

# Infraestruturas de compartilhamento e abertura de dados para pesquisas na emergência em Saúde Pública da Covid-19

Vanessa Jorge FIOCRUZ

Bolsista CAPES no Estágio pós-doutoral no IBICT/UFRJ

Supervisão: Sarita Albagli

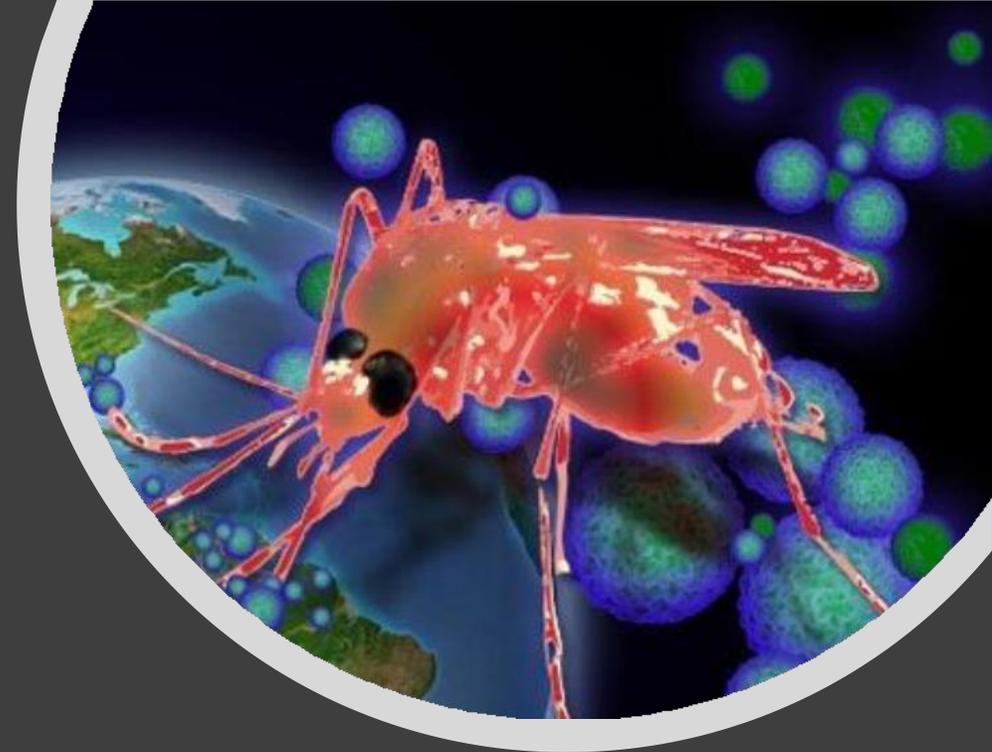
Rio de Janeiro, 20 de Abril de 2022



CORONAVIRUS  
[COVID-19]

Pesquisa realizada entre **agosto de 2020 a julho de 2021** no estágio pós-doutoral no IBICT/UFRJ, com bolsa concedida pela CAPES pelo 1º lugar - Prêmio Capes de Tese 2019: Comunicação e Informação\*

*\*Tese “Abertura e compartilhamento de dados para pesquisa nas situações de emergência em saúde pública: o caso do vírus Zika”*



# Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII)

- ESPII - Trata-se de “um evento extraordinário que, nos termos do presente Regulamento, é determinado como:
  - (i) constituindo um risco para a saúde pública para outros Estados, devido à propagação internacional de doença e
  - (ii) potencialmente exigindo uma resposta internacional coordenada” (ANVISA, 2009, p.14-15)
- RSI 2005, que é um acordo entre 196 países, incluindo todos os Estados Membros da OMS, para trabalharem juntos pela segurança sanitária global, melhorando suas capacidades para detectar, avaliar e relatar eventos de saúde pública



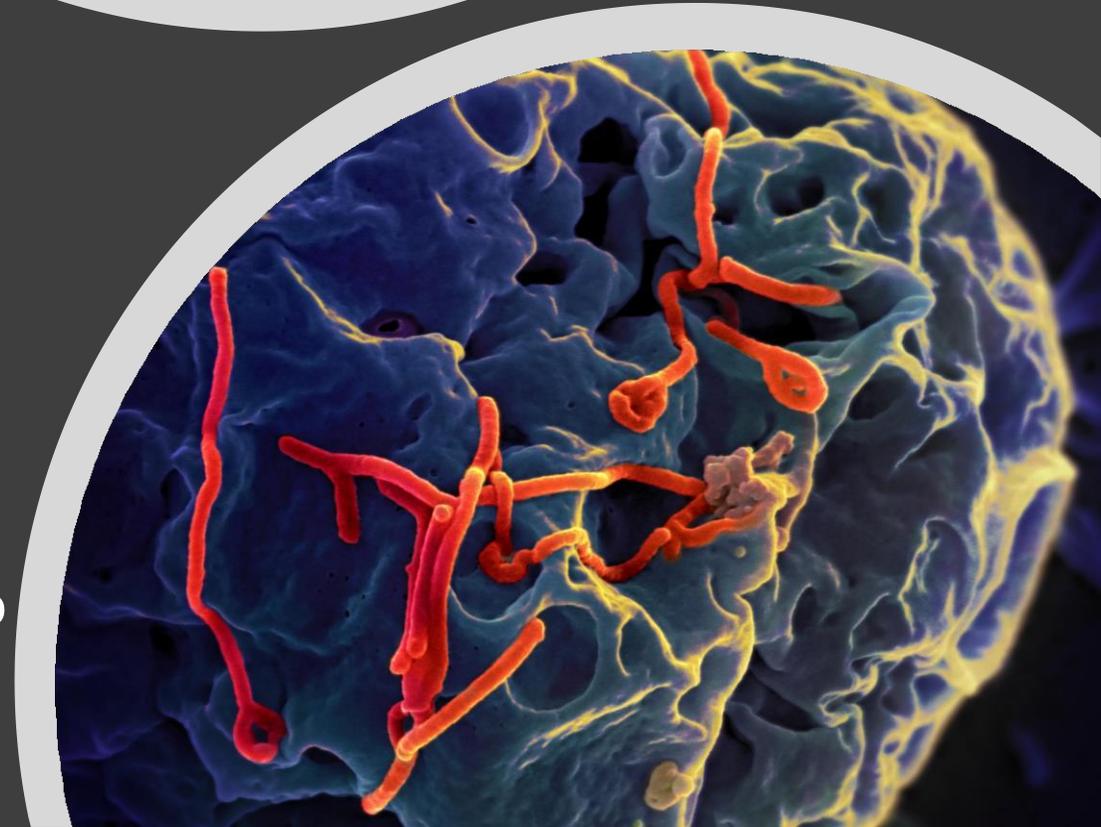
# Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII)



