

Escuela de Ciencias Sociales y Humanidades, UNED, Costa Rica
<https://revistas.uned.ac.cr/index.php/espiga>
ISSN: 1409-4002 • e-ISSN: 2215-454X

Fundamentación ética del deber sobre el acceso abierto a fuentes de información científica

Ethical justification of the duty to open access to scientific information sources

Fondement éthique du devoir sur l'accès ouvert à sources d'information scientifique

Anthony Valverde-Abarca *
<https://orcid.org/0000-0002-3191-6965>

Jose Andrés González-Miranda **
<https://orcid.org/0000-0001-6857-5837>

Recibido: 14 de febrero de 2023 || Aceptado: 19 de abril de 2023

* Doctor en Ciencias Biológicas, Biodiversidad y Biología Evolutiva por la Universidad de Valencia, España. Máster en Mejora Genética Animal y Biotecnología de la Reproducción por la Universidad Autónoma de Barcelona y la Universidad Politécnica de Valencia, España. Máster en Ciencias por el Centro Internacional de Altos Estudios Agronómicos Mediterráneos (CIHEAM), Zaragoza, España. Licenciado en Ingeniería Agronómica con énfasis en Zootecnia por la Universidad de Costa Rica. Maestrando en Bioética por la Universidad Nacional, Costa Rica. Profesor-Investigador de la Escuela de Agronomía, Laboratorio de Reproducción Animal, Centro de Investigación y Desarrollo en Agricultura Sostenible del Trópico Húmedo, Instituto Tecnológico de Costa Rica (ITCR). Correo: anvalverde@tec.ac.cr

** Licenciado en Psicología por la Universidad de Costa Rica. Maestrando en Gerencia Agroempresarial por la Universidad de Costa Rica. Oficial de Fiscalía en el Colegio de Profesionales en Psicología de Costa Rica. Correo: prosocialcr@gmail.com



Resumen: El trabajo científico genera fuentes de información mediante muestras, datos, resultados o escritura de códigos como *software*. Este artículo aborda, éticamente, el imperativo de que todas las partes involucradas en la investigación científica compartan las fuentes de información de manera oportuna, en consideración de la bioética del deber. Se analizó la literatura recuperada en *Web of Science* mediante las palabras de búsqueda ética del deber sobre el acceso abierto a fuentes de información científica, hasta julio de 2022. El intercambio o la disponibilidad de información permite un mayor avance para la ciencia; sin embargo, aún no se practica en todas sus áreas. Se deben considerar las perspectivas éticas de las personas investigadoras, así como la multidisciplinariedad de la investigación en las decisiones sobre el intercambio de información para que estas estén disponibles para la comunidad científica. Aun cuando se apliquen criterios normativos del deber, como el deber positivo, referido a que los datos estén disponibles de forma activa, o el deber negativo, que implica abstenerse de evitar que otros lo hagan, se deben considerar principios éticos en la práctica científica, como el principio de comunidad que sugiere que los datos no pertenecen a una persona investigadora individual ni a un grupo de personas investigadoras, sino que deberían ser accesibles para todos las personas investigadoras y la comunidad científica, así como el principio de desinterés, que indica que las personas científicas no deben perseguir su propio interés a expensas de los intereses de la comunidad científica. Se concluye que, cada vez más, se está generalizando la conciencia del deber de compartir información mediante datos o códigos en acceso abierto, información científica de acceso libre. La filosofía de promover una mayor apertura de acceso abierto a fuentes de información disponible tiene mayor aceptación generalizada en la comunidad científica.

Palabras clave: Comunicación científica, bioética, cooperación científica, ciencia abierta, datos abiertos.

Abstract: Scientific work generates sources of information through samples, data, results, or code writing such as software. This article ethically addresses the imperative that all parties involved in scientific research share information sources promptly, in consideration of the bioethics of duty. The literature retrieved from Web of Science was analyzed using the search terms 'ethical duty of open access to scientific information' up to July 2022. The exchange or availability of information allows for greater progress in science; however, it is not yet practiced in all areas. Ethical perspectives of researchers and the multidisciplinary of research should be considered in decisions regarding the exchange of information to make it available to the scientific community. Even when normative duty criteria are applied, such as the positive duty, referring to data being actively available, or the negative duty, which involves refraining from preventing others from doing so, ethical principles in scientific practice should be considered. These include the community principle, which suggests that data do not belong to an individual researcher or a group of researchers but should be accessible to all researchers and the scientific community. Additionally, the disinterest principle indicates that scientists should not pursue their self-interest at the expense of the interests of the scientific community. It is concluded that there is an increasing awareness of the duty to

share information through open access data or codes, making scientific information freely accessible. The philosophy of promoting greater open access to available information sources is gaining wider acceptance in the scientific community.

Keywords: Bioethics, open data, open science, scientific communication, scientific cooperation.

Résumé: Le travail scientifique produit des sources d'information à travers des échantillons, des données, des résultats et de l'écriture des codes comme le logiciel. Cet article traite sous une vue éthique, l'urgence de demander à toutes les parties concernées de partager en temps opportun les sources d'information en prenant considération de la bioéthique. Pour ce faire, nous avons analysé la littérature retrouvée sur Web of Science moyennant les mots de recherche éthique du devoir sur l'accès ouvert à sources d'information scientifique, jusqu'à juillet de 2022. L'échange ou la disponibilité d'information permet plus de progrès de la science, cependant cela ne se met en place dans toutes ses domaines. Il faut considérer les perspectives éthiques des chercheurs, ainsi que la multidisciplinarité de la recherche dans les décisions sur l'échange de l'information afin qu'elles soient disponibles pour la communauté scientifique. Même si l'on applique les critères normatifs du devoir, comme le devoir positif qui fait référence aux données qui sont disponibles de manière active ; ou bien le devoir négatif qui implique de s'abstenir à éviter que les autres le fassent. Il faut aussi considérer les principes éthiques dans l'exercice scientifique, tel que le principe de communauté qui suggère que les données n'appartiennent pas à un chercheur ou à un groupe de chercheurs, au contraire, elles doivent être disponibles pour tous les chercheurs et la communauté scientifique. Le principe de désintéressement présume que le travail du scientifique est guidé par le désir d'accroître les connaissances et non par le désir d'assouvir des intérêts personnels ou celui d'obtenir des récompenses. Pour conclure, nous constatons que, de plus en plus, la conscience du devoir de partager de l'information par les données et par les es codes sous accès ouvert, c'est-à-dire, l'information scientifique d'accès ouvert, est plus généralisée. Cette philosophie de promouvoir une plus grande ouverture de libre accès à des sources d'information disponible, elle a une meilleure acceptation dans la communauté scientifique.

Mots-clés: communication scientifique, bioéthique, coopération scientifique, science ouverte, données ouvertes.

Introducción

En ciencia, los datos se pueden considerar como representaciones de observación u objetos utilizados como evidencia de fenómenos naturales¹ y el aumento de la circulación de estos en la comunidad científica es deseable para el avance del conocimiento. Diversas personas autoras, editoras de revistas e investigadoras individuales reconocen que cuando se comparten las fuentes de información se puede mejorar la reproducibilidad de las investigaciones, se facilita que los resultados de investigaciones financiadas con recursos públicos estén disponibles para otras personas científicas y el público en general, se promueve una mayor discusión y nuevas conjeturas sobre los datos existentes y disponibles, además de que se mejora el proceso de investigación y desarrollo (I+D) a través de la innovación².

En el caso de las ciencias de la salud, por ejemplo, la información científica que se genera como resultado de procesos de investigación básica y aplicada es un componente importante para el ejercicio de la atención médica y como instrumento en materia de política pública en salud³. La información y los resultados de investigaciones que se encuentren disponibles y en acceso abierto podrían tener efectos significativos en el desarrollo de capacidades de respuesta ante emergencias⁴. La salud pública, a nivel mundial, requiere un esfuerzo global, donde la comunidad científica juega un rol fundamental en la creación de conocimiento y el entendimiento de determinados problemas para dar respuestas a la sociedad y, esto, es posible mediante la búsqueda de nuevo conocimiento y la participación en redes de investigación que tengan por filosofía el acceso abierto a la información⁵.

La reproducibilidad de las investigaciones se puede acelerar cuando las personas investigadoras promueven escribir sus propios códigos o utilizan, mejoran y modifican *software* de código abierto y que ponen

¹ L. Borgman, *Big, Data, Little Data, No Data: Scholarship in the Networked World* (Reprint ed. Cambridge: The MIT Press, 2015).

