



Finalità dell'indagine e risultati del questionario BISA

Elisabetta Poltronieri

Servizio Conoscenza e Comunicazione Scientifica, ISS, Roma



Convegno

**I dati aperti, cemento della scienza:
risultati dell'indagine Bibliosan per la Scienza Aperta (BISA)**

Roma, 15 maggio 2017



Gruppo di lavoro BISA



Elisabetta Poltronieri (coordinatore)



Moreno Curti



Paola De Castro



Rosalia Ferrara



Cristina Mancini



Franco Toni



Pietro La Placa



Angela Vullo



Gaetana Cognetti

(fino a feb 2017)

Paola Gargiulo (Cineca, OA projects and training and Support coordinator)
ha revisionato il Questionario

Finalità del Gruppo di lavoro BISA

Questionario
online
diffuso presso gli
enti Bibliosan

- per **sondare l'orientamento** al deposito dati della ricerca, in relazione ad accessibilità, riutilizzo, aspetti legali, formati, backup ecc. da parte dei ricercatori

Policy condivisa
enti Bibliosan
(sotto l'egida del
Ministero della
Salute)

- per **disciplinare finalità e modalità del deposito dei dati della ricerca**, a supporto delle pratiche di deposito dati previste dai bandi H2020 (*Data Management Plan*)
- per **prevedere servizi che la biblioteca può offrire** alla propria comunità di ricerca

Considerato che...



Policy ISS sull'accesso aperto



Istituto Superiore di Sanità

POLITICA ISTITUZIONALE PER IL LIBERO ACCESSO ALLE PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE

Adesione dell'Istituto ai principi dell'accesso aperto

L'Istituto Superiore di Sanità favorisce la comunicazione e lo scambio dei risultati della ricerca, svolta nell'ambito delle attività istituzionali, al fine di estenderne la visibilità e l'impatto presso l'intera comunità scientifica e ottenere nuovi parametri di valutazione. Tale obiettivo è perseguito attraverso azioni volte a promuovere la certificazione e la disponibilità online delle pubblicazioni scientifiche, in applicazione della logica dell'accesso aperto alla letteratura di ricerca e attraverso le più avanzate tecniche di registrazione e diffusione dei dati in formato digitale.

Questo orientamento si fonda sull'adesione ai principi del movimento Open Access (OA), sottoscritti dall'Istituto stesso, che risulta tra i firmatari della Dichiarazione di Berlino in favore dell'accesso aperto alla conoscenza scientifica (http://oa.mpg.de/openaccess-berlin/BerlinDeclaration_it.pdf) e della Petizione alla Commissione europea a sostegno del libero accesso ai risultati della ricerca finanziata da fondi pubblici (<http://www.ec-petition.eu/>). L'impegno a favore del libero accesso alla letteratura di ricerca si esplica lungo due direttrici complementari: 1) la pubblicazione su riviste OA intesa come pratica innovativa di disseminazione dei contenuti fondata sull'accesso gratuito, a fronte di spese di pubblicazione a carico degli autori/istituzioni, e 2) l'archiviazione delle pubblicazioni in archivi digitali conformi alle specifiche del movimento OA.

Archivio digitale DSpace ISS

In adesione ai principi dell'OA, l'Istituto ha costituito un archivio digitale in rete (<http://dspace.iss.it>) che ha la funzione di deposito istituzionale delle proprie pubblicazioni a garanzia del libero accesso e della conservazione a lungo termine dei risultati della ricerca. DSpace ISS contiene i lavori scientifici prodotti dalla comunità ISS (autorizzati per la pubblicazione in conformità alla prassi interna), editi a livello nazionale e internazionale. I dati sono costituiti dalle registrazioni bibliografiche (metadati) delle pubblicazioni associate a testi completi, ove la normativa sul copyright lo consenta, o dai soli dati di riferimento (citazione bibliografica, parole chiave, abstract).

La politica dell'Istituto a favore dell'accesso aperto alle pubblicazioni scientifiche si applica soltanto agli articoli di rivista che abbiano già superato il processo di "peer-review", tuttavia potranno essere inclusi in DSpace ISS, a discrezione degli autori, anche i lavori per i quali non è prevista la "peer-review". L'attributo di "lavoro peer-reviewed" sarà reso visibile nell'archivio che potrà essere interrogato anche soltanto per articoli "peer-reviewed". L'archivio DSpace ISS costituisce inoltre una piattaforma digitale destinata ad ospitare collezioni documentarie prodotte da istituzioni di ricerca che operano nell'ambito della sanità pubblica e delle discipline ad essa correlate.

Deposito nell'archivio DSpace ISS

Tutti i lavori scientifici prodotti dal personale dell'Istituto devono essere trasmessi in copia elettronica (manoscritto finale dell'autore, dopo la revisione: "post-print") al Settore Attività Editoriali dell'ISS, al momento stesso dell'accettazione per la pubblicazione da parte dell'editore. Detto Settore renderà tempestivamente disponibili in Intranet tali documenti che - previa verifica del periodo di embargo (6-24 mesi) previsto dai singoli editori - saranno accessibili in Internet tramite lo stesso archivio DSpace ISS. I lavori per i quali non sia prevista dall'editore alcuna possibilità di archiviazione del full text, potranno essere richiesti direttamente all'autore tramite un'apposita funzione di DSpace (attivabile sul record del singolo lavoro). Le istruzioni relative alla trasmissione dei lavori da archiviare sono dettagliate nelle "Procedure di gestione delle pubblicazioni" contenenti indicazioni anche per gli enti partner di DSpace ISS.

Roma, 17 gennaio 2008

Prof. Enrico Garaci
Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

Policy condivisa enti
BIBLIOSAN

sotto l'egida del Ministero
della Sanità

Finalità e modalità di gestione dei dati
della ricerca

Servizi per la comunità di ricerca
(responsabilità ruoli, infrastruttura,
formazione, assistenza tecnica e legale)

Il repository istituzionale già ce l'abbiamo: [DSpace ISS](#)



Istituto Superiore di Sanità

www.iss.it



Ricerca DSpace ISS

Ricerca avanzata

[Home page](#)

Esplora l'archivio

- [Comunità & Collezioni](#)
- [Data di edizione](#)
- [Autore](#)
- [Titolo](#)
- [MeSH](#)
- [Tipo di documento](#)

Area utenti registrati

- [Aggiornamenti via e-mail](#)
- [My DSpace ISS \(utenti autorizzati\)](#)
- [Modifica profilo](#)
- [Help](#)
- [Informazioni su DSpace ISS](#)

Link

- [SR DSpace ISS](#)
- [SHERPA/RoMEO](#)
- [JULIET](#)
- [OpenDOAR](#)

[DSpace ISS >](#)

[ITALIANO](#) [ENGLISH](#)

DSpace ISS

Benvenuti nell'archivio digitale aperto dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), la principale istituzione di ricerca in Italia nel campo della sanità pubblica.

L'archivio contiene circa 34.000 record, relativi a pubblicazioni edite dall'Istituto - disponibili a testo pieno dal 2001 - e a pubblicazioni (articoli di rivista, atti di congresso, rapporti tecnici, monografie, ecc.) prodotte dal personale di ricerca dell'Istituto e di istituzioni similari. La versione di DSpace attualmente in produzione è la 3.2.

Nel 2005 l'ISS ha lanciato un Progetto finalizzato all'aggregazione delle risorse informative (principalmente pubblicazioni scientifiche) prodotte dagli enti di ricerca operanti nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale. In particolare, DSpace ISS mira a fornire l'accesso immediato al testo completo delle pubblicazioni, in adesione al modello di comunicazione in Open Access.

Politica istituzionale dell'ISS per l'accesso aperto alle pubblicazioni scientifiche

Nel 2006 l'ISS ha firmato la "[Dichiarazione di Berlino sull'accesso aperto alla letteratura scientifica](#)" e nel 2007 la "[Petizione europea per garantire l'accesso libero ai risultati della ricerca finanziata con risorse pubbliche](#)". Nel 2008 il Presidente dell'ISS ha firmato una policy interna che richiede ai ricercatori di fornire, per il caricamento in DSpace ISS, la versione finale dei loro manoscritti accettati per la pubblicazione a seguito di peer review ([Visualizza](#)).

Position statement sull'accesso aperto ai risultati della ricerca scientifica in Italia

Il 21 marzo 2013 il Presidente dell'ISS ha firmato una [Dichiarazione](#) a sostegno dell'accesso aperto ai risultati (pubblicazioni e dati) della ricerca scientifica in Italia, insieme ai Presidenti di numerose altre istituzioni di ricerca ed enti sanitari italiani. Il documento si inquadra nel Piano programmatico per la ricerca 2014-2020 ([HIT 2020: ricerca e innovazione](#)), rilasciato dal MIUR, contenente le linee di azione che il Ministero intraprenderà per favorire la disseminazione ad accesso aperto delle pubblicazioni.

Adesione a DSpace ISS da parte di enti partner

Oltre alla produzione di letteratura scientifica prodotta dall'Istituto, l'archivio DSpace ISS contiene una selezione di dati forniti da enti similari quali, tra gli altri, gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, e gli Istituti zooprofilattici che aderiscono al circuito [Bibliosan](#) (Sistema Bibliotecario degli Enti di Ricerca Biomedici Italiani) promosso dal Ministero della Salute.

Le istituzioni interessate al Progetto di aggregazione dell'informazione scientifica attraverso DSpace ISS possono contattare il [Settore Informatico](#) dell'ISS e per aspetti tecnici [DSpace Team](#). Per l'archiviazione dei dati delle istituzioni partner è stato predisposto un formato standard di codifica dei metadati ([Visualizza](#)).

RSS Feeds

[RSS 1.0](#)

[RSS 2.0](#)

[RSS](#)

La Commissione Europea disciplina il libero accesso non solo alle pubblicazioni ma anche ai dati della ricerca



per tutti i progetti H2020
- in corso e banditi entro il 2020 -
che raccolgono o generano
dati

APERTURA
dati aperti «di default»

eccetto ragionevoli motivi:
es. copertura brevettuale
sfruttamento commerciale
riservatezza/sicurezza

DATI
underlying data
quelli che validano la
pubblicazione*

* Moreover, beneficiaries must aim to deposit at the same time as the publication the research data needed to validate the results presented in the deposited scientific publications ('*underlying data*'), ideally in a data repository.