- Nem todo surto, epidemia ou desastre é uma emergência em saúde pública, conforme preconizado pelas legislações nacionais ou pelo RSI 2005.
- Regramento jurídico específico para declaração de uma Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) e uma Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII)
- Nível de respostas e avanços científicos durante um tempo de “business as usual” versus tempos de ESPII (Sharon Abramowitz et al, 2018).

# Epidemia X ESPII ("tempos normais" versus tempos de ESPII)

- Epidemia do vírus da Febre Amarela - em 2016 acometeu Angola, República Democrática do Congo e China.
- ESPII do vírus Ebola, em 2016, que afetou principalmente África ocidental, mas também resultou em surtos menores vários países.
- Nível de atenção internacional, investimento e ênfase na mudança estrutural para compartilhamento de dados é diferenciado quando envolve uma ESPII, entretanto ele não se mantém após a finalização da ESPII



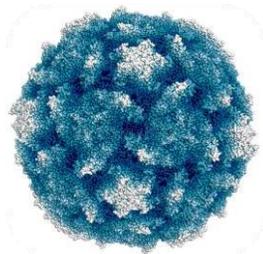
# Lista de motivações para declaração de ESPII pela OMS após entrada em vigor do RSI (2005)

2009



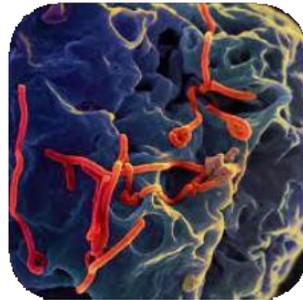
Gripe A (H1N1)

2014



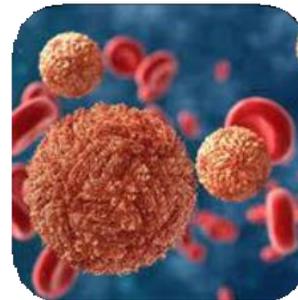
Poliovírus selvagem

2014



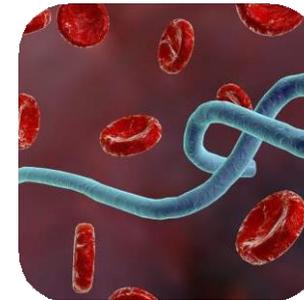
Ebola

2016



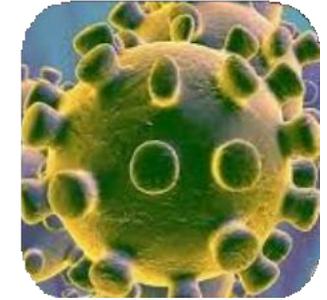
Vírus Zika (surto de Microcefalia e distúrbios neurológicos)

2020



Ebola

2020



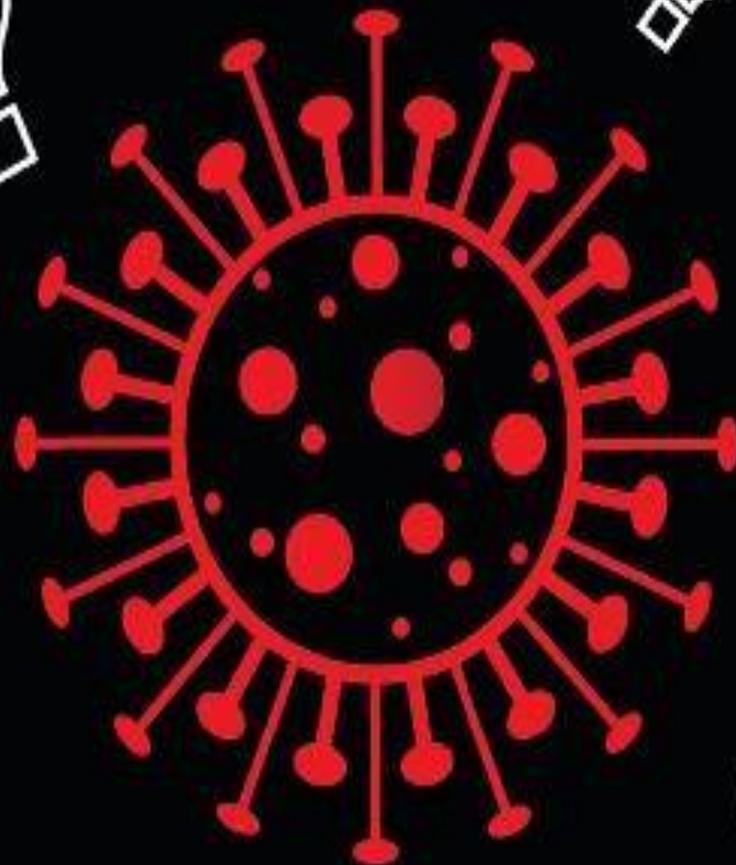
Novo coronavírus - SARS-CoV-2 (pandemia da COVID-19)

# Infraestruturas

No ciclo de geração de conhecimento científico há uma parcela considerável do trabalho de pesquisa que necessita de infraestruturas informacionais formalizadas para se tornarem visíveis para as próprias comunidades acadêmicas, para as instituições de pesquisa e agências de fomento e para a sociedade como um todo (SAYÃO; SALES, 2016, p. 91).



