

La importancia de compartir los datos de investigación en temas de salud pública relacionados con la drogodependencia

The importance of sharing research data on public health topics concerning drug dependence

Remedios Melero

Científico Titular CSIC

Instituto de Agroquímica y Tecnología de Alimentos-CSIC

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1813-8783>

Recibido: 31/05/2023 · Aceptado: 30/06/2023

Cómo citar este artículo/citation: Melero, R. (2023). La importancia de compartir los datos de investigación en temas de salud pública relacionados con la drogodependencia. *Revista Española de Drogodependencias*, 48(3), 5-11.

Resumen

Los datos de investigación avalan los resultados y conclusiones de proyectos de investigación, poder disponer de ellos en acceso abierto permiten su consulta y potencial reutilización, siempre con fines responsables. En el caso de la salud pública disponer de ellos, siempre bajo el lema de “tan abierto como sea posible y tan cerrado como sea necesario” es de relevante importancia por las aplicaciones que puedan tener en tratamientos y seguimiento de enfermedades, como ya se ha demostrado en la pandemia del COVID19. Existen directrices, políticas y legislación que requieren la apertura de los datos, pero todavía hay reticencias para hacerlo una realidad. En este artículo se enumeran algunas de ellas que afectan a España y al entorno europeo, y también se describen algunos de los portales que indexan datos relacionados con temas de drogadicción y drogodependencia.

Palabras clave

Datos de investigación abiertos; ciencia abierta; políticas de ciencia abierta; gestión de datos de investigación; repositorios de datos; drogodependencia.

— Correspondencia a: _____
Reme Melero
Email: rmelero@iata.csic.es



Abstract

Research data support the results and conclusions of research projects, making them available in open access allows them to be searched and potentially reused, always for responsible purposes. In the case of public health, making them available, always under the motto “as open as possible and as closed as necessary” is of relevant importance for the applications they may have in treatments and monitoring of diseases, as has already been demonstrated during the pandemic of COVID-19. There are guidelines, policies and legislation requiring open research data, but there is still some reluctance to make it a reality. This article describes some of those policies that affect Spain and the European Union, and also outlines some portals that index data related to drug addiction and drug dependence issues.

Keywords

Open research data; open science; open science policies; research data management; research data repositories; drug addiction.

INTRODUCCIÓN

De acuerdo con las recomendaciones de la UNESCO aprobadas por unanimidad de los países integrantes, publicadas en 2021, la ciencia abierta se define como un constructo inclusivo que combina varios movimientos y prácticas para hacer que el conocimiento científico multilingüe estén disponible de forma abierta, accesible y reutilizable para todos, aumentar las colaboraciones científicas y el intercambio de información en beneficio de la ciencia y la sociedad, y abrir los procesos de creación, evaluación y comunicación del conocimiento científico a los actores de la sociedad más allá de la comunidad científica tradicional (UNESCO, 2021). Comprende todas las disciplinas científicas y se basa en los siguientes pilares:

- conocimiento científico abierto
- infraestructuras científicas abiertas
- compromiso abierto de los actores sociales
- diálogo abierto con otros sistemas de conocimiento

El conocimiento científico abierto se refiere al acceso abierto a las publicaciones científicas, los datos de investigación, los metadatos, los recursos educativos abiertos, *open software* y *hardware*. Ciñéndonos a los datos de investigación, cabe destacar la importancia de compartirlos, siempre que sea posible, y gestionarlos de manera que puedan ser localizables, accesibles, interoperables y reutilizables, es decir que cumplan con los principios de los datos FAIR (Wilkinson et al., 2016). Compartir los datos y facilitar el acceso permite promover la innovación y

potenciales nuevos usos, conducir a la colaboración entre usuarios de datos y los creadores de datos, maximizar la transparencia y la fiabilidad, permitir la verificación de los resultados de investigación, reducir costes al evitar duplicación de datos, aumentar el impacto y la visibilidad de la investigación, promover la investigación de donde proceden los datos y sus publicaciones, poder generar un reconocimiento directo a los investigadores como cualquier otro resultado de la investigación, poder reutilizar los datos con garantía y de forma responsable.

