

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM  
POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE  
ESCOLA FIOCRUZ DE GOVERNO  
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ**

Fernanda dos Santos Rodrigues

**A CIÊNCIA ABERTA NO BRASIL:**

**A experiência da Fundação Oswaldo Cruz na tentativa de abertura de dados  
governamentais no âmbito do Sistema Único de Saúde Brasileiro**

Brasília  
2019

Fernanda dos Santos Rodrigues

## A CIÊNCIA ABERTA NO BRASIL:

A experiência da Fundação Oswaldo Cruz na tentativa de abertura de dados governamentais no âmbito do Sistema Único de Saúde Brasileiro

Trabalho de Dissertação apresentada à Escola Fiocruz de Governo como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Políticas Públicas em Saúde, na linha de pesquisa de Vigilância e Gestão em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. André Luiz Dutra Fenner

Brasília  
2019

R696c Rodrigues, Fernanda dos Santos

A ciência aberta no Brasil: a experiência da Fundação Oswaldo Cruz na tentativa de abertura de dados governamentais no âmbito do Sistema Único de Saúde brasileiro / Fernanda dos Santos Rodrigues. – Brasília : Fiocruz, 2019.

74 p. il.

Orientador: André Luiz Dutra Fenner  
Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas em Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz. Escola Fiocruz de Governo, 2019.

1. Ciência aberta. 2. Dados governamentais abertos. 3. Comunicação e Saúde. 4. Política de dados abertos. I. Fenner, André Luiz Dutra. II. Título.

CDD 338.92:363

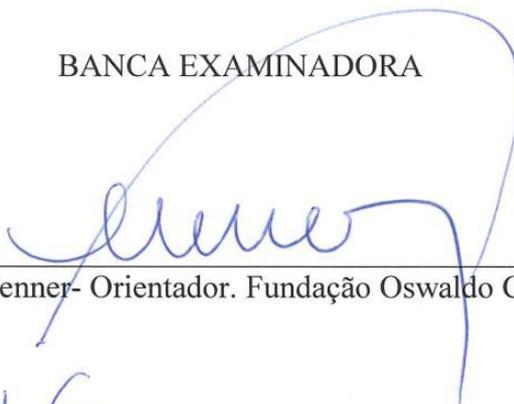
Fernanda dos Santos Rodrigues

A ciência aberta no Brasil: a experiência da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz)  
na tentativa de abertura de dados governamentais no âmbito do Sistema Único  
de Saúde Brasileiro (SUS)

Trabalho de Conclusão de Dissertação  
apresentada à Escola Fiocruz de Governo como  
requisito parcial para obtenção do título de  
mestre em Políticas Públicas em Saúde, na linha  
de pesquisa Vigilância e Gestão em Saúde.

Aprovado em 03/06/2019

BANCA EXAMINADORA



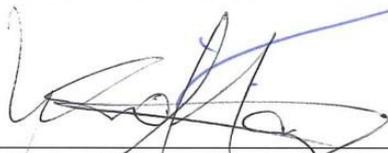
---

Dr. André Luiz Dutra Fenner - Orientador. Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília



---

Dra. Fernanda Maria Duarte Severo - Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília



---

Dr. Wagner Robson Manso de Vasconcelos - Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília



---

Dra. Juliana Carvalho Rodrigues - Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília

*Dedico este trabalho aos pioneiros da Saúde Coletiva do Brasil e aos profissionais que se empenham diariamente para que o Sistema Único de Saúde possa prosperar. Especialmente, dedico este trabalho à Fiocruz, como forma de gratidão a todas as oportunidades de desenvolvimento profissional que me foram permitidas ao longo dos 10 anos (2008-2018) de minha dedicação exclusiva à Instituição, na unidade de Brasília.*

## AGRADECIMENTO

Até aqui eu cheguei e venci!

Venci o medo, a preguiça, a insegurança!

Conquiste conhecimento, empoderamento, autoconfiança, persistência e novos amigos!

Agradeço à toda Egrégora de amor e luz que me concedeu a vida, a coragem e a proteção sagrada do bem! Em especial, agradeço o meu Criador Cósmico (seja Deus, Oxalá, Buda ou qualquer outro arquétipo que se possa haver): eu agradeço! Agradeço aos meus guias espirituais, especialmente, meus amigos ciganos, minha mãe Iansã, meu pai Oxóssi. E à minha amiga Maria Padilha das Almas! Agradeço à Família Cacique Penacho que me permitiu conhecer o caminho da luz na terra, onde pude recarregar minhas energias a cada momento de dificuldade ao longo de toda minha trajetória de formação do Mestrado.

Agradeço a mim por ter acreditado em mim e por não ter fraquejado frente às dificuldades.

Minha ETERNA GRATIDÃO ao meu orientador, André Fenner, que foi a minha escolha de mentoria científica mais acertada! Agradeço a ele por todo incentivo, parceria, paciência, compreensão e apoio! Ele sempre foi luz nesta minha trajetória! Agradeço pelo privilégio de aprender tanto como pessoa e profissional!

À minha Família (minha base), eu não tenho palavras por tudo que tenho a agradecer! A minha mãe Fátima Rodrigues, meu pai Wellinton Costa e meu mano, Felipe Rodrigues, o que dizer??? Sem vocês eu JAMAIS teria chegado até aqui! Gratidão pelos incentivos, por respeitar meus silêncios, minhas turbulências, minhas ausências.... Eu amo vocês!

Aos meus amigos... quanta sorte eu tenho! São irmãs e irmãos de alma! À Rosangela Ribeiro, Camila Guimarães, Kamylla Khouri, Patrícia Ghisolfi, Juju Girardi, Larissa Delfante, Xênia Rodrigues; Cleide Zoraia, Letícia Holanda, Odileide Silva, Luiz Paulo Pereira, Felipe Menezes (Portugal; 2018)... Eita! Gratidão pelos momentos de descontração, de apoio, incentivo e respeito às minhas ausências! Vocês são luz na minha vida!

Ao Ministério da Saúde (MS), quanta gratidão! Agradeço à Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE/MS), especialmente, à equipe da Coordenação de Projetos de Cooperação Internacional – CP/SCTIE/MS (minha amada equipe de trabalho); ao Gabinete/SCTIE/MS, com destaque às senhoras Ana Paula Teles e Vânia Canuto, que sempre me apoiaram na concretização desse sonho! Gratidão pelos ensinamentos diários, pela paciência, pelo incentivo institucional e pela confiança de me permitirem liderar à equipe da CP/SCTIE/MS em paralelo ao desenvolvimento do Mestrado. Agradeço à Lenira Melo (que me abriu as portas de uma nova era profissional, sempre com muito apoio!). Agradeço também ao DECIT/SCTIE/MS e ao DEMAS/SE/MS pela atenção e cooperação institucional voluntária durante parte da pesquisa.

À todxs, meu infinito OBRIGADA!

Na sequência (e não menos importante), quero registrar publicamente minha IMENSA GRATIDÃO à família Fiocruz Brasília! Foram 10 (dez) anos de vivência profissional que me capacitaram a ser a profissional que hoje sou! Houve aprendizados importantes, erros, acertos, grandes amigos... sem dúvidas, aprendi a me tornar uma pessoa/profissional melhor! Foram muitas pessoas que estenderam a mão para mim, mas dentre tantas, cito aquelas equipes de trabalho e pessoas que pude ter a sorte de conviver e que me ensinaram muito, a saber:

- Às Equipes de trabalhos:
  - Assessoria de Comunicação (ASCOM): gratidão por me ensinar o espírito de equipe, empoderamento, respeito mútuo, liderança, fazer sempre a diferença, gratidão por serem um grupo de trabalho de pura luz!;
  - Programa de Evidências para Políticas e Tecnologias em Saúde (PEPTS): Gratidão pelas inspirações de práticas de pesquisa dessa equipe linda de mulheres pesquisadoras!
  - Escola Fiocruz de Governo (EFG) - Docentes e SECAD: gratidão por todo o apoio e disponibilidade de ajudar!
  - Fiotec Brasília, em especial ao Leilson Vasconcelos, pelo seu profissionalismo e cooperação sempre que se faz necessário!
- Às Pessoas: Agradeço especialmente ...
  - Gerson Penna, Marcia Motta, Daniella Rodrigues, Flávia Elias: gratidão pelas inspirações, incentivo e respeito;
  - André Guerreiro, Wagner Vasconcelos, Daniella Vianna, Fernanda Severo, Juliana Girardi, Luciana Sepúlveda, Antônio Silvestre, Márcio Cavalcante, Cecília Andrade, Clair Lucindo, Mônica Fragoso, Adriana dos Santos e Luciana Miranda: gratidão pelos ensinamentos e partilhas durante o meu desenvolvimento profissional!

Aos companheiros de jornada do Mestrado, agradeço por todo conhecimento compartilhado, pela amizade e desafios superados juntos! Gratidão pelas conversas politizadas e empoderadas em prol do nosso Sistema Único de Saúde (SUS).

Agradeço ao Brasil, minha pátria amada, pela oportunidade de me capacitar por meio deste Mestrado Profissional em Políticas Públicas de Saúde e por me permitir fazer parte da história e fortalecimento do SUS!

Às pessoas que fizeram ou ainda fazem parte (direta ou indiretamente) da minha vida pessoal e profissional, manifesto aqui minha gratidão!

*A falta de transparência resulta em desconfiança e um profundo sentimento de insegurança.*  
Dalai Lama

## RESUMO

O problema da presente pesquisa consiste em compreender os avanços, as potencialidades e desafios da Ciência Aberta no Brasil, particularmente no âmbito do SUS. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, social, que contempla a revisão da literatura que aborde o cenário da Ciência Aberta no Brasil, suas principais potencialidades e desafios. Além disso, a metodologia aplicada para o mapeamento de dados consistiu em análise documental do Projeto Plataforma Zika, bem como a realização de entrevistas com informantes-chaves atuantes no SUS. A pesquisa revela que no Brasil ainda há poucas e incipientes iniciativas para abertura de dados científicos e governamentais, um país com pouca tradição democrática e de Estado fraco e frágil, sendo que não possui uma política específica capaz de nortear o desenvolvimento da Ciência Aberta em território nacional. Todavia, a Fiocruz é uma das precursoras sobre a Ciência Aberta na Saúde em âmbito nacional e internacional. Portanto, conclui-se que esse cenário configura uma janela de oportunidade para uma agenda política pública embrionária. Assim, o contexto indica uma preocupação do governo brasileiro em fomentar a concepção de um marco legal com diretrizes destinadas a regulamentar o desenvolvimento da Ciência Aberta no país. Neste sentido, um dos principais desafios do Brasil é promover os arranjos técnico-políticos capazes de garantir a priorização de investimentos para o desenvolvimento institucional (capacitações e aprimoramentos de equipe técnica de operacionalização de práticas científicas) bem como de infraestrutura e manutenção de ferramentas de operacionalização de uma Ciência pautada pela gestão de dados abertos.

Palavras-Chave: Ciência Aberta. Dados governamentais abertos. Comunicação e Saúde. Política de Dados Abertos. Fiocruz. Sistema Único de Saúde. Governo Aberto.

## ABSTRACT

The problem of this research is to understand the advances, potentialities and challenges of Open Science in Brazil, particularly within the SUS. This is a qualitative, social research that contemplates the literature review that addresses the scenario of Open Science in Brazil, its main potentials and challenges. In addition, the methodology applied for data mapping consisted of documentary analysis of the Zika Platform Project, as well as interviews with key informants working at SUS. The research reveals that in Brazil there are still few and incipient initiatives to open scientific and governmental data, a country with little democratic tradition and weak and fragile state, and has no specific policy to guide the development of Open Science in the territory. national. However, Fiocruz is one of the forerunners of Open Science in Health at national and international levels. Therefore, it is concluded that this scenario configures a window of opportunity for an embryonic public policy agenda. Thus, the context indicates a concern of the Brazilian government to foster the conception of a legal framework with guidelines designed to regulate the development of Open Science in the country. In this sense, one of Brazil's main challenges is to promote the technical-political arrangements capable of guaranteeing the prioritization of investments for institutional development (training and enhancement of the technical team for the operationalization of scientific practices) as well as the infrastructure and maintenance of operationalization tools of a Science guided by open data management.

Keywords: Open Science. Government data open. Communication and Health. Open Data Policy. Fiocruz. Unified Health System. Open Government.

## RESUMEN

El problema de esta investigación es comprender los avances, las potencialidades y los desafíos de Open Science en Brasil, particularmente dentro del SUS. Esta es una investigación social cualitativa que contempla la revisión de la literatura que aborda el escenario de la Ciencia Abierta en Brasil, sus principales potenciales y desafíos. Además, la metodología aplicada para el mapeo de datos consistió en un análisis documental del Proyecto de Plataforma Zika, así como entrevistas con informantes clave que trabajan en el SUS. La investigación revela que en Brasil todavía hay pocas iniciativas incipientes para abrir datos científicos y gubernamentales, un país con poca tradición democrática y un estado débil y frágil, y no tiene una política específica para guiar el desarrollo de Open Science en el territorio. nacional Sin embargo, Fiocruz es uno de los precursores de Open Science in Health a nivel nacional e internacional. Por lo tanto, se concluye que este escenario configura una ventana de oportunidad para una agenda embrionaria de políticas públicas. Por lo tanto, el contexto indica una preocupación del gobierno brasileño para fomentar la concepción de un marco legal con pautas diseñadas para regular el desarrollo de la Ciencia Abierta en el país. En este sentido, uno de los principales desafíos de Brasil es promover los arreglos técnico-políticos capaces de garantizar la priorización de las inversiones para el desarrollo institucional (capacitación y mejora del equipo técnico para la operacionalización de las prácticas científicas), así como la infraestructura y el mantenimiento de las herramientas de operacionalización. de una ciencia guiada por la gestión de datos abiertos.

Palabras clave: Ciencia abierta. Datos gubernamentales abiertos. Comunicación y salud Política de datos abiertos. Fiocruz Sistema Único de Salud, Gobierno Abierto.

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1 – Estratégias metodológicas aplicadas na realização da busca ativa

Quadro 2 – Sistematização dos resultados da revisão de literatura

Quadro 3 – Sistematização de informações mapeadas por meio da análise documental

Quadro 4 – Sistematização da síntese de informações obtidas por meio das entrevistas

---

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 – Fundamentos teóricos do modelo de Governo Aberto

## LISTA DE SIGLAS

BOAI Budapest Open Access Initiative

BPC Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social

BVS Biblioteca Virtual em Saúde

CadÚnico Cadastro Único para Programas Sociais

CIDACS Centro de Integração de Dados e Conhecimentos em Saúde

CNEFE Cadastro Nacional de Endereços para Fins Estatísticos do IBGE

CNES Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde

CONFOA Conferências Luso-Brasileiras de Acesso Aberto

CPqGM Centro de Pesquisa Gonçalo Muniz

CTIS Ciência Tecnologia e Inovação em Saúde

FIOCRUZ Fundação Oswaldo Cruz

GAL Gerenciador de Ambiente Laboratorial

GTCA Grupo de Trabalho em Ciência Aberta

IBICT Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia

IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IC Inteligência Cooperativa

IOC Instituto Oswaldo Cruz

ISCTE-IUL Instituto Universitário de Lisboa

MS Ministério da Saúde

NCTS Núcleo de apoio aos projetos de Ciência e Tecnologia em Saúde da FIOCRUZ Brasília

NuGP Núcleo de apoio à Gestão de Projetos da FIOCRUZ Brasília

OB Objetivos Específicos

OEA Organização dos Estados Americanos

OEI Organização dos Estados Ibero-americanos no Brasil

OGP Open Government Partnership

OMS Organização Mundial de Saúde

ONU Organização das Nações Unidas no Brasil

OPAS Organização Pan-Americana de Saúde no Brasil

PNCTIS Política Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde

RADIS Revista de Comunicação em Saúde da FIOCRUZ  
RESP Registro de Eventos em Saúde Pública  
RSB Reforma Sanitária Brasileira  
SCTIE Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos  
SIASUS Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde  
SIHSUS Sistema de Informações Hospitalares do SUS  
SIM Sistema de Informação de Mortalidade  
SINAN Sistema de Informação de Agravos de Notificação  
SINASC Sistema de Informações de Nascidos Vivos  
SIPNI Sistema de Informação do Programa Nacional de Imunização  
SIRAM Sistema de Registro de Atendimento às Crianças com Microcefalia  
SIS AGUA Sistema de Informação de vigilância da Qualidade da Água para Consumo Humano  
SISNEO Sistema Nacional de Triagem Neonatal  
SIS PNCD Sistema de informações do Programa Nacional de Controle da Dengue  
SISVAN Sistema de Vigilância Alimentar Nutricional  
SUS Sistema Único de Saúde  
TED Termo de Execução Descentralizada  
ZIKA Vírus do gênero Flavivirus, da família Flaviviridae

---

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	17
1.1 Objetivos	20
1.1.1 Objetivo Geral	20
1.1.2 Objetivos Específicos	20
1.2 Revisão de Literatura e Justificativa	21
<b>2 METODOLOGIA</b>	22
<b>3 REFERENCIAIS TEÓRICOS</b>	24
3.1 Ciência Aberta: conceitos, contribuições e dificuldades do novo paradigma de produção e disseminação do conhecimento científico	24
3.2 Os paradigmas da Ciência Aberta e do Governo Aberto no Brasil: reflexões de convergências no âmbito dos SUS	26
<b>4 RESULTADOS E DISCURSSÃO</b>	32
4.1 Resumo do Artigo científico “A era da transparência no Brasil: uma reflexão dos avanços, oportunidades e desafios da Ciência Aberta no SUS”	33
4.2 Introdução	33
4.3 Método	35
4.4 Resultados e Discussão	40
4.4.1 Tópico I – Ciência Aberta: potencialidades e desafios do processo de democratização do saber científico	40
4.4.2 Tópico II – Ciência Aberta na prática: uma experiência da Fiocruz a partir do projeto “Plataforma Zika”	45
4.4.3 Tópico III – Avanços e desafios da abertura da ciência e de dados governamentais em saúde no Brasil	48
4.5 Considerações Finais	51
Referências	54
<b>9 CONCLUSÃO</b>	57
<b>REFERÊNCIAS</b>	62
<b>GLOSSÁRIO</b>	65
<b>APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)</b>	66

<b>APÊNDICE B</b> – QUESTIONÁRIO APLICADO AO DEMAS/SE/MS	68
<b>APÊNDICE C</b> – QUESTIONÁRIO APLICADO AO DECIT/SCTIE/MS	69
<b>APÊNDICE D</b> – QUESTIONÁRIO APLICADO À FIOCRUZ	70
<b>APÊNDICE E</b> – PÔSTER DE TRABALHO CIENTÍFICO APRESENTADO NO 54º CONGRESSO DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA TROPICAL (MEDTROP), EM RECIFE/PERNAMBUCO – BRASIL (SET/2018)	71
<b>APÊNDICE F</b> – CERTIFICADO DE AUTORIA DE TRABALHO SUBMETIDO À COMISSÃO CIENTÍFICA DO 54º MEDTROP	72
<b>APÊNDICE G</b> – PÔSTER DE TRABALHO APRESENTADO NA 9ª CONFERÊNCIA INTERNACIONAL LUSO-BRASILEIRA SOBRE ACESSO ABERTO (CONFOA), EM LISBOA – PORTUGAL (OUT/2018)	73
<b>APÊNDICE H</b> – CERTIFICADO DE AUTORIA DE TRABALHO SUBMETIDO À COMISSÃO CIENTÍFICA DO 9ª CONFOA	74

# 1 INTRODUÇÃO

Em 2015, o Brasil declarou o primeiro surto do Zika vírus que protagonizou um dos mais recentes agravos emergenciais da saúde pública no país. A epidemia resultou no aumento de registros de casos de recém-nascidos com Microcefalia, cuja maior incidência foi evidenciada na Região Nordeste, em Recife, capital do estado de Pernambuco.

Segundo a revista RADIS(1), em resposta à crise epidemiológica - em 05 de dezembro de 2015 -, o Brasil lançou o Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia, que integrou esforços de diferentes ministérios e organismos governamentais federais em cooperação com estados e municípios para o controle do rápido crescimento de casos da doença. A Fiocruz teve participação ativa nesta integração de esforços. A partir de suas pesquisas, foi identificada a correlação dos casos de Microcefalia com infecção pelo Vírus Zika. Isso favoreceu o esclarecimento quanto ao aumento dos casos de mortalidade neonatal infantil desde a declaração do surto epidêmico da arbovirose Zika(2).

