Ciência aberta e a ética: questões e dilemas

Open science and ethics: issues and dilemmas

Diana Rodrigues[1,2*], **Mafalda Lopes**[1,2,3], **Patrícia Coelho**[2,4], **Rosa Silva**[2,4]

[1]*RISE-Health, Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, Alameda Prof. Hernâni Monteiro, 4200-319, Porto, Portugal*
[2]*Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), Porto, Portugal*
[3]*Universidade de Salamanca*
[4]*RISE-Health, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Rua Dr. António Bernardino de Almeida 830/844/856, 4200-072, Porto, Portugal*

**Autor correspondente/Corresponding author*: dianfr@gmail.com

Recebido/Received: 05-08-2024; Revisto/Revised: 25-10-2024; Aceite/Accepted: 31-03-2025

Resumo

A Ciência Aberta (CA) é um conjunto de princípios e práticas que visa tornar todos os domínios da investigação científica acessíveis, trazendo benefícios tanto para investigadores como para a sociedade. No contexto da saúde, a CA pode acelerar a disseminação e a divulgação de resultados de investigação, oferecendo vantagens para investigadores, profissionais de saúde e para a sociedade. Esta *short communication* tem como objetivo analisar a contribuição da CA para a disseminação dos resultados da investigação, os ganhos potenciais para os cidadãos e as implicações éticas que decorrem dessa partilha. A ética na investigação é fundamental para garantir que a conduta dos investigadores esteja alinhada com princípios e normas éticas, assegurando a credibilidade e a fiabilidade dos resultados, bem como a proteção dos direitos dos participantes. Assim, a CA deve integrar princípios éticos que promovam a partilha de conhecimento, a acessibilidade e a reutilização de dados, enquanto assegura a segurança através da monitorização e avaliação da integridade da investigação. No domínio das Ciências da Saúde, é crucial considerar a importância da CA na divulgação dos resultados da investigação, desenvolvendo ferramentas que permitam essa partilha de forma ética. Por outro lado, embora a CA promova uma ciência mais colaborativa e transparente, é essencial abordar cuidadosamente os desafios éticos associados, protegendo os direitos dos participantes e garantindo a integridade e a responsabilidade da investigação científica.

Palavras-chave: Ciência aberta; saúde; investigação; ética; ciência cidadã.

Abstract

Open Science (OS) is a set of principles and practices that aims to make all areas of scientific research accessible, bringing benefits to both researchers and society. In a health context, OS can accelerate the dissemination and disclosure of research results, offering advantages for researchers, health professionals, and society. This short communication aims to analyze the contribution of OS to the dissemination of research results, the potential gains for citizens, and the ethical implications of such sharing. Research ethics is fundamental to ensuring that the conduct of researchers is aligned with ethical principles and standards, ensuring the credibility and reliability of the results, and protecting the rights of participants. Thus, OS must integrate ethical principles that promote the sharing of knowledge, accessibility, and reuse of data, while ensuring safety by monitoring and evaluating the integrity of research. In the field of Health Sciences, it is crucial to consider the importance of OS in the dissemination of research results and in developing tools that enable ethical sharing. However, while OS promotes a more collaborative and transparent science, it is essential to address the associated ethical challenges carefully, protect the rights of participants, and ensure integrity and accountability.

Keywords: Citizen science; ethics; health; open science; research

CC BY

1. INTRODUÇÃO

A Ciência Aberta (CA) baseia-se em cinco pilares: i) acesso aberto; ii) dados abertos; iii) investigação/inovação aberta; iv) redes abertas de ciência; e v) ciência cidadã (Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, 2016). Além, do mais pode ser definida como um conjunto de princípios e práticas que visam tornar a investigação científica acessível e disponível para todos, beneficiando tanto a comunidade científica quanto a sociedade em geral. A CA promove o acesso ao conhecimento científico, assim como ao processo de sua produção, de forma inclusiva, equitativa e sustentável (UNESCO, 2021). Adotando uma abordagem que valoriza a transparência, a colaboração e a partilha de dados e resultados, a CA tem ganho relevância nos últimos anos, com um número crescente de investigadores reconhecendo a importância de tornar os seus trabalhos acessíveis (Paic, 2021). Para que isso ocorra devem ser considerados os princípios FAIR (Findable, Acessible, Interoperable, Reusable) que atuam como princípios orientadores para a reutilização de dados (Wilkinson *et al.,* 2016).

