



Freepik.com. Reprodução

Ciência Aberta une ética, legislação e inclusão para impulsionar conhecimento e inovação em escala global.

Ciência Aberta: O caminho para a democratização do conhecimento e a inovação colaborativa

Resumo

A Ciência Aberta, ou *Open Science*, é um movimento global que busca democratizar o acesso ao conhecimento científico por meio do compartilhamento transparente de dados, publicações, métodos e metodologias. O movimento surgiu a partir de iniciativas de *software* livre e acesso aberto, consolidando-se com a criação de padrões e diretrizes para a disseminação de informações. No Brasil, projetos pioneiros como a SciELO e o LattesData, além de iniciativas voltadas ao compartilhamento de dados genômicos e biomédicos, reforçam o compromisso nacional com a Ciência Aberta. Esse modelo oferece benefícios como maior transparência, integridade acadêmica, reprodutibilidade, validação e excelência científica, colaboração, e redução de desigualdades no acesso à informação. Contudo, o modelo enfrenta desafios relacionados à proteção de dados sensíveis, propriedade intelectual, altos custos de publicação em acesso aberto e necessidade de infraestrutura e capacitação profissional. Integrando princípios éticos e legais, como os previstos na Lei Geral de Proteção de Dados e as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde para pesquisas com seres humanos e os princípios, a Ciência Aberta visa construir um ecossistema científico mais inclusivo e sustentável, favorecendo o avanço do conhecimento e a inovação tecnológica em escala global.

Palavras Chaves: Ciência Aberta; Compartilhamento de Dados; Acesso Aberto; Bioética; Inovação Científica.

Origens e marcos históricos da ciência aberta

A Ciência Aberta tem suas origens nas últimas décadas, impulsionadas por iniciativas de colaboração científica e pelo avanço tecnológico. No cenário internacional, os movimentos de softwares e de informação de livre acesso, emergidos nos Estados Unidos em meados da década de 1980, foram pioneiros desse paradigma.^[1,2] A convenção de Santa Fé em 1999 representou um dos primeiros eventos que inauguraram a discussão sobre o Acesso Aberto, delineando estratégias como arquivamento, repositórios digitais e bases de dados. Foram propostos padrões para que documentos eletrônicos, softwares e bases de dados estivessem em conformidade com a *Open Archives Initiative* (OAI), visando a disponibilização de um maior número de documentos eletrônicos e a promoção do uso de softwares de acesso livre para estabelecer interoperabilidade entre os sistemas e, assim, permitir uma disseminação da informação mais abrangente.^[3]

A Declaração de Budapeste de 2002 (*Budapest Open Access Initiative* – BOAI) introduziu o conceito e as estratégias para o acesso livre a publicações científicas, fortaleceu o Movimento do Acesso Aberto e a sua aplicação aos resultados de pesquisas científicas e aos documentos científicos por meio da internet.^[4,5] Em 2003, as Declarações de Bethesda e de Berlim apresentaram, em seus textos, os atributos para uma obra ser

“Ao tornar o conhecimento científico mais acessível, a ciência aberta pode ajudar a reduzir as desigualdades de acesso à informação, especialmente em países em desenvolvimento.”

considerada de acesso livre, alinhando-se às propostas da Declaração de Budapeste, que ainda traz orientações sobre a necessidade de publicar material revisado pelos pares para assegurar a qualidade dos artigos. Trouxeram uma definição importante sobre a noção de “publicação de acesso aberto”, caracterizando-a em função da autoria que cede o acesso gratuito de suas publicações, permitindo sua ampla divulgação digital ou analógica. A Declaração de Berlim distinguiu-se pela ênfase no uso da internet como principal ferramenta para atingir os objetivos do Movimento.^[6,7] A Declaração de Haia (2014) é um documento que especifica a visão da comunidade acadêmica europeia sobre o grande volume circulante de dados em meio digital e o envolvimento das partes interessadas, como bibliotecas, empresas, editores, cientistas e cidadãos. Essa declaração trouxe à tona a discussão sobre dados abertos por meio da questão digital, abordando

tecnologias de *Big Data* e mineração de dados e como as diferentes competências podem promover desigualdade de acesso aos dados e seu potencial de uso. Foi enfatizada a necessidade de liberdade dos pesquisadores para que não houvesse coerção de modo a restringir os acessos potencializados pela internet. Ademais, a Declaração de Haia trouxe estratégias de ação, apresentando novas preocupações no âmbito do Acesso Aberto, que transcende as fontes primárias de informação, incluindo dados abertos.^[8]

