

Compartir datos de investigación en cardiología**Sharing Research Data in Cardiology****Sra. Editora:**

Desde hace más de una década, el movimiento *Open Access* ha permitido poner a disposición de los investigadores el texto completo de numerosas revistas, facilitando con ello el acceso universal a los avances científicos. REVISTA ESPAÑOLA DE CARDIOLOGÍA apostó desde el principio por esta modalidad de publicación, así como la edición bilingüe en español y en inglés de su versión electrónica, lo que ha mejorado su difusión y su impacto internacionales¹. Un paso más en este sentido es la apertura de los datos brutos que sirven de soporte a la investigación para compartirlos y reutilizarlos, lo que en terminología sajona se conoce como *data-sharing*. Este movimiento ya está bien implantado en algunas áreas como la genética. Así, las dos mayores entidades financiadoras del Proyecto Genoma Humano, el *Wellcome Trust*² y el *National Institutes of Health*³, han invertido en la infraestructura necesaria para compartir datos a gran escala y a largo plazo y han desarrollado normativas al respecto. En el área de las enfermedades cardiovasculares también se han hecho llamamientos en este sentido, poniendo un énfasis especial en la necesidad de compartir los datos de los ensayos clínicos controlados, una vez consideradas las necesarias medidas para proteger la intimidad de los pacientes⁴⁻⁶.

Las ventajas de compartir los datos de las investigaciones son bien conocidas: los investigadores tienen mayores oportunidades de descubrir nuevos conocimientos; aumenta el número de análisis estadísticos enmascarados; estimula los descubrimientos adicionales; evita la repetición de costosos proyectos que utilizan los mismos medicamentos o aparatos que se utilizaron previamente; 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, con lo que se consigue un mayor aprovechamiento de los recursos⁷.

Sin embargo, en la mayor parte de las áreas biomédicas, salvo en genética, la revolución que supone compartir datos se mueve muy lentamente y los investigadores suelen ser reacios a hacerlo, por lo que los datos de investigación están infrautilizados⁸. Muchos investigadores desconfían de liberar los datos detallados por miedo a que análisis externos de otros puedan contradecir las interpretaciones iniciales. La publicación de estudios adicionales incorrectos crearía una espiral de confusión que desorientaría a la comunidad científica internacional y la distraería de otras labores. Otros argumentan que han dedicado mucho tiempo y esfuerzo en el diseño y la recolección de los datos y, por lo tanto, desean ser ellos quienes difundan los resultados y no otros que no han participado en este proceso. Por otra parte, piensan que en el futuro pueden obtener nuevas observaciones adicionales de sus propios datos, por lo que ofrecerlos en abierto les impediría explotarlos si investigadores oportunistas han hecho uso de ellos previamente. La solución en este caso pasaría por proteger la autoría de los investigadores originales durante un periodo de tiempo y por establecer una política de incentivos, de manera que quienes comparten sus datos deberían tener ciertas ventajas frente a quienes no⁴⁻⁶.

A pesar de que todavía hay muchos asuntos sin resolver, la comunidad científica ha empezado el proceso de desarrollo de normativas y soluciones a los problemas más comunes que van surgiendo. En España, el Grupo de Trabajo de «Depósito y Gestión de datos en Acceso Abierto» del proyecto RECOLECTA ha elaborado un informe⁹ que refleja los aspectos relevantes que intervienen en la gestión de los datos de investigación en los repositorios científicos. Por otra parte, el Ministerio de Economía y Competitividad

subvenciona el proyecto «OpenDataScience, centro de recursos para la preservación y gestión de datos abiertos de investigación», que tiene como objetivo fomentar el intercambio y la reutilización de los datos primarios de investigación de manera generalizada y normalizada¹⁰. También las fundaciones privadas están interesadas en investigar en este campo y, por ejemplo, la Fundación Mapfre subvenciona el proyecto «Estrategias para la gestión y la promoción del uso compartido de datos científicos sobre la salud», con propósitos similares al anterior pero centrados en el campo de las ciencias de la salud¹¹.

