

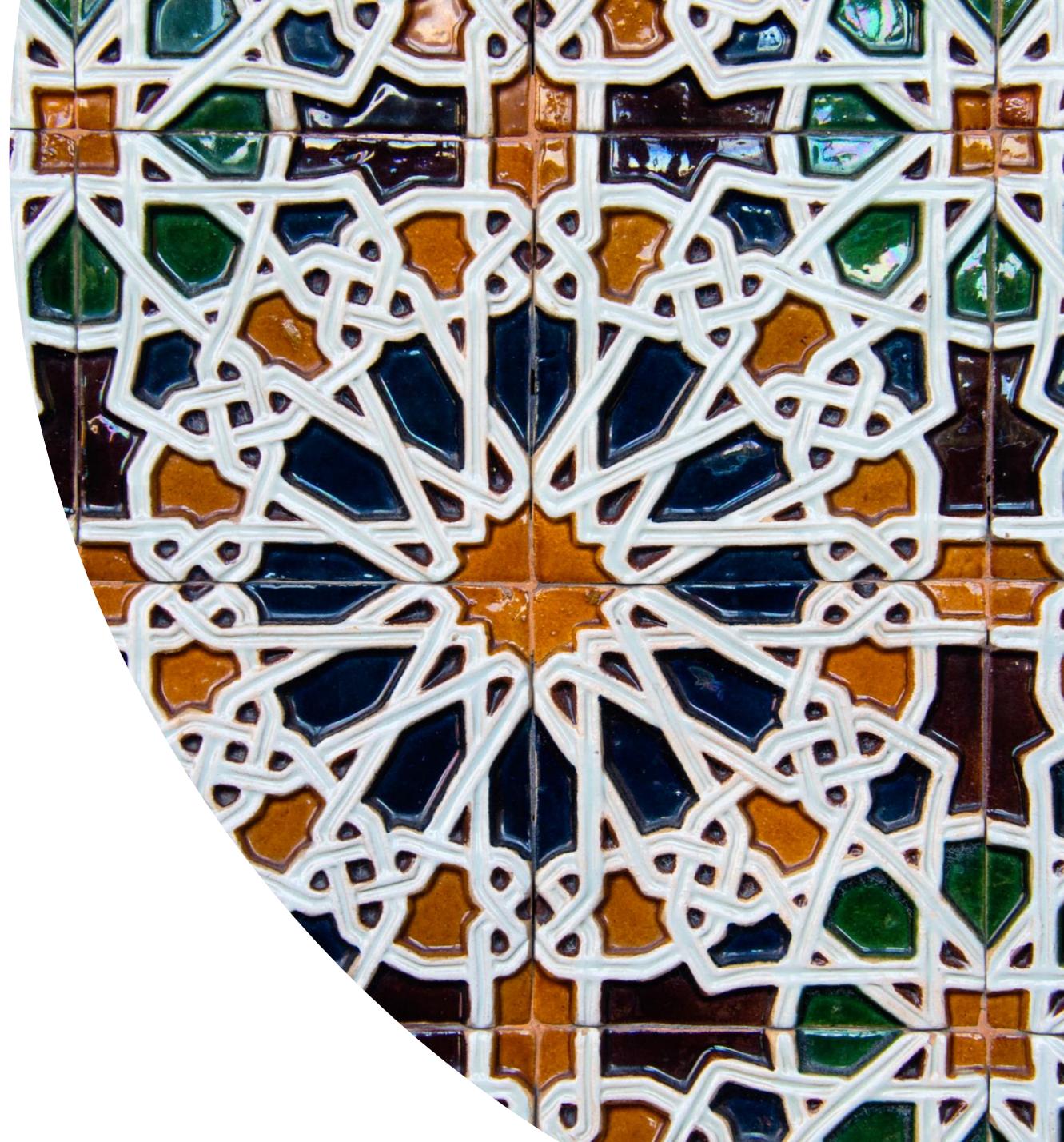
Política de gestão, compartilhamento e abertura de dados para Pesquisa da Fiocruz:

Percurso e atualizações

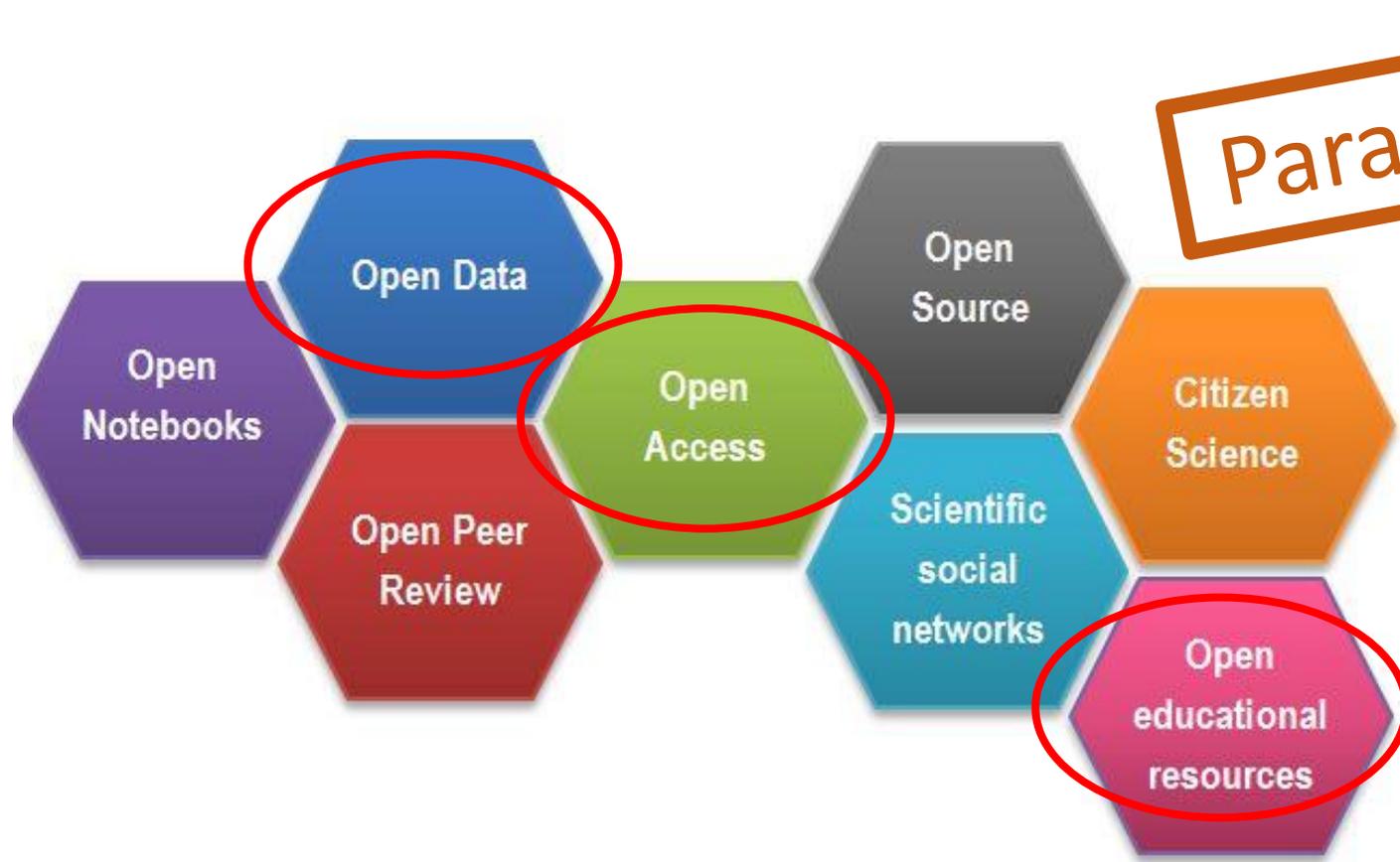
*Vice-Presidência de Educação, Informação e
Comunicação/Coordenação de Informação e
Comunicação*

