

XVIII ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – ENANCIB 2017

GT-2 – Organização e Representação do Conhecimento

DADOS CIENTÍFICOS DE SAÚDE NO BRASIL NO CONTEXTO DA CIÊNCIA ABERTA: UMA ANÁLISE PRELIMINAR

Ivone Pereira de Sá - Universidade Federal Fluminense (UFF)

Maria Luiza de Almeida Campos - Universidade Federal Fluminense (UFF)

SCIENTIFIC DATA OF HEALTH IN BRAZIL IN THE CONTEXT OF OPEN SCIENCE: A PRELIMINARY ANALYSIS

Modalidade da Apresentação: Pôster

Resumo: A Ciência Aberta (*Open Science*) traz mudanças e inovações na produção das pesquisas científicas e tem como premissa a circulação do conhecimento científico num formato aberto. Encontra-se na pauta dos diálogos e debates de diversos campos do conhecimento, dentre eles a Ciência da Informação que analisa aspectos da informação e do dado científico relacionados à sistematização, descrição, acesso, recuperação, interoperabilidade, preservação entre outros e, também é pauta na agenda de outras áreas como a Comunicação, a Ciência da Computação, a Divulgação Científica etc. que vêm discutindo questões e aspectos jurídicos, tecnológicos, sociais, históricos entre outros. Uma temática em destaque é o dado de pesquisa ou dado científico, pois o acesso livre e aberto ao dado científico é um dos princípios desse movimento. Nesse sentido, a proposta do presente trabalho é examinar, no âmbito da Ciência Aberta, iniciativas relacionadas ao acesso e interoperabilidade dos dados científicos aplicados num domínio específico: o da Saúde no Brasil. Para isso, foi realizado levantamento e análise da literatura nacional sobre Ciência Aberta, sobre a relação da Ciência Aberta com os dados científicos e, mais especificamente sobre os dados científicos no âmbito da saúde no contexto da Ciência Aberta. Apresenta como resultado uma análise preliminar das iniciativas nacionais.

Palavras-Chave: Dados Científicos; Ciência Aberta; Saúde; Brasil.

Abstract: Open Science brings changes and innovations in the production of scientific research and its premise is the circulation of scientific knowledge in an open format. It is the subject of dialogues and debates in various fields of knowledge, including Information Science that analyzes aspects of information and scientific data related to systematization, description, access, retrieval, interoperability, preservation among others, and is also a guideline In the agenda of other areas such as Communication, Computer Science, Scientific Dissemination, etc. that have been discussing issues and legal, technological, social, historical and other aspects. One outstanding theme is the scientific data, since free and open access to scientific data is one of the principles of this movement. In this sense, the proposal of the present work is to examine, in the scope of Open Science, initiatives related

to access and interoperability of scientific data applied in a specific field: Health in Brazil. For that, a survey and analysis of the national literature on Open Science was carried out, about the relationship between Open Science and scientific data, and more specifically about scientific data on health in the context of Open Science. It provides as a result a preliminary analysis of the national initiatives.

Keywords: Scientific Data; Open Science; Health; Brazil.

1 INTRODUÇÃO

Esse trabalho é proveniente do desenvolvimento de pesquisa de doutorado que investiga o tema acesso e interoperabilidade de dados científicos do domínio da Infectologia no âmbito da Ciência Aberta. Nesse sentido, limita-se a abordar um aspecto específico do movimento da Ciência Aberta: o dado de pesquisa ou dado científico e delimita um contexto de análise que é o campo da saúde no Brasil.

Apresenta como objetivo examinar, no âmbito da Ciência Aberta, iniciativas nacionais relacionadas ao acesso e interoperabilidade dos dados científicos aplicados no domínio da Saúde no Brasil.

Para isso foi realizado um levantamento¹ na literatura brasileira nos seguintes repositórios e bases de dados: Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD) do IBICT; Base de Dados Referenciais de Artigos de Periódicos em Ciência da Informação (Brapci); Portal de Periódicos da CAPES e Banco de Teses & Dissertações da CAPES.

No glossário de Ciência Aberta disponível no sítio português "Ciência Aberta"² do Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior de Portugal foram encontradas distintas definições para os termos ciência aberta, ciência cidadã e eCiência. A descrição de cada termo analisa e foca em determinados aspectos que possuem relação com o movimento da Ciência Aberta. O termo Ciência Aberta (*Open Science*) aborda a questão do acesso livre e aberto ao conhecimento, onde a transparência, a colaboração e a produção eficiente são seus pilares, já a Ciência Cidadã (*Citizen Science*) defende a ideia da participação do cidadão comum na construção do conhecimento científico e a eCiência (*eScience*) abrange aspectos relacionados às Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs) nas atividades de pesquisa: desenvolvimento de infraestruturas e softwares de gestão, produção compartilhada, acesso, busca e recuperação integrada e preservação de informações e dados em acesso aberto.

