



X FORO INTERNACIONAL SOBRE LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE LA INVESTIGACIÓN Y DE LA EDUCACIÓN SUPERIOR (FECIES)

25-28 de Junio, 2013

¿CÓMO SE GESTIONAN LOS DATOS DE INVESTIGACIÓN EN CIENCIAS DE LA SALUD?

Alicia García-García, Rafael Alexandre-Benavent, Antonia Ferrer-Sapena, Miguel Villamón, Luis-Millán González, Fernanda Peset ; José Morales Aznar

Financiado por:



ANTECEDENTES

- Movimiento *Open access*
- Apertura de los datos brutos que sirven de soporte a la investigación para que estos sean compartidos y reutilizados (*data-sharing*).
- Movimiento ya implantado en algunas áreas como la genética.



ANTECEDENTES



Movimiento *data-sharing*

➤ Las dos entidades financiadores mayores del Proyecto Genoma Humano, el Wellcome Trust y el National Institutes of Health, han invertido en la infraestructura necesaria para compartir datos a gran escala y a largo plazo y han desarrollado políticas al respecto.

ANTECEDENTES



Movimiento *data-sharing*

➤ El VII Programa marco de la UE Horizon 2020 aboga por difundir los datos puros en abierto como elemento esencial de cara a la competitividad y consolidación del Espacio Europeo de Investigación.

ANTECEDENTES



Ventajas de compartir los datos científicos sobre la salud:

- Mas oportunidades para descubrir datos que validen los experimentos previos
- Sugerir nuevas hipótesis
- Estimula los descubrimientos adicionales
- Evita la repetición de experimentos, evitando exposiciones innecesarias que pueden poner en riesgo la salud de los participantes

ANTECEDENTES



-Ventajas de compartir los datos:

- Muchos fraudes podrían reducirse si otros investigadores pudieran comprobar los datos.

- En síntesis:

Permite que muchas investigaciones se puedan hacer con costes mínimos aprovechando los datos ya existentes, consiguiendo un mayor rendimiento del dinero invertido en ciencia.



OBJETIVOS

- Identificar las necesidades en gestión de datos de investigación
- Desarrollar recursos para su gestión
- Promover su uso compartido de datos



MÉTODOS

- Identificación de productores de datos científicos
- Distribución de una encuesta de datos digitales
- Análisis de políticas de publicación en abierto
- Elaboración de guías
- Diseño de campañas de sensibilización

MÉTODOS

Distribución de una encuesta:

- ✓ Datos personales
- ✓ Información sobre la creación y reutilización de los datos
- ✓ Información sobre la preservación de los datos una vez terminado el trabajo de investigación

Gestión de datos de investigación*

Este cuestionario se inscribe en un proyecto de investigación I+D+i cuyo objetivo es fomentar el intercambio de los datos científicos en formato digital.

Entendemos por "datos de investigación" todo aquel material que ha sido registrado durante la investigación, reconocido por la comunidad científica y que sirve para certificar los resultados de la investigación que se realiza. Además de estas características también se especifica que debe provenir de una fuente única y deben ser difíciles o imposibles de obtener de nuevo" (Torres-Salinas, Robinson-García, Cabezas-Claudio, 2012). Ejemplos: videos, gráficos, tablas, rawdata, datos numéricos...

Por reutilización de datos entendemos la posibilidad de crear nuevo conocimiento a partir de datos existentes, combinándolos de nuevas maneras, no imaginadas para su forma original. En un sentido estricto son más reutilizables los datos en bruto que un video, por ejemplo.

Solicitamos su colaboración rellenando la encuesta que figura a continuación, que consiste en 40 preguntas divididas en 3 apartados y debería durar entre 10 y 15 minutos.

Siendo conscientes de la multitud de encuestas que llegan por correo, agradecemos que dedique unos minutos a la nuestra

* Los resultados de esta encuesta serán compartidos con proyectos similares

*Obligatorio



MÉTODOS

Distribución de la encuesta:

- ✓ Datos personales

A. Datos personales

1. Edad *

2. Sexo *

Hombre

Mujer

3. Escoge de la lista la Universidad o Centro de Investigación donde haya realizado la mayor parte de su trabajo científico en los últimos 5 años *

Universitat Politècnica de València

Universitat de València

RESULTADOS INICIALES



www.datasea.es



www.healthdatasea.es

Financiado por:



1. Políticas de apertura de datos en revistas biomédicas

Quartil	Depósito en repositorios temáticos o institucionales		
	SI	NO	NO ESPECIFICA
1	20 (17%)	0	9 (8%)
2	21 (18%)	0	8 (7%)
3	22 (19%)	0	9 (8%)
4	14 (12%)	0	13 (11%)
Total	77 (66%)	0	39 (34%)

