Revista Ciência Aberta Lusófona
V.2, 2026
E-ISSN: 3051-7842

Pecha Kucha

Perfil de Implementação FAIR: uma ação do GO FAIR Saúde para a gestão de dados FAIR

FAIR Implementation Profile: a GO FAIR Health initiative for FAIR data management

Perfil de implementación FAIR: una iniciativa de GO FAIR Saúde para la gestión de datos FAIR

Viviane Veiga
Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Brasil
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-8318-7912
Lattes: http://lattes.cnpq.br/4983074089687751
viviane.veiga@fiocruz.br

Luiz Olavo Bonino da Silva Santos
University of Twente, The Netherlands
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-1164-1351
l.o.boninodasilvasantos@utwente.nl

Patricia Henning
Unirio/Fiocruz, Brasil
ORCID: https://orcid.org/0000-0003-0739-6442
Lattes: http://lattes.cnpq.br/0970010723997242
hennigpatricia@gmail.com

Fabio Bernardo da Silva
Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Brasil
https://orcid.org/0009-0005-2922-6622
Lattes: http://lattes.cnpq.br/3418025001673042
Email: fabiober@ioc.fiocruz.br

Resumo

O artigo analisa os Perfis de Implementação FAIR como estratégia para operacionalizar os Princípios FAIR no campo da saúde, com ênfase na atuação da GO FAIR Brasil Saúde. Embora os princípios FAIR constituam referência internacional para promover dados mais localizáveis, acessíveis, interoperáveis e reutilizáveis, sua aplicação depende de decisões técnicas, semânticas e organizacionais ajustadas aos contextos disciplinares. Nesse sentido, os FIPs são apresentados como instrumentos capazes de registrar, de forma estruturada, escolhas comunitárias relativas a padrões, tecnologias, vocabulários, licenças, repositórios e condições de acesso. No domínio da saúde, marcado pela heterogeneidade e sensibilidade dos dados, essa abordagem favorece convergência, interoperabilidade e alinhamento ético-regulatório. Tem por objetivo propor uma estratégia de implementação de FIPs baseada em processos colaborativos e incrementais. Também destaca o potencial dos FIPs para qualificar os Planos de Gestão de Dados, ao transformar orientações tácitas em referências explícitas e reutilizáveis. Como desdobramento futuro, propõe-se integrar os FIPs à ferramenta FioDMP, ampliando a consistência e a qualidade dos PGDs no contexto brasileiro.

Palavras-chave:

Principios FAIR; Perfil de Implementação FAIR; Gestão de Dados; Plano de Gestão de Dados

Abstract

The article analyzes FAIR Implementation Profiles as a strategy to operationalize the FAIR Principles in the field of health, with emphasis on the work of GO FAIR Brasil Saúde. Although the FAIR Principles constitute an international reference for promoting data that are more findable, accessible, interoperable, and reusable, their application depends on technical, semantic, and organizational decisions adjusted to disciplinary contexts. In this sense, FIPs are presented as instruments capable of recording, in a structured way, community choices related to standards, technologies, vocabularies, licenses, repositories, and access conditions. In the health domain, marked by data heterogeneity and sensitivity, this approach fosters convergence, interoperability, and ethical-regulatory alignment. The article aims to propose a FIP implementation strategy based on collaborative and incremental processes. It also highlights the potential of FIPs to qualify Data Management Plans by transforming tacit guidance into explicit and reusable references. As a future development, it proposes integrating FIPs into the FioDMP tool, expanding the consistency and quality of DMPs in the Brazilian context.

Keywords:

FAIR Principles; FAIR Implementation Profile; Data Management; Data Management Plan

Resumen

El artículo analiza los Perfiles de Implementación FAIR como una estrategia para operacionalizar los Principios FAIR en el campo de la salud, con énfasis en la actuación de GO FAIR Brasil Saúde. Aunque los Principios FAIR constituyen una referencia internacional para promover datos más localizables, accesibles, interoperables y reutilizables, su aplicación depende de decisiones técnicas, semánticas y organizacionales ajustadas a los contextos disciplinares. En este sentido, los FIPs se presentan como instrumentos capaces de registrar, de manera estructurada, elecciones comunitarias relativas a estándares, tecnologías, vocabularios, licencias, repositorios y condiciones de acceso. En el ámbito de la salud, marcado por la heterogeneidad y la sensibilidad de los datos, este enfoque favorece la convergencia, la interoperabilidad y la alineación ético-regulatoria. El artículo tiene como objetivo proponer una estrategia de implementación de FIPs basada en procesos colaborativos e incrementales. También destaca el potencial de los FIPs para cualificar los Planes de Gestión de Datos, al transformar orientaciones tácitas en referencias explícitas y reutilizables. Como desarrollo futuro, se propone integrar los FIPs a la herramienta FioDMP, ampliando la consistencia y la calidad de los PGD en el contexto brasileño.

