



# Por que a ciência aberta é fundamental no combate a COVID-19

Atualizado em 12 de maio de 2020

## Mensagens principais

- Em emergências globais como a pandemia do novo coronavírus (COVID-19), as políticas de ciência aberta podem facilitar o livre fluxo de pesquisas de dados e ideias e, assim, acelerar o ritmo de pesquisas críticas para o combate à doença.
- Embora a colaboração e a troca global de dados de pesquisa tenha atingido níveis sem precedentes, os desafios permanecem. A confiança de pelo menos alguns dos dados é relativamente baixa e a falta de padrões específicos, coordenação e interoperabilidade, bem como qualidade e interpretação dos dados ainda são questões pendentes.
- Para fortalecer a contribuição da ciência aberta em resposta ao COVID-19, os responsáveis políticos precisam garantir modelos adequados de governança de dados, padrões interoperáveis, acordos sustentáveis de compartilhamento de dados envolvendo os setores público e privado e a sociedade civil, incentivos a pesquisadores, infraestruturas sustentáveis, capacidades

Na atual emergência global, a descoberta científica evoluiu muito mais rapidamente do que antes. O genoma completo da COVID-19 foi publicado apenas um mês após o primeiro paciente ser internado no hospital de Wuhan, como [uma publicação de acesso aberto no \*The Lancet\*](#). Isso comparado a uma espera de cinco meses no surto de SARS em 2002-03, onde grande parte do atraso foi devido a um *blackout* de informações nos primeiros meses da epidemia de SARS.

Lições aprendidas em surtos anteriores ressaltaram a importância do compartilhamento de dados e publicações para combater a doença. Os principais facilitadores dessa troca são:

- construção e manutenção da confiança entre as partes compartilhando dados de pesquisa
- reciprocidade no compartilhamento de dados de pesquisa
- colaboração inter-setorial inclusiva, baseada em papéis e responsabilidades pré-definidos



- criação de um sistema de preparação e resposta atenda a todas as doenças infecciosas emergentes com infraestrutura técnica de suporte adequada, bem como direitos de acesso e responsabilidades pré-definidos das partes interessadas
- ter parceiros internacionais confiáveis como conselheiros externos e centros de referência
- abordar os obstáculos do compartilhamento de dados de pesquisa, com soluções que levem em conta a complexidade e a multiplicidade das principais causas que geram esses obstáculos.

Este resumo fornece uma visão geral das conquistas no compartilhamento de dados, publicações e criação de plataformas colaborativas online e descreve os desafios ainda restantes. Ele conclui fornecendo um roteiro direcionados a políticas melhores e ainda mais resilientes para o futuro.

## Conquistas de iniciativas e compromissos de ciência aberta

Em janeiro de 2020, 117 organizações – incluindo revistas, órgãos de financiamento e centros de prevenção de doenças – assinaram uma declaração intitulada "[Compartilhamento de dados de pesquisa e descobertas relevantes para o novo surto de coronavírus](#)" (*Sharing Research data and findings relevant to the novel coronavirus outbreak*), comprometendo-se a dar acesso aberto e imediato a publicações *peer-reviewed* pelo menos durante o surto, a disponibilizar os resultados de pesquisa via servidores de pré-impressão e compartilhar resultados de maneira imediata com a Organização Mundial da Saúde (OMS). Isso foi seguido pela [Iniciativa de Emergência em Saúde Pública COVID-19](#), lançada em março, por 12 países<sup>1</sup>, ao nível de conselheiros científicos ou equivalentes, exigindo acesso aberto às publicações e acesso aos dados legíveis por máquina relacionados à COVID-19, o que resultou em [um compromisso ainda mais forte](#) por parte dos editores. [O Acordo Aberto da COVID](#) foi lançado em abril de 2020 por uma coalizão internacional de cientistas, advogados e empresas de tecnologia convidando autores a disponibilizar toda propriedade intelectual sob seu controle, gratuitamente e sem ônus, para ajudar a acabar com a pandemia da COVID-19 e reduzir o impacto da doença. Alguns signatários notáveis incluem Intel, Facebook, Amazon, IBM, Sandia National Laboratories, Hewlett Packard, Microsoft, Uber, Open Knowledge Foundation, Massachusetts Institute of Technology e AT&T. Os signatários oferecerão uma "licença aberta e não exclusiva da COVID" para utilizar a propriedade intelectual com o propósito de diagnosticar, prevenir e tratar a COVID-19.