Los datos pueden salvar vidas, los datos de investigación en ciencias de la salud, compartidos y en abierto, aceleran el desarrollo de nuevos productos y tratamientos médicos para las personas que los necesiten. Para los sistemas de salud, pueden servir para identificar factores de riesgo y agilizar el diagnóstico, identificar vías en la transmisión de enfermedades, previniendo así enfermedades, para predecir los resultados y aumentar la eficacia de los tratamientos, mejorar la calidad y seguridad de los tratamientos, y mejorar la estrategia de salud pública (Data Saves Lives, n.d.).

Sin embargo, el compartir los datos, a pesar de sus ventajas, según algunas opiniones de los investigadores existen ciertas reticencias a disponer públicamente los datos de sus proyectos. De acuerdo con las encuestas realizadas por *Digital Science* entre 2018 y 2021, las repuestas con mayor frecuencia acerca de las razones para no compartir los datos eran el miedo al mal uso de sus datos, a la falta de reconocimiento por ello, a no estar seguro sobre la licencia que asignar a los datos, o por temas relacionados con la protección de datos en el caso del tratamiento de datos personales o confidenciales (Digital

Science, 2021). Estas opiniones están relacionadas con la falta de confianza, la falta de incentivos o recompensas por abrir los datos, el desconocimiento de cómo hacerlo, y el tiempo que esto supone. Existen razones legales por las que se requiere esa apertura de datos, siempre bajo el lema “tan abierto como sea posible y tan cerrado como sea necesario” que se exponen a continuación y que afectan al caso español y a los requisitos de la Comisión Europea con respecto a los proyectos que financia.

ESTRATEGIAS, DIRECTRICES Y LEGISLACIÓN ENTORNO A LOS DATOS DE INVESTIGACIÓN

En la Estrategia Española de Ciencia Tecnología e Innovación 2021-2027 (Ministerio de Ciencia e Innovación, 2020) se apuesta por la ciencia abierta y el fomento, en consonancia con las directrices de la Unión Europea (UE), del acceso abierto a los resultados de investigación, permitiendo que los datos sean accesibles, interoperables y reutilizables (datos *FAIR*), lo que permitirá, junto con la infraestructura de los repositorios, el acceso a los avances científicos, fomentando la divulgación y comunicación científica hacia la sociedad.

Por otro lado la Resolución legislativa del Parlamento Europeo, de 4 de abril de 2019, sobre la Directiva del Parlamento Europeo y del Consejo relativa a la reutilización de la información del sector público, dictaminó que con arreglo a las políticas nacionales de acceso abierto, los datos de la investigación financiada públicamente se dispondrán en abierto por defecto, siempre teniendo en



cuenta los temas relacionados con la privacidad, la protección de datos personales, la confidencialidad, la seguridad nacional, los intereses comerciales legítimos y los derechos de propiedad intelectual de terceros, conforme al principio «tan abiertos como sea posible, tan cerrados como sea necesario». Esta Resolución se traspuso en España en el año 2021 mediante el Real Decreto 24/2021 que modificó la Ley 37/2007, sobre reutilización de la información del sector público (BOE 3 noviembre 2021). Esta modificación introdujo un nuevo artículo, el Artículo 3.bis. Datos de investigación, cuyo texto dice:

1. *Las entidades incluidas en el ámbito de aplicación del artículo 2 de la presente Ley y que realicen actividades de investigación o financien la investigación adoptarán medidas para apoyar que los datos de investigaciones financiadas públicamente sean plenamente reutilizables, interoperables y de acceso abierto, teniendo en cuenta las limitaciones que pudieran derivarse de los derechos de propiedad intelectual e industrial, la protección de datos personales y la confidencialidad, la seguridad y los intereses comerciales legítimos.*