No Brasil, o lançamento da *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) em 1998, com a oferta de uma plataforma de periódicos científicos revisados por pares, disponível de forma aberta pela internet para toda a sociedade, e o manifesto do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT) em 2005, em prol do acesso aberto, marcaram o início da trajetória nacional rumo à Ciência Aberta.^[9]

Ciência Aberta

Em sua essência, a Ciência Aberta, ou *Open Science*, defende o princípio de que o conhecimento científico deve ser livre para uso, reutilização e distribuição, sem restrições legais, democratizando o acesso à informação.^[10] Configura-se como um movimento global de instituições, que transcende a mera acessibilidade à informação científica. Ela representa um ecossistema dinâmico que engloba diversos movimentos em prol da abertura e do compartilhamento

do conhecimento científico, tanto pela comunidade científica internacional quanto pela sociedade em geral. Preconiza a transparência em todas as etapas da pesquisa, desde a concepção metodológica, a gestão de dados, a utilização de *softwares* abertos.^[11] Essa abordagem visa fomentar a disseminação do conhecimento, a reutilização de dados e o acesso à informação em todos os níveis sociais, impulsionando o avanço e a inovação científica.

Ao garantir a disponibilidade e a usabilidade sem barreiras de acesso às publicações, dados, metodologias e códigos, a Ciência Aberta promete tornar a ciência mais eficiente, confiável e socialmente responsiva, com a participação ativa de diversos atores sociais como, pesquisadores, investidores, empresários, formuladores de políticas e cidadãos. Não é apenas um movimento para tornar o acesso e os processos científicos disponíveis para todos, mas deve ser visto como um campo de pesquisa emergente onde a cooperação, a liberdade acadêmica, a integridade e a qualidade científica são essenciais.^[11,12]

A disponibilização aberta, o compartilhamento e a colaboração trazem uma série de vantagens e benefícios significativos para a ciência, os pesquisadores e a sociedade como um todo.^[13] Podemos citar exemplos no âmbito da ciência, pesquisadores e sociedade.

Na Ciência temos: (A) Validação dos processos e resultados científicos. A abertura dos dados permite que outros pesquisadores examinem e

verifiquem os processos e resultados, aumentando a confiabilidade e a robustez da pesquisa científica. Há também a verificação por pares, que permite que as pesquisas sejam publicadas de modo mais robusto e com correções independentes; (B) Promoção da reprodutibilidade: possibilita a reprodução de pesquisas, a validação de descobertas e o avanço do conhecimento científico; (C) Preservação digital e sustentabilidade: O compartilhamento de dados em repositórios adequados garante sua preservação e integridade a longo prazo, para serem acessíveis e utilizáveis para futuras pesquisas e pesquisadores; (D) Redução de desigualdades: Ao tornar o conhecimento científico mais acessível, a ciência aberta pode ajudar a reduzir as desigualdades de acesso à informação, especialmente em países em desenvolvimento e, (E) Novos métodos e procedimentos: A grande quantidade de dados acessíveis requer e incentiva a colaboração, a criação de novos métodos, ferramentas e procedimentos computacionais, métodos

“O conceito de dados abertos não implica necessariamente que os dados em si possam ou devam ser totalmente disponibilizados a toda e qualquer pessoa de forma irrestrita.”

estatísticos e conhecimentos multidisciplinares para coleta, armazenamento, organização, análise e proteção de dados.

Para os Pesquisadores temos: (A) Aumento da colaboração: A ciência aberta estimula e facilita a colaboração entre pesquisadores, permitindo que eles compartilhem dados, métodos e resultados de forma mais eficiente; (B) Economia de recursos: O reuso de dados existentes pode reduzir a necessidade de novas coletas de dados, economizando tempo, verba e outros recursos valiosos; (C) Novas análises: O acesso a dados de diferentes fontes e contextos permite que os pesquisadores realizem novas análises e interpretações, gerando novos insights. A possibilidade de ligar e cruzar conjuntos de dados de várias fontes melhora a precisão das descobertas científicas e a identificar novos alvos para investigação; (D) Transparência na Aplicação de recursos: O compartilhamento de dados e resultados aumenta a transparência na utilização de recursos e financiamento, promovendo a prestação de contas e a confiança na pesquisa; (E) Visibilidade e colaboração: A disponibilização de resultados aumenta a visibilidade dos pesquisadores, resultando em maior número de citações, convites para colaboração e ampliação das redes de pesquisa; (F) Transparência e reprodutibilidade: Ao tornar os dados e métodos de pesquisa acessíveis, a ciência aberta melhora a transparência e a reprodutibilidade dos estudos, o que é essencial para validar descobertas científicas; (G) Integridade acadêmica:

Manter a integridade acadêmica é essencial. Isso inclui garantir que os dados sejam precisos, completos e não manipulados e, (H) Inovação e desenvolvimento: A disponibilização de dados e informações promove a inovação, ao permitir que novos pesquisadores utilizem esses recursos para desenvolver novas tecnologias e soluções.