[Guidelines to the Rules on Open Access to Scientific Publications and Open Access to Research Data in Horizon 2020 \(vers 3.2, March 21, 2017\)](#)

I dati della ricerca biomedica in Italia sono ...

FAIR ?

- **F**indable
- **A**ccessible
- **I**nteroperable
- **R**eusable



Reperibili
Accessibili
Interoperabili
Riutilizzabili

Reperibili descritti in adesione a criteri standard

Accessibili disponibili, con «accesso più aperto possibile e chiuso solo quanto necessario»

Interoperabili elaborabili da sistemi operativi per lo scambio e il riuso

Riutilizzabili provvisti di metadati descrittivi per la riproducibilità

Da dove siamo partiti per progettare il Questionario BISA



DATA TYPES AND FORMATS

Which types of digital content do you create when generating research data? *

Please choose all that apply:

<input type="checkbox"/> Text documents (DOC, ODF, PDF, TXT, etc.)	<input type="checkbox"/> Audio (MP3, WAV, AIFF, OGG etc.)
<input type="checkbox"/> Structured text (HTML, JSON, TEX, XML etc.)	<input type="checkbox"/> Video/Film (MPEG, AVI, WMV, MP4 etc.)
<input type="checkbox"/> Spreadsheets (XLS, ODS, CSV, SAS, Stata, SPSS, etc.)	<input type="checkbox"/> Software applications Source code (CSS, JavaScript, Java etc.)
<input type="checkbox"/> Databases (MS Access, MySql, Oracle etc.)	<input type="checkbox"/> Configuration data (INI, CONF etc.)
<input type="checkbox"/> Graphics/Images (JPEG, SVG, PNG, GIF, TIFF etc.)	<input type="checkbox"/> Software applications
<input type="checkbox"/> Other	

What percentage of your research data volume do you generate (estimated) in a digital format? *

Please also include designs, plans, sketches, illustrations, photographs, laboratory notebooks, field notes, etc.

Please choose only one of the following:

> 75% 50 - 75% < 50% I am not sure

Rapporto [Researchers and their data. Results of an Austrian survey. Report 2015](#) presentato da Paolo Budroni - Università di Vienna – al [Workshop OpenAIRE](#) sulla scienza aperta, CNR Roma 30-31 maggio 2016.

Questionario su open data per enti Bibliosan

Il presente questionario si pone come un percorso conoscitivo sulle pratiche di gestione dei dati della ricerca in ambito biomedico in Italia. L'obiettivo è di raccogliere tutte le indicazioni utili ad allineare la comunità di ricerca italiana agli standard internazionali di condivisione dei dati, tramite l'elaborazione di programmi e linee guida per l'adozione di pratiche comuni.

Il questionario è stato redatto dal Gruppo di lavoro Bibliosan per la Scienza Aperta (BISA)*, istituito, in seno al sistema Bibliosan <http://www.bibliosan.it/> il 23 giugno 2016, per sondare gli aspetti relativi alla produzione e al trattamento dei dati della ricerca, in relazione a: accessibilità, deposito, riuso, aspetti legali, formati e modalità di conservazione dei dati.

I risultati dell'indagine saranno diffusi attraverso i canali del circuito Bibliosan.

- 
- ▶ Dati generali
 - ▶ Tipologia e formato dei dati
 - ▶ Archiviazione dei dati
 - ▶ Aspetti etici e legali
 - ▶ Accessibilità e riuso
 - ▶ Infrastrutture e servizi
 - ▶ Desiderata, idee

Destinatari del Questionario BISA e **risposte** ottenute

Questionario su open data per enti
Bibliosan

*Campo obbligatorio

Dati generali (Istituzioni e ruoli professionali dei rispondenti)

Nella compilazione del questionario le domande potranno essere a risposta singola (le scelte saranno evidenziate da un "pallino"), o a risposta multipla (le scelte saranno contrassegnate da un "quadrato").

1) Selezionare l'istituzione di appartenenza *

Scegli

2) Selezionare la professione

- Biologo
- Chimico
- Fisico
- Medico
- Veterinario
- Psicologo
- Tecnico
- Infermiere
- Bibliotecario/Documentalista
- Editore scientifico (editor)
- Altro:

3) Selezionare la classe di età *

- <30
- 30-50
- >50



inviato a 60 Enti

IRCCS

IZS

ISS

AGENAS

AIFA

INAIL

284
risposte

(circa 15.000 ricercatori)

2.433 risposte (58 Enti)

tasso di risposta 15,5%



DATI GENERALI

Istituzioni e ruoli professionali
dei rispondenti

Professione dei rispondenti



777

Biologo

31,94

714

Medico

29,35

Altro

13,52

di cui:
ingegnere 14%,
biotecnologo 11%
ricercatore 10%

Veterinario

6,33

Tecnico

5,3

Psicologo

3,74

Chimico

2,71

Infermiere

2,88

Fisico

2,34

Bibliotecario/Documentalista

1,48

Editore scientifico (editor)