O Acesso Aberto (AA) significa a disponibilização online gratuitamente de artigos e publicações científicas. Tem como vantagens: acelerar o progresso científico, aumentar a visibilidade e impacto da investigação, melhorar a gestão científica, facilitar a inovação e tornar os resultados da investigação acessíveis a cidadãos e organizações (Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, 2016). No âmbito da saúde, esta abordagem traz benefícios para investigadores e profissionais de saúde ao permitir a rápida divulgação dos resultados de investigação, acelerando a partilha de conhecimento e a tomada de decisão.

A CA contribui também para a terceira missão das universidades, assente na sua responsabilidade social, com o retorno do seu produto à sociedade (Silva *et al.*, 2021). Com esta premissa, uma participação mais ativa dos cidadãos pode permitir o desenvolvimento de projetos de investigação que consigam responder de uma forma mais efetiva às necessidades reais da sociedade promovendo a participação informada, consciente e voluntária de cidadãos que se envolvem nos processos de investigação (Silva *et al.,* 2021). Este envolvimento pode ser a vários níveis desde a recolha, gestão e analise de dados, disseminação e divulgação dos resultados (Silva *et al.,* 2021). Esta perspetiva, assenta nos princípios da ciência cidadã, como um dos pilares da CA. Contudo, também aqui algumas questões se levantam, como: quais os ganhos para os cidadãos, que implicações éticas podem derivar desta nova perspetiva de construir e partilhar o conhecimento, onde ficam os direitos de autor e a propriedade intelectual (Silva *et al.,* 2021).

2. QUESTÕES E DILEMAS ÉTICOS E A CIÊNCIA ABERTA

A ética na investigação científica refere-se a um conjunto de princípios morais e normas que devem ser seguidos pelos investigadores no desenvolvimento de projetos de investigação. Esses princípios e normas estão relacionados com a honestidade, integridade, respeito pelo valor da vida humana, proteção dos direitos dos participantes e transparência na divulgação dos resultados (Resnik, 2018). Por sua vez, o movimento crescente da CA apresenta desafios éticos e de segurança que precisam

1. INTRODUCTION

Open Science (OS) is based on five pillars: i) open access, ii) open data, iii) open research and innovation, iv) open science networks, and v) citizen science (Ministry of Science, Technology, and Higher Education, 2016). Furthermore, it can be defined as a set of principles and practices aimed at making scientific research accessible and available to all, thereby benefiting both the scientific community and society in general. OS promotes access to scientific knowledge and the process of its production in an inclusive, equitable, and sustainable manner (UNESCO, 2021). Adopting an approach that values transparency, collaboration, and sharing of data and results, OS has gained relevance in recent years, with a growing number of researchers recognizing the importance of making their work accessible (Paic, 2021). To achieve this, the FAIR principles (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) should be considered as guiding standards for data reuse (Wilkinson *et al.,* 2016).

Open Access (OA) refers to the free online availability of scientific articles and publications. Its advantages include accelerating scientific progress, increasing the visibility and impact of research, improving scientific management, facilitating innovation, and making research findings accessible to citizens and organizations (Ministry of Science, Technology, and Higher Education, 2016). In the field of health, this approach benefits both researchers and healthcare professionals by enabling the rapid dissemination of research findings, accelerating knowledge sharing, and supporting decision-making.

OS also contributes to the third mission of universities, which is based on social responsibility, ensuring that their scientific output returns benefits to society (Silva *et al.,* 2021). Under this premise, greater citizen participation can foster the development of research projects that address real societal needs more effectively, and promote the informed, conscious, and voluntary involvement of citizens in research processes (Silva *et al.,* 2021). This involvement may occur at various levels, including data collection, management, and analysis, as well as the dissemination and communication of findings (Silva *et al.,* 2021). This perspective is grounded in the principles of citizen science, as one of the pillars of OS. However, some issues arise, such as: what benefits do citizens gain, what ethical implications may emerge from this new approach to producing and sharing knowledge, and how do copyright and intellectual property rights fit into this framework (Silva *et al.,* 2021).

