



## ReBEc 2.0: rumo a uma nova plataforma para dados científicos

---

**Luiza Rosângela da Silva**

Pesquisadora LICTS/Icict/Fiocruz Coordenadora do Rebec (Brasil)

[luiza.silva@icict.fiocruz.br](mailto:luiza.silva@icict.fiocruz.br)

**Josué Laguardia**

Pesquisador LIS/Icict/Fiocruz Coordenador do Rebec e Vice-Diretor de Ensino e Pesquisa do Icict/Fiocruz (Brasil)

[josue.laguardia@icict.fiocruz.br](mailto:josue.laguardia@icict.fiocruz.br)

**Diego Gomes Tostes**

Físico , Gerente de Tecnologia de Informação no ReBEC (Brasil)

[dtostes@gmail.com](mailto:dtostes@gmail.com)

**Alexandre Moretto Ribeiro**

Doutor em Sistemas de Informação / Instituto Communitas Consultor de TI para o Rebec (Brasil)

[alexandremorettoribeiro@gmail.com](mailto:alexandremorettoribeiro@gmail.com)

**Carlos Eduardo Ribeiro**

Mestrando pela Puc-RJ, Consultor de Webdesign para o ReBEC (Brasil)

[cadu@focar.com](mailto:cadu@focar.com)

**Lia C Matte**

Analista de Sistemas pela UCS /Instituto Communitas – Consultora de TI para o Rebec (Brasil)

[lcmatte@gmail.com](mailto:lcmatte@gmail.com)

**Vanessa Lima**

Doutoranda Ensp/Icict e revisora no Rebec (Brasil)

[limasvan@gmail.com](mailto:limasvan@gmail.com)

## Marcelo Rodrigo d Avelar Bastos Alves

Mestrando Ensp/Icict e revisor no Rebec (Brasil)

[marcelo.alves@icict.fiocruz.br](mailto:marcelo.alves@icict.fiocruz.br)

## Daniel Pereira Eiras

Nutricionista e revisor no Rebec (Brasil)

[eiras86@gmail.com](mailto:eiras86@gmail.com)

## Giancarlo Maturana

Graduando em Comunicação pela Universidade Estácio de Sá (Brasil)

[giancamposm@gmail.com](mailto:giancamposm@gmail.com)

## Eduardo Alves C. Lima

Graduando em Comunicação pela Universidade Estácio de Sá e programador para o Rebec (Brasil)

[eduardoalvescl@gmail.com](mailto:eduardoalvescl@gmail.com)

### Introdução

O Registro Brasileiro de Ensaio Clínicos, ou ReBEC, é o único repositório em língua portuguesa entre os 15 membros da *International Clinical Trials Research Platform* (ICTRP / OMS). Também é o único totalmente de código aberto, por meio do Opentrials. Oferece registro e curadoria de dados científicos em concordância com as novas tendências do campo da gestão da informação e/ou do conhecimento – abertura de dados científicos, publicações ampliadas (*threaded publications*), reuso da informação por outros sistemas de outros setores e por sistemas BigData. Ao longo de seus quatro anos de funcionamento, foi possível detectar aperfeiçoamentos necessários e novas funcionalidades, em benefício de dos processos internos e do atendimento aos seus diferentes públicos.

### Objetivo(s)

Apresentar etapas, desafios e conquistas no desenvolvimento da nova interface e das novas funcionalidades do Registro Brasileiro de Ensaio Clínicos – ReBEC , único em língua portuguesa entre os 15 membros da *International Clinical Trials Research Platform* (ICTRP / OMS). Repositório concebido segundo a filosofia da abertura (openness) com base no OpenTrials, desde 2010 dá acesso irrestrito à informação prestada pelo registrante. Em 2013 iniciou o ReBEC 2.0, um aperfeiçoamento dos processos inerentes à sua missão. Sua meta é manter a atuação de "ponte" entre as vias verde e dourada de acesso livre à

informação científica, por meio da curadoria precisa, da revisão da tradução em inglês que amplia o reúso da informação e da interoperabilidade de dados com sistemas do circuito clínico nacional (Plataforma Brasil) e internacional (ICTRP/OMS).

