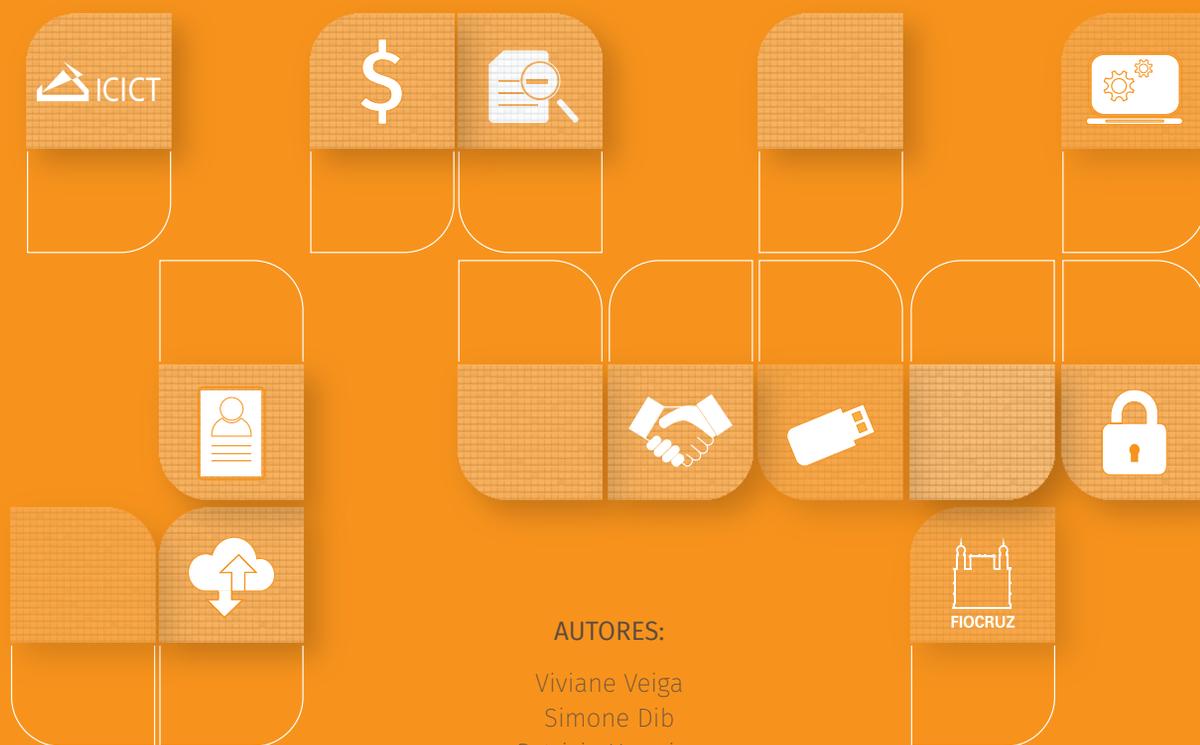


Plano de Gestão de Dados de Pesquisa

GUIA DE ELABORAÇÃO

Data Management Plan: Elaboration Guide



AUTORES:

Viviane Veiga
Simone Dib
Patricia Henning
Francisco José T. Nascimento
Paulo Guanaes
Erick Penedo
Cristina Guimarães

FIOCRUZ

Plano de Gestão de Dados de Pesquisa

GUIA DE ELABORAÇÃO

Data Management Plan: Elaboration Guide

Catálogo na fonte

Fundação Oswaldo Cruz

Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

P712p Plano de Gestão de Dados de Pesquisa - PGD: guia de elaboração / Viviane Veiga... [et al.] – Rio de Janeiro : FIOCRUZ, ICICT, Rede de Bibliotecas, 2022. 31 p.

ISBN: 978-65-87975-01-6
Inclui Bibliografia.

1. Gestão de Dados de Pesquisa. 2. Plano de Gestão de Dados. 3. Dados de pesquisa. 4. Ciência aberta. I. Veiga, Viviane. II. Dib, Simone. III. Henning, Patricia. IV. Nascimento, Francisco José T. V. Guanaes, Paulo. VI. Penedo, Erick. VII. Guimarães, Cristina. VIII. Título.

CDD - 23.ed. – 020

Responsável pela elaboração da Ficha Catalográfica: Goretti Araujo CRB-7: 6708



FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

Presidente
Nísia Trindade Lima

Vice-Presidência de Ambiente, Atenção e Promoção da Saúde
Patrícia Canto Ribeiro (Interina)

Vice-Presidência de Educação, Informação e Comunicação
Cristiani Vieira Machado

Vice-Presidência de Gestão e Desenvolvimento Institucional
Mario Santos Moreira

Vice-Presidência de Pesquisa e Coleções Biológicas
Rodrigo Correa de Oliveira

Vice-Presidência de Produção e Inovação em Saúde
Marco Aurelio Krieger

Chefia de Gabinete
Juliano de Carvalho Lima

INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE

Diretor
Rodrigo Murtinho

Vice-Diretora de Informação e Comunicação
Tania Cristina Pereira dos Santos

Vice-Diretora de Pesquisa
Mônica de Avelar Figueiredo Mafra Magalhães

Vice-Diretora de Ensino
Mel Bonfim

Vice-Diretor de Desenvolvimento Institucional
Leonardo El-Warrak

Chefe de Gabinete
Claudenice Carvalho Girão

PLANO DE GESTÃO DE DADOS DE PESQUISA - PGD | GUIA DE ELABORAÇÃO

Coordenação
Instituto de Comunicação Científica e Tecnológica em Saúde
Rede de Bibliotecas Fiocruz
Laboratório de Informação Científica e Tecnológica em Saúde

AUTORES

Viviane Veiga
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict/Fiocruz)

Simone Dib
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict/Fiocruz)

Patrícia Henning
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

Francisco José T. Nascimento
Vice-Presidência de Educação, Informação e Comunicação (VPEIC/Fiocruz)

Paulo Guanaes
Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV/Fiocruz)

Erick Penedo
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict/Fiocruz)

Cristina Guimarães
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict/Fiocruz)

PROJETO GRÁFICO

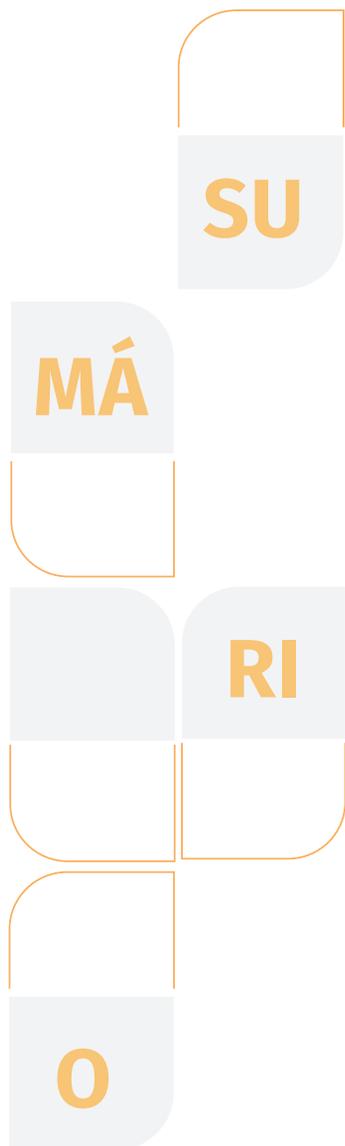
Valéria de Sá - Icict/Fiocruz

CONTRIBUIÇÕES

Grupo de Trabalho Plano de Gestão de Dados de Pesquisa | Fórum de Ciência Aberta Fiocruz

