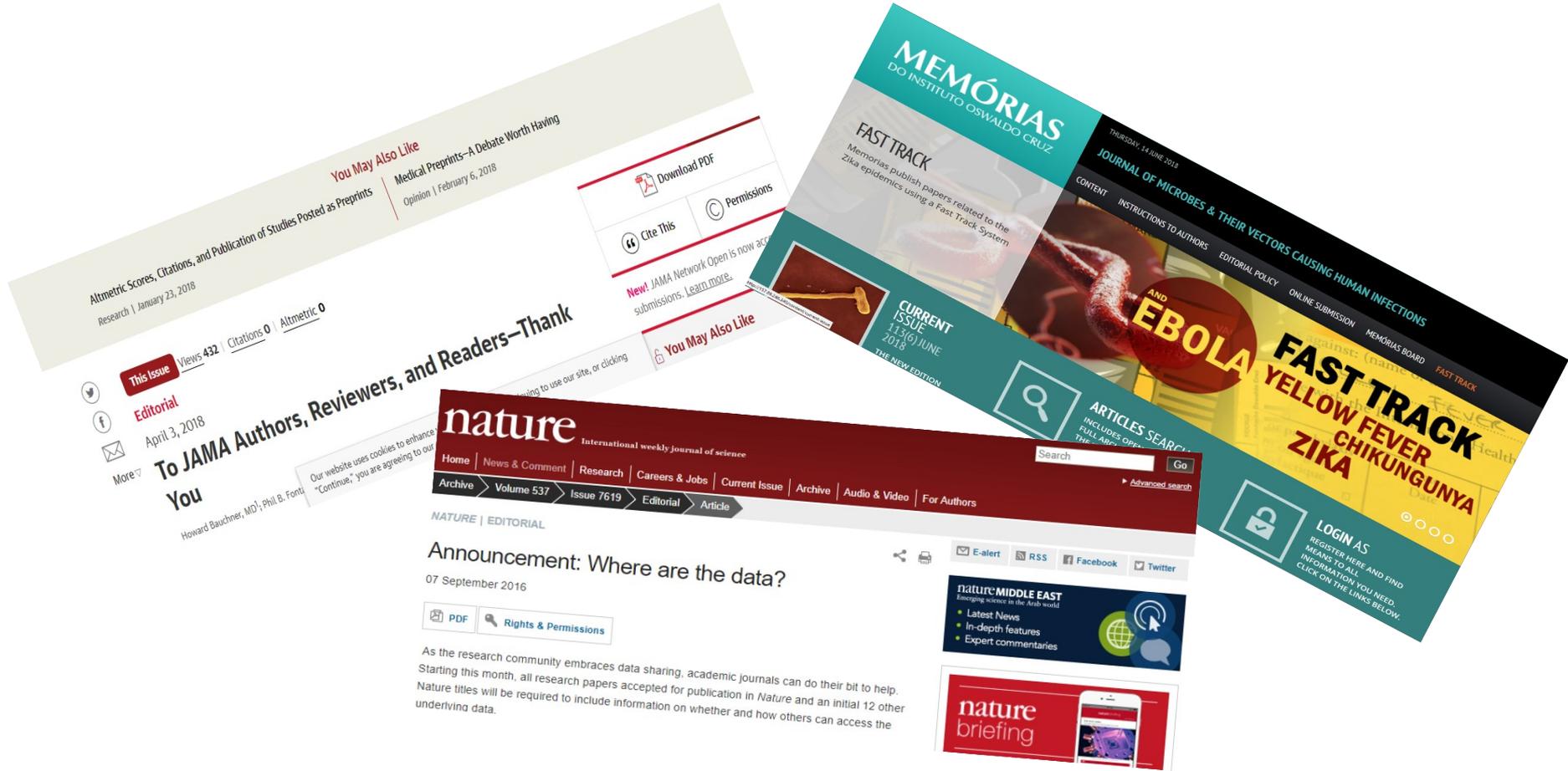
## Exigência de dados científicos



## Revista de Dados

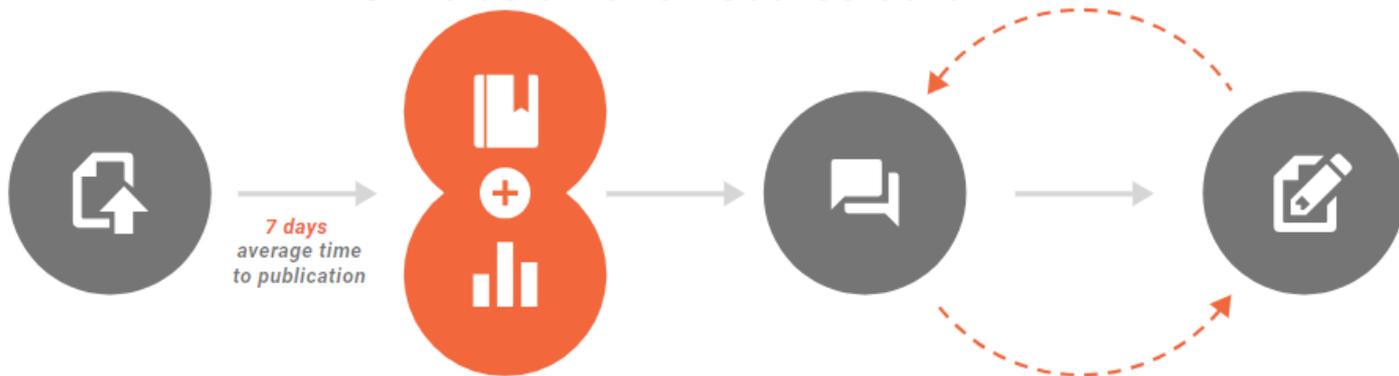


# Outras tendências



## 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



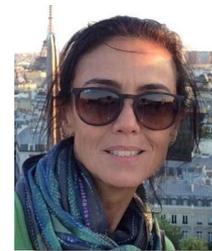
**Márcia Motta**  
Gereb  
Política



**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 Santos<sup>1</sup>

Paulo Guanaes<sup>2</sup>