2. *Sin perjuicio de lo previsto en el artículo 3.3.e) y de los intereses comerciales legítimos, las actividades de transferencia de conocimientos y los derechos de propiedad intelectual preexistentes, los datos de investigación serán reutilizables para fines comerciales o no comerciales, de conformidad con lo dispuesto en la presente Ley, cuando sean financiados con fondos públicos y cuando los investigadores, las universidades o las organizaciones que realizan actividades de investigación o que financien la investigación ya hubieran puesto tales datos a disposición del público a través de un repositorio institucional o temático y, en todo caso, con*

pleno respeto a la normativa vigente en materia de propiedad intelectual.

La nueva ley de la ciencia aprobada en 2022 que reformaba la anterior de 2011 (Gobierno de España 2022), modificó el artículo 37 cuyo nuevo texto supone una clara apuesta por el acceso abierto a las publicaciones y a los datos de investigación de proyectos financiados mayoritariamente con fondos públicos. En su punto 2 dice:

*El personal de investigación del sector público o cuya actividad investigadora esté financiada mayoritariamente con fondos públicos y que opte por diseminar sus resultados de investigación en publicaciones científicas, deberá **depositar una copia de la versión final aceptada para publicación y los datos asociados a las mismas en repositorios institucionales o temáticos de acceso abierto, de forma simultánea a la fecha de publicación.***

La Ley Orgánica 2/2023 del Sistema Universitario Gobierno de España (2023a) en el artículo 12, punto 1 dice:

El conocimiento científico tendrá la consideración de un bien común. Las Administraciones Públicas y las universidades promoverán y contribuirán activamente a la Ciencia Abierta mediante el acceso abierto a publicaciones científicas, datos, códigos y metodologías que garanticen la comunicación de la investigación

Recientemente, el 3 de mayo de 2023, se publicó la Estrategia Nacional de Ciencia Abierta (Gobierno de España, 2023b) con cuatro objetivos concretos: facilitar infraestructuras digitales interoperables para el apoyo a la ciencia abierta, el acceso abierto a las publicaciones y a los datos derivados de la investigación, y establecer mecanismos

de evaluación que tengan en cuenta prácticas de ciencia abierta.

En Europa, la Comisión Europea desde el Séptimo Programa Marco ha sido una gran impulsora del acceso abierto a las publicaciones y a los datos de investigación. En el caso de los datos de investigación siempre de conformidad con el principio “tan abierto como sea posible y tan cerrado como sea necesario” (Unión Europea, 2021). La Comisión Europea no es la única, existen numerosas agencias que financian proyectos de investigación tanto públicas como privadas con políticas de ciencia abierta y en particular de datos de investigación abiertos, como pueden ser la Wellcome Trust, el NIH americano, entre otras muchas (véase más casos en el directorio Juliet <https://v2.sherpa.ac.uk/juliet/>).

En resumen, tenemos legislación, directrices y recomendaciones suficientes para hacer llegar al personal investigador el mensaje de que disponer, siempre que sea posible, en acceso abierto los datos de investigación de proyectos financiados con fondos públicos es un deber y que los datos forman parte de ese conocimiento científico abierto tan importante como puedan ser las publicaciones, por lo tanto merecedores de ser tratados como material primario.

DONDE LOCALIZAR DATOS RELACIONADOS CON LA DROGODEPENDENCIA

Además de disponer en abierto los datos en repositorios fiables y que nos garanticen la preservación de los mismos, hemos de disponer de herramientas para la localización y acceso a los datos para esa potencial

reutilización, consulta o verificación. Existen directorios multidisciplinares y portales específicos por materias. El objetivo de este apartado es facilitar algunos de esos recursos, empezando por los generales, seguidos de algunos específicos en el caso de datos relacionados con la drogodependencia. Los ejemplos de portales disciplinares son de procedencia americana y europea que cubren un vasto espectro de datos en relación con este tema de salud tan importante.

