



CIÊNCIA ABERTA E OS DESAFIOS PARA COMPARTILHAMENTO DE DADOS DE PESQUISA GENÔMICA

Autores

Fábio Bernardo da Silva - PPGICS - FIOCRUZ

Viviane Veiga - PPGICS-LICTS - FIOCRUZ



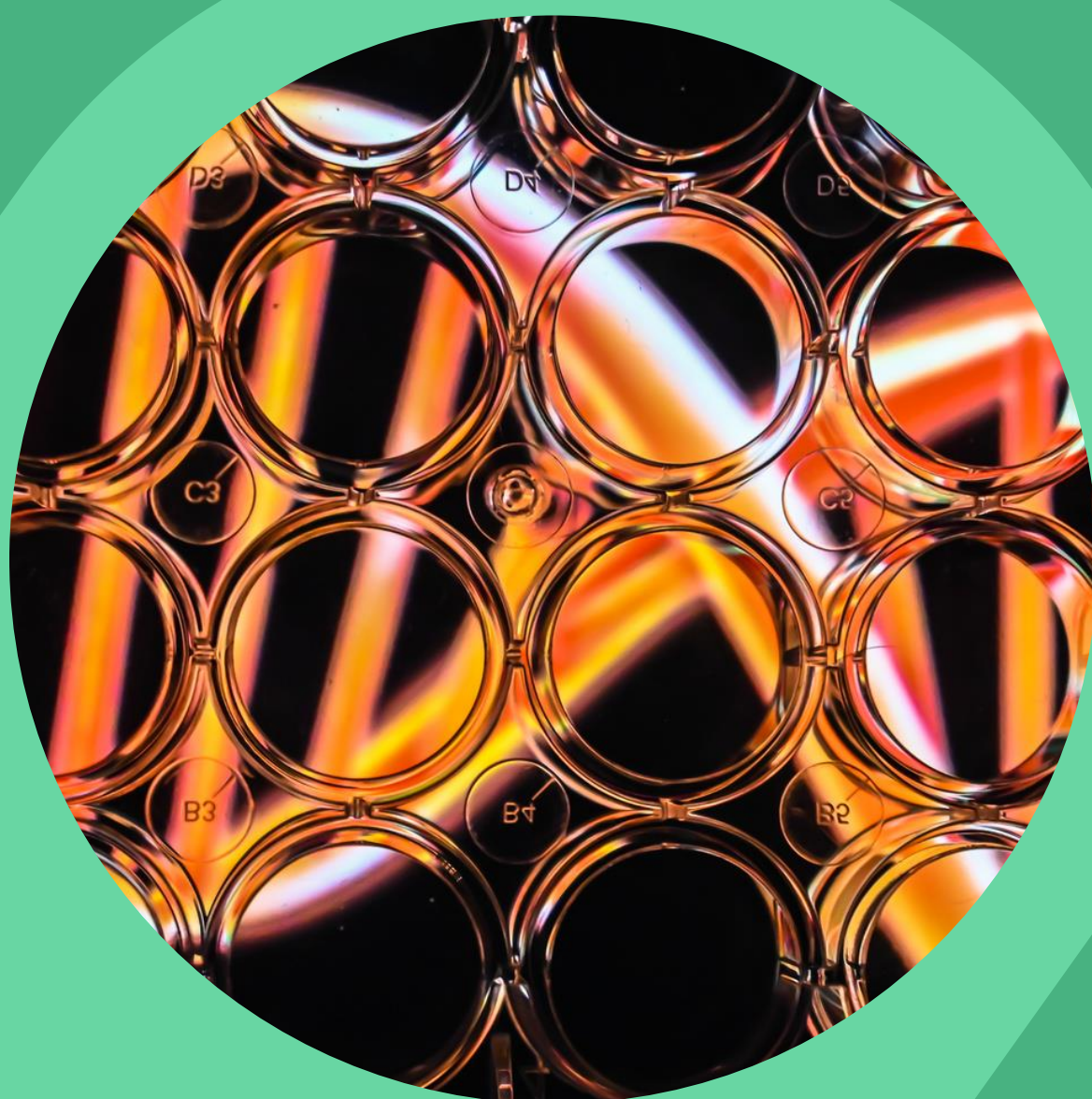
Porto – Portugal
2024

Agenda



- **Dados Genômicos e CA**
- **Principais desafios da área**
- **Questões norteadoras**
- **MFDados**
- **Considerações finais**

Dados Genômicos e Ciência Aberta



- Dados genômicos são dados relacionados à estrutura e funções do genoma de um organismo, necessário ao seu desenvolvimento e incluem informações de sequência de moléculas nos genes de um organismo. Abarcando os dados de DNA, RNA, proteínas e suas funções da espécie humana, organismos não humanos e modelos. **Dados de pesquisa genômicos** são todos os dados gerados a partir de **pesquisa científica** na área.