A síndrome congênita do Vírus Zika, juntamente com a Dengue e Chikungunya, são problema de saúde pública emergentes no Brasil. Essas doenças são epidemiologicamente classificadas como arboviroses e são transmitidas por meio do mosquito vetor *Aedes aegypti*. Há muitos desafios a serem enfrentados como desdobramento da epidemia do Zika Vírus, especialmente no tocante aos estudos longitudinais para identificar os agravos que podem decorrer da infecção do Zika Vírus em crianças e adultos(3).

Neste contexto, a Fiocruz produziu e mantém canais para disseminar as ações de comunicação(1,2) no combate ao Vírus Zika, sendo protagonista no desenvolvimento de pesquisas para controle do vetor, na criação de kit diagnóstico e no desenvolvimento de vacinas. Ademais, há o fomento e desenvolvimento de ações para fortalecer redes cooperativas de pesquisa com enfoque na promoção de estudos longitudinais que permitam mapear evidências para a formulação de políticas públicas em saúde(4).

A exemplo de ações com enfoque na promoção da cooperação em rede, o diretor do Instituto Oswaldo Cruz (IOC), Wilson Savino afirmou que os resultados de pesquisas relativas ao Zika só foram possíveis a partir da cooperação entre o IOC e o Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, da Fiocruz (INI/Fiocruz). Segundo Savino, “isso mostra que, se todos trabalharem em conjunto, avançaremos de forma mais eficaz e rápida. Diante dessa emergência sanitária de

importância mundial, o trabalho cooperativo envolvendo cientistas do Brasil e do exterior será fundamental para darmos respostas às questões científicas e à população”(2).

Para o pesquisador Maurício Barreto, da Fiocruz Bahia, “com a evolução da ciência, é preciso desenvolver novas medições que capturem a complexidade da saúde e os seus efeitos na sociedade”(5). Neste contexto, a Ciência Aberta se mostra como um novo paradigma da produção científica com enfoque colaborativo e democrático, e apresenta potenciais para otimizar resultados de pesquisas em saúde em virtude de possibilitar o reuso de dados científicos(6).

Diante do cenário brasileiro decorrente do surto epidêmico do Zika Vírus, a comunidade científica engajou-se na soma de esforços com o objetivo de identificar respostas mais rápidas para compreender a amplitude e as consequências do agravo de saúde e, também, para aplicar um modelo de vigilância epidemiológica capaz de controlar o avanço sistêmico da Síndrome Congênita do Zika Vírus(4). Esse cenário fortaleceu e ampliou estudos e diálogos entre pesquisadores e gestores do SUS acerca do paradigma da Ciência Aberta e do acesso aberto de dados governamentais em saúde. Todavia, estudos recentes da Fiocruz revelam que as iniciativas para abertura de dados com o objetivo de fortalecer avanços da Ciência, denominada como *open science* e *open data*, ainda são incipientes no Brasil(6).

Em âmbito nacional,

No campo da pesquisa científica, o Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT) – órgão do Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações (MCTIC) – é um dos precursores das iniciativas e ações voltadas para os dados abertos de pesquisa no Brasil. Em setembro de 2016, lançou o “Manifesto de Acesso Aberto a Dados da Pesquisa Brasileira para Ciência Cidadã” posicionando-se diante do movimento mundial de acesso aberto à informação e dados científicos. Segundo o próprio “Manifesto”, os dados de pesquisa transitam em diferentes instâncias, portanto apresentam recomendações específicas às universidades e aos institutos de pesquisas, às sociedades científicas e academias de ciência, aos órgãos de fomento à pesquisa, aos editores de revistas ou periódicos científicos, aos cursos de pós-graduação e graduação nas áreas de informação, aos gestores e executores de programas e projetos de dados de pesquisa e aos pesquisadores(7).

Em meio à essa conjuntura, tanto da Ciência Aberta quanto do surto epidêmico do Zika Vírus e da Microcefalia, numa iniciativa inovadora, a Fiocruz iniciou em 2015 estudos e pesquisas para o desenvolvimento do projeto Plataforma de vigilância a longo prazo para o Zika e a Microcefalia no âmbito do SUS. A pesquisa é financiada pela Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (SVS/MS) e compreende um projeto-piloto de instrumentalização da Ciência Aberta por meio

do Centro de Integração de Dados para Conhecimentos para a Saúde (CIDACS) que integra as ações da Fiocruz Bahia.

Inaugurado em dezembro de 2016, “o CIDACS contribuirá na produção de conhecimentos científicos inovadores para ampliar o entendimento dos determinantes e das políticas sociais e ambientais sobre a saúde da população, além de apoiar tomadas de decisões em políticas públicas, em benefício da sociedade”(8).

O CIDACS realiza pesquisas, desenvolve novas metodologias investigativas e promove capacitação profissional e científica tendo por base projetos interdisciplinares fundados na integração de grandes bases de dados (big data) com a finalidade de ampliar o entendimento dos problemas de saúde da população, bem como apoiar tomadas de decisões em políticas públicas em benefício da sociedade(6).

É por meio do CIDACS que, a partir de um supercomputador para processamento de um grande volume de dados, a Fiocruz se estrutura para integrar e gerenciar as bases de dados cujo acesso seja aberto por outras instituições que desejarem colaborar com o progresso da Ciência no Brasil e com o fortalecimento do SUS(9).

Neste contexto, o projeto de desenvolvimento da Plataforma de Vigilância a longo prazo para o Zika e a microcefalia no âmbito do SUS é um dos projetos estruturantes do CIDACS, que permitirá “o desenvolvimento de ferramentas de apoio e análise para atenção básica à saúde”(10).

Os pesquisadores irão dispor de infraestrutura inédita em termos de capacidade de armazenamento, segurança e análise de dados e será permitido que se utilize grandes bases de dados identificados, através de rigoroso sistema de proteção das informações pessoais. (...) Outro importante papel do Centro ocorrerá no campo científico por meio da introdução e operacionalização do conceito de ciência aberta, que busca tornar a pesquisa científica e a divulgação de dados abertos a todos os setores da sociedade, com a lógica de permitir que o conhecimento gerado seja acessível a instituições de ensino e de pesquisa, gestores públicos, profissionais de saúde e a sociedade, em geral(9).

Isso posto, a partir do estudo de experiências técnico-científicas estruturadas por iniciativa da Fiocruz com fomento do Ministério da Saúde, o objetivo desta dissertação consiste em compreender quais são as potencialidades e desafios da Ciência Aberta no contexto brasileiro, enquanto modelo de governança orientado para a abertura de dados governamentais no âmbito do SUS. Nessa perspectiva, a relevância social dessa pesquisa corresponde à capacidade de permitir a reflexão das contribuições desse paradigma da nova era da ciência pautada pelos princípios da

transparência e da democratização do processo de produção e acesso ao conhecimento científico para o fortalecimento e aprimoramento do SUS, especialmente, as Políticas Públicas de Saúde.

As premissas da pesquisa postulam que:

- i. O surto do Zika vírus e da Microcefalia, em 2015, no Brasil incitou a comunidade científica a buscar meios mais céleres de identificação de respostas às emergências sanitárias para fins de formulação de políticas públicas em saúde;
- ii. A Ciência aberta é um novo paradigma que emerge com a finalidade de produzir contraponto aos modelos tradicionais de Ciência;
- iii. A partir da Ciência Aberta é possível incentivar a transparência, abertura e reuso de dados, em especial, no âmbito governamental;
- iv. A Fiocruz é uma das instituições protagonistas do processo de estruturação da Ciência Aberta no Brasil;
- v. O Ministério da Saúde necessita fortalecer processos e capacitar profissionais da saúde como estratégia de implementação e consolidação dos princípios de transparência da ciência aberta, especialmente, no âmbito do fomento das pesquisas em Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde (CTIS); e,
- vi. O Brasil possui como desafio transpor paradigmas culturais da comunidade científica, e a necessidade formulação e implementação de uma Política Pública específica para a regulação da ciência aberta no país.

## **1.1 OBJETIVOS**

### **1.1.1 Objetivo Geral**

Compreender os avanços, potencialidades e desafios da ciência aberta correspondentes à realidade do Brasil no âmbito do SUS.

### **1.1.2 Objetivo Específico**

Realizar estudos e pesquisas que permitam mapear dados, sistematizar informações sobre a Ciência Aberta a fim de consolidar as contribuições identificadas em formato de um artigo capaz

de refletir sobre os horizontes da literatura e de práticas empíricas da Fiocruz - em cooperação com o Ministério da Saúde - correlatas aos avanços, potencialidades e desafios da Ciência Aberta no âmbito do SUS.

## 1.2 Revisão de Literatura e Justificativa

A realização deste estudo fundamenta-se na necessidade de aprofundar conhecimentos acerca dos principais aspectos envolvidos no processo de abertura da ciência que consiste num movimento social promovido por parte da comunidade científica internacionalmente organizada com o objetivo de ampliar a visibilidade da ciência, tornando-a mais próxima da sociedade e de democratizar o acesso à produção do conhecimento dentro a própria comunidade científica(11).

Nesta perspectiva, o pesquisador da Fiocruz, Maurício Barreto, considera que a ciência aberta possibilita a transformação de dados de pesquisa e administrativos em conhecimentos técnico-científicos capazes de subsidiar tomadas de decisões de gestores e a formulação de Políticas Públicas em Saúde. Ele acrescenta que “a integração dos dados pode ajudar a responder questões científicas e gerenciais em tempo relativamente curto, a baixo custo e que pode superar os limites impostos por outras abordagens” tradicionais de produção científica(12).

O movimento da *open science* emerge de um contexto internacional de transformação social ampliado a partir do advento do modelo de sociedade integrada por intermédio de redes sociais cooperativas bastante características da era da informação(11). Assim,

A Sociedade da Informação impulsionou novos modelos de comunicação e informação, além de influenciar profundamente a vida das pessoas, de segmentos da sociedade civil e militar e áreas da Ciência e Tecnologia, de diferentes maneiras e intensidade. A Comunicação Científica está entre as disciplinas mais afetadas pelos fenômenos dessa nova era. (...) O acesso livre está no centro das questões porque atinge diretamente o sistema tradicional de comunicação científica e, como um desdobramento, a propriedade intelectual, criando impasses contemporâneos ainda não compreendidos no seu âmago e para cuja superação são necessários muitos estudos e pesquisas(13).

Neste sentido, a relevância da presente pesquisa considera a necessidade de amadurecer conceitos e compreensões quanto aos principais avanços, potencialidades e desafios da abertura do processo de produção de conhecimento científico no Brasil e de dados governamentais no âmbito do SUS.

A revisão de literatura revela que

O Ministério da Saúde é hoje, uma das instituições do governo federal que mais disponibiliza os seus dados em formato aberto e a informação em saúde é também a

que os brasileiros mais buscam. Para Augusto Hermann, do Ministério do Planejamento, dados desatualizados, ilegíveis ou não e disponibilizados são alguns dos principais obstáculos no uso dos dados abertos. Ele apontou que o governo federal tem trabalhado na capacitação e promoção do uso dos dados abertos não só no setor público, mas também no privado e recomenda que as instituições fortaleçam ações de disponibilização de dados abertos(12).

Ademais, há pertinência sociológica do tema, uma vez que é dever da ciência aprimorar suas contribuições na ótica de uma produção democrática de conhecimento científico e tecnológico a serviço da vida(7).

### Paralelo ao novo paradigma da ciência, o Brasil

enfrenta um complexo cenário epidemiológico caracterizado pela circulação de quatro vírus que preocupam a saúde pública: Zika, Chikungunya, Dengue e Febre Amarela. Os quatro são arbovírus, transmitidos pelo mosquito *Aedes Aegypti*. Entre os anos de 2015 e 2017, foram registrados no Brasil mais de 204 mil casos de Zika e quase 292 mil de Chikungunya. Um número ainda maior ficou com a dengue, com 2,8 milhões. O Brasil concentrou 64% dos casos da doença notificados em todo o continente americano(14).

Por hora, a amplitude do agravo de saúde pública - especificamente aos casos comprovados de microcefalia em nascidos vivos decorrente da epidemia do Zika Vírus no Brasil -, exige da comunidade científica brasileira respostas cada vez mais rápidas à sociedade(4). Nessa perspectiva, a abertura de dados governamentais em saúde contribuirá na proposição de novas políticas públicas baseadas em evidências e no aprimoramento das políticas públicas em vigor.

A abertura dos dados científicos é um dos principais preceitos da ciência aberta – tema que tem sido abordado como prioridade no âmbito internacional, com intensos debates sobre os princípios e padrões para o acesso a dados(7). Portanto, compreende-se que a presente pesquisa possui uma abordagem contemporânea porque investiga um novo modelo de governança técnico-científica capaz de promover o aprimoramento e fortalecimento do SUS. Logo, as contribuições da literatura revelam o valor social da ciência aberta.

## **2 METODOLOGIA**

A natureza do estudo é essencialmente qualitativa porque visa a compreender contribuições sociais a respeito dos avanços, potencialidades e desafios da ciência aberta no Brasil a

partir de uma revisão de literatura, análise documental de um projeto da Fiocruz e realização de entrevistas aplicadas a informantes chave (gestores e pesquisadores) do SUS.

Nesse sentido, na perspectiva de Minayo(15), uma pesquisa qualitativa reflete a capacidade de conhecer as realidades não quantificáveis. Bosi & Mercado(16) compreendem a pesquisa qualitativa como uma abordagem que objetiva estudar o conjunto de interações sociais a fim de atribuir significados e intencionalidades para as ações e relações. Portanto, a busca por interpretar os sentidos da ação social é que guia a investigação qualitativa.

Barros *et al.*(17) refletem que “a ciência deve refletir sempre sobre sua própria constituição histórico-social”, porque o homem é produto do meio social ao qual está inserido. Portanto, as interações sociais são dotadas de significados e porquês que a pesquisa qualitativa busca compreender.

Complementarmente, a pesquisa configura-se como teórica (básica) e aplicada porque visa a articular as principais contribuições da literatura com a realidade prática da Fiocruz no processo de abertura da ciência e de bases de dados governamentais em saúde por meio do projeto de pesquisa para o desenvolvimento da “Plataforma de Vigilância a longo prazo para Zika e Microcefalia no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)”.

O perfil teórico do estudo é justificado em função de a teoria possibilitar a coordenação e a unificação do saber científico. Neste sentido, Rampazzo(18) conclui que a pesquisa teórica é um precioso instrumento de trabalho porque possibilita novas descobertas e analogias que em tempos remotos eram ignoradas. Quanto à pesquisa aplicada, “o investigador é movido pela necessidade de contribuir pra fins práticos mais ou menos imediatos, buscando soluções para problemas concretos”(19).

Cervo *et al.* (19) declaram que “o método concretiza-se como o conjunto das diversas etapas ou passos que devem ser seguidos para a realização da pesquisa e que configuram as técnicas”. Assim, relativamente a esses conceitos, o autor conclui que “as técnicas em uma ciência são os meios corretos de executar as operações de interesse de tal ciência. (...). O conjunto dessas técnicas gerais constitui o método”.

Neste sentido, os métodos científicos da investigação resumem-se em: exploratória, documental e bibliográfica, especificamente, no âmbito da abertura da ciência e de dados em saúde.

Relativo à metodologia exploratória, Cervo *et al.*(19) a conceituam como

O passo inicial no processo da pesquisa pela experiência e um auxílio que traz a formulação de hipóteses significativas para posteriores pesquisas. A pesquisa exploratória não requer a elaboração de hipóteses a serem testadas no trabalho, restringindo-se a definir objetivos e buscar mais informações sobre determinado assunto de estudo. Tais estudos têm por objetivo familiarizar-se com o fenômeno ou obter uma nova percepção dele e descobrir novas ideias(19).

Cervo *et al.* (19) fundamentam a relevância do método da revisão bibliográfica para a pesquisa. Ele considera que

A pesquisa bibliográfica procura explicar um problema a partir de referências teóricas publicadas em artigos, livros, dissertações e teses (...) busca-se conhecer e analisar as contribuições culturais ou científicas do passado sobre determinado assunto, tema ou problema(19).

Marconi & Lakatos(20) ponderam que a pesquisa pode se embasar em fontes primárias (documental) e secundárias (bibliográfica).

Os documentos de fonte primária são aqueles de primeira mão, provenientes dos próprios órgãos que realizam as observações. Englobam todos os materiais ainda elaborados, escritos, ou não, que podem servir como fonte de informação para a pesquisa científica (...) A pesquisa bibliográfica ou de fontes secundárias (...) trata-se de levantamento de toda a bibliografia já publicada, em forma de livros, revistas, publicações avulsas e imprensa escrita(20).

De modo geral, a metodologia desta pesquisa consiste em:

- a) Realizar estudo de literatura por meio de pesquisa bibliográfica sobre o as percepções acerca das potencialidades e dos desafios da ciência e de dados abertos no Brasil;
- b) Analisar a experiência da Fiocruz na tentativa de abertura de dados governamentais em saúde, a partir do projeto da Plataforma de Vigilância em Saúde, a longo prazo, para Zika e Microcefalia no âmbito do SUS, a fim de compreender os avanços e desafios correlatos aos processos de abertura da ciência, e, de dados em saúde no Brasil; e,
- c) Realizar entrevistas presenciais e à distância (eletrônicas) - por meio de questionários com perguntas abertas - com profissionais estratégicos da saúde no âmbito da institucionalização do processo de abertura de dados e da ciência no SUS.

### **3. REFERENCIAIS TEÓRICOS**

3.1 Ciência Aberta: conceitos, contribuições e dificuldades do novo paradigma de produção e disseminação do conhecimento científico

A partir do início século XX a disseminação do conhecimento científico torna-se restrita às esferas da comunidade científica. Todavia, em meados do mesmo século, a partir de movimentos sociais, a sociedade se apropria de debates que objetivaram a reflexão de alternativas para uma construção social mais democrática e transparente(11).

Em decorrência desse contexto, emerge o modelo social globalizado que reforça o empoderamento da sociedade no sentido de se apropriar de princípios de governança institucional pautados pela transparência dos processos de gestão e acesso à informação de interesse público(11).

Na perspectiva da era da transparência, principalmente no âmbito governamental, o paradigma da *Open Science* e da abertura de dados convergem a serviço da integração da sociedade num horizonte democrático de fazer científico. Todavia, estudos refletem sobre a existência de “conflitos entre a proteção e o acesso ao conhecimento na comunicação científica”(13). Logo, os processos de abertura da ciência dependem, antes de mais nada, de esforços de reorganização do atual modelo científico”(11).

Santos *et al* ponderam que,

No campo da gestão pública, as políticas de abertura de dados coletados ou armazenados por governos visam à transparência pública, ao acesso à informação e à participação social do cidadão. Em alguns países, a abertura de dados governamentais está diretamente associada à estratégia para o desenvolvimento científico, econômico e social(6).

O conceito de Ciência Aberta é amplo, todavia, pode ser sintetizado como o acesso irrestrito às publicações científicas e a abertura de dados de interesse da ciência e da sociedade. A partir desse entendimento, a Fiocruz considera, como principais potencialidades da *Open Science*, a

capacidade de reprodutibilidade da pesquisa, maior transparência do financiamento público, aumento da velocidade de circulação da informação como insumo para o progresso da ciência e reuso de dados em novas pesquisas, resultando numa ciência de maior qualidade, com progressos mais rápidos e alinhados às necessidades das sociedades(7).

No campo da Ciência, a abertura de dados configura uma “estratégia para o avanço de uma ciência mais colaborativa, responsável e articulada com a sustentabilidade social e econômica dos países”(6). Portanto, em decorrência do movimento de acesso livre de dados, “o sistema tradicional de comunicação científica foi profundamente afetado, (...), como propriedade intelectual, autoria coletiva, produtividade científica, citações, etc.”(21). Desse modo, esse movimento de democratizar a disseminação do conhecimento científico a partir do acesso aberto de dados e

informações contribui positivamente para a identificação de evidências científicas capazes de orientar a formulação, o monitoramento e a avaliação de políticas públicas(11).

