



XVII Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação (XVII ENANCIB)

GT 11 - Informação & Saúde.

INFORMAÇÃO, MODELOS DE CIÊNCIA E A POLÍTICA CIENTÍFICA EM SAÚDE: QUAL O CAMINHO?

INFORMATION, SCIENCE MODELS AND POLITICS SCIENCE HEALTH: Which way to go?

Lidiane Carvalho¹, Josue Laguardia², Rejane Machado³

Modalidade da apresentação: Comunicação Oral

Resumo: Esta pesquisa parte do estudo de modelos de gestão científica em saúde considerando as tendências da *Open Science* - Ciência aberta - e seus produtos e serviços. O Instituto de Informação Científica e Tecnológica (ICICT) por meio do REBEC e do Repositório Arca vem desenvolvendo algumas iniciativas de acesso às informações de pesquisa científica de forma aberta e livre. Tomando por referência essas iniciativas, o presente trabalho tem por objetivo investigar e descrever as perspectivas da filosofia aberta (*Open*) de produção de conhecimento e suas derivações como modelos de ciência, tais como a *Open Science*, a *e-Science*, o acesso livre e aberto e os dados abertos. O propósito não é discutir os conceitos presentes nos referidos modelos, mas apresentar suas aplicações no contexto de uma política científica em saúde. O estudo das tendências e perspectivas destes modelos pode contribuir objetivamente para proposição de um modelo de ciência aberta aplicada à área da saúde no Brasil. O *corpus* empírico de análise parte da literatura e utiliza técnicas bibliométricas e Análise de Redes Sociais (ARS) para identificar os produtores de conhecimento no assunto, os objetos e as iniciativas abertas de pesquisa em âmbito internacional. Como resultado, propõe que os modelos de incentivo e financiamento à pesquisa científica em saúde priorizem os projetos que contemplem em sua metodologia a abertura de dados, a colaboração entre equipes de pesquisa e a disponibilização de dados em plataformas na internet. As políticas de gestão e curadoria de dados de pesquisa em saúde devem ser elaboradas, considerando as especificidades ético normativas de cada área (dados clínicos, doadores de dados, *Crowdsourcing*), com atenção à integração de plataformas de *e-Science*, em especial às áreas recomendadas pela agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde.

Palavras-chave: Ciência aberta. Dados abertos. Análise de Redes Sociais. Produção de conhecimento. Informação científica. Commons. E-Science. Políticas de pesquisa em saúde.

¹ Fiocruz

² Fiocruz

³ Fiocruz

Abstract: *This research is about of the scientific management models in health, considering the trends in Scientific Communication: The Open Science Initiative and its products and services. The Institute of Scientific and Technological Information (ICICT) through the Rebec and the ARCA Repository have developed opening initiatives of scientific research openly and free. In reference to the empirical initiatives the ICICT Institute, this research aims to investigate and describe the prospects of open philosophy production of knowledge and its derivations as science models, they are the Open Science, e-Science, the free and open access and open data. The purpose is not about of concepts but to present your applications in the context of a scientific policy in health. The presents study of trends and perspectives in order to contribute objectively to a model future an open science applied to health in Brazil. The empirical corpus analysis, investigates in the literature, through bibliometric techniques and Social Network Analysis (SNA) the actor's producers, objects, and research initiatives internationally about open science in health. As a result, it proposes incentives and funding scientific research in health to prioritize the implementation of projects that include in their methodology opening data, the collaboration between research teams and the availability of data on platforms on the internet. The management and curation of health research data policies should be developed considering the normative ethical specificities of each area (clinical data, data donors, Crowdsourcing) envisioning the integration of e-Science platforms. This way is indispensable to areas recommended by the national agenda of research priorities in health in Brazil.*

Keywords: *Open Science. Open data. Social Network Analysis. Knowledge Production. Scientific information. Management science. Commons. E-science. Policy -making in Health.*

1 INTRODUÇÃO

As influências do capitalismo sobre as formas de produção, avaliação e acesso ao conhecimento científico, estão sendo questionadas pelos próprios produtores de conhecimento na ciência. As formas que asseguram o direito à propriedade e acesso aos produtos da ciência, seja na forma de patentes ou *copyright* fomentaram no início deste século questionamentos sobre sua forma de produção, apropriação e difusão social e o movimento do acesso livre e aberto ao conhecimento científico e tecnológico ganhou força também no Brasil.

Amplamente reconhecido como modelo de produção e compartilhamento de dados abertos, está a produção de software livre iniciada em 1960 e consolidada em 1985 com o Manifesto de software livre. O compartilhamento de dados em forma de algoritmos e linguagens computacionais entre cientistas da computação, hackers e simpatizantes do modelo aberto de trabalho colaborativo, sedimentou o modelo de produção colaborativa via plataforma *web*, totalmente descentralizada e de forte expressão contracultura ao modelo proprietário ou do *copyright*. As interações e sociabilidades mediadas por computador, passaram a fazer parte do cotidiano como expressão da cultura do homem atual, são inúmeros os movimentos de produção colaborativa pautado no compartilhamento e doação de dados na internet, por exemplo, as plataformas (p2p), as *Wikis* e na pesquisa científica.

Em 2000, o The European Research Area (ERA) foi aprovado pelo conselho Europeu com o objetivo de construir uma base de pesquisa unificada e aberta ao mundo. A proposta

previa que os investigadores, as tecnologias e o conhecimento circulassem livremente de modo a reforçar as bases científicas e tecnológicas existentes criando condições de enfrentar coletivamente grandes desafios. Em 2013, foi lançado o livro branco pelo *European e-Infrastructure Reflection Group* (e-IRG) comissão criada pelo ERA para a criação de uma "e-Infrastructure Commons" e a sedimentação da *Open Science Commons* que consiste em oferecer um arcabouço tecnológico, político e de acesso ao conhecimento. O *Commons* é o conceito que melhor define o modelo de ciência aberta. O *Commons* reforça a necessidade do compartilhamento e abertura de dados em uma comunidade científica do formato *Open Access*.