**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**

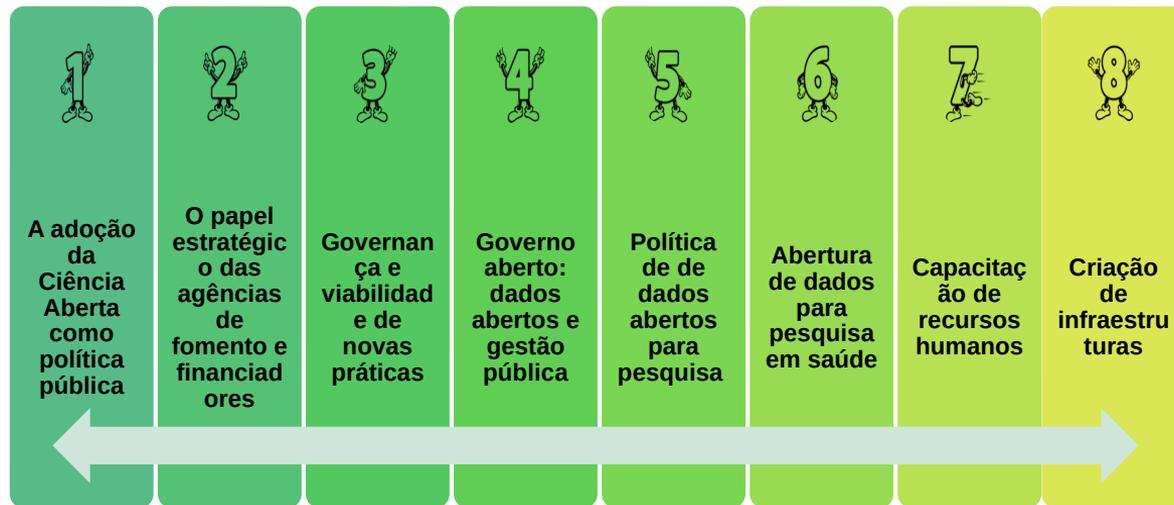
# Sumário executivo



## 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](http://ec.europa.eu/research/openscience)

[openAIRE.eu](http://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)

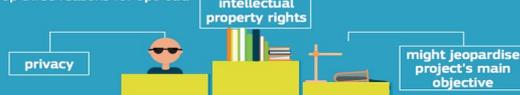
Data management costs are fully eligible for funding