- A disponibilidade de dados genômicos é fundamental para a pesquisa genômica (Yakubu *et. al.*, 2018).

Dados Genômicos e Ciência Aberta



A utilização de **evidências científicas robustas** e a **participação social** nos **processos de gestão de tecnologias em saúde** são fundamentais para garantir o direito à informação e fortalecer o sistema de saúde (Vieira; Piola; Benevides, 2019).

Dados Genômicos e Ciência Aberta

Segundo Oliveira e Silva (2016), na ciência aberta, a **ciberinfraestrutura tecnológica** é essencial para o processo científico, sendo necessário separar os aspectos tecnológicos em uma dimensão específica, enquanto a dimensão morfológica aborda a **comunicação científica** baseada no compartilhamento.





Desafios

- A publicação de dados no Brasil é relativamente baixa e deficiente em comparação com países europeus, asiáticos e os Estados Unidos. (HENNING et al., 2019).
- Dados gerados a altos custos são muitas vezes mal armazenados e subutilizados, resultando em desperdício de recursos e prejuízos financeiros para o setor público e privado (HENNING et al., 2019).
- A grande quantidade de dados genômicos acumulados precisa ser anotada e interpretada de forma padronizada para facilitar a troca e recuperação de informações.

Campos,
2007).



As questões norteadoras do presente projeto de pesquisa permeiam os seguintes questionamentos, que devem ser respondidos:

1	2	3
<ul style="list-style-type: none">• Como garantir que os dados de pesquisa genômica sejam reutilizáveis na ciência em prol da sociedade?	<ul style="list-style-type: none">• Como apoiar a gestão de dados na pesquisa em genômica alinhados aos princípios Fair?	<ul style="list-style-type: none">• Quais são os principais requisitos para um modelo que busque garantir a gestão de dados FAIR na área de genômica?