FONTE DE FOMENTO

Inova ICICT-Fiocruz/Fundação Oswaldo Cruz



	PREFÁCIO	5
	APRESENTAÇÃO	6
1	DESCRIÇÃO DOS DADOS, COLETA E/OU REUTILIZAÇÃO DE DADOS	8
	1.1 - Quais dados serão coletados ou criados?	8
	1.2 - Como os dados serão coletados ou produzidos e como poderão ser reusados?	9
2	METADADOS, DOCUMENTAÇÃO E QUALIDADE DOS DADOS	11
	2.1 - Que padrão de metadados acompanhará os conjuntos de dados?	11
	2.2 - Que tipos de documentação acompanharão os conjuntos de dados?	12
3	REQUISITOS LEGAIS, ÉTICOS E CÓDIGOS DE CONDUTA	13
	3.1 - Como serão gerenciadas as questões éticas e os códigos de conduta?	13
	3.2 - Como questões legais de direitos de propriedade intelectual (DPIs) e autoria serão gerenciadas? Que legislação é aplicável?	16
4	ARMAZENAMENTO E BACKUP DURANTE E APÓS O PROCESSO DE PESQUISA	19
	4.1 - Como serão feitos os <i>backups</i> e o armazenamento dos conjuntos de dados e dos metadados durante e após o processo de pesquisa?	19
	4.2 - Como serão gerenciados o acesso e a segurança dos dados?	20
5	SELEÇÃO E PRESERVAÇÃO	21
	5.1 - Quais dados serão selecionados para retenção, compartilhamento e/ou preservação a longo prazo?	21
	5.2 - Qual é o planejamento para a preservação a longo prazo dos conjuntos de dados?	21
6	COMPARTILHAMENTO E REÚSO DOS DADOS	23
	6.1 - Como e quando os dados serão compartilhados?	23
	6.2 - Existem possíveis restrições ao compartilhamento do conjunto de dados?	24
7	RESPONSABILIDADES E RECURSOS FINANCEIROS	25
	7.1 - Quem serão os responsáveis pela gestão dos dados?	25
	7.2 - Quais recursos serão requeridos para a entrega do plano?	26
8	FINALIZEI O MEU PLANO DE GESTÃO DE DADOS, E AGORA?	27
9	FONTES CONSULTADAS	29

PREFÁCIO

Every Brazilian researcher who needs a Data Management Plan should read this guide. It is independent of specific funder requirements. This guide was created within the partnerships between Fiocruz, GO FAIR Brazil Health, and GO TRAIN, and is a result of analysis and customization of international DMP resources to Brazilian needs. Specifically, it is based on the Science Europe guidelines, and template used by popular tools for creating data management plans, such as DMPTool and DMPOnline. Furthermore, it pays special attention to the correct interpretation of legislation and ethical issues within the Brazilian context. Creating a DMP allows researchers to better plan their research because they need to make it explicit what data will be produced or reused, how and where it will be stored, and under what conditions and where it will be shared with others. This in turn fosters reproducibility and improves the visibility and uptake of research results. This is because others can have higher confidence in the results achieved when the data is well-managed and documented. Wellwritten DMPs can also help in reducing the overall effort of managing data, as well as make it easier to fulfill funders' requirements. I hope this guide can help Brazilian researchers improve practices in research data management and will help them achieve high reproducibility of their research.

Tomasz Miksa, TU Wien, Coordenador do grupo RDA DMP Common Standard

Este Guia representa uma importante contribuição do ICICT/Fiocruz para a comunidade científica brasileira da área da saúde. Servirá como um recurso útil e prático para ajudar na elaboração de Planos de Gestão de Dados, assim como um instrumento para a tão almejada internacionalização da pesquisa brasileira. Espero que seja utilizado como referência tanto em âmbito nacional quanto internacional.

João Moreira, professor da UTwente

A publicação deste Guia representa mais um importante passo para a efetivação das políticas de Ciência Aberta. Ao contribuir para a melhor organização dos dados, possibilita avanços concretos nos processos de pesquisa, colaborando para uma mudança cultural no modus operandi da produção de ciência e abrindo a possibilidade de compartilhamento dos dados com outros pesquisadores. O lançamento deste Guia, juntamente com o repositório Arca Dados e o FioDMP, segue os passos da exitosa política de Acesso Aberto da Fiocruz e do repositório Institucional Arca, que pavimentaram o terreno para a ampliação da Ciência Aberta na Fiocruz

Rodrigo Murtinho, diretor do ICICT/Fiocruz

A criação e publicação deste Guia é mais uma contribuição, por parte da Fiocruz, para a concretização da Ciência Aberta no Brasil. Trata-se de um instrumento que auxiliará a todos os pesquisadores e instituições de pesquisa brasileiros a decifrem e atuem de forma efetiva com os dados de pesquisa tão importantes para o desenvolvimento científico em si. Organizar, dar acesso e preservar os dados de pesquisa permitirá ao Brasil figurar entre os países que fazem ciência de forma contemporânea, ou seja, Aberta.

Bianca Amaro, coordenadora do Programa Brasileiro de Ciência Aberta/IBICT

A Fiocruz mais uma vez sai à frente na promoção da Ciência Aberta quando desenvolve este Guia que ajudará na elaboração de documento relevante para o planejamento das pesquisas científicas. Para as agências de fomento, apoiará a padronização dos planos de gestão de dados. Para as Bibliotecas, assistirá o pesquisador na elaboração de seus planos de gestão de dados. E, para o pesquisador, servirá como instrumento de planejamento e condução metodológica de sua pesquisa.

Luana Salles, coordenadora do GOFAIR Brasil, IBICT

O planejamento e a gestão dos dados são fundamentais para o desenvolvimento de todas as etapas da pesquisa. Neste sentido, o guia será uma importante referência de apoio aos pesquisadores brasileiros na construção de Planos de Gestão de Dados nos formatos demandados atualmente. Soma-se às diversas ações de promoção da Ciência Aberta que vêm sendo desenvolvidas ao longo dos anos como parte do compromisso da Fiocruz pela democratização da produção e acesso ao conhecimento em saúde.

Cristiani Machado, vice-presidente de Educação, Informação e Comunicação da Fiocruz

A PRE SEN TA ÇÃO

Este Guia foi criado no âmbito das parcerias da Fiocruz, GO FAIR Brasil Saúde e GO TRAIN sob a coordenação do ICICT/Grupo de Trabalho Plano de Gestão de Dados de Pesquisa do Fórum Ciência Aberta da Fiocruz.

Atualmente, vários financiadores da pesquisa têm colocado como requisito para submissão de projetos a apresentação de um Plano de Gestão de Dados (PGD) alinhados aos princípios FAIR, um acrônimo para (*Findable, Accessible, Interoperable e Reusable*). As Instituições de Ensino e Pesquisa, por sua vez, estão implementando ações com o intuito de sensibilizar a comunidade acadêmica sobre a importância do PGD e incentivar seu uso. Contudo, essa atividade se apresenta como novas demandas aos pesquisadores que, muito frequentemente, se sentem inseguros no momento da elaboração do seu plano.

Sem a pretensão de esgotar o tema em questão, mas com base nas principais dúvidas na elaboração de PGD no Brasil, este Guia tem o objetivo de orientar pesquisadores, docentes e discentes de cursos de pós-graduação nesta prática. Foi idealizado de forma a sumarizar iniciativas internacionais para gestão de dados de modo a serem utilizadas por qualquer área do conhecimento, com especial atenção àquelas do campo da saúde. Todas as seções foram desenvolvidas com base na análise, interpretação e tradução das orientações de preenchimento contidas nos *templates* das principais ferramentas de elaboração de PGD utilizadas nos Estados Unidos e na Europa, tais como o [DMPTol](#) e [DMPOnline](#), e as diretrizes estabelecidas no [Practical Guide to the International Alignment of Research Data Management - Extended Edition 2021](#).

Observa-se que, na prática, todos os *templates* dos PGDs analisados tendem a seguir a proposta da iniciativa

Science Europe, com pequenas variações que foram consideradas neste Guia.