Comitê de Ética em Pesquisa do IFF/Fiocruz

01 de julho de 2021



Contexto - Movimento da Ciência Aberta



Para que?

- ✓ Maior transparência;
- ✓ Boas práticas da pesquisa científica;
- ✓ Mais colaborativa;
- ✓ Velocidade nas respostas científicas;
- ✓ ...maior visibilidade!!!

“Ciência aberta é, por sua vez, um termo guarda-chuva, que envolve múltiplos níveis e escopos de abertura”
(ABAGLI; APPEL; MACIEL, 2014)

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:



Dados abertos, compartilhados e fechados



DEMANDAS POR DADOS

Pesquisadores /instituições

- Maior visibilidade e impacto => citações dos dados
- Qualidade / melhores práticas
- Possibilidade de participação em novas redes colaborações

OPEN

Revistas Científicas

- Transparência
- Ética e integridade científica
- Facilita a reprodutibilidade

OPEN

OPEN

Agências de Fomento

- Aumenta a visibilidade e a reuso das pesquisas financiadas
- Maior impacto / retorno financeiro

OPEN

OPEN

PGD

Políticas Públicas

- Promove políticas públicas baseadas em evidências /dados
- Promoção dos direitos humanos e da democracia

OPEN

Sociedade

- Transferência mais rápida de conhecimento
- Promove o avanço da ciência
- Participação social

OPEN

OPEN

Incentivo por compartilhar/disponibilizar

OPEN

Exigência de compartilhar/disponibilizar

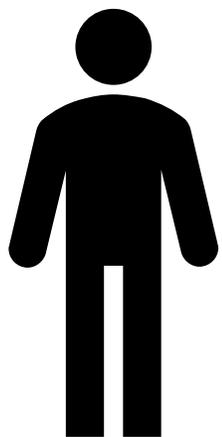
PGD

Exigência de Plano de gestão de dados

Cuidados éticos e de segurança com os dados de pesquisa

Podem ser percebidas **tensões** entre **compartilhamento de dados** e **proteção de dados**, mas a maioria dos dados de pesquisa - mesmo dados sensíveis - pode ser **compartilhados de forma ética e legal** se os **pesquisadores** empregarem **estratégias de consentimento informado, anonimização e controle de acesso aos dados**.





TCLE



Armazenamento, depósito e preservação



Publicação, compartilhamento e abertura

Os formulários de revisão ética devem conter perguntas sobre quais são os planos para o armazenamento e o compartilhamento de dados;

Os Comitês de Ética precisam solicitar a consulta ao plano de gestão de dados;

Os formulários de consentimento usados devem permitir o compartilhamento de dados, ao mesmo tempo proteger a confidencialidade dos participantes;

Uma combinação de obtenção de consentimento para compartilhamento de dados, anonimização de dados e controle de acesso aos dados pode permitir o compartilhamento ético e legal de dados.

É importante distinguir entre dados pessoais e dados de pesquisa em geral;



Considerações relevantes quando envolvem questões relacionadas ao compartilhamento ou publicação de dados

Exemplos

Recommended Informed Consent Language for Data Sharing

Language to Avoid

Promises in the informed consent can appear to limit an investigator's ability to share data with the research community. In reality, investigators can inform they are scientists with an obligation to protect confidentiality and still share the study data with the broad scientific community. Many effective means data files or share restricted-use data files under controlled conditions. That is, data can be modified to reduce the risk of disclosure or shared with ad preserving their value for science.

Model Language

Here are two model statements investigators may use in informed consents to describe protection of confidentiality that also allows data sharing.

Sample 1. Study staff will protect your personal information closely so no one will be able to connect your responses and any other information that state laws may require us to show information to university or government officials (or sponsors), who are responsible for monitoring the safety of information (e.g. names, addresses) will be safeguarded and maintained under controlled conditions. You will not be identified in any publication if

Sample 2. The information in this study will be used only for research purposes and in ways that will not reveal who you are. Federal or state law information to university or government officials (or sponsors) who are responsible for monitoring the safety of this study. You will not be identified study.

Known Concerns and Recommended Alternatives

Concern 1

Terms such as "anonymous" and "de-identified" are undefined and left open to interpretation. Some data are collected anonymous information is never obtained. De-identification may involve more than removing direct identifiers. Indirect identifiers in the file may isolate a subject that is unique on certain characteristics. Even using the "safe harbor" method of de-identification by removing 18 specified elements covered entity to affirm it has no "actual knowledge that the remaining information alone or in combination with other information can be used to possibly identify the subject" ([source \[PDF 158KB\]](#)).

Recommendations:

MRC Cognition and Brain Sciences Unit

Principal Investigator: _____
Project reference number: _____
LREC/CPREC code: _____
Scan ID: _____

INFORMED CONSENT
(THIS FORM MUST BE COMPLETED PRIOR TO THE TEST)

Initials of Participant

I confirm that I have read the CBSU Guide for Volunteers, understand the volunteer Information Sheet provided to me for the above study and have had the opportunity to ask questions.

I understand that my participation is voluntary and that I am free to withdraw at any time, without giving a reason, without my medical care or legal rights being affected.

I understand that this is not a diagnostic scan by that if something abnormal should be noticed, I will be informed, as will my GP if I so wish.

I understand that, where the MRC is the sponsor, there are volunteer indemnity arrangements to cover negligent harm. Where the MRC is not the sponsor, insurance indemnity arrangements are in place.

I understand that my personal data, which link me to the research data, will be kept securely in accordance with data protection guidelines, and only available to the immediate research team.

I understand that the research data, which will be anonymised (not linked to me), may be shared with others.