¹ Por se tratar de um tema recente, não foi delimitado um período inicial de busca. O levantamento foi realizado até junho de 2017.

² Glossário de Ciência Aberta disponível em: [<http://www.ciencia-aberta.pt/glossario>].

Nesse sentido, considerando esse quadro, optou-se por analisar os trabalhos relacionados aos dados científicos no domínio da Saúde tanto na Ciência Aberta como na eCiência. O trabalho inicia fazendo uma breve contextualização sobre o Movimento Ciência Aberta, a eCiência e sobre os dados científicos para, então, situar os dados científicos no domínio da Saúde no âmbito da Ciência Aberta e da eCiência.

2 A CIÊNCIA ABERTA E A eCIÊNCIA

Existem muitas definições para o termo Ciência Aberta, mas no âmbito deste estudo interessa evidenciar que ela é uma ciência pública, transparente e aberta, que produz o conhecimento de forma colaborativa e coletiva e faz uso de aportes tecnológicos para produzir, compartilhar, armazenar, disseminar e preservar informações e dados científicos, promovendo e potencializando o acesso aberto ao conhecimento científico.

Cada uma dessas características vem produzindo grandes impactos não só na pesquisa científica, mas em toda a sociedade.

A Ciência Aberta traz consigo uma série de mudanças que vêm revolucionando o modo de se fazer a pesquisa científica.

Para a Ciência Aberta, sua "[...] preocupação primordial é tornar a atividade de pesquisa mais transparente, mais colaborativa e mais eficiente." E ainda sobre o conhecimento científico, este é "[...] patrimônio da humanidade e, que, portanto, deve estar disponível livremente para que as pessoas - cientistas ou não - possam usá-lo, reusá-lo e distribuí-lo sem constrangimentos tecnológicos, econômicos, sociais ou legais." (SALES, 2014, p.230).

A eCiência, considerada uma nova forma de fazer ciência, utiliza artefatos tecnológicos que promovem impactos e alterações nos padrões de comunicação científica, dentre eles a simulação por software (computação avançada), a produção científica compartilhada (pesquisas cooperativas), por meio das redes de computadores, o aceleração dos resultados das pesquisas, devido a rapidez na realização dos processos, o uso e reuso dos dados científicos, entre outros. Assim como nos resultados das pesquisas científicas (que não são somente os artigos publicados em periódicos, mas também novos projetos, citações etc.) por meio de novas formas de apresentá-las e divulgá-las.

Segundo Appel (2014, p.67), embora com o uso das TICs a colaboração passou a ser expandida, "[...] elas também ampliaram o leque de possíveis barreiras ou restrições para o acesso aos dados ou demais recursos mobilizados nas diferentes colaborações."

A eCiência surge como uma nova forma de se produzir conhecimento científico e também evidencia a importância da produção, uso e reuso dos dados científicos e, assim como a Ciência Aberta, preconiza a abertura das informações de pesquisa e dos dados científicos, entendendo que o conhecimento científico é de acesso universal.

4 DADOS CIENTÍFICOS NO DOMÍNIO DA SAÚDE

Os dados de pesquisa, também denominados dados científicos sempre fizeram parte do processo do fazer pesquisa científica, mas não eram considerados e nem sempre apresentados nos produtos/resultados das pesquisas. Porém, com o advento da eCiência e com o movimento de Ciência Aberta, os dados científicos passaram a ganhar destaque e reconhecimento sobre sua importância, não só na comunidade científica, mas também para a sociedade em geral. Machado (2015, p.202) aponta que "[...] o debate hoje sobre o acesso aberto ao conhecimento científico se cruza com dados abertos".

Os dados científicos são objetos digitais informacionais produzidos, coletados ou utilizados ao longo de uma pesquisa científica. São distintos e possuem natureza heterogênea, diversificada e complexa e devem estar disponíveis para toda a sociedade, proporcionando um retorno sobre o uso do recurso público investido na pesquisa. (SALES, 2014).

A partir do uso intensivo dos recursos tecnológicos, houve um aumento na produção dos dados científicos e por conta desta grande produção, surgem questões de armazenamento, de processamento técnico, de interoperabilidade, de acesso e formas de uso, entre outras.

Surgem, para além das discussões de aspectos gerais, quer seja, que abrangem diversos domínios do conhecimento, discussões dentro de domínios específicos que também necessitam serem analisadas.

Trazendo a discussão sobre dados científicos para o domínio da Saúde no Brasil, identificou-se, por meio do levantamento da produção científica brasileira no campo da Ciência da Informação dentro das bases e repositórios Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD) do IBICT; Base de Dados Referenciais de Artigos de Periódicos em Ciência da Informação (Brapci); Portal de Periódicos da CAPES e Banco de Teses & Dissertações da CAPES algumas iniciativas em curso que vêm somando às ações de Ciência Aberta.