Para a Sociedade temos: (A) Acesso ao conhecimento: acesso aberto a artigos científicos e dados permite que estudantes, pesquisadores e o público tenham acesso ao conhecimento mais recente beneficiando a educação, inovação e desenvolvimento social; (B) Visibilidade das atividades de pesquisa: o compartilhamento de dados e resultados aumenta a transparência das atividades de universidades, centros e institutos de pesquisa, demonstrando o impacto e a relevância da ciência para a sociedade e, (C) Engajamento público: a ciência aberta favorece a conscientização e o entendimento das pesquisas científicas por parte da sociedade.

Bioética aplicada à ciência aberta

O conceito de dados abertos não implica necessariamente que os dados em si possam ou devam ser totalmente disponibilizados a toda e qualquer pessoa de forma irrestrita. Devem ser consideradas antecipadamente as questões de ética, de privacidade e de propriedade intelectual.

O compartilhamento de dados deve ser pautado pela



Foto: Marcos Santos/USP Imagens. Reprodução

Figura 1. Os pilares da Ciência Aberta conectam acesso livre aos dados com bioética: qualidade, equidade, benefícios coletivos e inclusão

responsabilidade ética em todas as suas etapas, desde a coleta até a disseminação e curadoria dos dados; assim como respeitar os preceitos legais e as legislações locais de compartilhamento de dados como a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) e as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde sobre Pesquisa com Seres Humanos, no Brasil. A Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD, lei n.º 13.709/2018), elaborada com objetivo de proteger o direito de liberdade e de privacidade dos dados e dos indivíduos associados a eles, estabelece diretrizes para a coleta, uso, processamento e armazenamento de dados pessoais no Brasil. Ela tem jurisdição sobre os processos associados aos dados, desde a coleta e processamento em território nacional até resultados na oferta de produtos

ou serviços a indivíduos situados no Brasil. Apresenta dois artigos determinando a necessidade de consentimento informado explícito, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para compartilhamento de dados e a anonimização de dados sensíveis e de identificação. Ainda, estabelece requisitos de segurança, boas práticas e de governança de dados como proteção ao direito à privacidade.^[14, 15]

A partir dos quatro pilares básicos da Ciência Aberta identificados por Bronner et al. (2022),^[16] sendo eles, a qualidade e a integridade, os benefícios coletivos, a equidade e a justiça e a diversidade e a inclusão, temos então a interface entre o livre acesso aos dados e a bioética. A bioética é definida como a ciência que busca indicar os limites da

intervenção humana sobre a vida, identificar valores de referência que possam ser racionalmente propostos e avaliar os riscos das possíveis aplicações. Teve seu surgimento na década de 1970 incitado pelo intenso desenvolvimento tecnológico e por movimentos socioculturais quanto a questões de igualdade e direitos individuais. Seus quatro princípios básicos são a autonomia, a beneficência, a não-maleficência e a equidade.^[17,18] Esses princípios, que devem então ser justapostos à ciência aberta a fim de garantir eticidade do compartilhamento de dados para todos os envolvidos; participantes, pesquisadores e sociedade. Dessa forma, seguem os passos que visam garantir esses princípios básicos associados à geração e publicação de dados científicos. (Figura 1)

Autonomia

Consentimento Informado: consentimento em linguagem adequada, de forma clara e transparente para coleta, armazenamento, processamento e compartilhamento de dados
Privacidade: anonimização de dados de modo a não expor informações pessoais ou sensíveis que podem de modo direto ou indireto quebrar o sigilo e à privacidade.

Beneficência

Direito e Participação: “Todo ser humano tem o direito de participar livremente da vida cultural da comunidade, de fruir as artes e de participar do progresso científico e de seus benefícios.” Declaração Universal dos Direitos Humanos.^[19]

Compromisso Social: as universidades e instituições de pesquisa devem retornar à sociedade o conhecimento produzido.

Solidariedade: colaboração para o avanço da ciência.

Não Maleficência

Proteção de Dados: adequado armazenamento, gestão e compartilhamento dos dados de modo a proteger informações sensíveis e pessoais. Implementação de medidas de segurança para proteger os dados contra acesso não autorizado e uso indevido.

Discriminação e Uso Indevido de Dados: garantir que os dados não sejam utilizados para discriminação de qualquer condição; seja étnica, racial, de gênero, econômica, política ou outra.