Seguindo esses compromissos, várias das principais revistas e editoras<sup>2</sup> estão fornecendo acesso aberto e inúmeros servidores de dados estão disponíveis para o compartilhamento de dados epidemiológicos, clínicos e genômicos. Dados, protocolos e padrões utilizados para coletar informações também estão sendo compartilhados. O [CORD-19](#) (Base Aberta de Pesquisas sobre COVID -19), contém 57.000 entradas, incluindo 41.000 artigos completos legíveis por máquina sobre a COVID-19 e outros coronavírus relacionados que servem como base para extração de dados através de técnicas de *machine learning*, a fim de responder a um conjunto de perguntas abertas sobre a COVID-19.

Também ilustrando o poder da ciência aberta, as plataformas online estão cada vez mais facilitando o trabalho colaborativo de pesquisadores da COVID-19 em todo o mundo. Estes são alguns exemplos:

- A [Nextstrain](#) e a [Gisaid](#) permitem rastrear a propagação da epidemia através de mutações genéticas.
- A modelagem da propagação epidêmica é possibilitada por plataformas como a [MOBS Lab](#) ou a [MIDAS](#).

<sup>1</sup> Austrália, Brasil, Canadá, Alemanha, Índia, Itália, Japão, Nova Zelândia, Coreia, Cingapura, Reino Unido e Estados Unidos da América

<sup>2</sup> The British Medical Journal, The Lancet, Nature, Elsevier, Springer, Cambridge University Press, Wiley e outros.



- Pesquisas sobre tratamentos e vacinas são apoiadas pela [Elixir](#), [REACTing](#), [CEPI](#) e outros.
- Os esforços de *crowdsourcing* como o [Foldit](#) envolvem desafios, enquanto os *hackathons* surgiram, como o [#EUvsVirus](#) e a [COVID-19 study-a-thon virtual](#).
- A [Vivli](#) é uma plataforma que oferece uma maneira fácil de solicitar dados anonimizados de estudos clínicos já concluídos.
- A Comissão Europeia e vários parceiros criaram um [portal de dados COVID-19](#), em abril de 2020, para permitir o compartilhamento rápido e aberto de dados de pesquisa para avançar nos estudos sobre a doença.
- Os recursos de computação estão sendo oferecidos pela [Plataforma de Computação de Alta Performance em COVID-19](#) e a [Folding@home](#), uma plataforma de computação distribuída, está fornecendo mais de 1,5 *exaFlops*.

## Desafios remanescentes

Embora **dados clínicos, epidemiológicos e laboratoriais sobre a COVID-19** estejam amplamente disponíveis, incluindo o sequenciamento genômico do patógeno, uma série de desafios ainda permanecem:

- Todos os dados não são suficientemente fáceis de se encontrar, acessíveis, interoperáveis e reutilizáveis (FAIR), ou ainda não são dados FAIR.
- Fontes de dados tendem a ser dispersas, embora muitas iniciativas de organização e centralização estejam em andamento; a curadoria precisa ser operada "em tempo real".
- O acesso ao compartilhamento de registros de saúde pessoal precisa ser facilmente acessível, mediante o consentimento do paciente. A legislação destinada a promover a interoperabilidade e evitar o bloqueio de informações ainda precisa ser aprovada em muitos países da OCDE. O acesso internacional é ainda mais difícil sob os atuais quadros de proteção de dados na maioria dos países da OCDE.
- A fim de alcançar os objetivos duplos de respeitar a privacidade e garantir o acesso a dados clínicos interoperáveis, reutilizáveis e legíveis por máquina, a [Virus Outbreak Data Network \(VODAN\)](#) propõe criar repositórios de dados FAIR que podem ser usados por algoritmos (máquinas virtuais) para fazer perguntas específicas de pesquisa.
- Adicionalmente muitas questões surgem em torno da interpretação dos dados – isso pode ser ilustrado pelas estatísticas epidemiológicas já seguidas. Normalmente, as estatísticas falam sobre "casos confirmados", "óbitos" e "recuperações"; cada um desses itens parece ser tratado de forma diferente em cada país e, às vezes, são sujeitos a mudanças metodológicas dentro de um mesmo país.
- Sendo assim é necessário estabelecer normas específicas para os dados da COVID-19, e esta é uma das prioridades da [Estratégia COVID-19 do Reino Unido](#). Um grupo de trabalho dentro da Research Data Alliance foi criado para propor tais normas a nível internacional.
- Em alguns casos, pode-se inferir que a transparência das estatísticas pode ter levado alguns governos a restringir os testes a fim de limitar o número de "casos confirmados" e evitar o rápido aumento dos números. Taxas de teste mais baixas podem, por sua vez, reduzir a eficiência das medidas de quarentena, diminuindo a eficiência global do combate à doença.