# Questões



Coronavirus  
COVID-19

- ✓ Quais as principais características destas infraestruturas?
- ✓ Quem são os países com maior destaque no cenário das infraestruturas de compartilhamento e abertura de dados para pesquisas?
- ✓ Elas estão disponíveis a qualquer usuário?
- ✓ Há custos para acesso e/ou depósito de dados?

# Objetivo Geral

**Identificar e analisar as infraestruturas de compartilhamento e abertura de dados para pesquisa utilizadas na emergência da Covid-19**



**Mapeamento das iniciativas que fornecem infraestrutura de dados**

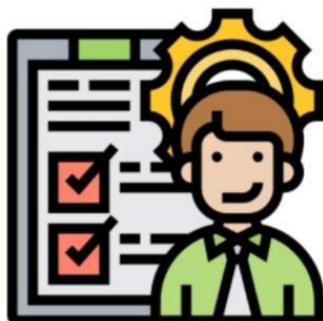


**Coleta e análise os dados sobre as principais características das infraestruturas identificadas, com foco nos elementos constitutivos de suas governanças e modelos de acesso praticados.**

# Metodologia

Pesquisa de natureza qualitativa e com objetivo exploratório (GIL, 2008).

Fontes pesquisadas



Biblioteca Zotero "Novo coronavírus Covid19" da Fiocruz - Coleção # Comunicação e Informação\# Repositório de Dados

Re3Data - Termo de busca "covid-19"

Hub coronavírus na TGHN - aplicativo da web intitulada "FAIR and ethical data sharing for COVID-19"

Páginas da web - páginas da web de atores-chave durante as emergências em saúde pública anteriores



Fontes Pesquisadas	Ocorrências
Biblioteca Zotero "novo coronavírus Covid19" da Fiocruz - Coleção # Comunicação e Informação\# Repositório de Dados	25
TGHN #HUB COVID-19 #FAIR and ethical data sharing for COVID-19 #Platform	21
re3data	65
Pesquisa em páginas da web	20
<b>Total</b>	<b>131</b>

## Metodologia

- 131 infraestruturas, sendo 14 delas foram descartadas pois eram repetidas, tendo sido localizadas mais de uma vez em diferentes fontes de informações
- Total de 117 infraestruturas analisadas