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 Boasoppe Ltd. for EMBL-EBI

# global

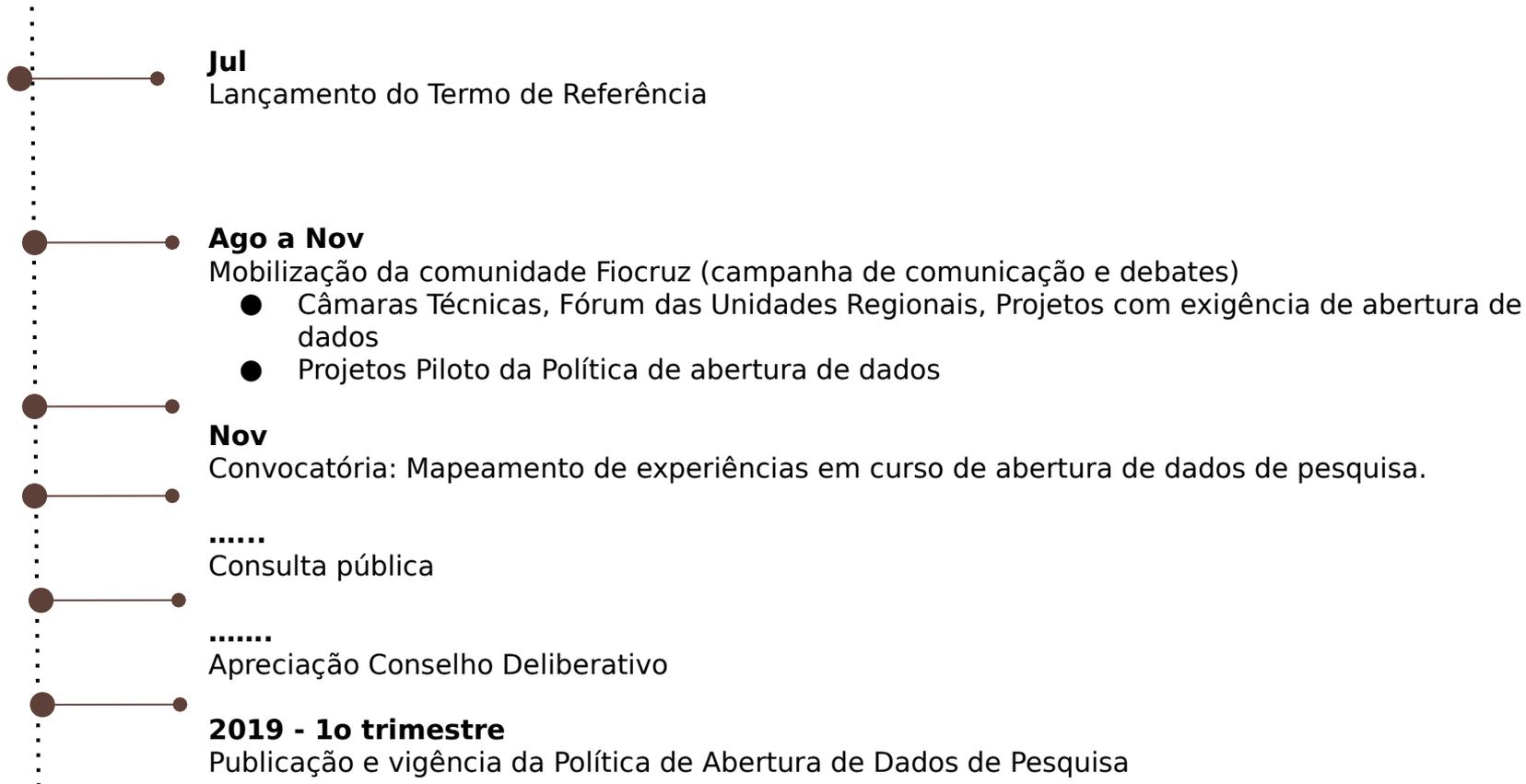
<b>Políticas de conselhos de pesquisa e agências governamentais</b>	
	Austrália (Australian Government Public Data Policy Statement e Australian Research Council)
	Alemanha (German Research Foundation e Alliance of Science Organisations in Germany)
	Holanda (Netherlands Organization for Scientific Research,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

# 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

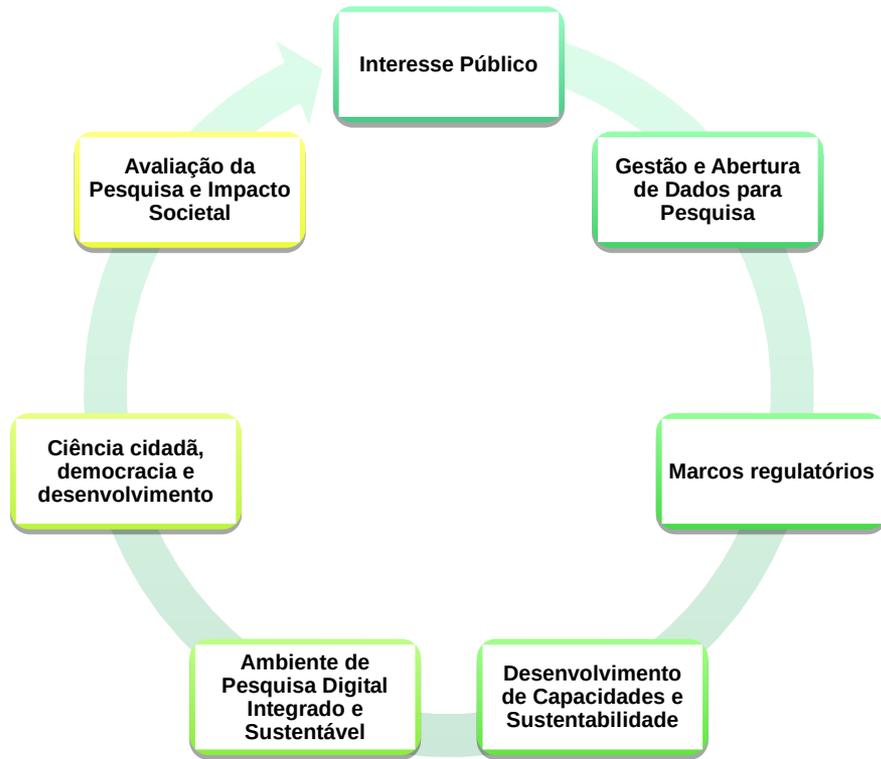
### Introdução

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 Conhecimento<sup>1</sup> em 2014, promovendo o acesso livre e gratuito a sua produção científica por meio do Repositório Institucional Arca<sup>2</sup>. A implantação destas novas infraestruturas, somado à política e suas instâncias de governança vêm fortalecendo a mudança de cultura e novas práticas na instituição favoráveis ao estabelecimento de uma ciência mais colaborativa e sustentável.

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

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