Conformidade Legal: a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) no Brasil e as Resoluções do CNS sobre Pesquisas com Seres Humanos estabelecem diretrizes sobre como os dados devem ser coletados, armazenados e compartilhados.

Propriedade Intelectual: garantir os direitos de propriedade intelectual dos pesquisadores mesmo que seus dados e resultados sejam abertamente compartilhados.

Equidade

Acesso: acesso igualitário aos dados e benefícios da ciência aberta.

Transparência: a transparência em todas as etapas da pesquisa garantem a integridade acadêmica, a confiabilidade dos dados e a possibilidade de reprodutibilidade.

Inclusão: facilitadores para que pesquisadores e instituições diversas tenham a possibilidade de publicar seus dados e trabalhos sem barreiras financeiras.

Relevância do compartilhamento de dados no âmbito internacional

A necessidade do compartilhamento de dados genômicos e de saúde para o progresso da ciência e o bem-estar da humanidade são amplamente reconhecidas no cenário internacional. Organizações como a *Global Alliance for Genomics and Health (GA4GH)* têm se dedicado a estabelecer diretrizes e ferramentas para viabilizar o compartilhamento ético desses dados.^[20,21] Embora o novo paradigma científico seja pautado na colaboração e na democratização do acesso a dados, métodos e conhecimentos por meio de tecnologias digitais, pesquisadores e suas instituições enfrentam desafios contextuais que podem tanto potencializar quanto dificultar a abertura e o compartilhamento de informações.^[22]

A transição para um modelo de ciência aberta implica em mudanças nos paradigmas tradicionais da pesquisa, desafiando valores como autonomia e reconhecimento, além de demandar soluções normativas e tecnológicas complexas. Dentre os desafios, destacam-se as disputas por prioridade de descoberta, o consentimento, a necessidade de preservação de dados para

pesquisas futuras, a proteção da propriedade intelectual e a salvaguarda de dados sensíveis. São desafios a serem vencidos, por exemplo, a qualificação de profissionais especialistas na governança de banco de dados abertos e os modelos de publicação científica. Dessa forma, se torna necessário a capacitação de profissionais para curadoria de banco de dados abertos com adequado armazenamento, gerenciamento e processamento de dados tanto em relação à necessidade de estruturas computacionais para bancos de dados robustos e complexos, quanto em capacitação para as questões éticas e legais como acesso, utilização, anonimização de dados, direitos autorais e sustentabilidade.^[23] Os modelos de publicação em revistas internacionais de alto impacto possuem Taxas de Processamento de Artigos (APCs) elevadas principalmente para pesquisadores de países estrangeiros podendo, por exemplo, variar entre US \$2.000 a US \$12.000, dependendo do tipo de artigo, quantidade de figuras e tabelas, formato digital ou impresso e formato com cores ou preto/branco.^[24]

No âmbito nacional e internacional, a abertura de dados tornou-se uma exigência nas políticas de agências de fomento à pesquisa, visando tanto a disponibilização da produção científica para a sociedade em geral quanto a promoção da transparência na aplicação de recursos, sejam públicos, privados ou mistos. Iniciativas como a *Research Data Alliance*, estabelecida em 2013 com o apoio da Comissão Europeia

e dos governos Americano e Australiano, trazem como missão desenvolver a infraestrutura técnica e social necessária para o compartilhamento e reutilização de dados de pesquisa.^[25] Já o regulamento que institui o Espaço Europeu de Dados de Saúde (EHDS), aprovado pelo Parlamento Europeu em abril de 2023, configura uma iniciativa de grande envergadura com o propósito de fomentar o intercâmbio de dados de saúde na União Europeia (UE). Essa medida visa atingir os seguintes objetivos: (A) Garantir o empoderamento dos pacientes, proporcionando aos cidadãos maior autonomia na gestão de seus dados de saúde eletrônicos, facilitando o acesso e o controle sobre as informações; (B) Otimizar os cuidados de saúde, permitindo que profissionais de saúde acessem, com o consentimento do paciente, seus dados em todo o território da UE, visando aprimorar a qualidade do tratamento e do acompanhamento médico (utilização primária dos dados) e, (C) Fomento à pesquisa

“A transição para um modelo de ciência aberta implica em mudanças nos paradigmas tradicionais da pesquisa, desafiando valores como autonomia e reconhecimento”

e inovação, possibilitando o compartilhamento de dados de saúde anonimizados ou pseudonimizados para fins de pesquisa científica, inovação tecnológica e formulação de políticas públicas.^[26]