2. ETHICAL ISSUES AND DILEMMAS IN OPEN SCIENCE

Ethics in scientific research refer to a set of moral principles and norms that researchers must follow when developing research projects. These principles and norms relate to honesty, integrity, respect for human life, protection of participants' rights, and transparency in the dissemination of results (Resnik, 2018). In turn, the growing OS movement presents ethical and security challenges that need to be analyzed. Therefore, the operationalization of OS requires deep ethical, social, and economic discussions before its widespread adoption within academic and scientific communities (Khalil et al., 2022).

2.1 PRIVACY AND DATA PROTECTION

ser analisados. Portanto, a operacionalização da CA exige discussões éticas, sociais e económicas profundas antes de sua adoção ampla nas comunidades académicas e científicas (Khalil *et al.,* 2022).

2.1 PRIVACIDADE E A PROTEÇÃO DE DADOS

Na investigação que envolve seres humanos, os investigadores comprometem-se a garantir que as informações pessoais sejam salvaguardadas e, simultaneamente, que a divulgação e a disseminação dos resultados não comprometam a privacidade dos participantes (Khalil *et al.,* 2022). Na CA, esta questão torna-se altamente desafiadora, principalmente na realização de estudos que envolvem dados sensíveis, como no caso de condições médicas específicas (doenças raras), vítimas de trauma, como violência sexual, e estudos realizados na área da saúde mental (Beauvais *et al.,* 2021; Campbell *et al.,* 2019).

Na ótica da promoção de uma CA eticamente responsável, é necessário que as equipas de investigação implementem protocolos de anonimização e de consentimento informado (cedência de dados para as bases de dados partilhadas), respeitando os princípios éticos fundamentais e as regulamentações legais, como o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD), mas também a partilha dos dados em larga escala (RGPD, 2016). Paralelamente a CA, deverá contribuir para uma saúde mais digital, como no caso da proposta do novo Regulamento Europeu de Dados de Saúde (European Commission, 2022).

2.2 CONSENTIMENTO INFORMADO E REUTILIZAÇÃO DE DADOS

O consentimento informado consiste na obtenção da autorização dos participantes antes de sua participação num estudo garantindo que estejam plenamente informados sobre os objetivos, os procedimentos envolvidos na recolha e armazenamento dos dados, os possíveis benefícios e riscos da participação na investigação, bem como sobre a divulgação dos resultados. Desta forma, a ética garante a autonomia dos participantes para decidirem se desejam ou não participar livremente no estudo.

A reutilização de dados na Ciência Aberta, segundo Wilkinson *et al.* (2016), exige o respeito pelas licenças de uso, a citação correta das fontes e a disponibilização aberta dos dados para a comunidade científica. Os investigadores devem garantir a privacidade dos participantes e a conformidade com os princípios éticos e legais, assegurando que os dados sejam anonimizados e utilizados apenas para os fins autorizados. Assim, qualquer reutilização de dados deve ser previamente autorizada pelos participantes, o que implica reconsiderar os consentimentos obtidos. Consideramos que o consentimento deve ser adaptado ao uso contínuo e à partilha de dados, numa transição para uma ciência mais colaborativa e aberta, onde a reutilização de dados é uma prática crescente.

2.3 COLABORAÇÃO ABERTA VERSUS PROPRIEDADE INTELECTUAL

A ética está intrinsecamente ligada à CA e à colaboração aberta, especialmente no tema da propriedade intelectual. Na colaboração aberta, os investigadores partilham abertamente

In research involving human subjects, researchers are committed to safeguarding that personal information is protected, while also ensuring that the dissemination and publication of results do not compromise participants' privacy (Khalil *et al.,* 2022). In OS, this issue becomes particularly challenging, especially in studies involving sensitive data such as specific medical conditions (rare diseases), trauma victims (e.g., sexual violence), or mental health research (Beauvais *et al.,* 2021; Campbell *et al.,* 2019).