# Metodologia

## Matriz de análise das infraestruturas

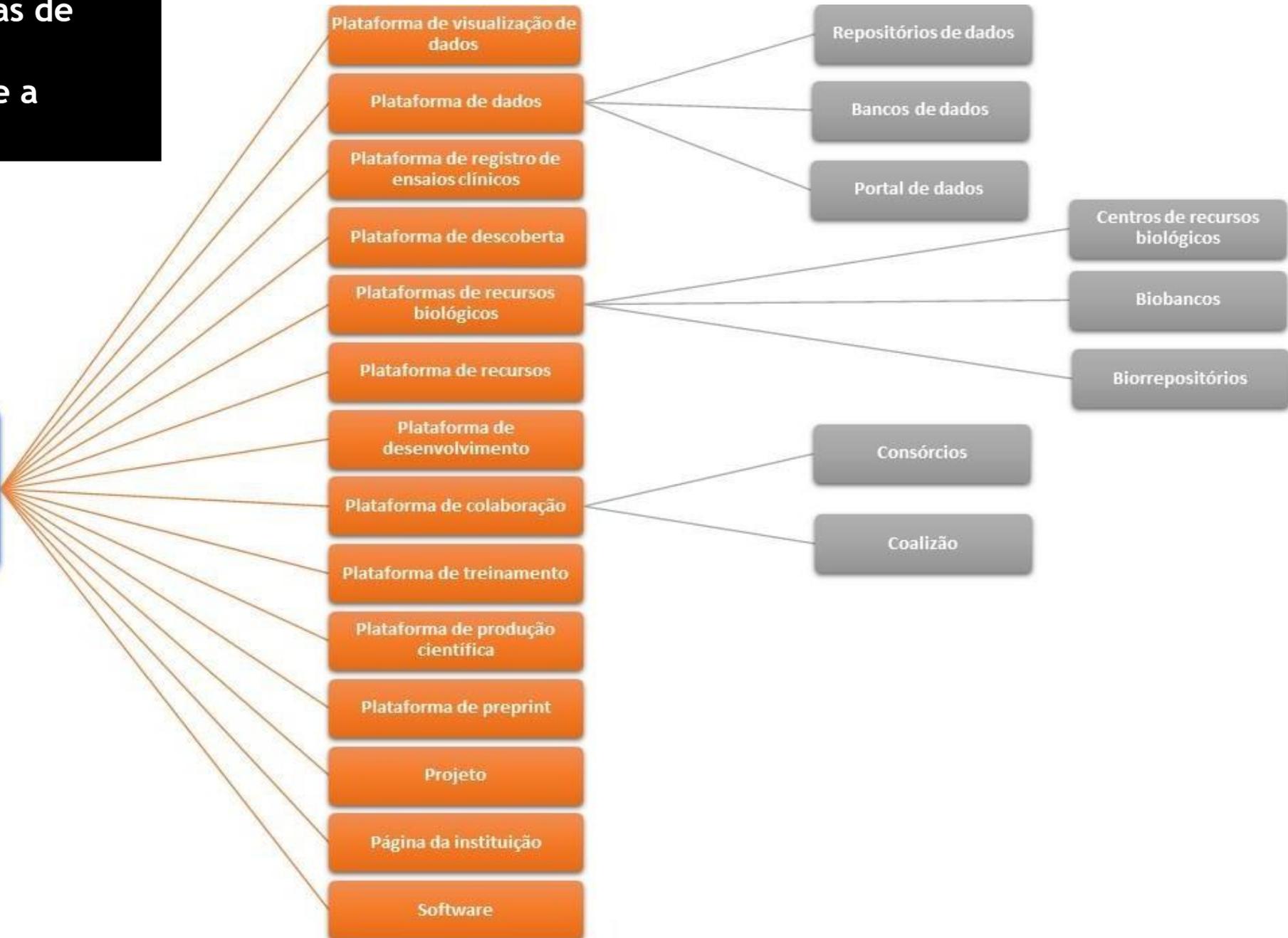


**3 Fases  
Bardin(2011):  
pré-análise,  
exploração do  
material e  
tratamento dos  
resultados.**

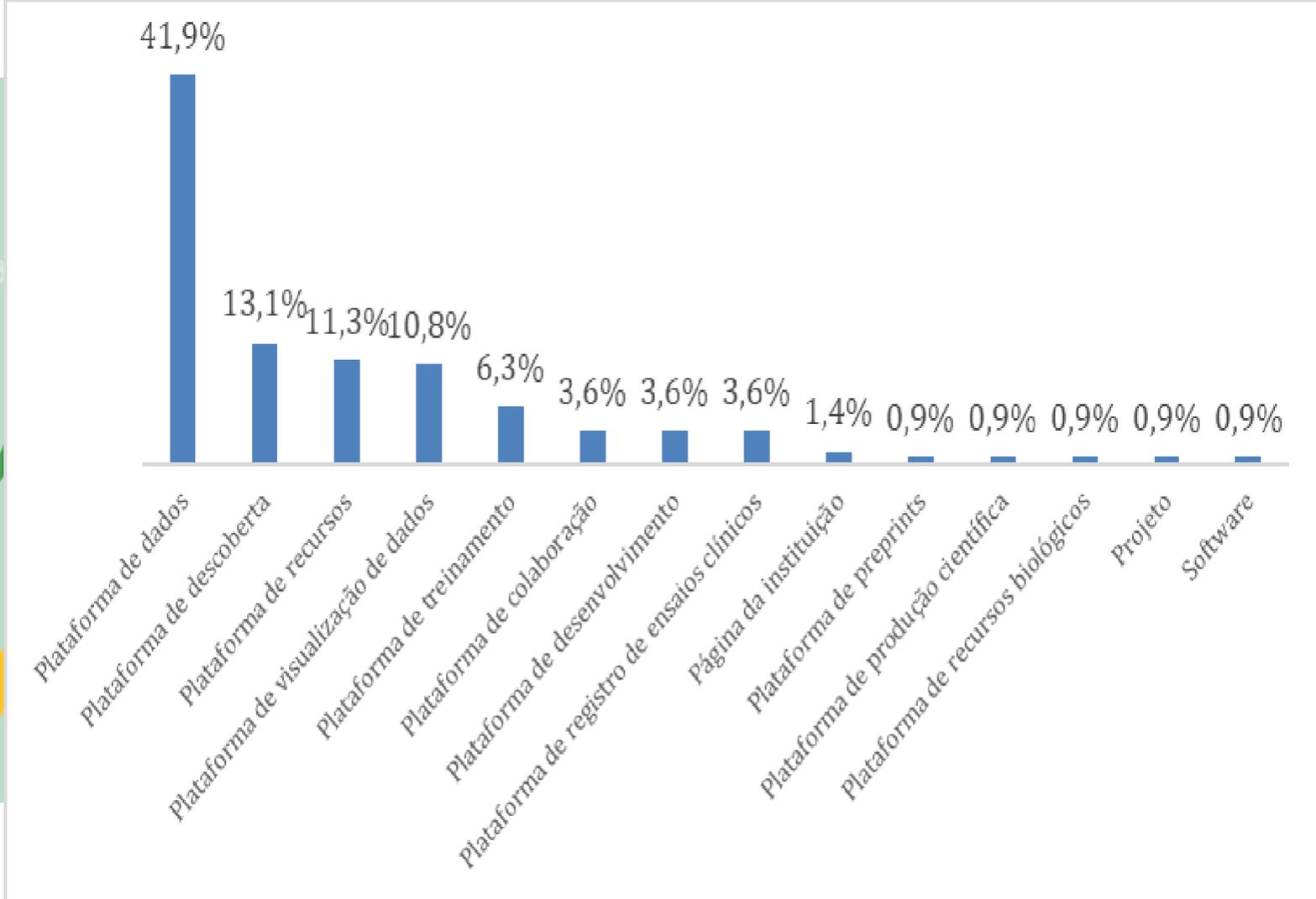
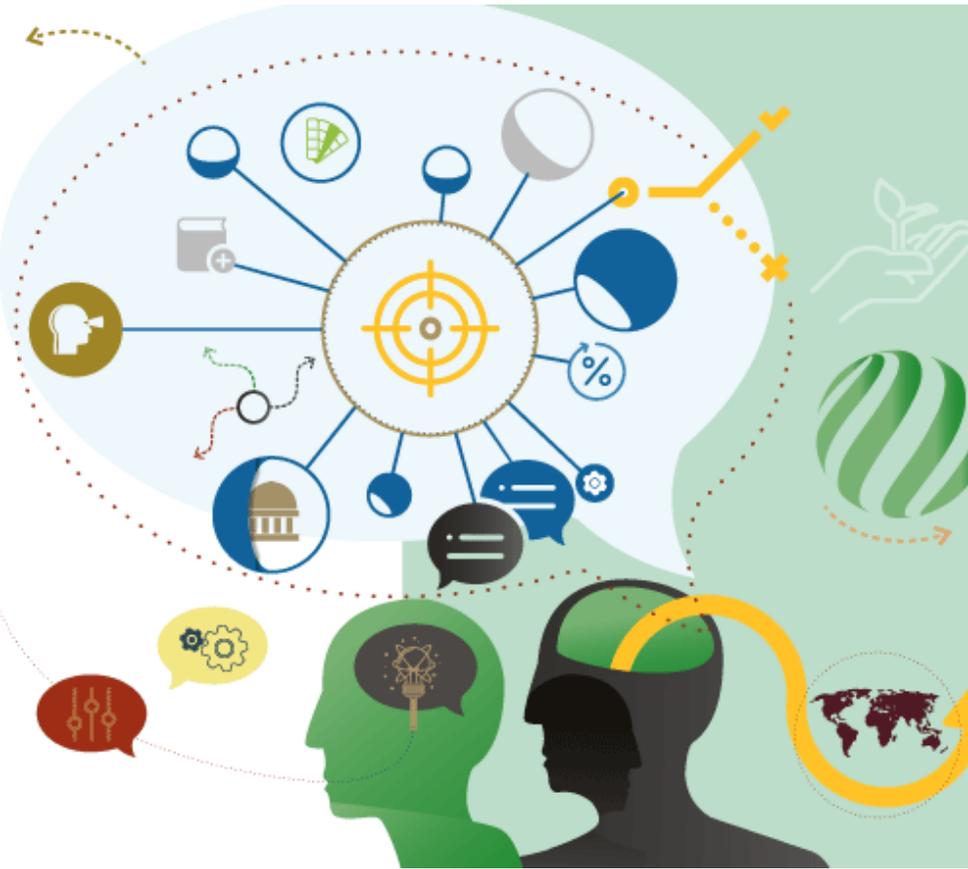
Categoria	Resultados registrados
País	Nome do país
Nome da infraestrutura	Nome da infraestrutura localizada na busca
Endereço eletrônico	Website acessado
Fonte de informação	Nome da fonte de informação em que foi localizada a infraestrutura.
Características da infraestrutura	Tipo de infraestrutura localizada
Desenvolvedor	Nome das pessoas, instituições e/ou redes que mantém as infraestruturas
Provedor (financiador)	Nome dos financiadores listados pelas infraestruturas
Ano de lançamento da infraestrutura	Ano de lançamento da infraestrutura
Tipo de acesso	Tipos de acesso possíveis aos dados na infraestrutura
Depósito de dados	Indicação se a infraestrutura permite o depósito de dados em sua plataforma
Modelo de negócio	Indicação do pagamento ou não de taxas pelo uso da infraestrutura