² Borgman, *Scholarship in the...*; Alan E. Guttmacher, Elizabeth G. Nabel, and Francis S. Collins, «Why Data-Sharing Policies Matter», *Proceedings of the National Academy of Sciences* 106, n.º 40 (2009): 16894-16894, <https://doi.org/10.1073/PNAS.0910378106>; Trish Groves, «The Wider Concept Of Data Sharing: View from the BMJ», *Biostatistics* 11, n.º 3 (2010): 391–392, <https://doi.org/10.1093/BIOSTATISTICS/KXQ031>; Josh Sommer, «The delay in sharing research data is costing lives», *Nature Medicine* 16, n.º 744 (2010): <https://doi.org/10.1038/NM0710-744>

³ Pinky Langat et al., «Is There A Duty To Share? Ethics of sharing research data in the context of public health emergencies», *Public Health Ethics* 4, n.º 1 (2011): 4-11, <https://doi.org/10.1093/PHE/PHR005>

⁴ Ewan Birney et al., «Prepublication Data Sharing», *Nature* 461 (2009): 168-170, <https://doi.org/10.1038/461168a>

⁵ Jean-Paul Chretien, Caitlin M. Rivers y Michael A. Johansson, «Make Data Sharing Routine to Prepare for Public Health Emergencies», *PLOS Medicine* 13, n.º 8 (2016): e1002109, <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PMED.1002109>

a disposición del público⁶ y a la vez permite un avance más efectivo, ya que no tienen que escribir códigos que ya han sido producidos por otras investigaciones o bien se les permite utilizar software producido a quienes carecen de habilidades para producir códigos y compartido de forma libre por otros⁷.

Existen diversos métodos para compartir información mediante datos, protocolos, software o códigos analíticos bajo el esquema de intercambio personal o la disponibilidad de estos en repositorios institucionales⁸ y como parte del creciente movimiento de investigación reproducible que se ha venido gestando desde hace más de una década⁹. Además, para mejorar y facilitar el intercambio, los organismos de financiamiento y las universidades han ampliado las capacidades para el desarrollo de repositorios de datos y códigos de acceso abierto¹⁰. Cada vez más, las revistas especializadas están elaborando políticas para promover el intercambio como un requerimiento a las personas autoras para que coloquen a disposición del público los datos y el software utilizado, ya sea como material complementario o en un repositorio de acceso público, como condición para la posible publicación de artículos¹¹.

Un factor clave de compartir fuentes de información es la rapidez con que se divulgan artículos y la naturaleza de la investigación publicada¹², lo que conlleva a la respuesta de diferentes preguntas de

⁶ Harald Atmanspacher y Sabine Maasen, ed., *Reproducibility: Principles, Problems, Practices, and Prospects* (New Jersey, John Wiley & Sons, Inc. 2016), 600.

⁷ Daniel S. Katz et al., «Report On The Second Workshop on Sustainable Software for Science: Practice And Experiences (WSSPE2)», *Journal of Open Research Software* 4 (2016): 7, <https://doi.org/10.5334/JORS.85>; Peter T. Darch y Christine L. Borgman, «Ship Space To Database: Emerging Infrastructures for Studies of the Deep Seafloor Biosphere» *PeerJ Computer Science* 2 (2016): e97, <https://doi.org/10.7717/PEERJ-CS.97>

⁸ Jillian C. Wallis, Elizabeth Rolando y Christine L. Borgman, «If We Share Data, Will Anyone Use Them? Data sharing and reuse in the long tail of science and technology», *PLOS ONE* 8, n.º 7 (2013): e67332

⁹ Lain Hrynaszkiewicz et al., «Preparing Raw Clinical Data for Publication: Guidance For Journal Editors, Authors, and Peer Reviewers» *Trials* 2010 11, n.º 9 (2010): 1-5, <https://doi.org/10.1186/1745-6215-11-9>; Andrew J. Vickers, «Whose Data Set Is It Anyway? Sharing Raw Data From Randomized Trials», *Trials* 2006 7, n.º 15 (2006): 1-6, <https://doi.org/10.1186/1745-6215-7-15>

¹⁰ Eric W. Sayers et al., «GenBank» *Nucleic Acids Research* 48, n.º D1 (2020): D84–86, <https://doi.org/10.1093/NAR/GKZ956>; Gail Steinhart, «An Institutional Perspective on Data Curation Services: A View from Cornell University», en *Managing Research Data: Practical Strategies for Information Professionals*, ed. por Joyce Ray (West Lafayette: Purdue University Press, 2014).

¹¹ Victoria Stodden, Peixuan Guo y Zhaokun Ma, «Toward Reproducible Computational Research: An Empirical Analysis of Data And Code Policy Adoption by Journals», *PLOS ONE* 8, n.º 6 (2013): e67111, <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0067111>

¹² Sasmita Poudel Adhikari et al., «Epidemiology, Causes, Clinical Manifestation And Diagnosis, Prevention and Control of Coronavirus Disease (COVID-19) During The Early Outbreak Period: A Scoping Review» *Infectious Diseases of Poverty* 9, n.º 29 (2020): 10, <https://doi.org/10.1186/S40249-020-00646-X>

investigación importantes para el establecimiento de políticas¹³. Es evidente que el intercambio de información y datos es importante como mecanismo para atender eficientemente amenazas en la salud pública o para el avance científico en general; sin embargo, es necesario una clara orientación en relación con la forma y el contexto apropiado mediante el cual se puede compartir información. Adicionalmente, se debe explorar ampliamente el entorno y los principios éticos y morales del intercambio de información en el quehacer o la práctica científica¹⁴.

Existe un amplio reconocimiento de la importancia de compartir datos para el avance de diversas disciplinas en investigación, tales como psiquiatría¹⁵, neurobiología¹⁶, genética¹⁷, medicina¹⁸, ciencias pecuarias¹⁹ e informática²⁰. Además, una adecuada política de intercambio de fuentes de información debe considerar la comprensión conceptual y los puntos de vista éticos de las personas investigadoras de cada disciplina sobre el intercambio de datos²¹. El acceso a las fuentes de información mediante los resultados científicos puede permitir la validación de metodologías, detectar errores, inconsistencias o fraude, de manera que se promueva una ciencia confiable²².

¹³ Marc Lipsitc, David L. Swerdlow y Lyn Finelli, «Defining the Epidemiology of Covid-19 - Studies Needed» *The New England Journal of Medicine* 382, (2020): 1194-1196, <https://doi.org/10.1056/NEJMP2002125>; Kit-San Yuen et al., «SARS-CoV-2 and COVID-19: The Most Important Research Questions» *Cell & Bioscience* 10, n.º 40 (2020), <https://doi.org/10.1186/S13578-020-00404-4>

¹⁴ Langat, «Is There A...», 4-11.

¹⁵ Wissam Deeb et al., «Proceedings of the Fourth Annual Deep Brain Stimulation Think Tank: A Review of Emerging Issues And Technologies», *Frontiers in Integrative Neuroscience* 10, (2016): 38, <https://doi.org/10.3389/FNINT.2016.00038>; Justin P. Rossi et al., «Proceedings of the Third Annual Deep Brain Stimulation Think Tank: A Review Of Emerging Issues And Technologies», *Frontiers in Neuroscience* 10, (2016): 119, <https://doi.org/10.3389/FNINS.2016.00119>

¹⁶ Peter Zuk et al., «Researcher Perspectives On Data Sharing In Deep Brain Stimulation», *Frontiers in Human Neuroscience* 14, (2020): 544, <https://doi.org/10.3389/FNHUM.2020.578687>

¹⁷ Jane Kaye et al., «Data Sharing In Genomics-Re-Shaping Scientific Practice» *Nature Reviews. Genetics* 10 (2009): 331-335, <https://doi.org/10.1038/NRG2573>

¹⁸ BDarren B. Taichman et al., «Sharing Clinical Trial Data: A Proposal From The International Committee Of Medical Journal Editors», *Annals of Internal Medicine* 164, n.º 7 (2016): 505-506, <https://doi.org/10.7326/M15-2928>

¹⁹ Petra Bilić et al., «Proteomics in Veterinary Medicine and Animal Science: Neglected Scientific Opportunities With Immediate Impact», *PROTEOMICS* 18, n.º 14 (2018): 1800047, <https://doi.org/10.1002/PMIC.201800047>.