Nesta trajetória, a academia tem enfrentado “desafios que tem como pano de fundo o crescente questionamento sobre o papel da ciência e sua efetiva contribuição para o desenvolvimento de sociedades mais equitativas e sustentáveis”(6). Com isso, é evidente que com o advento da Sociedade do Conhecimento, seus novos paradigmas de acesso livre à informação científica e a Ciência em Rede afetaram profundamente a comunidade científica a ponto de estimular a ampliação de debates acerca de utilização de softwares livres, arquivos abertos e, a questão mais polêmica, o acesso aberto para a disseminação ampla e irrestrita de resultados de estudos científicos(21).

Na esfera internacional, as manifestações em prol da Ciência Aberta - ou comumente denominada como *Open Science* – tomam força a partir da *Budapest Open Access Initiative (BOAI)*, em 2002, que teve como enfoque pautas sobre software e arquivos abertos(21).

Um estudo sobre o acesso aberto no mundo e na América Latina revela a contextualização de dois fatores que favoreceram o processo de abertura ao acesso de dados e informações científicas(22).

O primeiro é o descontentamento de pesquisadores com o modelo tradicional de publicação científica, que impõe barreiras para o acesso daquilo que eles mesmos e seus pares produziram. O segundo, por sua vez, é o surgimento de oportunidades para a agilização e dinamização de processos de comunicação, proporcionadas por tecnologias mais avançadas, que já vinham sendo incorporadas ao universo da comunicação científica desde o século anterior. A união destes dois fatores – a insatisfação dos pesquisadores e as novas tecnologias – foi cenário para o surgimento das iniciativas de acesso aberto.(22)

No Brasil as iniciativas no âmbito da Ciência Aberta ainda são incipientes e isoladas. Todavia, a exemplo dos arrojos em esfera internacional, a comunidade científica brasileira tem buscado formas de fortalecer as articulações interinstitucionais a fim de ampliar sua capacidade de engajamento no processo de abertura de dados em horizonte nacional.(7)

Historicamente, o país inicia o seu processo de formalização da abertura de dados de domínio público entre os anos de 2011 e 2012, quando então é formulada e instituída a Lei de Acesso à Informação (LAI), Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011. Todavia, Pinheiro(21) afirma que, desde meados dos anos 2000, o Instituto Brasileiro de Ciência e Tecnologia (IBICT) tem participado ativamente de discursões e estratégias internacionais a exemplo do Ciclo de Conferências Luso-Brasileiras de Acesso Aberto (ConfOA), seja na organização, na Comissão Científica ou na apresentação de trabalhos ou pôsteres, que alternadamente têm-se realizado no Brasil ou em Portugal.

Em 2017, a 8ª edição da ConfOA foi sediada pela Fiocruz, na cidade do Rio de Janeiro(6). Em 2018, a realização da 9ª edição da Conferência retornou à Portugal, na cidade de Lisboa, com o acolhimento da ISCTE-IUL, uma prestigiada instituição pública de ensino universitário portuguesa. Esteve atuante na organização científica do evento, representando o Brasil, o IBICT(23).

Nesta perspectiva, a Fiocruz também participa e promove ativamente o movimento da Ciência Aberta no Brasil. Desde 2011 possui iniciativas de promoção da democratização do acesso irrestrito ao conhecimento científico.

Em 2011 foi lançado seu Repositório Institucional Arca, criado e mantido pelo Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict/Fiocruz). Em 2014, foi aprovada sua Política de Acesso Aberto ao Conhecimento, instaurada com caráter mandatório para favorecer o acesso público e gratuito ao conhecimento que produz; preservar a memória institucional; dar visibilidade e disseminar a produção intelectual; estabelecer diretrizes de registro para sua publicação e apoiar o planejamento e a gestão da pesquisa. Tanto o Repositório Arca quanto a sua política reafirmam o compromisso da Fiocruz com a democratização do conhecimento e do acesso à informação científica(7).

Além disso, a Fiocruz instituiu, em setembro de 2016(24), o

Observatório de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, que atua como instrumento de monitoramento e avaliação da pesquisa realizada na Fiocruz na perspectiva do impacto social, utilizando para isso novas métricas, indicadores e estudos quali-quantitativos relacionados à Ciência Aberta(7).

Objetivando estabelecer diretrizes para abertura e uso de dados em pesquisa, na perspectiva de sua Política de Acesso Aberto,

a Fiocruz instituiu em 2017 o Grupo de Trabalho em Ciência Aberta (GTCA), vinculado à Vice-Presidência de Educação, Comunicação e Informação, em parceria com o Observatório em Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde e com o Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde (Cidacs). O GTCA vem realizando pesquisas (...) sobre abertura e uso de dados na pesquisa em saúde(7).

Em pesquisas recentes o GTCA, sobre a conjuntura brasileira em contraponto com iniciativas em âmbito internacional, é revelado que o país ainda

(...) não possui uma política pública explícita e orientadora da Ciência Aberta, seja em nível governamental ou de agências de fomento, como pode ser percebido no cenário internacional, apesar de grandes esforços na promoção do Governo Aberto e do Acesso Aberto. Algumas ações isoladas no campo do acesso aberto às publicações científicas, a promoção da abertura de dados governamentais e outras iniciativas de “Governo Aberto” se encontram institucionalizadas em órgãos da administração pública, universidades, fundações e institutos de pesquisas(6).

Sobre as contribuições da abertura da Ciência, Pinheiro revela que

não apenas cientistas e pesquisadores são beneficiados pela maior visibilidade de suas pesquisas, pelo prestígio, reconhecimento pelos pares e pelas vantagens, como bolsas de estudos e prêmios, como leitores e usuários têm ampliado a possibilidade de acessar literatura do mundo todo(21).

José Azevedo, da Universidade de Porto em Portugal, explanou sobre as mudanças na forma como se produz ciência. Ele considera que o surgimento da Web 2.0 favoreceu a cultura da convergência e da digitalização. A exemplo de plataformas virtuais como *Facebook* e *Youtube*, Azevedo afirma que as interações em redes sociais, a partir da produção de informações pelos próprios usuários, afetam a forma como se faz Ciência(25).

Neste sentido, o pesquisador afirma que o modo como se recolhem dados, se realiza análise, e como se promove a divulgação de resultados da pesquisa sofreu mudanças. O contexto atual da produção científica valoriza a participação social que, por sua vez, configura os preceitos da Ciência Cidadã. Azevedo conclui que é atual a necessidade de se fazer ciência conectada com a vida das pessoas para estimular que a cultura científica enriqueça a capacidade de os sujeitos intervirem na sociedade(25).

Todavia, há estudos que consideram a existência de forças de poder para cada estrutura de informações, de modo que elas são capazes de hierarquizar instituições e pessoas a partir de uma perspectiva descentralizada. Porém, as tecnologias como a internet estão impulsionando as organizações governamentais e de produção científica a assumir uma forma compartilhada, o que significa que qualquer interessado pode, potencialmente, se comunicar em rede a fim de obter acesso aos dados de bases restritas(26).

Ugarte observa que o progresso da Ciência decorre dos avanços tecnológicos e sociais que têm propiciado o surgimento de novos paradigmas para a comunicação e interação social para fins científicos. No entanto, o século XXI, com seus desafios, necessita compreender melhor o comportamento de sistemas complexos para a construção de uma forma ampliada de pensamento científico conectado em redes científicas colaborativas e abertas(27).

Na ciência, o que subsidia os processos de disseminação do conhecimento é a investigação por informações a partir do mapeamento dados que, uma vez sistematizados, produzem procedimentos metodológicos e registros de pesquisa capazes de alimentar novos ciclos de produção do conhecimento(28). Nessa ótica, Mendes *et al.*(28) concluem que a disseminação de informações resulta de processos comunicativos.

Relativo aos processos comunicativos, Mendes *et al.*(28) analisam as influências da criação da internet na forma como pesquisadores produzem, disseminam e usam os resultados da investigação científica. A partir da Web 2.0 novos, padrões de comunicação emergiram a serviço da comunidade científica. Por conseguinte, um novo movimento mundial a favor do acesso aberto à informação científica tem promovido um importante papel na proposição de novas formas de comunicar os resultados de pesquisa. Os autores afirmam que isso é evidenciado com o “crescimento de revistas científicas de acesso aberto e repositórios digitais que disponibilizam textos completos e livre de custos(28)”, tais como o repositório digital da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), por exemplo. A plataforma concretiza a proposta de democratização da disseminação de conhecimento científico por meio da consolidação de uma rede latino-americana colaborativa de pesquisa em saúde, fundamentada nos princípios da Ciência Aberta.

Isso posto, Ugarte considera que a gestão da comunicação científica irrestrita é capaz de contribuir para o fortalecimento e aprimoramento das políticas públicas em saúde, a partir de evidências científicas inferidas de bases de dados abertas e integradas. Deste modo, a gestão da comunicação científica aberta favorece progressos à ciência e configura-se em um mecanismo de promoção da saúde(27).

### 3.2 Os paradigmas da Ciência Aberta e do Governo Aberto no Brasil: reflexões de convergências no âmbito do SUS.

O paradigma do Governo Aberto se baseia em preceitos de transparência e acesso à informação, o que demonstra o marco legal da administração pública aos direitos de obtenção de informações por parte dos cidadãos.

Nesse sentido, de acordo com estudos sistemáticos da OEA, Cruz-Rubio(29) identifica que os princípios de um Governo Aberto consistem em três eixos: transparência, Accountability e Participação. Abaixo, é possível verificar um diagrama que melhor representa tais princípios.

A figura 1(29) apresenta os fundamentos que estruturam a base do Governo Aberto. Observa-se que redução de gastos é um dos princípios em que vigora a necessidade de otimização dos investimentos públicos promovendo responsabilidades e sanções a partir de ordenamentos éticos. Em seguida, há o eixo de transparência em suas dimensões colaborativas, proativas e reativa por meio

da promoção do acesso à informação enquanto direito. Por último, temos os elementos de participação e colaboração como estratégias de empoderamento, especialmente do controle social.

FIGURA 1: Fundamentos teóricos do modelo de Governo Aberto



Fonte: Organização dos Estados Americanos (OEA), 2014.

O movimento internacional de inovação para a produção da Ciência numa perspectiva aberta se conflui com o novo modelo de governança de dados governamentais porque ambos são pautados pela transparência e otimização de gastos públicos. No Brasil, em 2011, foi iniciado este novo paradigma de gestão governamental em formato aberto passou a ser efetivo a partir da instituição do Plano Nacional de Dados Abertos e do Comitê Interministerial do Governo Aberto composto por 18 (dezoito) Ministérios e coordenado pela Casa Civil da Presidência da República(30).

Esse contexto brasileiro foi incitado pela Parceria para Governo Aberto – que em inglês significa *Open Government Partnership* (OGP) - sob a coordenação do Ministério da Transparência e Controladoria-Geral da União. Esse movimento é:

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. A OGP foi lançada em 20 de setembro de 2011, e o Brasil é um dos oito países fundadores da Parceria, sendo reconhecido como protagonista no cenário internacional no que diz respeito ao tema. (...) Como membro da OGP, o Brasil já implementou inúmeras iniciativas de governo aberto, que estão em diferentes estágios de maturidade. Algumas representam mudanças legais e administrativas que transformaram significativamente a gestão pública do país nos últimos anos(31).

Na sequência de iniciativas governamentais, em 2016, a Presidência da República instituiu a Política de Dados Abertos do Poder Executivo federal, por meio do Decreto nº 8.777, de 11 de maio de 2016, com a finalidade de definir parâmetros normativos para a implementação da abertura de dados públicos(32).

No âmbito do Plano Nacional de Dados Abertos, o Ministério da Saúde firmou compromisso de elaborar seu 1º (primeiro) Plano de Dados Abertos (PDA) correspondente ao triênio de 2016 a 2018.(33)

Este PDA contemplou a divulgação em formato aberto dos dados do conjunto de metas do Plano Plurianual 2016-2019 e dos principais questionamentos do cidadão solicitados ao Serviço de Informações ao Cidadão (SIC). Além disso o documento também traz a melhoria da qualidade de dados que já estão disponíveis na Sala de Apoio à Gestão Estratégica (Sage). Há 67 conjuntos de dados relacionados à Infraestrutura Nacional de Dados Abertos (INDA). Dentre eles, há informações sobre: a violência doméstica, as Unidades Básicas de Saúde (UBS), as Unidades de Pronto Atendimento (UPA) em funcionamento e em obras, o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) e a saúde da população negra(34).

A abertura de dados do governo federal pode incentivar a pesquisa científica e a criação de novos negócios, gerando desenvolvimento socioeconômico para o Brasil”, afirma Marcelo Pagotti, [anteriormente] secretário de Tecnologia da Informação do Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão (MP). (...) “Todos os órgãos devem elaborar o seu plano”, reforça o secretário(34).

O Plano de ação do MS esclarece que

A Política de Dados Abertos (PDA) consiste na publicação e disseminação dos dados e das informações públicas na Internet, organizados de tal maneira que permita sua reutilização em aplicativos digitais desenvolvidos pela sociedade. Essa divulgação de dados proporciona ao cidadão um melhor entendimento do Governo, além de promover o acesso aos serviços públicos, ao controle das contas públicas e à participação no planejamento e desenvolvimento das políticas públicas(33).

Relativo à governança do PDA no âmbito do MS,

A unidade responsável pela gestão do Plano Institucional é o Departamento de Monitoramento e Avaliação do SUS (DEMAS), da Secretaria-Executiva do Ministério da Saúde, ficando o monitoramento e acompanhamento de sua execução a cargo da autoridade responsável pela LAI, em atenção ao estabelecido no do art. 5º, inciso VI, § 4º do Decreto nº 8.777, de 11 de maio de 2016(33).

Quantos aos aspectos legais instituídos pelo Decreto 8777/2016, é determinado que os órgãos e das entidades da administração pública federal devem incluir em seus Planos de Dados Abertos mecanismos de priorização na abertura de bases de dados, considerando seu potencial de utilização e de reutilização dos dados, tanto pelo governo quanto pela sociedade civil(6).

Face ao exposto, pesquisadores da Fiocruz consideram que as iniciativas brasileiras para o governo aberto, acesso aberto e dados abertos são os primeiros passos rumo à Ciência Aberta, e que esforços nesse sentido vêm gradativamente acontecendo. Todavia, a sua completa instituição está condicionada às articulações políticas com representantes de vários campos institucionais, tais como: universidades, instituições de pesquisa, editoras científicas e agências de fomento à pesquisa(6).

#### **4 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Considerando os objetivos específicos que compõem essa dissertação, os resultados e discussões da pesquisa serão apresentados a seguir numa sistematização estruturada na forma de artigo científico.

**A ERA DA TRANSPARÊNCIA NO BRASIL: UMA REFLEXÃO DOS AVANÇOS, POTENCIALIDADES E DESAFIOS DA CIÊNCIA ABERTA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)**

**THE ERA OF TRANSPARENCY IN BRAZIL: A REFLECTION OF THE ADVANCES, POTENTIALITIES AND CHALLENGES OF OPEN SCIENCE IN THE UNIFIED HEALTH SYSTEM (SUS)**

**Fernanda dos Santos Rodrigues<sup>1</sup> André Luiz Dutra Fenner<sup>2</sup>**

---

<sup>1</sup> Administradora. MBA em Gestão de Projetos. Centro Universitário de Maringá (CESUMAR). Brasília-DF, Brasil. E-mail: [fezzona@outlook.com](mailto:fezzona@outlook.com) . Autora principal.

<sup>2</sup> Pesquisador em Saúde Pública na Fiocruz. Doutor em Desenvolvimento e Políticas Públicas. Universidade de Brasília (UnB), Centro de Estudos Avançados Multidisciplinares (CEAM). Brasília-DF, Brasil. E-mail: [andre.fenner@fiocruz.br](mailto:andre.fenner@fiocruz.br) .

#### 4.1 RESUMO

**Objetivo:** Compreender o cenário brasileiro quanto aos avanços, potencialidades e desafios correspondentes ao processo de abertura da ciência e de dados no âmbito do SUS. **Método:** Para tanto foi realizado: i) revisão de literatura; ii) análise documental de um projeto de pesquisa - correlato ao Zika Vírus - em desenvolvimento pela Fiocruz sobre os preceitos da ciência aberta; e, iii) entrevistas com atores chave da saúde. **Resultados:** A democratização do conhecimento e as redes de cooperação técnico-científicas destacaram-se como os aspectos favoráveis. O acesso, a integração e a curadoria de bases de dados e direitos de propriedade intelectual destacam-se dentre os desafios envolvidos. No cenário nacional e internacional, o Brasil tem sido bem representado pela Fiocruz em virtude de sua atuação científica e de governança estratégica a partir da ativação de redes cooperativas sobretudo com a participação de instituições internacionais em Portugal, Reino Unido dentre outros países da União Europeia. Portanto, no escopo loco regional, tanto a Política de Acesso Aberto, quanto o Plano de Dados Abertos da Fiocruz, atualmente, estão postos como referências para o desenvolvimento institucional de outros entes governamentais de interesses técnicos semelhantes, em especial, o Ministério da Saúde (MS) e o Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações (CNPq/MCTIC) e seus órgãos vinculados. **Considerações finais:** Recomenda-se que as instituições participantes dessa pesquisa fortaleçam a celebração de cooperações técnicas para aprimorar o desenvolvimento institucional de entes governamentais quanto à promoção contínua de um modelo de governança pautado pela transparência, sobretudo, no horizonte da ciência no Brasil. Além disso, observou-se na pesquisa que não houve a identificação de evidências que correlacionem diretamente a Agenda dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) com o processo institucional brasileiro de abertura da ciência e de dados em saúde. Logo, é recomendável que tais práticas sejam repensadas numa perspectiva de integração dessas agendas a fim de que o controle social e a redução de vulnerabilidades na ciência possam ser potencializados.

**Descritores:** Transparência. Ciência Aberta. Dados Abertos. Governo Aberto. Zika vírus. Redes técnico-científicas.

#### 4.2 INTRODUÇÃO

A inovação na produção da ciência é um movimento que avança internacionalmente em direção a uma mudança de paradigmas que sobrepõe cooperação e colaboração entre pesquisadores acima do modelo de competição. Desde 2002, com a Declaração de Budapest *Open Access Initiative* (BOAI), países assumiram o desafio de questionar o papel da ciência e sua efetiva contribuição para transformações sociais. Essa foi a primeira iniciativa organizada no mundo que propôs um conceito e estratégias de promoção do acesso aberto no âmbito da Ciência(1).

Esse movimento foi motivado em reação à prática comum de editoras de periódicos científicos por cobrar preços elevados para acesso ao conhecimento. Assim,(2)

Abrem-se aí novas frentes, como os dados científicos abertos, as ferramentas científicas abertas (software e hardware), os cadernos abertos de laboratório, a educação aberta e a ciência cidadã. Mais do que um termo ‘guarda-chuva’, a ciência aberta avança no sentido de integrar essas várias frentes, ampliando a questão do acesso à informação científica para focar também nas novas formas de produção, circulação e apropriação social da informação e do conhecimento em ciência, tecnologia e inovação.

O Brasil tem se engajado num movimento internacional de construção da Ciência Aberta. No âmbito da saúde, a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) é protagonista na promoção da democratização do conhecimento científico. Para pesquisadores da Fiocruz(1), o movimento da Ciência Aberta ultrapassa o desafio de compartilhamento e acesso a publicações e dados oriundos de pesquisas com financiamento público, compreendendo que na medida em que promove a abertura de todo o processo científico e a translação do conhecimento, a ciência amplia o seu impacto social e econômico. Nesse sentido, a abertura de dados elementares para o desenvolvimento de pesquisas estimula a transparência de informações e reforça o compromisso da responsabilidade social tanto da comunidade científica quanto de entidades públicas e privadas envolvidas nesse processo cooperativo.

Ainda sobre as contribuições da abertura de dados e da nova era da Ciência, Costa & Leite(3) explicam que esse processo amplia a eficiência científica porque estimula a capacidade de acelerar a identificação de respostas à sociedade no que tange a situações adversas de distintas ordens.

Há evidências que comprovam esse ponto de vista, especialmente, na esfera de conhecimento da Saúde Coletiva. Em 2015, com o surto da epidemia do Zika Vírus no Brasil, a comunidade científica brasileira, por meio de cooperação internacional, promoveu pesquisas em saúde com enfoque na Ciência Aberta. O objetivo dos esforços científicos foi identificar as razões que desencadearam o aumento expressivo de casos de nascidos vivos com microcefalia congênita e outros agravos de saúde, sobretudo neurológicos. Houve registros de casos em todo o país, entretanto, a Região Nordeste foi a mais afetada, com destaque para a cidade de Recife e em toda a extensão do Estado de Pernambuco – PE(4).