I have initialled the above boxes myself and I agree to take part in the study

Signature: _____ **SIGNATURE OF VOLUNTEER**
Name in block capitals: _____ Date: _____

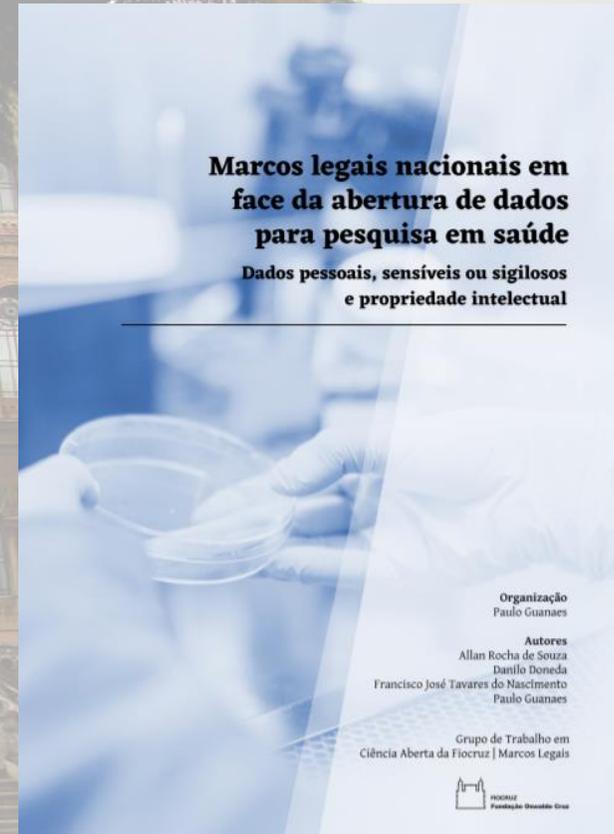
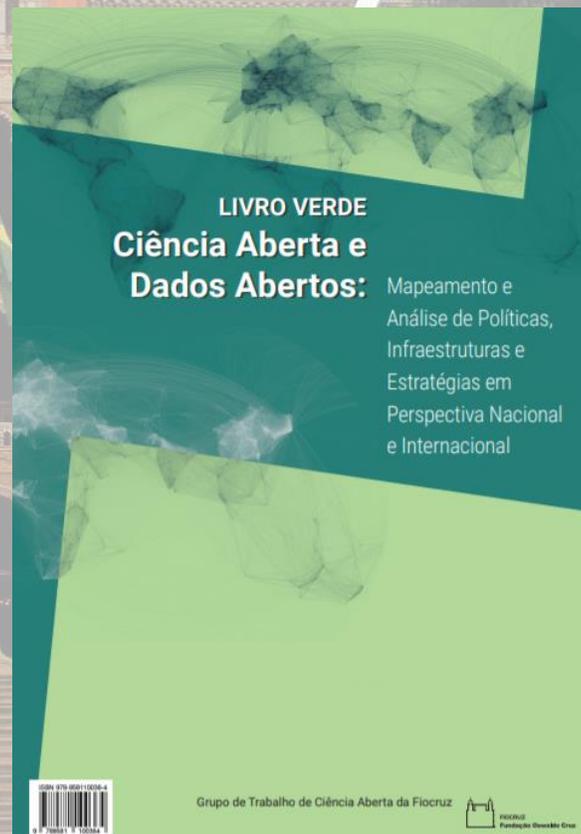
Signature: _____ **SIGNATURE OF WITNESS**
Date: _____

MRC Cognition and Brain Sciences Unit
15 Chaucer Road, Cambridge, CB2 7EF
Tel: +44 (0) 1223 355294 Fax: +44 (0) 1223 359 062

The UK Data Service has permission to share this document.

