

XXV ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – XXV ENANCIB

GT 11 – Informação e Saúde

ADEQUAÇÃO AOS PRINCÍPIOS FAIR EM NEUROCIÊNCIAS: APLICAÇÃO NO INCT NEUROTEC-R

COMPLIANCE WITH FAIR PRINCIPLES IN NEUROSCIENCE: APPLICATION AT INCT NEUROTEC-R

Arthur Costa Sampaio da Matta – Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)

Renata Maria Silva Santos – Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)

Modalidade: Resumo Expandido

Resumo: O artigo discute o processo de adequação de dados neurotecnológicos e biomédicos aos princípios *Findable, Accessible, Interoperable, Reusable* (FAIR) sob a ótica da Ciência da Informação. Apresenta como estudo o trabalho em andamento no Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia em Neurotecnologia Responsável, destacando os desafios técnicos, éticos e institucionais envolvidos. O cenário brasileiro, ainda carente de diretrizes unificadas, é analisado criticamente. A proposta enfatiza o uso de vocabulários formais, políticas de dados e tecnologias semânticas para promover interoperabilidade, governança e práticas alinhadas à ciência aberta e à pesquisa responsável.

Palavras-chave: princípios FAIR; Neurotecnologia; organização da informação; Ciências da Saúde.

Abstract: This article discusses the process of adapting neurotechnological and biomedical data to the *Findable, Accessible, Interoperable, Reusable* (FAIR) principles from the perspective of Information Science. It presents the ongoing work at the National Institute of Science and Technology in Responsible Neurotechnology as a case study, highlighting the technical, ethical, and institutional challenges involved. The Brazilian context, still lacking unified guidelines, is critically analyzed. The proposal emphasizes the use of formal vocabularies, data policies, and semantic technologies to promote interoperability, governance, and practices aligned with open science and responsible research.

Keywords: FAIR principles; Neurotechnology; knowledge organization; Health Sciences.

1 INTRODUÇÃO

A melhoria do atendimento à população nos serviços de saúde no Brasil depende de dados de qualidade, integrados e oportunos. Entretanto, a fragmentação de registros clínicos de um mesmo paciente — dispersos em diferentes sistemas e formatos — compromete a tomada de decisão e limita a reutilização na pesquisa. No campo das neurociências, a complexidade conceitual e técnica agrava o problema.

Apresentados em 2016 os princípios *FAIR* fornecem diretrizes amplamente reconhecidas para tornar dados *Findable, Accessible, Interoperable* e *Reusable* (Wilkinson *et*

al., 2016). Ao contrário de uma norma obrigatória, tratam-se de recomendações voluntárias e graduais de implementação (Jacobsen *et al.*, 2020). Embora dialoguem com a ciência aberta, os princípios FAIR não implicam uma “publicidade de dados irrestrita”, e sim, direcionam uma certa abertura, porém com critério. (Landi *et al.*, 2020). Esta dicotomia (também presente quanto a Privacidade X Otimização, por exemplo) é especialmente relevante no que tange dados sensíveis na área da Saúde.

No contexto nacional, a Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS) e outras iniciativas públicas avançaram na integração, mas persistem heterogeneidades tecnológicas e semânticas que dificultam a interoperabilidade plena (Brasil, 2022).

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Esta seção apresenta a natureza e o escopo dos princípios FAIR no ecossistema de pesquisa em saúde, com ênfase específica na diretriz Interoperabilidade; e o papel das ontologias biomédicas da OBO *Foundry* na padronização semântica e integração de bases heterogêneas.

2.1 Princípios FAIR e a Ciência da Informação

Os princípios *FAIR* constituem diretrizes voluntárias, de ampla aceitação comunitária, destinadas a orientar a melhoria contínua de dados e metadados (Wilkinson *et al.*, 2016; Jacobsen *et al.*, 2020; Campos *et al.*, 2023). Não possuem força regulatória formal nem implicam abertura irrestrita dos dados; ao contrário, harmonizam transparência e proteção por meio do enunciado “*as open as possible, as closed as necessary*” (Landi *et al.*, 2020). Neste estudo, explicita-se o foco na dimensão *Interoperable*, dada sua centralidade para a integração de sistemas de informação em saúde, a padronização semântica e a eficiência da troca de informações entre as diferentes plataformas.

Na área da Saúde, a interoperabilidade semântica é prejudicada por ambiguidades e sobreposições em terminologias clínicas quando não há ancoragem ontológica formal, o que impacta a reprodutibilidade e a automação (Bodenreider, 2008; Schulz; Martínez-Costa, 2019).