Palabras clave:

Principios FAIR; Perfil de implementación FAIR; Gestión de datos; Plan de gestión de datos

Introdução

A produção de dados de pesquisa vem se ampliando em todos os campos do conhecimento, intensificando a demanda por práticas específicas de gestão de dados, sustentadas na transparência e orientadas ao compartilhamento e ao reúso. Nesse contexto, os Princípios FAIR (Wilkinson et al., 2016) consolidaram-se como referência no ecossistema global de pesquisa por buscarem tornar os dados mais localizáveis, acessíveis, interoperáveis e reutilizáveis. Entretanto, sua implementação plena permanece desafiadora: FAIR não se restringe à abertura dos dados, tampouco a um checklist técnico, exigindo decisões semânticas e escolhas institucionais compatíveis com as particularidades disciplinares.

Como observa Mons (2017), os Princípios FAIR não prescrevem políticas, ferramentas ou padrões específicos, cabendo às comunidades científicas definir abordagens adequadas ao seu contexto. Essa característica, embora desejável, também favorece interpretações distintas. Henning et al. (2021) destacam que leituras divergentes podem resultar em implementações heterogêneas e até incompatíveis, reduzindo a efetividade dos princípios.

Avançar rumo a dados genuinamente FAIR requer esforços coordenados, sensibilidade às necessidades locais e o fortalecimento de técnicas padronizadas, bem como de infraestruturas que viabilizem interoperabilidade e reúso em larga escala, incluindo escolhas sobre

identificadores persistentes, metadados, vocabulários controlados e ontologias, licenças, estratégias de versionamento e mecanismos de acesso. Veiga et al. (2024) ressaltam que diversas iniciativas têm impulsionado a adoção de ferramentas e diretrizes para apoiar essa operacionalização.

Entre essas iniciativas, destaca-se a GO FAIR, criada em 2016 para apoiar o desenvolvimento e a disseminação de produtos e serviços alinhados aos Princípios FAIR. Com a consolidação da Fundação GO FAIR no final de 2022, o método FAIR Implementation Profile (FIP) ganha centralidade como estratégia para reduzir ambiguidades e promover convergência entre práticas comunitárias. O FIP permite que comunidades documentem, de forma estruturada, suas escolhas de padrões, tecnologias, ferramentas e procedimentos necessários para atender aos princípios FAIR Schultes et al. (2020), registrando decisões como repositórios recomendados, esquemas de metadados, formatos, vocabulários e ontologias, licenças e condições de acesso.

Na área da saúde, essa abordagem é particularmente relevante devido à heterogeneidade e à sensibilidade dos dados, à multiplicidade de padrões e às exigências ético-regulatórias, o que torna ainda mais crítico explicitar decisões e harmonizar práticas. Diante dessa realidade, esta comunicação tem como objetivo refletir e apresentar uma proposta de adoção/aplicação do FIP no campo da saúde, com vistas a subsidiar sua adoção, por meio da GO FAIR Brasil Saúde. Metodologicamente, trata-se de um estudo qualitativo, baseado em revisão bibliográfica e análise documental de fontes que orientem sua incorporação a estratégias institucionais de gestão de dados de pesquisa.

FAIR Implementation Profile: do que se trata?

O FIP se conolida como um instrumento estratégico para apoiar comunidades na adoção estruturada dos Princípios FAIR. Magagna et al. (2024) descrevem o FIP como um instrumento baseado em um conjunto estruturado de perguntas, por meio do qual uma comunidade explicita escolhas tecnológicas, metodológicas e organizacionais relacionadas à implementação de FAIR. De modo semelhante, Gregory e Hodson (2022, p. 8) o definem como “uma metodologia por meio da qual uma comunidade de pesquisa expressa suas práticas e decisões em relação aos Princípios FAIR”.