*Por onde
começamos na
Fiocruz (dados)?*

Pesquisa inicial



ESTRATÉGIAS DA FIOCRUZ

Dados para pesquisa



Política institucional

- Termo de Referência
- Consulta interna
- Publicação
- Governança

Capacitação

- Curso EAD
- Oficinas
- Disciplina transversal

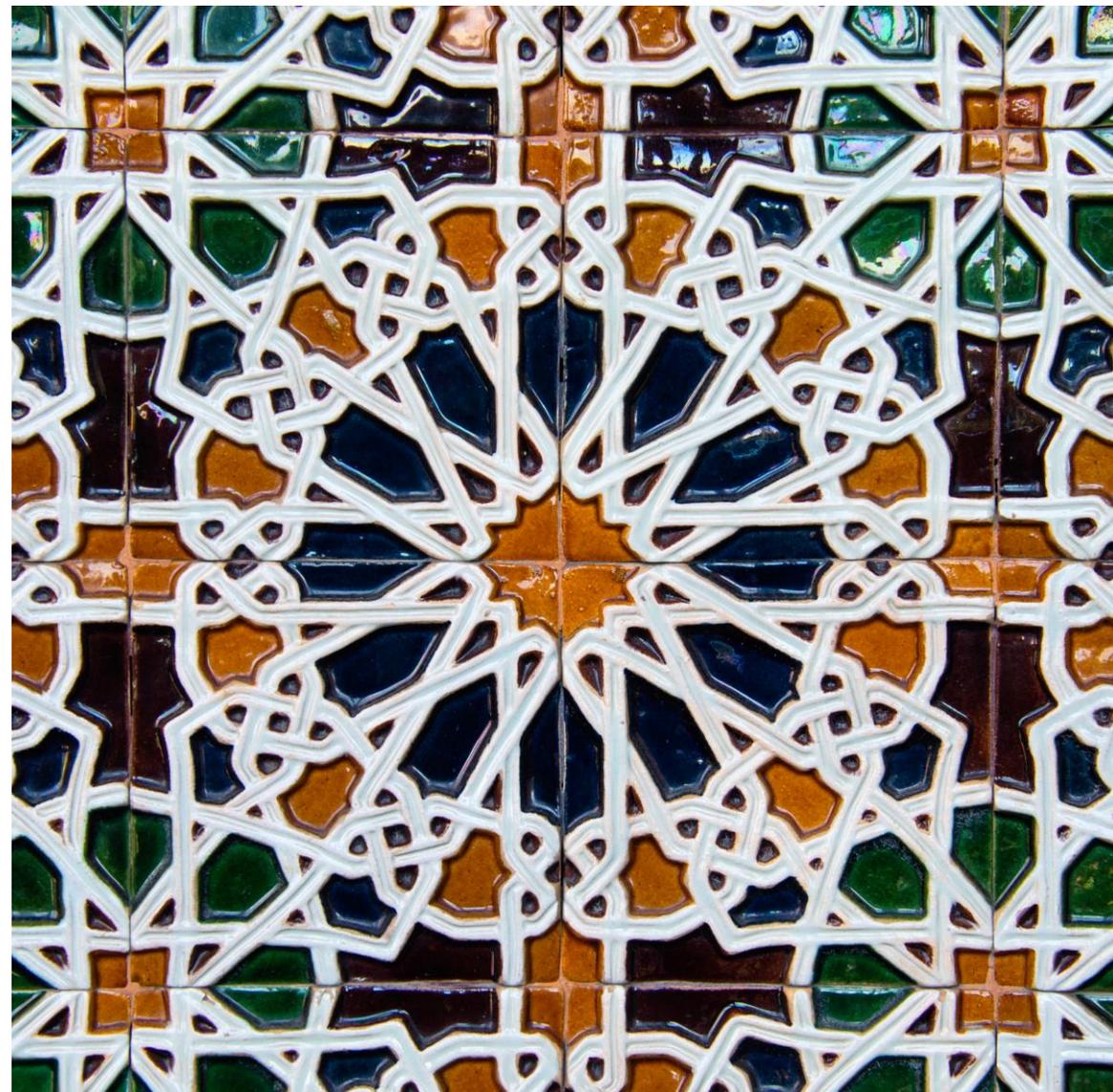
Ferramentas e infraestrutura

- Plano de Gestão de Dados
- Repositório de dados

Projetos pilotos

- Identificação de tipos de dados
- Aspectos éticos e jurídicos
- Fluxos

Política institucional



07/12/2020

SEI/FIOCRUZ - 0437852 - Portaria da Presidência



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

Boletim de Serviço Eletrônico em 07/12/2020

Portaria da Presidência

PORTARIA Nº 5760, de 07 de dezembro de 2020

A Presidente da Fundação Oswaldo Cruz, no uso das atribuições que lhe são conferidas pelo Decreto de 03 de janeiro de 2017, da Presidência da República e pelo Decreto nº 8.932, de 14 de dezembro de 2016 - Estatuto da Fiocruz,

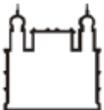
RESOLVE:

1.0 - PROPÓSITO

Instituir a "Política de gestão, compartilhamento e abertura de dados para pesquisa", aprovada pelo Conselho Deliberativo da Fiocruz em reunião de 24 de setembro de 2020.



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



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

Boletim de Serviço Eletrônico em 13/05/2021

Portaria da Presidência

PORTARIA Nº 157, de 12 de maio de 2021

A Presidente da Fundação Oswaldo Cruz, no uso das atribuições que lhe são conferidas pelo Decreto de 03 de janeiro de 2017, da Presidência da República e pelo Decreto nº 8.932, de 14 de dezembro de 2016 - Estatuto da Fiocruz,

RESOLVE:

1 - PROPÓSITO

1. Instituir a governança da Ciência Aberta na Fiocruz, de modo a sustentar a implementação das Políticas de Acesso Aberto ao Conhecimento, instituída pela Portaria nº 329/2014-PR 0750504, retificada pela portaria nº 382/2014-PR 0750511, em 31 de março de 2014, da Política de gestão, compartilhamento e abertura de dados para pesquisa (0751929), instituída pela portaria nº 5760/2020-PR 0751932, em 07 de dezembro de 2020, e das diretrizes de Recursos Educacionais Abertos vigentes.
2. Alterar o Capítulo 2, intitulado "Instâncias e Mecanismos de Governança", da Política de Acesso Aberto ao Conhecimento nº 329/2014-PR retificada pela portaria 382/2014-PR, especificamente os artigos 8 ao 13.

2 - OBJETIVO

Estabelecer as instâncias de governança da Ciência Aberta na Fiocruz, responsáveis por propor ações estratégicas, táticas e operacionais para a implementação das políticas institucionais de Ciência Aberta.

3 - INSTÂNCIAS DA GOVERNANÇA

3.1 Fórum de Ciência Aberta da Fiocruz

É uma instância colegiada de caráter estratégico, executivo e permanente com o objetivo geral de elaborar propostas e coordenar a execução das estratégias de implantação da Ciência Aberta na Fiocruz, em consonância com as diretrizes das políticas institucionais aprovadas pelo Conselho Deliberativo e o Congresso Interno.