1. Políticas de apertura de datos en revistas biomédicas

Repositorios recomendados por las entidades editoras

Editorial	Nº revistas	Repositorio que aconsejan
Adis Int Ltd / Springer	1	PubMed Central
Alliance Communications Group Division Allen Press	1	PubMed Central
Amer Acad Pediatrics * En 1 revista no indica repositorio	1	PubMed Central
Amer Assoc Neurological Surgeons	1	Protein Data Bank, Nucleotide Sequence Database Collaboration (GenBank), European Molecular Biology Laboratory [EMBL], DNA DataBank of Japan [DDBJ]
Amer Medical Assoc	1	NCBI's GenBank
Cambridge Univ Press	1	PubMed Central or arXiv,
Childrens Hospital Zagreb	1	US National Center for Biotechnology Information (NCBI)
Elsevier * En 17 revistas no indica repositorio	6	Australian New Zealand Clinical Trials Registry; Clinical Trials; ISRCTN Register; Nederlands Trial Register;

2. Identificación de centros productores de datos

HEALTH POLICY & SERVICES	
Instituciones más productivas	Instituciones más productivas españolas
UNIVERSITY OF BARCELONA (72)	UNIVERSITY OF BARCELONA (72)
PFIZER (65)	PFIZER (65)
POMPEU FABRA UNIVERSITY (62)	POMPEU FABRA UNIVERSITY (62)
IMS HLTH (48)	IMS HLTH (48)
AUTONOMOUS UNIVERSITY OF BARCELONA (47)	AUTONOMOUS UNIVERSITY OF BARCELONA (47)
AUTONOMOUS UNIVERSITY OF MADRID (39)	AUTONOMOUS UNIVERSITY OF MADRID (39)
NOVARTIS (37)	NOVARTIS (37)
OBLIKUE CONSULTING (35)	OBLIKUE CONSULTING (35)
UNIVERSITY OF LONDON (33)	HOSP BADALONA GERMANS TRIAS PUJOL (32)
HOSP BADALONA GERMANS TRIAS PUJOL (32)	HOSP CLIN BARCELONA (30)

HEMATOLOGY	
Instituciones más productivas	Instituciones más productivas españolas
HOSP CLIN BARCELONA (401)	HOSP CLIN BARCELONA (401)
UNIVERSITY OF BARCELONA (261)	UNIVERSITY OF BARCELONA (261)
CONSEJO SUPERIOR DE INVESTIGACIONES CIENTIFICAS CSIC (239)	CONSEJO SUPERIOR DE INVESTIGACIONES CIENTIFICAS CSIC (239)
HOSP SANTA CREU SANT PAU (231)	HOSP SANTA CREU SANT PAU (231)
HOSPITAL UNIVERSITARI VALL D HEBRON (185)	HOSPITAL UNIVERSITARI VALL D HEBRON (185)
HOSP UNIV SALAMANCA (183)	HOSP UNIV SALAMANCA (183)
AUTONOMOUS UNIVERSITY OF BARCELONA (181)	AUTONOMOUS UNIVERSITY OF BARCELONA (181)
HOSP UNIV LA FE (173)	HOSP UNIV LA FE (173)
UNIVERSITY OF LONDON (173)	HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE (159)
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE (159)	UNIVERSITY OF SALAMANCA (149)

3. Identificación de autores productores de datos

ÁREA	AUTORES MÁS PROD.	AUTORES SELECCIONADOS	AUTOR DESARROLLADO	INSTITUCIÓN
CLINICAL NEUROLOGY	VIETA E (177)	VIETA E (177)	Vieta, Eduard	Univ Barcelona, CIBERSAM, Hosp Clin, IDIBAPS, Bipolar disorder Program, Clin Inst Neuroci, E-08036 Barcelona, Spain
	MONTALBAN X (159)	MONTALBAN X (159)	Montalban, Xavier	Univ Autonoma Barcelona, Unitat Neurocomunal Clin, Ctr Escients Multisc Catalunya, CEM, Ceu, H. U. V. Barcelona 08036, Spain, Hosp Univ Vall d'Hebron, Unitat Neurocomunal Clin, IDI, EUI, Planta 2, Barcelona 08036, Spain
	DIEZ-TEJEDOR E (109)	DIEZ-TEJEDOR E (109)	Diez-Tejedor, Exuperio	Univ Autonoma Madrid, Univ Hosp La Paz, Bln Res InstIGPZA, Neurosci Res Lab, Madrid, Spain
	ALVAREZ-SABIN J (105)	ALVAREZ-SABIN J (105)	Alvarez-Sabin, Jose	Univ Autonoma Barcelona, Neurosci Res Lab, Dept Med, Inst Recerca Vall d'Hebron, Vall d'Hebron Hosp, Barcelona 08036, Spain
	TOLOSA E (92)	TOLOSA E (92)	Tolosa, Eduardo	Univ Barcelona, Ctr Invest Biomed Red Enfermedades Neurodegener, IDIBAPS, Neurol Serv, Hosp Clin, Barcelona, Spain
CRITICAL CARE MEDICINE	RELLO J (116)	RELLO J (116)	Rello, Jordi	Univ Autonoma Barcelona, Serv Med Inten, Hosp Vall d'Hebron, CIBERS, VHICU, E-08193 Barcelona, Spain
	ESTEBAN A (53)	ESTEBAN A (53)	Esteban, Andres	Hosp Univ Getafe, Dept Inten Care, Madrid 28905, Spain, CIBER Enfermedades Resp, Madrid, Spain
	TORRES A (45)	TORRES A (45)	Torres, Antoni	Univ Barcelona, Hosp Clin, Inst Torax, Serv Pneumol, Barcelona, Spain, IDIBAPS, Inst Invest Biomed August Pi i Sunyer, Barcelona, Spain
	LISBOA T (44)	LISBOA T (44)	Lisboa, Thiago	Univ Rovira & Virgili, Hosp Univ Joan XXIII, Inst Pere Virgili, Serv Cuidados Inten, Tarragona 43007, Spain
	RODRIGUEZ A (41)	RODRIGUEZ A (41)	Rodriguez, Alejandro	Hosp Univ Tarragona Joan XXIII, Serv Med Inten, HSPV URV CIBER Enfermedades Resp, Tarragona, Spain
DERMATOLOGY	ARIAS-SANTIAGO S (89)	ARIAS-SANTIAGO S (89)	Arias-Santiago, Salvador	Univ Granada, Fac Med, Area Dermatol, Granada, Spain
	REQUENA L (65)	REQUENA L (65)	Requena, Luis	Univ Autonoma Madrid, Dept Dermatol, Edn Jimenez Diaz, E-28040 Madrid, Spain
	PUIG S (64)	PUIG S (64)	Puig, Susana	Hosp Clin Barcelona, Melanoma Unit, Dept Dermatol, IDIBAPS, E-08036 Barcelona, Spain
	PUJOL RM (58)	PUJOL RM (58)	Pujol, Ramon M	Hosp del Mar, Dept Dermatol, Barcelona 08003, Spain
	ANEIROS-FERNANDEZ J (56)	ANEIROS-FERNANDEZ J (56)	Anéiros-Fernández, Jose	San Cecilio Univ Hosp, Dept Patol, Granada 18012, Spain

