

## **Fomento del acceso público y del uso compartido de los datos brutos procedentes de la investigación científica**

### **Promotion of public access and share of raw data from scientific research**

Rafael Aleixandre-Benavente

Adolfo Alonso-Arroyo

Antonio Vidal-Infer

Ferrán Catalá-López

Sr. Editor:

En los últimos años se están desarrollando numerosas iniciativas para potenciar el acceso abierto a las publicaciones y a los datos científicos, entre ellas, el acceso público a los resultados de los ensayos clínicos con medicamentos, tal y como viene reflejado en el reciente trabajo de Dal-Ré y en otros que le precedieron. Sin embargo, la apertura y libre disposición de los datos brutos de las investigaciones científicas financiadas (o no) con fondos públicos se encuentra todavía en ciernes, a pesar de que los beneficios que derivan de su uso compartido están hoy en día firmemente establecidos (véase un resumen en la tabla 1 de las ventajas y de los condicionantes). Parte de los inconvenientes para compartir los datos científicos proceden de los propios investigadores, sus potenciales beneficiarios junto con la sociedad en general. Se trata de barreras financieras (pago de honorarios por la reutilización y pago a las revistas por el depósito en su webs), legales (fundamentalmente, derechos de autor y protección de la intimidad de las personas) y de infraestructuras (necesidad de crear, gestionar y mantener los depósitos de datos). En Medicina y Ciencias de la Salud existen importantes razones prácticas y éticas que deben reconocerse para proteger a las partes implicadas en las investigaciones y en la publicación de los resultados: pacientes (o participantes en los estudios), investigadores interesados en los resultados obtenidos y otros usuarios finales (clínicos, decisores sanitarios, etc.). Otro de los obstáculos irresueltos que frena el establecimiento de una cultura colaborativa o de intercambio de datos es la falta de reconocimiento y de incentivos. Para vencer este inconveniente, los comités de evaluación deberían premiar a los investigadores que comparten sus datos y fomentar el cambio de mentalidad desde el «publica artículos o perece» al «publica también los datos o perece», tal y como sugiere el Cancer Biomedical Informatics Grid Data Sharing. La Organización para el Desarrollo Económico y la Cooperación indica que los datos en los que se basan las investigaciones financiadas con fondos públicos deben, en lo posible, estar abiertos y puestos a disposición de la comunidad. Por su parte, el programa Horizonte 2020, dentro del VII Programa Marco de la Unión Europea, considera esencial la apertura de los datos brutos de investigación para superar la brecha existente entre la investigación y la traslación de sus resultados a la sociedad. El acceso abierto a los datos involucrará a los ciudadanos y a la sociedad, mejorando la transparencia del proceso científico. Algunas revistas científicas también están adoptando políticas editoriales dirigidas a admitir el depósito de los datos en los que se basan los trabajos publicados como material suplementario, como Science, las publicaciones del grupo Nature, British Medical Journal y Annals of Internal Medicine, y las revistas de la Public Library of Science.

Existen numerosas iniciativas mundiales para promover el acceso abierto a los datos brutos de investigación científica, como los proyectos Open Access Infrastructure for Research in Europe (OpenAire) (<http://www.openaire.eu/es>) y Zenodo (depósito digital de datos abiertos creado por OpenAire y el European Organization for Nuclear Research-CERN (<http://zenodo.org>)). También en España se están llevando a cabo proyectos destinados a fomentar el intercambio y la reutilización de los datos brutos de investigación, como el proyecto «Opendatascience, centro de recursos para la preservación y gestión de datos abiertos de investigación» (<http://www.datasea.es/dt/>), financiado por el programa I + D + i del Ministerio de Economía y Competitividad, y el proyecto «Estrategias para la gestión y la promoción del uso compartido de datos científicos sobre la salud» (<http://www.healthdatasea.es/>), financiado por la Fundación Mapfre. Entre las acciones de estos proyectos destacan las campañas de sensibilización destinadas a convencer a autores y editores de revistas de la conveniencia de «liberar» y compartir los datos brutos de investigación para un aprovechamiento más óptimo, así como la edición de guías de buenas prácticas para informar y asesorar en todos los aspectos relacionados con el uso compartido de datos. En conclusión, en la fase en la que nos encontramos, se requiere poner al servicio de los investigadores el asesoramiento técnico y las infraestructuras necesarias para que puedan llevar a cabo estas prácticas, así como promover la elaboración de una normativa consensuada entre todas las partes implicadas que incluya la descripción de procedimientos para evitar el uso indebido o fraudulento. Por otra parte, es necesario propiciar un cambio cultural de los patrones tradicionales de diseminación de la información basados principalmente en la «propiedad de los datos», a los nuevos modelos de intercambio, difusión y aprovechamiento colectivo.

#### Tabla 1

##### Ventajas y condicionantes para compartir los datos de investigación

##### A. Ventajas de compartir los datos de investigación

- Fomenta avances en la investigación y el debate científico
- Promueve la innovación, pues los investigadores tienen mayores oportunidades para descubrir nuevos conocimientos
- Aumentan las posibilidades de trabajar con grandes volúmenes de datos y de hacer análisis estadísticos ciegos
- Estimula los descubrimientos adicionales
- Posibilita establecer nuevas colaboraciones entre los usuarios de los datos y aquellos que los generaron
- Mejora la transparencia
- Permite la comprobación de los resultados de la investigación, previniendo los fraudes
- Fomenta la mejora y la validación de los métodos de investigación
- Reduce el coste y/o mejora la eficiencia de nuevas investigaciones, pues evita la repetición de costosos proyectos que utilizan las mismas intervenciones sanitarias que se utilizaron previamente
- Aumenta la visibilidad y el impacto de la investigación
- Promociona la investigación que generó los datos y sus resultados
- Puede proporcionar mayor crédito al investigador que ha generado los datos -
- Aporta recursos para la educación y la formación

B. Condicionantes a tener en cuenta para compartir los datos de investigación -

¿Qué datos generará la investigación?

¿Qué datos tendrán valor para otros investigadores y, por lo tanto, pueden compartirse?

¿Se ha solicitado el consentimiento informado a los pacientes de cuyos historiales se van a extraer los datos?

¿En qué formato deben generarse los datos que se desean compartir?

¿Qué estándares de calidad deben aplicarse a los datos para que se puedan compartir eficazmente?

¿Dónde se va a depositar los datos disponibles?

¿Qué límites se van a poner para que otros investigadores puedan acceder a los datos?

¿Qué tipo de salvaguardia o de protección de la propiedad intelectual se necesita?

¿Cómo va a garantizar que se conserven los conjuntos de datos clave para asegurar su valor a largo plazo?

¿Qué recursos se necesitan para depositar los datos?

Financiación Plan Nacional de I + D + i, 2012, del Ministerio de Economía y Competitividad.  
Fundación Mapfre, convocatoria 2012.