

ReBEc 2.0: rumo a uma nova plataforma para dados científicos

Luiza Rosângela da Silva

Pesquisadora LICTS/Icict/Fiocruz Coordenadora do Rebec (Brasil)

luiza.silva@icict.fiocruz.br

Josué Laguardia

Pesquisador LIS/Icict/Fiocruz Coordenador do Rebec e Vice-Diretor de Ensino e Pesquisa do Icict/Fiocruz (Brasil)

josue.laguardia@icict.fiocruz.br

Diego Gomes Tostes

Físico , Gerente de Tecnologia de Informação no ReBEC (Brasil)

dtostes@gmail.com

Alexandre Moretto Ribeiro

Doutor em Sistemas de Informação / Instituto Communitas Consultor de TI para o Rebec (Brasil)

alexandremorettoribeiro@gmail.com

Carlos Eduardo Ribeiro

Mestrando pela Puc-RJ, Consultor de Webdesign para o ReBEC (Brasil)

cadu@focar.com

Lia C Matte

Analista de Sistemas pela UCS /Instituto Communitas – Consultora de TI para o Rebec (Brasil)

lcmatte@gmail.com

Vanessa Lima

Doutoranda Ensp/Icict e revisora no Rebec (Brasil)

limasvan@gmail.com

Marcelo Rodrigo d Avelar Bastos Alves

Mestrando Ensp/Icict e revisor no Rebec (Brasil)

marcelo.alves@icict.fiocruz.br

Daniel Pereira Eiras

Nutricionista e revisor no Rebec (Brasil)

eiras86@gmail.com

Giancarlo Maturana

Graduando em Comunicação pela Universidade Estácio de Sá (Brasil)

giancamposm@gmail.com

Eduardo Alves C. Lima

Graduando em Comunicação pela Universidade Estácio de Sá e programador para o Rebec (Brasil)

eduardoalvescl@gmail.com

Introdução

O Registro Brasileiro de Ensaio Clínicos, ou ReBEC, é o único repositório em língua portuguesa entre os 15 membros da *International Clinical Trials Research Platform* (ICTRP / OMS). Também é o único totalmente de código aberto, por meio do Opentrials. Oferece registro e curadoria de dados científicos em concordância com as novas tendências do campo da gestão da informação e/ou do conhecimento – abertura de dados científicos, publicações ampliadas (*threaded publications*), reuso da informação por outros sistemas de outros setores e por sistemas BigData. Ao longo de seus quatro anos de funcionamento, foi possível detectar aperfeiçoamentos necessários e novas funcionalidades, em benefício de dos processos internos e do atendimento aos seus diferentes públicos.

Objetivo(s)

Apresentar etapas, desafios e conquistas no desenvolvimento da nova interface e das novas funcionalidades do Registro Brasileiro de Ensaio Clínicos – ReBEC , único em língua portuguesa entre os 15 membros da *International Clinical Trials Research Platform* (ICTRP / OMS). Repositório concebido segundo a filosofia da abertura (openness) com base no OpenTrials, desde 2010 dá acesso irrestrito à informação prestada pelo registrante. Em 2013 iniciou o ReBEC 2.0, um aperfeiçoamento dos processos inerentes à sua missão. Sua meta é manter a atuação de "ponte" entre as vias verde e dourada de acesso livre à

informação científica, por meio da curadoria precisa, da revisão da tradução em inglês que amplia o reúso da informação e da interoperabilidade de dados com sistemas do circuito clínico nacional (Plataforma Brasil) e internacional (ICTRP/OMS).

Metodologia

O trabalho foi dividido em três grupos, cujas metas deverão ser alcançadas contemplando dois aspectos: interoperabilidade institucional (entre outros registros e sistemas) e a usabilidade (promover a ajuda interativa e a facilidade de submissão, revisão e publicação do estudo, assim como a sua recuperação pelos públicos leigos ou especialistas). Para tal foram desenvolvidas funcionalidades que garantam o controle interno automatizado do trabalho de rotina da equipe de atendimento ao público, de *back-end* e *front-end*. Para informar o trabalho foram realizadas as seguintes atividades:

- coleta de sugestões dos revisores e da gestão
- criação de um sistema de controle interno, Piccolo;
- coleta de sugestões mais frequentes dos pesquisadores registrantes;
- realização de um workshop em uma indústria farmacêutica para colher dúvidas e sugestões específicas;
- adoção de documentação online distribuída;
- análise do design atual com proposição de soluções a partir de um *benchmarking* no setor saúde. (ver Figuras 1 e 2)

Resultado(s) e discussão

Atualmente os estudos são exportados em xml para a ICTRP, mas além do dataset padrão será possível aos administradores obter dados sobre os campos mais revisados, as instituições registrantes, tempo para aprovação do estudo etc. A separação por perfis facilitará o reúso da informação pelo gestor público, por *advocacy groups* etc. O processo de colaboração levou a indústria farmacêutica parceira a ampliar seu foco da revisão dos ensaios para as possibilidades do código aberto e dos mandatos. O controle interno da revisão foi implementado.

A documentação online de T.I reduz gastos e integra em tempo real equipes de front-end e back-end, e estará disponível no lançamento. Apesar de não haver recurso para divulgação nacional ou internacional, e de a língua espanhola não estar entre as obrigatórias (português e inglês) e ocorrer raramente na base, desde a sua criação o ReBEC já recebeu mais de vinte pedidos de registro provenientes do México, e do Caribe e América Latina de língua espanhola.