²⁰ Stodden, Guo y Ma, «Toward Reproducible Computational...: e67111

²¹ Gabriel Lázaro-Muñoz et al., «Neuroethics at 15: Keep The Kant But Add More Bacon», *AJOB Neuroscience* 10, n.º 3 (2019): 97, <https://doi.org/10.1080/21507740.2019.1632960>

²² Peter T. Darch y Emily J.M. Knox, «Ethical Perspectives On Data And Software Sharing In The Sciences: A Research Agenda», *Library & Information Science Research* 39, n.º 4 (2017): 295-302, <https://doi.org/10.1016/J.LISR.2017.11.008>

Sin embargo, a pesar de los diversos esfuerzos internacionales por implementar políticas para la conservación de datos²³, proveer infraestructura adecuada para la promoción de los datos compartidos y la suscripción a esta filosofía de compartir información en beneficio del avance de la ciencia y el bien común, el intercambio aún no se practica de forma generalizada en todas las áreas de la ciencia²⁴ ni dominios científicos²⁵. Se reconocen algunas debilidades operativas como una infraestructura digital poco robusta o con carencias, fallas en el cumplimiento de políticas de gestión de datos e información, así como poco compromiso del deber sobre el intercambio de datos entre personas investigadoras²⁶.

Además, parece ser que existen inconsistencias en la manera de actuar respecto de favorecer el intercambio de datos entre las personas investigadoras jóvenes, lo que sugiere desigualdades en el cumplimiento de las políticas de intercambio²⁷. Al no existir políticas claras sobre la gestión de datos, queda a criterio de las propias personas investigadoras la interpretación y aplicación práctica de las políticas de intercambio²⁸, e incluso el cumplimiento mínimo de estas políticas no garantiza que las fuentes de información como datos o códigos abiertos, sean accesibles o reutilizables por otras personas científicas²⁹.

El presente trabajo pretende abordar, éticamente, el imperativo de que todas las partes involucradas en la investigación científica compartan las fuentes de información de manera oportuna, en consideración de la bioética del deber. La bioética, como un área de la ética aplicada a las ciencias de la vida, puede servir de base para las deliberaciones sobre los criterios de compartir información, datos o códigos de acceso, en consideración de los principios fundamentales de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia propuestos por

²³ National Science Foundation, «NSF Data Management Plans» Washington, DC: National Science Foundation, 2010, https://www.nsf.gov/pubs/policydocs/pappguide/nsf11001/gpg_2.jsp#dmp; James Howison y Julia Bullard, «Software in The Scientific Literature: Problems With Seeing, Finding, And Using Software Mentioned In The Biology Literature», *Journal of the Association for Information Science and Technology* 67, n.º 9 (2016): 2137-2155, <https://doi.org/10.1002/ASI.23538>

²⁴ Benedikt Fecher, Sascha Friesike y Marcel Hebing, «What Drives Academic Data Sharing?», *PLOS ONE* 10, n.º 2 (2015): e0118053, <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0118053>

²⁵ Carol Tenopir et al., «Changes in Data Sharing And Data Reuse Practices And Perceptions Among Scientists Worldwide», *PLOS ONE* 10, n.º 8 (2015): e0134826

²⁶ Wallis, Rolando y Borgman, «If We Share...»: e67332.

²⁷ Tenopir et al., «Changes in Data...»: e0134826.

²⁸ Esto se Darch and Knox, «Ethical Perspectives on...», 295-302; Langat et al., «Is There A...»: 4-11; Willem G van Panhuis et al., «A Systematic Review Of Barriers To Data Sharing In Public Health» *BMC Public Health* 14, n.º 1144 (2014), <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-1144>; Guttmacher, Nabel and Collins, «Why Data-Sharing Policies...»: 16894-16894.

²⁹ Ann S. Zimmerman, «New Knowledge From Old Data: The Role of Standards In The Sharing and Reuse of Ecological Data», *Science, Technology, & Human Values* 33, n.º 5 (2008): 631-652, <https://doi.org/10.1177/0162243907306704>

la bioética principialista. Se valorarán argumentos a favor y en contra de esta práctica en la comunidad científica, mediante la comprensión de cómo y por qué surgen. Además, se cuestionan las diferentes perspectivas de colaboración científica. La metodología utilizada fue el análisis de toda la literatura recuperada en *Web of Science* mediante las palabras de búsqueda bioética del deber sobre el acceso abierto a fuentes de información científica, hasta julio de 2022.

Fuentes de información científica

Cuando se comparte información, este proceso puede realizarse de diferentes maneras, tales como: a) compartir muestras que se refiere a materiales físicos que se utilizan para investigar determinado fenómeno, b) compartir datos que se pueden generar luego de un proceso experimental y estadístico sobre las muestras y c) compartir resultados que son el producto de un análisis de datos. Por ello, cuando se comparte información, se presupone una colaboración entre personas investigadoras, los entes de salud pública, los organismos de financiamiento o personas editoras de revistas indexadas³⁰.

Las fuentes de información como los datos y el software que se producen para un objetivo se pueden compartir para reutilizarse con éxito en otros propósitos, lo que acelera el progreso científico³¹.

Diversos centros y grupos de investigación están desarrollando políticas para promover el intercambio. Sin embargo, compartir información aún sigue siendo poco común en la práctica. Se debe analizar las perspectivas éticas de las personas investigadoras sobre el intercambio para concretar que la información generada por las investigaciones sea compartida, se promueve una mayor circulación de datos e información y una mejor asimilación de la infraestructura para la conservación de las fuentes de información, así como evaluar los costos económicos de la información compartida mediante el acceso abierto³² (*Open Access*).

Cuando no existe un adecuado intercambio de datos, por ejemplo, durante las emergencias de salud pública, se imposibilita una respuesta eficaz ante un nuevo patógeno. Se ha reconocido que durante el brote de SARS en 2003 hubo fallos en la comunicación

³⁰ Chretien, Rivers and Johansson, «Make Data Sharing...»: e1002109.

³¹ Irene Pasquetto, Bernadette Randles y Christine Borgman, «On the Reuse Of Scientific Data», *Data Science Journal* 16, n.º 8 (2017): 1-9, <https://doi.org/10.5334/DSJ-2017-008>

³² Zuck et al., «Researcher Perspectives On...»: 544; Lázaro-Muñoz et al., «Neuroethics at 15...»: 97.

dentro de los gobiernos, informes oficiales tardíos de la epidemia, difusión relativamente lenta de los datos de vigilancia, criterios poco claros para el intercambio de datos y la falta de voluntad de organizaciones para compartir datos vitales en tiempo real³³. Una falta de información y comunicación científica sobre resultados de investigación³⁴ podría confundir a la opinión pública y generar efectos adversos, como por ejemplo una aceptación reducida de los programas de vacunación³⁵.

Cuando un patógeno nuevo o reemergente, como el SARS-CoV-2, provoca un brote importante, el acceso rápido a los resultados de las investigaciones pertinentes es crucial para planificar estrategias de control y tomar decisiones acertadas basadas en evidencia³⁶. Experiencias anteriores de lucha contra las epidemias de SARS y ébola demostraron que las deficiencias en el intercambio de datos y resultados de la investigación pueden provocar sufrimientos y muertes innecesarios, y consecuencias desastrosas para la salud pública³⁷.

La inadecuada gestión de las políticas de intercambio de datos llevó al acuerdo sobre la necesidad de compartir de manera oportuna y transparente los datos y los resultados, especialmente en emergencias de salud pública³⁸. Por ejemplo, durante los meses más críticos de la pandemia del SARS-CoV-2, la información creció aceleradamente y las empresas publicadoras optaron por abrir el acceso al contenido de sus revistas³⁹.

³³ Christopher J M Whitty et al., «Providing Incentives to Share Data Early in Health Emergencies: The Role of Journal Editors», *Lancet (London, England)* 386, n.º 10006 (2015): 1797, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00758-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00758-8); Kayvon Modjarrad et al., «Developing Global Norms for Sharing Data and Results During Public Health Emergencies», *PLoS Medicine* 13, n.º 1 (2016), <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PMED.1001935>; Chaojie Liu, «The battle against SARS: A Chinese story» *Australian Health Review: A Publication of the Australian Hospital Association* 26, n.º 3 (2003): 3-13, <https://doi.org/10.1071/AH030003>

³⁴ Susan Goldin-Meadow, «The Role of Gesture in Communication and Thinking», *Trends in Cognitive Sciences* 3, n.º 11 (1999): 419-429, [https://doi.org/10.1016/S1364-6613\(99\)01397-2](https://doi.org/10.1016/S1364-6613(99)01397-2)

³⁵ Javad Khanali, Mohammad-Reza Malekpour y Ali-Asghar Kolahi, «Improved Dynamics Of Sharing Research Findings in the COVID-19 Epidemic Compared With The SARS And Ebola Epidemics», *BMC Public Health* 21, n.º 105 (2021), <https://doi.org/10.1186/S12889-020-10116-6>

³⁶ Modjarrad et al., «Developing Global Norms...»; Whitty et al., «Providing incentives to...»: 1797.

³⁷ Whitty et al., «Providing incentives to...»: 1797.

³⁸ Modjarrad et al., «Developing Global Norms...»; Christopher Dye et al., «Data Sharing In Public Health Emergencies: A Call To Researchers» *Bulletin of the World Health Organization* 94, (2016): 158, <https://doi.org/10.2471/BLT.16.170860>

³⁹ Zhizheng Wang et al., «Epidemiologic Information Discovery from Open-Access COVID-19 Case Reports Via Pretrained Language Model», *IScience* 25, n.º 10 (2022): 105079, <https://doi.org/10.1016/J.ISCI.2022.105079>; Emily Marcinkevicius y Matthew J. Pavlovich, «Open Access Methods And Protocols Promote Open Science In A Pandemic» *STAR Protocols* 3, n.º 1 (2022): 101226, <https://doi.org/10.1016/J.XPRO.2022.101226>; Olatz Arrizabalaga et al., «Open Access of COVID-19-Related Publications in The First Quarter Of 2020: A Preliminary Study Based in PubMed», *F1000 Research* 9, (2020): 649, <https://doi.org/10.12688/f1000research.24136.2>

Al tratar el concepto del «deber» de compartir información, este deber lleva implícito la obligación de que la persona autora o institución ponga sus datos a disposición pública. Algunas personas autoras afirman que es un deber positivo que los datos, producto de las investigaciones, estén disponibles de forma activa, mientras que es un deber negativo de abstenerse de evitar que otros lo hagan. Este deber positivo de compartir datos puede superar cualquier consideración que se oponga, como por ejemplo, el conflicto de intereses⁴⁰.

Estos criterios pueden estar interrelacionados. Por ejemplo, la confianza puede reforzarse al empoderar a los usuarios para que puedan abordar algunos de los riesgos de mejorar el acceso y el intercambio. Además, en los intereses públicos y privados deben convertirse o reforzarse los mecanismos de incentivos para asegurar la coherencia de estos mecanismos. En términos políticos, los marcos de gobernanza de datos flexibles deberían considerar los diferentes tipos de datos y los diferentes contextos de su reutilización, al tiempo que hacen justicia a las especificidades culturales y de dominio público.

El análisis de la definición de ciencia abierta converge en el concepto de acceso ilimitado a todos los aspectos de la investigación, para permitir que cualquier persona investigadora o grupo de investigación pueda seguir, utilizar y participar en la ciencia. La ciencia abierta⁴¹ comprende una lista creciente de otros elementos como: a) el acceso abierto (la literatura académica está disponible gratuitamente en línea, y además, puede ser reproducida, distribuida y reutilizada por otros, generalmente de acuerdo con los términos de una licencia pública de derechos de autor que acompaña el artículo); b) datos abiertos (los datos, incluidos los datos subyacentes a las publicaciones, están disponibles gratuitamente en línea y pueden utilizarse y compartirse); y c) fuente abierta, como el *software* que está disponible gratuitamente y puede modificarse y distribuirse, por ejemplo, The R Project for Statistical Computing⁴².

A veces, los productos científicos cumplen con los criterios de acceso abierto, datos o código abiertos, después de que haya transcurrido algún tiempo desde su producción (por ejemplo, las revistas de

⁴⁰ Nina Schwalbe et al., «Data Sharing And Global Public Health: Defining What We Mean By Data», *Frontiers in Digital Health* 2, (2020): 42, <https://doi.org/10.3389/FGTH.2020.612339>

⁴¹ «Center for Open Science» n.d. acceso: 26 de enero de 2023, <https://www.cos.io/>

⁴² «The R Project for Statistical Computing», acceso: 26 de enero de 2023, <https://www.r-project.org/>;
European Commission, Directorate-General for Research and Innovation, *Opinion paper on monitoring open science*, (Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2022).

«acceso abierto retrasado» hacen que el contenido esté disponible solo para los suscriptores inicialmente y luego lo hacen de acceso abierto más tarde, generalmente después de uno o dos años), lo que se denomina periodo de embargo.

En el ámbito de las ciencias de la salud, desde hace dos décadas se inició con una política de apertura en la investigación científica, dado que se comenzó a generar cantidades masivas de datos y las personas científicas acordaron depositar secuencias en bases de datos públicas, casi a medida de que se producían. Como resultado de los importantes descubrimientos que esta política generó, los líderes de las ciencias de la vida convocaron a cumbres que extendieron el llamado a la apertura a otros tipos de conjuntos de datos⁴³. En materia de salud pública, los principales entes de financiamiento han promovido el uso de este tipo de datos en acceso abierto para acelerar los avances en la salud pública⁴⁴.

Generalmente, las publicaciones científicas revisadas por pares y el estatus de publicación [por ejemplo, ver indicador *CiteScore* y sistema de cuartiles de ubicación (Q)]⁴⁵ se han promovido e intensificado en la academia y principalmente en las universidades. La disponibilidad o no de los datos no es un tema que se haya abordado prioritariamente desde estos espacios académicos⁴⁶. Cuando los contextos no son de emergencia, las personas científicas pueden tener un derecho moral y legal de propiedad sobre los datos obtenidos de sus proyectos de investigación⁴⁷. Asimismo, si priva el bienestar público como en situaciones de emergencia sanitaria global, se debe conciliar el tema de derechos intelectuales de las personas investigadoras y la promoción de los intereses profesionales acorde con el bienestar público. Esto debe ser motivo de discusión y análisis a raíz de lo sucedido recientemente en la pandemia por SARS-CoV-2.

No existe mucha literatura sobre la fundamentación ética de compartir información mediante muestras, datos y resultados durante las crisis sanitarias de salud pública; sin embargo, se han realizado algunos esfuerzos luego de crisis sanitarias como el SARS,

⁴³ Birney et al, «Prepublication Data Sharing...»: 168-170.

⁴⁴ The Lancet, «Sharing Public Health Data: Necessary And Now», *The Lancet* 375, n.º 9730 (2010): 1940, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60906-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60906-3)

⁴⁵ Tomás Darío Velásquez y Dany Day Josefina Arriojas Tocuyo, «Ubicación de revistas científicas en cuartiles según SJR: Predicción a partir de estadística multivariante», *Anales de Documentación* 24, n.º 1 (2021), <https://doi.org/10.6018/ANALESDOC.455951>

⁴⁶ The Lancet, «Sharing Public Health...»

⁴⁷ Mary Warnock, «The Ethical Regulation of Science», *Nature* 450, (2007): 615, <https://doi.org/10.1038/450615a>

en donde se crearon protocolos para esta finalidad⁴⁸. Diversos organismos como la Organización Mundial de la Salud (OMS) consideran relevantes los esfuerzos de investigación individuales, así como el compartir los beneficios de manera equitativa⁴⁹.

En este sentido, el movimiento para la publicación de resultados de investigaciones en revistas de acceso abierto conlleva implícitamente el principio de compartir información científica con pocas o ninguna barrera para otros⁵⁰; sin embargo, pese a estos esfuerzos, aún persisten algunas interrogantes, como quién está obligado a pagar para que las publicaciones estén en acceso abierto y especialmente en el contexto de la investigación en salud pública⁵¹. Se considera un punto medio óptimo lo descrito por los principios de FAIR que indican que la información debería considerarse «tan abierta como sea posible y tan cerrada como sea necesario»⁵². Desde inicios de la década pasada, diferentes agencias de salud plantearon la necesidad de una mayor apertura en el acceso a los datos de salud y que la investigación en salud estuviese más fácilmente disponible⁵³, de tal manera que esto promoviera el intercambio de datos. Existen muchas revistas cuya filosofía es el acceso abierto, sin embargo, aún persiste en ciertos grupos de investigación científica una oposición a esta filosofía de compartir. En algunas áreas de la ciencia, como por ejemplo la genética, existe una corriente entre personas investigadoras de la academia a no compartir los datos, lo que afecta la posibilidad de confirmar los resultados publicados⁵⁴.

En relación con la cantidad de información que se publica en revistas científicas, por ejemplo, la proporción de artículos indexados en el archivo gratuito de literatura de revistas biomédicas y de ciencias de la vida de EE UU, PubMed Central (PMC), que estaban disponibles gratuitamente en línea después de aproximadamente un año desde su publicación casi se duplicó entre 2006 y 2010, del 26 % al 50 %⁵⁵.

⁴⁸ Liu, «The Battle Against...»; World Health Assembly, «Avian and pandemic influenza best practice for sharing influenza viruses and sequence data report by the Secretariat», 2007.

⁴⁹ World Health Assembly, «Avian and Pandemic...», 2007.

⁵⁰ Keiko Kurata et al., «Remarkable Growth Of Open Access In The Biomedical Field: Analysis Of Pubmed Articles from 2006 to 2010», *PLOS ONE* 8, n.º 5 (2013): e60925, <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0060925>; Eric Archambault et al., «Proportion of Open Access Papers Published In Peer-Reviewed Journals At The European And World Levels—1996-2013», *Science-Metrix* (2014), <https://digitalcommons.unl.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1007&context=scholcom>; «The Budapest Open Access Initiative: 20th Anniversary Recommendations», <https://www.budapestopenaccessinitiative.org/boai20/>

⁵¹ Kurata et al., «Remarkable Growth of...»: e60925.

⁵² Mark D Wilkinson et al., «The FAIR Guiding Principles For Scientific Data Management And Stewardship», *Scientific Data* 3, n.º 160018 (2016): <https://doi.org/10.1038/sdata.2016.18>

⁵³ Margaret Chan et al., «Meeting the Demand...»: e1000223, <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PMED.1000223>

⁵⁴ Eric G. Campbell et al., «Data Withholding in Academic Genetics: Evidence From A National Survey», *JAMA* 287, n.º 4 (2002): 473-480, <https://doi.org/10.1001/JAMA.287.4.473>

⁵⁵ Kurata et al., «Remarkable Growth of...»: e60925.

Un estudio en la base de datos *Scopus*, en abril de 2014 estimó que el 71 % de los artículos de investigación biomédica publicados durante 2011-2013 estaban disponibles gratuitamente en línea (aunque solo alrededor de una cuarta parte de ellos estaban disponibles inmediatamente después de la publicación por parte de quien edita o de la persona autora, debido al periodo de embargo)⁵⁶. En este sentido, varias revistas importantes fomentan el intercambio de datos y exigen una declaración sobre su accesibilidad⁵⁷. Por ejemplo, PLOS, a partir de 2014, requirió que las personas autoras pusieran a disposición del público todos los datos subyacentes en la publicación de su familia de revistas. En 2016, el Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas (ICMJE) propuso el requisito de que las personas autoras que enviaran informes de ensayos clínicos a las revistas miembro del ICMJE hicieran que los datos de pacientes individuales no identificados que subyacen al estudio estuvieran disponibles dentro de los seis meses posteriores a la publicación⁵⁸.

Caracterización de las perspectivas éticas de personas investigadoras sobre el deber de compartir datos

El razonamiento ético de los individuos puede ocurrir en el plano inmediato y en el plano evaluativo crítico⁵⁹. El plano inmediato se refiere a juicios y acciones basados en el sentido moral ordinario de un individuo, o en su sentido intuitivo de lo que está bien o mal. El plano evaluativo crítico se refiere a juicios y acciones basados en razonamientos deliberativos sobre cómo comportarse en una situación particular.

Los principios éticos pueden servir de base para iniciar una discusión en relación con el intercambio de información en la ciencia, pero existe una serie de conflictos relacionados con este modo de orientarse en el quehacer científico⁶⁰. En función del contexto, deberían adoptarse los comportamientos éticos que guíen las políticas de intercambio entre personas investigadoras siempre que prevalezcan los principios bioéticos de autonomía, justicia,

⁵⁶ Archambault et al., «Proportion of Open...: 1996-2013.

⁵⁷ Corrado Barbui, «Sharing All Types Of Clinical Data And Harmonizing Journal Standards», *BMC Medicine* 14, n.º 63 (2016): 1-3, <https://doi.org/10.1186/S12916-016-0612-8>

⁵⁸ Taichman et al., «Sharing Clinical Trial...: 505-506.

⁵⁹ Richard Mervyn Hare, «The Philosophical Basis...

⁶⁰ Darch and Knox, «Ethical Perspectives On...: e97; Ruth Chadwick, «Professional Ethics And The 'Good' Of Science» *Library & Information Science Research* 30, n.º 3 (2005): 247-256, <https://doi.org/10.1179/030801805X42054>

beneficencia y no maleficencia⁶¹. Dada la multidisciplinariedad en la ciencia se pueden tener diversas perspectivas sobre el intercambio de datos, información o códigos abiertos⁶².

Los criterios morales de una persona investigadora se pueden desarrollar de diversas formas, por ejemplo, cuando desarrolla la carrera académica, aprende de sus tutores, asesores y compañeros académicos sobre lo que se considera ético en la ciencia. Si bien las personas investigadoras suelen recopilar y administrar datos solo para su uso personal y no para su posible reutilización por parte de otros en acceso abierto, el tema del intercambio de fuentes de información es emergente y se desconoce en muchas ocasiones sobre cómo proceder. Además, cuando las investigaciones son multidisciplinarias y se deben tomar decisiones sobre datos compartidos, el sentido moral de quien investiga puede no ser adecuado para orientar la toma de estas decisiones.

Las reglas éticas en la ciencia suelen estar relacionadas con directrices o códigos de conducta en laboratorios, instituciones, asociaciones o colegios profesionales. Aunque dentro de estos códigos se pueden incluir temas como la integridad científica, ética de la investigación con seres humanos, seguridad de laboratorio, participación pública, no acoso o discriminación, equidad en la investigación y tutoría de personas investigadoras jóvenes, las decisiones a veces son más difíciles porque la realidad misma es compleja y los pliegos de reglas a menudo no pueden tener en cuenta todas las aristas que existen ante una determinada situación⁶³.

Algunos principios éticos que se pueden aplicar a la práctica científica pueden ser el principio de comunidad que sugiere que los datos no pertenecen a una persona investigadora individual ni a un grupo de personas investigadoras, sino que deberían ser accesibles para todas las personas investigadoras y la comunidad científica, mientras que el principio de desinterés indica que las personas científicas no deben perseguir su propio interés a expensas de los intereses de la comunidad científica. En relación con el fenómeno de intercambio en la ciencia, se promueve que las personas investigadoras no acumulen datos deliberadamente o retengan códigos escritos por ellas y que estos puedan ser reutilizados por

⁶¹ Tom L. Beauchamp y James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*. 4th edition (Oxford University Press, 1994), 512.

⁶² Warnock, «The Ethical Regulation...»: 615-615.

⁶³ Annamaria Carusi y Giovanni De Grandis, «The Ethical Work That Regulation Will Not Do», *Information, Communication and Society* 15, n.º 1 (2012): 124-141, <https://doi.org/10.1080/1369118X.2011.634015>

otras personas para que la investigación científica pueda avanzar más rápidamente⁶⁴.

Otros principios éticos son la beneficencia y la no maleficencia⁶⁵, donde el primero implica que las actividades de investigación deben llevarse a cabo para el bien común, mientras que el principio de no maleficencia implica que las personas investigadoras deben evitar actividades que causen daño a otros. El principio de justicia se relaciona con el acceso abierto, debido a que puede haber grupos de investigación que no dispongan de recursos económicos suficientes, por lo que poner en acceso abierto información y datos puede favorecer el avance científico. El principio de autonomía hace referencia a esa capacidad de la persona investigadora de decidir sobre disponer la información en acceso abierto sin que medie acciones de coacción, sino como convicción para promover el crecimiento de la ciencia. La fundamentación del intercambio de fuentes de información podría justificarse en el principio ético de beneficencia porque compartir puede promover la investigación y beneficiar a la sociedad⁶⁶.

Argumentos en contra de compartir datos

Cuando se intenta fundamentar una posición en contra del deber de compartir los datos de las investigaciones realizadas se puede argumentar sobre los siguientes puntos: a) es propiedad de las personas científicas los datos que generan, b) la práctica de intercambios de datos puede colocar en desventaja comparativa a las personas investigadoras, esto es que se puede constituir una ventaja injusta para otras personas investigadoras que no se esforzaron en su creación y c) el intercambio de datos va en contra de la cultura de la ciencia⁶⁷. Al analizar estos argumentos, sobresalen elementos de propiedad privada, equidad, distribución equitativa de beneficios y cargas y argumentos de ética científica. El proceso de obtención de datos científicos es costoso y las personas investigadoras realizan esfuerzos importantes de tiempo, recursos y creación intelectual con los datos obtenidos. Como resultado de este proceso de trabajo, las personas investigadoras poseen los derechos intelectuales, patrimoniales (salvo que los cedan) y morales (estos últimos son inalienables), por lo que pueden reclamarlos como su propiedad y el espíritu de investigación favorecería la libertad de las personas

⁶⁴ Darch and Knox, «Ethical Perspectives on...»: e97.

⁶⁵ Beauchamp y Childress, *Principles of Biomedical...*, 512.

⁶⁶ Borgman, «*Scholarship in the...*»; «COPE: Committee on Publication Ethics | Promoting Integrity in Scholarly Research and Its Publication», acceso: 26 de enero de 2023. <https://publicationethics.org/>

⁶⁷ Langat, «Is There a...»: 4-11.

investigadoras para disponer de la propiedad como mejor les parezca, y no permitir el acceso a esa propiedad sin permiso o pago. El intercambio de datos se haría en términos mutuamente acordados y contractuales, y el propietario de los datos posiblemente se reserva los derechos sobre su uso futuro⁶⁸.

Una de las razones que podrían justificar el no agregar en acceso abierto todos los datos de las investigaciones se fundamenta en que pueden constituirse en un beneficio para otras personas investigadoras, ya que podrían hacer descubrimientos de una manera más rápida. Al compartir los datos sin restricción, se podría dar un aprovechamiento «libre», lo que se puede considerar poco ético, ya que no provee de incentivos o recompensas para la creatividad intelectual y puede crear condiciones en las que las personas científicas ya no se interesen por participar en la recolección de datos primarios. Esto podría ir en contra de los objetivos a largo plazo del descubrimiento científico y facilitaría una distribución injusta de los beneficios y las cargas dentro del proceso de investigación. Sobre estos argumentos, se podrían considerar los principios FAIR para el caso de fuentes de información que necesitan ser identificadas, descritas, descubiertas y reutilizadas de la misma manera que los datos⁶⁹.

Cuando se analizan las interacciones entre la ética y las tecnologías, algunas personas autoras sugieren que los problemas de infraestructura de datos y códigos abiertos pueden deberse a conflictos éticos de las propias personas investigadoras sobre el intercambio de datos y *software*⁷⁰. Además, existe un tema de competitividad científica que es muy exigente para el investigador. En muchas instituciones se ha adoptado una política de promover el volumen de publicaciones y las tasas de citación como estándares de excelencia, lo que ejerce mucha presión sobre quienes investigan para que publiquen la mayor cantidad y frecuencia posible. La consecuencia de estas políticas radica en que los espacios de investigación se vuelven altamente competitivos lo que promueve que los datos se vuelvan un bien en sí mismo para cada persona investigadora y el hecho de compartir los datos puede ser valorado como una forma de ayudar directa o indirectamente a los demás grupos de investigación competidores. Las políticas de evaluación de los investigadores por la productividad científica en términos de

⁶⁸ Schwalbe, «Data Sharing and...», 42.

⁶⁹ Wilkinson, «The FAIR Guiding...», 160018.

⁷⁰ Jeroen van den Hoven, Pieter E. Vermaas y Ibo van de Poel, ed., «Design for Values: An Introduction» *Handbook of Ethics, Values, and Technological Design*, 1-7 (2015), https://doi.org/10.1007/978-94-007-6970-0_40

número de publicaciones podrían promover conductas poco éticas entre las personas investigadoras⁷¹.

Un criterio ético que se podría considerar para justificar algunas razones de quienes investigan para no compartir datos es el principio de no maleficencia⁷². Los datos compartidos pueden utilizarse para fines que la persona investigadora considere contraproducentes, como por ejemplo, datos sobre cambio climático o en el caso de investigaciones con seres humanos, el riesgo de utilizar datos compartidos con criterios de privacidad personal⁷³.

Diversas personas autoras han abordado el tema de los obstáculos para compartir datos científicos en salud⁷⁴, y surgen algunos elementos que pueden considerarse barreras específicas para el intercambio de datos en la salud pública mundial, tales como: a) barreras de tipo técnico como falta de datos completos, la pérdida de datos, los formatos de datos restrictivos o conflictivos, la falta de metadatos; b) barreras de tipo motivacional en donde se pueden incluir aquellas que impiden que las personas u organizaciones compartan datos fácilmente, por ejemplo, la falta de incentivos, los costos de oportunidad, el miedo a las críticas y el desacuerdo sobre el uso y acceso a los datos; c) barreras económicas que incluyen los costos potenciales e inmediatos de compartir datos; d) barreras políticas son aquellas que son inherentes a los estándares de gobernanza de la salud local y generalmente se manifiestan como políticas y pautas. También se podrían incluir cuestiones de confianza y propiedad; e) desafíos legales que podrían surgir de la recolección, análisis y uso de datos, y van desde preocupaciones sobre quién posee o controla los datos, transparencia, consentimiento informado, seguridad, privacidad, derechos de autor, derechos humanos, daño y estigma; f) barreras éticas en donde se puede incluir la falta de reciprocidad percibida (es decir, la otra parte no compartirá datos) y proporcionalidad (es decir, decidir no compartir datos basándose en una evaluación de los riesgos y beneficios). Un desafío general es que los marcos, las leyes y las regulaciones no se han mantenido a la par de los avances

⁷¹ Jesse C Starkey et al., «Challenges and Threats to Quality in Scholarly Knowledge Production: Views of Selected Stakeholders from 17 Countries», *Discover Education* 1, n.º 7 (2022): 1-20, <https://doi.org/10.1007/S44217-022-00007-W>

⁷² Darch and Knox, «Ethical Perspectives on Data and Software...», 295-302.

⁷³ Wallis, Rolando y Borgman, «If We Share...»: e67332.

⁷⁴ Carla AbouZahr, Sam Adjei y Churnrurtai Kanchanachitra, «From Data to Policy: Good Practices and Cautionary Tales», *Lancet (London, England)* 369, n.º 9566 (2007): 1039–1046, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60463-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60463-2); Chan et al., «Meeting the Demand...»: e1000223; Christopher JI. Murray, «Towards Good Practice for Health Statistics: Lessons from the Millennium Development Goal Health Indicators» *Lancet (London, England)* 369, n.º 9564 (2007): 862-873, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60415-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60415-2)

tecnológicos que están cambiando la forma en que se recopilan, analizan, comparten o usan los datos, por ejemplo, el *big data*⁷⁵.

Argumentos a favor sobre los datos compartidos

Existen algunos criterios morales que respaldan el deber de compartir datos entre la comunidad científica, como por ejemplo, a) la propiedad de los datos puede ampliarse para incluir al público que los financia con impuestos; b) es imperativo maximizar los beneficios sociales de la investigación; y c) la naturaleza colaborativa de la ciencia contemporánea exige el intercambio de datos. Existen más criterios relacionados con ciencia abierta y el deber de compartir la información⁷⁶.

Diversas personas autoras han abordado el estado actual de la ciencia y coinciden en que la investigación debe incluir el contexto social donde se encuentre⁷⁷, por lo tanto, la persona investigadora forma parte de este contexto y está sujeto a las normas sociales tanto como la investigación está circunscrita al medio social. Los valores económicos, políticos, sociales y culturales tienen un papel importante dentro de la mayoría de aspectos de un proyecto de investigación, desde las metas, objetivos de la investigación, valoraciones del riesgo para el proyecto, hasta su asignación de recursos⁷⁸. Los recursos públicos se han utilizado ampliamente en el financiamiento, no solo de la investigación, sino en la formación de las personas investigadoras, dado el interés general de la sociedad en el conocimiento científico. En otras áreas de la ciencia, como la genómica, se ha generalizado la idea del acceso abierto a los datos con el argumento de que la ciencia se ve favorecida por el acceso a datos disponibles abiertamente y además que los datos creados por organismos financiados con fondos públicos deben estar disponibles gratuitamente en la comunidad de investigadores⁷⁹.

Si se reconoce que una gran parte de la investigación científica es financiada con dinero público, el concepto de propiedad privada de las personas investigadoras debería ser reevaluado, ya que las fuentes de financiamiento (*Funding*) podrían tener derechos sobre los datos

⁷⁵ Van Panhuis et al., «A Systematic Review...»; Schwalbe, «Data Sharing and...»: 42.

⁷⁶ Sundt «Open Science UNESCO», UNESCO, acceso: 26 de enero de 2023, <https://www.unesco.org/en/open-science>.

⁷⁷ Dunja Šešelja, Christian Straßer y AnneMarie Borg, «Formal Models of Scientific Inquiry in a Social Context: An Introduction» *Journal for General Philosophy of Science* 51, (2020): 211-217, <https://doi.org/10.1007/S10838-020-09502-W>

⁷⁸ David H. Guston, *Between Politics and Science: Assuring the Integrity and Productivity of Research* (New Jersey: Cambridge University Press, 2000), <https://doi.org/10.1017/CBO9780511571480>

⁷⁹ Kaye et al., «Data Sharing in...»; «The Budapest Open Access Initiative: 20th Anniversary Recommendations», 2022, <https://www.budapestopenaccessinitiative.org/boai20/>

que se obtienen y considerarse como tales cuando se argumenta que existen derechos exclusivos individuales⁸⁰. Al respecto, se podrían presentar posiciones contrapuestas entre la apertura al intercambio de datos y el espíritu competitivo de la ciencia contemporánea. También, existen políticas que condicionan los recursos para investigación a una obligación de compartir los datos e información⁸¹.

Es importante hacer notar que la investigación no es, o al menos ya no es, una actividad solitaria. La colaboración, la cooperación y las redes de investigación se reconocen cada vez más como fundamentales para el progreso continuo en prácticamente todas las áreas de la ciencia en la actualidad. La difusión del trabajo y los datos es fundamental para el avance de la ciencia en su conjunto. Ninguna persona investigadora por sí sola tiene un derecho absoluto a la verdad y en la medida en que se considera a sí misma «científica» (en sí mismo un constructo social que reside en un contexto social, como se mencionó anteriormente), existe para él la obligación de compartir su trabajo con colegas y hacer de dominio público su trabajo para su escrutinio y revisión⁸².

Ética del deber sobre compartir datos e información

Al tratar desde una perspectiva filosófica el tema de la conducta ética de la investigación biomédica, se pueden considerar los siguientes requisitos éticos fundamentales: a) valor social o científico, b) validez científica, c) selección justa de sujetos y d) ratio favorable del riesgo-beneficio⁸³. Un valor indicativo de los resultados de la investigación es que estos son directamente proporcionales al número de personas que pueden beneficiarse de ellos; por lo tanto, la restricción del acceso es, en igualdad de condiciones, directamente contraria a la realización de esos beneficios. Esto es importante para los beneficios generales obtenidos por la sociedad en términos de nuevo conocimiento adquirido y comprensión del estado de arte sobre un tema.

En situaciones y emergencias de salud pública, la investigación debe adaptarse, tanto conceptual como normativamente, a la comprensión

⁸⁰ Daniel Chandramohan et al., «Should Data from Demographic Surveillance Systems Be Made More Widely Available to Researchers?», *PLOS Medicine* 5, n.º 2 (2008): e57, <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PMED.0050057>

⁸¹ Jeff Tollefson y Richard Van Noorden, «US Government Reveals Big Changes to Open-Access Policy», *Nature* 609, (2022): 234-235, <https://doi.org/10.1038/D41586-022-02351-1>

⁸² Šešelja, Straßer y Borg, «Formal Models of ...»: 211-217; Kaye et al., «Data Sharing in...»; Langat, «Is There a Duty to...»: 4-11.

⁸³ Ezekiel J. Emanuel, David Wendler, y Christine Grady, «What Makes Clinical Research Ethical?», *JAMA* 283, n.º 20 (2000): 2701–2711, <https://doi.org/10.1001/JAMA.283.20.2701>

básica del concepto de salud pública. De la misma manera que la ciencia moderna se basa en un contexto social, la salud está al mismo nivel; por ello, la investigación en salud pública debe atenerse conceptualmente a esta noción pública de salud, ya que está relacionada con la justicia social y la equidad⁸⁴.

Un elemento fundamental de la filosofía de compartir información es la teoría de los comunes en la que el conocimiento, concebido como un bien común, se pueda comprender, proteger y construir. En este sentido, resulta fundamental el papel de las bibliotecas de investigación que permiten tener materiales académicos disponible y entienden y capacitan en temas de propiedad intelectual en el marco del conocimiento común. Además, trasciende el esfuerzo de las redes colaborativas de investigación, cuyo trabajo desemboca en códigos de acceso libre/abierto al conocimiento científico en el marco del bien común⁸⁵.

Hasta este punto se han abordado las razones y argumentos a favor y en contra de compartir datos por parte de las personas investigadoras. Los criterios expuestos, por lo tanto, son claros en que debe existir un deber positivo de compartir y favorecer las políticas de ciencia abierta con los datos. No obstante, existe una apertura generalizada en la comunidad científica de favorecer el intercambio de datos y hacerlo más factible para las personas investigadoras individuales, considerando derechos de autorías y el debido reconocimiento.

Perspectiva deontológica sobre la ciencia y los datos compartidos

En la teoría deontológica interviene una serie de juicios sobre actos que se consideran en sí mismos como éticos, independientemente de sus consecuencias. El kantianismo es una forma de deontologismo. Este se basa en el imperativo categórico, es decir, que se debe tratar a los demás como fines en sí mismos y no simplemente como medios⁸⁶.

Las consideraciones éticas tienen un rol fundamental en la configuración del comportamiento de las personas investigadoras⁸⁷.

⁸⁴ Reiner Banken, «Ethics, Prevention and Public Health» *Bulletin of the World Health Organization* 86, n.º 1 (2008): 77-78, <https://doi.org/10.2471/BLT.07.047043>

⁸⁵ Charlotte Hess y Elinor Ostrom, eds, *Understanding Knowledge as a Commons*, From Theory to Practice (The MIT Press, 2007), 3-26, <http://www.jstor.org/stable/j.ctt5hhd6.4>

⁸⁶ Immanuel Kant, *Kant: The Metaphysics of Morals* (England: Cambridge University Press, 1996).

Estos suelen preocuparse por el impacto social de las investigaciones, la distribución equitativa del crédito y la integridad del conocimiento generado. Por lo tanto, se puede suponer que las perspectivas éticas también tienen un papel importante en la configuración de la toma de decisiones de las personas investigadoras con respecto a las acciones que afectan el intercambio de datos, de códigos o de información. El estudio de las perspectivas éticas sobre el intercambio de información puede permitir entender las voluntades de las personas investigadoras de realizar el trabajo necesario para facilitar el intercambio real, utilizar la información disponible de manera que se cumpla el propósito de compartir los datos y la promoción de políticas e infraestructura.

Algunas personas autoras consideran el respeto por las personas como un principio fundamental en el intercambio de datos⁸⁸ y enfatizan la importancia del consentimiento informado⁸⁹ y la confidencialidad⁹⁰, que es particularmente relevante en el contexto de los datos relacionados con personas⁹¹. También, se considera como una condición previa para la investigación de bases de datos, la máxima de actuar primero sobre la confianza del público⁹² y evaluar si los datos que se comparten podrían afectar a las personas⁹³. Otras personas autoras argumentan en favor del medio ambiente y enfatizan la posibilidad de que los datos puedan utilizarse para dañar ecosistemas amenazados⁹⁴.

Actualmente, la ciencia produce grandes cantidades de datos. Esta información producida por personas y sobre personas, plantea algunas preguntas no menores como ¿Podría el análisis masivo de datos mejorar la calidad de vida en bienes y servicios? Los datos

⁸⁷ Ragnvald Kalleberg, «A Reconstruction of the Ethos of Science», *Journal of Classical Sociology* 7, n.º 2 (2007): 137-160, <https://doi.org/10.1177/1468795X07078033>

⁸⁸ Beth Brakewood y Russell A. Poldrack, «The Ethics of Secondary Data Analysis: Considering the Application of Belmont Principles to the Sharing of Neuroimaging Data», *NeuroImage* 82, (2013): 671-676, <https://doi.org/10.1016/J.NEUROIMAGE.2013.02.040>

⁸⁹ Anna Harding et al., «Conducting Research with Tribal Communities: Sovereignty, Ethics, and Data-Sharing Issues», *Environmental Health Perspectives* 120, n.º 1 (2012): 6-10, <https://doi.org/10.1289/EHP.1103904>

⁹⁰ Stacy Kowalczyk y Kalpana Shankar, «Data Sharing in the Sciences» *Annual Review of Information Science and Technology* 45, n.º 1 (2011): 247-294, <https://doi.org/10.1002/ARIS.2011.1440450113>

⁹¹ World Medical Association, «World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects», *JAMA* 310, n.º 20 (2013): 2191-2194, <https://doi.org/10.1001/JAMA.2013.281053>

⁹² Ann-Sofie Axelsson y Ralph Schroeder, «Making It Open and Keeping It Safe: E-Enabled Data-Sharing in Sweden», *Acta Sociologica* 52, n.º 3 (2009): 213-226, <https://doi.org/10.1177/0001699309339799>

⁹³ Matthew Cooper, «Sharing Data and Results in Ethnographic Research: Why This Should Not Be an Ethical Imperative», *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 2, n.º 1 (2007): 3-19, <https://doi.org/10.1525/JER.2007.2.1.3>

⁹⁴ Conejo Neela Enke et al., «The User's View on Biodiversity Data Sharing — Investigating Facts of Acceptance and Requirements to Realize a Sustainable Use of Research Data —», *Ecological Informatics* 11, (2012): 25-33, <https://doi.org/10.1016/J.ECOINF.2012.03.004>

necesitan interpretarse e independientemente del volumen de estos pueden estar sujetos a limitaciones y sesgos. Por ello, es reconocido que el análisis de datos debe tener en cuenta inequívocamente los procesos metodológicos y diseños experimentales que subyacen al análisis de la información⁹⁵.