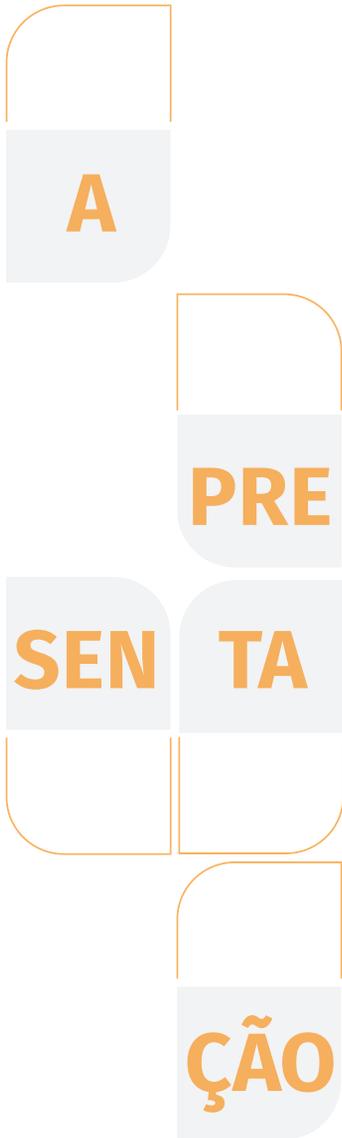
Na seção referente à legislação e ao código de conduta considerou-se o arcabouço normativo e ético necessário na prática da pesquisa brasileira.

Nem sempre todas essas seções são, necessariamente, requisitadas em um PGD, podendo existir uma pequena variação entre instituições. No entanto, tendo em vista essas pequenas variações e as dificuldades dos pesquisadores em respondê-las, elaboramos um panorama geral das perguntas que possam vir a ser requisitadas em um PGD, abrindo assim um leque de possibilidades.

Destacam-se alguns lembretes importantes para chamar a atenção dos pesquisadores.

Este Guia surge como o primeiro passo para estimular, de forma prática, a cultura de gestão de dados dentro das instituições de pesquisa e ensino. Esperamos que as informações aqui contidas possam ajudá-lo na elaboração do seu Plano de Gestão de Dados.

Faça bom proveito!



1



DESCRIÇÃO DOS DADOS, COLETA E/OU REUTILIZAÇÃO DE DADOS

1.1 - QUAIS DADOS SERÃO COLETADOS OU CRIADOS?

É importante que todos os conjuntos de dados sejam previamente descritos em um PGD. Esta pergunta está relacionada à descrição da origem, tipo, volume e formato dos dados. Para respondê-la, descreva:

Quanto à origem dos dados: descreva se os dados de pesquisa são observacionais (obtidos por meio de observação direta), experimentais (provenientes de experimentos, geralmente controlados em bancadas de laboratórios) ou computacionais (dados gerados a partir de modelos computacionais ou de simulações). No caso de reuso de dados que foram coletados para outros fins descreva se são governamentais, administrativos, de redes sociais etc.

Quanto ao tipo dos dados: informe o(s) tipo(s) de dados que serão gerados/coletados: por exemplo, numéricos (planilhas), textuais (documentos), imagem, áudio, vídeo etc. Se estiver trabalhando com mais de um tipo, especifique todos eles.

Quanto ao volume dos dados: informe o volume aproximado dos dados que serão gerados/coletados em Megabyte (MB), Gigabyte (GB) ou Terabyte (TB). Especifique as implicações relacionadas ao volume de dados em termos de espaço para o armazenamento, local/acesso e preservação e se os dados terão algum custo para a sua obtenção e/ou armazenamento.

IMPORTANTE CONSIDERAR:

Alguns formatos são ideais para a preservação de dados a longo prazo. Por exemplo, formatos não proprietários, como texto (‘.txt’) ou (‘.csv’), são considerados de fácil preservação.

O [UK Data Service](#) fornece uma tabela útil de formatos de arquivo para vários tipos de dados.



DESCRIÇÃO DOS DADOS,
COLETA E/OU REUTILIZAÇÃO
DE DADOS

LEMBRE-SE:

Dê preferência ao uso de formatos padronizados, intercambiáveis ou abertos, que garantam a usabilidade dos dados a longo prazo.

Quanto ao formato dos dados: forneça detalhes dos formatos dos arquivos que contêm os dados. Por exemplo, se são: txt, csv, tif, pdf, xls, doc, rdf ou outro tipo. Indique quais os padrões de formatos de dados da comunidade (se houver) que serão utilizados; formatos-padrão da indústria, como dicom, NIFTI; formato de dados europeu, como edf; ou formato de dados BrainVision, como eeg, vhdr, vmrk.

Especifique se há dados a serem convertidos em outros formatos.

Justifique a escolha dos formatos. Ela pode ter sido baseada na experiência da equipe de pesquisa, na preferência por formatos abertos, nos padrões aceitos pelo *data center* ou no uso difundido por uma determinada comunidade.

Os formatos de arquivo proprietários, que requerem *software* ou *hardware* especializado para uso, não são recomendados para a preservação, mas podem ser necessários para certos métodos de coleta ou análise de dados. Use formatos de arquivo abertos sempre que possível.

1.2 - COMO OS DADOS SERÃO COLETADOS OU PRODUZIDOS E COMO PODERÃO SER REUSADOS?

Esta pergunta está relacionada aos padrões e/ou metodologias que serão adotados para a coleta ou produção dos dados. Para respondê-la, descreva:

- a) qual será a metodologia adotada para a coleta/ produção dos dados;
- b) como os arquivos e as pastas serão estruturados e nomeados;
- c) se o controle de versão dos dados será realizado. Caso positivo, de que forma;



DESCRIÇÃO DOS DADOS,
COLETA E/OU REUTILIZAÇÃO
DE DADOS

LEMBRE-SE:

Dados de pesquisa consistentes e bem ordenados serão mais fáceis de se encontrar, entender e reutilizar.

d) quais os procedimentos de garantia de qualidade que serão adotados.

Para tanto, será necessário:

a) indicar se os dados são de propriedade de terceiros (dados coletados de *sites* institucionais, de bases de dados ou reutilizados de outros pesquisadores) ou se serão gerados pelo próprio pesquisador. Descreva detalhadamente a sua proveniência;

Por exemplo: Quem os gerou ou coletou? Como foram processados? Já foram publicados antes?

b) avaliar, se for o caso, como os dados gerados poderão ser integrados aos dados de terceiros e se, de fato, existe a possibilidade de serem reutilizados. Descreva o passo a passo adotado, considerando o conteúdo, a cobertura e o tipo de dados. Por exemplo, dados de planilhas, medições experimentais, modelos, *software*, dados audiovisuais, amostras físicas etc.;

c) descrever como os dados serão organizados durante o projeto, mencionando, por exemplo, as convenções de nomenclatura, de controle de versão e as estruturas de pastas;

d) descrever como a consistência e a qualidade da coleta de dados serão controladas e documentadas. Isso poderá incluir processos de calibração, repetição de amostras ou medições, captura ou registro de dados padronizados, validação de entrada de dados com revisão por pares ou representação com vocabulários controlados;

e) explicar quais *softwares* serão utilizados para os dados coletados ou produzidos.

2



METADADOS, DOCUMENTAÇÃO E QUALIDADE DOS DADOS

2.1 - QUE PADRÃO DE METADADOS ACOMPANHARÁ OS CONJUNTOS DE DADOS?

Os metadados são os dados sobre os dados. Contêm a descrição (dos conjuntos de dados da mesma natureza) necessária para que os dados sejam lidos e interpretados no futuro. São de extrema importância não só para se preservar a memória, mas também para ajudar na interoperabilidade e reprodutibilidade dos dados. Para responder a essa pergunta, descreva:

LEMBRE-SE:

Os pesquisadores são fortemente encorajados a adotar padrões de metadados da comunidade onde estão atuando.

A iniciativa Research Data Alliance (RDA) elaborou um diretório de padrões de metadados de pesquisa, atualmente mantido e atualizado pelo Digital Curation Centre (DCC) denominado [Disciplinary Metadata](#).

- a) quais os padrões de metadados que poderão ser utilizados, conforme a natureza dos conjuntos de dados. Por exemplo: DDI, TEI, EML, MARC, CMDI, Dublin Core, Darwin Core;
- b) caso o seu conjunto dados seja armazenado em um repositório, informe o padrão utilizado pela plataforma, considerando que alguns repositórios possibilitam o uso de mais de um padrão de metadados. Sempre que possível dê preferência ao padrão de metadado específico da sua área de conhecimento.