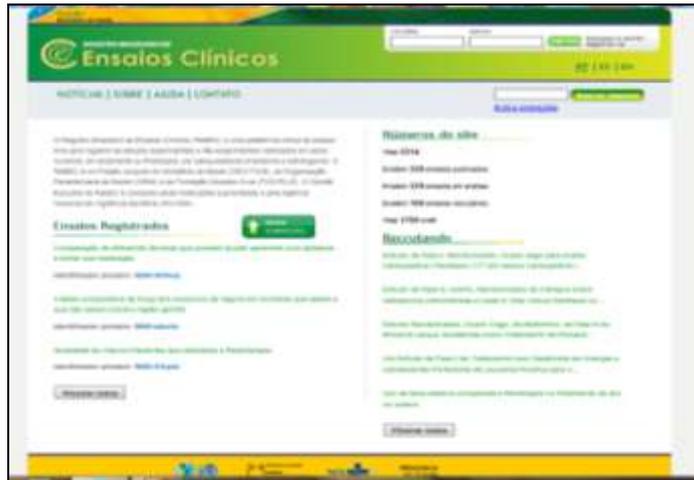


Figura 1:
Home do Rebec atual. Design Bireme.

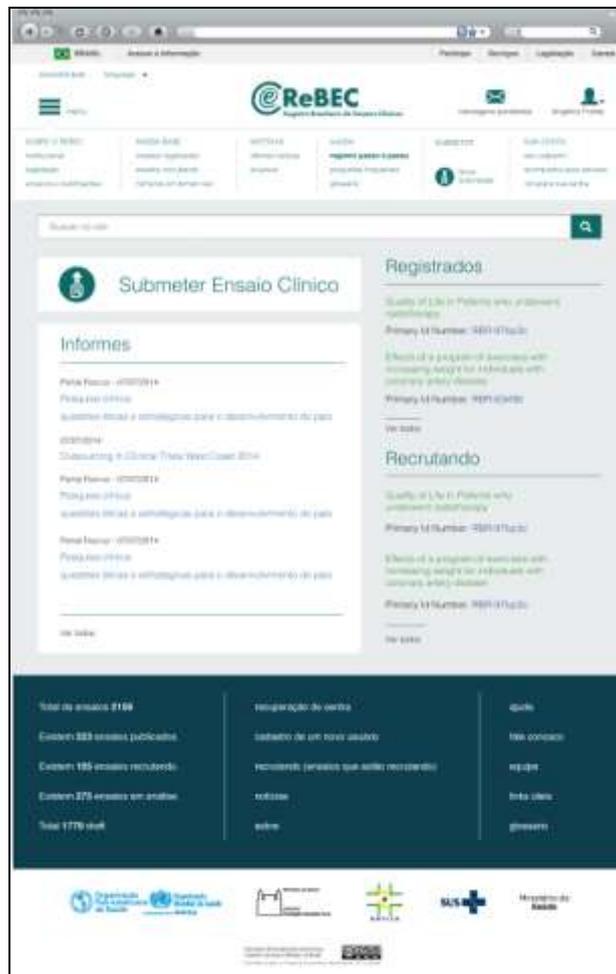


Figura 2:
Uma das novas propostas de *layout* para a nova versão do Registro, que será lançada em novembro: integração total com as novas tendências na conjunção acesso livre/comunicação científica, e novas funcionalidades para o público e os revisores. Design: Carlos Eduardo Ribeiro e Eduardo Alves (Focar/Rebec) para Instituto Communitas.

Apesar dos esforços da coordenação ressaltando o viés da inovação, soberania e relevância internacional da plataforma, indefinições no repasse de verbas ameaçam a entrega no prazo planejado – o aniversário de 4 anos do ReBEC, em 16/12/2014 – desta evolução alternativa, rápida e flexível do OpenTrials para uso global e livre.



Figura 4:

Documentação e códigos do “Piccolo”: desde a sua criação, à disposição da comunidade mundial.

No entanto, o sistema Piccolo de geração de indicadores e controle de rotinas de curadoria de registros – uma importante contribuição para outras iniciativas semelhantes ao ReBEC no mundo – já está disponível (ver Figura 4) de forma totalmente aberta em bitbucket.org/eduardoalvescl/piccolo/.

Palavras-chave: repositórios de dados científicos; rebec; interoperabilidade; pesquisa clínica; via verde

Referências Bibliográficas

LAGUARDIA, Josué et al. (2011) – Brazilian Clinical Trials Registry and the challenges for clinical research governance. *Journal of Evidence-Based Medicine* [Em linha]. V. 4, n. 3, p. 156–160. [Consult. jul 2013]. Disponível

na Internet: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1756-5391.2011.01145.x/full>>

RIBEIRO, Cristina et al. (2010) Os Repositórios de Dados Científicos: Estado da Arte. [Em linha]. *Projecto RCAPP D24. Versão 1.0*. [Consult. fev. 2014]. Disponível na Internet: <<http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/23806/2/1281.pdf>>

BURRILL, G. S. (2012) – Emerging markets turn to innovation. *Genetic Engineering & Biotechnology News* [Em linha] Vol. 32, No. 11. [Consult. 10 Fev 2014]. Disponível na Internet: <URL: <http://www.genengnews.com/gen-articles/emerging-markets-turn-to-innovation/4120/>>