To promote ethically responsible OS, research teams must implement anonymization protocols and obtain informed consent (for data contribution to shared databases), complying with fundamental ethical principles and legal regulations such as the General Data Protection Regulation (GDPR). Additionally, OS should contribute to a more digital approach to healthcare, as demonstrated by the proposed new European Health Data Regulation (European Commission 2022).

2.2 INFORMED CONSENT AND DATA REUSE

Informed consent involves obtaining participants' authorization before their participation in a study, ensuring that they are fully informed about the objectives, procedures for data collection and storage, potential benefits and risks, and the dissemination of results. Ethics thus ensured participants' autonomy in deciding whether to participate freely in the study.

Data reuse within the framework OS, according to Wilkinson *et al.* (2016), requires compliance with usage licenses, proper citation of sources, and open data availability for the scientific community. Researchers must ensure participant privacy and commitment to ethical and legal principles, guaranteeing that the data are anonymized and used only for authorized purposes. Consequently, any data reuse should be pre-approved by the participants, which may require reconsideration of the consent procedures. Consent should be adapted to allow continuous use and data sharing, aligning with the transition toward a more collaborative and OS paradigm, in which data reuse is an increasingly common practice.

2.3 OPEN COLLABORATION VS. INTELLECTUAL PROPERTY

Ethics are intrinsically linked to OS and open collaboration, particularly concerning intellectual property. In open collaboration, researchers share results and research methods openly, fostering transparency, replicability, and verifiability in scientific work. This approach is believed to ensure respect for authorship and intellectual property rights among researchers (Cueva, 2022). During the COVID-19 pandemic, the balance between scientific transparency and intellectual property protection regarding vaccines demonstrated that data sharing and respect for pharmaceutical companies' intellectual property rights were upheld.

The principles of OS emphasize the importance of access to and sharing of scientific knowledge, which contrasts with the secrecy associated with patent registration. OS values transparency and information dissemination, but the maintenance of confidentiality during idea development before patent registration challenges these principles. However, Walsh et al. (2007) highlighted that patent confidentiality can drive innovation and economic development by protecting

os resultados e métodos de investigação, o que promove a transparência, a replicabilidade e a verificabilidade das pesquisas. Assim, acredita-se poder garantir o respeito pela autoria e pelos direitos de propriedade intelectual entre os investigadores (Cueva, 2022). Na pandemia o equilíbrio entre a transparência científica e a proteção da propriedade intelectual em torno das vacinas COVID-19, demonstrou que a partilha de dados e o respeito pelos direitos de propriedade intelectual das farmacêuticas foram assegurados.

Os princípios da CA destacam a importância do acesso e partilha de conhecimento científico, o que contrasta com a prática de sigilo relacionada ao registo de patentes. A CA valoriza a transparência e a divulgação de informações, e manter sigilo durante o desenvolvimento de uma ideia, antes do registo da patente, compromete esses princípios. No entanto, um estudo de Walsh et al. (2007) destaca que o sigilo no registo de patentes para promover a inovação e o desenvolvimento económico, uma vez que protege os direitos de propriedade intelectual e incentiva o investimento em investigação. Logo será necessário equilibrar a proteção dos direitos de propriedade intelectual com a promoção da partilha aberta de conhecimento, com o intuito de promover o progresso da ciência, da inovação e do desenvolvimento. Consequentemente, será também importante encontrar um equilíbrio entre a proteção dos direitos de propriedade intelectual e a promoção da partilha aberta de conhecimento com o intuito de beneficiar o progresso da ciência, da inovação, mas não prejudicando a economia e os interesses económicos gerados pela investigação. Assim, a colaboração aberta e a propriedade intelectual não são necessariamente opostas, mas podem ser conciliadas através de uma ética orientada para o equilíbrio.