Para que a descrição dos metadados esteja alinhada aos princípios FAIR, é necessário que acatem os seguintes requisitos:

- a) serem ricos e abrangentes o suficiente para descrever, com clareza, o conjunto de dados;
- b) conterem um identificador persistente tanto para o conjunto de dados quanto para os metadados;
- c) permanecerem armazenados, em longo prazo, mesmo quando os dados não estiverem mais disponíveis;



METADADOS,
DOCUMENTAÇÃO E QUALIDADE
DOS DADOS

LEMBRE-SE:

O portal FAIRSharing oferece uma base de dados para busca de padrões, repositórios e políticas. <https://fairsharing.org/>

d) descreverem a proveniência dos dados e seguir o padrão da comunidade (quando houver);

e) serem armazenados, junto ao conjunto de dados, em repositório confiável.

2.2 - QUE TIPOS DE DOCUMENTAÇÃO ACOMPANHARÃO OS CONJUNTOS DE DADOS?

Para ajudar outros pesquisadores e usuários a encontrar, entender e reutilizar os seus conjuntos de dados, considere a possibilidade de criar um arquivo de texto tipo “leia-me” (*readme*). Esse arquivo poderá servir para relatar informações adicionais, tais como: a metodologia utilizada para coletar os dados; as informações analíticas; as definições de variáveis; as unidades de medida; quaisquer suposições feitas; o formato e o tipo de arquivo dos dados; e o *software* empregado para coletar e/ou processar os dados.

3



REQUISITOS LEGAIS, ÉTICOS E CÓDIGOS DE CONDUTA

3.1 - COMO SERÃO GERENCIADAS AS QUESTÕES ÉTICAS E OS CÓDIGOS DE CONDUTA?

Enquanto os códigos de conduta podem variar de acordo com a cultura de uma comunidade acadêmica, as questões acerca da confidencialidade de dados pessoais e de natureza ética na pesquisa se baseiam em princípios e valores mais universais. Para atender ao critério da pesquisa, o pesquisador precisa responder as seguintes questões:

- a) como será protegida, quando necessário, a privacidade dos participantes da pesquisa? Um exemplo usual é por meio da anonimização;
- b) como os dados confidenciais serão tratados para garantir que sejam armazenados e transferidos com segurança?
- c) como serão respeitados os direitos de terceiros, quando houver uso ou reúso de dados oriundos de outras fontes, que não foram produzidos exclusivamente na pesquisa?
- d) qual será o regime de acesso (aberto, embargado, restrito ou fechado) atribuído ao conjunto de dados?
- e) quando a pesquisa apresentar a necessidade de submissão à análise ética, como nos casos de pesquisas envolvendo seres humanos ou uso de animais, a gestão de tais questões deverá considerar: a submissão do projeto aos comitês de ética departamentais ou institucionais; a elaboração de Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Registro do Consentimento Livre e Esclarecido (RCLE), Termo de Assentimento Livre Esclarecido (TALE), quando for o caso, e a anonimização ou pseudonimização dos dados pessoais, sobretudo dos dados sensíveis, dentre outros procedimentos.

LEMBRE-SE:

Questões éticas influenciam não só na coleta e no armazenamento, mas também no acesso, compartilhamento e reúso dos dados:

- Quem poderá acessá-los e/ou usá-los?
- Haverá a possibilidade de reúso ou não?
- Por quanto tempo eles serão mantidos?

Portanto, é importante o pesquisador conhecer minimamente alguns regramentos legais e éticos para que sua pesquisa não se inviabilize.



REQUISITOS LEGAIS, ÉTICOS E
CÓDIGOS DE CONDUTA

A elaboração do TCLE, do RCLE e do TALE deve seguir as orientações e normativas em vigor descrevendo, quando for o caso, a possibilidade ou não de compartilhamento e reúso dos dados, deixando claro o regime de acesso.

ÉTICA E PRIVACIDADE

Caso a sua pesquisa não se enquadre em nenhuma questão ética ou legal, esta informação deverá estar claramente descrita no seu Plano de Gestão de Dados.

Os pesquisadores que realizam estudos envolvendo seres humanos devem estar atentos às diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas dessa natureza, bem como às questões relacionadas à gestão de dados no momento da elaboração do registro de consentimento ou de assentimento do participante do estudo.

Este participante precisa ser esclarecido acerca dos procedimentos de proteção de sua privacidade e da confidencialidade dos dados.

O reúso dos dados, quando possível, deve ser consentido pelo participante, consideradas, sempre que possível, a anonimização ou a pseudonimização.

Questões éticas poderão definir como os dados deverão ser armazenados e transferidos, quem poderá ver/usar e por quanto tempo eles serão mantidos. Demonstre que está ciente disso e que fez um planejamento adequado. Consulte sempre a Comissão de Ética em Pesquisa (CEP) da sua instituição vinculada à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Certifique-se de que, ao lidar com o tratamento de dados pessoais, as leis de proteção a esse tipo de dados, como, por exemplo, a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), sejam cumpridas. Observe estes procedimentos:



REQUISITOS LEGAIS, ÉTICOS E
CÓDIGOS DE CONDUTA

LEMBRE-SE:

Considere a pseudonimização de dados pessoais, sobretudo dos dados sensíveis (a principal diferença em relação à anonimização é que a pseudonimização é reversível. Portanto, dados pseudonimizados são dados pessoais na forma da LGPD).

- a) obtenha, quando necessário, o consentimento informado para a preservação e/ou compartilhamento de dados pessoais e para todas as operações de tratamento dos dados. Em regra, o consentimento limita a permissão do uso dos dados à pesquisa em desenvolvimento;
- b) considere a anonimização de dados pessoais para a preservação e/ou compartilhamento (dados anonimizados não são dados pessoais, conforme previsto na LGPD);
- c) em linhas gerais, a pseudonimização é um tratamento que implica a extração de informações adicionais dos dados pessoais; estas informações, quando reintegradas aos dados pseudonimizados, permitem a identificação do titular da informação pessoal. Portanto, estas informações adicionais devem ser armazenadas, separadamente, em ambiente seguro e de acesso controlado;
- d) descreva se existe um procedimento de acesso controlado para usuários autorizados de dados pessoais.

Caso planeje depositar e compartilhar os dados em plataformas digitais, é importante constar no instrumento de consentimento que os dados anonimizados serão disponibilizados em repositórios institucionais ou disciplinares de dados, mesmo que o regime de acesso seja restrito ou fechado.

O registro dos consentimentos deverá ser depositado em conjunto com os dados da pesquisa em ambiente seguro e controlado, como em um repositório de dados.

No caso de pesquisa que envolva uso de animais, é necessária a aprovação da Comissão de Ética no Uso de Animais (CEUA).

A ata de aprovação da pesquisa ou o parecer consubstanciado do CEP deve constar do conjunto de dados a ser preservado.

Importante ressaltar que caberá ao CEP analisar as possibilidades de compartilhamento, reúso e, quando necessária, a anonimização ou a pseudoanonimização.



REQUISITOS LEGAIS, ÉTICOS E
CÓDIGOS DE CONDUTA

LEMBRE-SE:

Sobre confidencialidade de dados, atente para os procedimentos do [ICPSR](#).

Sobre proteção e privacidade de dados na pesquisa em saúde, observe o que estabelece a [HIPAA](#).

3.2 - COMO QUESTÕES LEGAIS DE DIREITOS DE PROPRIEDADE INTELECTUAL (DPIs) E AUTORIA SERÃO GERENCIADAS ? QUE LEGISLAÇÃO É APLICÁVEL?

Esta pergunta está relacionada às questões sobre a propriedade intelectual, que protege os direitos autorais (econômicos e morais do detentor desses direitos) e a propriedade industrial (patentes, segredo industrial, entre outros), duas de suas áreas de abrangência mais suscetíveis de aparecer no ciclo da pesquisa ou da operação de abertura, acesso, compartilhamento e reúso de dados de pesquisa.