El directorio **Re3data** contiene en sus bases de datos más de 3000 registros con repositorios que contienen datos de investigación, clasificados por materias, tipo de contenido y país, y numerosos filtros de búsqueda. En el caso de salud pública tiene indexados más de 350 repositorios y bases de datos.

Datacite es un recolector de metadatos de repositorios que albergan, entre otros recursos, datos de investigación y que mediante identificadores únicos y persistentes establece relaciones entre trabajos, personas, organizaciones y repositorios y permite la búsqueda por estas cuatro entidades.

El **Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (EMCDDA)** es la principal autoridad en materia de drogas ilícitas en la UE. La agencia con sede en Lisboa proporciona pruebas y análisis científicos independientes sobre todos los aspectos de esta amenaza en constante cambio para las personas y la sociedad en general. Recoge los datos más recientes sobre la situación de las drogas en Europa proporcionados por los Estados miembros de la UE.

El **European Health information Portal** contiene catálogos de fuentes de información de salud, proyectos nacionales y



Europeos, infraestructuras de investigación, actividades de desarrollo de capacidades que ayudan a los investigadores a encontrar y acceder a la información de salud de la población.

El **European Health Data & Evidence Network** (EHDEN) tiene por objeto proporcionar un nuevo paradigma para el descubrimiento y análisis de datos de salud en Europa, mediante la construcción de una red federada a gran escala de fuentes de datos estandarizados. Dispone de un catálogo de bases de datos relacionados con la salud pública.

El **National Institute of Drug Abuse. Data share website (NIDA)** es una plataforma digital que permite que los datos de los ensayos clínicos completados se distribuyan a los investigadores y al público para promover nuevos proyectos y difundir información a la comunidad científica. Está respaldado por National Institutes of Health con el objetivo de acelerar la conversión de los resultados de la investigación en conocimiento, productos y procedimientos para mejorar la salud humana.

La **Substance Abuse and Mental Health Services Organization** (SAMHSA) es la agencia dentro del Departamento de Salud y Recursos Humanos de Estados Unidos. Dispone de datos sobre drogas y sobre el abuso de su consumo, tanto públicos como restringidos.

BIBLIOGRAFÍA

Data Saves Lives. <https://datasaveslives.eu/toolkit>

Datacite. <https://commons.datacite.org/>

Digital Science (2021). The State of Open Data 2021. <https://doi.org/10.6084/m9.figshare.17081231>

Gobierno de España (2023). Estrategia Nacional de Ciencia Abierta. <https://www.ciencia.gob.es/InfoGeneralPortal/documento/c30b29d7-abac-4b31-9156-809927b5ee49>

Gobierno de España (2023). Ley Orgánica 2/2023 del Sistema Universitario. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2023-7500>,

Ministerio de Ciencia e Innovación (2020). Estrategia Española de Ciencia Tecnología e innovación 2021-2027. <https://www.ciencia.gob.es/site-web/Estrategias-y-Planes/Estrategias/Estrategia-Espanola-de-Ciencia-Tecnologia-e-Innovacion-2021-2027.html>

National Institute of Drug Abuse. Data share website (NIDA). <https://datashare.nida.nih.gov/>

Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías. https://www.emcdda.europa.eu/about_en

Re3data. <https://www.re3data.org>

Substance Abuse and Mental Health Services Organization. <https://www.samhsa.gov/data/data-we-collect>

The European Health information portal. <https://www.healthinformationportal.eu/catalogs/find-data>

UNESCO (2021). Recomendaciones de Ciencia Abierta <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pt0000379949.locale=en>

Unión Europea (2021). Reglamento (UE) 2021/695 del Parlamento Europeo y



del Consejo. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/HTML/?uri=CELEX:32021R0695&from=EN>

Wilkinson, M., Dumontier, M., Aalbersberg, I. *et al.* (2016). The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. *Sci Data* **3**, 160018. <https://doi.org/10.1038/sdata.2016.18>