Quanto ao **acesso aberto às publicações**, os desafios também permanecem:

- Os atuais compromissos positivos das editoras devem expirar em três meses e a sustentabilidade a longo prazo é incerta. Também dizem respeito a um pequeno núcleo de conhecimento



diretamente ligado a COVID-19 que não abriram a ampla base de conhecimento interdisciplinar<sup>3</sup> necessária para a real compreensão do vírus. Um [estudo](#) recente mostra que menos de um terço das publicações interdisciplinares com referência a COVID-19 são de acesso aberto.

- Resta saber como a crise impactará a ampla discussão sobre o avanço rumo à publicação de acesso aberto, incluindo iniciativas como o [Plano S](#), um projeto internacional que exige que todas as publicações científicas resultantes de pesquisas financiadas por recursos públicos estejam disponíveis em acesso aberto.<sup>4</sup>
- As pré-publicações<sup>5</sup> foram incentivadas como um veículo para rápida difusão do conhecimento durante a crise, o que tem se mostrado em grande parte positivo. Embora a circulação de pré-publicações permita um aumento da velocidade de difusão, apresenta riscos no controle de qualidade. Por exemplo, um artigo publicado no servidor BioRxiv em 2 de fevereiro afirmou erroneamente que a sequência do vírus COVID-19 poderia ter sido feita pelo homem. Felizmente, o erro foi logo detectado por outros cientistas e o artigo foi removido em poucas horas.

Os desafios também permanecem com plataformas que estão surgindo para facilitar a colaboração em pesquisa:

- A comunicação e a coordenação entre as múltiplas iniciativas precisam ser melhoradas. Em alguns casos, a estruturação em rede em formato *hub-and-spoke* pode ajudar a melhorar a usabilidade.
- A falta de coordenação é agravada por questões de interoperabilidade. Plataformas diferentes possuem arquiteturas diferentes e é essencial lidar com isso durante a fase inicial do processo.
- O público-alvo das diferentes plataformas às vezes não é claro. Eles podem incluir pesquisadores, clínicos, decisores e/ou o público em geral. As necessidades dos três públicos-alvo precisam ser esclarecidas e atendidas.
- Por fim, a sustentabilidade das plataformas de colaboração em pesquisa não é algo garantido. O financiamento está disponível no curto prazo como uma medida de resposta à crise, mas pode não estar no longo prazo, à medida em que outras prioridades surgirem.

## O caminho a seguir: políticas científicas abertas resilientes

Dadas as conquistas e desafios da ciência aberta na crise atual, podemos tirar alguns aprendizados de experiências anteriores nos países da OCDE para auxiliar a construção de iniciativas científicas abertas para enfrentar a crise da COVID-19. Aplicar o quadro geral de recomendações referenciado em artigos anteriores da OCDE sobre o acesso a dados de ciência, tecnologia e inovação financiadas publicamente, as seguintes ações podem ajudar a fortalecer ainda mais a ciência aberta em apoio às respostas à crise da COVID-19:

1. **Desenvolver modelos de governança de dados que permitem dados abertos de pesquisa como padrão**, preservando a privacidade individual. Isso envolve a criação de sólidos mecanismos de consentimento monitorados por Conselhos de Ética. Códigos éticos são necessários para proteger todas as partes envolvidas (como pacientes, profissionais de saúde, instituições) de consequências imediatas e de longo prazo.

<sup>3</sup> Os campos relevantes totalizam 138, incluindo virologia, bioquímica e biologia molecular, imunologia, pesquisa biomédica geral, microbiologia, medicina, farmacologia, biologia celular, genética, naturologia, sistema respiratório e saúde pública.

<sup>4</sup> Alguns signatários da declaração da Wellcome Trust citadas acima são opositores ao Plano S.

<sup>5</sup> Pré-publicações são rascunhos de publicações submetidas à revistas científicas, aguardando revisão.