Operacionalmente, o FIP é capturado por meio de um questionário estruturado que, quando respondido, explica como uma comunidade torna dados e metadados FAIR e quais recursos são mobilizados para isso. Esse processo é conduzido por uma *FAIR Implementation Community*, que registra decisões e justificativas de forma padronizada. As respostas se conectam aos *FAIR Enabling Resources* (FERs), que incluem tecnologias, serviços, ferramentas, padrões e especificações que viabilizam a sua implementação (Gregory & Hodson, 2022).

Estratégia de implementação de FIPs na área da saúde no âmbito da GO FAIR Saúde

Na prática, a implementação de FIPs no âmbito do GO FAIR Brasil Saúde pode ser compreendida como um processo colaborativo e incremental, conduzido por meio de *workshops* e reuniões técnicas dos grupos de trabalho. A Tabela 1 apresenta um conjunto de ações práticas, com descrições e justificativas, para orientar a implementação no domínio da saúde.

Tabela 1

Proposta de Trabalho (Síntese)

Ação da proposta	Descrição	Justificativa
Definir subdomínios prioritários e escopo do FIP	Selecionar subdomínios e abordagens iniciais (ex.: epidemiológica, Ciências Ômicas, Pesquisa clínica, Saúde Coletiva, Geoprocessamento)	A saúde é heterogênea e regulada; delimitar escopo reduz ambiguidades, evita perfis genéricos e aumenta a utilidade e reutilização do FIP.
Criar um "roteiro mínimo" de elaboração de FIP para o campo da saúde	Produzir um guia curto (1–2 páginas) com passos, papéis, critérios de decisão e checklist de entregáveis (escopo, stakeholders, FERs, validação e publicação).	Padroniza o processo colaborativo, acelera a produção de perfis e aumenta consistência entre subcomunidades.
Instituir oficinas periódicas de co-criação de FIPs	Realizar workshops periódicos (remotos/presenciais) por subdomínio, conduzidos por facilitadores, para preenchimento do questionário do FIP.	A captura do FIP depende de consenso; oficinas estruturadas facilita a replicação do e "community-driven".
Mapear e catalogar FERs específicos da saúde	Criar e manter um inventário de FERs usados nos FIPs (PIDs, padrões de metadados, vocabulários/ontologias, repositórios, AAI, licenças/termos) com indicação de aplicabilidade por subdomínio.	Facilita escolhas consistentes, promove convergência e acelera novos FIPs ao reutilizar recursos já validados.
Definir diretrizes para acesso controlado e privacidade no FIP	Incluir no roteiro do FIP um bloco obrigatório de "condições de acesso/uso" (bases éticas/legais, níveis de acesso, autenticação/autorização, rastreabilidade) quando houver dados sensíveis.	FAIR não é sinônimo de aberto; explicitar acesso controlado preserva privacidade e viabiliza reúso responsável.
Estabelecer um fluxo de validação comunitária	Adotar um ciclo padrão: revisão técnica (metadados/ontologias/TI) → revisão de governança/ética (quando aplicável) → aprovação pela comunidade do subdomínio → versão publicada.	Aumenta qualidade e legitimidade do FIP, reduz inconsistências e torna o perfil mais confiável para reúso.

Publicar e versionar FIPs em repositórios de dados de pesquisa	Definir um padrão de publicação: metadados mínimos, autoria/comunidade responsável, versão, data e histórico de mudanças; depositar no repositório de dados e atualizar por versão.	Publicação com versionamento transforma o FIP em ativo institucional reutilizável, rastreável e citável.
Criar trilhas de capacitação orientadas por FIPs	Desenvolver módulos de capacitação (curadoria, metadados, ontologias, licenças, acesso controlado, repositórios) usando os FIPs como casos e referência.	Capacitação alinhada às escolhas comunitárias aumenta adesão e melhora a qualidade dos perfis e dos dados FAIRificados.
Implementar um "ciclo de atualização" dos FIPs	Definir periodicidade (ex.: anual) e gatilhos de revisão (novos padrões, mudanças regulatórias, novas infraestruturas) para atualização e republicação das versões.	Mantém o FIP aderente à evolução técnica e regulatória, evitando obsolescência e garantindo consistência ao longo do tempo.

