

Cómo publicar datos de investigación de salud siguiendo los principios FAIR

Eva Méndez Rodríguez¹, Alejandro Ossorio², Tony Hernández-Pérez³

¹ <https://orcid.org/0000-0002-5337-4722>. (emendez@bib.uc3m.es)

² <https://orcid.org/0000-0002-8015-3781>. (aossorio@di.uc3m.es)

³ <https://orcid.org/0000-0001-8404-9247>. (tony@bib.uc3m.es)

^{1, 2 y 3} Departamento de Biblioteconomía y Documentación. Universidad Carlos III de Madrid, Getafe, España.

RESUMEN

Las agencias de financiación de la investigación más importantes de la Unión Europea, de Estados Unidos, Canadá, Japón o Australia están apostando fuerte por una ciencia abierta como motor de una nueva economía basada en datos. Promueven el acceso abierto a los resultados de las investigaciones (publicaciones), pero también a los datos de investigación a partir de los cuales se generaron dichos resultados. La mayor parte de las agencias financiadoras de la investigación requieren ahora publicar los datos de sus investigaciones de acuerdo a los principios de datos FAIR (Findable, Accesible, Interoperable and Reusable).

También los grandes grupos editoriales están definiendo políticas más claras sobre la compartición de datos de investigación con el fin de promover la transparencia y evitar el fraude científico en el marco de una ciencia abierta. PLOS fue una de las primeras editoriales en hacerlo, en 2014, pero hoy día casi todas las grandes editoriales (Elsevier, Springer Nature, Taylor & Francis, o Wiley) han adoptado diferentes políticas para compartir datos. La mayoría de las revistas más prestigiosas ya obligan, en unos casos o animan en otros, a que los investigadores compartan sus datos de investigación, bien depositándolos en un repositorio, bien aportándolos como material suplementario a la publicación.

Políticas de datos abiertos FAIR en la investigación en salud

La comunicación que se presenta refleja los avances del proyecto europeo FAIR4Health sobre las políticas de datos de investigación, las barreras técnicas, culturales y de comportamiento actuales, así como las implicaciones éticas, los requisitos de seguridad y el marco legal de la UE relacionados con la “FAIRificación”, el intercambio y la reutilización de los datos de investigación de salud.

En el campo de la salud, los datos de investigación presentan ciertas complejidades: la **variedad de tipos de datos** (textuales, como el historial médico; numéricos, como las medidas, signos vitales o los resultados de laboratorio; de señales grabadas, como los electrocardiogramas; o las imágenes fijas, como los rayos x). El **marco legal** que rodea a este tipo de datos, especialmente sensibles respecto a la privacidad de los mismos. Los especiales **requisitos de seguridad** que deben rodear a este tipo de datos, deben estar anonimizados y de acceso especialmente restringido puesto que los datos no pertenecen a los investigadores sino a los pacientes. Las **implicaciones éticas** que supone investigar con ese tipo de datos tan sensibles. Y las barreras técnicas, preparar estos diferentes tipos de datos para que sean realmente FAIR, y culturales, referidos al esfuerzo humano y económico que supone preparar estos conjuntos de datos. La comunicación presenta algunos de los resultados del proyecto

FAIR4Health. En particular, unas directrices para implementar una política de datos abiertos de investigación en salud basada en principios FAIR.