Para responder a esta pergunta, descreva:

- a) quem será o titular dos direitos de propriedade intelectual dos dados resultantes da pesquisa, ou seja, quem deterá os direitos para controlar o acesso a todos os dados existentes, bem como aos novos dados que serão gerados. Para projetos com um ou vários parceiros, os termos e as condições pactuados com base nos DPIs devem ser incluídos no contrato ou acordo de consórcio;
- b) quais condições de acesso se aplicam aos dados; se os dados serão acessíveis abertamente ou haverá restrições de acesso. Neste caso, descreva quais são as restrições. Declare qual(is) será(ão) a(s) licença(s) para uso e reúso. Especifique os direitos e as limitações legais dos usuários;
- c) quaisquer restrições necessárias ao acesso e compartilhamento de dados, por exemplo, para proteger dados proprietários, sigilosos, estratégicos, patenteáveis ou, de outra forma, protegíveis;
- d) se os DPIs (previstos, por exemplo, na Diretiva europeia de proteção de base de dados, como o direito *sui generis*) são de alguma forma afetados. Em caso afirmativo, especifique quais DPIs e como serão tratados;
- e) certifique-se de cobrir no contrato ou acordo de consórcio as questões de propriedade intelectual,



REQUISITOS LEGAIS, ÉTICOS E
CÓDIGOS DE CONDUTA

LEMBRE-SE:

Nos casos de parcerias com instituições estrangeiras, as partes devem convencionar a legislação aplicável ao acordo ou contrato conforme a sua conveniência, oportunidade e interesse institucional, respeitadas as legislações nacionais de todos os parceiros. As partes devem ainda eleger o foro para resolução de eventuais disputas.

Assim, os termos e condições do acordo ou contrato não podem contrariar esses ordenamentos, o que exige cautela no tocante às possibilidades de transferência internacional de dados, que, em alguns casos, no Brasil, é inviável.

para controlar o acesso aos dados de projetos com vários parceiros e proprietários de dados. Considere o financiador, a política institucional e departamental ou o grupo parceiro;

f) considere também as permissões para reutilizar dados de terceiros e quaisquer restrições necessárias ao compartilhamento de dados.

Se a pesquisa gerar dados confidenciais, é necessário descrever como será o tratamento, o regime de acesso e a transferência com segurança.

LEI DE ACESSO À INFORMAÇÃO (LAI) E AS INFORMAÇÕES SIGILOSAS

Os dados da pesquisa realizada por órgãos públicos, ou as realizadas com recursos públicos, são, em regra, de acesso público, cujo controle deve estar fundamentado em uma norma equivalente à LAI.

A LAI estabelece as exceções ao direito de acesso a informações, por exemplo, como nos casos de propriedade industrial, sigilo fiscal, segredo de negócios, sigilo profissional, controle da biodiversidade nacional, conflito de interesses, segurança da sociedade e do Estado, interesse estratégico nacional, entre outros.

Sempre que a pesquisa envolver objetos, direitos e valores sensíveis, o pesquisador deverá atentar para a possibilidade da incidência de uma hipótese legal de sigilo.

São muitas as hipóteses legais de sigilo existentes no ordenamento jurídico brasileiro, aqui indicamos apenas um limitado rol, e, por essa razão, é importante a assessoria de um profissional capacitado para orientar sobre a



REQUISITOS LEGAIS, ÉTICOS E
CÓDIGOS DE CONDUITA

LEMBRE-SE:

Requisitos legais e éticos são matérias complexas e controversas, portanto, não tenha receio de buscar apoio nos Comitês de Ética em Pesquisa e nas assessorias jurídicas dos seus respectivos órgãos de pesquisa.

Nos casos de pesquisas financiadas com recursos públicos, é preciso estar atento:

- (1) à incidência da [\(LAI\)](#);
- (2) à [\(PND\)](#).

No que dispuserem sobre o regime de acesso e compartilhamento dos dados.

identificação dessas incidências e a adoção do regime de acesso mais adequado aos dados.

Para maiores informações, acesse o [Procedimento para classificação e tratamento das informações sigilosas da Fundação Oswaldo Cruz](#).

4



ARMAZENAMENTO E *BACKUP* DURANTE E APÓS O PROCESSO DE PESQUISA

4.1 - COMO SERÃO FEITOS OS *BACKUPS* E O ARMAZENAMENTO DOS CONJUNTOS DE DADOS E DOS METADADOS DURANTE E APÓS O PROCESSO DE PESQUISA?

O planejamento de como os dados de pesquisa serão armazenados e salvos (*backup*) durante e após a pesquisa é fundamental para garantir a segurança e a integridade dos dados. Por essa razão, é importante que todos os conjuntos de dados sejam armazenados em local apropriado, com uma rígida política de *backup* desde o início da coleta. Para responder a esta pergunta, é necessário:

LEMBRE-SE:

Armazenar dados em *laptops*, discos rígidos de computador ou dispositivos de armazenamento externos, por si só, é muito arriscado.

Por essa razão, é recomendado o armazenamento robusto e gerenciado pela equipe de Tecnologia da Informação (TI) da instituição.

- a) descrever onde os conjuntos de dados serão temporariamente armazenados antes de serem selecionados e depositados para fins de preservação. Ex.: servidor institucional, no computador do próprio pesquisador ou em serviços de nuvem;
- b) indicar se o pesquisador tem espaço suficiente para o armazenamento temporário dos seus dados ou se precisará incluir recursos para serviços adicionais;
- c) relatar como será realizado o *backup* dos dados: com que frequência, em quais locais, quantas cópias serão feitas e quem será o responsável por esse procedimento. Recomenda-se armazenar dados em pelo menos dois locais separados;
- d) descrever como os dados serão recuperados no caso de um incidente.



ARMAZENAMENTO E *BACKUP*
DURANTE E APÓS O PROCESSO
DE PESQUISA

LEMBRE-SE:

Se optar por usar um serviço de terceiros, deve-se garantir que não entre em conflito com qualquer financiador, políticas institucionais, departamentais ou de grupo, por exemplo, em termos da jurisdição legal em que os dados são mantidos ou da proteção de dados confidenciais.

Observe os principais riscos e se existe alguma política institucional de segurança de dados em vigor.

O armazenamento e *backup* adequados não só ajudam a proteger os dados de pesquisa de perdas catastróficas (devido a falhas de *hardware*, *software*, vírus, *hackers*, desastres naturais, erro humano etc.), mas também facilitam o acesso apropriado por pesquisadores atuais e futuros.

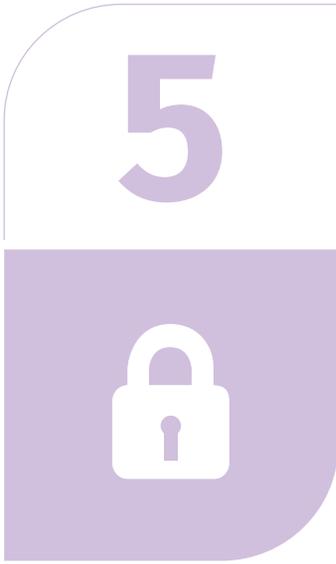
4.2 - COMO SERÃO GERENCIADOS O ACESSO E A SEGURANÇA DOS DADOS?

Esta pergunta está relacionada à gestão do acesso e da segurança dos dados. Para respondê-la, é necessário descrever:

- a) quais os riscos existentes e como eles serão gerenciados e recuperados no caso de um incidente;
- b) quem terá acesso aos dados durante a pesquisa e como será gerenciado o controle, especialmente em parcerias colaborativas;
- c) como será garantido que os colaboradores possam acessar os dados com segurança;
- d) se estiver criando ou coletando dados em campo, como será garantida a sua transferência de forma segura;
- e) como será considerada a proteção/segurança dos dados, especialmente se forem confidenciais e contiverem informações pessoais e políticas ou segredos industriais;
- f) se será necessário criptografar os dados e de que forma será feita para garantir que não sejam acessíveis por pessoas de fora do projeto. Verifique se a instituição oferece esse tipo de serviço e como poderá orientá-lo;
- g) como os dados serão acessados ao término da pesquisa. Recomenda-se escolher um repositório confiável que atribua um identificador persistente (como um DOI, Handle etc.) ao seu conjunto de dados. Isso garantirá um acesso estável e o tornará recuperável por várias ferramentas de descoberta.

