

L'ABC...degli open data in biomedicina: Accesso, Barriere, Condivisione

Elisabetta Poltronieri, Paola De Castro

Il 2 luglio 2013 si è tenuta a Bruxelles la Consultazione europea sugli open data che ha coinvolto istituzioni di ricerca, università ed esperti dell'informazione scientifica. Il dibattito si è articolato su tematiche fondamentali circa la definizione, l'accesso, il riuso e l'archiviazione degli *open data*. La Consultazione aveva lo scopo di definire il quadro delle problematiche riferite all'apertura dei dati della ricerca e ha portato alla necessità, da parte della Commissione, di lanciare un progetto pilota sui dati aperti della ricerca (*Pilot on Open Research Data*) per alcune tematiche di Horizon 2020. Nel campo della ricerca biomedica, i dati raccolti da singoli ricercatori per finalità legate alla gestione dei vari aspetti della salute pubblica rischiano di rimanere confinati all'uso di ristrette comunità di scienziati. In Italia, l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), l'ente pubblico di ricerca nell'area della sanità pubblica, produce, raccoglie e gestisce grandi quantità di dati di rilevanza tecnico-scientifica, come ad esempio i dati epidemiologici e biostatistici impiegati per le attività di sorveglianza sanitaria. In questa presentazione, si descriverà la tipologia di tali dati (ad es. quelli riportati nei Registri) e il livello di accesso a queste risorse. Saranno introdotte, inoltre, sulla base delle esperienze dei ricercatori ISS e delle policy interne, le questioni aperte (i dilemmi) riguardanti la condivisione dei dati in rete, i diritti alla privacy e i diritti di accesso e riuso dei dati scientifici da parte del pubblico.

The ABC... of open data in biomedicine: Access, Barriers, Content sharing

Elisabetta Poltronieri, Paola De Castro

On 2nd July 2013, the *EC public consultation on open research data* held in Brussels involved all stakeholders of the scientific communication system about the key issues for developing policies on open research data: definition, access, re-use and storage of open data. The Consultation was intended to generate discussion about the critical points relating to availability and re-use of research data and lead to the launch of a Pilot on Open Research Data in some areas of Horizon 2020. In the case of biomedical research, data gathered by individual scientists during the course of their research, are used to manage and drive improvements in all areas of public health, but access to them by a wider research community remains often limited. In the field of biomedical research, the Istituto Superiore di Sanità (ISS), the leading research body in the field of public health in Italy, has the institutional mandate to collect, manage and update large datasets like, among others, epidemiological data, and to apply biostatistical methods used for the surveillance activities in public health. In this presentation, typology of these data (e.g. those included in ISS maintained Registries) and level of access to them will be described. Besides, issues still open concerning data sharing, privacy, access and re-use rights referred to open data will be outlined on the basis of the experience gained by the research staff of the ISS.