0,41

0

5

10

15

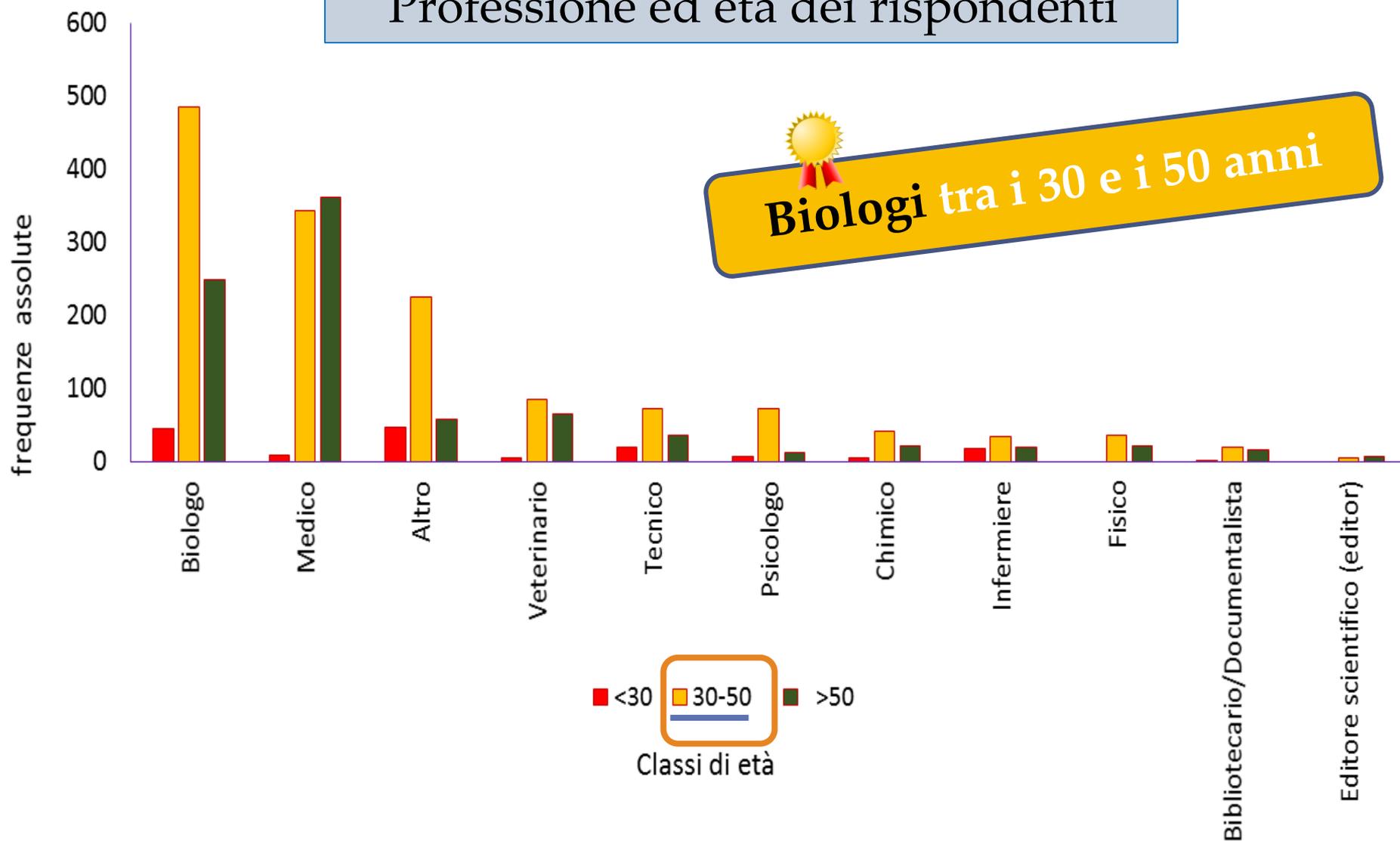
20

25

30

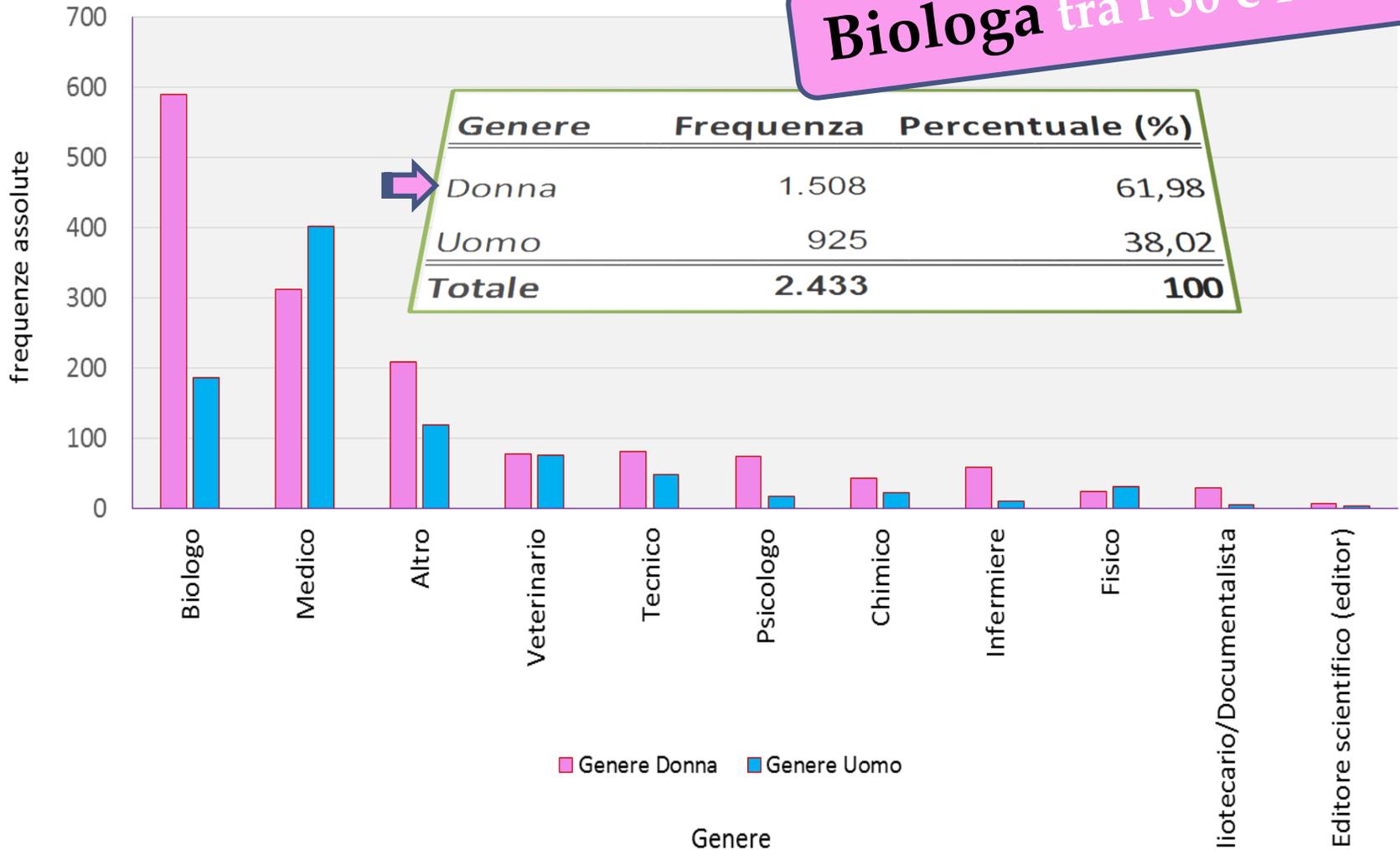
35

Professione ed età dei rispondenti



Professione e genere

Biologa tra i 30 e i 50 anni



Genere	Frequenza	Percentuale (%)
Donna	1.508	61,98
Uomo	925	38,02
Totale	2.433	100

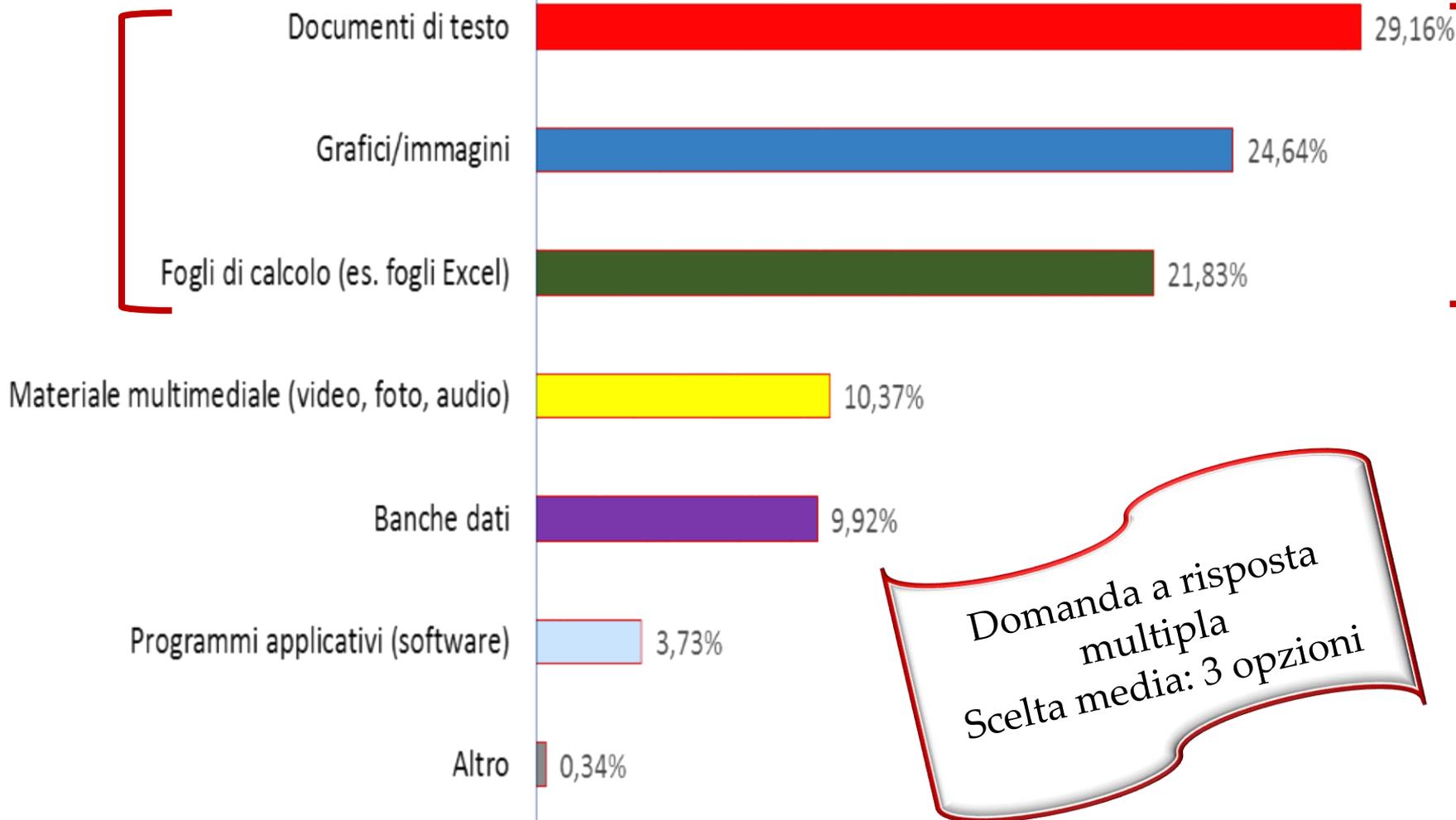


TIPOLOGIA E FORMATO DEI DATI



Formato dei dati

Che tipo di formato digitale produci quando generi i tuoi dati di ricerca ?



Domanda a risposta
multipla
Scelta media: 3 opzioni

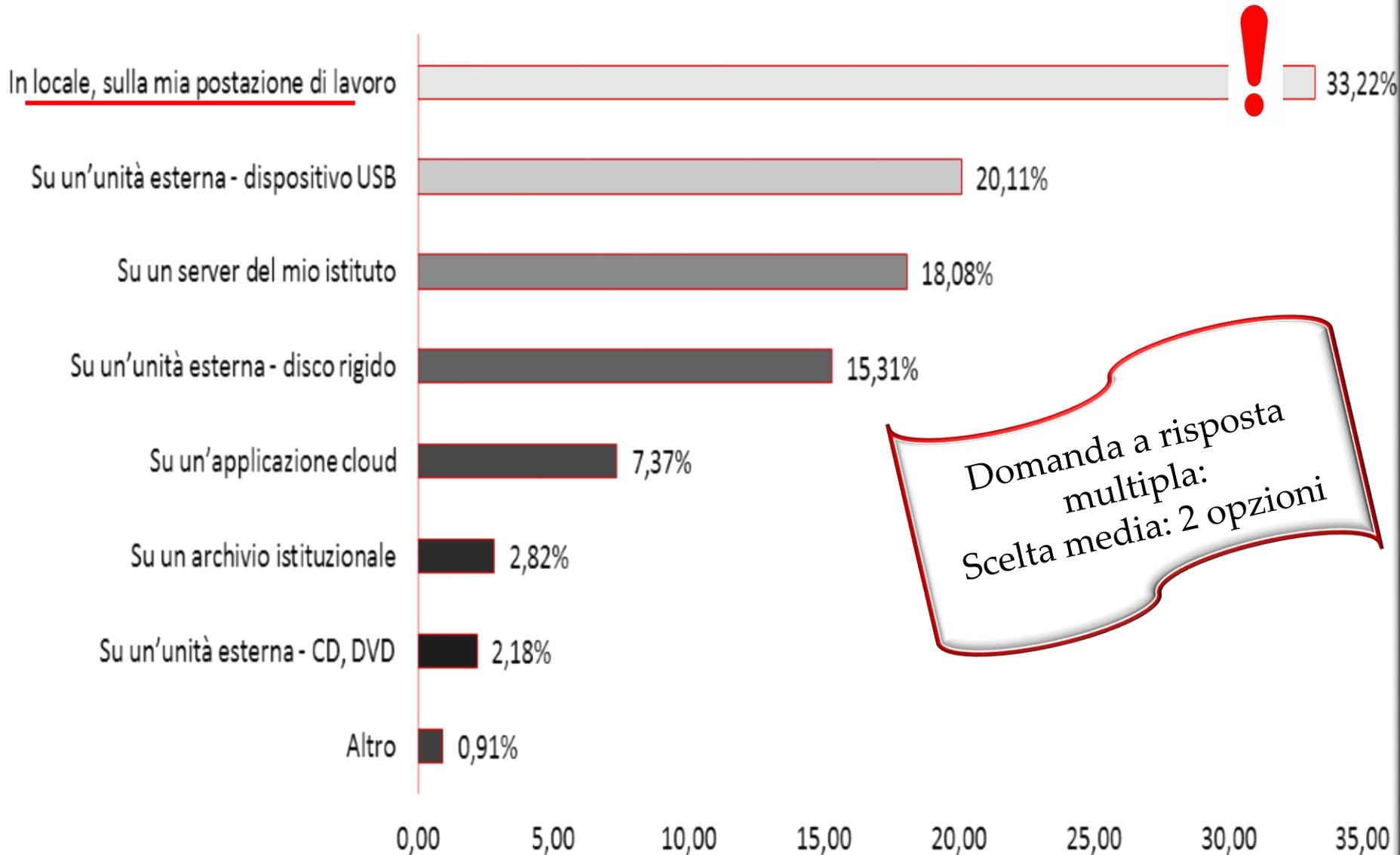


ARCHIVIAZIONE DEI DATI



Supporto di archiviazione

Abitualmente, dove salvi i tuoi dati di ricerca?



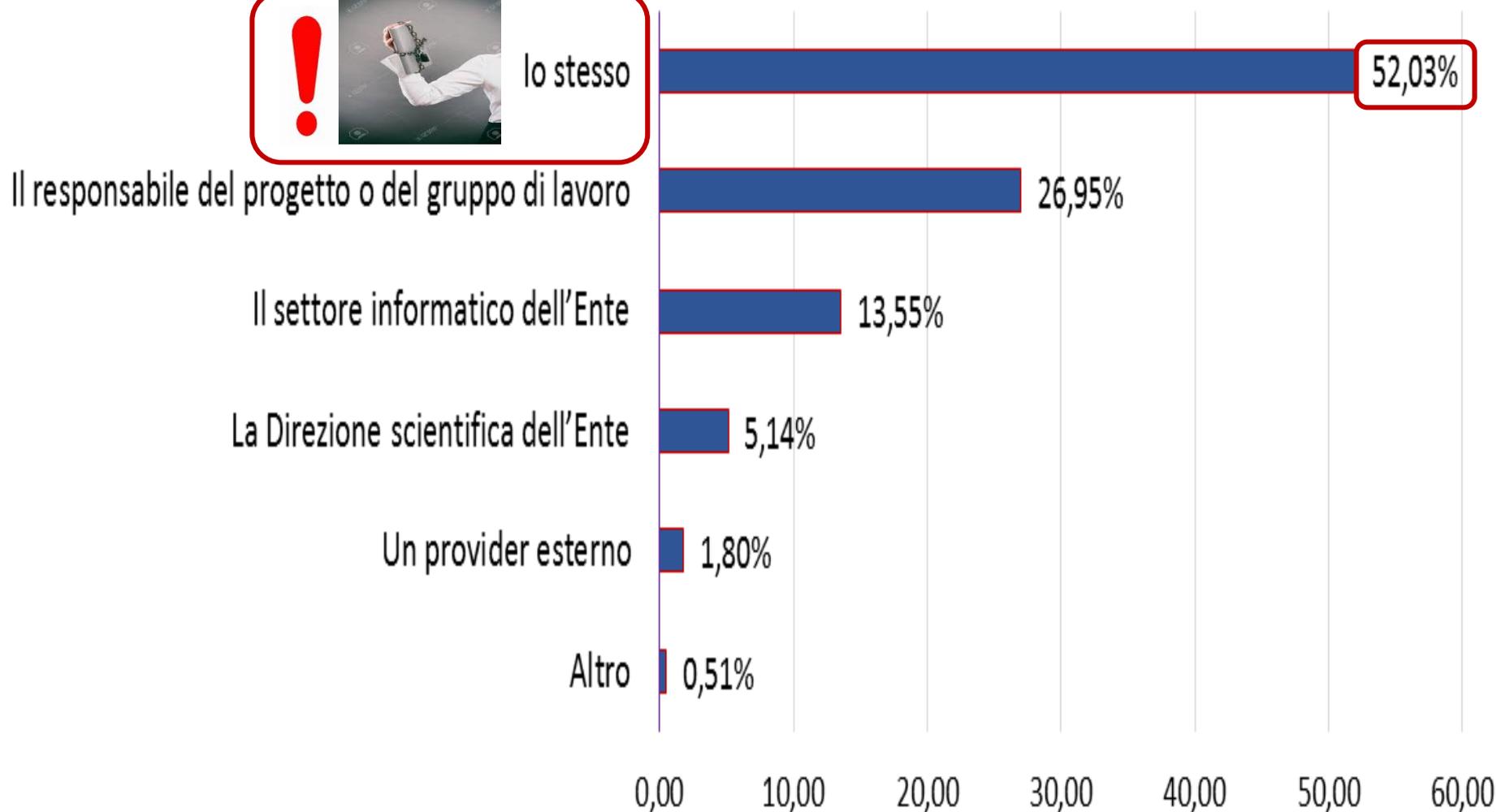
Quantità **media** annuale di dati gestiti

Calcola la media annuale del volume di dati prodotti

	<u>Frequenza di</u> <u>risposte</u>	<u>Percentuale</u> <u>di risposte</u>
Bassa (< 50 GB)	787	32,4
Media (50 - 100 GB)	974	40
Alta (101 GB - 1 TB)	433	17,78
Altissima (> 1 TB)	71	2,92
Non so	168	6,9
Totale	2.433	100

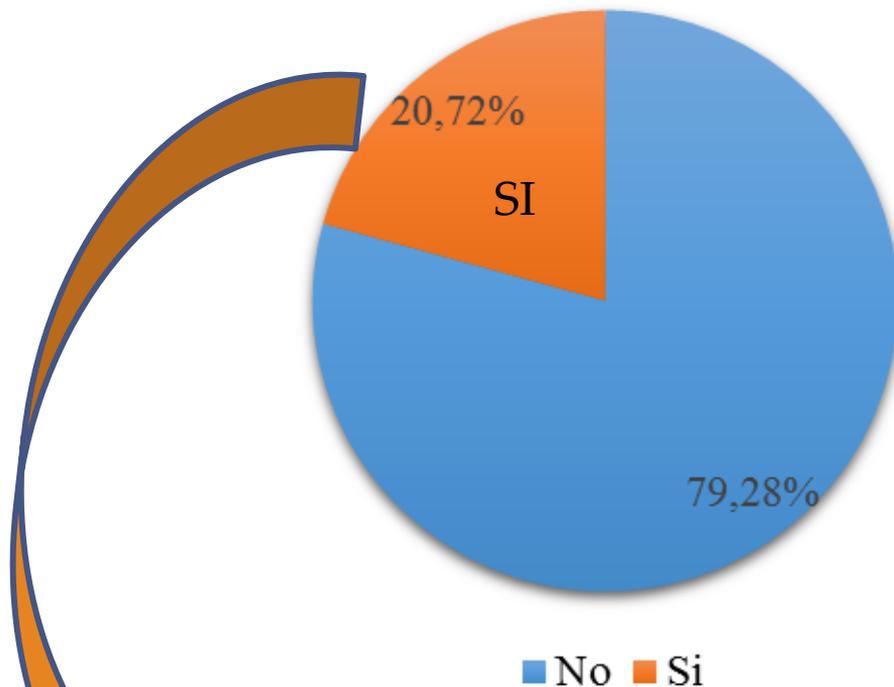
Ruoli e responsabilità nella custodia dei dati: singolo o Istituzione?

Chi è il soggetto responsabile della conservazione?



Perdita dei dati...

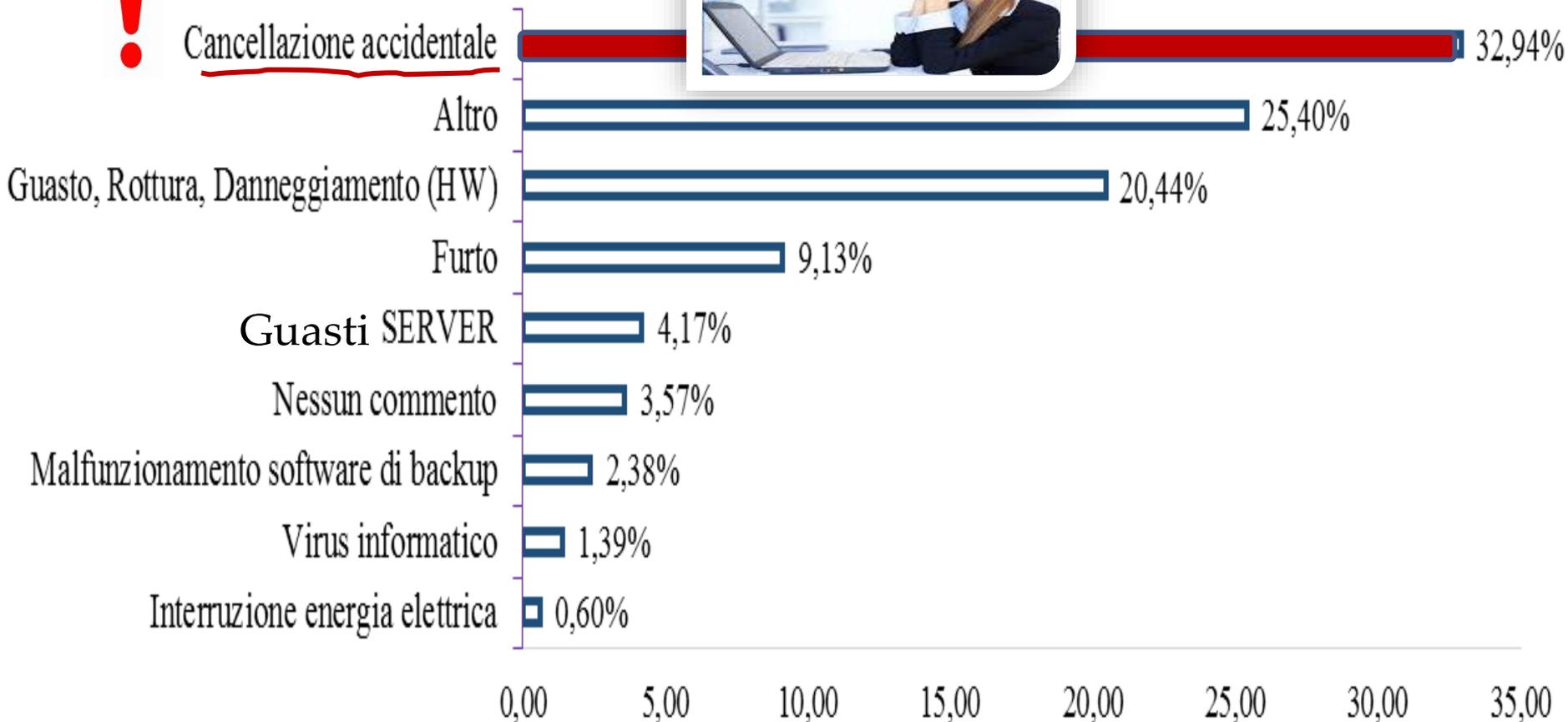
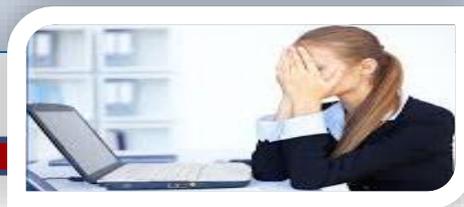
Hai mai subito una perdita di dati?



Sì, ecco per quali cause....

Cause di perdita dei dati

Specificare una causa di perdita dei dati





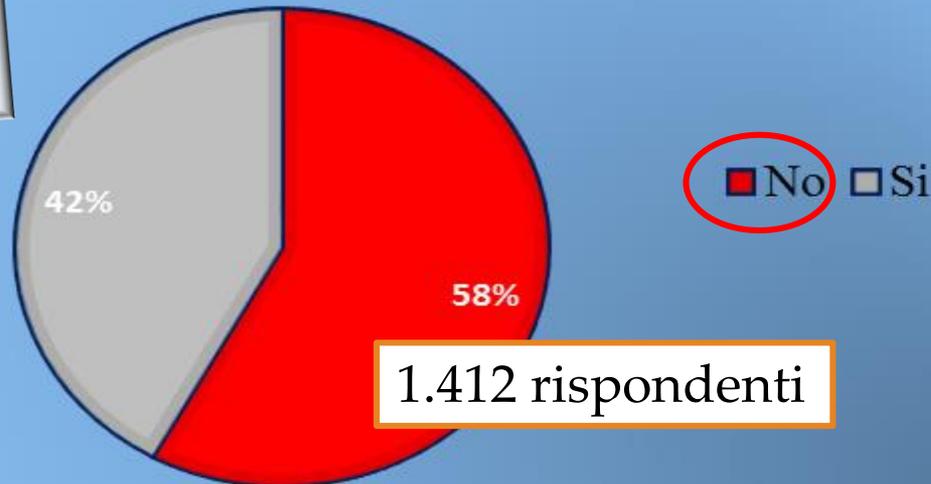
ASPETTI ETICI E LEGALI



Grado di cooperazione nella comunità scientifica

Nella tua ricerca utilizzi dati esterni?

Dati che il ricercatore **non ha generato o raccolto personalmente**, nel corso della sua ricerca



Che può voler dire...NO ?

- non esistono dati disponibili
- esistono ma non si possono utilizzare
- non so se esistono
- non so come citare correttamente i dati di altri e non voglio avere problemi di copyright

Utilizzazione di dati esterni: occorrono formazione/accordi/supporto legale

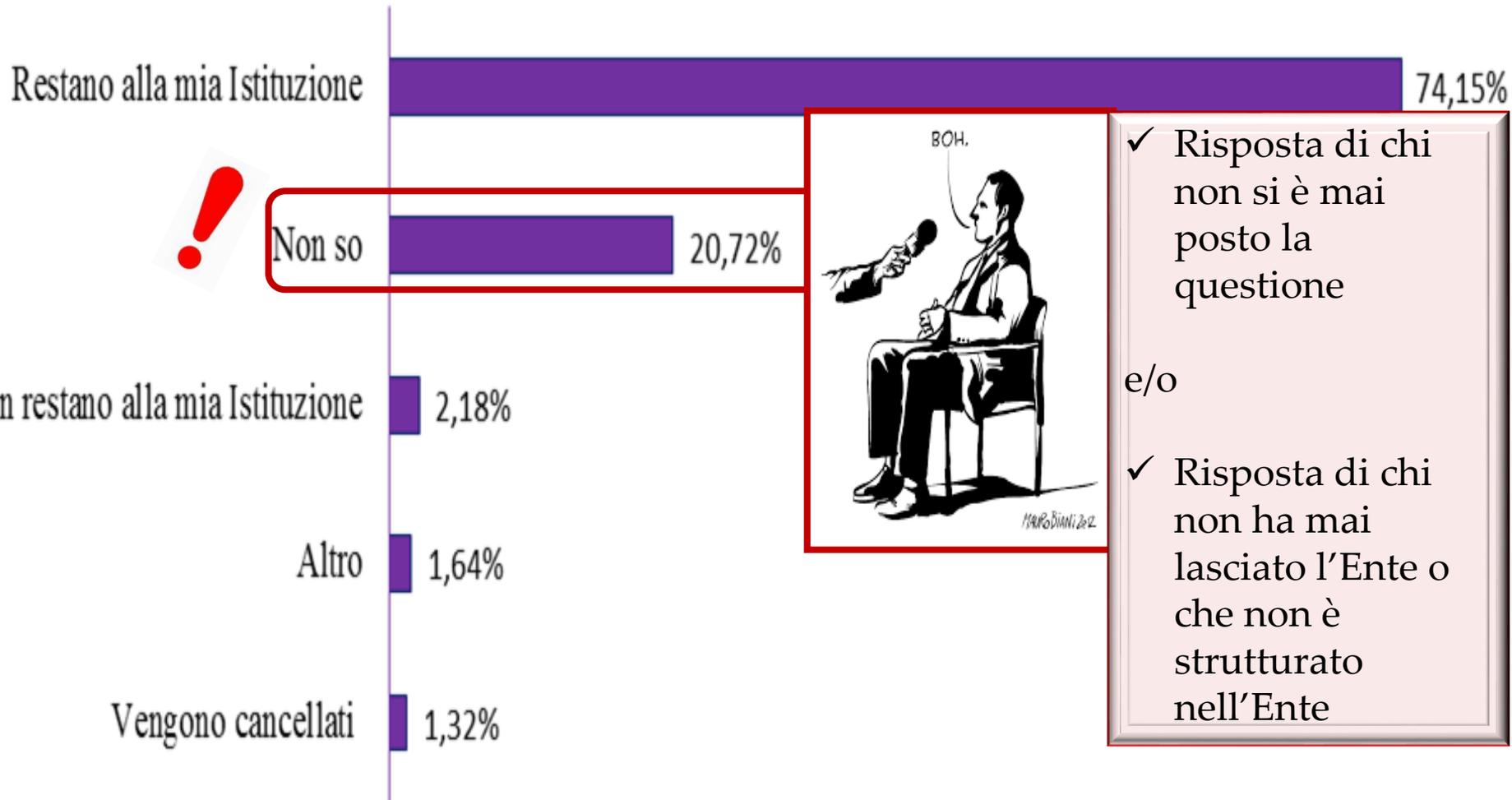
Hai avuto problemi legali utilizzando dati esterni?



■ No ■ Si

Dati orfani? Tracciabilità a rischio...

Cosa avviene dei dati quando lasci la tua Istituzione?



- ✓ Risposta di chi non si è mai posto la questione
- e/o
- ✓ Risposta di chi non ha mai lasciato l'Ente o che non è strutturato nell'Ente

Dati **sensibili** o **riservati**...

Produci o utilizzi dati di ricerca sensibili o riservati?



L'accesso dovrebbe essere:
*Quanto più aperto possibile e
chiuso solo quando necessario*

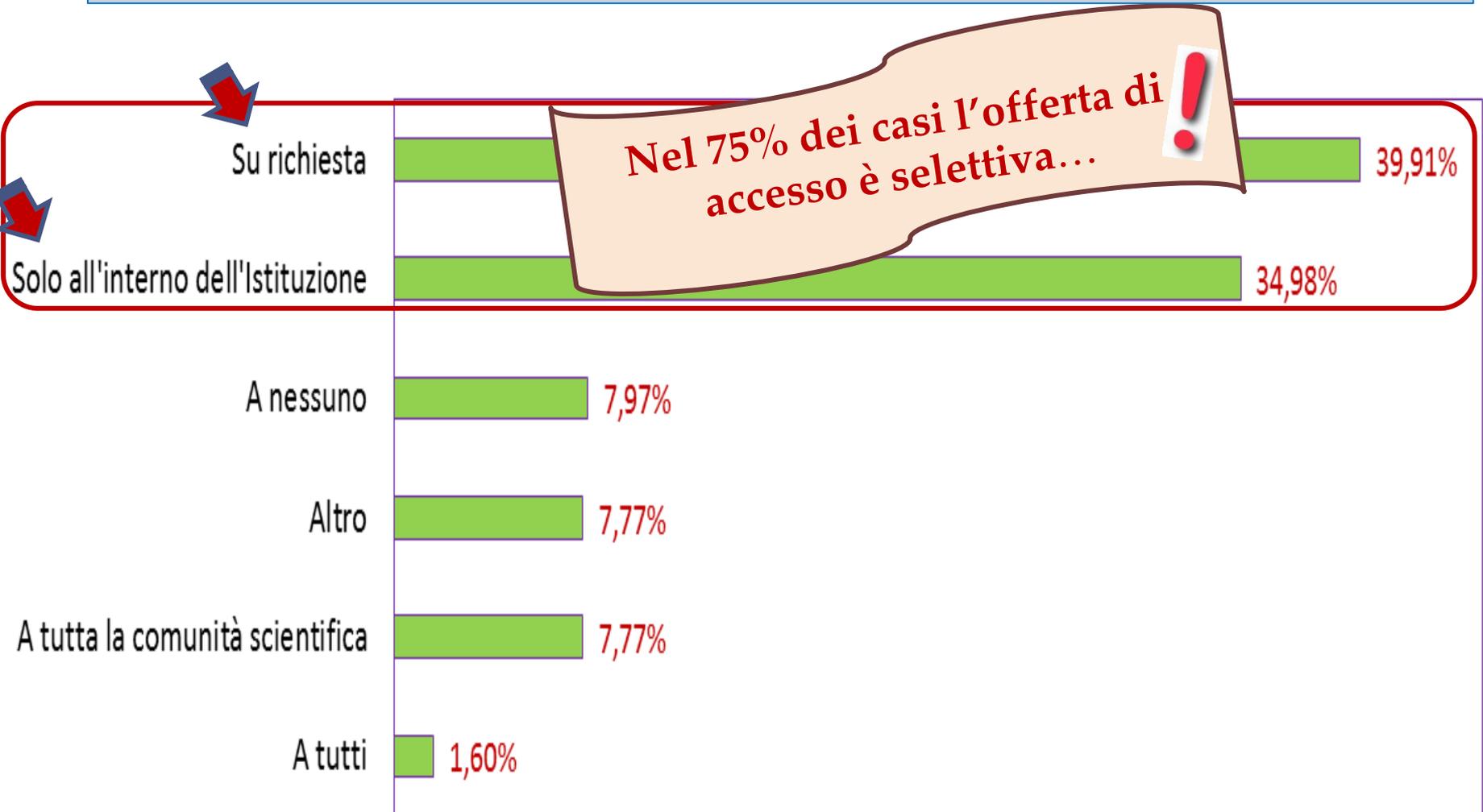


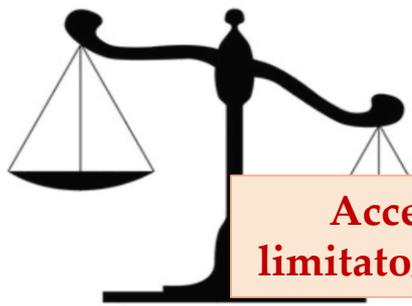
ACCESSIBILITA' E RIUSO



Accesso ai dati

A chi è consentito l'accesso ai dati della tua ricerca ?





Accesso
limitato/negato

commenti dei rispondenti



Accesso
pubblico

L'utilizzo dei **dati di trials clinici** è vincolato dal contratto tra sponsor e istituzione

.....

Credo che l'**accesso** ai propri dati di ricerca debba essere aperto, **dopo pubblicazione su peer review paper** per consentire la riproducibilità degli studi o solo nell'ambito di una collaborazione di ricerca

I dati di ricerca dovrebbero essere pubblici, renderli fruibili però richiede investimenti, in tempo, persone, risorse tecniche

.....

Si potrebbe partire **dall'istituire una rivista scientifica online nazionale, con la formula dell'open access**, in cui i dati delle ricerche prodotte – a partire dagli enti pubblici – vengano pubblicati e condivisi

.....

Deprivatizzarli, consentirne la libera pubblicazione, **non utilizzarli per finalità meritocratiche** (in quanto divisive)

.....

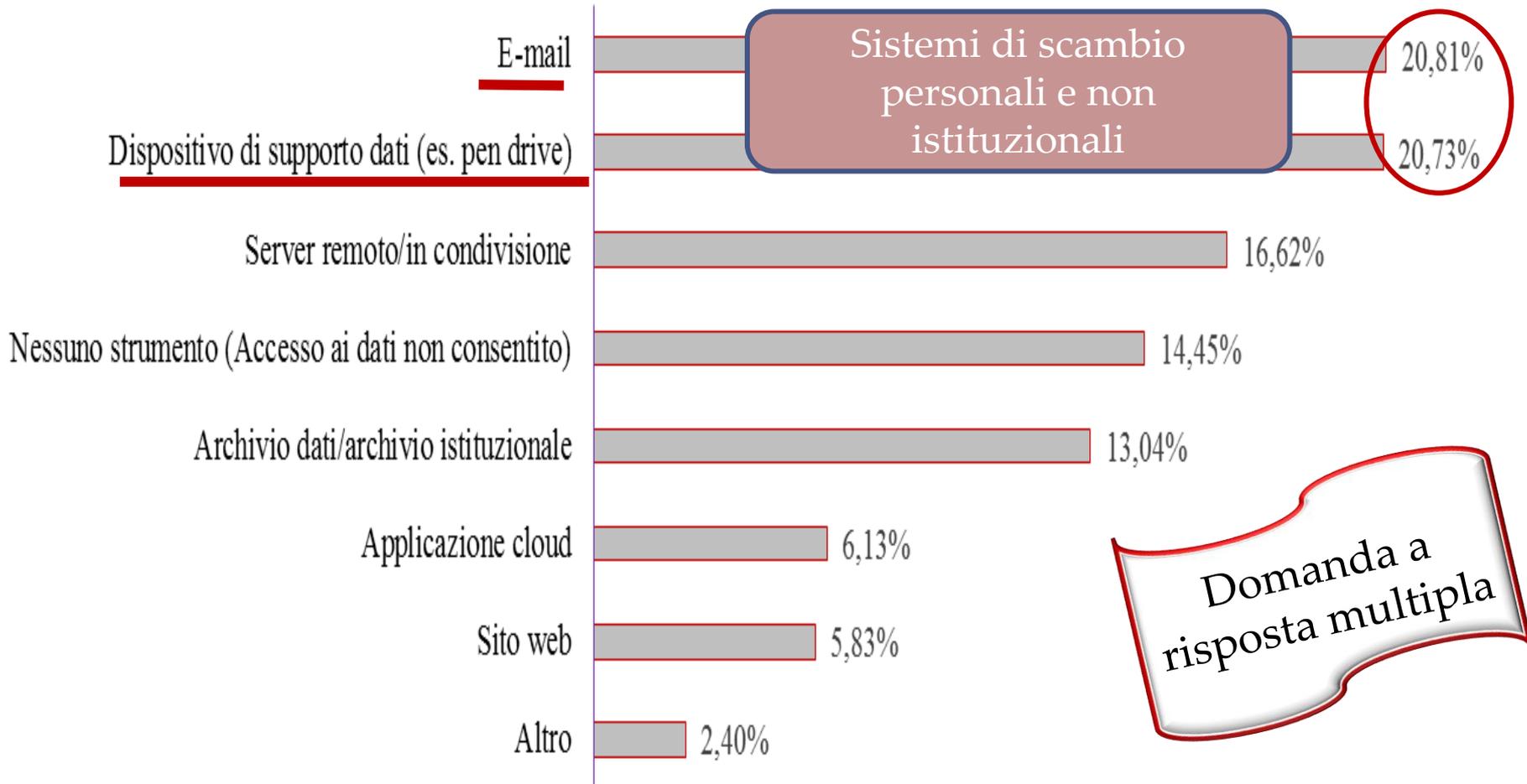
Ridurre i vincoli legati alla privacy

.....

Bisogna obbligare a rendere anonimi i dati

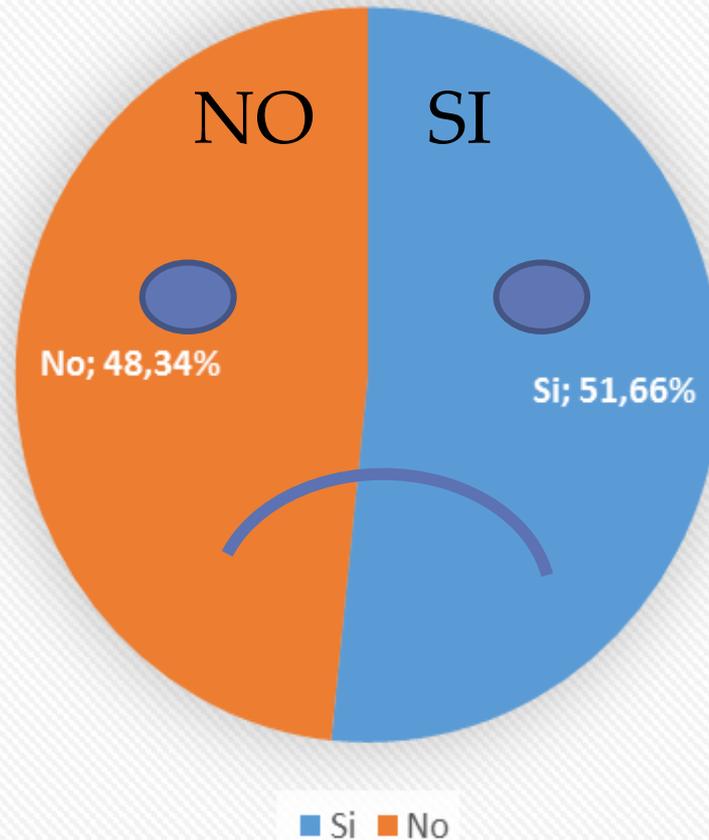
Accesso ai dati - in che modo?

Gli altri, come accedono ai tuoi dati?



Riutilizzo dei dati

Rendi disponibili i dati per il riuso da parte di altri?



Cosa ti frena dal condividere ?

Motivi di non condivisione

Cosa ti trattiene dal condividere i dati?

Potenziale uso scorretto dei dati (es. interpretazione impropria /falsificazione)

$2+2=5$

33,68%



Violazione delle norme sulla riservatezza dei dati

26,21%

Uso commerciale dei dati da parte di terzi

15,99%

Impiego di tempo e costi

8,69%

Altre restrizioni di tipo giuridico

8,29%

Mancanza di motivazione

3,85%

Altro

2,32%

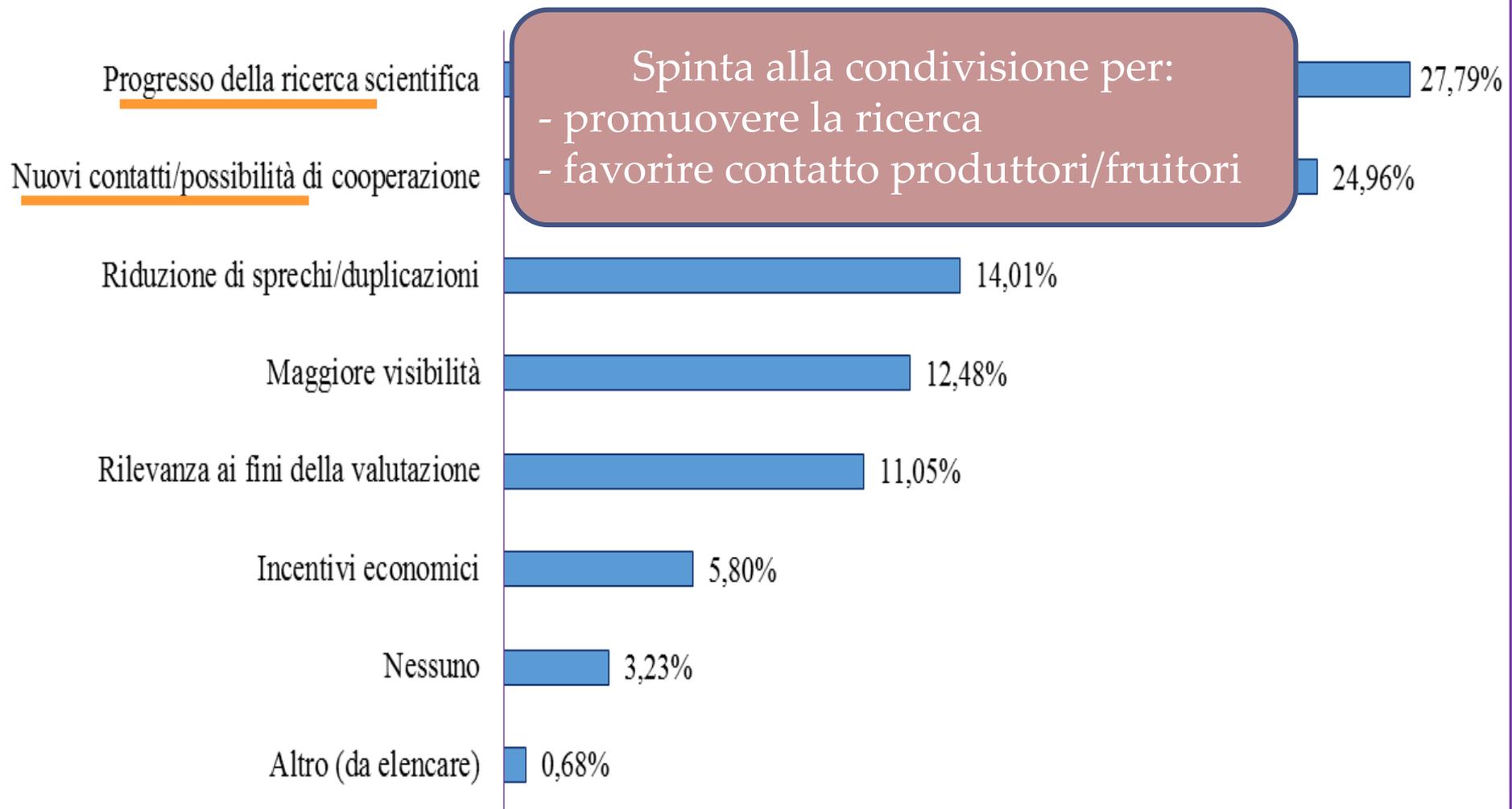
Timore di essere controllati

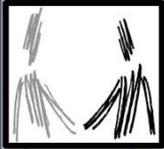
0,97%

Domanda a
risposta multipla

Cosa ti farebbe cambiare idea...?

Quali incentivi per condividere ?





Sarebbe utile avere informazioni maggiori su **aspetti legali e implicazioni dello sharing dei dati** con la comunità scientifica



Istituzione di network tra enti per la condivisione di dati su uno specifico argomento (es. inerenti una patologia rilevante o ai fini epidemiologici per le malattie non oggetto di piani sanitari)

La condivisione dei dati può avvenire attraverso i **canali esistenti**:



- **pubblicazione** dei dati (in modo che siano validi)
- **condivisione contestuale alla pubblicazione dei dati** (es. sequenze di DNA)
- **fornitura diretta a colleghi interessati** a seguito richiesta privata o motivata di dati aggiuntivi

Non vedo come diversamente potrebbe risultare funzionale la condivisione (precedente alla pubblicazione) dei dati

Diventa **data author**, condividi i dati in modalità **FAIR** e otterrai un **d-index**



The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

NEJM 2017; 376:1684-1687 | April 27, 2017

SOUNDING BOARD

Data Authorship as an Incentive to Data Sharing

Barbara E. Bierer, M.D., Mercè Crosas, Ph.D., and Heather H. Pierce, J.D., M.P.H.

Data from well-designed and well-executed research not only are useful for the original purpose and secondary analyses by the original researchers but also can be repurposed for a variety of applications, including independent replication, avoidance of duplicative studies, generation or testing of new hypotheses, and the general advancement of clinical and biologic understanding. No longer a hypothetical or occasional occurrence, the use of research data by persons other than those who originally gathered the data, termed “data sharing,” is currently encouraged or mandated by parallel efforts in the legislature through the 21st Century Cures Act, biomedical journal leadership through the draft data-sharing policy of the International Committee of Medical Journal Editors, charitable foundations such as the Wellcome Trust and the Bill and Melinda Gates Foundation, and the National Institutes of Health (NIH) in its recent request for information on data management and sharing strategies. Data sharing, appropriate and meaningful incentives are essential to capitalize on the promise of data sharing¹ and that crediting data generators is key in this effort,² to date there has been no systematic implementation of a standard process and method to credit original data generators. Principles of good data management, such as curation, data citation, and archiving, have been proffered^{3,4} but have not translated into a comprehensive model that can be adopted across multiple stakeholders, from academic institutions to journals. Indeed, the current system of academic promotion depends heavily on the number of original peer-reviewed publications, the impact factor of the journal in which the work is published, and the relative placement of the author in the citation. This system discourages data sharing by creating incentives for investigators to maximize the publication of subsequent analyses from a given data set without competition. Some have even claimed that the adoption of a standard of data sharing would

Tracciabilità
dell’**authorship** di chi
ha generato i dati, per
essere citati come
«**data author**»

Responsabilità distinta
o aggiuntiva a quella
dell’autore,
da definirsi sulla base
di **criteri standard**

Scenari possibili di authorship tra authors e data authors

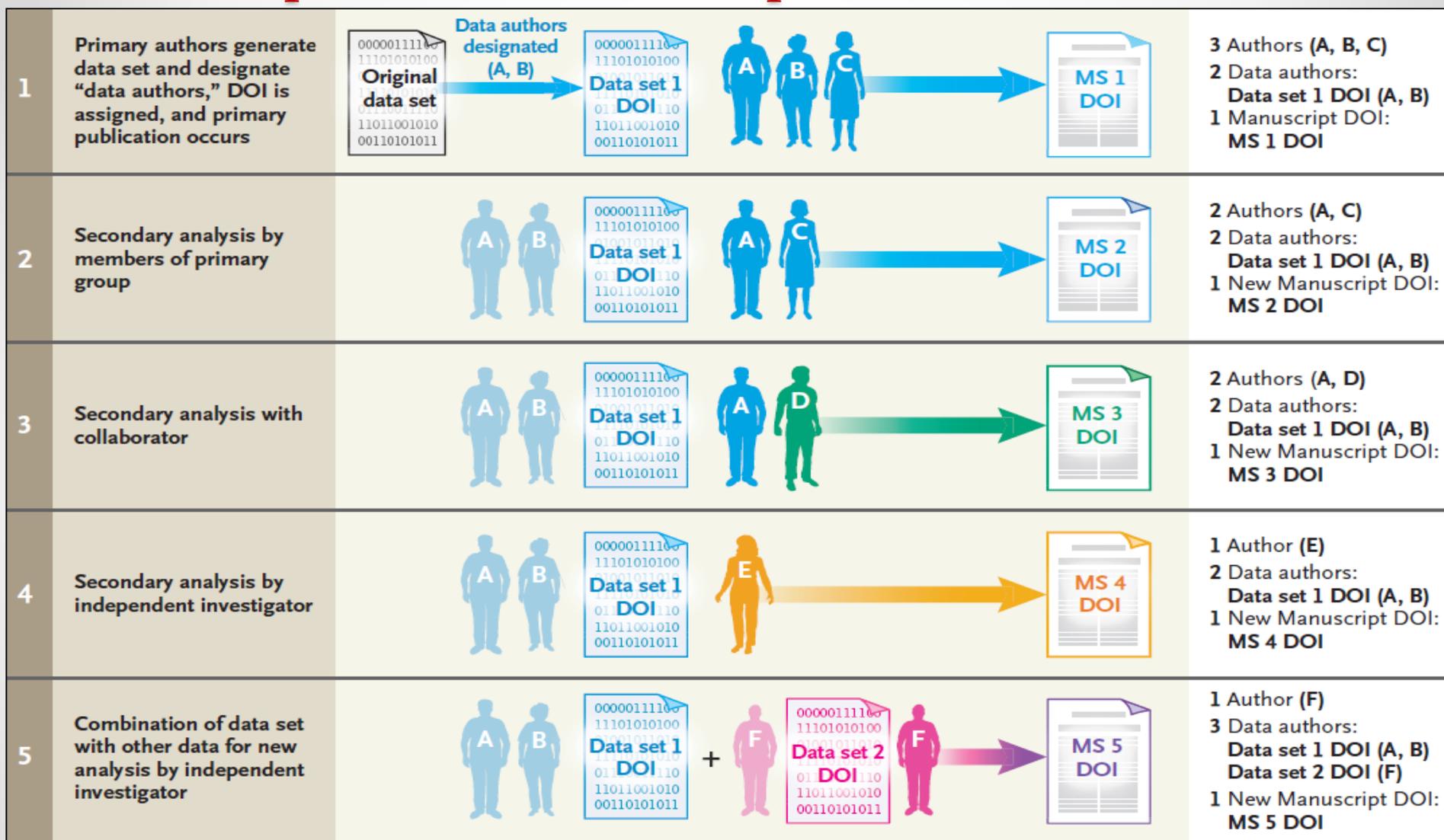


Figure 1. Credit for Data Sharing and Tracing the Data Set.

An individual researcher (indicated by letters A through F) may be designated and credited as an author, a data author, or both, depending on the person's contribution to the data and analysis in the published work. DOI denotes digital object identifier, and MS manuscript.