Segundo dados do MS, “o Brasil é hoje o país mais afetado no mundo pela eclosão da epidemia do Zika vírus, seguido pela Colômbia”(5). A vista disso e diante da gravidade da doença, houve a necessidade de intensificação das medidas de mobilização nacional para a investigação e a prevenção de novos casos. Assim o Governo Federal do Brasil lançou, ainda em 2015, o Plano

Nacional de Enfrentamento à Microcefalia, que envolveu diferentes ministérios e órgãos do Governo Federal, em parceria com Estados e Municípios(6).

Foram dezoito meses de mobilização do país - de dezembro de 2015 a maio de 2017 – com o protagonismo do Ministério da Saúde em cooperação com instituições científicas nacionais e internacionais, com destaque da Fiocruz e da Organização Mundial de Saúde (OMS) por meio de ação ativa da Organização Pan Americana da Saúde (OPAS)(5,7).

Essa integração científica aberta produziu ganhos significativos para a ciência, que identificou evidências que comprovaram a correlação do Zika Vírus como os casos de microcefalia e outras anomalias em bebês cujas mães foram infectadas pelo vírus durante a gravidez(7).

Santos(1) confirma que “o compartilhamento de experiências e protocolos entre pesquisadores para análise conjunta, e a prioridade de publicação rápida em acesso aberto dos resultados de pesquisas” foram determinantes na identificação de evidências científicas que orientaram as ações de vigilância em saúde durante o combate à epidemia.

Logo, o Ministério da Saúde aplicou recursos financeiros no âmbito da Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde (CTIS) objetivando fomentar estudos e pesquisas de curto, médio e longo prazo destinados a orientar o diagnóstico e tratamento da doença bem como a prevenção e o combate ao vetor transmissor do Zika Vírus(5).

Neste contexto, em maio de 2016, a Fiocruz assumiu o desafio de desenvolver um projeto estratégico e inovador financiado pela Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (SVS/MS). Trata-se do projeto de desenvolvimento da Plataforma de Vigilância de longo prazo para a Zika e microcefalia no âmbito do SUS. Ele é coordenado pelo Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde (CIDACS) - uma iniciativa da Fiocruz Bahia - que tem a missão de trabalhar com grandes bases de dados (*Big data*) objetivando a integração dessas bases para produzir novos conhecimentos que permitam: a) ampliar o entendimento dos problemas de saúde da população; b) contribuir em soluções, e c) apoiar tomadas de decisões em políticas públicas, em benefício da sociedade(8).

Relativo ao desenvolvimento da Plataforma, Santos(1) explica que o projeto visa ao aprimoramento do conhecimento científico sobre a doença e ao apoio na adoção de medidas de saúde pública mais adequadas para o enfrentamento da tríplice epidemia ocasionada pelos vírus Zika, dengue e chikungunya.” A pesquisadora(1) complementa que

a Plataforma está estruturada em 5 (cinco) eixos centrais que desenvolverão soluções integradas relacionadas a: estudos epidemiológicos; prospecção de pesquisas; desenvolvimento de redes de colaboração entre a sociedade, instituições científicas e tecnológicas; procedimentos de segurança, privacidade e curadoria dos dados; e preceitos de ciência e dados abertos. A iniciativa contará com uma coorte de nascimentos para acompanhar o registro de crianças nascidas no Brasil por um período de 30 anos. Serão analisados dados de morbidade e mortalidade, sociais e de serviços, a fim de aperfeiçoar o conhecimento científico sobre as consequências do vírus zika e sobre as intervenções para o combate à tríplice epidemia. A “Plataforma de Vigilância de longo prazo para zika vírus e microcefalia no âmbito do SUS” é um dos projetos de pesquisa-piloto para experimentação e validação da abertura de dados e outras práticas da Ciência Aberta, como forma de subsidiar a formulação das diretrizes institucionais para a gestão e a abertura de dados científicos, além da implantação de boas práticas da Ciência Aberta na Fiocruz.

Face ao exposto, a partir da experiência da Fiocruz, este artigo objetiva: a) compreender, a partir da literatura, quais são as potencialidades e os desafios significativos quanto ao desenvolvimento da Ciência Aberta; b) analisar os avanços e desafios do desenvolvimento do projeto “Plataforma de Vigilância de longo prazo para a Zika e microcefalia no âmbito do SUS”, que agrega o protagonismo científico no Brasil a partir dos preceitos da *Open Data*; c) identificar os avanços e desafios que profissionais da saúde (pesquisadores e gestores) reconhecem em seus respectivos processos de trabalho relacionados ao domínio da transparência de dados públicos e da produção e disseminação do conhecimento científico; e, d) verificar se há consonância entre os fundamentos da literatura e as ações embrionárias no Brasil quanto ao desenvolvimento da abertura da ciência e de dados no âmbito do SUS.

Isso posto, cabe esclarecer que o projeto ‘Plataforma Zika’ foi definido como relevante para o presente estudo por se tratar de uma iniciativa da Fiocruz que possui suas contribuições científicas reconhecidas internacionalmente. Ademais, o projeto possui potencial de inovação para a Ciência no Brasil, especialmente para a geração e difusão democrática do conhecimento, sendo capaz de produzir evidências científicas apropriadas para subsidiar o processo de formulação de políticas públicas em saúde, sobretudo, para reabilitação da saúde e qualidade de vida da população acometida com as enfermidades decorrentes do Zika Vírus.

### 4.3 MÉTODO

A pesquisa é social, qualitativa e foi desenvolvida a partir de 3 (três) eixos metodológicos, a saber: a) revisão de literatura; b) revisão documental; e, c) entrevista com pesquisadores e gestores atuantes no âmbito do SUS.

No tocante a apreciação dos requisitos éticos, por meio do protocolo nº 95959618.3.0000.8027, esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fiocruz Brasília, em 08 de outubro de 2018, mediante parecer nº 2.939.438. Portanto, a pesquisa segue as orientações dos cuidados éticos baseados na Resolução nº 466/12, que respeita o participante da pesquisa em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa, livre e esclarecida do presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A revisão de literatura foi realizada em 2018, a partir de busca ativa no Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) instituída no Brasil pelo Ministério da Educação (MEC). Esse Portal virtual configura uma ferramenta digital pública destinada à disseminação de conhecimento para a comunidade científica brasileira. Por essa razão ele foi definido como uma base de dados relevante em virtude de reunir a assinatura de conteúdo exclusivo produzido em âmbito nacional e internacional, e também, porque participa da iniciativa global *Open Access* desde 2017(9).

Para estruturar a pesquisa foi aplicado o cruzamento de 3 (três) descritores nos idiomas português, inglês e espanhol, a saber: *Ciência Aberta*, *Open Science*, e, *Ciencia Abierta*.

Como resultado, foram identificados 14.134 (quatorze mil centos e trinta e quatro) registros científicos. Logo, foi necessária utilização de critérios de refinamento da busca a partir da seleção de publicações recentes - realizadas entre 2009 a 2018. Com isso, permaneceram 85 (oitenta e cinco) evidências científicas. Por fim, por meio do critério de exclusão que considerou a abordagem insuficiente de informações acerca das potencialidades e os desafios do processo de abertura da ciência e de dados de pesquisa, então, foi possível selecionar 9 (nove) publicações científicas para a sistematização do mapeamento de dados que compõem a revisão de literatura deste artigo.

A seguir é apresentado o quadro 1 que demonstra o resumo dessas estratégias metodológicas aplicadas na busca ativa realizada, em junho de 2018, na base de dados supracitada.

QUADRO 1 – MAPEAMENTO DOS RESULTADOS DA BUSCA ATIVA PARA REVISÃO DA LITERATURA

DATA DA BUSCA	BASE DE DADOS / PLATAFORMA DA PESQUISA	DESCRIPTOR DA PESQUISA	QUANTIDADE DE RESULTADOS SEM REFINAMENTO DE BUSCA (UNIDADE)	PERÍODO DAS PUBLICAÇÕES ENCONTRADAS	FORMATO DAS PUBLICAÇÕES ENCONTRADAS	CRITÉRIOS DE REFINAMENTO DE BUSCA	QUANTIDADE DE RESULTADOS APÓS CRITÉRIOS DE REFINAMENTO DE BUSCA (UNIDADE)	CRITÉRIO DE EXCLUSÃO	QUANTIDADE DE RESULTADOS APÓS CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO (UNIDADE)
21/06/2018	Portal de Periódicos Científicos da CAPES	"Ciência Aberta"	48	2001 a 2018	Artigos Teses Outros Livros Artigos de jornal Recursos textuais	Data de publicação: 2009 até 2018	20	Abordagem insuficiente sobre as potencialidades e os desafios do processo de abertura da ciência e de dados de pesquisa.	6
		"Ciência Aberta" OR "Open Science"	13968	1982 a 2018	Artigos Artigos de jornal Resenhas Recursos textuais Outros Book Chapters Atas de congressos Teses Livros Sites da web Periódicos	Data de publicação: 2009 até 2018  Refinado por tipo de recurso: Livros, Teses, Artigos. Tópico: Open Access, Open Science, Science. Coleção: Elsevier (CrossRef), MEDLINE/PubMed (NLM), Science Citation Index Expanded (Web of Science)	52		2
		"Ciência Aberta" OR "Ciencia Abierta"	118	2001 a 2018	Artigos Outros Livros Resenhas Recursos textuais	Data de publicação: 2009 até 2018  Tópico: Open Access, Ciencia Abierta, Acceso Abierto Nível superior: Periódicos revisados por pares	13		1
<b>RESULTADOS TOTAIS</b>			<b>14134</b>				<b>85</b>		<b>9</b>

No que concerne à metodologia da revisão documental, a partir da interlocução com pesquisadores responsáveis pelo desenvolvimento do projeto “Plataforma de Vigilância de longo prazo para a Zika e microcefalia no âmbito do SUS” (Plataforma Zika) foi obtido acesso por e-mail a documentos institucionais do Grupo de Trabalho (GT) do referido projeto.

Esses documentos consistem numa síntese das compreensões relativas aos avanços e desafios envolvidos no desenvolvimento do projeto. Os registros documentais aos quais foi possível obter acesso foram produzidos a partir de mapeamentos realizados periodicamente pelo GT da pesquisa para compartilhar entre o grupo os progressos obtidos e as adversidades de cada eixo do projeto. Essas atualizações foram produzidas a partir das Oficinas de Trabalho realizadas pela Fiocruz em Brasília – DF e Salvador – BA entre dezembro de 2015 até novembro de 2018(10).

Embora o projeto Plataforma Zika esteja constituído por 5 (cinco) eixos distintos, para a análise deste artigo, foram considerado os componentes técnicos apenas dos eixos 1 (um), 4 (quatro) e 5 (cinco) que agregam o desenvolvimento de estudos e pesquisas correlacionados, respectivamente, a: i) estudos epidemiológicos a partir de bases de dados específicas da: Saúde, Assistência Social e Educação; ii) procedimentos de segurança, privacidade e curadoria dos dados; e, iii) estudos e pesquisas acerca dos preceitos da ciência e de dados abertos.

Os eixos 2 (dois) e 3 (três) não integraram a análise do presente artigo em virtude da insuficiência de dados e informações que permitissem a realização de análises a contento.

Assim, a revisão documental delimitou-se na compreensão de quais foram os avanços obtidos entre os anos de 2015 a 2018, bem como os atuais desafios acerca do desenvolvimento do projeto “Plataforma Zika”, especialmente, a partir da abertura de dados governamentais para pesquisa em saúde sob a concepção da Ciência Aberta.

Relativo ao 3º (terceiro) eixo metodológico, foram realizadas 3 (três) entrevistas com atores chaves, sendo profissionais da saúde (pesquisadores e gestores) atuantes em estratégias governamentais de promoção da transparência da ciência e dados, especialmente, no horizonte institucional da Fiocruz e do Ministério da Saúde por serem entes públicos de destaque na promoção de políticas públicas de saúde no Brasil a partir de inovações no fomento, produção e disseminação do conhecimento científico no país.

As entrevistas foram realizadas presencialmente e à distância (eletrônico) e foram orientadas por um roteiro de questões abertas adaptado conforme a atuação técnica de cada

participante da pesquisa. O critério de seleção dos entrevistados foi baseado em suas atuações técnico-político-estratégico no que tange as ações de promoção da abertura da ciência e de dados governamentais para e/ou da pesquisa no âmbito do SUS.

Nesse sentido, o objetivo das entrevistas consistiu em identificar quais os avanços/oportunidades e desafios que esses profissionais reconhecem em seus respectivos processos de trabalho.

Especificamente referente aos voluntários entrevistados do MS, cabe destacar que houve a disponibilidade de participação de 2 (duas) importantes áreas técnicas que estão envolvidas em processos de inovação da gestão pública de dados e pesquisas em saúde, a saber: Departamento de Monitoramento e Avaliação do SUS (DEMAS), vinculado à Secretaria Executiva, e, o Departamento de Ciência e Tecnologia (DECIT) da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE).

Além dessas áreas estratégicas, houve a tentativa de acesso às experiências do Departamento de Informática do SUS (DATASUS/SE/MS) e de pesquisadores de distintas unidades da Fiocruz, entretanto, não foi obtido êxito nessas articulações.

#### 4. 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A apresentação dos resultados apurados está organizada a partir de 3 (três) tópicos temáticos distintos, respectivamente correspondentes aos eixos metodológicos estruturantes da pesquisa, a saber: Tópico I - Sistematização da revisão de literatura realizada; Tópico II – Mapeamento de dados obtidos da revisão documental realizada; e, Tópico III – Síntese das entrevistas realizadas.

##### 4.4.1 Tópico I - Ciência Aberta: potencialidades e desafios do processo de democratização do saber científico

O processo de globalização impulsiona a humanidade a trilhar passos no horizonte da inovação. As conexões e interações humanas estão mais aceleradas face ao advento da internet e de tecnologias instrumentais, conhecida como a 4ª Revolução. Esse contexto ascende o movimento da Ciência Aberta, que busca responder ao desafio de geração de conhecimento num ambiente digital de

informações abertas que difere do modelo tradicional de produção científica cujo privilégio de acesso a informações se restringe a grupos de baixa conexão e que estão na contramão do movimento do *'Crowdsourcing information'*, que representa esse novo paradigma de colaboração coletiva científica(11).

Portanto, a fim de compreender quais são as potencialidades e os desafios que se correlacionam com o desenvolvimento da Ciência Aberta numa perspectiva globalizada, é apresentado o quadro 2. Trata-se da síntese de evidências empíricas compartilhadas por meio de recursos textuais publicados entre os anos de 2012 a 2017 por meio do Portal de Periódicos da CAPES(2,3,11–17).

QUADRO 2 - SISTEMATIZAÇÃO DOS RESULTADOS QUALITATIVOS MAPEADOS NA BUSCA ATIVA REALIZADA NO PORTAL DE PERIÓDICOS CIENTÍFICOS DA CAPES ACERCA DAS

QUADRO 2 - SISTEMATIZAÇÃO DOS RESULTADOS QUALITATIVOS MAPEADOS NA BUSCA ATIVA REALIZADA NO PORTAL DE PERIÓDICOS CIENTÍFICOS DA CAPES ACERCA DAS						
			POTENCIALIDADES E DESAFIOS DO PROCESSO DE ABERTURA DA CIÊNCIA E DE DADOS			
Nº	TÍTULO DA PUBLICAÇÃO	AUTORES	TIPO	ANO DA PUBLICAÇÃO	POTENCIALIDADES	DESAFIOS
1.	Ciencia abierta, e-ciencia y nuevas tecnologías: Desafios y antiguos problemas en la investigación cualitativa en las ciencias sociales	Ercilia Garcia Álvarez; Jordi López Sintas	Artigo	2012	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Influência da União Europeia para o Acesso Aberto Europeia (Programa Horizonte 2014-2020);</li> <li>• Recursos colaborativos interconectados pela internet;</li> <li>• Análise de grandes volumes de dados;</li> <li>• Desenvolvimento de software livre;</li> <li>• Estimulo à cultura da e-Ciência;</li> <li>• Ciência numa perspectiva interdisciplinar e mais globalizada;</li> <li>• Desenvolver plataformas digitais abertas para domínio e acesso de informações científicas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consolidar a transparência na difusão do conhecimento;</li> <li>• Assegurar o anonimato de dados pessoais;</li> <li>• Infraestrutura de supercomputação para, especialmente, laboratórios, universidades e entes governamentais;</li> <li>• Promover mudança cultural quanto: mentalidade, formas de trabalho, resolução de problemas teóricos, metodológicos e éticos;</li> <li>• Estabelecimento de protocolos para as práticas de ciência aberta.</li> </ul>
2.	Controvérsias sobre Redes Abertas de Produção de Conhecimento e de Comunicação Científica	Christiana Soares de Freitas	Artigo	2014	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ciência 2.0: recursos tecnológico-informacionais (plataformas digitais de dados e informações abertas);</li> <li>• Construção colaborativa a partir de redes abertas de produção, avaliação e difusão de informação e conhecimento;</li> <li>• Inovação em processos: transdisciplinariedade, diversidade organizacional entre equipes de pesquisa;</li> <li>• Accountability: controle social da qualidade da produção do conhecimento científico (revisão por pares aberta);</li> <li>• Ampliação da eficiência de pesquisas financiadas com recursos públicos;</li> <li>• Princípio do comunalismo: propriedade comum do conhecimento;</li> <li>• Valores de transparência na produção e disseminação do conhecimento;</li> <li>• Refutar o atual modelo de direitos autorais, e, problematizar o conceito de autor;</li> <li>• Contribuições nas mudanças quanto à Lei brasileira nº12.853/2013 - regula os direitos autorais numa perspectiva coletiva e revoga a Lei nº 9.610/1998;</li> <li>• Redução de custo na coleta de dados: reuso a partir do acesso aberto.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Democracia digital participativa;</li> <li>• Sustentabilidade do desenvolvimento científico: equipes transdisciplinares;</li> <li>• Direitos tradicionais à propriedade intelectual;</li> <li>• Conflitos de conceitos;</li> <li>• Livre circulação de dados e conhecimento;</li> <li>• Mudança cultural quanto à gestão do conhecimento científico: da apropriação privada (século XX) ao compartilhamento (século XXI);</li> <li>• Distribuição livre dos relatórios originais das pesquisas publicadas em periódicos acadêmicos e científicos;</li> <li>• Conflitos administrativos e jurídico-normativos;</li> <li>• Consolidação de padrões internacionais que norteem as práticas de acesso aberto no mundo;</li> <li>• Desigualdade de infraestruturas de tecnologia da informação e comunicação (TICs);</li> <li>• Mudança cultural de práticas científicas;</li> <li>• Relações de poder na comunidade científica.</li> </ul>
3.	Open Collaboration for Social Problem Solving: Converging or Diverging Norms of Governance Authority?	Robin Mansell	Artigo	2014	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Novo paradigma de colaboração: redes digitais de conhecimento;</li> <li>• Desenvolvimento de processos em Big Data;</li> <li>• Governança da autoridade versus criação colaborativa de conhecimento;</li> <li>• Inovação tecnológica para a ciência encontrar soluções aos problemas humanos;</li> <li>• Desenvolvimento de plataformas digitais para viabilizar a disseminação do conhecimento e informações científicas;</li> <li>• Potencializa o dinamismo na ciência.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Romper com o princípio da autoridade;</li> <li>• Desenvolvimento de governança para curadoria digital;</li> <li>• Maximizar potencial de colaboração entre grupos de interesse em soluções sociais;</li> <li>• Promoção e fortalecimento da transparência e accountability;</li> <li>• Conflito entre valor comercial e acessibilidade do conhecimento;</li> <li>• Promoção de acesso aberto garantindo a privacidade e a segurança dos dados;</li> <li>• Inovar na regulação: dos direitos autorais, acesso à informação, e, curadoria e segurança de dados.</li> </ul>