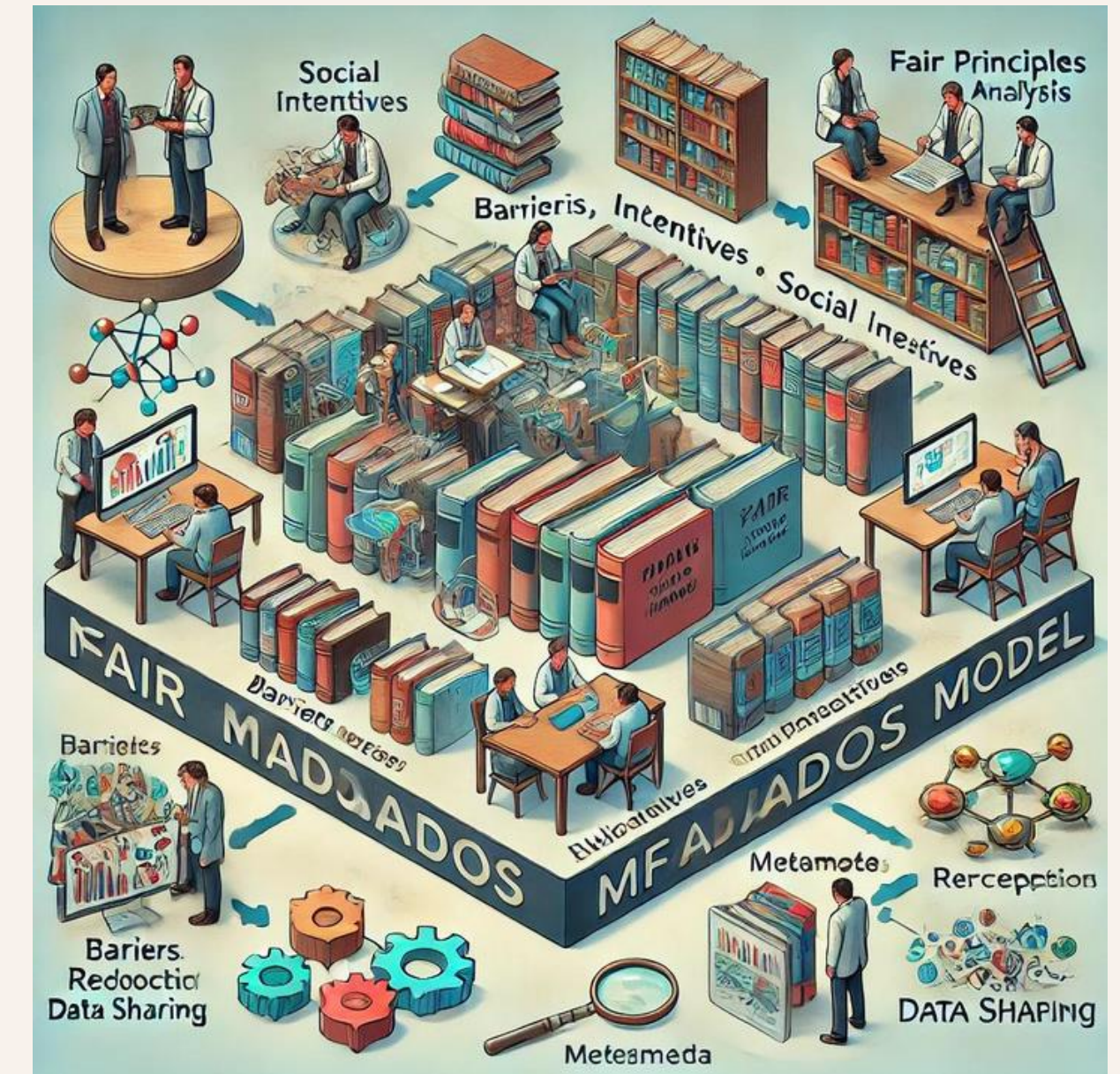


ABORDAGE

M

Para apoiar o compartilhamento de dados genômicos, é importante entender os fatores contextuais e individuais a partir da percepção dos pesquisadores da área.

O Modelo de Fatores de Dados (MFdados) busca identificar estímulos e barreiras no compartilhamento de dados, promovendo a coleta de percepções dos pesquisadores.



ABORDAGE
M

MFdado

O Modelo de Fatores de Dados **S** que influenciam no comportamento de compartilhamento de dados de pesquisa.

Fatores de Custos

Fatores de Benefícios

Fatores Contextuais

ABORDAGE

M O Modelo de Fatores de Dados (MFdados) que influenciam no comportamento de compartilhamento de dados de pesquisa.

FATORES - CUSTOS	DEFINIÇÃO
Preocupações com a perda de oportunidade de publicação	Percepção de perda de oportunidades de publicação se compartilharem os dados.
Preocupações com informações sigilosas	Percepção que compartilhar seus dados pode infringir os acordos de informação sigilosa.
Tempo adicional e esforço	Percepção do compartilhamento como mais um trabalho.
Usabilidade	Percepção da ferramenta como algo difícil de utilizar.
Desconfiança/ Plágio	Percepção de má intenção ou incompetência dos leitores no uso de materiais compartilhados.

ABORDAGEM

MFdado

O Modelo de Fatores de Dados (MFdados) que influenciam no comportamento de compartilhamento de dados de pesquisa.