A infraestrutura idealizada pelo ERA se fundamenta nos preceitos da *E-Science*, do *Open Science*, do *Open Data* e do *Open Access* para a formulação de uma política de Ciência e Tecnologia e Inovação (C&Ti) que prevê uma gestão científica capaz de maximizar os resultados de pesquisa pela interação entre os atores. Benkler (2006) conceitua esta forma de organização social de produção de "*Commons-based peer production*" onde o "*Commons*" refere-se a uma forma institucional específica de estruturar os direitos sobre os recursos de acesso, uso e controle das informações produzidas este processo é o oposto de propriedade oriunda do *copyright*.

Em 2002, o movimento do acesso livre no Brasil, foi marcado pela adesão a Iniciativa de Acesso Aberto de Budapeste (BOAI - Budapest Open Access Initiative) responsável por mobilizar uma campanha mundial em prol do acesso aberto (Open Access - OA) as publicações científicas com revisão por pares. Desde então, os repositórios digitais de acesso livre às literaturas científicas estão em processo de expansão e abertura para esta nova perspectiva.

Na pesquisa científica para a saúde, o pioneirismo do modelo aberto e colaborativo, foi experimentado entre os anos de 1989-2003, com o Projeto Genoma Humano (PGH). O PGH foi mundialmente reconhecido por mobilizar cientistas de diferentes nacionalidades em torno de um propósito comum: o sequenciamento do genoma humano. Até o momento, os avanços da pesquisa genômica, segundo o *National Human Genome Research Institute* (2011) proporcionou: determinar a ordem, ou a sequência de todas as bases de DNA, ou seja, nosso genoma; elaborar mapas que mostram a localização dos genes para as seções principais de todos os nossos cromossomos, ou seja, seus mapas de ligações; elaborar versões complexas e de alcance na investigação sobre a hereditariedade e variações, genéticas. As informações produzidas pelo Projeto Genoma Humano (PGH) estão organizadas e acessíveis gratuitamente na Internet.

Atualmente no Brasil, na pesquisa para a saúde, 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 Ensaio Clínicos (ReBEC). 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. Criado em 2007, e mantido pelo Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict/Fiocruz). O ARCA é um repositório de auto arquivamento da produção científica, que também opera com filosofia do acesso aberto e tem a finalidade de reunir, hospedar, disponibilizar e dar visibilidade à produção intelectual da Instituição.

Visando contribuir futuramente na elaboração de um modelo conceitual para um Sistema de Pesquisa Científica em Saúde baseada nos preceitos da Ciência Aberta, esta investigação reúne e apresenta, por meio da literatura publicada e das redes que ela expressa pelas relações de autoria, os atores no campo da saúde que empregaram os fundamentos da ciência aberta na execução das suas pesquisas. Indaga-se: Quais são as tendências, os objetos epistêmicos e a aplicação da *Open Science* na pesquisa científica no campo da saúde? Para responder estas questões, como método de pesquisa, esta investigação emprega a Análise de Redes Sociais (ARS) para analisar um *corpus* de 24 artigos indexados pela base de dados *Pubmed*. Logo em seguida, apresenta os grupos que empregaram os modelos abertos para realizar suas pesquisas. A análise destes grupos ocorre pelo estudo e sistematização das relações de autoria.

Como resultado do estudo destas relações de autoria, descreve-se os grupos e as temáticas envolvidas com o modelo da *Open Science*. Também, suscita e aponta elementos e critérios para a criação de um sistema proposta para o Sistema de Pesquisa Científica em Saúde pautado na filosofia da *Open Science*. Espera-se que este estudo sistemático e descritivo sobre o panorama da ciência aberta em âmbito internacional possa fundar uma discussão para a elaboração de uma política científica para a pesquisa em saúde no País.

2 MODELOS DE CIÊNCIA E A POLÍTICA CIENTÍFICA EM SAÚDE

Em 1994, a Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco) enviou a I Conferência Nacional de Ciência e Tecnologia em Saúde (Ministério da Saúde – Coordenação Geral de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, 1994) o Manifesto da Associação Brasileira de

Pós-graduação em Saúde Coletiva. Este documento versava sobre a emergência um projeto inovador para a pesquisa em saúde no Brasil. Entre os objetivos, destacava-se a necessidade da colaboração e integração de grupos de pesquisa e instituições. De acordo com o Manifesto, a pesquisa em saúde extrapola as fronteiras das tradicionais Ciências da Saúde, incorporando conhecimentos provenientes de campos originalmente afastados daquelas ciências, como a Engenharia, as Ciências Exatas e as Ciências Humanas e Sociais.

A análise do processo saúde-adoecimento evidencia que a saúde de acordo com o Ministério da saúde (2010, p.11) é o resultado dos modos de organização da produção, do trabalho e da sociedade em determinado contexto histórico e o aparato biomédico não consegue modificar os condicionantes nem determinantes mais amplos desse processo, operando no modelo de atenção e cuidado. A ampliação das intervenções em saúde devem ser realizadas considerando os problemas e as necessidades de saúde e seus determinantes e condicionantes, de modo que a organização da atenção e do cuidado envolva, ao mesmo tempo, as ações e os serviços que operem sobre os efeitos do adoecer e aqueles que visem ao espaço para além das unidades de saúde e do sistema de saúde, incidindo sobre as condições de vida e favorecendo a ampliação de escolhas saudáveis por parte dos sujeitos e das coletividades no território onde vivem e trabalham (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

Assim, considerada em sua complexidade, um modelo de pesquisa em saúde que possa dar conta das diferentes demandas supera segundo Morel (2004, p. 276) a perspectiva disciplinar para ter seus limites estabelecidos por uma perspectiva setorial. O planejamento, coordenação, monitoramento e gerência das atividades e recursos da pesquisa em saúde com a finalidade de promover a pesquisa necessária ao desenvolvimento efetivo e equitativo da saúde nacional é para Morel (2004, p.276) um desafio para os Países, pois, as pesquisas em torno dos sistemas e serviços de saúde são abundantes, mas os estudos sobre como se originam, organizam e funcionam os sistemas de pesquisa em saúde, que em última análise geram, testam e validam as informações e/ou intervenções sanitárias, são poucos.