Carvalho, Laguardia e Machado (2016, p.3-4), apontam que no âmbito da pesquisa em saúde,

**XVIII ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – ENANCIB 2017
23 a 27 de outubro de 2017 – Marília – SP**

[...] está sendo desenvolvido pelo Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict/Fiocruz) em cooperação com o Ministério da Saúde (DECIT/MS) e outros atores institucionais, a implantação da plataforma para o Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (ReBEC).

O ReBEC³ é uma plataforma disponível na Internet de acesso livre, utilizada para registrar os estudos experimentais e não-experimentais praticados em seres humanos realizados em âmbito nacional por pesquisadores brasileiros e também estrangeiros.

Ainda de acordo com Carvalho, Laguardia e Machado (2016, p.4),

Esta plataforma, tem por finalidade potencializar os esforços dos ensaios clínicos ao divulgar os estudos de maneira pública, reduzindo o viés da publicação e trata-se de uma fonte de informação para pacientes, profissionais de saúde, pesquisadores, empresas e centros de pesquisa, propiciando maior interação e inserção internacional.

Uma outra série de iniciativas relacionadas aos dados científicos em saúde vêm sendo implementadas, desde 2014, na Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Após instituir a Política de Acesso Aberto ao Conhecimento a Fiocruz vem intensificando o debate sobre acesso aberto e esse tema passou a fazer parte da agenda de iniciativas, metas e ações da instituição, tanto no que diz respeito aos dados abertos administrativos como os dados abertos científicos.

A Ciência Aberta na Fiocruz está contemplada na agenda de compromissos da gestão da instituição do quadriênio 2017-2020 e, recentemente foi criado um grupo de trabalho "Ciência Aberta do CIDACS⁴" relacionado aos dados abertos para fins de pesquisa, que tem como objetivo:

Conceber e implantar a Política de Dados Abertos do Cidacs, que contempla:

- O compartilhamento e a abertura de dados vinculados, custodiados pelo CIDACS e estruturados em plataformas de dados abertos, para fins de pesquisa;
- O compartilhamento e a abertura dos dados primários e dos resultados gerados pelas pesquisas (artigos, relatórios, recursos educacionais entre outros) subsidiadas pelo CI-DACS;
- Aplicação dos princípios e práticas da Ciência Aberta na gestão e avaliação das pesquisas sobre impacto social da Saúde coordenadas pelo CIDACS (SANTOS, 2017).

O CIDACS - Centro para Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde foi inaugurado em dezembro de 2016 e

[...] é uma iniciativa da Fiocruz Bahia e outras instituições, para integrar em uma base única dados de saúde e condições socioeconômicas referentes a

³ ReBEC: <<http://www.ensaiosclinicos.gov.br/>>

⁴ CIDACS: <<http://www.cidacs.bahia.fiocruz.br>>

**XVIII ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – ENANCIB 2017
23 a 27 de outubro de 2017 – Marília – SP**

mais de 100 milhões de brasileiros. Essas informações poderão ser processadas agora com recursos computacionais de última geração e algoritmos desenvolvidos para as demandas de estudos e consultas de pesquisadores, gestores e da sociedade em geral. (DIRETORIA DE PLANEJAMENTO ESTRATÉGICO; FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, 2017, p.27)

Também, dentro das ações de Ciência Aberta na Fiocruz a perspectiva é de se formular e implantar uma política de Dados Abertos Científicos da instituição, visando:

1. Promover o debate e estabelecer diretrizes para a política institucional de Ciência Aberta:

- Propõe-se o debate sobre a ampliação do escopo da Política de Acesso Aberto ao Conhecimento de modo a abordar dados primários da pesquisa científica, em consonância com o movimento global de Ciência Aberta. Tal debate visa a formulação de uma Política institucional, com o objetivo de assegurar o compartilhamento dos dados primários das pesquisas e sua reutilização em outras investigações, respeitando-se todas as restrições legais, os imperativos éticos e o interesse institucional e do país. (SANTOS, 2017).

Ainda com relação à inserção da Fiocruz na Ciência Aberta, foi estabelecida uma parceria por meio de cooperação técnica com Portugal para assessoramento das ações do grupo de trabalho CIDACS, envolvendo as instituições portuguesas: Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, Instituto de Higiene e Medicina Tropical e Universidade do Minho.

Costa e Leite (2017, p.101), apresentam uma iniciativa, que embora seja de âmbito internacional, possui instituições de pesquisa brasileiras que participam:

O início do ano de 2016 foi marcado pela ampla discussão que o tema do compartilhamento de dados de pesquisa recebeu em nível internacional. A visibilidade para o assunto decorreu do acordo de cooperação internacional denominado Statement on Data Sharing in Public Health Emergencies, que explicitou a necessidade do compartilhamento de dados de pesquisa para a superação de epidemias como o Zika Vírus e o Ebola. O documento foi assinado por 33 instituições, entre órgãos internacionais, ONGs, institutos de pesquisas e grandes editores científicos.