A Organização Mundial de Saúde (OMS), considerando os aspectos técnico, legal e ético, possui um guia para orientar sua política e prática de reuso e compartilhamento para pesquisa de dados de saúde coletados nos programas técnicos, requerendo o compartilhamento de dados de todas as pesquisas ao término da mesma.^[27] A Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco), reconhecendo a importância da Ciência Aberta, publicou em 2021 uma recomendação sobre o tema, buscando fornecer um marco internacional para políticas e práticas que promovam a abertura, a transparência e a colaboração na ciência, considerando as particularidades disciplinares e regionais, a liberdade acadêmica e os desafios específicos de diferentes países. A Unesco definiu o conhecimento científico aberto como o acesso irrestrito a publicações, dados, metadados, recursos educacionais, softwares, códigos-fonte e hardwares, disponibilizados em domínio público ou sob licenças abertas, permitindo o acesso, a reutilização, a adaptação e a distribuição em condições específicas, de forma gratuita e imediata a todos os atores, independentemente de sua localização ou características individuais.^[13,28]

Iniciativas brasileiras no compartilhamento de dados científicos

O Brasil nos últimos anos apresentou relevante crescimento e envolvimento ativo nas atividades de colaboração e disseminação do conhecimento nos princípios da Ciência Aberta, com diversas iniciativas, principalmente através de instituições de ensino e pesquisa. Em 2021, o grupo de trabalho da Rede Brasileira de Repositórios Institucionais de Dados de Pesquisa (RDP Brasil), uma parceria de cooperação técnico científica para promover a ascensão da Ciência Aberta no Brasil entre a Rede Nacional de Ensino e Pesquisa (RNP), o IBICT e o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) resultou em produções que auxiliaram pesquisadores e instituições brasileiras no desenvolvimento e implementação de repositórios de dados de pesquisa, em seus aspectos de governança e sustentabilidade. Favoreceu a incubação de repositórios como: LattesData do CNPq, Redape da Embrapa, e ArcaDados da Fiocruz.^[9,29] A Rede de Repositórios de Dados Científicos do Estado de São Paulo (dezembro de 2019), foi lançada para o compartilhamento de dados científicos desenvolvidos em todas as áreas do conhecimento incluindo seis universidades públicas do estado de São Paulo, o Instituto Tecnológico de Aeronáutica (ITA) e a Embrapa Informática Agropecuária (CNPTIA/Embrapa).^[30] A



Foto: CNPq. Reprodução

Figura 2. O Brasil avança na Ciência Aberta com colaborações e iniciativas em ensino e pesquisa.

Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) está inserida nessa rede através do Repositório de Dados de Pesquisa da Unicamp (REDU), um repositório criado para todas as pesquisas da universidade com os preceitos da Ciência Aberta.^[30,31] (Figura 2)

O CNPq criou em março de 2022 o CoNCienciA, um acordo de cooperação para fomentar a criação e governança de repositórios de dados de pesquisa no território nacional com práticas de colaboração científica. A democratização da ciência através desse projeto seria com base nos preceitos da Ciência Aberta, com aceitação e visibilidade internacional. Em parceria com o IBICT, criou-se o LattesData, que tem o intuito de servir como depósito de dados provindos de pesquisas fomentadas pelo CNPq. Entre as instituições integrantes do consórcio estão a Fiocruz, Embrapa e o Centro Brasileiro de Pesquisas Físicas (CBPF).^[32]

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes)

publicou, em 30 de abril de 2024, a Portaria n.º 120/2024 que define as regras de pagamento de APCs para publicações em acesso aberto como parte do Programa de Apoio à Disseminação de Informação Científica e Tecnológica (Padict). Para as editoras selecionadas, o contrato e o pagamento de taxas são estabelecidos diretamente entre editora e Capes, sem envolvimento ou repasse de verbas para o pesquisador, de modo a favorecer a oportunidade de publicação e divulgação da produção científica brasileira em periódicos internacionais de alto impacto na comunidade científica.^[33,34]

No Brasil, podemos citar dois exemplos de repositórios públicos com informações genômicas. O primeiro, o *Brazilian Initiative of Brazilian Medicine* (BIPMed), foi criado em 2015 em colaboração entre cinco centros da Unicamp com apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa de São Paulo (Fapesp) e é primeiro banco de dados público da América Latina de informações genéticas, genômicas e

biomédicas da população brasileira implementado com a intenção de disseminação de conhecimento científico assim como capacitação de profissionais envolvidos na área da saúde. A iniciativa está alinhada com as diretrizes estabelecidas pela GA4GH que elabora e dissemina de diretrizes, políticas e parâmetros para o compartilhamento e o processamento de dados de saúde e dados genômicos de maneira ética e democrática.^[35,36] O banco de dados possui atualmente dados de indivíduos-referência e dados de indivíduos acometidos por doenças específicas, totalizando 8 bancos de dados com mais de mil SNP arrays. O segundo é o Arquivo Brasileiro Online de Mutações (ABraOM), que possui 1171 dados genotípicos sumarizados de uma população idosa do Sudeste do Brasil, coletados entre 2010 e 2012 e gerou dados importantes acerca dos genomas desses indivíduos, contribuindo com mais de 2.000 novas variantes em inserção de elementos móveis e 140 novos alelos no gene HLA que não haviam sido descritos anteriormente.