O contraponto à colaboração generosa no processo de construção de conhecimento científico em saúde, está no fato deste setor representar um espaço simultâneo de inovação e acumulação de capital, sendo o mercado o espaço concreto onde os capitais se defrontam (GADELHA, 2003). As patentes e o *copyright* controlando o processo de produção e publicização das descobertas, afeta significativamente o cotidiano da prática científica. Nesta nova concepção de ciência que ainda toma contornos, não se nega que os pesquisadores tenham papel destacado, mas reconhece-se a participação de múltiplos atores, associados em redes de configuração variável. As bases anteriores que apoiaram o desenvolvimento

científico até então não apresentam mais condições de lidar com as características próprias de modelos abertos, compartilhados, flexíveis e autônomos (WEITZEL, 2007, VELHO, 2011). O modelo aberto de produção de conhecimento científico converge com caráter social da pesquisa científica na saúde. A abertura do processo de produção científica por formas compartilhadas e colaborativas tem resultado em movimentos culturais como o de acesso aberto e acesso livre, nas redes de produção par a par (p2p) e da apropriação do conceito de *commons* cuja definição explica a integração, a colaboração e liberdade de produção do conhecimento considerando as formas institucionais específicas, onde cada participante define seu grau de participação.

Em 2004, segundo Hey e Trefethen (2003, p. 1809) na época o diretor geral do centro de pesquisas *Councils* na Inglaterra, Jonh Taylor, introduz o termo ‘*e-Science*’. A *e-Science* supõe a construção de uma infraestrutura informática computacional de uso distribuído, capaz de permitir a colaboração à distância de equipes de pesquisa, envolvendo o uso intensivo e o compartilhamento de dados e recursos computacionais. Essa infraestrutura tecnológica tem sido baseada em *Grids*, *Middleware*, *Workbenches*, *Webservices*, *Virtual Research Environments* (VRE), tecnologias de notação e armazenamento de dados concebidas em padrões como XML3, entre outras. No caso do *download* de dados, os usuários são responsáveis pela busca e identificação de fontes de dados relevantes a partir de servidores distribuídos ou centralizados e os baixam diretamente para computadores locais, do tipo estação de trabalho – de uso individual.

Tal processo incorre em alguns problemas, tais como a geração de quantidades massivas de dados, necessidade de uma alta frequência de acesso aos servidores para a atualização dos dados e necessidade de banda larga de alta velocidade (MACIEL *et.al*, 2013, *s.p.*). A tecnologia digital, como ferramenta fundamental da *e-Science*, segundo Sayao e Sales (2014, p.79) interfere intensamente na forma como os dados se inserem nesses novos processos de geração de conhecimento: muitos tipos de dados científicos devem ser vistos, hoje, como componentes fundamentais da infraestrutura de sistemas modernos de pesquisa, cujo valor é expandido pelo acesso aberto e pela ampliação – via processos de curadoria digital - do seu potencial de reuso.

Os movimentos como o de acesso livre e do acesso aberto são fundamentais para garantir a democratização ao conhecimento científico e tecnológico. A *e-Science*, como modelo de gestão da colaboração e partilha de dados abertos de pesquisa para uma comunidade de pares representa para o campo da saúde a oportunidade de desenvolver uma política científica que priorize a abertura de dados de pesquisa, considerando os aspectos ético

normativos de segurança do paciente no caso de dados clínicos e da abertura de dados de pesquisas empíricas de natureza epistemológica de áreas transversais ao campo da saúde, especialmente àquelas relacionadas a indicadores epidemiológicos e sociais.

A abordagem associada aos modelos sistêmicos e interativos, segundo Velho (2011, p. 144) está sendo absorvida por analistas e formuladores ou executores de Políticas. Os instrumentos de financiamento buscam apoiar projetos interdisciplinares e interinstitucionais (atores trabalhando em contextos institucionais diversos), com destaque para programas de colaboração entre o setor público de pesquisa e o setor privado. A integração entre setor público e privado e sociedade civil como modelo de política científica é denominada por Gibbons et al. (1994) de *modo 2* de produção de conhecimento. O estudo publicado em 1994, de autoria de Michael Gibbons, Camille Limoges, Helga Nowotny, Peter Scott e Martin Trow, e do brasileiro Simon Schwartzman, reuniram evidências sobre as mudanças na ordem do conhecimento científico distinguindo-os nominalmente como como *modo 1* e o *modo 2* de produção de conhecimento. Enquanto, a ciência do *modo 2* se organiza de modo interdisciplinar o *modo 1* é marcado pela distinção entre ciência e sociedade. No *modo 2* a sociedade participa da criação e experimentação das inovações científicas. Por exemplo, a denominada medicina 2.0 pode contar com os doadores de dados, pessoas que compartilham suas informações de saúde e tem a opção de compartilhar estes dados com os sistemas de saúde pública ou ainda em redes genômicas como o *23 and me*. O *modo 2* de produção de conhecimento envolve um número maior de atores no processo de produção de dados, produtos e serviços.