A relação entre ética e CA em estudos com múltiplos atores, como cidadãos, pode gerar conflitos sobre autoria e prioridade intelectual. Uma análise ética requer discernimento e transparência na colaboração e partilha de dados, para promover a confiança e a credibilidade da investigação. É fundamental assegurar o reconhecimento adequado dos autores e das suas contribuições (Phillippi *et al.,* 2018), mas em projetos de ciência cidadã, garantir esse reconhecimento pleno pode ser um desafio. A promoção de um ambiente de trabalho colaborativo e ético entre investigadores e cidadãos leigos deve evitar disputas desnecessárias, atribuindo corretamente os créditos aos autores originais, conforme as diretrizes éticas e legais. É essencial que os valores e a moral sejam ferramentas ativas, garantindo que a contribuição de cada autor seja reconhecida de forma clara e transparente (Wager *et al.,* 2014). Para que a ciência cidadã prospere, é fundamental uma nova abordagem às questões éticas. As comissões de ética devem considerar esses aspetos ao avaliar projetos que envolvem cidadãos como colaboradores, não apenas como participantes, mas como membros da equipa de investigação (Silva *et al.,* 2021). Neste sentido, cremos que a criação de um consultor ético para estas questões, assumindo um papel de mediador no cumprimento da conduta ética na investigação, poderá minimizar potenciais danos e substanciar esta forma aberta de fazer ciência.

3. INVESTIGAÇÃO E CIÊNCIA ABERTA

Se por um lado há questões e dilemas que requerem por

intellectual property rights and encouraging investment in research. Therefore, a balance must be established between protecting intellectual property rights and promoting open knowledge sharing to advance science, innovation, and development without harming the economy or research-driven economic interests. Thus, open collaboration and intellectual property are not necessarily opposing forces, but can be reconciled through an ethics-based approach focused on balance.

The relationship between ethics and OS in studies involving multiple stakeholders, such as citizens, can create conflicts regarding authorship and intellectual priorities. Ethical analysis requires discernment and transparency in collaboration and data sharing to foster trust and credibility in the research process. It is crucial to ensure the proper recognition of authors and their contributions (Phillippi *et al.,* 2018). However, ensuring full recognition can be challenging in citizen science projects. Establishing a collaborative and ethical work environment between researchers and lay citizens is key to preventing unnecessary disputes, and to guarantee that credit is properly attributed to original authors, in accordance with ethical and legal guidelines. Ethics values and moral principles should actively guide these efforts, ensuring that each contributor's role is clearly and transparently recognized (Wager *et al.,* 2014). For citizen science to thrive, a new approach to ethical considerations is necessary. Ethics committees should consider these aspects when evaluating projects that involve citizens, not merely as participants, but as active members of the research team (Silva *et al.,* 2021). In this sense, the creation of an ethical advisor's role to mediate compliance with ethical research conduct could help minimize potential harm and reinforce this open approach to science.

3. RESEARCH AND OPEN SCIENCE

While some ethical dilemmas require deeper reflection from the academic community, other dimensions demonstrate the alignment between ethics and OS, fostering synergies including:

- **Scientific Integrity.** OS enhances honesty and transparency in the communication of methods, procedures, data, and results. It promotes scientific progress by reducing redundancy, increasing transparency, and improving research rigour (Khalil et al. 2022). This is an effective strategy for minimizing data falsification, manipulation, fabrication, and plagiarism, which are severe violations of research ethics.
- **Principle of Beneficence.** This principle seeks to maximize the benefits of research by making results, data, and methods freely and openly available, thereby increasing the visibility and accessibility of scientific production. This approach fosters trust in research, allowing replication and reuse while contributing to the advancement of high-quality scientific knowledge. Moreover, veracity and impartiality should consider social and environmental impacts and minimize risks and harm (Paz, 2022). Collaboration among researchers,

parte da academia uma reflexão mais profunda, há outras dimensões em que a ética e a CA se alinham e criam sinergias, entre elas:

- **Integridade Científica**. Na medida em que a CA aumenta a honestidade e a transparência na comunicação dos métodos, procedimentos, dados e resultados, e promove o progresso científico evitando a duplicação de trabalho, trazendo mais transparência e rigor (Khalil *et al.,* 2022). Esta será certamente uma excelente estratégia para que ocorra uma minimização na falsificação, manipulação e invenção de dados ou plágios que são claramente violações graves no que à ética diz respeito.
- **Princípio de Beneficência**. Este princípio procura maximizar os benefícios da investigação através da disponibilização livre e aberta de resultados, dados e métodos, promovendo a visibilidade e acessibilidade da produção científica. Isso aumenta a confiança na investigação, permitindo a replicação e reutilização, e contribui para o crescimento do conhecimento científico de qualidade. Além disso, a veracidade e imparcialidade devem considerar os impactos sociais e ambientais, minimizando riscos e danos (Paz, 2022). A colaboração entre investigadores, instituições e comunidades é fundamental para garantir altos padrões éticos e promover o bem-estar das populações.

Portanto, no domínio das Ciências da Saúde, os investigadores têm a responsabilidade de seguir normas éticas que garantam uma conduta responsável. A ética é composta por princípios e valores interligados, onde os princípios funcionam como normativas baseadas em valores como a liberdade, considerada um direito humano. Valores éticos são categorizados como bons ou maus, pois são intrínsecos ou instrumentais em relação ao bem e ao mal (Laine, 2018). Neste contexto, será importante entender o papel da CA na investigação e suas implicações éticas. Deve-se garantir a proteção dos Direitos Humanos, especialmente aqueles relacionados à livre expressão, pensamento e igualdade de acesso, conforme preconizado pela Recomendação da UNESCO sobre CA (UNESCO, 2021).

A CA apresenta fortes argumentos a seu favor, mas será essencial considerar aspetos éticos para definir os limites legítimos da sua abertura. Os investigadores devem analisar a importância de adotar uma perspetiva ética e íntegra na condução da investigação dentro deste paradigma mais disruptivo. Embora a CA seja eticamente desejável em geral, será necessário estabelecer novas páticas e limites justificáveis em determinadas circunstâncias (Lindemann *et al.,* 2023).

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na investigação em Ciências da Saúde, é crucial considerar a importância da CA na divulgação dos resultados e na forma como estes chegam aos principais intervenientes. Um dos principais desafios éticos nas práticas de CA é o compromisso com a privacidade, especialmente no acesso a dados sensíveis. Assim, os modelos de acesso aberto devem garantir a proteção da confidencialidade e privacidade, evitando abusos

institutions, and communities is essential for ensuring high ethical standards and promoting societal well-being of populations.

In the field of Health Sciences, researchers are responsible for adhering to ethical norms that ensure a responsible conduct. Ethics is composed of interconnected principles and values, where principles function as normative guidelines based on values, such as freedom, recognized as a human right. Ethical values are categorized as good or bad because they are intrinsically or instrumentally related to the concepts of good and evil (Laine 2018).

Understanding the role of OS in research and its ethical implications is crucial in this context. It is necessary to guarantee the protection of human rights, particularly those related to freedom of expression, thought, and equal access, as emphasized in UNESCO's Recommendation for OS (UNESCO, 2021). OS presents strong arguments in its favor, but it is essential to consider ethical aspects to define legitimate boundaries of openness. Researchers must assess the importance of adopting an ethical and principled approach when conducting research within this disruptive paradigm. Although OS is generally ethically desirable, new practices and justifiable limits must be established under certain circumstances (Lindemann *et al.,* 2023).

4. FINAL CONSIDERATIONS

In Health Science research, it is crucial to consider the importance of Open Science (OS) in disseminating results and ensuring that they reach key stakeholders effectively. One of the main ethical challenges in OS practice is commitment to privacy, particularly regarding access to sensitive data. Therefore, open access models must ensure the protection of confidentiality and privacy and prevent abuse that could compromise the integrity of participants' data.

Researchers should adhere to the principle of "as open as possible, as closed as necessary," balancing data accessibility with the protection of sensitive information. Best practices include the careful selection of Creative Commons (CC) licenses, ranging from CC BY (allowing broad reuse with author attribution) to more restrictive licenses, such as CC BY-NC-ND (which prohibits commercial use and the creation of derivative works). Another option is to restrict primary data while making only metadata available to ensure transparency. It is also essential to comply with privacy regulations using anonymization techniques and properly developing Data Management Plans. Finally, it is recommended to use certified repositories that provide functionalities to apply for appropriate licenses.