*Nota***:** Elaborada pelos autores

Em conjunto, as ações propostas na Tabela 1 estruturam uma estratégia progressiva e orientada por comunidade para a implementação de FIPs no domínio da saúde. Ao transformar decisões dispersas em perfis explícitos, versionados e reutilizáveis, fortalece a convergência técnica e semântica entre subdomínios, reduz ambiguidades interpretativas e cria condições mais robustas para interoperabilidade e reúso responsável, especialmente em contextos que exigem acesso controlado e conformidade ética.

Contribuição dos FIPs para os Planos de Gestão de Dados

Os Planos de Gestão de Dados (PGDs) são cada vez mais solicitados por agências de fomento e instituições de pesquisa e têm o papel de descrever como a pesquisa tratará seus dados ao longo do ciclo de vida, incluindo elementos ligados à Encontrabilidade, Acessibilidade, Interoperabilidade e Reutilização, em alinhamento aos Princípios FAIR. Na prática, preencher um PGD exige transformar princípios e boas práticas em escolhas concretas: onde depositar os dados, quais metadados adotar, que vocabulários utilizar, qual licença aplicar e como organizar as condições de acesso, especialmente em domínios regulados.

Como padrões comunitários nem sempre estão formalizados e frequentemente circulam de modo informal, pesquisadores podem ter dificuldade em planejar decisões consistentes com as práticas do seu domínio. Nesse contexto, os FIPs respondem a essa lacuna ao registrar, de forma estruturada, as escolhas de uma comunidade, oferecendo um conjunto de referências que pode ser reutilizado como sugestões contextualizadas no preenchimento de PGDs.

Alguns estudos recentes avançam nessa direção de aproximar FIPs e PGDs. Singh et al. (2025), por exemplo, apresentam o trabalho "Aligning Data Management Plans with Community Standards Using FAIR Implementation Profiles", no qual investigam, por meio de um estudo com usuários, se informações extraídas de FIPs podem funcionar como sugestões para orientar decisões durante o preenchimento de PGDs. Outro trabalho relevante é o de Hettne et al. (2023), intitulado "FIP2DMP: Linking data management plans with FAIR implementation profiles". Nesse estudo, os autores discutem as dificuldades enfrentadas por pesquisadores ao responder perguntas presentes em templates de PGDs, especialmente quando essas perguntas exigem decisões alinhadas a padrões e práticas comunitárias. Eles ressaltam que, em geral, o PGD é preenchido por pesquisadores responsáveis por conduzir o projeto e gerir seus dados, enquanto o questionário de FIP tende a ser preenchido por data stewards, que representam e atuam em nome das comunidades, consolidando escolhas sobre padrões, recursos e procedimentos. Esses estudos sugerem que os FIPs podem funcionar como um "repositório de decisões comunitárias" reutilizável para apoiar a elaboração de PGDs, contribuindo para converter princípios FAIR em escolhas práticas mais consistentes, transparentes e alinhadas ao domínio.

Considerações Finais e Futuros trabalhos

Embora os Princípios FAIR tenham se consolidado como referência internacional, sua implementação permanece desafiadora devido à necessidade de traduzir diretrizes gerais em escolhas concretas, (técnicas, semânticas, organizacionais), compatíveis com as especificidades de cada comunidade. Nesse cenário, os FIPs se destacam por permitir que decisões comunitárias sejam registradas de forma estruturada e reutilizável, favorecendo convergência, aprendizagem coletiva e maior interoperabilidade, especialmente em um campo marcado por heterogeneidade de dados e exigências ético-regulatórias, como a saúde. Ao aproximar FIPs e Planos de Gestão de Dados (PGDs) reforça-se um ganho prático relevante: os FIPs podem reduzir a dependência de orientações informais e apoiar pesquisadores na tomada de decisão durante o preenchimento de templates, oferecendo sugestões alinhadas a padrões e recursos facilitadores já pactuados por comunidades de prática. Como trabalhos futuros propõem-se avançar da elaboração e publicação dos FIPs para sua integração operacional com ferramentas institucionais de Plano e gestão de dados. Em particular, pretende-se acoplar os FIPs às respostas dos templates da ferramenta FioDMP (Fiocruz), de modo que sugestões derivadas de perfis comunitários possam ser apresentadas de forma contextual durante o preenchimento dos PGDs.