3 OPÇÕES METODOLÓGICAS

Os recursos metodológicos empregados partem de um procedimento de pesquisa consolidado Hjørland (2001, 2002), Marteleto (2001, 2009) e Carvalho (2014, 2016) para a investigação dos grupos de pesquisa na Ciência. O trabalho de campo visando à coleta de dados empíricos para compor a rede de pesquisa, parte de 24 artigos coletados no mês de março de 2016 na base de dados *Pubmed*. Os seguintes procedimentos foram empregados: todas as publicações indexadas com as palavras-chave “*Open Data*” e “*Open Access*” e “*Open Science*” foram mapeadas.

Optou-se por não limitar o tempo de abrangência e nem o tipo de publicação (evento ou artigo) indexados a fim de recuperar os primeiros trabalhos indexados realizados na filosofia *open*. Deste modo, fez-se um recorte que resultou na seguinte estratégia de busca:

((open data[Title/Abstract]) OR open access[Title/Abstract]) OR open Science[Title/Abstract] recuperou 468 publicações e logo em seguida a filtragem ((open data[Title/Abstract]) OR open access[Title/Abstract]) OR open science[Title/Abstract] AND ((Clinical Trial[ptyp] OR Review[ptyp])) que resultou inicialmente em 42 artigos. Logo em seguida, procedeu-se uma observação de cunho qualitativo pela leitura dos resumos elegendo como critério qualitativo de análise, considerar os trabalhos que explicitaram e detalharam no resumo (abstract) o emprego da filosofia *open*, totalizando um *corpus* empírico de 24 artigos que fundamentaram a análise de redes (ARS) e a descrição empírica. Estes artigos estão referenciados ao final da pesquisa.

A medida de análise de redes empregada para o cálculo da posição dos atores foi a centralidade de grau (*Degree Centrality*). A centralidade depende das ligações entre os participantes com a estrutura de conhecimento e pode ser fraca ou forte, dependendo do índice da centralidade (FREEMAN, 1979, 2005, TOMAEL, MARTELETO, 2007). A centralidade de grau é um índice que informa sobre as ligações estabelecidas pelos autores e a sua centralidade no processo de produção de conhecimento pelo número de ligações que estabelece.

4 RESULTADOS: APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO

Os resultados estão apresentados do seguinte modo: a apresentação do *grafo* com os grupos de pesquisa que trabalham em projetos empregando tecnologias e filosofias abertas, seguida das medidas de centralidade de grau (ver *Tabela 1*). As pesquisas que reuniram ou mobilizaram um maior número de autores, ocupam as primeiras posições, detalhamos os objetos de pesquisa dos autores nas primeiras posições a fim de reunir elementos para o estudo dos movimentos, tendências e caminhos que estão sendo percorrido pelo movimento da *Open Science* aplicada aos contextos da pesquisa em saúde.

Tabela 1: *Open Science* na pesquisa em saúde: Grupos de pesquisadores.

Degree Centrality – As 10 primeiras posições

Autor Principal	Autores Mobilizados	Centralidade de grau Maior-menor.
Eckersley P. (2003)	29	15,761
Salguero-Gomez R (2016)	22	11,957
Kostkova P (2016)	16	8,696
Campbell-Thompson M (2016)	14	7,609
Robertson MN (2014)	9	4,891

Joly Y (2016)	8	4,348
Maschio M (2006)	8	4,348
Koenig F (2015)	7	3,804
De Castro P (2013)	6	3,261
Deutsch EW (2015)	5	2,717

Fonte: Pubmed, 2016.

A descrição dos dados está de acordo com a ordem da *Tabela 2* e segue a seguinte estrutura: apresenta as aplicações do modelo *Open Science* para a realização das pesquisas científicas dos autores nas primeiras posições da (*Centrality Degree*) e os respectivos descritores temáticos de cada pesquisa de acordo com o *Medical Subject Headings* (MESH) o vocabulário controlado para classificar o conhecimento na área da saúde. Logo em seguida, reúne informações detalhadas dos objetos epistêmicos de cada pesquisa destes autores, explorando as fronteiras interdisciplinares e tecnológicas da ciência aberta por eles realizada. Na última etapa da descrição, trata de apresentar de modo sucinto as pesquisas que obtiveram uma menor expressividade na rede.

Tabela 2: Grupos de pesquisa com maior centralidade e temáticas.

Autor Principal	Descritores MESH	Conceito
<p>Petter Eckersley (2003) <i>Austrália</i></p> <p>Department of Computer Science & Software Engineering, Intellectual Property Research Institute of Australia, The University of Melbourne.</p>	Databases, Factual/legislation & jurisprudence/ Humans/ neurosciences/ Trends/ Policy Making	<i>Open Science</i>
<p>Roberto Salguero-Gomez 2016 <i>Alemanha</i></p> <p>Laboratory of Evolutionary Biodemography Laboratory, Max Planck Institute for Demographic Research</p>	Animal population ecology/comparative approach/ matrix population model/ open-data/ population growth rate (lambda)	<i>Open Data</i>
<p>Patty Kostkova 2016 <i>Inglaterra</i></p>	Computational Biology/legislation & jurisprudence/organization & administration Databases, Factual/legislation & jurisprudence/ Humans Neurosciences/trends Policy Making.	<i>Big data</i> <i>Open data</i>

Department of Computer Science, University College London (UCL).		
Campbell-Thompson 2012 <i>USA</i> Department of Pathology, Immunology and Laboratory Medicine, College of Medicine.	Biomedical Research / Cadaver Diabetes Mellitus / Immunology/pathology/physiopathology/Humans Insulin-Secreting / Cells/pathology/secretion Pancreas Tissue Banks/organization & administration.	<i>Open Data</i>
Murray Robertson 2014 <i>Austrália</i> School of Chemistry, The University of Sydney, Sydney, NSW 2006, Austrália.	Anthelmintics/chemical Antimalarials/ synthesis/pharmacology/ Disclosure/ethics/ Drug Discovery/ Humans/ Information Dissemination/ethics/methods/ Internet, Malaria/drug therapy/parasitology/ Schistosomiasis/drug therapy/parasitology	<i>Open Science</i>

Fonte: os autores (2016).