# Tipologia de infraestruturas de compartilhamento e abertura de dados sobre a Covid-19

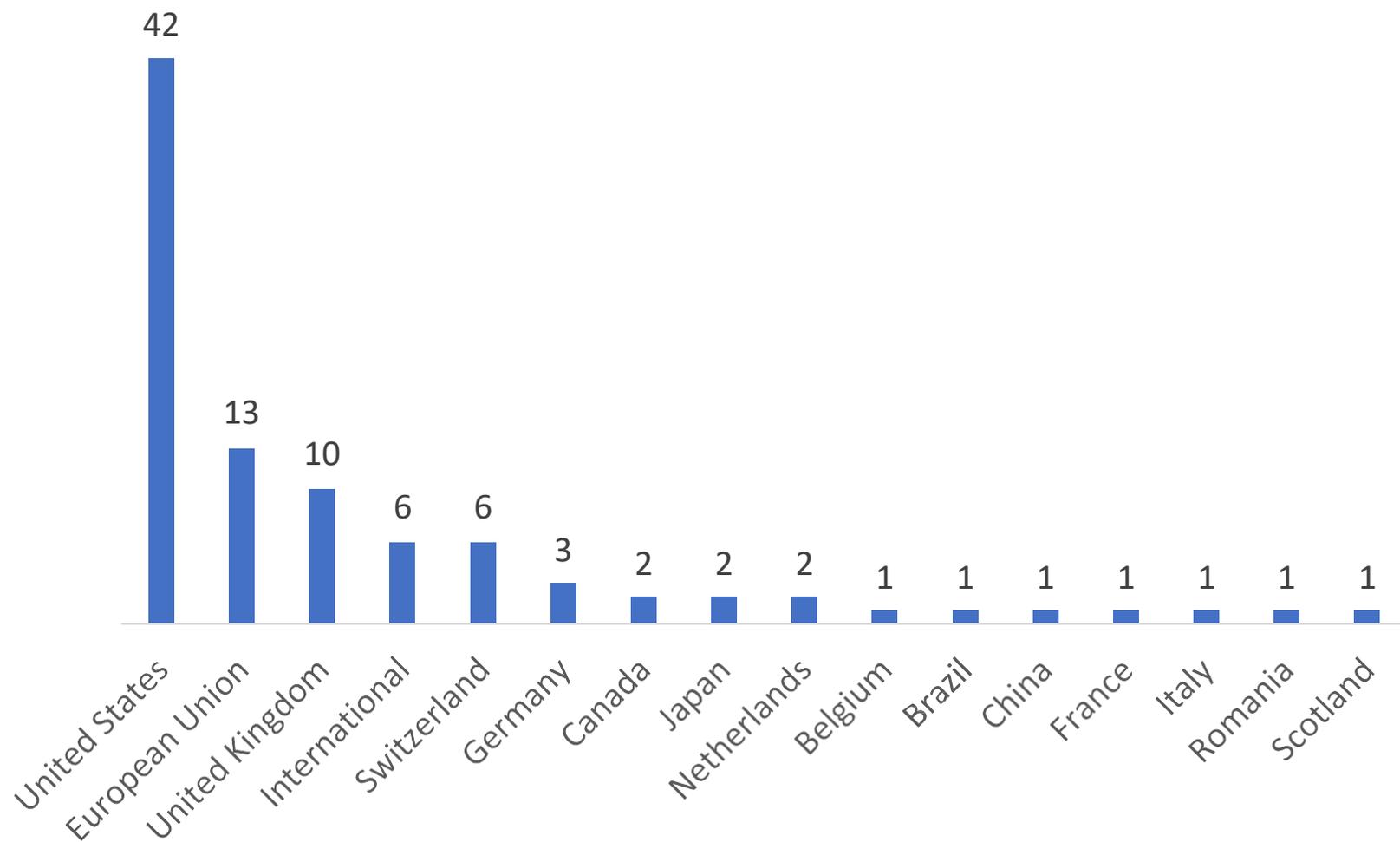
Infraestruturas de compartilhamento e abertura de dados para pesquisa – COVID-19