Although OS promotes collaboration and transparency, it is essential to address ethical challenges to protect rights and ensure research integrity. It is advisable to implement adaptations in ethical policies and provide training for those involved in OS practices. In Health Sciences, specific guidelines are necessary, including licenses for sensitive data, anonymization techniques, automated data protection tools, controlled access systems, and training on licenses and regulations.

que possam comprometer a integridade dos dados dos participantes.

Os investigadores devem seguir o princípio de "tão aberto quanto possível, tão fechado quanto necessário", equilibrando o acesso aos dados com a proteção de informações sensíveis. Boas práticas incluem a escolha criteriosa de licenças *Creative Commons* (CC), que variam desde a CC BY (permitindo ampla reutilização com atribuição ao autor) até licenças mais restritivas como a CC BY-NC-ND (que proíbe uso comercial e criação de obras derivadas). Outra opção é manter os dados primários restritos e disponibilizar apenas os metadados para garantir transparência. É igualmente essencial assegurar a conformidade com os regulamentos de privacidade, utilizando técnicas de anonimização, bem como a necessária elaboração dos Planos de Gestão de Dados. Por fim, recomenda-se a utilização de repositórios certificados que ofereçam funcionalidades para aplicar as licenças adequadas.

Embora a CA promova colaboração e transparência, é crucial enfrentar os desafios éticos para proteger os direitos e garantir a integridade da investigação. Recomenda-se implementar adaptações nas políticas éticas e formar os envolvidos em práticas de CA. Nas Ciências da Saúde, são necessárias diretrizes específicas, incluindo licenças para dados sensíveis, técnicas de anonimização, ferramentas automatizadas de proteção de dados, sistemas de acesso controlado e formação sobre licenças e regulamentos.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não ter conflito de interesses.

CONTRIBUIÇÕES AUTORAIS

Conceptualização, D.R., M.L., P.C. e R.S.; metodologia, D.R., M.L., P.C. e R.S.; validação, D.R., M.L., P.C. e R.S.; análise formal, D.R., M.L., P.C. e R.S.; investigação, D.R., M.L., P.C. e R.S.; recursos, D.R., M.L., P.C. e R.S.; curadoria de dados, D.R., M.L., P.C. e R.S.; redação - preparação do draft original, D.R., M.L., P.C. e R.S.; redação - revisão e edição, D.R., M.L., P.C. e R.S.; visualização, D.R., M.L., P.C. e R.S.; supervisão, D.R., M.L., P.C. e R.S.; coordenação do projeto, D.R., M.L., P.C. e R.S. Todos os autores leram e concordaram com a versão publicada do manuscrito.

CONFLICT OF INTEREST

The Authors declare no conflicts of interest.

AUTHORS CONTRIBUTIONS

Conceptualization, D.R., M.L., P.C. e R.S.; methodology, D.R., M.L., P.C. e R.S.; validation, D.R., M.L., P.C. e R.S.; Formal analysis, D.R., M.L., P.C. e R.S.; research, D.R., M.L., P.C. e R.S.; Resources D.R., M.L., P.C. e R.S.; Data Curation, D.R., M.L., P.C. e R.S.; Writing - Original draft preparation, D.R., M.L., P.C. e R.S.; Writing - Proofreading and Editing, D.R., M.L., P.C. e R.S.; visualization, D.R., M.L., P.C. e R.S.; supervision, D.R., M.L., P.C. e R.S.; Project coordination, D.R., M.L., P.C. e R.S. All authors have read and agreed with the published version of the manuscript.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS/REFERENCES

Beauvais MJ, Knoppers BM, Illes J. A marathon, not a sprint–neuroimaging, Open Science and ethics. Neuroimage 236, 118041, 2021.

Campbell R, Goodman-Williams R, Javorka M. A trauma-informed approach to sexual violence research ethics and open science. J. Interpers. Violence 34 (23-24), 4765–4793, 2019. https://doi.org/10.1177/0886260519871530

Cueva J, Mserández E. Open Science and Intellectual Property Rights. How can they better interact? State of the art and reflections. Report of Study. European Commission, 2022.