O desenvolvimento da neuroinformática para Eckersley *et. al.* (2003, p.150) aponta tendências importantes na investigação científica na neurociência. A mais visível é a integração grandes banco de dados - e a criação de acompanhamento de uma cultura de partilha de dados; a outra é o crescimento de projetos de pesquisa em escala de alguns laboratórios. A virtualização do processo de investigação, suscita questões importantes sobre a política e a organização da colaboração internacional. Eckersley *et. al.* (2003, p.150) reconhece no Projeto Genoma Humano (HGP) entre outras colaborações internacionais *on-line* que foram concretizadas, como um caminho a seguir também para a neuroinformática inclusive em relação as políticas de acesso. Uma das características mais visíveis do Projeto Genoma foi o emaranhamento entre "ciência aberta" e a "proprietization" (apropriação privada) das informações. A propriedade intelectual (IP) e leis tais como de direitos de autor, patentes, e controle de banco de dados desempenhou um papel crescente na ciência nas últimas duas décadas. Mas a natureza do acesso eletrônico e troca de informação, em especial para grande escala, a pesquisa colaborativa *on-line* (como neuroinformática) é problemática (ECKERSLEY *et. al.* 2003).

O compartilhamento de dados e de ferramentas tecnológicas são os aspectos fundamentais para a colaboração *online*. Por um lado, a visão tradicional da "ciência aberta" sugeriu que a informação e as ferramentas devem ser compartilhadas, e que a cooperação deve ser encorajada o mais amplamente possível. Por outro lado, as necessidades de financiamento, a política governamental e as oportunidades de mercado mobilizam os cientistas a pensar em termos competitivos suscitando o uso comercial das descobertas. A

presença de incentivo comercial na formação das estruturas de produção do conhecimento científico, por vezes, parece ser incompatível com ciência aberta (ECKERSLEY *et. al.* 2003).

No caso de pequenos projetos de pesquisa, existem as negociações flexíveis que permitem aos participantes obter patentes, ou ainda transferir a tecnologia para o domínio público. Entretanto, as colaborações em grandes projetos internacionais precisam de um aparato normativo e também de uma política transparente de compartilhamento de dados. Pois, a negociação entre as partes é de alta complexidade, uma vez que se trata de uma área de pesquisa que envolve também a produção de patentes e de propriedade. Este fator pode criar um “efeito anti-commons ” dificultando o progresso da pesquisa científica no campo da saúde (ECKERSLEY *et. al.* 2003).

Outro ponto muito importante para ser considerado no desenvolvimento de uma política científica para a pesquisa em saúde em formato aberto é a questão da privacidade dos dados, a confidencialidade e o controle de acesso. O formato aberto para a pesquisa em saúde pública está segundo (KOSTKOVA *et.al.* 2016) se tornando objeto de debate internacional. A autora discute sobre as oportunidades de *Big Data* a fim de preparar o caminho para a implementação de políticas públicas e desse modo apoiar uma agenda equilibrada de salvaguarda das informações pessoais dos indivíduos. O uso de dados abertos, pode vir melhorar a saúde pública com o uso de dados abertos compartilhados pelos próprios usuários por meio de aplicativos em *smartphones* o que segundo Kostkova *et.al* (2016) implica em um arcabouço fundamental para a pesquisa clínica no sentido de lançar luz sobre as causas das patologias e os efeitos da terapêutica, incluindo o monitoramento das reações adversas e os efeitos colaterais dos tratamentos. Segundo a autora, as análises também facilitam a adaptação às características dos um indivíduo, conhecido como medicina personalizada ou estratificada. Desse modo, o *Crowdsourcing*, promete a participação democrática da vontade, onde os indivíduos se colocam como “doadores de dados”.

Em outra perspectiva, a institucional, o pesquisador Salguero-Gomez *et.al.* (2016, p.372) do Instituto *Max Planck* de pesquisa Demográfica da Inglaterra reuniu um grupo de pesquisadores de diferentes laboratórios, para formar o repositório de dados abertos intitulado COMADRE⁴ que tem por finalidade catalogar e analisar a demografia dos animais, relacionando o crescimento demográfico e a degradação ecológica. Atualmente, estes bancos de dados são suportados e hospedado pelo mesmo instituto.

⁴ Disponível em: <http://www.compadre-db.org/AboutUs>

Em 2007, outra iniciativa em ciência aberta na saúde foi realizada, o pesquisador Campbell-Thompson *et.al* (2012, p. 609) da Fundação de Pesquisa de Diabetes Juvenil (JDRF) criou a rede de doadores de órgãos de indivíduos portadores de m diabetes (*Network Pancreatic Organ Donors with Diabetes -nPOD*). O objetivo da rede é a obtenção de tecido pancreático de doadores de órgãos para investigar a patogênese e a história natural do *Diabete Mellitus* tipo 1, afim de apoiar a compreensão de fatores genéticos e ambientais, bem como identificar o seu papel em influenciar a resposta imune subjacente a destruição das células β . Atualmente, a nPOD fornece acesso a diversos *biospecimens* sem custo para a comunidade científica. Com base nos sucessos iniciais, o programa nPOD está se expandindo para recuperar outros tecidos além do pancreático e que possam ser relevantes para o estudo da *Diabete mellitus* tipo 1 (DM1). O modelo de produção colaborativa baseada no compartilhamento de dados abertos, são enfatizados pelos autores como modelo de ciência escolhido porque ampliam o potencial de pesquisa.