QUADRO 2 - SISTEMATIZAÇÃO DOS RESULTADOS QUALITATIVOS MAPEADOS NA BUSCA ATIVA REALIZADA NO PORTAL DE PERIÓDICOS CIENTÍFICOS DA CAPES ACERCA DAS						
			POTENCIALIDADES E DESAFIOS DO PROCESSO DE ABERTURA DA CIÊNCIA E DE DADOS			
Nº	TÍTULO DA PUBLICAÇÃO	AUTORES	TIPO	ANO DA PUBLICAÇÃO	POTENCIALIDADES	DESAFIOS
4.	Fazer da ciência aberta uma realidade: relatório da OECD	Pascal Avenirier	Recursos internet	2015	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Novas políticas de fomento à ciência aberta (fundos públicos);</li> <li>• Melhoria na qualidade da disseminação dos resultados das pesquisas científicas;</li> <li>• Ampliar as colaborações em pesquisas sociais;</li> <li>• Impacto socioeconômico das pesquisas públicas;</li> <li>• Incentivo internacional de países quanto à infraestrutura e gestão de dados governamentais abertos;</li> <li>• Tecnologia da Informação para o armazenamento, curadoria e acesso a dados de pesquisa;</li> <li>• Estimulo ao compartilhamento e reuso de dados e conhecimento científico.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acordos internacionais para nortear as premissas da ciência aberta;</li> <li>• Melhorar a qualidade dos processos de produção da ciência;</li> <li>• Formulação de políticas de incentivo;</li> <li>• Desenvolvimento de competências para a gestão de dados abertos (formação e infraestrutura);</li> <li>• Melhoria no acesso de dados nacionais;</li> <li>• Avanços na cooperação global;</li> <li>• Regulação jurídica do compartilhamento de dados.</li> </ul>
5.	Ciência Aberta: dimensões para um novo fazer científico	Adriana Carla Silva de Oliveira; Edilene Maria da Silva.	Artigo	2016	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mudanças no status quo da ciência tradicional;</li> <li>• e-Science (ciência colaborativa);</li> <li>• Avanços na conjuntura internacional;</li> <li>• Promoção de parcerias institucionais e processos de educação continuada;</li> <li>• Gerenciamento de um grande conjunto de dados (Big Data);</li> <li>• Acelerar a produção científica;</li> <li>• Diminuir custos e contribuir mais com o desenvolvimento social;</li> <li>• Reconfigurar relações a partir da colaboração na comunidade científica.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inovação no arcabouço normativo, legal, institucional e tecnológico;</li> <li>• Formulação de política com enfoque na ciência aberta;</li> <li>• Estruturar dimensões sustentáveis;</li> <li>• Modernizar o contexto brasileiro;</li> <li>• Harmonização de conflitos de interesses e pontos de vista e múltiplas interpretações e conceitos;</li> <li>• Modernização da gestão da propriedade intelectual e a exploração comercial da ciência numa perspectiva social;</li> <li>• Aprimoramento da ciberinfraestrutura para a colaboração, compartilhamento, interatividade e convergência de dados de pesquisa.</li> </ul>
6.	How open science helps researchers succeed	Erin C. Mckiernan; Philip E. Bourne; C. Titus Brown; Stuart Buck; Amye Kenall; Et al.	Artigo	2016	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Repositório de dados para reprodutibilidade (softwares públicos);</li> <li>• Aumento de citações, atenção da mídia/visibilidade, potencial de colaboração, oportunidades de emprego e de novas formas de financiamento;</li> <li>• Rigor e transparência na revisão por pares;</li> <li>• Integração colaborativa entre pesquisadores;</li> <li>• Publicações de baixo custo ou sem custo;</li> <li>• Preservação e acessibilidade de conteúdo científico no futuro;</li> <li>• Reutilização posterior de dados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evolução nas práticas de revisão de artigos científicos por pares;</li> <li>• Regulação dos direitos autorais e controle de reuso de dados com licenças de acesso aberto;</li> <li>• Ampliação de mecanismos de financiamento privado;</li> <li>• Assegurar a confidencialidade das pesquisas;</li> <li>• Ampliação de evidências sobre a efetividade da ciência aberta.</li> </ul>

QUADRO 2 - SISTEMATIZAÇÃO DOS RESULTADOS QUALITATIVOS MAPEADOS NA BUSCA ATIVA REALIZADA NO PORTAL DE PERIÓDICOS CIENTÍFICOS DA CAPES ACERCA DAS						
			POTENCIALIDADES E DESAFIOS DO PROCESSO DE ABERTURA DA CIÊNCIA E DE DADOS			
Nº	TÍTULO DA PUBLICAÇÃO	AUTORES	TIPO	ANO DA PUBLICAÇÃO	POTENCIALIDADES	DESAFIOS
7.	Ciência aberta como instrumento de democratização do saber	Sarita Albagli	Artigo	2017	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ferramentas tecnológicas (software/hardware) voltados à ciência aberta;</li> <li>• Inovação: democratização do acesso à educação e ciência aberta;</li> <li>• Mudanças na produção, circulação e apropriação social da informação e do conhecimento em Ciência, Tecnologia e Inovação (CT&amp;I): maior visibilidade, acesso e celeridade nos resultados;</li> <li>• Interdisciplinaridade no campo da educação e do trabalho;</li> <li>• Recursos Educacionais Abertos (REA);</li> <li>• Formação de valores da ciência aberta;</li> <li>• Representatividade da educação (formal e não formal) na produção e socialização de conhecimento;</li> <li>• Reconhecimento e visibilidade a outros sujeitos e práticas de conhecimento e educação;</li> <li>• Desenvolvimento de competências para apropriação e uso da informação a partir de novas tecnologias abertas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soluções à crise social planetária;</li> <li>• Inovação multidimensional: técnico, político-legal e estrutural;</li> <li>• Democracia e sustentabilidade;</li> <li>• Ampliação da base social da ciência;</li> <li>• Desenvolvimento de trabalho comunicativo, relacional e linguístico de aprendizado contínuo, criativo e inovador;</li> <li>• Estimulo governamental ao desenvolvimento de Recursos Educacionais Abertos (REA);</li> <li>• Promoção e difusão de culturas e ferramentas de compartilhamento de conhecimento.</li> </ul>
8.	Princípios e recomendações basilares para a comunicação dos dados de pesquisa	Michelli Costa; Fernando César Lima Leite.	Artigo	2017	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Softwares livres e arquivos abertos;</li> <li>• Questionar a produção da ciência;</li> <li>• Ciência colaborativa: celeridade;</li> <li>• Reformular conceitos de dados de pesquisa;</li> <li>• Transparência e acessibilidade aos dados de pesquisa financiadas com recursos públicos;</li> <li>• Apoio de agências de fomento à pesquisa para o estímulo ao financiamento da ciência aberta (Exemplos: National Institutes of Health, e, Wellcome Trust);</li> <li>• Formulação de um Plano de Gestão de Dados Abertos: regras de manipulação e compartilhamento dos dados de pesquisa;</li> <li>• Acordos de cooperação internacionais para abertura da ciência;</li> <li>• Ciência da Informação para a gestão de metadados (Big Data).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disponibilizar dados livremente;</li> <li>• Proteger e preservar a privacidade de dados confidenciais e pessoais;</li> <li>• Harmonizar princípios para a comunicação aberta;</li> <li>• Facilitar o acesso e o uso de dados;</li> <li>• Ferramentas para o compartilhamento e reuso de dados;</li> <li>• Assegurar acesso de dados em domínio público;</li> <li>• Gerenciar conflito de interesses relativos às questões: proteção da propriedade intelectual (gerencial, comercial, jurídico, cultural, e político).</li> </ul>
9.	Developing international open science collaborations: Funder reflections on the Open Science Prize	Elizabeth Kittrie; Audie A. Atienza; Robert Kiley; David Carr; Aki MacFarlane; Vinay Pai; Et al.	Artigo	2017	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumento de citações, atenção da mídia e colaborações potenciais;</li> <li>• Novas tecnologias para: armazenar, viabilizar acesso e reuso de dados de pesquisa;</li> <li>• Otimização das contribuições sociais por meio da celeridade em soluções de problemas em saúde;</li> <li>• Inovação a partir da construção de parcerias;</li> <li>• Colaborações globais;</li> <li>• Novos parâmetros para o financiamento de pesquisa;</li> <li>• Democratização da ciência.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Integração de iniciativas científicas;</li> <li>• Políticas e regulação de diferentes formas de financiamento;</li> <li>• Desenvolvimento de ferramentas digitais para dados abertos;</li> <li>• Inovação na regulação da propriedade intelectual e no modelo de negócios no âmbito de pesquisas científicas.</li> </ul>

Fonte: Autores

Em síntese, o quadro 2 demonstra que o processo de abertura da ciência favorece novas formas de colaboração científica, especialmente, por meio de redes digitais de relacionamento. Nesse sentido, a inovação tecnológica possibilita agregar às práticas de ciência aberta maior responsabilidade social por favorecer a institucionalização de princípios da transparência e accountability(11). Contudo, em virtude de ser uma inovação contemporânea, há controvérsias na literatura que destacam que ainda não há publicações que demonstrem a efetividade das diversas práticas de ciência aberta(16). Além disso, o equilíbrio na gestão de interesses, especialmente entre a proteção da propriedade intelectual e o valor social do conhecimento, são conflagrações ideológicas que demonstram a complexidade existente neste novo paradigma da ciência(3).

Nesse sentido, observa-se que, historicamente, o modo tradicional de produção de conhecimento científico é caracterizado pela apropriação dos resultados da pesquisa por grandes corporações(13). Portanto, a ciência aberta torna-se um importante movimento de aprimoramento das práticas científicas a partir do compartilhamento e reutilização de dados e conhecimento técnico-científico(14).

## Tópico II: A ciência aberta na prática: experiência da Fiocruz a partir do projeto “Plataforma Zika”

A transição do paradigma tradicional da ciência é motivado pela liberdade de acesso ao conhecimento(13). Tanto em dimensões nacionais quanto internacionais, as atividades de abertura das práticas científicas podem ser caracterizadas singularmente como inovadoras e embrionárias, porque tiveram um incremento, em 2016, a partir de um acordo de cooperação internacional entre países denominados *Statement on Data Sharing in Public Health Emergencies*. Em suma, o objetivo deste acordo foi estabelecer uma rede de colaboração destinada especificamente ao compartilhamento (rápido e gratuito) de dados de pesquisa para a enfrentamento de epidemias como o Zika Vírus e o Ebola. Houve adesões de 33 (trinta e três) instituições internacionais signatárias que variam entre órgãos governamentais, ONGs, centros de pesquisa e importantes editores científicos, tais como(3):

- i. Academy of Medical Sciences – UK;
- ii. Bill and Melinda Gates Foundation – USA;
- iii. Canadian Institutes of Health Organization – CAN;
- iv. Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) – BRA;
- v. The Lancet – UK;

- vi. National Institutes of Health – USA;
- vii. National Science Foundations – USA;
- viii. Science Journals – USA; e,
- ix. Wellcome Trust – UK.

A respeito da representatividade e engajamento dos signatários do acordo de cooperação supracitado, Costa & Leite(3) analisam que

No nível regional, a Europa predomina sobre as demais regiões em quantidade de iniciativas e adesão às declarações de princípios para a comunicação dos dados de pesquisa. Já os Estados Unidos não se destacam em relação à quantidade de declarações internacionais, mas chama a atenção pela quantidade e qualidade de iniciativas desenvolvidas localmente, em especial, na área das ciências da saúde. Na América Latina, observou-se a participação de apenas dois países, o Brasil e o México. A inserção deu-se pelo envolvimento de uma pesquisadora à articulação WGODS e pela adesão da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) ao acordo de cooperação internacional *Statement on Data Sharing in Public Health Emergencies*.

Face ao exposto, considerando o papel estratégico da Fiocruz no campo da Ciência, Tecnologia e Inovações em Saúde (CTIS), foi realizado um mapeamento dos avanços e desafios relativos à sua experiência quanto aos ensaios de ciência aberta no Brasil a partir do desenvolvimento do projeto ‘Plataforma Zika’, conforme quadro 3(10,18–23) a seguir.

O quadro 3 demonstra a complexidade da iniciativa inovadora da Fiocruz. Dentre os seus avanços, há destaque para a criação do CIDACS, na Bahia, as articulações institucionais técnico-políticas que permitiram acesso às importantes bases de dados da saúde e da assistência social para o desenvolvimento da coorte de estudos longitudinais da população acometida com o Zika Vírus, e os progressos dos estudos e pesquisas realizados pelo Grupo de Trabalho de Ciência Aberta (GTCA) da Fiocruz. Em resumo, esses avanços revelam o potencial que há em desenvolver redes cooperativas de pesquisa, especialmente, em saúde.

Por outro lado, os desafios ainda são significativos e determinantes para garantir a evolução do desenvolvimento da ‘Plataforma Zika’. Nesse sentido, destacam-se principalmente os seguintes desafios a enfrentar: integração de base de dados; falhas na alimentação das bases de dados acessíveis; obter acesso às outras bases de dados da saúde, educação e assistência social; realizar capacitações de profissionais da saúde, e o estabelecimento de novas redes de cooperação intragovernamentais a partir de inteligência coletiva.



#### 4.4.3 Tópico III: Avanços e desafios da abertura da ciência e de dados governamentais em saúde no Brasil

O quadro 4 apresenta a síntese do mapeamento de informações obtidas por meio das entrevistas com alguns informantes-chaves a respeito de suas experiências preambulares a partir de ações correlatas à abertura da ciência e de dados governamentais no âmbito do SUS.

Quadro 4 - Síntese de entrevistas sobre: "Os avanços e desafios do Brasil no processo de abertura da ciência e de dados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)"		
ÂMBITO DAS EXPERIÊNCIAS TÉCNICAS	AVANÇOS	DESAFIOS
Ministério da Saúde / Departamento de Monitoramento e Avaliação do SUS (MS/DEMÁS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Desde 2016, há a participação do Ministério da Saúde (MS) nas ações integradas da Parceria de Governo Aberto (<i>Open Government Partnership - OGP</i>) referente ao compromisso nº 7 que visa a abertura de dados em saúde;</li> <li>Interlocução afinada com a Controladoria Geral da União (CGU) que coordena as ações da OGP no Brasil em âmbito federal;</li> <li>Lançamento, em 2016, do 1º Plano de Dados Abertos composto por 67 sessenta e sete) conjuntos de dados administrativos;</li> <li>Entre os 2016 a 2018, foi realizado a preparação do 2º Plano de Dados Abertos a partir de ações de mobilização do MS: coleta, classificação e sistematização das principais informações demandas pela sociedade civil por meio do Serviço de Informações ao Cidadão- SIC e ouvidoria do MS;</li> <li>Lançamento DigSUS que consiste numa estratégia de incorporação da saúde digital (e-Saúde) como uma dimensão fundamental para o Sistema Único de Saúde (SUS) com o objetivo de aumentar a qualidade e ampliar o acesso à atenção à saúde;</li> <li>Fortalecimento do DATASUS a partir da estratégia e-Saúde.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Estabelecimento de novas parcerias governamentais para a integração de esforços, a exemplo, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE;</li> <li>Publicização dos dados referente a Agenda 2030 dos Objetivo de Desenvolvimento Sustentável (ODS) a partir de plataforma digital para disseminação de conhecimento;</li> <li>Definição e pactuação de indicadores de desempenho da gestão das ações que integram o Plano de Dados Abertos do MS;</li> <li>Lançamento do Portal de colaboração participativa de dados abertos com enfoque no fortalecimento do controle social na gestão pública;</li> <li>Migração dos dados da SAGE em formato aberto até 2020;</li> <li>Desidentificação de dados em saúde, e, integração de bases de dados;</li> <li>Fortalecimento das ações de estruturação técnica e transmutação de padrões culturais;</li> <li>Inexistência de uma legislação específica que regulamente a abertura de dados para/de pesquisas;</li> <li>Fomento aos diálogos com enfoque da formulação de uma legislação específica que regule a abertura de dados sensíveis no âmbito da saúde;</li> <li>Carência de parâmetros em legislações específicas para além da legislação sobre privacidade de dados).</li> </ul>
Ministério da Saúde / Departamento de Ciência e Tecnologia (MS/DECIT)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Revisão do modelo de financiamento de pesquisas seja por meio de editais ou por contratações diretas;</li> <li>Parceria com a Fundação Bill &amp; Melinda Gates em 2018 para fomento de pesquisa no âmbito da ciência de dados em saúde materno infantil cujas bases de dados estão sob tutela do CIDACS;</li> <li>Realização de aporte de recursos financeiros para o fortalecimento de estratégias do CIDACS;</li> <li>Disponibilização em formato aberto das bases de dados da primeira fase do Estudo Longitudinal de Saúde do Idoso (ELSI);</li> <li>Projeção de editais de fomento à pesquisa em 2019 a partir de parceria com a Fundação Bill &amp; Melinda Gates e o CIDACS na perspectiva de dados abertos;</li> <li>Fortalecer articulações técnico-políticas no prisma da abertura de dados em saúde com outras secretarias do Ministério da Saúde que possuem a posse de distintas e importantes bases de dados primários, tais como: Secretaria Executiva (SE), Secretaria de Atenção à Saúde (SAS), Secretaria de Vigilância Sanitária (SVS);</li> <li>Fortalecimento de parceria com a Fiocruz a fim de avançar nas discussões sobre o tema de modo a contribuir com as articulações, discussões, e implementação de ações quanto:               <ol style="list-style-type: none"> <li>às qualificações no âmbito da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos estratégicos em Saúde; e,</li> <li>estímulo ao desenvolvimento das ações do CIDACS.</li> </ol> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Delimitação e fortalecimento de mudanças de culturais dos pesquisadores que se consideram donos dos dados de pesquisas obtidos através de investimento público;</li> <li>Superação de inseguranças quanto ao armazenamento e proteção de dados de pesquisa;</li> <li>Avanços em capacitações;</li> <li>Incremento do modelo de ciência aberta para a divulgação dos resultados de pesquisa a partir das coortes do ciclo de vidas em estudo como, por exemplo, o Estudo Longitudinal de Adultos (ELSA);</li> <li>Apoiar a nova política de governança do Ministério da Saúde, a partir de 2019, referente as questões de compartilhamento de risco por meio de evidências científicas que podem ser potencializadas com o incremento da disponibilização de dados abertos.</li> </ul>
Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Consolidação da Política de Acesso Aberto ao conhecimento científico;</li> <li>Mapeamento de países com experiências com ciência aberta e dados abertos para a pesquisa - Destaque para: União Européia / Portugal / Holanda / Inglaterra (liderança no mundo);</li> <li>Mapeamento de princípios e diretrizes para abertura de dados para a pesquisa;</li> <li>Parceria entre Fiocruz e Universidade do Minho (Portugal), e, Foster (União Européia) para as ações de capacitação;</li> <li>Lançamento do Portal Ciência Aberta;</li> <li>Publicação do livro Marcos Regulatórios em Ciência Aberta;</li> <li>Lançamento do Portal da Ciência Aberta da Fiocruz;</li> <li>Avanços na articulação técnico-política com SCTIE/DECIT, SVS/DEVIT, CONEP, DEMÁS, CGU;</li> <li>Fortalecimento de ações para socialização/democratização do conhecimento, transparência, celeridade dos impactos oriundos da implementação de políticas públicas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Avançar em pesquisas uma vez que o tema é muito novo;</li> <li>Definição dos requisitos para entrada e saída de dados que integrarão a coorte de estudo longitudinal da Plataforma Zika;</li> <li>Estabelecimento de articulação técnico-políticas com a CAPES, Ministério da Educação e Embrapa;</li> <li>Realização de assessoria técnica ao MS no que tange a desenvolvimento da ciência aberta;</li> <li>Apoiar o alinhamento nacional que articule uma política de ciência aberta e dados abertos;</li> <li>Principais desafios: financiamento, vontade política, Infraestrutura tecnológica e de capital humano.</li> </ul>

Fonte: Autores.

Desde o início do século XXI, o Brasil tem incorporado mudanças institucionais em seu arcabouço jurídico e em seus instrumentos administrativos que têm produzido alterações na gestão pública do Estado(24). E nessa perspectiva, o país passou a integrar movimentos internacionais de estímulo à abertura de dados governamentais como estratégias de transparência pública.

A Parceria de Governo Aberto - denominada em inglês como *Open Government Partnership* (OGP) – é um exemplo recente. Seu propósito é estabelecer compromissos concretos entre os governos membros para a promoção da transparência, o empoderamento dos cidadãos, a luta contra a corrupção e a aplicação de tecnologias que fortalecem essa governança de abertura de dados governamentais(24).