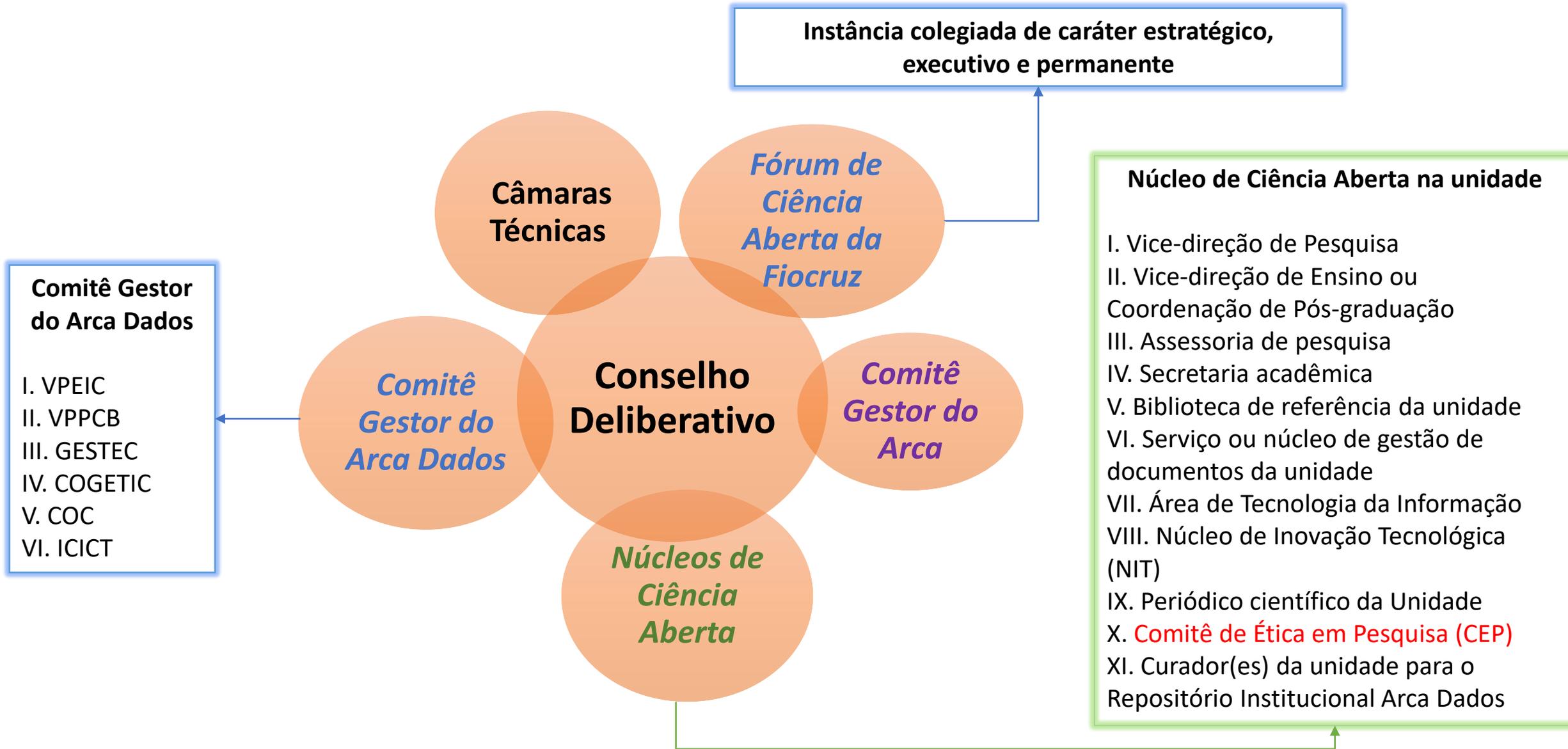
Políticas de Ciência aberta da Fiocruz

Acesso Aberto
2014

Recursos Educacionais
Abertos
2019

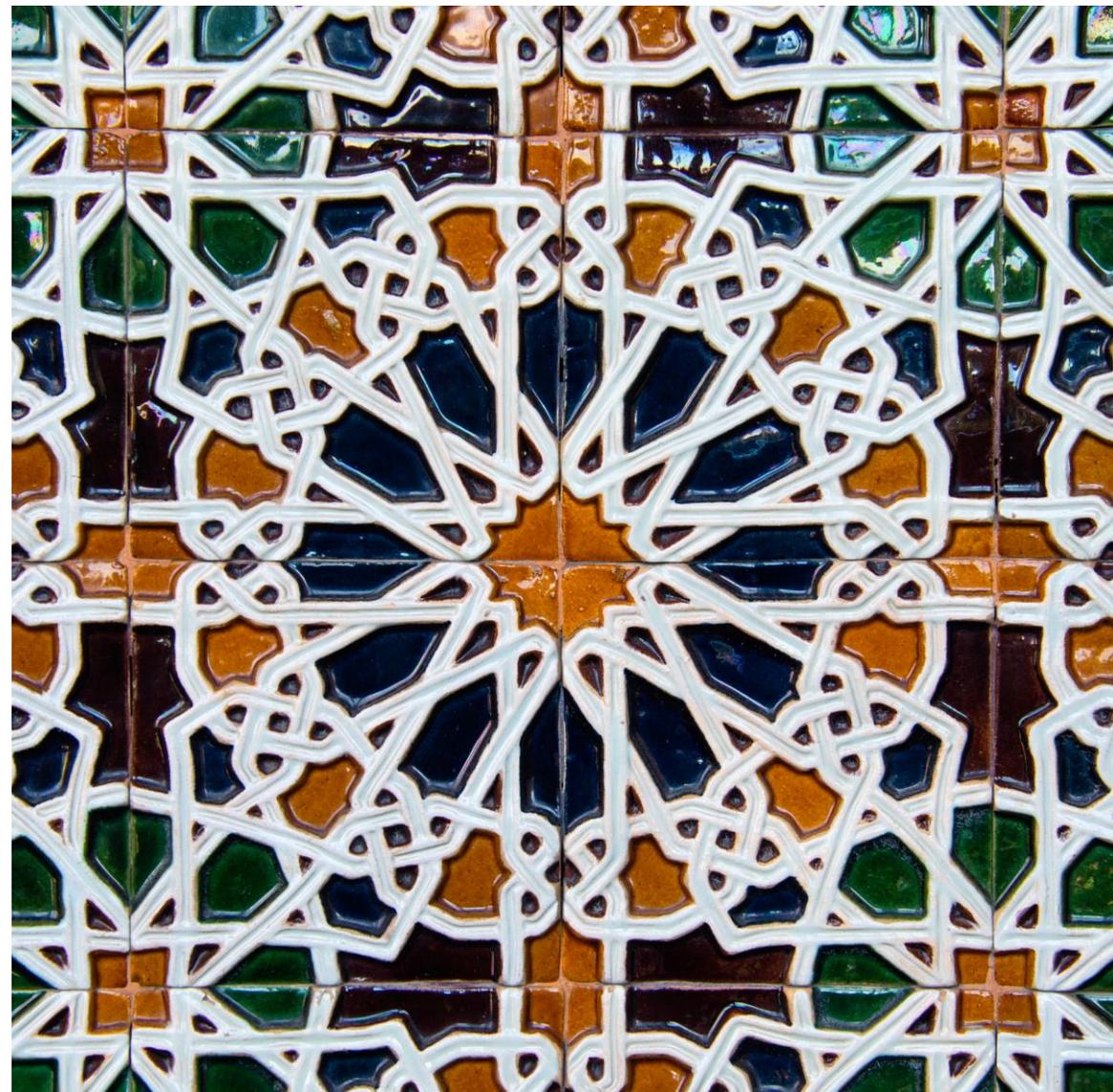
Gestão,
compartilhamento e
abertura de dados para
pesquisa
2020