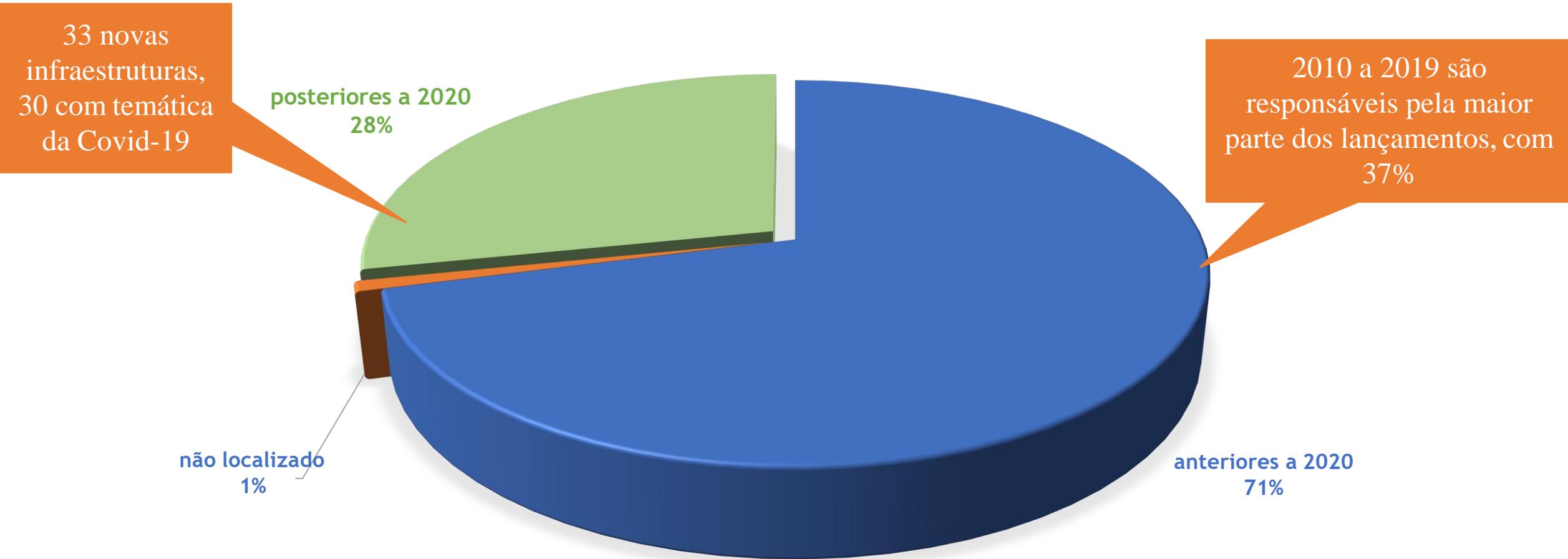
# Caracterização das infraestruturas de compartilhamento e abertura de dados sobre a Covid-19



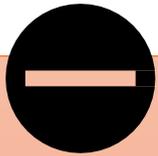
# Participação nas plataformas de dados por país/região



# Ano de lançamento das infraestruturas de compartilhamento e abertura de dados sobre a Covid-19



# Principais condições para abertura de dados



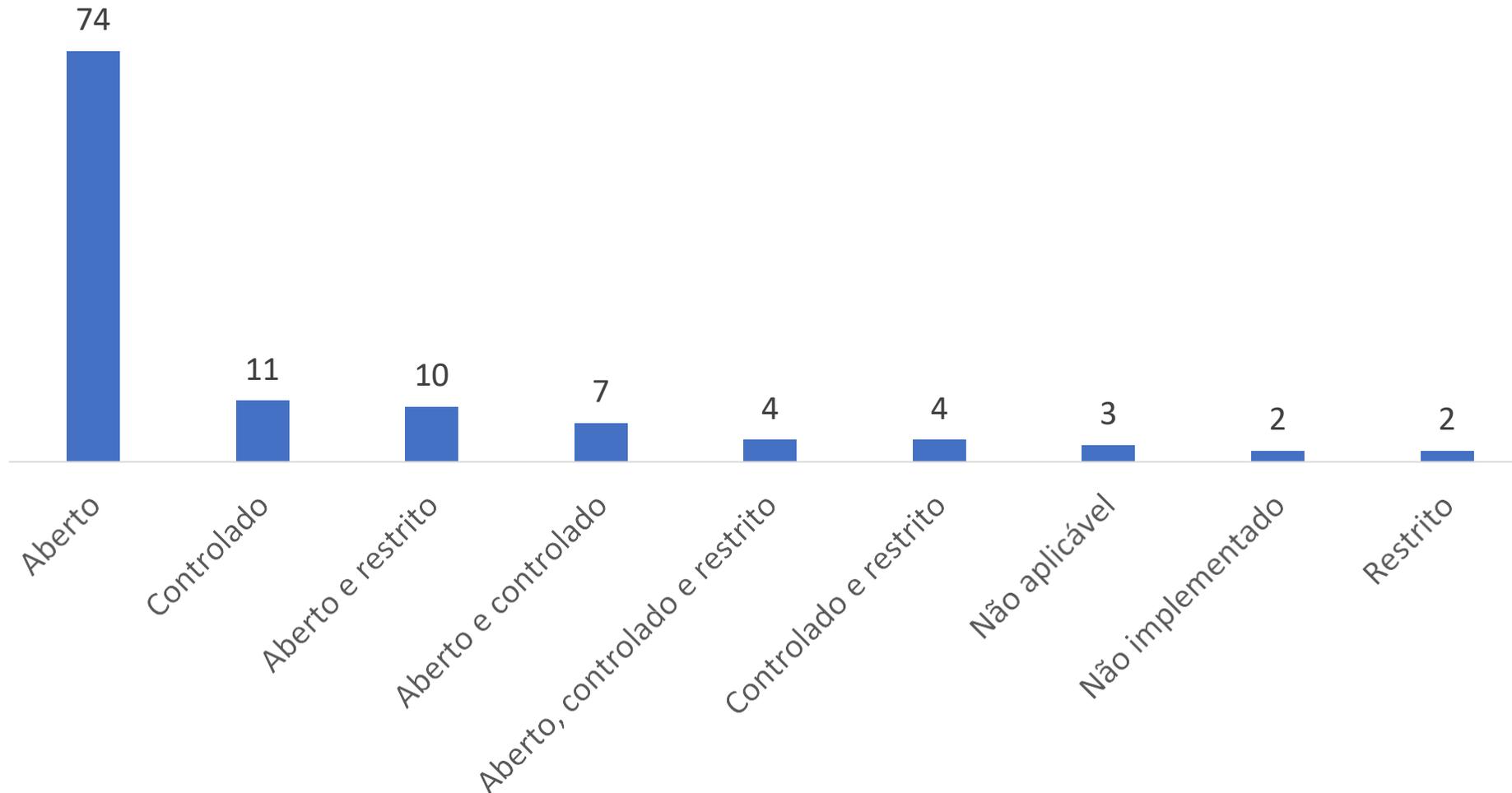
A falta de atendimento a estas condições em infraestruturas de dados pode limitar a circulação dos dados em uma ESPII.