Com base na experiência em modelos abertos aplicados em dois projetos desenhados para a ciência experimental, Roberteson *et.al*, (2013, p.148) apresentou as seguintes características do modelo aberto:

- Velocidade e potencialização da produção;
- Qualidade e oferta de dados , derivado da contínua avaliação pelos pares;
- A comunidade pode ser de pares ou também composta pela participação pública;
- A produção colaborativa de ferramentas tecnológicas de código aberto onde os participantes podem ser atores da equipe principal ou da comunidade em geral;
- Envolvimento de uma ampla rede de *expertises* sem a necessidade de um contato prévio com o núcleo equipe;
- A abertura de dados para reutilização por outros atores,
- Redução da duplicação de investigação a nível mundial.

A *Open Science*, de acordo com Roberteson *et. al* (2013,p.148) é uma forma de praticar a ciência onde todos os dados e as idéias são livremente compartilhadas, onde qualquer indivíduo pode participar. O modelo de ciência aberta foi empregado por Roberteson *et.al*. (2013,p.148) também em pesquisas para a investigação de novos fármacos e também por (Woelfle *et al*. 2011a, b) *apud* Roberteson (2013, p.148) nas pesquisas no campo da Medicina Tropical. Os modelos abertos de ciência imitam o movimento *Open source* para o desenvolvimento de software e têm alcançado sucesso comercial significativo com produtos como navegadores *web* líderes (por exemplo o *Firefox*) e sistemas operacionais (por exemplo, *Linux*) (STALLMAN, 2002).

Os seguintes estudos com menor centralidade na rede, mas com experiências semelhantes e temáticas associadas foram observados: Keen *et.al.* (2014) revisou o uso de tecnologias abertas desenvolvidas pelo *National Health Service* na Inglaterra e aplicação destas nos serviços de genômica e tele saúde e as políticas de dados abertos correlatas. Kubilius *et.al.* (2014) descreveu e comparou dois utilitários populares de partilha de códigos o *GitHub* e *Open Framework Science* (OSF). Koenig *et.al.* (2015) estudou a controvérsia entre agências reguladoras e a indústria farmacêutica sobre a partilha de dados clínicos do paciente. Choudhury *et.al.* (2014) apresentou a tendência para o *Big Data* na investigação genômica. De Castro (2013) *et. al.* apresentou o BRIF (*Bioresource Research Impact Factor*) como ferramenta para facilitar o compartilhamento de recursos de pesquisa em bioinformática. Babbage (2014) discute as iniciativas do governo americano para a abertura de dados e o aumento dos repositórios. Huang (2012) discute a qualidade dos dados abertos sugerindo como critério a reprodutibilidade biomédica.

Os modelos abertos também foram empregados por Lin (2005), Poldrack e Gorgolewski (2014); Post (2003) Pristchard, Kriebel e Duke (1996) Rascol (2001), Uhler (2011). Na pesquisa clínica Zaidat (2012) utiliza o paradigma de dados abertos para facilitar a criação de modelos computadorizados de ensaios clínicos para Acidente Vascular Cerebral (AVC) isquêmico agudo (AIS). Os ensaios terapêuticos em AIS têm desafios específicos relacionados, sobretudo, com as questões éticas. Shorvon (2012) reconhece a escassez de estudos e dados abertos sobre a terapêutica aplicada a epilepsia. Biswal (2012) descreve os esforços na criação de uma plataforma de partilha de dados abertos sobre as conexões cerebrais. Os aspectos éticos e de privacidade de dados genômicos são objetos abordados por Greenbaum (2011). Barrios (2001), Chengappa, *et al.* (2001), Calabrese (2007) e Nahas (2006) empregaram plataformas de dados abertos para estudos clínicos da depressão bipolar aguda. Desse modo, pode-se constatar a amplitude e possibilidades de aplicações de modelos abertos aplicado à pesquisa em saúde e suas transversalidades.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em relação a análise empírica empreendida, observa-se que os grupos que desenvolveram suas pesquisas em formato aberto, pautaram-se na participação em consórcios e no trabalho colaborativo para a sedimentação de plataformas de *e-Science*. Em pelo menos três trabalhos com maior centralidade na rede estudada, manifestou-se as preocupações com o desenvolvimento de políticas de acesso e uso da informação produzida em plataformas de

base “*E-Science commons*” em relação à possibilidade da apropriação privada dos dados gerados e compartilhados de forma generosa.

Sobre o comportamento dos atores em relação ao compartilhamento de coautorias, observa-se que os grupos que trabalham com pesquisas relacionadas a produção do conhecimento em contextos biomédicos e de análises clínicas, mobilizam um maior número de autores situados em diferentes laboratórios científicos e conseqüentemente do compartilhamento de tecnologias. Os projetos bem-sucedidos que empregaram o modelo de ciência aberta, mobilizaram atores de diferentes regiões geográficas e Países. As equipes ainda possuíam atores com *expertises* oriundas de diferentes áreas do conhecimento. O contraponto dos setores, como por exemplo, o movimento de acesso livre a literatura científica em contraponto ao mercado de editorial, se construiu neste sistema de relações de forças, como alternativa as forças imperiosas da economia. Quando um mercado se abre novas formas de colaboração são instauradas, novas frentes surgem provocando novas formas de organização social.

Nesse sentido, a construção e as diretrizes que possam orientar a construção de uma política científica para a pesquisa em saúde deve considerar.