LEMBRE-SE:

Se os dados forem confidenciais ou sensíveis (por exemplo, dados pessoais que ainda não sejam de domínio público, informações políticas ou sobre orientação sexual ou ainda segredos industriais), deve-se delinear todas as medidas de segurança adequadas e observar quaisquer padrões formais a serem cumpridos, como por exemplo a ISO 27001, sobre gestão da segurança da informação.



SELEÇÃO E PRESERVAÇÃO

5.1 - QUAIS DADOS SERÃO SELECIONADOS PARA RETENÇÃO, COMPARTILHAMENTO E/OU PRESERVAÇÃO A LONGO PRAZO?

É importante que os conjuntos de dados sejam selecionados para a preservação a longo prazo. Para responder a esta pergunta, descreva:

- a) quais os conjuntos de dados que devem ser retidos para a preservação ou descartados;
- b) os critérios adotados, levando em consideração a política de preservação da instituição (caso haja), e as exigências contratuais, legais ou regulamentares.

LEMBRE-SE:

Defina quais dados manter e por quanto tempo, baseando-se nas possíveis obrigações em reter certos dados.

Por exemplo: o valor potencial de reúso, o que é economicamente viável de manter, e o esforço adicional necessário para preparar os dados para compartilhamento e/ou preservação, como alterar formatos de arquivo.

5.2 - QUAL É O PLANEJAMENTO PARA A PRESERVAÇÃO A LONGO PRAZO DOS CONJUNTOS DE DADOS?

Esta pergunta está relacionada à preservação dos conjuntos de dados a longo prazo. Para respondê-la, descreva:

- a) em que local os dados serão armazenados. Informe o nome e o endereço do local;
- b) quanto tempo de trabalho é previsto para preparar os dados para a preservação;
- c) por quanto tempo os dados serão retidos;
- d) quais recursos serão necessários para garantir que os conjuntos de dados continuem utilizáveis no futuro.



SELEÇÃO E PRESERVAÇÃO

LEMBRE-SE:

A escolha sobre preservação de dados dependerá do potencial de reuso e da importância a longo prazo dos conjuntos de dados, bem como se o pesquisador tem obrigações com os financiadores ou colaboradores de reter ou não os dados.

Os arquivos de preservação, quando convertidos de um formato para outro, podem perder informações (por exemplo, converter de um arquivo TIFF descompactado para um arquivo JPG compactado).

Por este motivo, as alterações nos formatos de arquivo devem ser documentadas.

A necessidade de preservar os dados a curto prazo (para fins de avaliação por pares) ou a longo prazo (para dados de valor duradouro) influenciará a escolha do repositório de dados. Ferramentas de localização como o [Re3data](#) ou a [Plos One](#) são úteis para encontrar um repositório temático apropriado para os seus dados, caso não exista um repositório de dados na sua instituição.

Verifique se a sua instituição disponibiliza um repositório de dados de pesquisa e/ou uma política para o compartilhamento de dados de pesquisa.

Recomendamos que os dados, sempre que possível, sejam depositados no repositório da instituição à qual o pesquisador está vinculado ou em outro repositório de dados sob a responsabilidade de instituição pública brasileira. Os *links* para os registros dos dados em alguns casos, devem ser replicados nos repositórios temáticos da área da pesquisa, ou em repositórios de financiadores internacionais. Importante garantir, sempre que possível, que os dados estejam fisicamente depositados em solo brasileiro, sob a legislação brasileira.

Dependendo do tipo da pesquisa, pode ser desejável preservar todas as versões dos dados (brutos, processados, analisados, finais), mas, em algumas pesquisas, pode ser preferível manter apenas os dados selecionados ou finais.

Em virtude de nem todos os repositórios oferecerem opções de preservação a longo prazo, recomenda-se uma consulta às políticas do repositório antes de decidir onde depositar.

O padrão ouro para garantir a preservação a longo prazo é o depósito em um repositório confiável. Depositar em ferramentas nas nuvens como o Google Drive não garante a preservação a longo prazo.

6



COMPARTILHAMENTO E REÚSO DOS DADOS

6.1 - COMO E QUANDO OS DADOS SERÃO COMPARTILHADOS?

Esta pergunta está relacionada ao compartilhamento visando ao reúso dos dados. Para respondê-la, descreva:

- a) quais dados serão compartilhados, por exemplo, brutos, processados, analisados e de que forma;
- b) com quem os conjuntos de dados poderão ser compartilhados e em que condições;
- c) quando os dados serão disponibilizados para o compartilhamento;
- d) como os dados serão compartilhados. Os métodos usados dependerão de uma série de fatores, como tipo, tamanho, complexidade e sensibilidade dos dados;
- e) qual o tipo de licença que será utilizado para os conjuntos de dados;
- f) quais são as restrições para reúso de dados coletados, se houver.

Se os usuários em potencial precisarem de ferramentas específicas para acessar e reusar os dados, considere a sustentabilidade do *software* necessária para acessar os dados.

LEMBRE-SE:

Onde houver potencial para reúso dos dados, deve-se usar padrões e formatos que facilitem esse procedimento e garantam que os metadados apropriados estejam disponíveis *online* para que seus dados possam ser descobertos. Identificadores persistentes devem ser aplicados para que os dados possam ser encontrados de maneira confiável e eficiente. Eles também ajudam a rastrear citações e reúso.



COMPARTILHAMENTO E
REÚSO DOS DADOS

LEMBRE-SE:

Depositar o conjunto de dados no repositório não significa que os dados estarão abertos. É possível deixá-los em acesso fechado ou restrito dentro do repositório ou oferecê-los apenas mediante solicitação.

Consulte as políticas e os procedimentos da sua instituição e do repositório em que os conjuntos de dados serão depositados.

Considere as estratégias possíveis para minimizar as restrições ao compartilhamento. Isso pode incluir: anonimizar, obter o consentimento do participante para o compartilhamento de dados e permissões de direitos autorais e concordar com um período de embargo limitado.

6.2 - EXISTEM POSSÍVEIS RESTRIÇÕES AO COMPARTILHAMENTO DO CONJUNTO DE DADOS?

Esta pergunta está relacionada às restrições existentes para o compartilhamento dos dados. Pode acontecer, por exemplo, que o conjunto de dados precise ficar embargado por algum motivo. Caso não haja restrição alguma, informe. Para responder a esta pergunta, descreva:

- a) se existe alguma necessidade de embargo do conjunto de dados. Em caso positivo, relacione os motivos. Ex.: publicação, proteção da propriedade intelectual como a busca da proteção por patentes, obrigações contratuais com eventuais parceiros, ou outras obrigações assumidas etc.;
- b) que ação será tomada para superar ou minimizar as restrições de embargo;
- c) quem poderá usar os dados. Se for necessário restringir o acesso a certas comunidades ou aplicar um acordo de compartilhamento de dados, descreva como e por quê;
- d) quaisquer dificuldades esperadas no compartilhamento de dados com valor reconhecido de longo prazo, juntamente com as causas e possíveis medidas para superá-las. Ex.: as restrições podem ser devido à confidencialidade, à falta de acordos de consentimento ou aos DPIs.

7



RESPONSABILIDADES E RECURSOS FINANCEIROS

7.1 – QUEM SERÃO OS RESPONSÁVEIS PELA GESTÃO DOS DADOS?