4. Identificación de las estructuras de investigación en las universidades

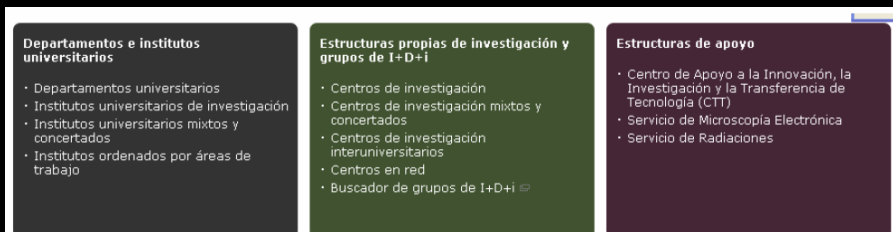
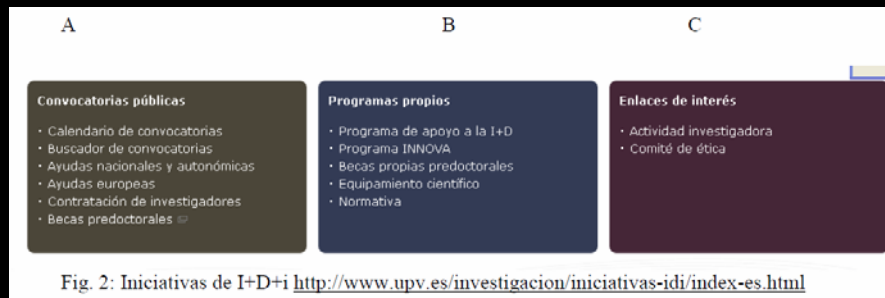


Fig. 1: Estructuras de investigación <http://www.upv.es/investigacion/estructuras/index-es.html>

4. Identificación de las iniciativas I+D+I en las universidades



CONCLUSIONES

- La encuesta identifica las preocupaciones de los investigadores:
 - ✓ reconocimiento y propiedad de los datos
 - ✓ sostenibilidad de formatos
 - ✓ modelos integrados de ciclo de vida
 - ✓ preservación
 - ✓ buenas prácticas
- Es necesario articular los canales de comunicación que garanticen el reconocimiento, visibilidad, aumento de impacto, reutilización y preservación de los datos



X FORO INTERNACIONAL SOBRE LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE LA INVESTIGACIÓN Y DE LA EDUCACIÓN SUPERIOR (FECIES)

25-28 de Junio, 2013

Agradecimientos:

Adolfo Alonso Arroyo y Antonio Vidal (UV)
Ricardo Albiñana y Antonio L. Fernández (UOC y UPV)
Emilio Delgado, Daniel Torres-Salinas y cols. (UGR)



X FORO INTERNACIONAL SOBRE LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE LA INVESTIGACIÓN Y DE LA EDUCACIÓN SUPERIOR (FECIES)

25-28 de Junio, 2013

¿CÓMO SE GESTIONAN LOS DATOS DE INVESTIGACIÓN EN CIENCIAS DE LA SALUD?

Alicia García-García, Rafael Aleixandre-Benavent, Antonia Ferrer-Sapena, Miguel Villamón, Luis-Millán González, Fernanda Peset ; José Morales Aznar

Financiado por:

