



I dati della ricerca biomedica in Italia: verso la definizione di una *policy* nazionale?

Elisabetta Poltronieri



per il Gruppo di lavoro BISA
(Bibliosani per la scienza aperta)



elisabetta.poltronieri@iss.it



Gruppo di lavoro BISA



Elisabetta Poltronieri (coordinatore),
Paola De Castro, Rosalia Ferrara, Cristina Mancini,
Franco Toni



Moreno Curti



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 BISA

1

Questionario online sui dati della ricerca

Distribuito agli enti Bibliosan
(feb-mar 2017)

per sondare l'orientamento al deposito
dati della ricerca, in relazione a:

accessibilità
riuso
aspetti legali
formati
backup
servizi attesi

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/Documentista
- Editore scientifico (e)
- Altro:

3) Selezionare la classe di età *

- <30
- 30-50
- >50

inviato a 60 Enti
(circa 15.000 ricercatori)
2.433 risposte

Relazioni su Convegno BISA (Questionario e ...dintorni)



Le presentazioni dei Relatori

al Convegno:

I DATI APERTI, CEMENTO DELLA SCIENZA: risultati dell'indagine Bibliosan per la Scienza Aperta (BISA)

lunedì, 15 maggio 2017

*Aula Pocchiari
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 – Roma*

1) [Finalità dell'indagine e risultati del questionario BISA](#)

Elisabetta Poltronieri - Istituto Superiore di Sanità, Servizio Conoscenza e Comunicazione Scientifica, Roma

2) [Gli Enti del Sistema Bibliosan verso una policy condivisa per gli open data](#)

Moreno Curti - Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

3) [Il quadro europeo sui dati aperti della ricerca e il contesto italiano](#)

Paola Gargiulo - CINECA, Milano

4) [La concreta attuazione dei principi: l'apporto dell'Associazione Italiana per la Promozione della Scienza Aperta \(AISA\)](#)

Giovanni Destro Bisol - Sapienza Università di Roma, Dipartimento di biologia ambientale

5) [Le preoccupazioni dei ricercatori](#)

Luisa Minghetti - Istituto Superiore di Sanità, Servizio Tecnico Scientifico di Coordinamento e Supporto alla Ricerca, Roma

6) [Software e infrastrutture IT per la gestione degli open data](#)

Filippo Santoro - Istituto Superiore di Sanità, Servizio Tecnico Scientifico di Coordinamento e Supporto alla Ricerca, Roma

... stiamo pubblicando un **Rapporto** sui risultati del **Questionario BISA**



Publicazioni istituzionali ISS



INDICE

Premessa

Walter Ricciardi.....

Genesi e prospettive del Gruppo di lavoro BISA (Bibliosan per la scienza aperta)

Moreno Curti, Paola De Castro, Rosalia Ferrara, Cristina Mancini, Elisabetta Poltronieri, Franco Toni.....

Il quadro europeo sui dati aperti della ricerca e il contesto italiano

Paola Gargiulo.....

Risultati del Questionario BISA e analisi dei dati

Rosalia Ferrara, Pietro La Placa, Cristina Mancini, Elisabetta Poltronieri, Angela Vullo

Riflessioni sugli esiti delle iniziative BISA e il Progetto E-infrastructures

Paolo Budroni.....

Raccogliere la sfida della scienza aperta

Gruppo di lavoro Bibliosan per la Scienza Aperta (BISA)

APPENDICE|

Questionario BISA



2

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

...considerato quanto emerso dal Questionario BISA

Chiare indicazioni aziendali sulla condivisione dei dati renderebbero meno discrezionale la messa a disposizione degli stessi

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

Non esiste un coordinamento centrale che aiuti la raccolta di dati nell'ambito di un progetto approvato dall'istituzione

La legislazione italiana non è competitiva rispetto all'estero; negli studi multicentrici si perde troppo tempo in legalismi e burocrazia sul trattamento dei dati

- A supporto delle pratiche di deposito dati previste dai bandi H2020 (*Data Management Plan*)
- Che preveda servizi da offrire alla propria comunità di ricerca

Bozza di policy sui dati aperti della ricerca

BOZZA Policy sulla gestione dei dati della ricerca dell'Istituto Superiore di Sanità
- Gruppo di lavoro BISA ISS*, 9 ottobre 2017, revisione 2 novembre 2017 -

Il testo di questa policy è stato redatto elaborando il [Modello di Policy sulla gestione dei dati della ricerca](#) predisposto a marzo 2017 dal gruppo di lavoro informale sui dati della ricerca costituito da Politecnico di Milano, Università di Milano, Università di Torino, Università di Trento, Università di Venezia Ca' Foscari.

1) Premessa

L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) riconosce l'importanza di stabilire i criteri di gestione dei dati prodotti in esito alla propria attività di ricerca, ai fini di preservare la qualità e l'integrità della ricerca scientifica, in conformità agli standard internazionali di acquisizione, archiviazione, accessibilità, condivisione, riuso e conservazione.

L'ISS riafferma inoltre i seguenti capisaldi di una valida politica della ricerca:

- *stretto legame tra dati della ricerca, i dati clinici e i dati aperti.* In quanto ricerca finanziata da fondi pubblici, i dati che sostanziano i risultati della ricerca devono uniformarsi al principio del libero accesso e riuso, senza restrizioni di sicurezza e protezione che non siano ragionevoli e motivate;

- *accesso pubblico ai risultati della ricerca.* Va prevista l'adozione, da parte delle agenzie di finanziamento della ricerca, di meccanismi che vincolino l'erogazione dei fondi a garanzie di accesso e riuso dei dati generati; l'"apertura" dei dati deve rappresentare una pre-condizione per beneficiare dei fondi pubblici; **nel caso di ricerca finanziata con fondi non pubblici, derivanti da contratti e/o convenzioni, le modalità di accesso ai dati saranno regolate da specifici accordi tra l'ISS e terze parti.**

- *diversa natura dei dati della ricerca.* Il trattamento e la diffusione dei dati devono tenere conto della loro tipologia intrinseca (dati sensibili, dati protetti da copyright o da brevetto);

{ diversa provenienza dei dati della ricerca. I dati sono da ricondurre a due macro tipologie: 1) dati generati da attività effettuata all'interno dell'Istituto Superiore di Sanità, per i quali si dispone della proprietà intellettuale e 2) dati acquisiti da soggetti esterni all'ISS con cui l'Ente ha rapporti di collaborazione. }

- *importanza degli incentivi alla condivisione dei dati.* Occorre che la raccolta e la gestione dei dati si configurino come investimento monetario da parte di una équipe di ricerca, **ai fini di che si attiva per**



Commento [A1]: Fondi non pubblici (come da osservazioni fatte da Unità bioetica ISS); sviluppare maggiormente questo punto qui ?

Commento [A2]: Distinzione messa in luce da Luca Busani e che ha riflessi su eventuali procedure di uniformità di dati esterni incamerati in infrastrutture ISS, in base a vincoli del data repository ISS ospitante.

Questioni aperte...se ne sta discutendo

Accesso pubblico ai risultati della ricerca

- Ricerca finanziata con fondi pubblici
- Ricerca finanziata con fondi non pubblici

Tipologia dei dati della ricerca

- Dati generati internamente e dati acquisiti dall'esterno
- Dati della ricerca, ma anche dati clinici (consenso del paziente x il trattamento dei dati)
- Dati già rilasciati al pubblico (pubblicati) o ancora non pubblicati

Piattaforma informatica

- Infrastruttura istituzionale per l'accesso ai dati esistenti con integrazione di tipi e formati di dati (proprietary e pubblici) sulla base di descrittori comuni per l'individuazione, il riuso l'interoperabilità (principi FAIR)
- Ruoli e livelli di autorizzazione/responsabilità, tempi di inserimento dei dati (eventuale embargo) di chi opera sulla piattaforma

E adesso....?



AGENDA 2017...

Proseguiamo con l'elaborazione della bozza di policy sui dati della ricerca

Licenziamo il documento internamente con approvazione vertici ISS

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



grazie