## Metodologia

O trabalho foi dividido em três grupos, cujas metas deverão ser alcançadas contemplando dois aspectos: interoperabilidade institucional (entre outros registros e sistemas) e a usabilidade (promover a ajuda interativa e a facilidade de submissão, revisão e publicação do estudo, assim como a sua recuperação pelos públicos leigos ou especialistas). Para tal foram desenvolvidas funcionalidades que garantam o controle interno automatizado do trabalho de rotina da equipe de atendimento ao público, de *back-end* e *front-end*. Para informar o trabalho foram realizadas as seguintes atividades:

- coleta de sugestões dos revisores e da gestão
- criação de um sistema de controle interno, Piccolo;
- coleta de sugestões mais frequentes dos pesquisadores registrantes;
- realização de um workshop em uma indústria farmacêutica para colher dúvidas e sugestões específicas;
- adoção de documentação online distribuída;
- análise do design atual com proposição de soluções a partir de um *benchmarking* no setor saúde. (ver Figuras 1 e 2)

## Resultado(s) e discussão

Atualmente os estudos são exportados em xml para a ICTRP, mas além do dataset padrão será possível aos administradores obter dados sobre os campos mais revisados, as instituições registrantes, tempo para aprovação do estudo etc. A separação por perfis facilitará o reúso da informação pelo gestor público, por *advocacy groups* etc. O processo de colaboração levou a indústria farmacêutica parceira a ampliar seu foco da revisão dos ensaios para as possibilidades do código aberto e dos mandatos. O controle interno da revisão foi implementado.

A documentação online de T.I reduz gastos e integra em tempo real equipes de front-end e back-end, e estará disponível no lançamento. Apesar de não haver recurso para divulgação nacional ou internacional, e de a língua espanhola não estar entre as obrigatórias (português e inglês) e ocorrer raramente na base, desde a sua criação o ReBEC já recebeu mais de vinte pedidos de registro provenientes do México, e do Caribe e América Latina de língua espanhola.



Figura 1:  
Home do Rebec atual. Design Bireme.

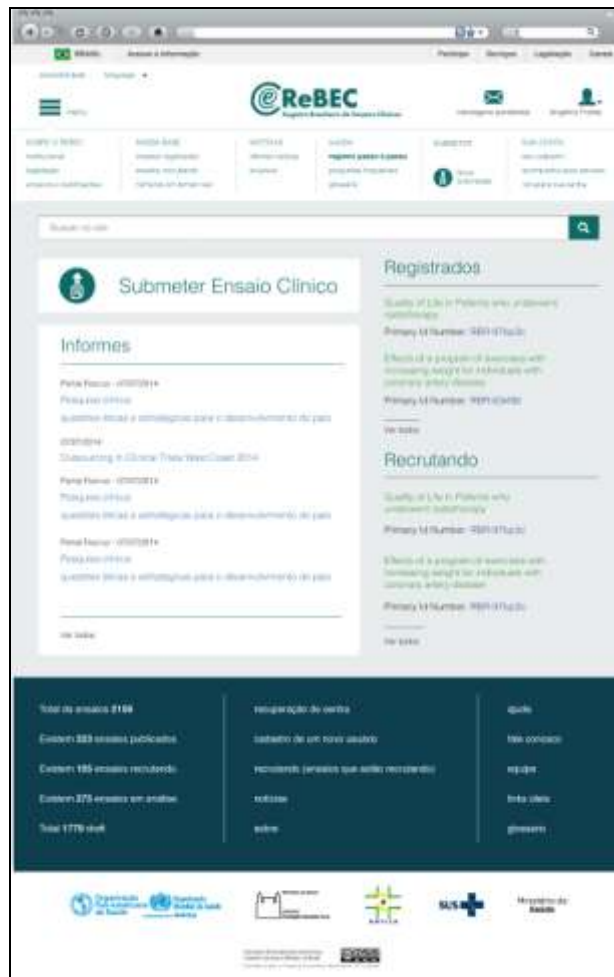


Figura 2:

Uma das novas propostas de *layout* para a nova versão do Registro, que será lançada em novembro: integração total com as novas tendências na conjunção acesso livre/comunicação científica, e novas funcionalidades para o público e os revisores. Design: Carlos Eduardo Ribeiro e Eduardo Alves (Focar/Rebec) para Instituto Communitas.

## Conclusão

O desenvolvimento de um repositório duplê de registro de ensaios clínicos coloca inúmeros desafios às equipes de tecnologia, gestão e curadoria/revisão de dados científicos. A esses desafios soma-se a necessidade de quebrar resistências quanto à abertura dos dados entre representantes da indústria farmacêutica e dentro da própria comunidade acadêmica. O sistema Piccolo de controle interno (ver Figura 3) melhorou o planejamento da plataforma e das rotinas de atendimento.