En definitiva, pensamos que es necesario concienciar a los profesionales para que liberen sus datos de investigación, pero también crear infraestructuras que faciliten su depósito y preservación y las reglas de juego que aclaren muchas de las implicaciones que una estrategia de estas características supondría. Las revistas científicas con versiones electrónicas poseen la tecnología apropiada para permitir el depósito y la consulta de estos datos, y este es el caso de REVISTA ESPAÑOLA DE CARDIOLOGÍA, que acepta el envío de material electrónico adicional en varios formatos para apoyar y mejorar la presentación de la investigación científica (aunque desde abril de 2013 ha restringido el acceso abierto de algunos de sus contenidos en la *web*). Por otra parte, también es necesario crear repositorios institucionales y temáticos de datos para que los investigadores puedan depositar allí los suyos con garantías de salvaguarda. Queda mucho por hacer, pero el proceso de apertura y uso compartido de los datos científicos se presenta imparable.

FINANCIACIÓN

Plan Nacional de I+D+I del Ministerio de Economía y Competitividad. Fundación MAPFRE.

Rafael Aleixandre-Benavent^{a,*}, Antonia Ferrer-Sapena^b, Adolfo Alonso Arroyo^c y Fernanda Peset^b

^aUISYS-Unidad de Información e Investigación Social y Sanitaria, Instituto de Historia de la Medicina y de la Ciencia López Piñero, CSIC-Universitat de València, Valencia, España

^bDepartamento de Comunicación Audiovisual, Documentación e Historia del Arte, Universidad Politécnica de Valencia, Valencia, España

^cDepartamento de Historia de la Ciencia y Documentación, Universitat de València, Valencia, España

* Autor para correspondencia:

Correo electrónico: Rafael.Aleixandre@uv.es
(R. Aleixandre-Benavent).

On-line el 26 de octubre de 2013

BIBLIOGRAFÍA

- Bosch X, Villacastín JP, Alfonso F. Edición en inglés por Internet. Un nuevo gran paso adelante de Revista Española de Cardiología. *Rev Esp Cardiol*. 2002;55:1-3.
- Wellcome Trust. Data sharing [citado 12 Jul 2013]. Disponible en: <http://www.wellcome.ac.uk/About-us/Policy/Spotlight-issues/Data-sharing/>.
- NIH Data Sharing Policy [citado 10 Jun 2013]. Disponible en: http://grants.nih.gov/grants/policy/data_sharing/.
- Gotzsche PC. Strengthening and opening up health research by sharing our raw data. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2012;5:236-7.
- Krumholz HM. Open Science and data sharing in clinical research: basing informed decisions on the totality of the evidence. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2012;5:141-2.
- Spertus JA. The double-edged sword of open access to research data. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2012;5:143-4.
- Ferrer Sapena A, Peset Mancebo F, Aleixandre-Benavent R. Acceso a los datos públicos y su reutilización: open data y open government. *Prof Inf*. 2011; 20:260-9.

8. Pisani E, AbouZahr C. Sharing health data: good intentions are not enough. *Bull World Health Organ.* 2010;88:462–6.
9. Grupo de Trabajo de «Depósito y Gestión de datos en Acceso Abierto» del proyecto RECOLECTA. La conservación y reutilización de los datos científicos en España. Informe del grupo de trabajo de buenas prácticas. Madrid: Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología, FECYT (2012) [citado 14 Ene 2013]. Disponible en: http://www.recolecta.net/buscador/documentos/informe_datos_cientificos_en_esp.pdf.
10. Datasea - Datos Abiertos de Investigación/Open Research Data [citado 12 Jul 2013]. Disponible en: <http://www.datasea.es/>.
11. Healthdatasea. Estrategias para la gestión y la promoción del uso compartido de datos científicos sobre la salud [citado 12 Jul 2013]. Disponible en: <http://www.healthdatasea.es/>.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.recesp.2013.08.005>