Ceusters e Smith (2010) em importante trabalho sobre a relação das ontologias aplicadas à saúde mental, apontam a Teoria das Partições Granulares, a qual fornece um modelo para compreender as divisões que fazemos sobre a realidade em unidades

representacionais, de diferentes níveis de granularidade: a realidade concreta (L1), suas representações cognitivas (L2) e suas concretizações em artefatos informacionais (L3), como ontologias e prontuários eletrônicos. Tais divisões seriam uma forma fiel de avaliar a qualidade e a fidelidade das representações usadas em contextos clínicos e científicos.

2.2 Ontologias biomédicas e a OBO Foundry

As ontologias biomédicas oferecem uma representação formal do domínio e são essenciais para alinhar significados e permitir inferência automática. A *OBO Foundry* propõe princípios de construção e governança para um ecossistema coordenado de ontologias, como a *Gene Ontology*, a *Human Phenotype Ontology* e outras (Smith *et al.*, 2007; Ceusters; Smith, 2010; Köhler *et al.*, 2021).

Em aplicações clínicas e de pesquisa, a combinação de modelos de informação (p. ex., *openEHR*), terminologias controladas (*LOINC*, *CID*, *SNOMED CT*) e ontologias de referência reduz inconsistências e promove a integração semântica (Schulz; Stegwee; Chronaki, 2019; Schulz; Martínez-Costa, 2019).

2.3 Ciência Aberta

O conceito de Ciência Aberta, segundo Heinz e Miranda (2024): “é um movimento que propõe aumentar a visibilidade, produtividade e circulação do conhecimento científico, por meio da promoção da cultura de compartilhamento [...]”. O movimento de Ciência Aberta tem crescido no Brasil, mas ainda requer maior aderência por parte de universidades e centros de pesquisa. Abaixo, figura extraída do Curso online sobre Ciência Aberta da FIOCRUZ Campus Virtual, que incentiva os pilares Cultura, Treinamento e Tecnologia no desenvolvimento de iniciativas FAIR.

Figura 1 – Pilares do movimento GOFAIR



Fonte: Extraído de FIOCRUZ.

Os conjuntos de dados oriundos de pesquisas biomédicas e de neurociências possuem características específicas que dificultam sua adequação imediata e “completa” às diretrizes FAIR. Estes dados normalmente são produzidos em ambientes clínicos heterogêneos e tendem a estar fragmentados, sem padronização de formatos/extensões de arquivo, vocabulários controlados ou documentação suficiente. Além disso, questões éticas e legais associadas à privacidade de dados sensíveis ampliam a complexidade de abertura e reutilização destes acervos.

[...] nem todos os dados são iguais ou devem ser tratados da mesma forma, isso quer dizer que, os dados de pesquisa podem diferir segundo suas tipologias, a depender do assunto ou da disciplina científica. O compartilhamento de Dados Pessoais, Sensíveis ou de Dados de Pesquisa qualificados como Sensíveis necessitam de cuidados específicos baseados em legislação vigente sempre com foco na preservação da integridade física e moral do titular dos dados (Silva, 2019, p. 79).

Portanto, a jornada em direção à Ciência Aberta, especialmente em domínios como as neurociências e a área biomédica, revela uma tensão fundamental entre o ideal de transparência e a responsabilidade ética de proteger dados sensíveis. O desafio transcende a simples adesão a um movimento; ele exige uma reflexão profunda sobre como equilibrar o avanço coletivo do conhecimento com o direito individual à privacidade. A solução não reside em frear a abertura, mas em inovar, desenvolvendo infraestruturas e protocolos que permitam um compartilhamento seguro e criterioso, reconhecendo que, em certos

contextos, a ciência mais responsável é aquela que sabe ponderar os limites da sua própria transparência.

2.4 Sobre o INCT NeuroTec-R

O Instituto Nacional de Ciência de Tecnologia de Neurotecnologia Responsável (INCT NeuroTec-R) é uma rede científica brasileira que direcionada a estudos relacionados ao cérebro e ao desenvolvimento científico ético-responsável:

Somos uma rede de laboratórios científicos que tem sede na Faculdade de Medicina da UFMG e conta com pesquisadores de várias regiões do Brasil e de outros países; e um dos primeiros a adotar como princípio o conceito de Pesquisa e Inovação Responsável (CTMM, 2024).

Dentre as pesquisas em andamento e produção científica do Instituto (CTMM, 2024), pode-se citar:

- Vitamina B12 no tratamento pós-COVID-19
- Métodos psicométricos e ciências de dados
- Tecnologias digitais imersivas em Neuroarquitetura
- Avaliação da leitura e compreensão
- Plasticidade cerebral no aprendizado
- Análise de testes neuropsicológicos tradicionais e virtuais
- Ultrassom transcraniano no tratamento da depressão
- Museu de ciência, tecnologia e cultura
- Educação científica na Educação Básica
- Efeitos cognitivos agudos e crônicos da sepse
- Funções executivas e desempenho em exercícios
- Estimulação transcraniana de atletas de salto
- Avaliação computadorizada de tomada de decisão
- Sistemas de monitoramento de concussões em atletas
- Treinamento cognitivo e motor com RV
- Popularização da Neurociência

3 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa exploratória, com abordagem qualitativa, baseada em:

- Análise documental de diretrizes e literatura especializada sobre princípios FAIR, ontologias biomédicas e interoperabilidade;
- Estudo de caso instrumental do INCT NeuroTec-R, com entrevistas não-estruturadas e oficinas técnicas (em andamento) para mapear ativos informacionais, padrões, fluxos e barreiras;
- Elaboração de proposições para governança e implementação progressiva, incluindo requisitos de metadados, controle de acesso e letramento informacional.

