

REDE FAIR BRASIL SAÚDE:

uma Rede de apoio à Gestão e Abertura de Dados de Pesquisa em Saúde no Brasil

Autores: Viviane Santos de Oliveira Veiga¹,
Claudete Fernandes de Queiroz¹

¹ <https://orcid.org/0000-0001-8318-7912> + Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Rio de Janeiro, Brasil. viviane.veiga@icict.fiocruz.br

² <https://orcid.org/0000-0001-8433-5737> + Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Rio de Janeiro, Brasil. claudete.queiroz@icict.fiocruz.br

Tipo de trabalho: Pôster

Palavras-chave: GO FAIR Brasil Saúde, Ciência Aberta, Princípios Fair, Dados de Pesquisa, Saúde, Brasil.

INTRODUÇÃO

O GO FAIR é uma iniciativa internacional que adota uma abordagem “bottom-up”, ou seja, com atuação dos seus membros de baixo para cima, iniciada com apoio dos governos da Holanda, Alemanha e França, com a participação dos Estados Unidos e, mais recentemente, com a adesão do Brasil. Essa iniciativa tem por objetivo promover o desenvolvimento coerente da Internet global de serviços e dados FAIR, seguindo as diretrizes do European Open Science Cloud (EOSC). O GO FAIR tem por prioridade tornar todos os tipos de dados, que se encontram fragmentados e desconectados, mais facilmente localizáveis, acessíveis, interoperáveis e reutilizáveis, ou seja, FAIR, facilitando, dessa forma, o seu reconhecimento por máquinas e pessoas. Essa iniciativa busca o desenvolvimento de um ambiente global compartilhado voltado para a pesquisa e inovação baseadas em dados. Está no seu centro incentivar a criação de Redes regionais que se comprometam, de forma participativa e colaborativa, a seguir os princípios FAIR como estratégia de implementação. Ela se propõe ainda, a promover mecanismos de desenvolvimento de padrões, protocolos, políticas, diretrizes e boas práticas para a gestão de dados visando o aumento da eficiência no uso, compartilhamento e reuso dos dados, garantindo um retorno maior em benefício da sociedade, da ciência, da pesquisa e da inovação.

O escritório GO FAIR Brasil é um dos escritórios regionais de apoio e coordenação GO FAIR e, por isso, tem a responsabilidade de difundir, apoiar e coordenar no Brasil as atividades relacionadas à adoção das estratégias de implementação dos princípios FAIR, definidas pela iniciativa GO FAIR. O GO FAIR Brasil atua em todas áreas do conhecimento e é coordenado pelo Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT).

A Rede de Implementação GO FAIR Brasil Saúde é uma rede temática responsável pela elaboração de estratégias de implementação dos princípios FAIR no campo da saúde. Sua coordenação está sob a responsabilidade do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), que conta com a participação de diversas instituições das áreas de Saúde Pública, Vigilância Sanitária, Informação e Comunicação em Saúde, História do Patrimônio Cultural das Ciências e da Saúde, Oncologia, Enfermagem e Educação Profissional em Saúde.

A Rede GO FAIR Brasil Saúde se propõe a trabalhar de forma articulada e colaborativa com os seus membros, no cumprimento dos princípios FAIR, no domínio da saúde. O foco dessa Rede está na promoção do compartilhamento e reuso dos dados em saúde. As comunidades de pesquisa na área da saúde têm o apoio da GO FAIR Brasil Saúde, por intermédio de sub-redes que apoiem o desenvolvimento de infraestruturas de interoperabilidade, formatos específicos de dados, adaptação e adoção de padrões de metadados, uso de vocabulários controlados e ontologias das ciências da saúde e fortalecimento da web semântica em saúde.

OBJETIVOS DA REDE

- 1) realizar um levantamento dos metadados dos dados de pesquisa, da área da saúde, nacionais e internacionais;
- 2) desenvolver metodologias para a geração de metadados, alinhados aos princípios FAIR, que atendam às necessidades disciplinares e operacionais da área da saúde;
- 3) realizar um levantamento dos padrões de interoperabilidade existentes, nacionais e internacionais, da área da saúde, com a finalidade de promover a interoperabilidade tecnológica e semântica dos dados, de acordo com as especificidades dos diferentes domínios da área da saúde;
- 4) elaborar um Plano de Gestão de Dados geral, totalmente FAIR, para atender as necessidades de gestão dos dados de pesquisa na área da saúde, que sirva de modelo para a Rede GO FAIR Brasil-Saúde;
- 5) realizar um estudo dos principais repositórios de dados de pesquisa, da área da saúde nacionais e internacionais e verificar o seu alinhamento com os princípios FAIR;
- 6) promover o uso, a elaboração e a tradução de padrões voltados para a área da saúde; e
- 7) promover reuniões, cursos, workshops e seminários visando alavancar e disseminar os princípios FAIR entre os seus membros.

GRUPOS DE ESTUDOS

GO FAIR SAÚDE ONTOLOGIA

Coordenação:
UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO e UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

GO FAIR SAÚDE METADADOSE PLATAFORMAS

Coordenação:
INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLOGIA EM SAÚDE e HOSPITAL ISRAELITA ALBERT EINSTEIN

COORDENAÇÃO

GO FAIR BRASIL

Coordenação:
Luana Sales

GO FAIR BRASIL SAÚDE

Coordenação:
Viviane Veiga e Claudete Fernandes

INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES

Fiocruz, Instituto Nacional do Câncer, Instituto nacional de Cardiologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Universidade Federal de Minas Gerais, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Hospital Israelita Albert Einstein, Instituto Brasileiro de Informação Científica e Tecnológica.

BIBLIOGRAFIA

GO FAIR (2019). GO FAIR: vision. Netherlands, 2018. Recuperado em 02 de fevereiro, 2019, do <https://www.go-fair.org/go-fair-initiative/mission/>.
Henning, P.C. et al. (2018). Desmistificando os Princípios FAIR: conceitos, métricas, tecnologias e aplicações inseridas no ecossistema dos Dados FAIR. In Anais do XIX Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação (pp. 1-20). Londrina, PR.

¹ Disponível em: <<https://www.go-fair.org/>>. Acesso em: 09 Jan 2019

² Disponível em: <https://ec.europa.eu/info/publications/promoting-eosc-practice_en>. Acesso em: 09 Jan 2019

³ Disponível em: <<https://www.go-fair.org/fair-principles/>>. Acesso em: 09 Jan 2019