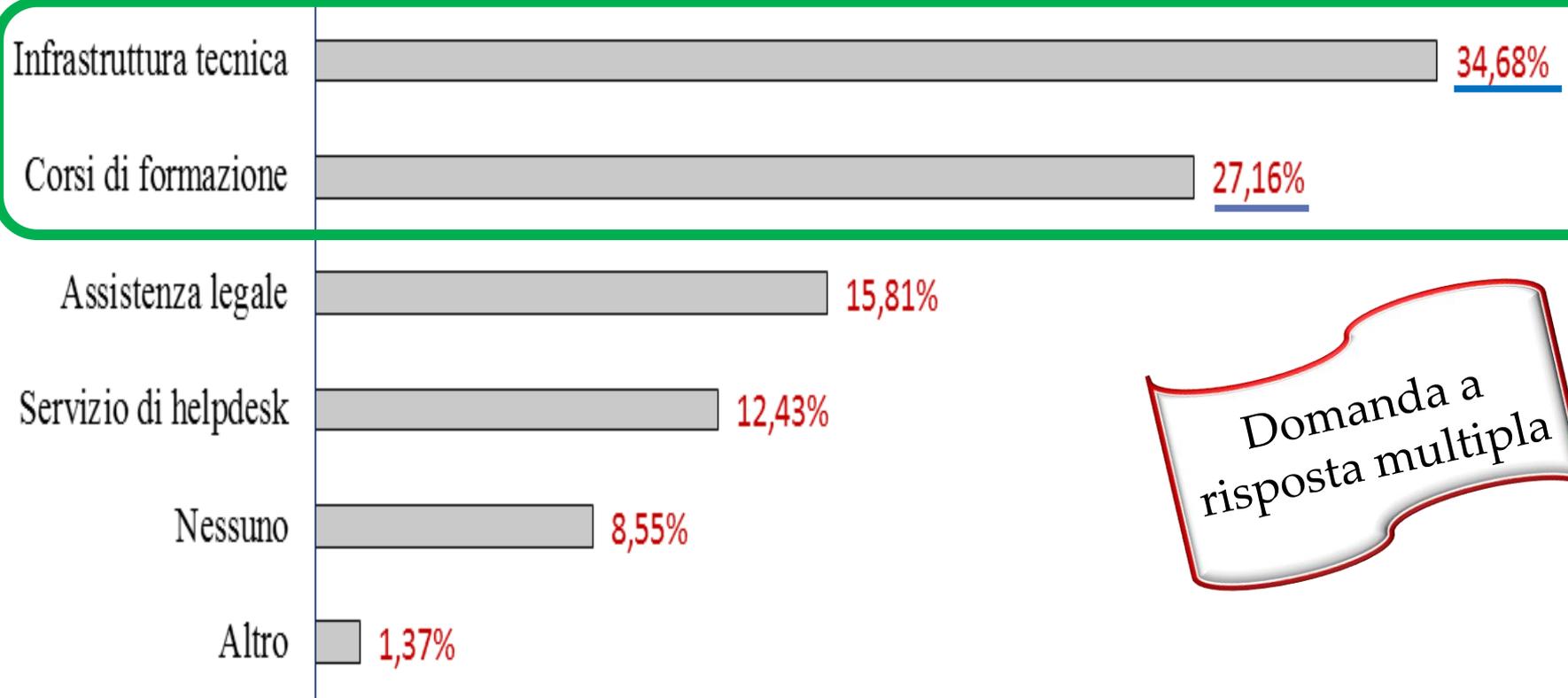


INFRASTRUTTURE E SERVIZI



Quali strumenti istituzionali ?

Che tipo di supporto/servizio ti occorrerebbe per gestire i dati ?



Domanda a
risposta multipla

commenti
dei rispondenti

Infrastrutture e servizi (hd e sw)

Non ci sono di solito strutture ad hoc per la conservazione e accessibilità dei dati della ricerca secondo criteri condivisi

Creazione di DB ufficiali ed estraibili da sistemi di refertazione clinica, utilizzo di **applicativi aggiornati e NON OBSOLETI**

Possibilità di usare **strumenti hardware istituzionali**

Sviluppo di sistemi di data warehouse/biostatistici a disposizione della ricerca in ogni istituzione, **senza necessità di essere pagati per ogni progetto**

Desidererei **strumenti di archiviazione** dati per la ricerca, **istituzionali, validati** dalla direzione aziendale, **di facile utilizzo e completi**

 Poter **avere accesso a Dropbox** al momento bloccato dal ns istituto, garantirebbe lo scambio tra i collaboratori al progetto...

 Il **programma antivirus** installato sul mio computer ha problemi di aggiornamento e non c'è una risorsa interna in grado di capire e risolvere il problema...

 Desidererei che la mia istituzione garantisse supporti elettronici adeguati ai tempi, es. **rinnovo del PC ogni 10 anni massimo...**

commenti
dei rispondenti

+

Indispensabile personale di supporto dedicato alla creazione e mantenimento database

Nei CED degli istituti di ricerca (in quasi tutti gli IRCCS) non ci sono **persone strutturate in grado di comprendere le modalità di stoccaggio e le politiche di conservazione dei dati «BigData»**, quali la sperimentazione con macchine NGS. La stessa è affidata a ditte esterne (company cloud) controllata sommariamente da bioinformatici precari (cococo, borsisti) o peggio ancora da biologi o tecnici non informatici

Necessità di uno o più **data manager istituzionali**

Necessità di avere **figure ad hoc formate** e riconosciute dall'IRCCS per la raccolta e l'analisi dei dati sensibili all'interno di ogni struttura

Quale iniziativa ti aspetti dalla tua Istituzione?

Domanda a
risposta multipla

	Frequenza di risposte	Percentuale di risposte (%)
<u>Linee guida/politiche di indirizzo</u>	1.537	48,75
<u>Previsione di una professionalità ad hoc per la gestione dei dati della ricerca</u>	1.494	47,38
Altro	122	3,87
Totale	3.153	100

commenti
dei rispondenti

...Chiare **indicazioni** aziendali (*mancano*)...

Chiare indicazioni aziendali in merito alla condivisione dei dati renderebbero meno discrezionale la messa a disposizione degli stessi. **A volte l'interferenza della scala gerarchica su questo tema si impone** sulla disponibilità alla condivisione del ricercatore stesso

L'istituzione dovrebbe sostenerci e non ostacolare con blocchi burocratici (privacy) la raccolta di dati che servono unicamente alla ricerca clinica e quindi al progresso nella diagnosi e cura dei pazienti

Le iniziative di studio sono sempre molto personali, **non esiste nessun coordinamento centrale che aiuti la raccolta di dati** nell'ambito di un progetto approvato dall'istituzione, soprattutto per studi che affrontino «argomenti di nicchia» ma non per questo non di interesse

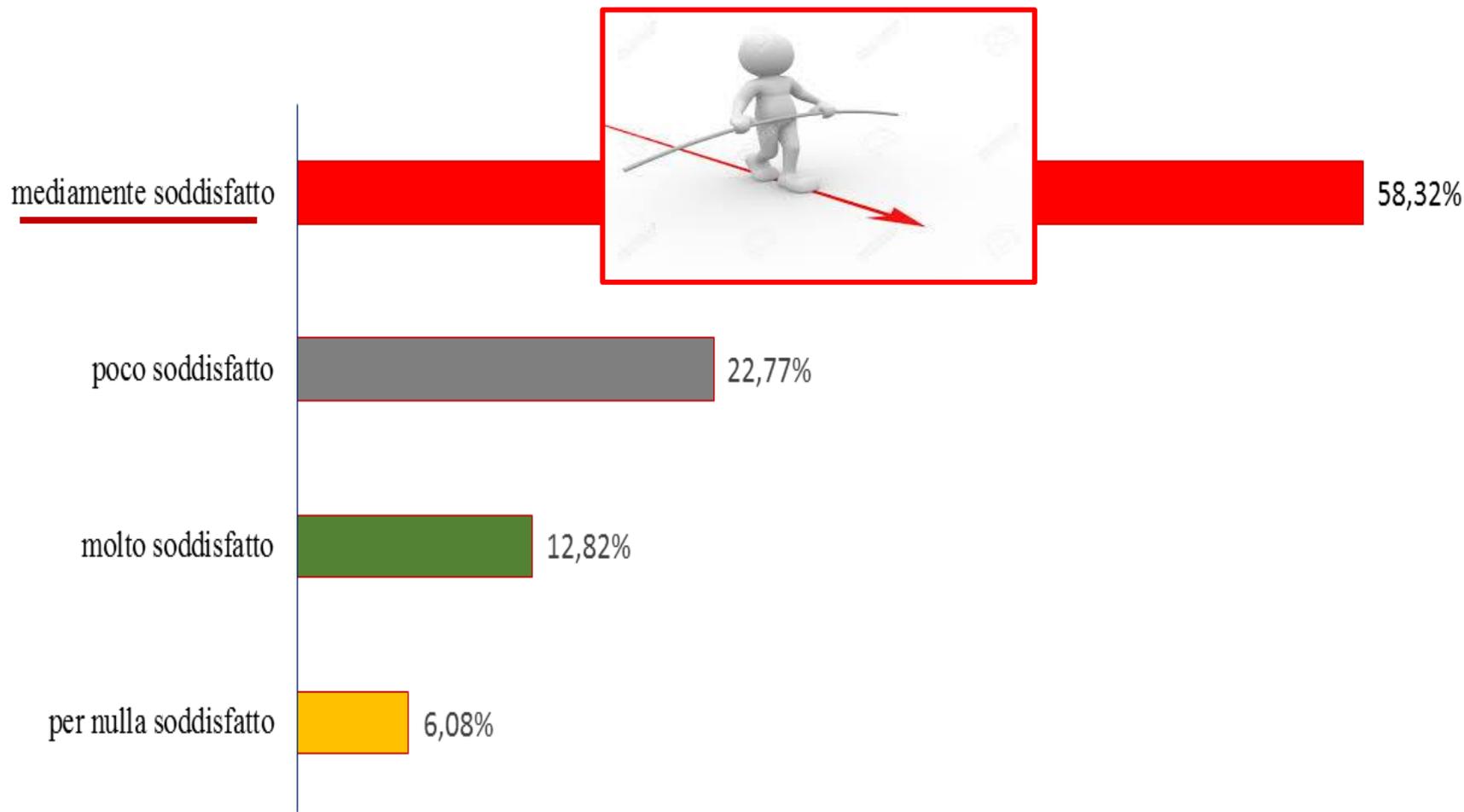
La legislazione italiana non è competitiva rispetto all'estero; negli studi multicentrici si perde troppo tempo in legalismi e burocrazia sul trattamento dei dati, rallentando l'attività soprattutto sugli studi di coorte o caso-controllo



DESIDERATA, IDEE



Soddisfazione per i servizi resi dalla propria Istituzione



commenti
dei rispondenti

Un limite: non aver precisato il tipo di dati



Cosa vuol dire **dati della ricerca**? Le domande non sono chiare e di interpretazione univoca...



...non era ben chiaro di **quale tipo di dati** si parlava (**grezzi, aggregati etc.**)...



...andrebbe reso più chiaro il contesto di questa indagine: **se per dati da condividere si intendono informazioni di piccola entità** (tipo il risultato di un saggio biochimico o molecolare) **o una tabella dati** (tipo un'analisi genomica). Non differenziare adeguatamente questi contesti, rende, a mio avviso, questa indagine poco chiara.

E adesso....?



AGENDA 2017

Proviamo ad elaborare un **documento di indirizzo** che regoli

- finalità
- modalità
- ambiti di applicazione della gestione dei dati della ricerca

Lo sottoponiamo alle **comunità di ricerca degli enti Bibliosan**

Raccogliamo le **osservazioni/integrazioni/modifiche**

Ci raccordiamo con **Il Ministero della Salute**

Definiamo una **policy da valutare** per l'approvazione da parte del Ministero

...per non sentire più affermare che...

...dai commenti
dei rispondenti



...la gestione dei
dati della ricerca, in
genere, è ignorare il
problema



grazie