Os procedimentos analíticos incluem: codificação temática, triangulação entre fontes e validação por pares no grupo de pesquisa. Aspectos éticos observados conforme normas institucionais aplicáveis a dados sensíveis.

4 ESTUDO DE CASO: INCT NeuroTec-R

O INCT NeuroTec-R, dedicado à neurotecnologia responsável, enfrenta desafios típicos de dados sensíveis e heterogêneos. A seguir, sintetizam-se exemplos práticos em curso ou propostos, alinhados à diretriz Interoperável:

- Vocabulários/ontologias: *Gene Ontology* (processos biológicos), *Mental Function Ontology* (MF) e mapeamentos e referências cruzadas entre LOINC, CID, UMLS e SNOMED CT.
- Padrões e formatos: BIDS para neuroimagem (GORGOLEWSKI *et al.*, 2016) e metadados em RDF com perfis alinhados ao *Dublin Core* e OHDSI/OMOP CDM.
- Fluxo de dados: Coleta (via *RedCap*) → Curadoria Semântica → Validação → Depósito em Repositório Institucional (*DSpace*).

5 RESULTADOS PARCIAIS

Ainda que o processo de transformação e adequação aos princípios FAIR esteja em

XXV Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação - XXV ENANCIB
Rio de Janeiro, RJ - 03 a 07 de novembro de 2025

andamento, é possível declarar e antecipar resultados intermediários contundentes e projeções para o futuro da gestão desses dados. Propõe-se a criação de uma camada semântica e gestão adequada de metadados interoperáveis que conecte diferentes repositórios e linhas de pesquisa (visto que são amplas e plurais), facilitando o reuso por quaisquer institutos de pesquisa, como visa a Ciência Aberta. Ademais, a governança destes dados é primordial, levando em conta também o que se refere à bancos de dados, infraestrutura e serviços de tecnologia da informação.

Está sendo construído uma lista de conceitos chave (ou Classes Ontológicas) por mapeamento de áreas estudadas pelos pesquisadores do instituto. Também é prevista a institucionalização de políticas informacionais que incentivem o uso de padrões abertos existentes, como *Dublin Core* e *schema.org*, além dos respectivos instrumentos de organização do conhecimento como LOINC, MeSH, UMLS, *RxNorm*, SNOMED-CT, dentre outros; e ontologias biomédicas, como as encontradas na *OBO Foundry*. Tais instrumentos auxiliam na codificação do conhecimento biomédico, e as ontologias aplicadas são artefatos que se encontram disponíveis em formatos compatíveis e recomendados pelas diretrizes da Web Semântica (como RDF, OWL e JSON-LD).

No contexto brasileiro, é fundamental o fomento a redes de colaboração que unam iniciativas dispersas, promovendo diretrizes nacionais que alinhem os dados aos princípios da ciência aberta, responsável e atualizada tecnologicamente.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS E DESDOBRAMENTOS

A adequação de dados neurotecnológicos e biomédicos aos princípios FAIR é um processo complexo, que exige mais do que transformações meramente técnicas. Envolve a articulação entre gestão informacional, política institucional, infraestrutura tecnológica e fomento em uma cultura de compartilhamento científico.

Este esforço vai de encontro às lacunas identificadas na integração de sistemas em saúde no Brasil. Ontologias da *OBO Foundry* reduzem ambiguidades, viabilizando interoperabilidade semântica e raciocínios automatizados futuros. A adoção do *BIDS* e *RedCap* favorece reprodutibilidade e compartilhamento seguro em domínios neurocientíficos.

A Ciência da Informação pode contribuir significativamente para esse movimento,

XXV Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação - XXV ENANCIB
Rio de Janeiro, RJ - 03 a 07 de novembro de 2025

oferecendo subsídios teóricos e metodológicos para a organização, representação e preservação dos dados científicos em sua forma mais estruturada e interoperável. Há muitos desafios a serem superados, como a heterogeneidade dos dados, a falta de integração entre iniciativas e as limitações éticas. Sugere-se a aplicação dos princípios FAIR como um caminho necessário para a consolidação de práticas científicas mais abertas, inclusivas e correlacionadas com a realidade social.