Observou-se que a compreensão de Governo Aberto ainda é frequentemente confundida com dados abertos. Entretanto, dados abertos não garantem governo aberto. Eles podem ser compreendidos como importantes catalizadores de mudanças políticas, econômicas e culturais, todavia, para terem efetividade, dependem de outras políticas para expressarem seu potencial transformador. Portanto, dados abertos constituem um conjunto consolidado de princípios que deve ser incorporado nos preceitos de Governo Aberto(25).

Neste prisma de abertura e transparência governamental, o quadro 4 mostra uma sinergia entre o movimento da Ciência Aberta e a abertura de dados governamentais orientados a partir de estímulos e diretrizes internacionais da OGP.

As experiências no âmbito do MS revelam a importância da abertura de dados num formato desidentificado e anonimizado para apoiar a formulação, implementação, monitoramento e avaliação da efetividade de políticas públicas em saúde. Gestores observam que a desidentificação de dados em saúde requer cautela e preparação de estratégias de gestão das bases de dados, pois muitos conjuntos de dados não estão preparados para a abertura sem comprometer o sigilo e a privacidade de indivíduos. Foi observado que o MS possui cerca de 600 (seiscentas) bases de dados singulares sendo administradas por gestores de distintas áreas técnicas cuja tutela da curadoria lhe são exclusivas.

Neste contexto, o DATASUS apoia essas áreas técnicas enquanto unidade de apoio no suporte operacional da gestão das bases de dados, de modo que ele não possui a posse e, portanto, nem a permissão de abertura dos dados em saúde sem o consentimento das respectivas unidades técnicas gestoras, tais como SVS, SAS dentre as outras Secretarias do Ministério.

Assim, o tratamento e a curadoria de dados são compreendidos como processos fundamentais para reestruturação de modo a garantir a adaptação do conjunto de dados para o formato aberto.

Por esse ponto de vista, Sayão & Sales(26) consideram que

As infraestruturas de gestão de coleções de dados de pesquisa precisam estar ancoradas em uma política formal que defina os procedimentos do fluxo da curadoria: procedimentos práticos, formatos, metadados, arquivamento, preservação e segurança, licenças e, sobretudo, o tratamento que deve ser conferido ao compartilhamento de dados sensíveis, pessoais, confidenciais, de informações de interesse comercial ou que serão importantes nos processos de patenteamento, além das questões associadas à proteção de direitos de propriedade intelectual.(...) O conceito de reuso é determinante nessa questão. A possibilidade de as coleções de dados de pesquisa serem analisadas e reinterpretadas em outros contextos for dos limites científicos, (...) e processo de inovação é plenamente viável. Isto é especialmente importante e tecnologicamente factível quando caminhamos de uma *web* de documentos para uma *web* de dados, em que as tecnologias digitais se associam às tecnologias semânticas e criam ambientes de informação mais inteligentes, contextualizados e convergentes, baseados em sistemas de informação interoperáveis.

Além disso, é cada vez mais comum a exigência pelas instituições de pesquisa e pelas agências de fomento que os pesquisadores formalizem um Plano de Gestão de Dados de Pesquisa. Esse documento é importante por registrar os compromissos científicos sobre como as questões éticas e de privacidade e os procedimentos para garantir a segurança dos dados, especialmente dos dados sensíveis, na fase de compartilhamento na qual serão endereçados. Nesse sentido, estratégias de anonimização e de criptografia, no caso de transmissões por rede dos *datasets* das áreas de saúde que identificam pacientes é um exemplo da importância do papel dos pesquisadores, especialmente, nesse contexto ético da gestão de dados abertos(26).

Quanto à esfera do reuso dados, observa-se que o modelo de curadoria necessita ser mais sofisticado e com perspectivas mais abertas. É preciso compreender que os dados de pesquisa são, em grande parte, gerados/coletados com recursos públicos. Portanto, são disseminados baseados em licenças que não permitem o uso comercial. Em decorrência disso, há uma preocupação forte com questões éticas, de privacidade e de propriedade intelectual que indicam um cenário da nova ciência composto por debates significativos a respeito dessas questões.

À vista disso, a transmutação dos padrões culturais de gestão das bases de dados do MS tem contribuído gradativamente para a democratização do acesso aos dados de saúde no Brasil. Para isso, se faz necessário romper com a concepção de propriedade privada para dados públicos. Por hora, a formalização de mecanismos de autoria e de recompensa por parte das instituições de pesquisa, agências de fomento e editores científicos é uma ferramenta que estimula o compartilhamento de dados de pesquisa, corroborando, assim, com as práticas de ciência aberta(26).

Complementar a isso, as entrevistas demonstraram que a Fiocruz tem potencializado o desenvolvimento de ações colaborativas e cooperativas na direção de implementação e consolidação de uma Política e um Plano de Gestão de Dados de Pesquisa. Deste modo, embora ainda embrionária, trata-se de experiências exitosas de referência aos entes governamentais cuja a pauta de abertura da ciência e de dados públicos é congruente, tais como: Ministério da Saúde e Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações (MCTI), com destaque aos seus dois órgãos vinculados: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq); e, Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT).

#### 4.5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A compreensão e as práticas de ciência aberta ainda estão numa etapa pioneira em todo mundo, todavia, com um desenvolvimento mais acelerado no âmbito dos países europeus, com destaque para Portugal e Reino Unido. Nas américas, na região norte, há atuação de destaque das instituições científicas dos Estados Unidos e, ao sul, temos o Brasil atuando em articulações técnico-políticas por meio, principalmente, da Fiocruz em contexto nacional e internacional.

Nesse processo de inovação da ciência, é evidente que o intercâmbio de conhecimentos e práticas exitosas são as estratégias mais eficientes para alavancar o desenvolvimento e fortalecimento brasileiro no que tange à abertura da ciência e de dados públicos, especialmente, aqueles de suporte primário à aplicação de pesquisas. Portanto, o contexto atual do Brasil é favorável para estreitar relações intra e intergovernamentais com o objetivo de fomentar a construção de uma Política Pública com ênfase nessa pauta que ainda não possui arcabouço legislativo específico. E, relativo à essa carência de doutrina jurídica,

observou-se com a pesquisa que as incertezas e desafios se intensificam, em especial, quanto a gestão de curadoria, segurança e privacidade de dados e aspectos afetos à propriedade intelectual de conhecimento produzido com financiamento público.

Por outro lado, embora incipientes, as iniciativas de estruturação de uma ciência aberta efetiva têm se fortalecido no território brasileiro, principalmente, após o advento do princípio da transparência pública disseminado inicialmente pelo Estados Unidos a países com o propósito de combater a corrupção institucional no âmbito governamental. Por meio de incentivos das Parcerias para o Governo Aberto (OGP), órgãos públicos como o Ministério da Saúde e Fiocruz têm somados esforços para construção e atualização periódica de seus Planos de Dados Abertos em Saúde. Tal fato se revelou como importantes evidências que embora embrionárias, são práticas que têm a perspectiva de consolidação e aprimoramento a longo prazo. E, relativo a esses aspectos, observou-se que ambas as instituições enfrentam desafios quanto à gestão integrada de bases de dados que, embora distintas entre si, quando sobrepostas a *linkage* se complementam e se revelam valiosos instrumentos que agregam evidências científicas para as pesquisas em saúde e, conseqüentemente, possibilitam o advento de novas respostas às lacunas de conhecimento impostas pelas emergências de saúde e, também, corroboram para a formulação de políticas públicas no âmbito do SUS.

No que se refere os resultados da pesquisa, relativo à revisão de literatura, está evidente que há contradições de entendimentos daqui que, até o momento presente, entende-se por potencialidades e desafios no campo da abertura da ciência e dados de e para a pesquisa em saúde. Todavia, conclui-se que as referências nacionais e internacionais apontam para uma mesma direção: progressos significativos quanto às contribuições internacionais resultantes de acordo de cooperação internacionais destinados à disseminação e aprimoramento dos princípios de governança do Estados e da comunidade científica. Logo, a inovação desta governança a partir da transparência de dados e processos, democratização do acesso ao conhecimento e reuso de dados públicos mostraram-se como a base de edificação de práticas científicas sob a égide da ciência aberta.

Analisando as iniciativas de: a) criação do CIDACS pela Fiocruz; e, b) as cooperações técnicas entre a Fiocruz e o MS, observa-se a materialização de uma inteligência cooperativa que caminha a serviço de um compromisso social que visa potencializar as

respostas dos Estados aos problemas de saúde da população brasileira a partir de efetivas evidências científicas.

Conquanto, a consolidação da ciência aberta requer a mudança de paradigmas, especialmente, culturais no âmbito institucional da comunidade científica. Isso denota que o processo se dará de forma progressiva marcada por intensivas resistências, entretanto, mesmo com tais desafios, é positiva essa nova era da transparência no Brasil, uma vez que a abertura da ciência de dados possibilita otimizar esforços coletivos para o desenvolvimento e aprimoramento de Políticas Públicas em Saúde.

Um último aspecto relevante a ser destacado é o papel da internet e das tecnologias de informação e comunicação. Está claro que a Ciência Aberta converge para o modelo revolucionário do e-Science, que permite a democratização do acesso a dados e ao conhecimento científico a partir de plataformas digitais. Há muitos avanços e possibilidades de inovação que caminham passo a passo às práticas da Ciência Aberta. Portanto, embora haja desafios consideráveis, o caminho que o Brasil está trilhando, no âmbito da Saúde, é de progressos positivos. Passo a passo, quadros estratégicos de profissionais da saúde estão sendo capacitados por meio da Fiocruz para atuar nessa agenda.

Recomenda-se que as instituições participantes dessa pesquisa fortaleçam a celebração de cooperações técnicas para aprimorar o desenvolvimento institucional de entes governamentais quanto à promoção contínua de um modelo de governança pautado pela transparência, sobretudo, no horizonte da ciência no Brasil. Além disso, observou-se na pesquisa que não houve a identificação de evidências que correlacionem diretamente a Agenda dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) com o processo institucional brasileiro de abertura da ciência e de dados em saúde. Logo, é recomendável que tais práticas sejam repensadas numa perspectiva de integração dessas agendas a fim de que o controle social e a redução de vulnerabilidades na ciência possam ser potencializados.

## REFERÊNCIAS

1. Santos PX *et al*, organizador. *Livro Verde - Ciência aberta e dados abertos: mapeamento e análise de políticas, infraestruturas e estratégias em perspectiva nacional e internacional* [Internet]. Rio de Janeiro: Arca Fiocruz; 2017. [Acesso em 2018 mar 18]. Disponível em: [https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/24117/2/Livro-Verde-31-01-2018\\_versao\\_Final.pdf](https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/24117/2/Livro-Verde-31-01-2018_versao_Final.pdf)
2. Albagli S. Ciência aberta como instrumento de democratização do saber. *Revista Trabalho, Educação e Saúde* [Internet]. 2017 [Acesso em 21 Jun 2018]. 15 (3): 659–60. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1981-77462017000300659&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462017000300659&lng=en&tlng=en)
3. Costa M LF. Princípios e recomendações basilares para a comunicação dos dados de pesquisa. *Revista Em Questão* [Internet]. 2017. [Acesso em 21 jun 2018], 23(1): 87–112. Disponível em <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/EmQuestao/article/view/65623/38903>
4. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. *Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS* [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017. [Acesso em 17 de jun 2018]. Disponível em: [https://sistemas.mre.gov.br/kitweb/datafiles/SaoFrancisco/pt-br/file/Fact\\_Sheet\\_Zika\\_Virus\\_Marco16.pdf](https://sistemas.mre.gov.br/kitweb/datafiles/SaoFrancisco/pt-br/file/Fact_Sheet_Zika_Virus_Marco16.pdf)
5. Brasil. *Vírus Zika no Brasil* [Internet]. Governo Federal. Brasília: Presidência da República; 2016 [Acesso em 17 mar 2018]. Disponível em: [https://sistemas.mre.gov.br/kitweb/datafiles/SaoFrancisco/pt-br/file/Fact\\_Sheet\\_Zika\\_Virus\\_Marco16.pdf](https://sistemas.mre.gov.br/kitweb/datafiles/SaoFrancisco/pt-br/file/Fact_Sheet_Zika_Virus_Marco16.pdf)
6. Fundação Oswaldo Cruz. Tríplice Epidemia. *Revista de Manguinhos*. Rio de Janeiro: 2016, Maio. p.1–64
7. Ministério da Saúde (BR). *Ministério da Saúde declara fim da Emergência Nacional para Zika e microcefalia* [Internet]. Brasil, 2017. [Acesso 17 mar 2018]. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/noticias/722-svs-noticias/28348-ministerio-da-saude-declara-fim-da-emergencia-nacional-para-zika-e-microcefalia>
8. FIOCRUZ. Centro de Integração de Dados de Conhecimentos para Saúde é inaugurado em Salvador [Internet]. Rio de Janeiro: 2016. [Acesso em 21 jun 2018]. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/centro-de-integracao-de-dados-de-conhecimentos-para-saude-e-inaugurado-em-salvador>
9. Ministério da Educação. *Histórico 1990-2000: Portal de Periódicos CAPES* [Internet]. Portal de Periódicos da CAPES. Brasília, 2019. [Acesso em 15 mar 2018]. Disponível em: [http://www.periodicos.capes.gov.br/index.php?option=com\\_pcontent&view=pcontent&alias=historico&Itemid=122](http://www.periodicos.capes.gov.br/index.php?option=com_pcontent&view=pcontent&alias=historico&Itemid=122)
10. Fundação Oswaldo Cruz. [Relatório de trabalho]. *2º Relatório Técnico de atividades da Plataforma de Vigilância de Longo Prazo para a Zika e Microcefalia no âmbito do SUS*. Brasília-DF; 2017. [ No prelo]

11. Mansell R. *Open Collaboration for Social Problem Solving : Converging or Diverging Norms of Governance Authority ?* 2014; 44(0):451–9. [Acesso em 21 jun 2018]. Disponível em: <http://revista.ibict.br/liinc/article/view/3594/3073>
12. García-Álvarez E, López SJ. *Ciencia abierta, e-ciencia y nuevas tecnologías: Desafíos y antiguos problemas en la investigación cualitativa en las ciencias sociales.* 2013;8(3):497–519.
13. FREITAS C. Controvérsias sobre Redes Abertas de Produção de Conhecimento e de Comunicação Científica. *Liinc em Revista* [Internet]. 2014 [Acesso em 21 jun 2018], 10(2):472–86. Disponível em: <http://revista.ibict.br/liinc/index.php/liinc/article/view/751/514>
14. Aventurier P. *Fazer da ciência aberta uma realidade : relatório da OECD* [Internet]. 2015 [Acesso em 21 jun 2018]. Disponível em: <https://publicient.hypotheses.org/1091?gathStatIcon=true>
15. Oliveira ACS, Silva EM. Ciência aberta: dimensões para um novo fazer científico. *Revista Informação & Informação.* 2016; 21(2):5-39. DOI: 10.5433/1981-8920.2016v21n2p5
16. Spies JR, et al. *How open science helps researchers succeed.* *Elife.* 2016 [Acesso em 21 jun 2018] 5:1–19. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ez68.periodicos.capes.gov.br/pmc/articles/PMC4973366/pdf/elife-16800.pdf>.
17. MacFarlane A, et al. *Developing international open science collaborations: Funder reflections on the Open Science Prize.* *PLOS Biol.* 2017 [Acesso em 21 jun 2018]. 15(8):2002617. Disponível em: <http://go-galegroup.ez68.periodicos.capes.gov.br/ps/i.do?&id=GALE|A502822385&v=2.1&u=capes&it=r&p=AONE&sw=w>
18. Fundação Oswaldo Cruz, CIDACS. [Relatório de Trabalho]. *5ª Oficina de Trabalho da Plataforma Zika: EIXO 1 - Coorte epidemiológica* [Apresentação]. 2018. [No prelo].
19. Fundação Oswaldo Cruz, CIDACS. [Relatório de Trabalho]. *4ª Oficina de Trabalho da Plataforma de Vigilância de longo prazo para a Zika e Microcefalia no âmbito do SUS* [Apresentação]. 2018. [No prelo].
20. Fundação Oswaldo Cruz, CIDACS. [Relatório de Trabalho]. *6ª Oficina de Trabalho: Balanço Geral da Plataforma Zika - EIXO 1.* [Apresentação]. 2018. [No prelo].
21. Fundação Oswaldo Cruz, CIDACS. [Relatório de Trabalho]. *Atividades da Plataforma de Vigilância a longo prazo da Zika e Microcefalia no âmbito do SUS: EIXO 4 - Definir protocolos de acesso a informações de saúde pública e pessoais.* [Apresentação]. 2018. [No prelo].
22. Fundação Oswaldo Cruz, CIDACS. [Relatório de Trabalho]. *5ª Oficina de Trabalho - Balanço Geral da Plataforma Zika: EIXO 5 – Ciência Aberta.* [Apresentação]. Brasil; 2018. [No prelo].

23. Fundação Oswaldo Cruz; CIDACS. [Relatório de Trabalho]. *5ª Oficina de Trabalho: Balanço Geral da Plataforma Zika*. [Apresentação]. Brasil; 2018. [No prelo].
24. Otávio MCN. *Evolução das políticas de governo aberto no Brasil - CONSAD - VI Congresso de Gestão Pública* [Internet]. Brasil: 2013 [Acesso 20 oct 20]. Disponível em: <http://banco.consad.org.br/handle/123456789/943>
25. Bellix L, Guimarães c, Machado J. *Qual conceito de Governo Aberto? Uma aproximação aos seus princípios*. [Internet]. (2016)78–91; (1996):171–8 [Acesso em 20 oct 2018]. Disponível em: [http://ceweb.br/media/docs/publicacoes/19/Qual conceito de Governo Aberto-atualizado\\_03-out2016.pdf](http://ceweb.br/media/docs/publicacoes/19/Qual%20conceito%20de%20Governo%20Aberto-atualizado_03-out2016.pdf)
26. Sayão LF, Sales LF. *Curadoria digital e dados de pesquisa: novas práticas em informação e conhecimento* [Internet]. [Acesso em 21 jun 2018] 2017;5(2):67. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/atoz/article/view/49708/30161>

## 4. CONCLUSÃO

A revisão de literatura revela que o novo paradigma da Ciência Aberta apresenta um contraponto ao modelo tradicional de produção e disseminação do conhecimento ao passo que exprime potencial de ganhos ao progresso da ciência quanto ao desenvolvimento da tecnologia e da inovação em saúde.

A abertura de dados governamentais se mostra como um desafio a ser superado no Brasil, uma vez que ainda são incipientes as iniciativas do governo brasileiro. Todavia, são iniciativas que têm fomentado o diálogo de instituições de pesquisa e gestão da Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, em especial, a Fiocruz e Ministério da Saúde.

No contexto brasileiro, a Fiocruz mostra-se como uma entidade fundamental para a disseminação de preceitos da Ciência Aberta e na descoberta de soluções para as arboviroses a partir do desenvolvimento de pesquisas que produzem evidências científicas para a formulação, monitoramento e avaliação de políticas públicas em saúde.

Nesse sentido, no que tange ao desenvolvimento do projeto Plataforma Zika, é possível inferir que a instituição do CIDACS reforça o potencial da Ciência Aberta orientada pela gestão da Ciência de Dados. Trata-se de uma iniciativa audaciosa e com potencial singular de inovação para a Saúde. Esse projeto da Fiocruz requer investimentos e suporte de desenvolvimento tecnológico. Portanto, face ao exposto, é compreendido que o estreitamento de relações técnico-políticas com o MS, a fim de estabelecer novas parcerias interinstitucionais, e estratégia capaz de garantir fomento para a consolidação de práticas de integração de dados e conhecimentos em saúde. Contudo, por hora, ainda há desafios correlatos a arranjos políticos determinantes para o sucesso deste projeto a longo prazo.

Além disso, especificamente sobre a Plataforma Zika, entendendo-a como um projeto piloto para ensaios da abertura de dados em saúde, cabe destacar que no período de 2016-2018 foram identificados progressos significativos que motivam a acreditar que seus estudos longitudinais, quando estruturadas as bases de dados necessárias, bem como a conclusão dos protocolos de curadoria e segurança de dados do CIDACS, então, corroborarão com evidências científicas singulares capazes de orientar a formulação de políticas públicas de saúde e assistência social para a população acometida com o Zika vírus e que, agora, sofre com distintas anomalias na saúde.

No processo de abertura de dados governamentais em saúde, o Ministério da Saúde tem papel de destaque e, portanto, é necessário avançar e fortalecer o desenvolvimento de processos de gestão institucional na perspectiva das diretrizes do governo aberto.