Considerações finais

A Ciência Aberta, um movimento que defende a livre circulação do conhecimento científico, experimenta um crescimento exponencial nas últimas décadas. Impulsionada pelo avanço tecnológico e pela necessidade de colaboração global, representa o caminho mais promissor para democratizar o acesso ao conhecimento científico, estimulando a colaboração entre pesquisadores, a inovação e a sustentabilidade das atividades de pesquisa. Contudo, é fundamental manter constante vigilância sobre os aspectos bioéticos e legais, tanto ao nível internacional quanto no âmbito de cada comunidade, visando preservar a privacidade, a autonomia e a equidade de todos os participantes, sejam eles pesquisadores, instituições ou membros da sociedade civil. No entanto, a transição para o modelo de Ciência Aberta enfrenta desafios, como a necessidade de capacitação dos agentes envolvidos, a criação de infraestruturas adequadas para o armazenamento e

compartilhamento de dados, e a garantia da proteção da propriedade intelectual e de dados sensíveis e de identificação pessoal.

Maria Fernanda Ribeiro Bittar é enfermeira especialista em Genética e Genômica e Ética e Bioética, e pesquisadora do Departamento de Genética Médica e Medicina Genômica da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp e do Instituto Brasileiro de Neurociência e Neurotecnologia (BRAINN) também da Unicamp.

Thais Crippa de Oliveira é pesquisadora do Departamento de Genética Médica e Medicina Genômica da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp e do Instituto Brasileiro de Neurociência e Neurotecnologia (BRAINN) também da Unicamp.

Iscia Lopes-Gendes é professora do Departamento de Genética Médica e Medicina Genômica, chefe do Laboratório de Genética Molecular da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp e pesquisadora principal do Instituto Brasileiro de Neurociência e Neurotecnologia (BRAINN) também da Unicamp.

Conflito de interesse dos autores

Os autores declaram não haver conflito de interesse.

Agradecimentos e suporte financeiro

Agradecemos a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) pelo apoio através do CEPID-BRAINN (processo número: 2013/07559-3). TCO recebe apoio da FAPESP (processo número: 2021/15030-9). IL-C recebe

apoio do Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq, processo número: 311923/2019-4) e Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES, processo número: 001).