Consolidar um ecossistema de dados em saúde mais integrado exige políticas institucionais, governança e adoção combinada de ontologias/vocabulários. Como desdobramentos, propõem-se: compartilhamento de um catálogo de termos ancorados em ontologias recomendadas por caso de uso e indicadores de maturidade FAIR.

Agradecimentos

Agradecemos à CAPES e ao CNPq pelo apoio por meio de bolsas, e às equipes do INCT NeuroTec-R.

Declaração sobre o uso de IA generativa

Durante a preparação deste trabalho, os autores utilizaram sistemas de IA generativa para apoio na tradução e redação de trechos preliminares. Após o uso das ferramentas, todo o conteúdo foi revisado criticamente e ajustado pelos autores, que assumem plena responsabilidade pelo texto final.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. **Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS)**. Brasília, DF, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/seidigi/rnds>. Acesso em: 1 ago. 2025.

BODENREIDER, O. Biomedical ontologies in action: role in knowledge management, data integration and decision support. **Yearbook of Medical Informatics**, [s.l.], v. 47, n. 1, p. 67-79, 2008. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2592252/>. Acesso em: 5 ago. 2025.

CAMPOS, A. F., DIAS, G. A., SOUSA, M. R. F. de. Princípios FAIR, encontrabilidade e dados: por um diálogo teórico e uma aplicação prática. **Encontros Bibli**, Florianópolis, n. 28, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.5007/1518-2924.2023.e88060>. Acesso em: 17 maio 2025.

CEUSTERS, W., SMITH, B. Foundations for a realist ontology of mental disease. **J Biomed**

XXV Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação - XXV ENANCIB
Rio de Janeiro, RJ - 03 a 07 de novembro de 2025

Semant, v. 1, n. 10, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/2041-1480-1-10> . Acesso em: 18 maio 2025.

CTMM. **INCT NeuroTec-R**. Belo Horizonte, 2024. Disponível em: <https://ctmm.medicina.ufmg.br/inct-neurotec-r/>. Acesso em: 17 maio 2025.

FIOCRUZ. **Curso Ciência Aberta** - Série 3: Curso 2 - Aula 4: FAIR: Dos princípios à prática. Disponível em: <https://mooc.campusvirtual.fiocruz.br/rea/ciencia-aberta/serie3/curso2/aula4.html> . Acesso em: 16 maio 2025.

GORGOLEWSKI, K. J. *et al.* The brain imaging data structure (BIDS), a format for organizing and describing outputs of neuroimaging experiments. **Scientific Data**, v. 3, 2016. <https://www.nature.com/articles/sdata201644> . Acesso em: 27 jul. 2025.

JACOBSEN, A. *et al.* FAIR Principles: interpretations and implementation considerations. **Data Intelligence**, v. 2, n. 1-2, p. 10-29, 2020. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1162/dint_r_00024. Acesso em: 7 jul. 2025.

KÖHLER, S. *et al.* The human phenotype ontology in 2021. **Nucleic Acids Research**, v. 49, D1, p. D1207-D1217, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/nar/gkaa1043>. Acesso em: 22 jul. 2025.

SILVA, Anahi R. *et al.* A Curadoria de dados de pesquisa sensíveis por profissionais da informação. *In*: SEMINÁRIO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 8., 2019, Londrina. **Anais [...]** Londrina: UEL, 2019. Disponível em: <https://www.uel.br/eventos/cinf/index.php/secin2019/secin2019/paper/viewFile/559/368>. Acesso em: 14 maio 2025.

SMITH, B. *et al.* The OBO Foundry: coordinated evolution of ontologies to support biomedical data integration. **Nature Biotechnology**, v. 25, n. 11, p. 1251-1255, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/nbt1346>. Acesso em: 18 jul. 2025.

SCHULZ, S., MARTÍNEZ-COSTA, C. How ontologies can improve semantic interoperability in health care. *In*: RIAÑO, D.; LENZ, R.; MIKSCH, S.; PELEG, M.; REICHERT, M.; TEN TEIJE, A. (ed.). **Process Support and Knowledge Representation in Health Care**. ProHealth, 2013. Lecture Notes in Computer Science, vol 8268. Springer, 2013. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-319-03916-9_1. Acesso em: 22 jun. 2025.

SCHULZ, S.; STEGWEE, R.; CHRONAKI, C. Standards in Healthcare Data. *In*: MIHAILIDIS, A.; CORDEIRO, J.; LOPES, L.; ESKA, J. (ed.). **Fundamentals of Clinical Data Science**. Springer, 2019. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-319-99713-1_3. Acesso em: 20 jul. 2025.

WILKINSON, M. D. *et al.* The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. **Scientific Data**, v. 3, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/sdata.2016.18>. Acesso em: 16 maio 2025.