O principal objetivo desse acordo é disponibilizar de forma rápida e gratuita as informações sobre as doenças causadas pelo Zika Vírus.

A partir desse levantamento, pôde-se observar que ainda são poucos os registros de iniciativas, projetos e ações relacionadas aos dados científicos no âmbito da Saúde no contexto da Ciência Aberta no Brasil. Costa e Leite (2017) evidenciam isso quando apresentam trabalho que realizaram onde no âmbito da América Latina, encontraram apenas a participação e elaboração de iniciativas no México e no Brasil.

A inserção brasileira 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. Nenhuma outra iniciativa brasileira foi identificada a partir do recorte definido neste artigo. A articulação do grupo WGods também contou com a participação de pesquisadores de alguns países da Ásia e da Nova Zelândia. Já a adesão mexicana esteve relacionada à aderência da declaração da OECD, que além de abranger países da América do Norte e Europa, também incluíram a África do Sul, a China, o Japão e a Coreia do Sul. (COSTA; LEITE, 2017, p.104).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Analisando o escopo dos trabalhos levantados, observa-se que o campo da Ciência da Informação está desenvolvendo um frutífero diálogo sobre o Movimento Ciência Aberta e a eCiência, assim como sobre os aspectos a eles relacionados.

Tanto no que diz respeito à produção científica, necessidade de discussões teóricas sobre esses temas, como também apresentando metodologias, ferramentas e diretrizes que visam apoiar a efetiva firmamento do Movimento Ciência Aberta no Brasil.

Já, com relação aos dados científicos de Saúde no contexto da Ciência Aberta, observa-se que ainda são poucos trabalhos discutidos no âmbito da Ciência da Informação. Talvez, por ser um domínio específico e a Ciência da Informação ainda esteja tratando de forma mais ampla para atender demandas que possam ser utilizadas por mais de um domínio e, aos poucos começar a se debruçar nas questões mais específicas dentro de cada domínio.

REFERÊNCIAS

- APPEL, Andre Luiz. **A e-science e as atuais práticas de pesquisa científica**. 2014. 88f. Dissertação (Mestrado) - Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia/ Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Comunicação, Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <<http://ridi.ibict.br/handle/123456789/872>>. Acesso em: 08 jul. 2017.
- CARVALHO, Lidiane; LAGUARDIA, Josue; MACHADO, Rejane. Informação, modelos de ciência e a política científica em saúde: qual o caminho?. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Salvador. Anais... Salvador: UFBA, 2016. Disponível em: <<http://www.ufpb.br/evento/lti/ocs/index.php/enancib2016/enancib2016/paper/viewFile/3835/2195>>. Acesso em: 31 jul. 2017.
- COSTA, Michelli Pereira da; LEITE, Fernando César Lima. Princípios e recomendações basilares para a comunicação dos dados de pesquisa. **Em Questão**, Porto Alegre, v. 23, n. 1, p.87-112, jan./abr. 2017. Disponível em: <<http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/22129>>. Acesso em: 25 jul. 2017.

XVIII ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – ENANCIB 2017
23 a 27 de outubro de 2017 – Marília – SP

DIRETORIA DE PLANEJAMENTO ESTRATÉGICO; FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Relatório de Gestão Fiocruz 2017. Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/relatorio_de_gestao_2016_fiocruz.pdf>. Acesso em: 04 jul. 2017.

MACHADO, Jorge. Dados abertos e ciência aberta. In: ALBAGLI, Sarita; MACIEL, Maria Lucia; ABDO, Alexandre Hannud (Org.). **Ciência aberta, questões abertas**. Brasília: IBICT, Rio de Janeiro: Unirio, 2015. Disponível em: <http://livroaberto.ibict.br/bitstream/1/1060/1/Ciencia%20aberta_questoes%20abertas_PORTUGUES_DIGITAL%20%285%29.pdf>. Acesso em: 23 maio 2017.

SALES, Luana Farias. **Integração semântica de publicações científicas e dados de pesquisa: proposta de modelo de publicação ampliada para a área de Ciências Nucleares**. 2014. 265f. Tese (Doutorado) - Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia/ Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Comunicação, Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <<http://carpedien.ien.gov.br:8080/handle/ien/853>>. Acesso em: 10 jul. 2017.

SANTOS, Paula Xavier. Estratégias para a promoção do Acesso Aberto à Ciência Aberta na Fiocruz. In: DADOS ABERTOS, CIÊNCIA ABERTA: QUESTÕES LEGAIS PARA PESQUISA. Brasília, 2017.