



Compartir la información generada con la investigación, una necesidad

Equipo Editorial

Publicado en Internet:
28-junio-2018

Equipo Editorial:
revistapap@pap.es

La investigación genera una cantidad ingente de datos, pero solo una parte llega a ver la luz en forma de publicación^{1,2}; no desperdiciar el conocimiento generado es una necesidad. Parte de la investigación incluye estudios clínicos de intervención en los que los participantes asumen ciertos riesgos. Esto hace que la difusión de los resultados de todas las investigaciones y la compartición de la información generada en el curso de estas sea, además, una exigencia ética.

En 2016 y desde el ámbito del International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) tomó cuerpo una iniciativa en esta dirección³; su propósito fue promover el interés y el debate en torno a la necesidad de la difusión de la información cruda generada por la investigación. Un selecto grupo de publicaciones médicas se sumó pronto a la iniciativa⁴. Hoy es una tendencia en curso con la aspiración de llegar a ser una realidad.

Los beneficios de la compartición de los datos (*data-sharing*) son magros: aprovechar mejor los recursos (evitando la pérdida de información y la duplicidad de estudios, procurando su reutilización), facilitar la labor de los investigadores y permitir la comprobación de los hallazgos reduciendo

así el fraude científico. Aunque las dificultades e incertidumbres son notables también⁵.

Cómo llevar a cabo la compartición de datos, cómo los investigadores ponen la información a disposición de la comunidad científica y cómo otros pueden utilizarlos, es una tarea pendiente y de envergadura extraordinaria, pues involucra a todas las partes, los investigadores, las instituciones académicas, las entidades patrocinadoras, los organismos reguladores y a cientos de miles de participantes en los estudios. Además, su implementación exige conciliar derechos e intereses legítimos de todas las partes.

Los resultados de todos los ensayos de intervención en personas y los que se llevan a cabo en o con el apoyo de instituciones públicas deben ser puestos a disposición de la comunidad científica. El primer paso para ello es el registro previo como requisito imprescindible. *ClinicalTrials.gov*⁶ y la plataforma de registros internacionales de ensayos clínicos de la OMS⁷ facilitan la labor de registro y control de la publicación de resultados. El propósito es poner a disposición de las personas que participan en la toma de decisiones, tanto a nivel clínico como en las instituciones, la mejor información posible.

Cómo citar este artículo: Equipo Editorial. Compartir la información generada con la investigación, una necesidad. Rev Pediatr Aten Primaria. 2018;20:115-7.

La iniciativa REWARD patrocinada por *The Lancet* persigue propósitos en la misma dirección⁸. No solo hay que ampliar el conocimiento, sino también mejorar las prácticas comunes en investigación, evitando el dispendio de recursos.

En el Programa marco de Investigación e Innovación en la Unión Europea Horizonte 2020 se incluye un mandato específico para los proyectos financiados por la Comisión Europea en varias áreas concretas, en las cuales tanto las publicaciones derivadas de estos proyectos como los datos de investigación deben depositarse en repositorios y estar disponibles en abierto, y contar con un plan de gestión de datos^{9,10}. En el panorama de las publicaciones en español, A. Benavent ya expuso en 2013 la necesidad de dar pasos en la compartición de información en la investigación¹¹.

Otro aspecto que considerar es el coste de la operación y la sostenibilidad del proyecto, pues sin duda exigirá inversiones importantes en infraestructura para el depósito permanente de un volumen importante de registros electrónicos, que han de garantizar en todo caso la anonimización de los datos almacenados y su uso seguro.

Mejorar el (cuestionado)¹² panorama de la calidad de la investigación y el aprovechamiento de los recursos científicos es la meta. La necesidad de dar pasos efectivos (la compartición de datos es solo un elemento entre otros)¹³ es un requisito crítico para la sostenibilidad de la investigación científica como medio de un desarrollo social global y justo.

Con el apoyo de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria¹⁴, la *Revista Pediatría de Atención Primaria*, que ha sido aceptada como participante de la iniciativa REWARD⁷ y como miembro seguidor del ICMJE¹⁵ desde febrero de 2015, se propone sumarse a los objetivos mencionados añadiendo nuestros modestos esfuerzos, y estudiar la forma y plazos para incorporar el requisito de compartición de la información generada en la investigación que involucre la intervención sobre personas.

ABREVIATURAS

ICMJE: International Committee of Medical Journal Editors.

BIBLIOGRAFÍA

1. Molina M. Aquiles y el bosque de los efectos. En: *Ciencia sin seso... locura doble* [en línea] [consultado el 27/06/2018]. Disponible en www.cienciasinseso.com/tag/sesgo-de-publicacion/
2. Butterworth T. The story of AllTrials [en línea] [consultado el 27/06/2018]. Disponible en www.alltrials.net/news/the-story-of-the-campaign-thats-changing-the-world/
3. Taichman DB, Backus J, Baethge C, Bauchner H, de Leeuw PW, Drazen JM, et al. Sharing Clinical Trial Data: a proposal from the international committee of medical journal editors. *Ann Intern Med*. 2016; 164:505-6.
4. Taichman DB, Sahni P, Pinborg A, Peiperl L, Laine C, James A, et al. Data sharing statements for clinical trials: a requirement of the International Committee of Medical Journal Editors. *Bull World Health Organization*. 2017;95:482-3.
5. Sánchez García S. Compartir datos de investigación: beneficios e incertidumbres. Debates en torno a las métricas fiables de reputación académica. En: *Aula Magna 2.0* [en línea] [consultado el 27/06/2018]. Disponible en <http://cuedespyd.hypotheses.org/2245>
6. Clinical Trials [en línea] [consultado el 27/06/2018]. Disponible en <https://clinicaltrials.gov/ct2/home>
7. Plataforma de registros internacionales de ensayos clínicos. En: Organización Mundial de la Salud [en línea] [consultado el 27/06/2018]. Disponible en www.who.int/ictrp/es/
8. The REWARD Statement. En: *The Lancet* [en línea] [consultado el 27/06/2018]. Disponible en www.thelancet.com/campaigns/efficiency/statement
9. Programa marco de Investigación e Innovación en la Unión Europea Horizonte 2020 [en línea] [consultado el 27/06/2018]. Disponible en <https://eshorizonte2020.es/>
10. Khomami N. All scientific papers to be free by 2020 under EU proposals. En: *The Guardian* [en línea]

[consultado el 27/06/2018]. Disponible en www.theguardian.com/science/2016/may/28/eu-ministers-2020-target-free-access-scientific-papers

11. Aleixandre-Benavent R, Ferrer-Sapena A, Alonso Arroyo A, Peset F. Compartir datos de investigación en cardiología. *Rev Esp Cardiol*. 2013;66:1007-8.
12. Ioannidis JPA. Why most clinical research is not useful. *PLoS Med*. 2016;13:e1002049.
13. Begley CG, Ioannidis JPA. Reproducibility in Science Improving the Standard for Basic and Preclinical Research. *Cir Res*. 2015;116:116-26.
14. Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria [en línea] [consultado el 27/06/2018]. Disponible en <http://www.aepap.org/>
15. International Committee of Medical Journal Editors. Journals stating that they follow the ICMJE Recommendations [en línea] [consultado el 27/06/2018]. Disponible en www.icmje.org/journals-following-the-icmje-recommendations/