- Organização, planejamento e incentivo a pesquisa científica em saúde não deve ser pensada de forma disciplinar e fechada.
- Os modelos de incentivo e financiamento a pesquisa científica em saúde, deve priorizar em algum momento da execução do projeto a abertura de dados e a colaboração entre equipes de pesquisa em plataformas na internet.
- As políticas de gestão e curadoria de dados de pesquisa em saúde devem ser elaboradas, considerando as especificidades ético normativas de cada área (dados clínicos, doadores de dados, *Crowdsourcing* e plataformas de e-Science por exemplo para colaboração em áreas estratégicas recomendadas pela agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde.
- A *Open Science*, requer ferramentas robustas de software para suportar os processos de comunicação entre os pares na perspectiva da colaboração.

Os novos protocolos e formas de compartilhamento e gestão de dados de pesquisa devem ser estudados para orientar a proposição de políticas de produção, acesso e uso do conhecimento nas suas diferentes fases do processo, desde a pesquisa básica até a difusão do conhecimento produzido e sua apropriação social.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA (ABRASCO). Manifesto enviado ao Plenário da Conferência Nacional da Ciência, Tecnologia e Inovação. *Ciênc. Saúde coletiva*, São Paulo, v. 6, n. 2, p. 501-502, 2001.

BABBAGE, D. R. Open and abundant data is the future of rehabilitation and research. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, v. 95, n. 5, p. 795–798, maio 2014.

BARRIOS, C.; CHAUDHRY, T. A.; GOODNICK, P. J. Rapid cycling bipolar disorder. *Expert opinion on pharmacotherapy*, v. 2, n. 12, p. 1963–1973, dez. 2001.

BENKLER, Yochai. **The wealth of networks**: How social production transforms markets and freedom. Yale University Press, 2006.

BISWAL, B. B. Resting state fMRI: a personal history. *NeuroImage*, v. 62, n. 2, p. 938–944, 15 ago. 2012.

BOAI-BUDAPEST OPEN ACCESS INITIATIVE et al. **Budapeste OA**, 14 de fevereiro de 2002. Disponível em: <http://www.soros.org/openaccess/read.shtml>> Acesso em, v. 11, p. 06-09.

CALABRESE, J. R.; GUELFY, J. D.; PERDRIZET-CHEVALLIER, C. Agomelatine adjunctive therapy for acute bipolar depression: preliminary open data. *Bipolar disorders*, v. 9, n. 6, p. 628–635, set. 2007.

CAMPBELL-THOMPSON, M. et al. Network for Pancreatic Organ Donors with Diabetes (nPOD): developing a tissue biobank for type 1 diabetes. *Diabetes/metabolism research and reviews*, v. 28, n. 7, p. 608–617, out. 2012.

CARVALHO, Lidiane dos S. **Informação e Genética Humana**: O sequenciamento de uma cultura científica. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, universidade Federal do Rio de Janeiro/ Escola de Comunicação, 2014. 234f.

CARVALHO, Lidiane S. The Knowledge Organization (KO) Studies in the Health Field: a relational perspective. In: 14 Th International ISKO Conference, Rio de janeiro, Brazil. Proceedings. 2016. (No prelo).

CONTRERAS PINOCHET, Luis Hernan; LOPES, Aline de Souza; SILVA, Jheniffer Sanches. Inovações e Tendências Aplicadas nas Tecnologias de Informação e Comunicação na Gestão da Saúde. *Revista de Gestão em Sistemas de Saúde*, [S.l.], v. 3, n. 2, p. 11-29, dec. 2014. ISSN 2316-3712.

CHENGAPPA, K. N. et al. Bupropion sustained release as a smoking cessation treatment in remitted depressed patients maintained on treatment with selective serotonin reuptake inhibitor antidepressants. *The Journal of clinical psychiatry*, v. 62, n. 7, p. 503–508, jul. 2001.

CHOUDHURY, S. et al. Big data, open science and the brain: lessons learned from genomics. **Frontiers in human neuroscience**, v. 8, p. 239, 2014.

DEUTSCH, E. W. et al. Trans-Proteomic Pipeline, a standardized data processing pipeline for large-scale reproducible proteomics informatics. **Proteomics. Clinical applications**, v. 9, n. 7-8, p. 745–754, ago. 2015.

DE CASTRO, P. et al. Open data sharing in the context of bioresources. *Acta informatica médica: AIM: journal of the Society for Medical Informatics of Bosnia & Herzegovina: casopis Društva za medicinsku informatiku BiH*, v. 21, n. 4, p. 291–292, dez. 2013.

EUROPEAN E-INFRASTRUCTURE REFLECTION GROUP (E-IRG). **Start**. Disponível em: <http://e-irg.eu/>. Acesso em 15.02.2016.

ECKERSLEY, P. et al. Neuroscience data and tool sharing: a legal and policy framework for neuroinformatics. **Neuroinformatics**, v. 1, n. 2, p. 149–165, 2003.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. INSTITUTO DE INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA- ICICT. **Sobre o Arca**. <http://www.arca.fiocruz.br/>. Acesso em: 31.06.2017

FREEMAN, L. C. Centrality in networks: I. conceptual clarification. **Social Networks**, 1: 215-239, 1979.

FREEMANN, Linton C. Centrality in social Networks conceptual clarification. **Social Networks**, n. 1, p. 215-239, 2005.

GADELHA, Carlos Augusto Grabois. O complexo industrial na saúde e a necessidade de um enfoque dinâmico na economia da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, p. 521-535, 2003.

GIBBONS, Michael; LIMOGES, Camille; NOWOTNY, Helga; SCOTT, Peter; SCHWARTZMAN, Simon; TROW, Martin. **The new production of knowledge** - the dynamics of science and research in contemporary societies. London, Thousand Oaks, California: Sage Publications, 1994. 179p.