Governança das políticas de Ciência Aberta na Fiocruz





Capacitação



CAPACITAÇÃO



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

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

*Cerca de 20.250 alunos inscritos até Junho/2021

<https://cutt.ly/OnYmB9m>

- **Disciplina transversal aos Programas de Pós-Graduação**

Oferecida a partir de outubro 2021

- **Oficinas**

A partir do lançamento das ferramentas

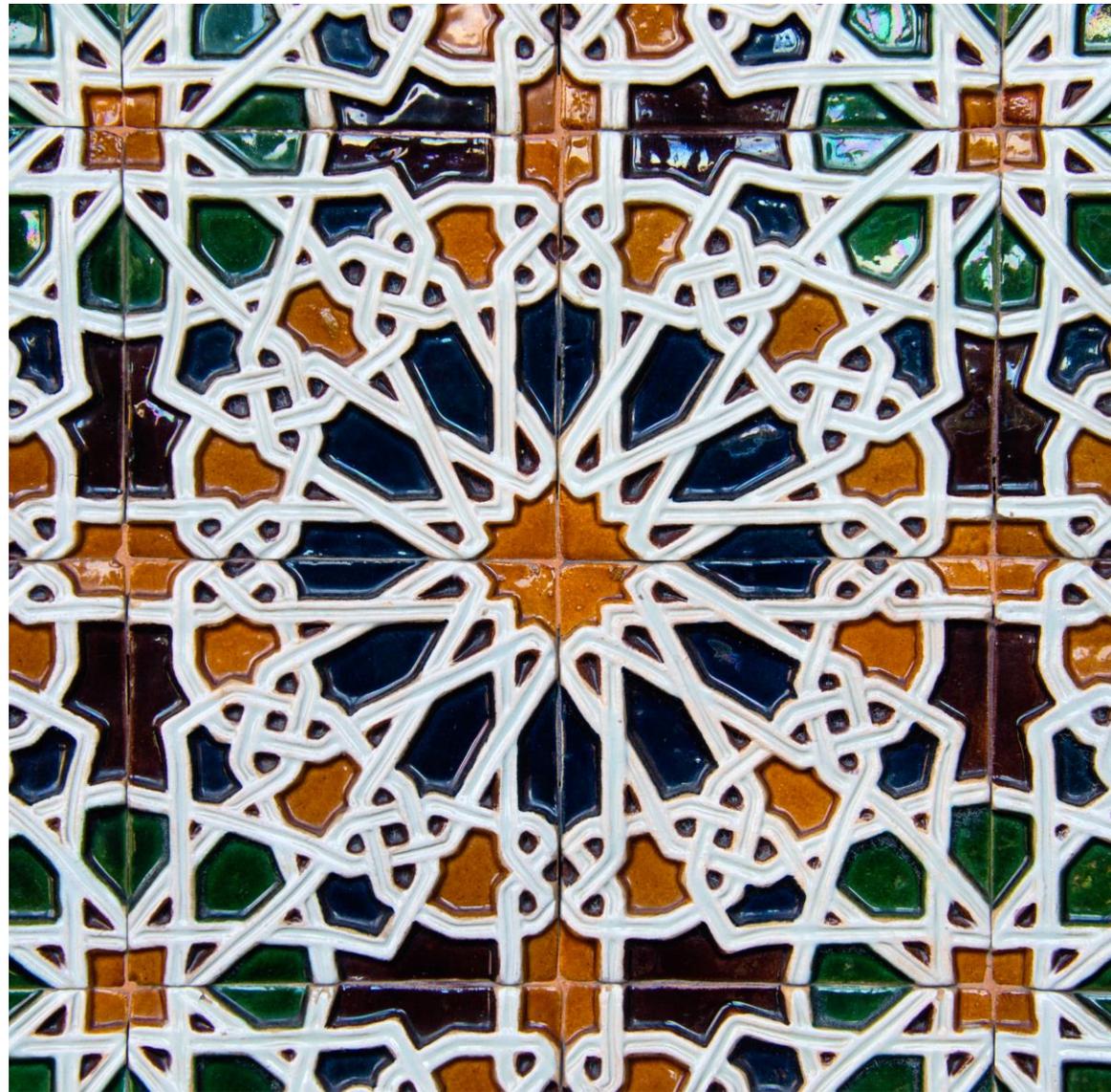
FIOCRUZ CAMPUS VIRTUAL

Séries do Programa

Série 1 (20h)	Série 2 (20h)	Série 3 (20h)	Série 4 (20h)
Fundamentos da Ciência Aberta	Marcos Legais	Pesquisa Aberta	Educação Aberta
Curso 1 (10h) 7 aulas O que é Ciência Aberta?	Curso 1 (10h) 4 aulas Propriedade Intelectual aplicada à Ciência Aberta	Curso 1 (10h) 4 aulas Acesso Aberto	Curso 1 (10h) 4 aulas Panorama da Educação Aberta
Curso 2 (10h) 7 aulas Panorama Histórico da Ciência Aberta	Curso 2 (10h) 5 aulas Dados Abertos	Curso 2 (10h) 5 aulas Dados Abertos	Curso 2 (10h) 4 aulas Recursos Educacionais Abertos

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

Ferramentas



Plano de Dados da Fiocruz



Sistema desenvolvido por:



Repositório Institucional de Dados para pesquisa da Fiocruz - ARCA DADOS

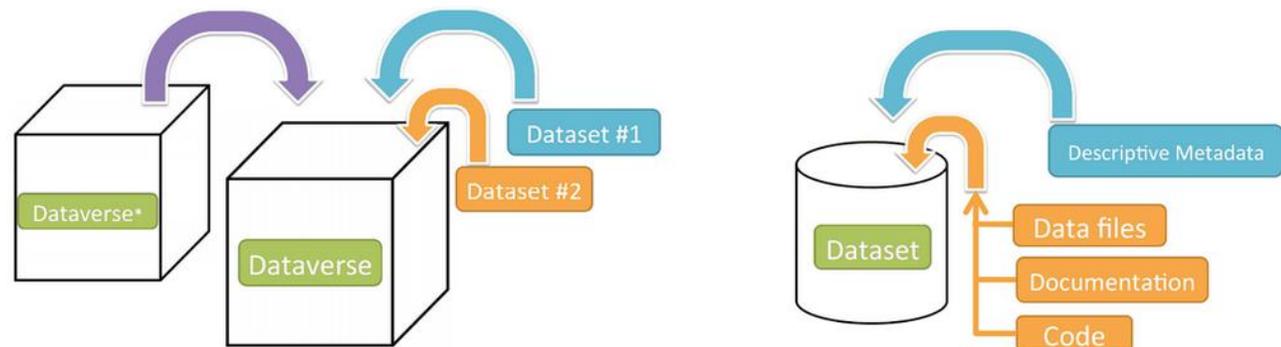
Fase 1

Fase 2



Fonte: <https://dataverse.harvard.edu/>

The **Dataverse** Project



Container for your **Datasets** and/or **Dataverses***

Container for your data, documentation, and code.

* Dataverses can now contain other Dataverses (this replaces Collections & Subnetworks)



14.016 arquivos disponibilizados no Dataverse se constituem em **documentos** relacionados aos **107.704 “conjuntos de dados”** de pesquisa

Documentação

Dados de Pesquisa

Códigos

HARVARD Dataverse Search - About User Guide Support Sign Up Log In

Virus Epidemiology and Control (VEC) Dataverse (Kemri Wellcome Trust Research Programme, Kilifi, Kenya) Population dynamics of viral pathogens informing intervention strategies

Harvard Dataverse > KWTRP Research Data Repository > Virus Epidemiology and Control (VEC) Dataverse > **Replication Data for: Whole genome sequencing and phylogenetic analysis of Human metapneumovirus strains from Kenya and Zambia**

<input type="checkbox"/>	EKamau_HMPV_WGS_Readme.txt Plain Text - 4.5 KB - Aug 5, 2019 - 0 Downloads MD5: 94e1f85ded6a0a8b4e99f460ba7de65f Dataset readme file Documentation	<input type="button" value="Download"/>
<input type="checkbox"/>	Identity_graph_HMPVA_Ggene.csv Comma Separated Values - 3.2 KB - Aug 5, 2019 - 0 Downloads MD5: 85b9d82a093f56f425a618da56dbba64 Data	
<input type="checkbox"/>	Identity_graph_HMPVA_SHgene.csv Comma Separated Values - 2.4 KB - Aug 5, 2019 - 0 Downloads MD5: 5eec8e812e0c9cdd1a81e7d31a7cf551 Data	
<input type="checkbox"/>	Identity_graph_HMPVB_Ggene.csv Comma Separated Values - 3.6 KB - Aug 5, 2019 - 0 Downloads MD5: 991131141a43d62276cd3083fd78a7d9 Data	
<input type="checkbox"/>	Identity_graph_HMPVB_SHgene.csv Comma Separated Values - 2.6 KB - Aug 5, 2019 - 0 Downloads MD5: c8a3d807c5e88443678bcf3b68291802 Data	<input type="button" value="Download"/>
<input type="checkbox"/>	script_2Jul2019.R R Syntax - 3.0 KB - Aug 5, 2019 - 0 Downloads MD5: 64531365d4f6caaeaf95549d170fdccd Replication code in R Code @mercecrosas	<input type="button" value="Download"/>

