Avanzando la utilización responsable de datos y el reconocimiento de la gestión de datos

Denise M Scholtens

Profesora de Bioestadística e Informática en la Facultad de Medicina Feinberg y Directora del Centro de Análisis y Coordinación de Datos (NUDACC) de la Universidad Northwestern.

Recomendaciones

- Utilizar repositorios para ampliar el alcance de los datos y reducir la carga de supervisión a su acceso.
- Proporcionar documentación detallada que permita una reutilización alineada con las preguntas de investigación que se pueden abordar con los datos.
- Incorporar los datos y su gestión en la evaluación del personal, para reconocer la importancia de las contribuciones en materia de datos de investigación.

Denise lidera la División de Bioestadística e Informática, que se encarga de la recopilación, curación, análisis e interpretación de datos en el Departamento de Medicina Preventiva. NUDACC actúa como el centro principal de coordinación de datos para investigaciones clínicas multicéntricas.

NUDACC gestiona las solicitudes de acceso a los datos del Estudio sobre Hiperglucemia y Resultados Adversos del Embarazo (HAPO, por sus siglas en inglés), un estudio internacional de 23.000 personas embarazadas que examinó los vínculos entre la glucemia materna y los resultados adversos del embarazo. Los resultados contribuyeron a los criterios diagnósticos para la diabetes gestacional adoptados por la Organización Mundial de la Salud. El estudio HAPO no exigía la compartición de datos a través de un repositorio, y NUDACC es responsable de evaluar las solicitudes de acceso a los datos. Para el Estudio de Seguimiento HAPO de los bebés nacidos en la cohorte inicial, los datos fueron depositados en el Repositorio Central del NIDDK, un repositorio de acceso controlado que gestiona las solicitudes de acceso a los datos, lo que redujo la carga de supervisión sobre los creadores de los datos. El equipo de Denise realiza un seguimiento de sus propias publicaciones basadas en los datos del estudio, pero señala que existen oportunidades para que los repositorios compartan más información sobre la utilización de los datos con sus creadores (por ejemplo, solicitudes de acceso recibidas y aprobadas, artículos generados), con el fin de comprender mejor el alcance del impacto de sus datos.

Denise señala que personal dentro de su división ha recibido ascensos por trabajo relacionado con la curación y el control de calidad de datos. Le gustaría ver un cambio cultural en la evaluación, en el que la/os evaluadora/es tienen la expectativa de que los datos y el código compartidos sean incluidos en informes de productividad académica, así como un reconocimiento más amplio de los datos como objetos de investigación.