Permissão para obter e visualizar dados

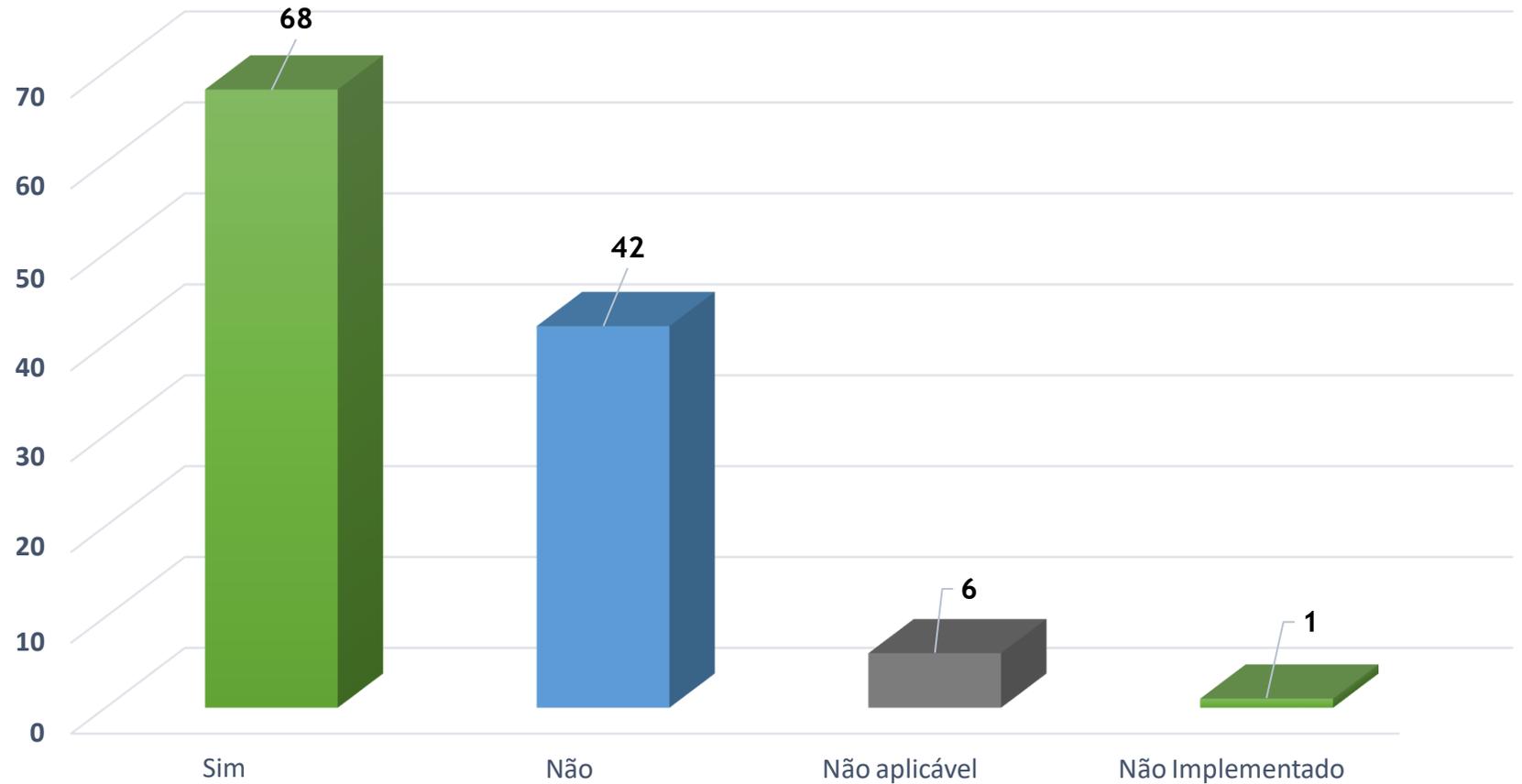
Admissão (depósito) de dados

Licenças favoráveis ao reuso dos dados

# Tipo de acesso das infraestruturas de compartilhamento e abertura de dados sobre a Covid-19



# Possibilidade de depósito de dados nas infraestruturas de compartilhamento e abertura de dados sobre a Covid-19



# Condições para uso dos dados e banco de dados



CATEGORIA  
DE ANÁLISE

FILTRO  
DO DIRETÓRIO

PRINCIPAIS  
RESULTADOS

PERCENTUAL

Condições para uso dos dados  
e banco de dados

Licença dos bancos de dados

Apache License 2.0

14%

BSD

5%

CC

19%

CC0

10%

Copyrights

24%

ODC

5%

Outro

24%

Licença dos dados

Apache License 2.0

2%

BSD

1%

CC

28%

CC0

3%

Copyrights

29%

ODC

3%

OGL

1%

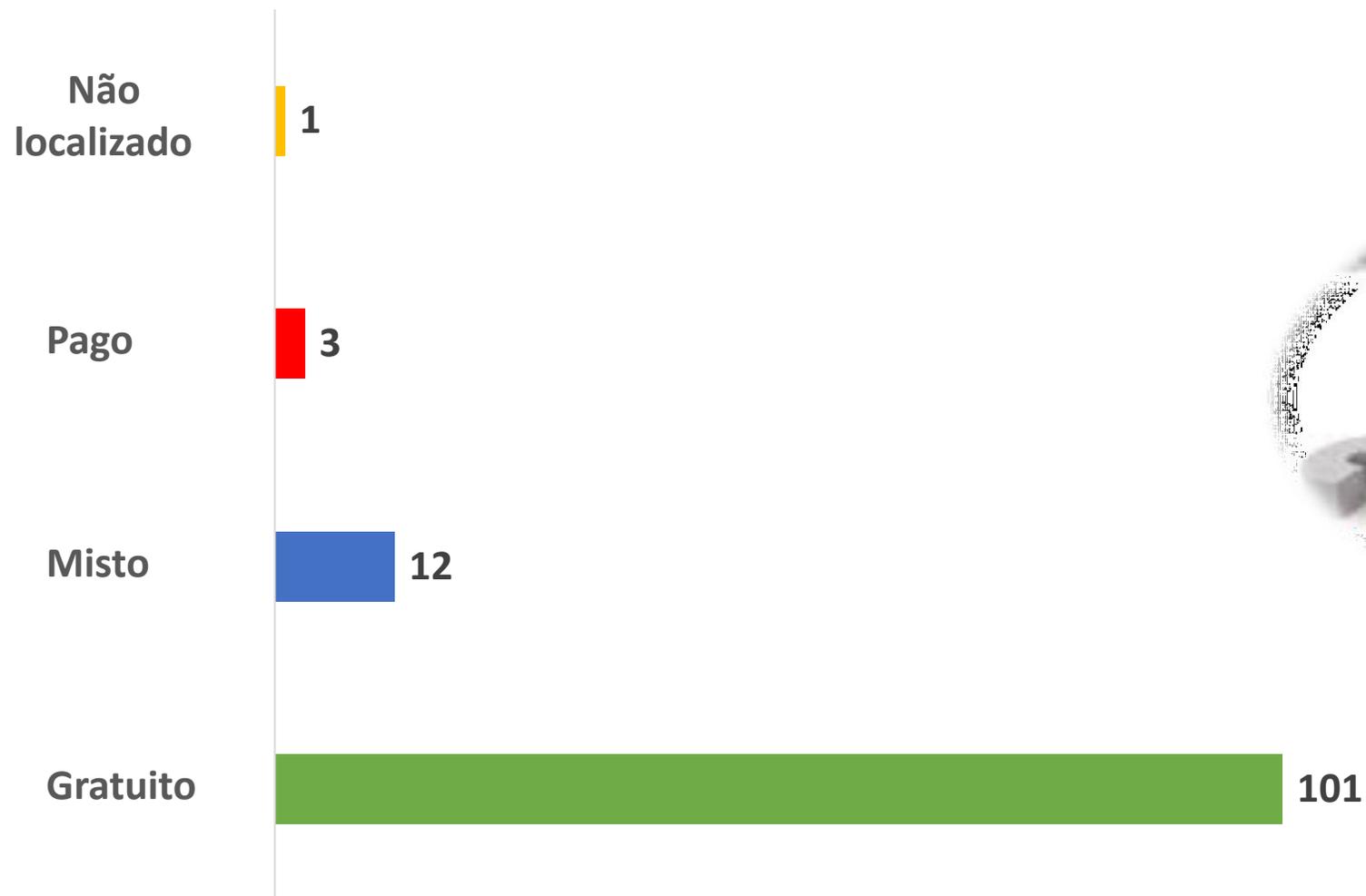
Public Domain

7%

Outro

26%

# Modelo de negócio das infraestruturas de compartilhamento e abertura de dados sobre a Covid-19



# Considerações Finais

- O potencial da ESPII da Covid-19 em fomentar ações de compartilhamento e abertura de dados, inclusive a criação de novas práticas;
- Não tem um “tamanho único” para as infraestruturas de dados. Grande variedade de recursos e plataformas, ajustados as realidades e necessidades de cada grupo ou tema;
- Revisões conceituais na Ciência da Informação?
- Governança, inclusive para garantir a interoperabilidade não só técnica e tecnológica, mas ética e legal para as emergências;
- A disponibilidade dos dados para obtenção (download) e/ou visualização não garantem a equidade por si só. Entender as oportunidades de acesso para utilização das infraestruturas faz parte da identificação do conjunto de questões colocadas pela Ciência Aberta, enquanto movimento que busca a justiça social;
- Sustentabilidade para reuso completo e sem restrições.

# Obrigada!



[vanessaajorge@gmail.com](mailto:vanessaajorge@gmail.com)