REFERÊNCIAS

- [1] ACKERMANN R. O futuro do software de código aberto ainda está em constante evolução. MIT Technology Review, 10 pag., setembro 1, 2023. Disponível em: <https://mittechreview.com.br/o-futuro-do-software-de-codigo-aberto-ainda-esta-em-constante-evolucao/>. Acesso em: 01 dez. 2024.
- [2] CARLOTTO MC, Ortellado P. Activist-driven innovation: une histoire interprétative du logiciel libre Artigos Rev. Bras. Ci. Soc. 26 (76). Jun 2011. <https://doi.org/10.1590/S0102-69092011000200005>. Acesso em: 05 dez. 2024.
- [3] RIOS, F. P.; OLIVEIRA LUCAS, E. R.; SOARES AMORIM, I. Manifestos do movimento de acesso aberto: Análise de Domínio a partir de periódicos brasileiros. Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação, [S. l.], v. 15, n. 1, p. 148–169, 2019. Disponível em: <https://rbbd.febab.org.br/rbbd/article/view/1152>. Acesso em: 18 nov. 2024.
- [4] BOAI: BUDAPEST OPEN ACCESS INITIATIVE. Read the Budapest Open Access Initiative, 2002. Disponível em: <https://www.budapestopenaccessinitiative.org/read>. Acesso em: 29 nov. 2024.
- [5] ALVES, Marco Antonio & PADILLA, Nereyda. Análise da declaração de Budapeste sob a perspectiva do conceito de tecnociência solidária. 15. 612-619. 2023. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/379605955>. Acesso em: 29 nov. 2024
- [6] RIOS, F. P.; OLIVEIRA LUCAS, E. R.; SOARES AMORIM, I. Manifestos do movimento de acesso aberto: Análise de Domínio a partir de periódicos brasileiros. Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação, [S. l.], v. 15, n. 1, p. 148–169, 2019. Disponível em: <https://rbbd.febab.org.br/rbbd/article/view/1152>. Acesso em: 18 nov. 2024.
- [7] Bethesda Statement on Open Access Publishing. Released June 20, 2003. Disponível em: Bethesda Statement on Open Access Publishing. Acesso em: 12 dez. 2024
- [8] DUDZIAK, Elisabeth. Declaração de Haia completa um ano: acesso aberto a dados, fatos e ideias. 2016. Disponível em: <https://www.aguia.usp.br/noticias/declaracao-haia-ano/>. Acesso em: 13 dez. 2024.
- [9] Livro Verde - Ciência aberta e dados abertos: mapeamento e análise de políticas, infraestruturas e estratégias em perspectiva nacional e internacional / Paula Xavier dos Santos, Bethânia de Araújo Almeida e Patricia Henning, organizadoras. – Rio de Janeiro: Fiocruz, 2017. 140 p.
- [10] CABALLERO-RIVERO, A.; SÁNCHEZ-TARRAGÓ, N.; SANTOS, R.N.M. Práticas de Ciência Aberta da comunidade acadêmica brasileira: estudo a partir da produção científica. Transformation, v.31, e190029, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/2318-0889201931e190029>. Acesso em: 3 dez. 2024.
- [11] REZENDE LVR, STUEBER K, MONTEIRO ECSA, SILVA FCC, OLIVEIRA AF, ALVES RA. Integridade Acadêmica no contexto da Ciência Aberta: cenário brasileiro de questões éticas e legais em pesquisas científicas. Início /v. 9 n. 2 (2023): Edição especial: trabalhos apresentados na 14ª ConFOA. DOI :10.21680/2447-7842.2023v9n2ID33804. Acesso em: 3 dez. 2024.
- [12] TENOPIR C, ALLARD S, DOUGLASS K, AYDINOGLU AU, WU L, MANOFF ERM, FRAME M. Data sharing by scientists: practices and perceptions". PloS one6.6, e21101. 2011. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0021101>. Acesso em: 8 dez. 2024.
- [13] Recomendação da UNESCO sobre Ciência Aberta. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000379949_por.
- [14] ALMEIDA B, PIMENTA D, BARRETO M. Compartilhamento e abertura de dados na Ciência Aberta e a pesquisa em saúde pública na Lei Geral de Proteção de Dados. Plataforma ZICA. Disponível em: <https://cidacs.bahia.fiocruz.br/plataformazika/artigo/compartilhamento>. Acesso em: 11 dez. 2024.
- [15] BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 15 ago. 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2018/2018/lei/L13709.htm. Acesso em: 16 nov. 2024.
- [16] BRONNER, M. et al. UNESCO issues a powerful endorsement of Open Science. Natural Sciences, Weinheim, v. 2. n. 1. P. 1-3. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/ntls.10037>. Acesso em: 6 dez. 2024.
- [17] Potter V R. Bioética: ponte para o futuro. Tradução de Diego Carlos Zanella. São Paulo: Loyola, 2026.
- [18] DIB CC. As Teorias da bioética: Princípioalismo. Portal Bioética, 2021. Disponível em: As teorias da bioética: Princípioalismo - Portal Bioética. Acesso em: 13 dez. 2024.
- [19] DECLARAÇÃO UNIVERSAL DO DIREITOS HUMANOS. Assembleia Geral das Nações Unidas (resolução 217 A III) em 10 de dezembro 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>.
- [20] Framework for responsible sharing of genomic and health-related data. The Framework sets forth a harmonized and human rights approach to responsible data sharing in accordance with Foundational Principles and Core Elements. Framework for responsible sharing of genomic and health-related data – GA4GH. Acesso em: 11 dez. 2024.
- [21] SELLNER J, THOROGOOD A, MOLNAR-GABOR F. The European Health Data Space From approval to national implementation. Global Alliance. Disponível em: <https://www.ga4gh.org/>. Acesso em 5 dez. 2024
- [22] COSTA RODRIGUES DE LIMA, K, SFAIR SUNYE, M. Uma introdução à Ciência Aberta e ao compartilhamento de dados científicos de pesquisa. Gradus. Revista Brasileira de Fonologia de Laboratório, Curitiba, v. 5, n. 2, 2020. DOI: 10.47627/gradus.v5i2.165. Disponível em: <https://gradusjournal.com/index.php/gradus/article/view/165>. Acesso em: 30 nov. 2024.
- [23] HEINZ M, MIRANDA A. Ciência Aberta: argumentos e desafios para sua legitimação científica. Em Quest. 30, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1808-5245.30.135618>. Acesso em: 9 dez. 2024.