Agradecimentos

Agradecemos o apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq)

Conflito de Interesses

Exemplo: "Os autores declaram não haver conflitos de interesses."

CRediT – Contribuições dos Autores

Viviane Veiga |Escrita – redação original, Supervisão,
Luiz Olavo Bonino | Supervisão, Escrita – revisão e edição
Patricia Henning | Conceitualização, Escrita – Curadoria de dados, Recolha de dados
Fabio Bernardo da Silva | Curadoria de dados, Recolha de dados, revisão e edição

Referências

Gregory, A., & Hodson, S. (2022). WorldFAIR Project (D2.1) “FAIR Implementation Profiles (FIPs) in WorldFAIR: What have we learnt?” (Version 1.0). Zenodo. https://doi.org/10.5281/zenodo.7378109

Henning, P., da Silva, L. O. B., Pires, L. F., Sinderen, M. van, & Moreira, J. L. R. (2021). The FAIRness of data management plans: an assessment of some European DMPs. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação Em Saúde*, *15*(3). https://doi.org/10.29397/reciis.v15i3.2270

Hettne, K. M., Magagna, B., Gambardella, A. A., Suchánek, M., Schoots, F., & Schultes, E. (2023). FIP2DMP: Linking data management plans with FAIR implementation profiles. *FAIR Connect, 1*(1), 23–27. https://doi.org/10.3233/fc-221515

Magagna, B., Schultes, E., Fouilloux, A., Burger, G., Devriendt, D., Bramley, R., Kuhn, T., Moreira, J. L. R., Bonino da Silva Santos, L. O., & Pires, L. F. (2024). Ontological Analysis of FAIR Supporting Resources. In *Proceedings of the Joint Ontology Workshops (JOWO) - Episode X: The Tukker Zomer of Ontology, and satellite events co-located with the 14th International Conference on Formal Ontology in Information Systems (FOIS 2024)* (CEUR workshop proceedings; Vol. 3882). https://ris.utwente.nl/ws/portalfiles/portal/479255724/foam-5.pdf

Mons, B., Neylon, C., Velterop, J., Dumontier, M., da Silva Santos, L. O. B., & Wilkinson, M. D. (2017). Cloudy, increasingly FAIR; revisiting the FAIR Data guiding principles for the European Open Science Cloud. *Information Services and Use*, *37*(1), 49–56. https://doi.org/10.3233/ISU-170824

Schultes, E., Magagna, B., Hettne, K. M., Pergl, R., Suchánek, M., & Kuhn, T. (2020). Reusable FAIR Implementation Profiles as Accelerators of FAIR Convergence. In G. Grossmann, & S. Ram (Eds.), Advances in Conceptual Modeling (pp. 138-147). Springer Science and Business Media Deutschland GmbH. https://doi.org/10.1007/978-3-030-65847-2_13

Singh, N. K., Wang, S., Maineri, A., Hofstra, T., Bruyneel, M., de Sandt, S. van, Siebes, R., van Ossenbruggen, J., & Kuhn, T. (2025). Aligning Data Management Plans with Community Standards Using FAIR Implementation Profiles. In M. Sfakakis, M. Damigos, E. Garoufallou, A. Salaba, & C. Papatheodorou (Eds.), Metadata and Semantic Research: 18th Research Conference, MTSR 2024, Athens, Greece, November 19–22, 2024, Revised Selected Papers (pp. 159-171). Springer Nature. https://doi.org/10.1007/978-3-031-81974-2_14

Veiga, V., Henning, P., Príncipe, P., & Santos, L. O. B. da S. (2025). Um panorama dos princípios de dados FAIR. *Informação & Informação*, *29*(4), 267–282. https://doi.org/10.5433/1981-8920.2024v29n4p267

Wilkinson, M. D., Dumontier, M., Aalbersberg, Ij. J., Appleton, G., Axton, M., Baak, A., Blomberg, N., Boiten, J.-W., da Silva Santos, L. B., Bourne, P. E., Bouwman, J., Brookes, A. J., Clark, T., Crosas, M., Dillo, I., Dumon, O., Edmunds, S., Evelo, C. T., Finkers, R., … Mons, B. (2016). The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. *Scientific Data*, *3*(1), 160018. https://doi.org/10.1038/sdata.2016.18