Esta pergunta está relacionada à definição das responsabilidades pela gestão dos conjuntos de dados. Para respondê-la, descreva:

- a) quem serão os responsáveis pela implementação do PGD e por garantir que seja revisado e atualizado. Indique o nome e o contato do responsável;
- b) quem serão os responsáveis por cada atividade de gerenciamento de dados. Por exemplo: captura de dados, produção de metadados, qualidade de dados, armazenamento e *backup*, arquivamento e compartilhamento de dados;
- c) como as responsabilidades serão divididas entre as iniciativas parceiras em projetos de pesquisa colaborativa;
- d) se a propriedade dos dados e as responsabilidades pela gestão dos dados de pesquisa farão parte de algum acordo do consórcio ou contrato firmado entre os parceiros;
- e) as responsabilidades de coordenação do gerenciamento de dados entre os parceiros, no caso de projetos colaborativos.

LEMBRE-SE:

Considere atualizações regulares do PGD.

O pesquisador principal deve identificar no início de um projeto todas as pessoas que terão responsabilidades pelas tarefas de gerenciamento de dados durante e após o projeto.



RESPONSABILIDADES E
RECURSOS FINANCEIROS

LEMBRE-SE:

O [OpenAIRE](#) desenvolveu uma ferramenta para ajudar os pesquisadores a estimar os custos associados ao gerenciamento de dados.

7.2 - QUAIS RECURSOS SERÃO REQUERIDOS PARA A ENTREGA DO PLANO?

Esta pergunta está relacionada aos recursos humanos, financeiros e tecnológicos que serão empregados durante a gestão dos dados e na entrega do PGD. Para respondê-la, descreva:

- a) se é necessária alguma especialização adicional ou treinamento para a equipe existente. Informe qualquer conhecimento técnico relevante, suporte e treinamento que, provavelmente, serão necessários e como adquiri-los;
- b) se o repositório de dados cobrará pelo serviço de armazenamento e/ou curadoria dos dados;
- c) se serão necessários recursos adicionais para preparar os dados para o depósito ou atender a quaisquer cobranças dos repositórios de dados;
- d) quais recursos serão necessários para implementar o seu plano de gestão de dados. Descreva também quanto será a estimativa do custo geral.

Essa estimativa deve incorporar os custos de gerenciamento de dados esperados durante o projeto, bem como aqueles necessários para o suporte de longo prazo para os dados após a conclusão do projeto.

8



FINALIZEI O MEU PLANO DE GESTÃO DE DADOS, E AGORA?

ANTES DE TUDO, PARABÉNS PELA ELABORAÇÃO DO SEU PLANO!!

O próximo passo é o depósito do plano, preferencialmente em um repositório de dados confiável, que gere um identificador persistente, como, por exemplo, o Digital Object Identifier ([DOI](#)). Este identificador é um dos requisitos para que o seu PGD esteja alinhado aos princípios FAIR, pois facilita a sua recuperação e citação ao longo do tempo.

Alguns sistemas de geração de planos de gestão de dados, como o sistema da Fiocruz, denominado [FioDMP](#), possuem interoperabilidade com um repositório para o depósito e geração do DOI de forma automática, caso o usuário deseje. Este depósito pode ser realizado em formato de armazenamento ou de compartilhamento. No formato de armazenamento, o registro é alocado em área restrita (apenas o pesquisador tem acesso e pode visualizar). No formato de compartilhamento, os metadados do registro do PGD estarão visíveis, porém o acesso ao PGD pode estar fechado, embargado ou aberto, conforme a escolha do pesquisador.

É importante lembrar que o depósito do seu conjunto de dados deve ser realizado no repositório de dados da sua instituição, sempre que possível. Caso a instituição não tenha um repositório de dados e não seja possível depositar em outro repositório de dados nacional, recomenda-se o depósito em um repositório internacional gratuito como o [Zenodo](#) ou a identificação de um repositório temático,

LEMBRE-SE

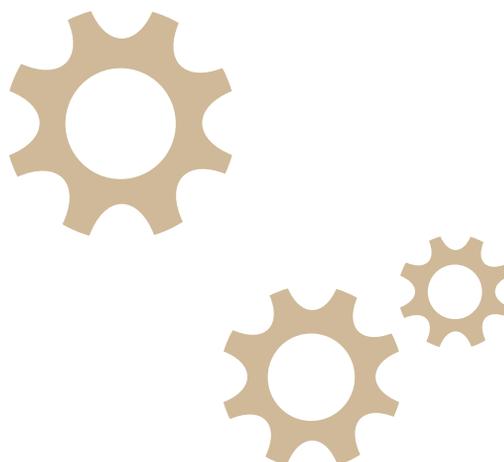
Os princípios [FAIR](#) (acrônimo para *Findable, Accessible, Interoperable e Reusable*) são os elementos norteadores do processo de gestão de pesquisa.



FINALIZEI O MEU PLANO DE
GESTÃO DE DADOS, E AGORA?

conforme já abordado neste Guia (seção 5 - Seleção e Preservação). No momento do compartilhamento do seu conjunto de dados em um repositório de dados confiável, deve-se incluir na descrição dos metadados o “identificador persistente” do seu PGD e/ou depositá-los junto com o conjunto de dados.

ÓTIMA GESTÃO DOS SEUS DADOS E SUCESSO EM SUA PESQUISA!





FONTES CONSULTADAS

1 – DATA MANAGEMENT PLANS – DMPTool é um sistema on-line gratuito e de código aberto que ajuda os pesquisadores a criar os seus planos de gestão de dados (PGDs). Este é um serviço da Biblioteca Digital da Universidade da Califórnia. Disponível em: <https://dmptool.org/> Acesso em: 01 set. 2022.

2 – DATA MANAGEMENT PLANS – DMPOnline é uma ferramenta que ajuda o pesquisador a criar, revisar e compartilhar o seu Plano de Gestão de Dados, para atender os requisitos institucionais e das agências financiadoras de pesquisa. É um serviço oferecido pelo Digital Curation Centre (DCC). Utilizado na Europa, principalmente nas universidades do Reino Unido. Disponível em: <https://dmponline.dcc.ac.uk/> Acesso em: 01 set. 2022.

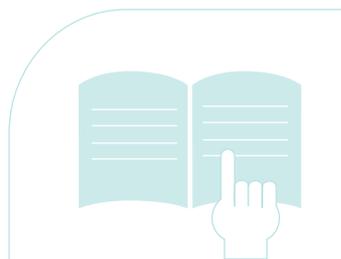
3 – SCIENCE EUROPE - PRACTICAL GUIDE TO THE INTERNATIONAL ALIGNMENT OF RESEARCH DATA MANAGEMENT - EXTENDED EDITION, 2021. Este é um Guia de orientação para Plano de Gestão de Dados (PGD) direcionado para organizações, comunidades científicas, bem como pesquisadores individuais. Disponível em: <https://bit.ly/3MVIbz9> Acesso em: 01 set. 2022.

4 – UK DATA SERVICE - RECOMMENDED FORMATS, formatos recomendados pela UK Data Service. Apresenta uma tabela com as orientações sobre formatos de arquivos recomendados e aceitos pela instituição para o compartilhamento, reuso e preservação de dados. Pode ser necessária a conversão dos arquivos de dados para um formato próprio de preservação. Disponível em: <https://ukdataservice.ac.uk/learning-hub/research-data-management/> Acesso em: 01 set. 2022.

5 – DISCIPLINARY METADATA - DIGITAL CURATION CENTRE (DCC). Este é um serviço oferecido pelo DCC que relaciona metadados disciplinares, incluindo, ferramentas para implementar os padrões. Para as disciplinas que ainda não estabeleceram um padrão de metadados específico da área, a seção Dados Gerais de Pesquisa contém links para informações sobre padrões de metadados mais amplos que foram adaptados para atender as necessidades dos dados de pesquisa. Disponível em: <https://www.dcc.ac.uk/guidance/standards/metadata> Acesso em: 01 set. 2022.

6 – FAIRSHARING.ORG é um serviço de interesse de produtores, consumidores de padrões, bancos de dados, repositórios, bibliotecários, editores de periódicos, agências de financiamento e formuladores de políticas de gestão de dados. No que diz respeito a padrões, oferece várias ontologias, esquemas de metadados e terminologias. Relaciona alguns repositórios de dados e base de dados, além de políticas de preservação, gerenciamento e compartilhamento de dados de agências internacionais de financiamento, de regulação e de periódicos. Disponível em: <https://fairsharing.org/> Acesso em: 01 set. 2022.