Está evidente que a Ciência Aberta e o modelo de governança do governo aberto refletem um novo campo de conhecimento de relevância social, pois estimulam o modelo de participação social na produção da ciência e na gestão de políticas públicas. Portanto, o movimento de transparência da ciência favorece o empoderamento da sociedade civil ao que tange os processos científicos de produção e disseminação do conhecimento. Ademais, as aberturas de dados possibilitam, além da otimização dos custos de pesquisas científicas, contribuições singulares para soluções de saúde pública, a exemplo das ações de vigilância e gestão das arboviroses cujos surtos se intensificaram no Brasil desde 2015 até a atualidade.

A epidemia do Zika Vírus, que singularmente resultou em casos de microcefalia em nascidos vivos, ativou diálogos abertos e cooperativos da comunidade científica no Brasil, sobretudo na Fiocruz. Portanto, esse cenário produz uma demanda social imperativa quanto à formulação de políticas públicas. Há evidências de muitas incertezas acerca dos efeitos, a longo prazo, da doença, o que provoca o Estado brasileiro a se fortalecer e se preparar para promover assistência social tanto às crianças acometidas com o vírus quanto as suas respectivas famílias.

Outrossim, o Brasil avança na consolidação de estratégias de gestão aberta, colaborativa e integrada. Esse novo modelo de governança do Governo Aberto se estabelece de modo revolucionário ao passo que promove gradativamente efeitos singulares de transmutação de paradigmas culturais tanto em instituições governamentais quanto acadêmicas de produção de conhecimento científico.

À luz desse processo é a chama da inovação que tem alimentado e movido o mundo. E, esse progresso paulatino se materializa com o advento da revolução tecnológica da Web 2.0 que permite à humanidade interagir virtualmente com maior velocidade por meio de redes sociais de distintas finalidades. Assim, por meio desse processo de globalização da inovação eclodiram ferramentas de tecnologia da informação que favorecem a conformação de redes sociotécnicas intra-institucionais, interinstitucionais e extra institucional que validam o poder das redes cooperativas na direção do fortalecimento do controle social, da transparência e da democratização do conhecimento.

No âmbito do SUS, essa realidade não se difere, ao passo que conduz o Ministério da Saúde a estabelecer novos parâmetros de governança pautados na abertura de dados a serviço

da população brasileira. Da mesma forma se destaca a Fiocruz pelo seu papel técnico-científico-político singular tanto no território brasileiro quanto no contexto internacional. Portanto, o Brasil encontra-se num patamar de diálogo e empoderamento frente ao movimento da Ciência Aberta. É incontestável que ainda há muitos desafios para enfrentamento, entretanto, para um país com histórico de sucessivas restrições aos investimentos na esfera da Ciência, Tecnologia e Inovação é passível de conclusão que, mesmo assim, o Brasil caminha numa perspectiva positiva nessa agenda de abertura da ciência e de dados em saúde. Os progressos futuros carecerão, sobretudo de arranjos políticos que valorizem a priorização de investimentos para o desenvolvimento institucional (capacitações e aprimoramentos de equipe técnica de operacionalização de práticas científicas) bem como de infraestrutura e manutenção de ferramentas de operacionalização de uma Ciência pautada pela gestão de dados abertos.

Por oportuno, considerando a necessidade de se pensar em novos arranjos políticos, é avaliado como pertinente integrar a pauta da Ciência Aberta com a Agenda técnico-política dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, com destaque para os seguintes objetivos dentre os 17 (dezesete) metas estabelecidas pela Organização das Nações Unidas (ONU) que compõem a referida agenda: ODS 3 – Saúde e Bem-Estar; ODS 9 – Indústria, Inovação e Infraestrutura; e, ODS 17 – Parcerias e Meios de Implementação.

Assim, considerando as propositivas iniciais dessa pesquisa, conclui-se que o cenário brasileiro configura uma janela de oportunidade para uma agenda política pública embrionária, uma vez que ainda há incipientes iniciativas para abertura de dados científicos e governamentais. O Brasil é um país com pouca tradição democrática e de Estado fraco, e isso contribui para a inexistência de uma política específica capaz de nortear o desenvolvimento da Ciência Aberta em território nacional. Assim, após o Decreto 8.777/2016 – que regula a gestão de dados abertos -, o contexto indica uma preocupação do governo brasileiro em fomentar a concepção de um marco legal com diretrizes habilitadas a regulamentar o desenvolvimento da Ciência Aberta. E, nessa agenda política, a Fiocruz possui capacidades singulares de articulações interinstitucionais capazes de estimular e alavancar a construção desta futura Política de Estado que ampare as práticas científicas em formato aberto e transparente.

Para além dos resultados objetivos esperados no início da pesquisa, foi possível a obtenção de resultados práticos a partir da participação em dois encontros científicos, sendo um deles internacional, cuja finalidade foi a intercâmbio de conhecimentos, a saber:

- 54º CONGRESSO DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA TROPICAL (MedTrop), realizado entre os dias 02 a 05 de setembro de 2018, em Olinda – PE/BR;
- 9ª CONFERÊNCIA INTERNACIONAL LUSO-BRASILEIRA SOBRE ACESSO ABERTO (CONFOA), realizada entre os dias 02 a 04 de outubro em Lisboa – Portugal.

Relativo ao 54º MedTrop, concluo que a experiência enriqueceu os conhecimentos acerca dos desafios que pautam as doenças tropicais, especialmente, no que tange as arboviroses. As atividades científicas do congresso permitiram consolidar a compreensão dos riscos sociais que decorrem do zika vírus, que é um problema de saúde pública da sociedade brasileira que afeta em maior grau populações em situação de vulnerabilidade social. Em geral, a síndrome congênita do Zika vírus teve maior incidência em crianças cujas famílias possuem baixa renda e residem em regiões cujas ações de vigilância em saúde necessitam de fortalecimento.

Por hora, a prevenção consiste em: a) combater a proliferação do vetor da doença, o mosquito *Aedes Aegypti*; b) incentivar o uso de repelentes; e, c) monitorar o estado de saúde de gestantes durante o período do pré-natal. Isso mostra um cenário ainda frágil que requer maior zelo do Estado brasileiro nas ações de vigilância e gestão da saúde bem como na ampliação de investimentos em pesquisas científicas que capacitem a comunidade científica do país a agregar novas investigações que corroborem a inovação de protocolos de prevenção, combate e tratamento das arboviroses. Em especial, há evidências que fortalecem uma agenda político-social capaz de promover a formulação de políticas públicas que permitam a garantia de direitos tanto à saúde, quanto à assistência social das crianças acometidas com o Zika vírus e sua respectiva família, especialmente, às mães que são o principal ente familiar para quem recaemos cuidados especiais às crianças afetadas com as doenças decorrentes do vírus em tela.

Nesse sentido, por meio da participação da 9ª CONFOA, ficou claro que a abertura da ciência se coaduna positivamente com esse cenário de busca por respostas rápidas à problemas de diversas ordens e, dentre elas, as emergências de saúde, como foi o caso do Zika vírus no Brasil, desde 2015. A incidência das arboviroses é sazonal, todavia, recorrente todos os anos nos estados brasileiros. Portanto, as lacunas correspondentes às ações de vigilância da

saúde coletiva da população brasileira podem ser mais eficientes por meio de práticas inovadoras na perspectiva da ciência aberta.

Assim, concluo que o cenário brasileiro possui mais desafios do que avanços, todavia, as perspectivas a longo prazo são as melhores uma vez que se traduzirão em conquistas sociais para a população brasileira.

## REFERÊNCIAS

1. Peres A. Aedes: ampliando o foco. *Revista RADIS*. 2016;161(9):12–7.
2. Fundação Oswaldo Cruz. Tríplice Epidemia. *Revista de Manguinhos*. 2016 May;1–64.
3. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. *Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS* [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017. [Acesso em 17 de jun 2018]. Disponível em: [https://sistemas.mre.gov.br/kitweb/datafiles/SaoFrancisco/pt-br/file/Fact\\_Sheet\\_Zika\\_Virus\\_Marco16.pdf](https://sistemas.mre.gov.br/kitweb/datafiles/SaoFrancisco/pt-br/file/Fact_Sheet_Zika_Virus_Marco16.pdf)
4. Fundação Oswaldo Cruz. [Relatório de trabalho]. *2º Relatório Técnico de atividades da Plataforma de Vigilância de Longo Prazo para a Zika e Microcefalia no âmbito do SUS*. Brasília-DF; 2017. [ No prelo]
5. Fundação Oswaldo Cruz. *Inteligência cooperativa e inovação nos indicadores de pesquisa* [Internet]. Portal Fiocruz Brasília: 2016 [Acesso 14 jan 2017]. Disponível em: <https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/inteligencia-cooperativa-e-inovacao-nos-indicadores-de-pesquisa-pautam-curso-de-qualificacao>
6. Santos PX *et al*, organizador. *Livro Verde - Ciência aberta e dados abertos: mapeamento e análise de políticas, infraestruturas e estratégias em perspectiva nacional e internacional* [Internet]. Rio de Janeiro: Arca Fiocruz; 2017. [Acesso em 2018 mar 18]. Disponível em: [https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/24117/2/Livro-Verde-31-01-2018\\_versao\\_Final.pdf](https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/24117/2/Livro-Verde-31-01-2018_versao_Final.pdf)
7. Santos PX *et al*, organizador. *Livro Verde - Ciência aberta e dados abertos: mapeamento e análise de políticas, infraestruturas e estratégias em perspectiva nacional e internacional* [Internet]. Rio de Janeiro: Arca Fiocruz; 2017. [Acesso em 2018 mar 18]. Disponível em: [https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/24117/2/Livro-Verde-31-01-2018\\_versao\\_Final.pdf](https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/24117/2/Livro-Verde-31-01-2018_versao_Final.pdf)
8. Fundação Oswaldo Cruz. *CIDACS* [Internet]. Portal Fiocruz Bahia: 2016 [Acesso 20 jun 2018]. Disponível em <https://www.bahia.fiocruz.br/cidacs/>
9. Fundação Oswaldo Cruz. *Centro de Integração de Dados de Conhecimentos para Saúde é inaugurado em Salvador* [Internet]. Portal de Notícias: 2016 [Acesso em 22 jun 2018]. Disponível em: Available from: <https://portal.fiocruz.br/noticia/centro-de-integracao-de-dados-de-conhecimentos-para-saude-e-inaugurado-em-salvador>
10. Fundação Oswaldo Cruz. *Fiocruz cria plataforma de vigilância para zika e microcefalia* [Internet]. Portal de Notícias: 2017 [Acesso em 27 jun 2017]. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/pt-br/content/fiocruz-cria-plataforma-de-vigilancia-para-zika-e-microcefalia>
11. Cardoso G, Jacobetty P, Duarte A. Para Uma Ciência Aberta [Internet]. Lisboa:

- 2012;3–16 [Acesso em 7 jun 2018]. Disponível em:  
[http://www.mundossociais.com/temps/livros/04\\_10\\_12\\_44\\_livro\\_exemplo.pdf](http://www.mundossociais.com/temps/livros/04_10_12_44_livro_exemplo.pdf)
12. Fundação Oswaldo Cruz. *Ciência aberta é tema de Oficina na Fiocruz* [Internet]. Portal de Notícias da Fiocruz Brasília: 2017 [Acesso em 8 jun 2018]. Disponível em: Available from: <https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/ciencia-aberta-e-tema-de-oficina-na-fiocruz>
  13. Pinheiro LVR, Kuramoto H. Novos paradigmas da comunicação científica : ampliando o debate. *Liinc em Revista* [Internet]. 2012 [Acesso em 18 mar 2018]; (61):307–10. Disponível em: <http://revista.ibict.br/liinc/article/view/3380/2974>
  14. Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo. *Doenças transmitidas por mosquitos é o tema do Ciência Aberta* [Internet]. São Paulo: 2018 [Acesso em 11 jun 2018]. Disponível em: <http://www.fapesp.br/ciencia-aberta/doencas-transmitidas-por-mosquitos-e-o-tema-do-ciencia-aberta/11>
  15. Minayo MCS et al. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade* [Internet]. 21<sup>a</sup>. Coleção Temas Sociais, Petrópolis, RJ: Vozes Editora; 2004 [Acesso em 9 fev 2018]. 51 p. Disponível em: <http://www.antigomoodle.ufba.br/mod/resource/view.php?id=48419>
  16. Bosi, MLM, Mercado FJ. *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde*. Petrópolis, RJ: Vozes Editora; 2004. 607 p.
  17. Barros NF, Cecatti JG; Turato ER, Organizadores. *Pesquisa qualitativa em saúde: múltiplos olhares*. Campinas: Komedi; 2005. 271 p.
  18. Rampazzo L. *Metodologia científica: para alunos dos cursos de graduação e pós-graduação*. 3<sup>a</sup> edição.. São Paulo: Loyola; 2005. 141 p.
  19. Cervo AL, Bervian PA. *Metodologia Científica*. 6<sup>a</sup> edição. São Paulo: Pearson Prentice Hall; 2007. 162 p.
  20. Marconi MDA LE. *Metodologia científica*. 4 ed., rev. São Paulo: Atlas; 1992. 305 p.
  21. Pinheiro LVR. Do acesso livre à ciência aberta: conceitos e implicações na comunicação científica. *RECIIS – Revista Eletrônica Comunicação, Informação e Inovação em Saúde* [Internet]. 2014 [Acesso em 14 mar 2018]; 8(2):153–65. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/17107>
  22. Costa M, Leite FCL. “Acesso aberto no mundo e na América Latina: uma revisão da BOAI”. 2015 [Acesso em 14 mar 2018];1–14. Disponível em: <http://michellicosta.com.br/wp-content/uploads/2015/03/preprint.-acesso-aberto-no-mundo-e-na-america-latina.-2015.pdf>
  23. Portugal, CONFOA. *Apresentação da 9<sup>a</sup> Conferência Luso-Brasileira sobre Acesso Aberto* [Internet]. 2018 [Acesso em 20 set 2018]. Disponível em:

<http://confoa.rcaap.pt/2017/>

24. Jornal da Ciência. *Fiocruz lança Observatório em Ciência, Tecnologia, Inovação em Saúde* [Internet]. 2016 [Acesso em 18 mar 2018]. Disponível em: <http://www.jornaldaciencia.org.br/edicoes/?url=http://jcnoticias.jornaldaciencia.org.br/21-fiocruz-lanca-observatorio-em-ciencia-tecnologia-inovacao-em-saude/>
25. TEDx Talks. *Ciência em Rede* [Internet]. Portugal: Youtube; 2015. [Acesso em 15 jun 2017] Disponível em: [https://www.youtube.com/watch?v=mXwDXw8I\\_To](https://www.youtube.com/watch?v=mXwDXw8I_To)
26. Neto A-LBRB. LINKED [conectado] *A NOVA CIÊNCIA DOS NETWORKS: Como tudo está conectando a tudo e o que isso significa para os negócios, relações sociais e ciências*. Editora Leopardo, São Paulo, Brasil; 2009. 241 p.
27. Ugarte D. *O Poder das Redes*. 1ª edição. Porto Alegre - RS: EDIPUCRS Editora, Brasil; 2008. 116p.
28. Mendes IAC et al. Lições aprendidas com o trabalho em Rede em Enfermagem e Obstetrícia. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Internet]. 2013 [Acesso em 14 jun 2017] 66:90–4. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66nspe/v66nspea12.pdf>
29. Cruz-Rubio CN. *Hacia el gobierno abierto: una caja de herramientas* [Internet]. 2014. 84 p. [Acesso em 20 set 2018] Disponível em: [http://www.gigapp.org/administrator/components/com\\_jresearch/files/publications/FINAL Caja de Herramientas.pdf](http://www.gigapp.org/administrator/components/com_jresearch/files/publications/FINAL Caja de Herramientas.pdf)
30. Ministério do Planejamento (BR). *Histórico da Parceria Governo Aberto no Brasil* [Internet]. 2014 [Acesso em 29 jun 2018]. Disponível em: <http://www.governoaberto.cgu.gov.br/no-brasil/historico>
31. Ministério da Transparência (BR), CGU. *Parceria para Governo Aberto (OGP)* [Internet]. 2018 [Acesso em 29 jun 2018]. Disponível em: <http://www.governoaberto.cgu.gov.br/>
32. Brasil.. Decreto nº 8.777, de 11 de maio de 2016. *Institui a Política de Dados Abertos do Poder Executivo Federal* [Internet]. Brasília, 12 mai 2016. [Acesso em 15 nov 2018]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L7802.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7802.htm)
33. Ministério da Saúde (BR). *Plano de dados Abertos para o Ministério da Saúde 2016-2018* [Internet]. Brasília: 2016. [Acesso em 10 abr 2018]. Disponível em: [http://sage.saude.gov.br/sistemas/apresentacoes/plano\\_de\\_dados\\_abertos\\_do\\_ms.pdf](http://sage.saude.gov.br/sistemas/apresentacoes/plano_de_dados_abertos_do_ms.pdf)
34. Ministério da Economia (BR). *Ministério da Saúde amplia divulgação de dados abertos* [Internet]. Brasília: 2016 [Acesso 29 jun 2018]. Disponível em: <http://www.planejamento.gov.br/assuntos/logistica-e-tecnologia-da-informacao/noticias/ministerio-da-saude-amplia-divulgacao-de-dados-abertos>

## GLOSSÁRIO

### **BOLSA FAMÍLIA**

É um programa de assistência social que contribui para o combate à pobreza e à desigualdade no Brasil a partir da complementação de renda.

### **CADASTRO ESCOLAR (EDUCACENSO)**

É uma radiografia detalhada do sistema educacional brasileiro. A ferramenta permite obter dados individualizados de cada estudante, professor, turma e escola do país, tanto das redes públicas (federal, estaduais e municipais) quanto da rede privada.

### **CADASTRO ESCOLAR (PENSE)**

É uma pesquisa realizada com escolares adolescentes, desde 2009, em parceria com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e com o apoio do Ministério da Educação (MEC). O objetivo da pesquisa é subsidiar o monitoramento de fatores de risco e proteção à saúde em escolares do Brasil.

### **CADASTRO ÚNICO (CADU)**

Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal (Cadastro Único) é um instrumento que identifica e caracteriza as famílias de baixa renda.

### **RESP**

Registro de Eventos em Saúde Pública. É destinado para o monitoramento integrado de vigilância e atenção à saúde de condições relacionadas às infecções durante a gestação, identificadas no pré-natal, parto e puericultura.

### **SIHSUS / Sistema AIH**

Sistema de Informações hospitalares do SUS. Sua finalidade é registrar todos os atendimentos provenientes de internações hospitalares que foram financiadas pelo SUS, e a partir deste processamento, gerar relatórios para que os gestores possam fazer os pagamentos dos estabelecimentos de saúde.

### **SISPRENATAL**

Sistema para o acompanhamento adequado das gestantes inseridas no Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (PHPN) do Sistema Único de Saúde).

### **SINAN**

Sistema de Informação de Agravos de Notificação do Ministério da Saúde

### **SINASC**

Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos do Ministério da Saúde

## **APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

### **TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO**

Você está sendo convidadx a participar como entrevistadx da pesquisa do mestrado profissional do Programa de Pós-Graduação de Políticas Públicas em Saúde da Escola Fiocruz de Governo da FIOCRUZ Brasília, intitulada “A Ciência Aberta no Brasil: a experiência da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) na tentativa de abertura de dados governamentais no âmbito do Sistema Único de Saúde Brasileiro (SUS)”, sob a responsabilidade da mestranda da Fundação Oswaldo Cruz: Fernanda dos Santos Rodrigues.

O estudo pretende compreender as potencialidades e desafios da Ciência Aberta, no Brasil, como modelo de governança para a abertura de dados governamentais no âmbito do SUS a partir da experiência da Fiocruz por meio do desenvolvimento do projeto de pesquisa para a estruturação da Plataforma de vigilância a longo prazo para o Zika e Microcefalia no âmbito do SUS.

As contribuições da literatura revelam o valor social da Ciência Aberta, portanto, o desenvolvimento da pesquisa está dívida em três etapas. A primeira etapa constitui no estudo da literatura acerca de conceitos, contribuições e dificuldades do novo paradigma de produção e disseminação do conhecimento científico. Para além disso, há outros dois estudos em progresso que objetivam o mapeamento das potencialidades e desafios procedentes do processo de abertura da ciência e de dados governamentais no âmbito do SUS. Partindo dessa abordagem, a segunda etapa da pesquisa consiste na sistematização das contribuições da revisão de literatura acerca do tema, e, a terceira etapa compreende a aplicação de um questionário para a pesquisa de campo que visa mapear a perspectiva dos pesquisadores da Fiocruz e gestores do Ministério da saúde a respeito da referida proposição temática.