European Commission. Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on the European Health Data Space. Official Journal of the European Union. Disponível em:https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2022/733646/EPRS_BRI(2022)733646_EN.pdf, consultado em 22-04-2024, 2022.

Khalil AT, Shinwari ZK, Islam A. Fostering openness in open science: An ethical discussion of risks and benefits. Front. Polit. Sci. **4**:930574, 2022. https://doi.org/10.3389/fpos.2022.930574

Laine H. Open science and codes of conduct on research integrity. Informaatiotutkimus **37**(4), 2018. https://doi.org/10.23978/inf.77414

Lindemann T, Häberlein L. Contours of a research ethics and integrity perspective on open science. Front. Res. Metr. Anal. **8**:1052353, 2023. https://doi: 10.3389/frma.2023.1052353

Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior. Ciência Aberta | Sobre Ciência Aberta. Lisboa: MCTES. Disponível em: https://www.ciencia-aberta.pt/sobre-ciencia-aberta, consultado em 22-05-2024, 2016.

Paic A. "Open science - Enabling discovery in the digital age", OECD Going Digital Toolkit Notes, No. 13, OECD Publishing, Paris, 2021.

Paz J. Ética e Investigação no Digital. LE@D, Universidade Aberta. Disponível em: https://doi.org/10.34627/leadf.2022.6, Consultado em 6-05-2024, 2022.

Phillippi JC, Likis FE, Tilden EL. Authorship grids: Practical tools to facilitate collaboration and ethical publication. Res Nurs Health. **41**(2):195-208, 2018.

Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD). Europa. Eu. Disponível em: https://multimedia.europarl.europa.eu/pt/video/o-regulamento-geral-sobre-a-protecao-de-dados-rgpd-da-ue_B01-ESN-180515, Consultado em 22-04-2024,2016.

Resnik D. The Ethics of Research with Human Subjects. Protecting People, Advancing Science, Promoting Trust. International Library of Ethics, Law, and the New Medicine. Volume 74, Springer. 2018 ISBN 978-3-319-68756-8 (eBook). Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-319-68756-8 . Consultado em 22-04-2024.

Silva R, Cardoso D, Cardoso M, Sá M, Apóstolo J. Envolvimento do cidadão nas atividades científicas e extensão do conhecimento à sociedade. Rev Esc Enferm USP 55, 2021. https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0171UNESCO Recommendation on Open Science. Disponível em: https://doi.org/10.54677/MNMH8546, Consultado em 25-03-2024, 2021.

Wager E, Kleinert S. Responsible research publication: international standards for authors. Pril (Makedon Akad Nauk Umet Odd Med Nauki). 35(3):29-33, 2014.

Walsh J, Cohen W, Cho C. Where excludability matters: Material versus intellectual property in academic biomedical research. Research Policy. Volume 36, Issue 8, October 2007, Pages 1184-1203. Disponível em https://doi.org/10.1016/j.respol.2007.04.006. Consultado em 25-04-2024.

Wilkinson MD, Dumontier M, Aalbersberg IJ, Appleton G, Axton M, Baak A, Blomberg N, Boiten JW, da Silva Santos LB, Bourne PE, Bouwman J, Brookes AJ, Clark T, Crosas M, Dillo I, Dumon O, Edmunds S, Evelo CT, Finkers R, Gonzalez-Beltran A, Gray AJ, Groth P, Goble C, Grethe JS, Heringa J, 't Hoen PA, Hooft R, Kuhn T, Kok R, Kok J, Lusher SJ, Martone ME, Mons A, Packer AL, Persson B, Rocca-Serra P, Roos M, van Schaik R, Sansone SA, Schultes E, Sengstag T, Slater T, Strawn G, Swertz MA, Thompson M, van der Lei J, van Mulligen E, Velterop J, Waagmeester A, Wittenburg P, Wolstencroft K, Zhao J, Mons B. The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. Sci Data. Mar 15; 3:160018, 2016. https:// doi.org/10.1038/sdata.2016.18.