Dataset

Descriptive Metadata

Data files

Documentation

Code

Access
Public (897,112)
Restricted (43,370)

17

Fase 1 - Repositório de dados

Compromisso 3 que tem como propósito “estabelecer mecanismos de governança de dados científicos para o avanço da Ciência Aberta no Brasil”

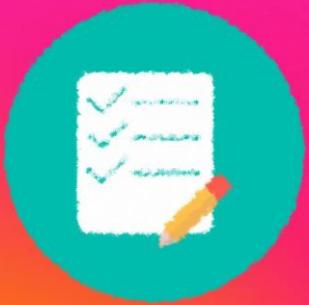


MINISTÉRIO DA
CIÊNCIA, TECNOLOGIA,
INOVAÇÕES E COMUNICAÇÕES



OPEN KNOWLEDGE





Testes realizados - Fase 1



**Cadastro e
Importação
dos dados**



**Links de
datasets**



**Metadados
padrão**



**Tamanho
dos
arquivos**



Perfis



**Publicação,
embargo e
acesso**



**Remoção e
restrição de
arquivos**



Segurança



**Autenticação institucional
via Shibboleth**



**Interoperabilidade
com Archivematica**



**Coleta de dados
pelo OASISBR**

Principais destaques

Dataverse de Teste para Validação (FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ)

FIOCRUZ > Dataverse de Teste para Validação >

(TESTE DO DATAVERSE) Modelos matemáticos aplicados a Sars-CoV-2: Plataforma interativa para avaliação de cenários e modelos matemáticos aplicados a Sars-CoV-2

Version 1.1

Citação



Oliveira, Juliane Fonseca de, 2021, "(TESTE DO DATAVERSE) Modelos matemáticos aplicados a Sars-CoV-2: Plataforma interativa para avaliação de cenários e modelos matemáticos aplicados a Sars-CoV-2", <https://doi.org/10.80458/OWDUC9>, FIOCRUZ, V1

Cite Dataset ▾

Learn about Data Citation Standards.

Versionamento

Identificador persistente

Access Dataset ▾

Contact Owner

Share

Dataset Metrics ?

Files

Metadata

Terms

Versions

1 Download ?

Search this dataset...

Find

Filter by

File Type: All ▾

Access: All ▾

File Tag: All ▾

1 to 2 of 2 Files



N1.2.pdf

Adobe PDF - 287.2 KB - Jan 28, 2021 - 1 Download
MD5: e8afb310a86ce1c3dc2745677d154a94



N1.pdf

Adobe PDF - 287.2 KB - Jan 28, 2021 - 0 Downloads
MD5: e8afb310a86ce1c3dc2745677d154a94

Tag PDF Documentação

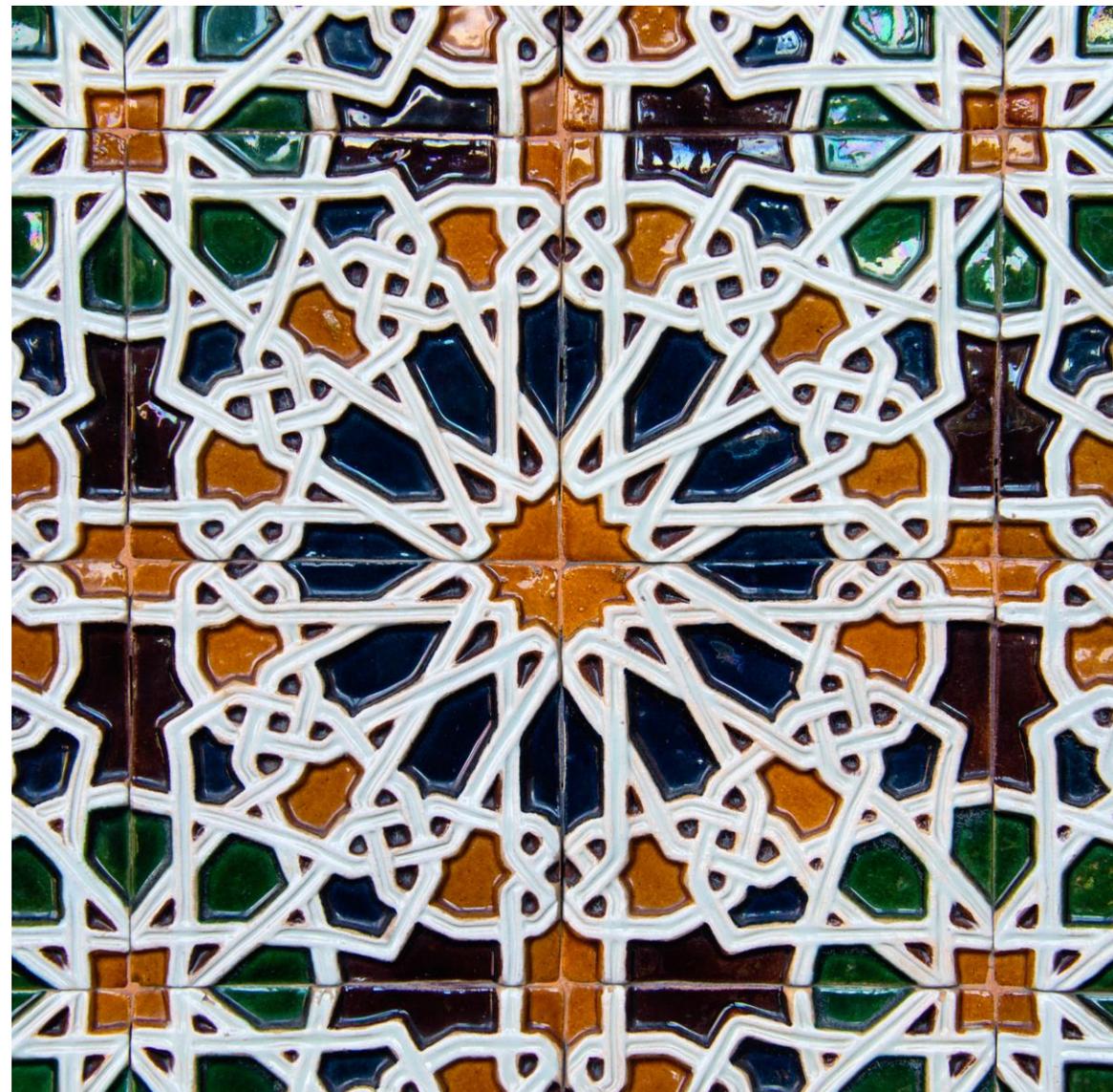
Controle do tipo de acesso

Files Metadata Terms Versions

Todas as informações do dataset

Dataset	Summary	Contributors	Published
1.1	View Details	Hataanderson Luiz Cabral dos Santos	Jan 28, 2021
1.0	This is the first published version.	Hataanderson Luiz Cabral dos Santos	Jan 28, 2021