O desenvolvimento da pesquisa permitirá contribuições de relevância social, pois sistematizará resultados em prol do aprimoramento e fortalecimento do SUS a luz da formulação, monitoramento e avaliação de políticas públicas em saúde baseadas em evidências por meio de um modelo de comunicação científica, e, de governança do Estado brasileiro norteados pelo princípio da transparência de informações à sociedade.

1. BRASIL GF, Transparência. M da, Controladoria Geral da União. Parceria para Governo Aberto (OGP) [Internet]. 2018 [citado 29 de junho de 2018]. p. 1–2. Available at: <http://www.governoaberto.cgu.gov.br/> .

A sua participação nessa pesquisa é voluntária, e, sua contribuição consiste em responder o questionário, que se apresenta a seguir, de acordo com seus conhecimentos teóricos e práticos acerca do movimento da Ciência Aberta e do modelo de governança apoiado pelo Brasil a partir da *Open Government Partnership (OGP)*, uma iniciativa internacional para difundir e incentivar globalmente o paradigma do Governo Aberto. 1

O questionário foi elaborado a partir de contribuições identificadas na revisão de literatura que fundamenta teoricamente a pesquisa.

Tudo o que for registrado a partir de suas respostas ficará em segredo e não será divulgado o nome de nenhum participante, sendo assegurado sigilo e privacidade. A sua participação na pesquisa não trará desconforto para sua pessoa ou prejuízos em relação às suas atividades profissionais, pois os riscos que podem ocorrer a partir da pesquisa são mínimos. Todavia, você tem o direito de solicitar eventuais esclarecimentos sobre a pesquisa e pode se recusar a participar ou até desistir de participar, se assim desejar.

A pesquisa segue as orientações dos cuidados éticos baseados na Resolução nº 466/12, que respeita o participante da pesquisa em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa, livre e esclarecida do presente Termo de Consentimento. Os dados coletados na etapa de pesquisa de campo serão mantidos e armazenados pela instituição responsável pela pesquisa, em sigilo, durante cinco anos e posteriormente serão destruídos com segurança. As entrevistas serão conservadas em arquivos digitais, mas somente a equipe de pesquisa terá acesso às mesmas. A disseminação dos resultados será de forma agregada, não sendo divulgada qualquer informação sobre a identificação do entrevistado.

#### **EQUIPE DA PESQUISA**

Pesquisador orientador: Prof. Dr. André Luiz Dutra Fenner

Pesquisadora orientanda: Fernanda dos Santos Rodrigues

#### **RESPONSÁVEL PELA COLETA DE DADOS**

Fernanda dos Santos Rodrigues

E-mail: fezzona@outlook.com

Celular: +55( 61) 99999.3037

## APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO DEMAS/SE/MS

*Mapeamento de perspectivas (potencialidades e desafios) acerca do movimento de Governo Aberto e Ciência Aberta no âmbito do SUS.*

### ROTEIRO DE ENTREVISTA

A partir de suas vivências profissionais no âmbito do SUS, por gentileza, no momento da entrevista responder as perguntas abaixo. Por gentileza, atenção ao seu de acordo e assinatura no TCLE, anexo, neste roteiro de entrevista. Obrigada!

**1. Enquanto profissional técnico atuante nos processos institucionais do DEMAS/SE/MS, como você compreende o conceito de Ciência Aberta e sua correlação com o novo paradigma de um Governo Aberto a partir da abertura de dados governamentais, especialmente, no âmbito do SUS?**

**2. Na sua opinião, quais são os principais desafios da abertura da ciência e de dados governamentais no âmbito do SUS? Cite ao menos 5 desafios.**

**3. Na sua opinião, quais são as principais potencialidades da Ciência a partir da abertura de dados governamentais no âmbito do SUS? Cite ao menos 5 potencialidades.**

**4. A partir de suas experiências profissionais, expresse como você visualiza o processo institucional do Ministério da Saúde na abertura de dados da saúde.**

**5. A partir de suas experiências profissionais, quais são as estratégias principais que podem auxiliar o Ministério da Saúde na abertura de dados epidemiológicos no âmbito do SUS?**

**6. Relativo ao desenvolvimento da Plataforma de vigilância a longo prazo para Zika e microcefalia no âmbito do SUS, no seu ponto de vista, quais são os principais desafios e oportunidades do projeto?**

**Comentários, sugestões e críticas**

## APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO DECIT/SCTIE/MS

Mapeamento de perspectivas (potencialidades e desafios) acerca do movimento de Governo Aberto e Ciência Aberta no âmbito do SUS.

### ROTEIRO DE ENTREVISTA

A partir de suas vivências profissionais no âmbito do SUS, por gentileza, no momento da entrevista responder as perguntas abaixo. Por gentileza, atenção ao seu de acordo e assinatura no TCLE, anexo, neste roteiro de entrevista. Obrigada!

**1. Enquanto profissional da saúde atuante nos processos institucionais do DECIT/SCTIE/MS, como você compreende o conceito de Ciência Aberta e sua correlação com o novo paradigma de um Governo Aberto a partir da abertura de dados governamentais, especialmente, no âmbito do SUS?**

**2. Na sua opinião, quais são os principais desafios da abertura da ciência e de dados governamentais no âmbito do SUS? Cite ao menos 5 desafios.**

**3. Na sua opinião, quais são as principais potencialidades da Ciência a partir da abertura de dados governamentais no âmbito do SUS? Cite ao menos 5 potencialidades.**

**4. A partir de suas experiências profissionais, expresse quais as perspectivas do processo institucional do Ministério da Saúde, especialmente do DECIT/SCTIE/MS, no que tange ao fomento às pesquisas estruturadas a partir do prisma da Ciência Aberta. Há alguma ação em desenvolvimento? Se não, por gentileza, compartilhe o por quê.**

**5. Comente sobre estratégias que podem contribuir para que o DECIT/SCTIE/MS realize (e/ou) amplie o fomento à Ciência Aberta?**

**6. Como você compreende o papel da Fiocruz acerca do desenvolvimento de estratégias que fortalecem a Ciência Aberta em Saúde no Brasil? Como o DECIT/SCTIE/MS poderia corroborar com esse processo institucional de trabalho?**

**Comentários, sugestões e críticas**

## APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO FIOCRUZ

Mapeamento de perspectivas (potencialidades e desafios) acerca do movimento de Governo Aberto e Ciência Aberta no âmbito do SUS.

### ROTEIRO DE ENTREVISTA

A partir de suas vivências profissionais no âmbito do SUS, por gentileza, no momento da entrevista responder as perguntas abaixo. Por gentileza, atenção ao seu de acordo e assinatura no TCLE, anexo, neste roteiro de entrevista. Obrigada!

**1. Como você compreende o conceito de Ciência Aberta e sua correlação com o novo paradigma de um Governo Aberto a partir da abertura de dados governamentais, especialmente, no âmbito do SUS? De que forma você visualiza as possibilidades de cooperação entre si?**

**2. Na sua opinião, quais são os principais desafios da abertura da ciência e de dados governamentais no âmbito do SUS? Cite ao menos 5 desafios.**

**3. Na sua opinião, quais são as principais potencialidades da Ciência a partir da abertura de dados governamentais no âmbito do SUS? Cite ao menos 5 potencialidades.**

**4. Expresse como você visualiza o processo institucional do Ministério da Saúde na abertura de dados que corroborem para o desenvolvimento de pesquisas em saúde pela Fiocruz?**

**5. No seu ponto de vista, quais são as estratégias principais que podem auxiliar o Ministério da Saúde na abertura de dados em saúde para a pesquisa no âmbito do SUS?**

**6. Relativo ao desenvolvimento da Plataforma de vigilância a longo prazo para Zika e microcefalia no âmbito do SUS, com base nas experiências desde o início do projeto, comente quais são os principais desafios e potencialidades do projeto?**

**Comentários, sugestões e críticas**

# APÊNDICE E – PÔSTER APRESENTADO NO 54º CONGRESSO DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA TROPICAL (MEDTROP), EM OLINDA/PE – BRASIL

[andre.fenner@fiocruz.br](mailto:andre.fenner@fiocruz.br)  
[fernandas.rodrigues@saude.gov.br](mailto:fernandas.rodrigues@saude.gov.br)  
[fezzona@outlook.com](mailto:fezzona@outlook.com)

(61) 3329-4708 / 3315-3492 / 99999-3037

**A CIÊNCIA ABERTA NO BRASIL- A EXPERIÊNCIA DA FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ) NA TENTATIVA DE ABERTURA DE DADOS GOVERNAMENTAIS NO ÂMBITO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE BRASILEIRO (SUS)**

FERNANDA DOS SANTOS RODRIGUES; ANDRÉ LUIZ DUTRA FENNER  
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ)

## INTRODUÇÃO

Em dezembro de 2015, após o Governo Brasileiro lançar o Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia, a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) mobilizou gestores, especialistas e profissionais da saúde para fortalecer a atenção e o cuidado à saúde das crianças acometidas por má-formação congênita decorrente do Zika Vírus. Assim nasce o projeto de pesquisa "Plataforma de Vigilância a longo prazo para Zika e Microcefalia no âmbito do SUS" que objetiva subsidiar a formulação de políticas públicas, a partir de estudos longitudinais fundamentados em uma Coorte de dados epidemiológicos extraídos de distintos sistemas de informação do Ministério da Saúde. Para tanto, é necessária a abertura de dados em saúde para que tenhamos uma ciência aberta e resolutiva para os problemas que acometem a população. A iniciativa da Fiocruz configura uma experiência inovadora para SUS.

## OBJETIVO

O objetivo dessa pesquisa consiste em compreender as potencialidades e desafios da Ciência Aberta, no Brasil, como modelo de governança para a abertura de dados governamentais no âmbito do SUS, a partir da experiência da Fiocruz no enfrentamento à microcefalia congênita relacionada à epidemia do Zika Vírus

## METODOLOGIA

Trata-se de pesquisa qualitativa, teórica básica e aplicada. Estruturalmente é caracterizada como exploratória, descritiva, documental, estudo de caso, pesquisa participante e pesquisa-ação. A revisão da literatura é orientada por artigos que refletem o cenário da Ciência Aberta e da abertura de dados governamentais da saúde a fim de identificar suas principais contribuições e desafios para a formulação de políticas públicas em saúde. A pesquisa de campo resultará de entrevistas com pesquisadores e gestores da saúde com o intuito de inferir os principais desafios identificados a partir das suas experiências práticas.

## RESULTADOS

Em suma, há evidências sobre a rápida circulação do zika vírus no Brasil que produziu desafios ao SUS. Nesse sentido as pesquisas em saúde têm papel de destaque porque subsidiaram a formulação de políticas públicas. A revisão de literatura aponta a abertura da ciência e de dados como estratégias inovadoras no âmbito governamental. Todavia, preliminarmente, a pesquisa revela que no Brasil ainda há poucas e incipientes iniciativas para abertura de dados científicos e governamentais. Os principais precursores deste campo de conhecimento são o Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT) e a Fiocruz que têm estimulado diálogos colaborativos e disseminado conhecimento a partir de experiências internacionais. Paralelo a isso há os esforços do Ministério da Saúde em promover a abertura gradativa de dados em saúde a partir do compromisso firmado pelo Brasil frente ao *Open Government Partnership – OGP* (Parceria para Governo Aberto). Nesse sentido um novo Plano de Abertura Dados em Saúde está sendo estruturado pelo MS para o triênio de 2019-2021. A partir de pesquisa interna a fim de mapear quais as bases de dados que são passíveis de abertura a curto prazo e quais necessitam de tratamento de dados antes de serem abertas.

## CONCLUSÃO

A partir dos resultados preliminares da pesquisa exploratória da literatura, conclui-se que esse cenário configura uma janela de oportunidade para uma agenda política pública embrionária. Neste sentido, um dos principais desafios da pesquisa é a sistematização do processo institucional que norteia a abertura de dados governamentais no âmbito do SUS.

## REFERÊNCIAS

1. FIOCRUZ. Fiocruz cria plataforma de vigilância para zika e microcefalia [Internet]. 23/05/2017. 2017 [cited 2017 Jun 27]. Available from: <https://portal.fiocruz.br/ptbr/content/fiocruz-cria-plataforma-de-vigilancia-para-zika-e-microcefalia>.
2. SANTOS, Paula Xavier dos., et al. Livro Verde - Ciência aberta e dados abertos: mapeamento e análise de políticas, infraestruturas e estratégias em perspectiva nacional e internacional [Internet]. Fiocruz, editor. Rio de Janeiro: Arca Fiocruz; 2017. 140 p. Available from: [https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/cicct/24117/2/Livro-Verde-31-01-2018\\_versao\\_Final.pdf](https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/cicct/24117/2/Livro-Verde-31-01-2018_versao_Final.pdf).
3. Michelli FCLP, Leite. "Acesso aberto no mundo e na América Latina: uma revisão da BOAI." 2015 Mar [cited 2018 Mar 14];1-14. Available from: <http://michelli costa.com.br/wpcontent/uploads/2015/03/preprint-acesso-aberto-no-mundo-e-na-america-latina.-2015.pdf>

71

**APÊNDICE F – CERTIFICADO DE AUTORIA DE TRABALHO SUBMETIDO À COMISSÃO CIENTÍFICA DO 54º MEDTROP**



**MEDTROP 2018**  
54º CONGRESSO DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA TROPICAL

**CERTIFICADO**

02 a 05 Setembro 2018  
Centro de Convenções de Pernambuco  
Olinda PE

Certificamos que o trabalho **A CIÊNCIA ABERTA NO BRASIL: A EXPERIÊNCIA DA FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ) NA TENTATIVA DE ABERTURA DE DADOS GOVERNAMENTAIS NO ÂMBITO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE BRASILEIRO (SUS)** cujos autores são: **FERNANDA DOS SANTOS RODRIGUES, ANDRÉ LUIZ DUTRA FENNER** foi apresentado no **54º CONGRESSO DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA TROPICAL – MEDTROP 2018**, realizado no período de 02 a 05 de setembro de 2018, no Centro de Convenções de Pernambuco, Olinda – PE, na modalidade E-POSTER.

Olinda/PE, 05 de setembro de 2018.

Realização



**SBMT**  
SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA TROPICAL

*Sinval*  
Sinval Pinto Brandão Filho  
Presidente do MEDTROP 2018

Apoio



Ativar o W  
Acesse as con  
ativar o Wind  
MINISTÉRIO DA SAÚDE

## APÊNDICE G – PÔSTER APRESENTADO NA 9ª CONFERÊNCIA INTERNACIONAL LUSO-BRASILEIRA SOBRE ACESSO ABERTO (CONFOA), EM LISBOA – PORTUGAL




### A CIÊNCIA ABERTA NO BRASIL: A EXPERIÊNCIA DA FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ) NA TENTATIVA DE ABERTURA DE DADOS GOVERNAMENTAIS NO ÂMBITO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE BRASILEIRO (SUS)

---

**FERNANDA DOS SANTOS RODRIGUES - Autora**  
 Mestranda; Programa de Pós- Graduação em Políticas Públicas em Saúde [Mestrado Profissional] / Escola Fiocruz de Governo – Fiocruz Brasília  
 CONTATOS: [fernandas.rodrigues@saude.gov.br](mailto:fernandas.rodrigues@saude.gov.br) / [fezzona@outlook.com](mailto:fezzona@outlook.com) / +55 61 3315-3492 / +55 61 99999-3037

**ANDRÉ LUIZ DUTRA FENNER – Coautor**  
 Professor Doutor; Programa de Pós- Graduação em Políticas Públicas em Saúde / Escola Fiocruz de Governo – Fiocruz Brasília  
 CONTATOS: [andre.fenner@fiocruz.br](mailto:andre.fenner@fiocruz.br) / +55 61 3329-4708

### Introdução

Em dezembro de 2015, após o Governo Brasileiro lançar o Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia, a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) mobilizou gestores, especialistas e profissionais da saúde para fortalecer a atenção e o cuidado à saúde das crianças acometidas por má-formação congênita decorrente do Zika Vírus. Assim nasce o projeto de pesquisa "Plataforma de Vigilância a longo prazo para Zika e Microcefalia no âmbito do SUS" que objetiva subsidiar a formulação de políticas públicas, a partir de estudos longitudinais fundamentados em uma Coorte de dados epidemiológicos extraídos de distintos sistemas de informação do Ministério da Saúde. Para tanto, é necessária a abertura de dados em saúde para que tenhamos uma ciência aberta e resolutive para os problemas que acometem a população. A iniciativa da Fiocruz configura uma experiência inovadora para SUS.

### Objetivo

o objetivo dessa pesquisa consiste em compreender as potencialidades e desafios da Ciência Aberta, no Brasil, como modelo de governança para a abertura de dados governamentais no âmbito do SUS, a partir da experiência da Fiocruz no enfrentamento à microcefalia congênita relacionada à epidemia do Zika Vírus

### Metodologia

Pesquisa Social Qualitativa

↓

Estruturalmente é:

- \* Exploratória;
- \* Descritiva;
- \* Documental;
- \* Estudo de caso;
- \* Pesquisa participante; e,
- \* Pesquisa-ação.

↓

Teórica Básica e Aplicada

↓

Aplica revisão da literatura e pesquisa de campo a partir de entrevistas com pesquisadores e gestores do SUS no Brasil

### Resultados

Em suma, há evidências sobre a rápida circulação do zika vírus no Brasil que produziu desafios ao SUS. Nesse sentido as pesquisas em saúde têm papel de destaque porque subsidiam a formulação de políticas públicas. A revisão de literatura aponta a abertura da ciência e de dados como estratégias inovadoras no âmbito governamental. Todavia, preliminarmente, a pesquisa revela que no Brasil ainda há poucas e incipientes iniciativas para abertura de dados científicos e governamentais. Os principais precursores deste campo de conhecimento são o Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT) e a Fiocruz que têm estimulado diálogos colaborativos e disseminado conhecimento a partir de experiências internacionais.

#### Principios del GA



Concepto de Gobierno Aberto, OEA, 2015.

### Considerações Finais

A partir dos resultados preliminares da pesquisa exploratória da literatura, infere-se que o cenário brasileiro configura uma janela de oportunidade para uma agenda política pública embrionária. Neste sentido, um dos principais desafios da pesquisa é a sistematização do processo institucional que norteia a abertura de dados governamentais no âmbito do SUS, especialmente, no Ministério da Saúde quanto ao novo Plano de Dados Abertos (PDA) do biênio 2019-2020.

### Referências Bibliográficas

1. FIOCRUZ. Fiocruz cria plataforma de vigilância para zika e microcefalia [Internet]. 23/06/2017. 2017 [cited 2017 Jun 27]. Available from: <https://portal.fiocruz.br/ptbr/content/fiocruz-cria-plataforma-de-vigilancia-para-zika-e-microcefalia>.
2. SANTOS, Paula Xavier dos., et al. Livro Verde - Ciência aberta e dados abertos: mapeamento e análise de políticas, infraestruturas e estratégias em perspectiva nacional e internacional [Internet]. Fiocruz, editor. Rio de Janeiro: Arca Fiocruz; 2017. 140 p. Available from: [https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/ricit/24117/2/Livro-Verde-31-01-2018\\_versao\\_Final.pdf](https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/ricit/24117/2/Livro-Verde-31-01-2018_versao_Final.pdf).
3. Michelli FCLP, Leite. "Acesso aberto no mundo e na América Latina: uma revisão da BOAI." 2015 Mar [cited 2018 Mar 14];1-14. Available from: <http://michellicosta.com.br/wpcontent/uploads/2015/03/preprint-acesso-aberto-nomundo-e-na-america-latina-2015.pdf>

A CIÊNCIA ABERTA NO BRASIL: A EXPERIÊNCIA DA FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ) NA TENTATIVA DE ABERTURA DE DADOS GOVERNAMENTAIS NO ÂMBITO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE BRASILEIRO (SUS)

**APÊNDICE H - CERTIFICADO DE AUTORIA DE TRABALHO CIENTÍFICO SUBMETIDO A COMISSÃO CIENTÍFICA DO 9ª CONFOA**