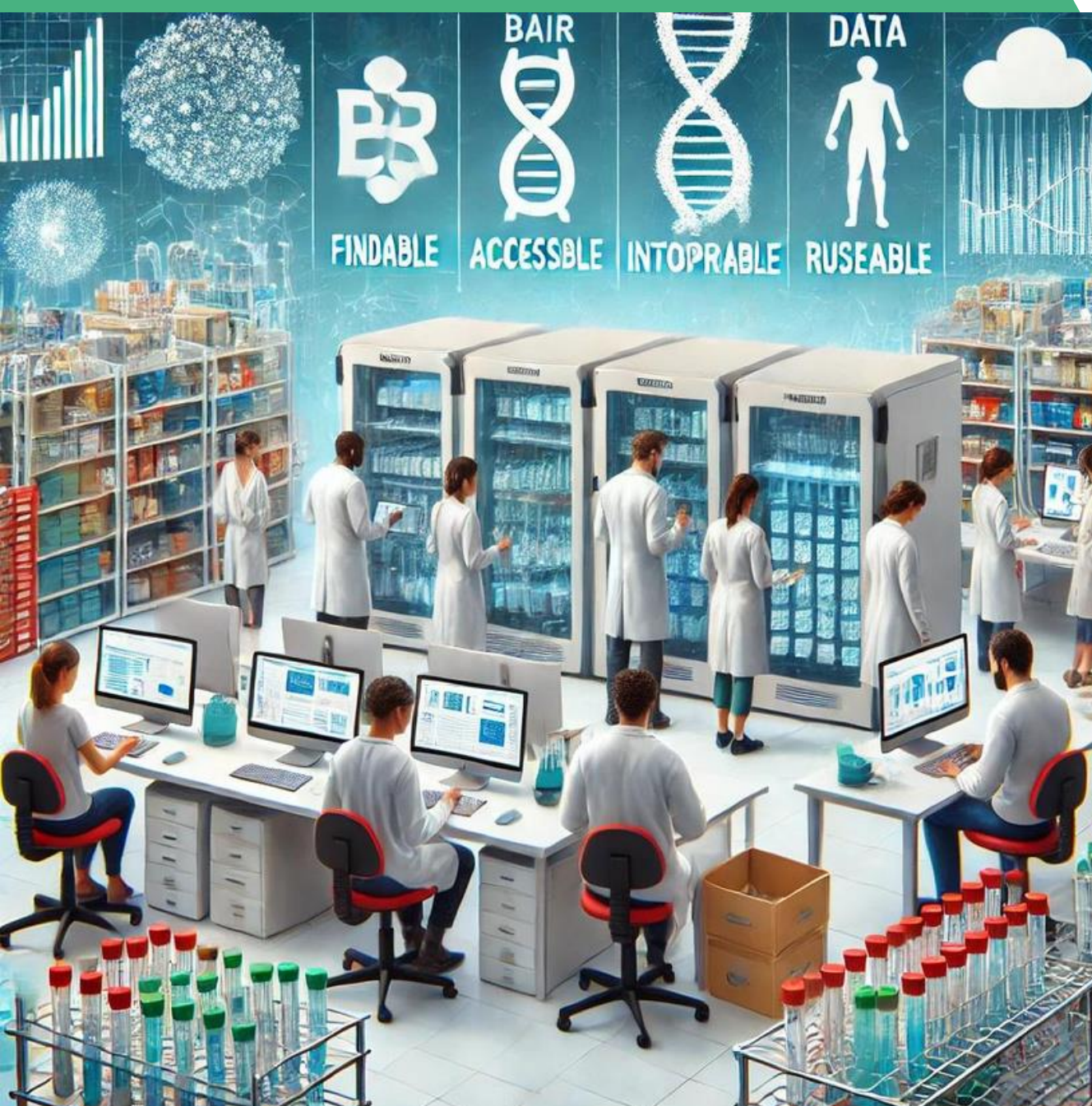
FATORES - BENEFÍCIOS	DEFINIÇÃO
Acessibilidade	Percepção do compartilhamento como uma maneira de deixar o material acessível de forma estável ao longo do tempo.
Visibilidade	Percepção de leitores e taxa de citação do material compartilhado.
Credibilidade	Percepção que o material compartilhado tem credibilidade.
Recompensa acadêmica	Percepção que o compartilhamento influencia titulação e promoção.
Reconhecimento profissional	Percepção que o compartilhamento aumenta o prestígio em sua área.
Altruísmo	Percepção de compartilhar para benefício alheio.

MFdado S

O Modelo de Fatores de Dados (MFdados) que influenciam no comportamento de compartilhamento de dados de pesquisa.

FATORES CONTEXTUAIS			
INDIVIDUAIS	DEFINIÇÃO	INSTITUCIONAIS	DEFINIÇÃO
Algo comum ou incomum em sua área ou entre seus pares	Percepção do compartilhamento como algo comum ou incomum em sua área ou entre seus pares.	Percepção da influência de instituições financiadoras	Percepção da influência de instituições financiadoras.
Percepção de falta de conhecimento sobre a existência do repositório institucional	Percepção de falta de conhecimento sobre a existência do repositório institucional.	Percepção da influência de editores científicos	Percepção da influência de editores científicos.

Considerações Finais



Esse projeto de pesquisa de doutorado está em estágio inicial de desenvolvimento abarcando várias possibilidades discursões no âmbito da ciência aberta , biobancos e gestão de dados de pesquisa genômica.