[24] OLIVEIRA MF, KOWALTOWSKI A, SILBER AM. No lucrativo mercado da ciência aberta, quem paga a conta? *Ciência Hoje*. Maio 2022 [CH 387]. Disponível em: No lucrativo mercado da ciência aberta, quem paga a conta? - *Ciência Hoje*. Acesso em: 14 dez. 2024.

[25] AUSTIN CC, BERNIER A, BEZUIDENHOUT L, *et al*. Research Data Alliance. Fostering global data sharing: highlighting the recommendations of the Research Data Alliance COVID-19 working group. *Open Res*. 2021 May 26;5:267. doi: 10.12688/wellcomeopenres.16378.2. PMID: 33501381; PMCID: PMC7808050. Acesso em: 8 dez. 2024.

[26] Parlamento apoia criação do Espaço Europeu de Dados de Saúde. Comunicado de imprensa. Sessão plenária; ENVI; LIBÉ, 13-12-2023 - 12:57. Disponível em: Parlamento apoia criação do Espaço Europeu de Dados de Saúde | Atualidade | Parlamento Europeu. Acesso em: 22 dez. 2024.

[27] WORLD HEALTH ORGANIZATION (2022). Sharing and reuse of health-related data for research purposes: WHO policy and implementation guidance. WHO. Disponível em: <https://iris.who.int/handle/10665/352859>. Licença: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Acesso em: 13 dez. 2024.

[28] UNESCO. Compreender a ciência aberta. Guia prático da UNESCO para ciência aberta. DOI: <https://doi.org/10.54667/VNMO7783>. 2024. Acesso em: 06 jan. 2025.

[29] CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO. BRASÍLIA (DF). Acesso aberto a dados de pesquisa no Brasil: mapeamento de repositórios, práticas e percepções dos pesquisadores e tecnologias. Vol. 48, n. 3, supl. (set./dez. 2019), p. 87-101. 2019. Disponível em: SciELO Brasil - Acesso livre a publicações e repositórios digitais em ciência da informação no Brasil Acesso livre a publicações e repositórios digitais em ciência da informação no Brasil. Acesso em: 03 dez. 2024.

[30] ZIEGLER MF. FAPESP lança Rede de Repositórios de Dados Científicos do Estado de São Paulo. Agência FAPESP. Publicado em 12/04/2021. Fonte <https://agencia.fapesp.br/32251>. Acesso em: 5 dez. 2024.

[31] UNICAMP. REDU Repositório de Dados de Pesquisa da Unicamp. Disponível em: Repositório de Dados de Pesquisa da Unicamp – Sistema de Bibliotecas da Unicamp – SBU. Disponível em <https://redu.unicamp.br>. Acesso em: 5 dez. 2024.

[32] BRASIL. Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações. Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico. Parte superior do formulário

Parte inferior do formulário

CNPq lançou consórcio CoNCiência para incentivar a prática da Ciência Aberta. Publicado em 25/03/2022 12h01. Disponível em: <https://www.gov.br/cnpq/pt-br/assuntos/noticias/cnpq-em-acao/cnpq-lancou-consorcio-conciencia-para-incentivar-a>

pratica-da-ciencia-aberta-1. Acesso em: 28 dez. 2024.

[33] BRASIL. Ministério da Educação. CAPES. Parte superior do formulário Taxas serão pagas somente nos casos de publicações em acesso aberto nos acordos transformativos com as editoras. Publicado em 03/05/2024 17h12. Disponível em: <https://www.gov.br/capes/pt-br/assuntos/noticias/capes-publica-regras-para-pagamento-de-artigos-cientificos> – CAPES. Acesso em: 05 jan. 2025. Parte inferior do formulário

[34] BRASIL. Diário Oficial da União. Seção 1 Portaria nº 275, de 4 de dezembro de 2023. Fundação coordenação de aperfeiçoamento de pessoal de nível superior portaria capes nº 275, de 4 de dezembro de 2023. ISSN 1677-7042 Nº 230, terça-feira, 5 de dezembro de 2023. Disponível em: Portaria nº 275, de 4 de Dezembro de 2023.pdf. Acesso em: 5 jan. 2025.

[35] ROCHA CS, SECOLIN R, RODRIGUES MR, CARVALHO BS, LOPES-CENDES. The Brazilian Initiative on Precision Medicine (BIPMed): fostering genomic data-sharing of underrepresented populations. *NPJ Genomic Medicine* 2020, 5:42. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41525-020-00149-6>. Acesso em: 11 dez. 2024.

[36] OLIVEIRA TC, LOPES-CENDES I. Population molecular genetics in Brazil: From genomic databases and research to the implementation of precision medicine. PMID: 39557816. DOI: 10.1007/s12687-024-00752-5. Acesso em: 11 dez. 2024.