The screenshot shows a web interface for 'Estudos Pendentes' (Pending Studies). At the top, there's a navigation bar with 'Sistema de Controle Interno' and 'Estudos Pendentes'. Below the title, there's a subtitle 'Lista de estudos que necessitam de revisão'. There are search and filter buttons. Below that, there are three progress bars (green, orange, red) representing different categories. At the bottom, there's a table with columns: 'ID', 'ID\_2', 'ID\_3', 'data\_publicacao', 'status', 'email', 'ID\_4', 'ID\_5', 'ID\_6', 'ID\_7', 'ID\_8', 'ID\_9', 'ID\_10', 'ID\_11', 'ID\_12', 'ID\_13', 'ID\_14', 'ID\_15', 'ID\_16', 'ID\_17', 'ID\_18', 'ID\_19', 'ID\_20'. The table contains several rows of data, each with a row of colored buttons (green, orange, red) for actions.

**Figura 3:**

O sistema-satélite “Piccolo” foi desenvolvido por Diego Tostes e Eduardo Alves, da equipe Rebec, a partir de discussão com a gestão e a revisão da plataforma. A solução operacionalizou e testou funcionalidades necessárias ao controle de processos internos, e que não existiam no OpenTrials. Essas funcionalidades foram incorporadas e ampliadas no novo sistema, que será lançado em novembro de 2014, também em código aberto.

O ReBEC 2.0 deverá ampliar o uso por públicos leigos e especialistas, inclusive fora do país, pela interface com maior usabilidade e nova tradução para o inglês. O projeto deve dar conta de abrigar novas tendências do acesso livre e da comunicação e informação científica, como as threaded publications e a interoperabilidade com sistemas de Big Data, entre outras; o ReBEC ainda recebe poucos dados científicos do tipo "raw data" diretamente dos estudos, embora já tenha capacidade para isso.

Quanto à iniciativa privada, o próximo passo é a formalização de transferências tecnológicas em T.I. Já equacionadas as maiores questões tecnológicas, de escuta dos usuários e de processos internos, o maior desafio do ReBEC permanece: eliminar o descompasso entre a manutenção e aperfeiçoamento constante desta iniciativa como política nacional e o repasse irregular e insuficiente de verbas, apesar de um arcabouço legal nacional favorável.

Apesar dos esforços da coordenação ressaltando o viés da inovação, soberania e relevância internacional da plataforma, indefinições no repasse de verbas ameaçam a entrega no prazo planejado – o aniversário de 4 anos do ReBEC, em 16/12/2014 – desta evolução alternativa, rápida e flexível do OpenTrials para uso global e livre.



Figura 4:

Documentação e códigos do “Piccolo”: desde a sua criação, à disposição da comunidade mundial.

No entanto, o sistema Piccolo de geração de indicadores e controle de rotinas de curadoria de registros – uma importante contribuição para outras iniciativas semelhantes ao ReBEC no mundo – já está disponível (ver Figura 4) de forma totalmente aberta em <[bitbucket.org/eduardoalvescl/piccolo/](http://bitbucket.org/eduardoalvescl/piccolo/)>.

**Palavras-chave:** repositórios de dados científicos; rebec; interoperabilidade; pesquisa clínica; via verde

## Referências Bibliográficas

LAGUARDIA, Josué et al. (2011) – Brazilian Clinical Trials Registry and the challenges for clinical research governance. *Journal of Evidence-Based Medicine* [Em linha]. V. 4, n. 3, p. 156–160. [Consult. jul 2013]. Disponível

na Internet: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1756-5391.2011.01145.x/full>>

RIBEIRO, Cristina et al. (2010) Os Repositórios de Dados Científicos: Estado da Arte. [Em linha]. *Projecto RCAPP D24. Versão 1.0*. [Consult. fev. 2014]. Disponível na Internet: <<http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/23806/2/1281.pdf>>

BURRILL, G. S. (2012) – Emerging markets turn to innovation. *Genetic Engineering & Biotechnology News* [Em linha] Vol. 32, No. 11. [Consult. 10 Fev 2014]. Disponível na Internet: <URL: <http://www.genengnews.com/gen-articles/emerging-markets-turn-to-innovation/4120/>>