

La risposta della comunità globale della Research Data Alliance alla pandemia di COVID-19

Sono i dati a guidare una risposta rapida e un processo di decisione informato nel corso delle emergenze sanitarie. Perciò è necessario raccogliere, segnalare e condividere i dati in modo tempestivo e accurato tra la comunità scientifica, gli operatori della sanità pubblica, i medici e i decisori pubblici. La rapida disponibilità di dati accurati serve a valutare la gravità, la diffusione e l'impatto di una pandemia e applicare strategie di risposta efficienti ed efficaci.

La Research Data Alliance (RDA) è una comunità di volontari di oltre 10.500 professionisti da 145 paesi di tutto il mondo. In meno di due mesi, la comunità ha risposto a una necessità urgente e ha definito raccomandazioni e linee guida complete e dettagliate per la condivisione dei dati nelle attuali circostanze della pandemia di COVID-19

Il 28 maggio 2020 è stata pubblicata la bozza della versione definitiva delle Raccomandazioni e linee guida RDA su COVID-19, che riguardano 4 aree di ricerca: dati clinici, pratiche omiche, epidemiologia e scienze sociali. Nel documento sono inoltre presi in considerazione questioni di carattere generale quali aspetti etici e legali, software di ricerca, partecipazione della comunità e dati delle popolazioni indigene.

Le linee guida dettagliate all'interno di questo lavoro hanno lo scopo di aiutare tutte le parti interessate a seguire le migliori pratiche, in modo da massimizzare l'efficienza del proprio lavoro e fungere da modello per l'attuale o future emergenze sanitarie. Con le raccomandazioni si intende aiutare i responsabili politici e i finanziatori a garantire tempestività e qualità nella condivisione dei dati, e fornire risposte adeguate alle emergenze sanitarie e in particolare a quella del COVID-19.

Il report evidenzia quanto sia importante nell'emergenza COVID-19:

- Condividere i dati clinici in modo tempestivo e affidabile per massimizzare l'impatto delle misure sanitarie e della ricerca clinica durante la risposta all'emergenza;
- Incoraggiare la pubblicazione dei dati insieme all'articolo scientifico (in particolare per i dati omici).
- Sottolineare che i dati epidemiologici servono a sostenere strategie precoci e misure sanitarie pubbliche.
- Fornire linee guida per raccogliere e collegare importanti dati sociali e comportamentali in tutti gli studi sulla pandemia.
- Mostrare l'importanza di condividere il software con cui sono stati analizzati i dati, oltre ai dati stessi, fornendo linee guida ed esempi ben fatti per farlo.
- Fornire il quadro normativo ed etico di riferimento per la raccolta, l'analisi e la condivisione di dati in simili situazioni di emergenza.

- Considerare le problematiche della gestione e condivisione dei dati legate alle considerazioni tecniche, sociali, legali ed etiche dal punto di vista della partecipazione della comunità.

Il documento - frutto della collaborazione di oltre 200 autori - raccomanda tra le altre cose di:

1. Assicurare un giusto equilibrio tra la condivisione tempestiva dei dati e la protezione di privacy e riservatezza.
2. Pubblicare i dati esistenti di SARS-CoV, Mers-CoV e EBOV, poiché possono essere riferimenti utili.
3. Incoraggiare la capacità della comunità di ricerca di applicare le best practices per il software di ricerca, compresa la formazione per quanto riguarda lo sviluppo.
4. Assicurare che i vari stakeholders (per esempio gli enti statistici ufficiali e ricercatori) condividano i dati delle scienze sociali in modo da conservare, archiviare e proteggere le informazioni geografiche e demografiche rilevanti per fare collegamenti con altri dati, sia di altre scienze sociali sia interdisciplinari.
5. Condividere la ricerca, i dati e i risultati con tutti, ove possibile, ponendo particolare attenzione ai gruppi vulnerabili e in generale ai principi di solidarietà, impegno e fiducia.
6. Condividere e rendere accessibili i dati di organizzazioni commerciali per aiutare ad affrontare e comprendere la situazione di emergenza.
7. Creare una documentazione armonizzata a livello internazionale per consentire una rapida comunicazione e integrazione dei dati tra i vari settori e le varie giurisdizioni.
8. Adottare un approccio aperto, inclusivo e attivo, in modo creare un ponte tra le comunità e assicurare che diverse prospettive siano considerate e le azioni siano semplificate e ampiamente comunicate; questo deve essere bilanciato con l'esigenza di stabilire meccanismi di governance adeguati e trasparenti per la supervisione dei dati e della loro gestione.

Queste linee guida e raccomandazioni dovrebbero essere prese in considerazione in funzione della rispettiva area di ricerca su COVID-19, così come della relativa area decisionale.

Le attività di RDA COVID-19 sono condotte secondo i principi di RDA di: apertura, consenso, equilibrio, armonizzazione, orientamento alla comunità, senza scopo di lucro e neutrali dal punto di vista tecnologico. I risultati e i risultati sono aperti a tutti.

Per maggior informazioni su questo comunicato stampa e le attività di RDA su COVID-19 contattare Hilary Hanahoe, Secretary General di RDA: hilary.hanahoe@rda-foundation.org

Link:

1. [Research Data Alliance COVID-19 Recommendations and Guidelines Executive Summary](#)
2. [Research Data Alliance COVID-19 Complete Recommendations and Guidelines – 28 May 2020 Release](#)
3. [RDA COVID-19 Working Group](#)
4. [RDA COVID-19 All Working Group Outputs \(5 releases\)](#)