2. **Fornecer marcos regulatórios que permitam a interoperabilidade nas redes de grandes provedores de registros eletrônicos de saúde**, trocas mediadas por pacientes e trocas diretas entre pares.<sup>6</sup> Os padrões de dados precisam garantir que os dados sejam fáceis de se encontrar, acessíveis, interoperáveis e reutilizáveis, incluindo padrões gerais de dados, bem como padrões específicos para a pandemia. A Research Data Alliance criou um grupo de trabalho da COVID-19 que deverá fornecer recomendações sobre esse aspecto em abril de 2020.
3. **Trabalhar**, junto a atores públicos, privados e a sociedade civil **para desenvolver e/ou deixar claro uma estrutura de governança para o reaproveitamento confiável de dados de pesquisa de capital privado** para o interesse público. Esse quadro deve incluir princípios de governança, políticas de dados abertos, acordos confiáveis de reutilização de dados, requisitos e garantias de transparência e mecanismos de responsabilização, incluindo Conselhos de Ética, que definirão claramente os devidos cuidados para com os dados acessados em contextos de emergência.
4. **Esclarecer e destacar incentivos e recompensas para pesquisadores e exigir a divulgação imediata de dados, softwares e protocolos para publicação**. As políticas institucionais e nacionais devem abordar questões de reconhecimento e barreiras culturais/estruturais entre os contribuintes de dados, modificando a cultura para uma onde o compartilhar é a norma.
5. **Garantir uma infraestrutura adequada (incluindo repositórios de dados e software, infraestrutura computacional e plataformas de colaboração digital)** para permitir ocorrências recorrentes de situações de emergência. Isso inclui uma rede global de repositórios certificados e interligados com padrões compatíveis entre si para garantir a preservação a longo prazo dos dados FAIR sobre a COVID-19, assim como a preparação para quaisquer emergências futuras.
6. **Garantir que capital humano adequado e capacidades institucionais estejam disponíveis para gerenciar, criar, fazer a curadoria e reutilizar dados de pesquisa** – tanto em instituições individuais quanto em instituições que atuam como agregadores de dados, cujo papel é a curadoria em tempo real de dados de diferentes fontes.
7. **Permitir o acesso internacional a dados confidenciais de pesquisa de maneira mais restrita e em ambientes seguros**. Isso diz respeito, principalmente, a dados clínicos que podem não ser autorizados a sair de seus repositórios originais, mas que poderiam ser acessados por algoritmos móveis que poderiam, por sua vez, utilizar os dados para responder a perguntas específicas de pesquisas.



## Leitura complementar

- OECD (2020), Enhanced Access to Publicly Funded Data for Science, Technology and Innovation, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/947717bc-en>.
- OECD (2020), “Open science initiatives related to the COVID-19 pandemic”, webpage, OECD, Paris, <https://community.oecd.org/docs/DOC-172520>.
- OECD (2020), “Ensuring data privacy as we battle COVID-19”, OECD, Paris, <https://www.oecd.org/coronavirus/policy-responses/ensuring-data-privacy-as-we-battle-covid-19/>
- OECD (2017), “Business models for sustainable research data repositories”, OECD Science, Technology and Industry Policy Papers, Vol. 47, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/302b12bb-en>.
- OECD (2016), “Research ethics and new forms of data for social and economic research”, OECD Science, Technology and Industry Papers, Vol. 34, OECD Publishing, Paris, <http://dx.doi.org/doi.org/10.1787/23074957>.
- OECD (2015), “Making open science a reality”, OECD Science, Technology and Industry Policy Papers, Vol. 25, OECD Publishing, Paris, <http://dx.doi.org/10.1787/5jrs2f963zs1-en>.
- OECD (2006), Recommendation of the Council concerning Access to Research Data from Public Funding, OECD, Paris, <https://legalinstruments.oecd.org/en/instruments/OECD-LEGAL-0347>

---

Publicado originalmente pela OCDE sob o título: Why open science is critical to combatting COVID-19. Traduzido com o apoio da Fundação Getúlio Vargas. Os textos oficiais são os textos em inglês e/ou francês. A qualidade da tradução e sua coerência com o texto no idioma original são de exclusiva responsabilidade da FGV.

Este trabalho é publicado sob a responsabilidade do Secretário-Geral da OCDE. As opiniões expressas e os argumentos utilizados não refletem necessariamente o ponto de vista oficial dos países membros da OCDE.

Tanto este documento como quaisquer dados e qualquer mapa incluído nele devem ser entendidos sem prejuízo do status ou soberania de qualquer território, da delimitação de fronteiras e limites internacionais ou do nome de qualquer território, cidade ou área.

O uso deste trabalho, seja em sua versão digital ou impressa, é regido pelos termos e condições encontrados em <http://www.oecd.org/termsandconditions>

[www.oecd.org/sti](http://www.oecd.org/sti) – [sti.contact@oecd.org](mailto:sti.contact@oecd.org) – [@OECDInnovation](https://twitter.com/OECDInnovation) – <http://oe.cd/stinews>