Projetos piloto





Temáticas dos Pilotos



Saúde Mental – “Morar em Liberdade”- Luta Antimanicomial

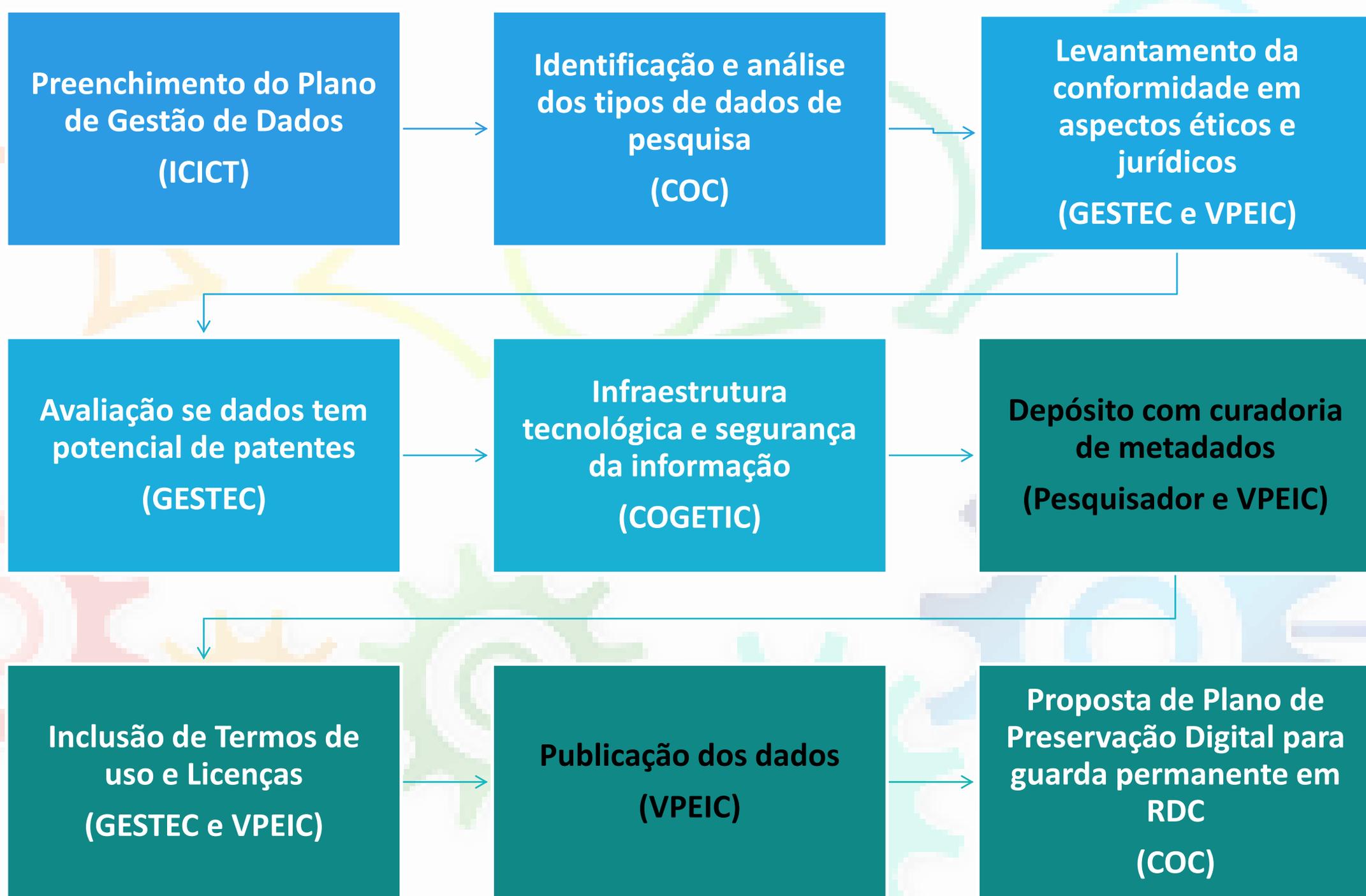
Vigilância da Doença de Chagas em Minas Gerais – Programa de controle da Doença de Chagas

Rede de Pesquisa Clínica e Aplicada em Chikungunya (Replick) - Consórcio de estudos clínicos aplicados

Monitoramento de casos de síndrome respiratória aguda grave (SRAG) notificados no SIVEP-Gripe - Infogripe

Etapas do Piloto – Fase 2

(Também participaram: VPPCB, VPGDI, IBICT, RNP e CNPQ)



Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) Fiocruz

ARCA DADOS

Metrics 91 Downloads

Contact Share Edit

Criada em 25 de maio de 1900 - com o nome de Instituto Soroterápico Federal -, a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) nasceu com a missão de combater os grandes problemas da saúde pública brasileira. Hoje, a instituição, vinculada ao Ministério da Saúde, tem como missão "promover a saúde e o desenvolvimento social, gerar e difundir conhecimento científico e tecnológico, ser um agente da cidadania".



Search this dataverse...

Find Advanced Search

+ Add Data

Dataverses (22)

Datasets (668)

Files (192,835)

Dataverse Category

Organization or Institution (11)

Research Project (4)

Laboratory (3)

Research Group (2)

Department (1)

Publication Year

2021 (12)

2020 (19)

1 to 10 of 690 Results

Sort

Fiocruz Bahia (FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ)

Apr 9, 2021



A Fiocruz Bahia tem como missão promover a melhoria da qualidade de vida da população através da geração e difusão de conhecimento científico e tecnológico no estado da Bahia e no Brasil.

Fiocruz Amazônia (FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ)

Apr 9, 2021



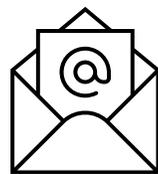
O Instituto Leônidas & Maria Deane (ILMD/Fiocruz Amazônia) é a unidade técnico-científica da Fundação Oswaldo Cruz no Amazonas. Sediado em Manaus, sua missão é contribuir para a melhoria das condições de vida e saúde das populações amazônicas e para o desenvolvimento científico e...

Domingos Sávio. Extrato de Entrevista - Memórias da Saúde Mental **Draft** **Unpublished**

Apr 8, 2021 - Sujeitos Históricos da Reforma Psiquiátrica no Brasil

https://dadosdepesquisa.fiocruz.br/

Como solicitar este apoio?



Envie um e-mail para
dadosabertos@fiocruz.br



Obrigada!

vanessa.jorge@fiocruz.br

cinco@fiocruz.br