O Modelo de Fatores de Dados (MFdados) integra a visão tecnológica e social do compartilhamento de dados, alinhado aos princípios FAIR. Ele busca entender a percepção dos pesquisadores sobre o compartilhamento de dados e identificar barreiras e estímulos na área de genômica. O MFdados visa apoiar a criação de um modelo de gestão de dados para a pesquisa genômica, desenvolvido em colaboração com os stakeholders.

A gestão e o compartilhamento eficaz de dados genômicos, com foco na interoperabilidade e reúso de dados abertos, podem gerar novos conhecimentos e análises em várias áreas de pesquisa. A utilização desses dados para predição de casos clínicos regionalizados, com curadoria adequada, pode criar uma base de dados para direcionar tratamentos de saúde no âmbito do SUS.

Referências :

CAMPOS, Maria Luiza de Almeida. Integração de Ontologias: o domínio da bioinformática. RECIIS – Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 117-121, 2007.

DIAS, Guilherme Ataíde et al. Os princípios FAIR: viabilizando o reuso de dados científicos. In: DIAS, Guilherme Ataíde; OLIVEIRA, Bernardina Maria Juvenal Freire de (org.). Dados científicos: perspectivas e desafios. João Pessoa: Editora UFPB, 2019.

EKUSAI-SEBATT, Deborah; OCAN, Moisés; SINGH, Shenuka; KYADDONDO, David.; AKENA, Dickens.; NAKALEMBE, Loyce; et al. Práticas de partilha de dados na investigação colaborativa do genoma humano em países de baixo e médio rendimento: um protocolo de revisão sistemática. PLoS ONE, v. 18, n. 11, p. e0292996, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0292996>. Acesso em: 19 jun. 2024.

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo (org.). Métodos de pesquisa. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

KING, Gary. An introduction to the Dataverse network as an infrastructure for data sharing. Sociological Methods & Research, v. 36, n. 2, p. 173–199, 2007. Disponível em: <https://gking.harvard.edu/sites/scholar.harvard.edu/files/gking/files/dvn.pdf>. Acesso em: 15 mai. 2024.

OLIVEIRA, Adriana Carla Silva de; SILVA, Edilene Maria da. Ciência aberta: dimensões para um novo fazer científico. Informação & Informação, Londrina, v. 21, n. 2, p. 5-39, 2016. Disponível em: <https://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/27666/20113>. Acesso em: 12 fev. 2023.

SAYÃO, Luis Fernando; SALES, Luana Farias. Subsídios para a construção de um modelo de avaliação de sistemas de gestão de dados de pesquisa. Ponto de Acesso, Salvador, v. 12, n. 3, p. 80-108, dez. 2016.

VEIGA, Viviane Santos de Oliveira. Percepção dos pesquisadores portugueses e brasileiros da área de Neurociências quanto ao compartilhamento de artigos científicos e dados de pesquisa no acesso aberto verde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2017. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/26842>. Acesso em: 10 set. 2023.

VEIGA, Viviane Santos de Oliveira; SILVA, Cícera Henrique da; BORGES, Maria Manuel. Modelo de fatores que influenciam no comportamento de compartilhamento de dados de pesquisa (MFDados). In: BORGES, Maria Manuel; CASADO, Elias Sanz (org.). Sob a lente da Ciência Aberta: olhares de Portugal, Espanha e Brasil. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. 2021. p. 153-187.

VIEIRA, Fabiola Sulpino; PIOLA, Sergio Francisco; BENEVIDES, Rodrigo Pucci de Sá e. Vinculação orçamentária do gasto em saúde no Brasil: resultados e argumentos a seu favor. Rio de Janeiro: Ipea, 2019.

WILKINSON, Mark D. et al. The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. Scientific Data, v. 3, article n. 600 18, mar. 2016.

WILKINSON, M. D. et al. Interoperability and FAIRness through a novel combination of Web technologies. PeerJ Computer Science, v. 3, p. e110, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.7717/peerj.cs.110>. Acesso em: 19 ago. 2024.

YAKUBU, A. et al. Quadro modelo para a governação da investigação genômica e dos biobancos em África – uma descrição do conteúdo. Pesquisa Aberta da AAS, v. 1, 2018. pmid:30714023.

CONTATOS



Fábio Bernardo da Silva
PPGICS - FIOCRUZ
fabiober@ioc.fiocruz.br



Viviane Veiga
PPGICS - FIOCRUZ
viviane.veiga@fiocruz.br