GREENBAUM, D. et al. Genomics and privacy: implications of the new reality of closed data for the field. **PLoS computational biology**, v. 7, n. 12, p. e1002278, dez. 2011.

HEY, Tony; TREFETHEN, Anne. E-Science and its implications. **Philosophical Transactions of the Royal Society of London A: Mathematical, Physical and Engineering Sciences**, v. 361, n. 1809, p. 1809-1825, 2003.

HJØRLAND, B. Towards a theory of aboutness, subject, topicality, theme, domain, field, content . . . and relevance. **Journal of the American Society for Information Science and Technology**, v. 52, n. 9, p. 774 -778, 2001.

HJØRLAND, B. Domain analysis in information science: eleven approaches –traditional as well as innovative. **Journal of Documentation**, v.58, p. 422-462, 2002.

HUANG, Y.; GOTTARDO, R. Comparability and reproducibility of biomedical data. **Briefings in bioinformatics**, v. 14, n. 4, p. 391–401, jul. 2013.

JOLY, Y. et al. A decision tool to guide the ethics review of a challenging breed of emerging genomic projects. *European journal of human genetics*: **EJHG**, 20 jan. 2016.

KEEN, J. Digital health care: cementing centralisation? **Health informatics journal**, v. 20, n. 3, p. 168–175, set. 2014.

KOENIG, F. et al. Sharing clinical trial data on patient level: opportunities and challenges. *Biometrical journal*. **Biometrische Zeitschrift**, v. 57, n. 1, p. 8–26, jan. 2015.

KOSTKOVA, P. et al. Who Owns the Data? Open Data for Healthcare. **Frontiers in public health**, v. 4, p. 7, 2016.

KUBILIUS, J. Sharing code. **i-Perception**, v. 5, n. 1, p. 75–78, 2014.

LIN, M. et al. What is mzXML good for? Expert review of proteomics, v. 2, n. 6, p. 839–845, dez. 2005.

MACIEL, Maria Lucia; APPEL, Andre Luiz; ALBAGLI, Sarita. **E-science e ciência aberta: questões em debate**. 2013.

MASCHIO, M. et al. Levetiracetam therapy in patients with brain tumour and epilepsy. **Journal of neuro-oncology**, v. 80, n. 1, p. 97–100, out. 2006.

MARTELETO, Regina Maria. Análise de redes sociais - aplicação nos estudos de transferência da informação. **Ci. Inf.**, v.30, n.1, p. 71-81, 2001

MARTELETO, Regina Maria. Conhecimento e conhecedores: apontamentos sobre a ciência, os pesquisadores e seu papel social. In: _____; STOTZ, Eduardo Navarro (org.). **Conhecimento e redes sociais: diálogos de conhecimentos nas comunidades da Maré**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009a, p.43-62.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde**. 3.ed. Brasília; 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (ReBEC). **Apresentação do REBEC**. Disponível em: <http://www.ensaiosclinicos.gov.br/>. Acesso em: 30.07.2016.

NAHAS, Z. et al. Vagus nerve stimulation (VNS) for depression: what do we know now and what should be done next? **Current psychiatry reports**, v. 8, n. 6, p. 445–451, dez. 2006.

ROBERTSON, M. N. et al. Open source drug discovery - a limited tutorial. **Parasitology**, v. 141, n. 1, p. 148–157, jan. 2014.

MOREL, Carlos M. et al. A pesquisa em saúde e os objetivos do milênio: desafios e oportunidades globais, soluções e políticas nacionais. **Ciência & saúde coletiva**, v. 9, n. 2, p. 261-270, 2004.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. **Human genome Project: yesterday, today & tomorrow**. EUA: NIH, 2011. Disponível em: <<http://report.nih.gov/nihfactsheets/ViewFactSheet.aspx?csid=45>>. Acesso em 05.07.2016.

POLDRACK, R. A.; GORGOLEWSKI, K. J. Making big data open: data sharing in neuroimaging. **Nature neuroscience**, v. 17, n. 11, p. 1510–1517, nov. 2014.

RASCOL, O. et al. Induction by dopamine D1 receptor agonist ABT-431 of dyskinesia similar to levodopa in patients with Parkinson disease. **Archives of neurology**, v. 58, n. 2, p. 249–254, fev. 2001.

SALGUERO-GOMEZ, R. et al. COMADRE: a global data base of animal demography. **The Journal of animal ecology**, v. 85, n. 2, p. 371–384, mar. 2016.

SAYÃO, Luis Fernando; SALES, Luana Farias. Dados abertos de pesquisa: ampliando o conceito de acesso livre. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, [S.l.], v. 8, n. 2, june 2014. ISSN 1981-6278.

SHORVON, S. Clinical trials in acute repetitive seizures and status epilepticus. **Epileptic disorders** : international epilepsy journal with videotape, v. 14, n. 2, p. 138–147, jun. 2012.

STALLMAN, Richard. **Free software, free society**: Selected essays of Richard M. Stallman. Lulu. com, 2002.

TOMAÉL, Maria Inês; MARTELETO, Regina Maria. Redes sociais: posições dos atores no fluxo da informação 10.5007/1518-2924.2006 v11nesp1p75. **Encontros Bibli**: revista eletrônica de biblioteconomia e ciência da informação, v. 11, n. 1, p. 75-91, 2007.

UHLIR, P. F. (ED.). Designing the Microbial Research Commons: **Proceedings of an International Symposium**. Washington (DC): National Academies Press (US), 2011.

WEITZEL, Simone da Rocha. O papel dos repositórios institucionais e temáticos na estrutura da produção científica. **Em Questão**, v. 12, n. 1, 2007.

ZAIDAT, O. O. et al. Clinical trial design for endovascular ischemic stroke intervention. **Neurology**, v. 79.