7 – APPROACH TO CONFIDENTIALITY - INTER-UNIVERSITY CONSORTIUM FOR POLITICAL AND SOCIAL RESEARCH (ICPSR). O ICPSR se preocupa com com os riscos na divulgação dos dados. Depois que os dados são depositados no ICPSR, a equipe emprega procedimentos rigorosos para proteger a confidencialidade dos indivíduos e organizações cujas informações pessoais podem fazer parte da coleta de dados arquivados. Disponível em: <https://bit.ly/3EFyUJy> Acesso em: 01 set. 2022.



FONTES
CONSULTADAS

8 – HEALTH INFORMATION PRIVACY. A Regra de Privacidade da HIPAA estabelece as condições sob as quais as informações de saúde protegidas podem ser usadas ou divulgadas por instituições voltadas para fins de pesquisa. No que diz respeito à pesquisa, protege a privacidade das informações de saúde individualmente identificáveis, ao mesmo tempo em que garante que os pesquisadores continuem a ter acesso às informações médicas necessárias para realizar pesquisas vitais. Disponível em: <https://www.hhs.gov/hipaa/for-professionals/special-topics/research/index.html> Acesso em: 01 set. 2022.

9 – LEI DE ACESSO À INFORMAÇÃO - LEI Nº 12.527, DE 18 DE NOVEMBRO DE 2011. O art. 1º da Lei de Acesso à Informação (LAI) dispõe sobre os procedimentos a serem observados pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios, com o fim garantir a informação prevista no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal. Disponível em: <https://bit.ly/3gtTsKO> Acesso em: 01 set. 2022.

10 – POLÍTICAS NACIONAIS DE DADOS ABERTOS (PNDA) - PORTAL BRASILEIRO DE DADOS ABERTOS. A política de dados abertos do Poder Executivo Federal regula e orienta a publicação de dados abertos governamentais pelos órgãos e entidades do Governo Federal. Estão incluídos os órgãos públicos, autarquias e fundações públicas. Disponível em: <https://bit.ly/3VlvmLY> Acesso em: 01 set. 2022.

11 – PROCEDIMENTO PARA CLASSIFICAÇÃO E TRATAMENTO DAS INFORMAÇÕES SIGILOSAS DA FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Este Procedimento para classificação e tratamento das informações sigilosas na Fiocruz tem a finalidade de dar cumprimento ao disposto no art. 44 do Dec. 7.724/2012, que determina que “as autoridades do Poder Executivo federal adotarão as providências necessárias para que o pessoal a elas subordinado conheça as normas e observe as medidas e procedimentos de segurança para tratamento de informações classificadas em qualquer grau de sigilo”. Disponível em: <http://bit.ly/3zP2hFd> Acesso em: 01 set. 2022.

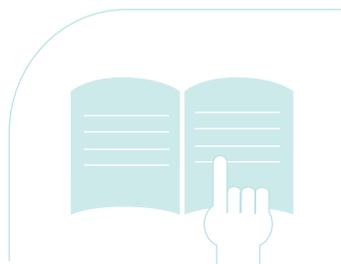
12 – RE3DATA.ORG - REGISTRY OF RESEARCH DATA REPOSITORIES. O Re3data oferece um serviço que relaciona repositórios de dados de pesquisa de vários países, de diferentes áreas disciplinares. Promove uma cultura de compartilhamento, acesso e melhor visibilidade dos dados de pesquisa. O serviço entrou em operação em outubro de 2012 e foi financiado pela Fundação Alemã de Pesquisa (DFG). Disponível em: <https://www.re3data.org/> Acesso em: 01 set. 2022.

13 – RECOMMENDED REPOSITORIES - PLOS ONE é uma editora de acesso aberto sem fins lucrativos que possibilita que os pesquisadores publiquem em acesso aberto, em especial na área médica. Apresenta uma lista de repositórios confiáveis classificados por áreas e tipos. Disponível em: <https://bit.ly/3sehTyE> Acesso em: 01 set. 2022.

14 – THE COST OF DATA MANAGEMENT - OPENAIRE. As informações sobre como calcular o custo do gerenciamento de dados; como usar esta ferramenta de custeio e estimativa de custos da gestão e do compartilhamento dos dados são oferecidas pela iniciativa OPENAIRE: Disponível em: <https://bit.ly/3EJX5GS> Acesso em: 01 set. 2022.

15 – ZENODO é um repositório de dados e de informação que está na vanguarda do acesso aberto e movimentos de dados abertos na Europa. É um projeto liderado pela iniciativa OpenAIRE, lançado em maio de 2013 para apoiar a ciência aberta. Disponível em: <https://zenodo.org/> Acesso em: 01 set. 2022.

16 – DIGITAL OBJECT IDENTIFIER (DOI). O DOI significa Identificador de Objeto Digital. É formado por um código único que é apresentado na forma de link, para identificar e recuperar objetos digitais. Pode ser atribuído a uma publicação, assim como a um conjunto de dados, que estejam disponíveis na internet. Disponível em: <https://www.doi.org/> Acesso em: 01 set. 2022.



FONTES
CONSULTADAS

17 – FIODMP é a nova plataforma para elaboração de Plano de Gestão de Dados de Pesquisa criada pelo ICICT/Fiocruz para atender à comunidade científica da Fiocruz e a comunidade científica da área da Saúde como um todo. Disponível em: <https://fiopgd.icict.fiocruz.br/>. Acesso em: 01 set. 2022.

18 – FINDABLE, ACCESSIBLE, INTEROPERABLE E REUSABLE - FAIR. Os princípios FAIR, um acrônimo para Findable, Accessible, Interoperable e Reusable, tiveram sua aplicação consolidada em 2017, quando a Comissão Europeia passou a exigir a adoção de plano de gestão de dados, com base nesses princípios, por projetos financiados por seus recursos. Desde então, tais princípios passaram a ser norteadores da descoberta, do acesso, da interoperabilidade, do compartilhamento e do reuso dos dados de pesquisa. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/sdata201618> Acesso em: 01 set. 2022.

19 – VEIGA, VIVIANE; HENNING, PATRÍCIA; DIB, SIMONE FAURY; PENEDO, ERICK; LIMA, JEFFERSON DA COSTA; SILVA, LUIS OLAVO BONINO DA; PIRES, LUÍS FERREIRA. PLANO DE GESTÃO DE DADOS FAIR: uma proposta para a Fiocruz. LIINC EM REVISTA , v. 15, p. 275-286, 2019. Disponível em: <https://revista.ibict.br/liinc/article/view/5030> Acesso em: 01 set. 2022

20 – VEIGA, VIVIANE ; DIB, SIMONE FAURY ; LIMA, JEFFERSON ; PENEDO, ERICK ; HENNING, PATRÍCIA . PLANO DE GESTÃO DE DADOS FAIR DA FIOCRUZ: um desafio para a comunidade científica em saúde. PÁGINAS A&B ARQUIVOS E BIBLIOTECAS , v. 3, p. 249-250, 2020. Disponível em: <http://aleph.letras.up.pt/index.php/paginasab/article/view/10172>. Acesso em: 01 set. 2022

21 – HENNING, PATRÍCIA; SILVA, LUIS OLAVO BONINO DA; PIRES, LUÍS FERREIRA; SINDEREN, MARTEN VAN; MOREIRA, JOÃO LUÍS REBELO. The FAIR ness of data management plans: an assessment of some European DMPs. RECIIS - Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde , v. 15, n. 3, p. 722-735, 2021. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/2270/0>. Acesso em: 01 set. 2022



Pavilhão Haity Moussatché – Campus Fiocruz | Manguinhos - RJ

Av. Brasil, 4.365 – Rio de Janeiro – CEP: 21.045-360

Tel.: (55XX21) 3865-3131

Fax: (55XX21) 2290-1696

www.icict.fiocruz.br