En la definición de ciencia, Kant se refiere a un cuerpo cognitivo que (i) es un sistema, (ii) constituye una interconexión racional de fundamentos y consecuencias, y (iii) proporciona una cognición apodícticamente cierta⁹⁶. En investigaciones recientes se ha demostrado que Kant, a lo largo de su vida, proporcionó importantes análisis filosóficos para estas ciencias⁹⁷, por lo tanto, mantuvo un interés activo por las ciencias experimentales que generaban datos. Kant afirmaba que cualquier ciencia adecuada debía proporcionar un ordenamiento racional de las bases de las consecuencias. Esto podría interpretarse como que cualquier ciencia adecuada debe tener principios *a priori*⁹⁸, es decir, debía proporcionar demostraciones explicativas o, como sugiere Kant respecto de la causalidad, «debe estar completamente fundada a priori en el entendimiento o debe ser abandonada por completo como un mero fantasma del cerebro»⁹⁹. En este sentido Kant discute sobre relaciones entre los fines e investigación científica y aporta preguntas importantes, como por ejemplo ¿Cuál es el propósito de los fines prácticos sobre la ciencia? Además, deja un amplio margen para aplicar lo que se llama «cognición científica» y no reconoce que la ciencia sea simplemente un instrumento para lograr fines prácticos.

Sobre la consecución de los datos como objetos, la visión de Kant de que la realidad objetiva de los conceptos matemáticos, es decir, la posible existencia de estos, requiere su posible aplicación a intuiciones empíricas, esto es, a objetos empíricos perceptibles, una visión que implica que las matemáticas producen un cuerpo de verdades solo en la medida en que sea aplicable a objetos empíricos¹⁰⁰ y que sugiere una idea de la importancia de las ciencias experimentales. Por tanto, cuando Kant afirma que por medio de la construcción matemática se conoce la forma de los objetos

⁹⁵ Danah Boyd y Kate Crawford, «Critical Questions for Big Data» *Information, Communication & Society* 15, n.º 5 (2012): 662-679, <https://doi.org/10.1080/1369118X.2012.678878>

⁹⁶ Hein van den Berg, «Kant's Conception of Proper Science», *Synthese* 183, (2009): 7-26, <https://doi.org/10.1007/S11229-009-9665-Y>

⁹⁷ Eric Watkins, ed., *Kant and the Sciences* (Oxford: Oxford University Press, 2001).

⁹⁸ *Ibíd.*

⁹⁹ Immanuel Kant, *Crítica de la razón pura* (Madrid: Editorial Verbum, 2005), 1-553.

¹⁰⁰ Manley Thompson, «Singular Terms and Intuitions In Kant's Epistemology», *Review of Metaphysics* 26, n.º 2 (1972): 81-107, <https://www.jstor.org/stable/20126210>; Maksim D. Evstigneev, «What Is Kantian Philosophy of Mathematics? An Overview of Contemporary Studies», *Kantian Journal* 40, n.º 2 (2021): 151-178, <https://doi.org/10.5922/0207-6918-2021-2-6>

(apariencias), se está refiriendo a objetos empíricos (fenómenos)¹⁰¹ y enfatiza en que la realidad objetiva de los conceptos matemáticos requiere una justificación filosófica.

En esta idea kantiana, materializada como la importancia de las fuentes de datos, subyace el principio ético de la honestidad. En la investigación científica, se debe actuar siempre con honestidad, ya que se puede inducir a errores muy importantes a otras personas científicas y los recursos financieros siempre son limitados y no pueden desperdiciarse al utilizar como base investigaciones fraudulentas. Por esta razón, el intercambio de datos es una manera de comprobar su fiabilidad.

Actualmente, muchas revistas incentivan a subir en repositorios, las bases de datos originales con el propósito de hacer más transparente el proceso científico y, además, porque estos datos pueden utilizarse por otras personas investigadoras, de una forma ética, para mejorar el entendimiento actual sobre determinado tema.

El principio ético de la justicia también puede tener una base kantiana en relación con los fondos públicos que financian las investigaciones científicas. Por lo tanto, las personas investigadoras no deberían ver a los contribuyentes como un recurso de financiamiento y el hecho de favorecer el intercambio de información puede considerarse como una muestra de respeto y reciprocidad. En este sentido, un derivado de datos no busca predecir el futuro, sino que lo relevante debería ser la capacidad de actuar frente a la incertidumbre, de hacer que los datos sean procesables y que sirvan para el beneficio mutuo. En el complejo pensamiento de Kant se puede reconocer que las ciencias requieren de fines para su propia definición y que estos fines vienen en clases fundamentalmente distintas. También, se desarrolla la idea de que en la relación entre ciencia y fines se requiere la determinación racional y jerarquización de todos los fines humanos, con la *sabiduría* como máxima y que esta determinación y jerarquización –que debe ser hecha por la metafísica– tiene que llevarse a cabo de manera «científica»¹⁰².

Una perspectiva hacia el futuro

Actualmente se desarrollan métodos de obtención masiva de datos, como por ejemplo, la epidemiología digital, también conocida como detección digital de enfermedades (DDD), y en muchos otros campos

¹⁰¹ Van den Berg, «Kant's Conception of...»: 7-26.

¹⁰² Kant, *Kant: The Metaphysics of...*; Van den Berg, «Kant's Conception of...»: 7-26.

científicos donde el objetivo se centra en las fuentes de datos electrónicos que surgieron con la llegada de las tecnologías de la información¹⁰³. En términos generales, se basa en desarrollos como la disponibilidad generalizada de acceso a internet, el crecimiento explosivo de los dispositivos móviles y las plataformas de intercambio en línea, que generan constantemente cantidades masivas de datos que contienen información relacionada con la salud, aunque no siempre estos se recopilan bajo esquemas o políticas de salud pública¹⁰⁴. La idea general de este enfoque novedoso se basa en la idea de que la población genera cada vez más directamente información relevante para la salud pública a través del uso de los servicios en línea¹⁰⁵, sin que necesariamente se hayan comprometido con el sistema de atención de la salud¹⁰⁶. Al utilizar datos globales en tiempo real, la DDD promete una detección acelerada de brotes de enfermedades. Sin embargo, hay cuestiones éticas importantes que abordar sobre el uso del *big data* para el bien colectivo de común, de acuerdo con el respeto a los derechos y libertades individuales¹⁰⁷. Otro factor que se debe analizar es que el uso de las tecnologías de información puede servir para proyectos de DDD que acceden a datos globales, ya que suelen ser menos costosos que los enfoques tradicionales de salud pública. Por lo tanto, podrían ofrecer un avance potencial en la detección temprana de enfermedades que beneficiaría a las comunidades de todo el mundo¹⁰⁸. Sin embargo, este potencial trae consigo obligaciones morales, porque no solo se requiere de esfuerzos para detectar enfermedades en las regiones más pobres del mundo, sino también medidas para garantizar que la forma en que se recopilan y procesan los datos respeta los derechos e intereses de las personas de estas regiones diversas¹⁰⁹.

¹⁰³ John S. Brownstein, Clark C. Freifeld y Lawrence C. Madoff, «Digital Disease Detection — Harnessing the Web for Public Health Surveillance» *N Engl J Med* 360, (2009): 2153-2157, <https://doi.org/10.1056/NEJMP0900702>; Simon I. Hay et al., «Big Data Opportunities for Global Infectious Disease Surveillance» *PLOS Medicine* 10, n.º 4 (2013): e1001413, <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PMED.1001413>; Marcel Salathé et al., «Digital Epidemiology» *PLOS Computational Biology* 8, n.º 7 (2012): e1002616, <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PCBI.1002616>.

¹⁰⁴ Effy Vayena et al., «Ethical Challenges of Big Data in Public Health», *PLOS Computational Biology* 11, n.º 2 (2015): e1003904, <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PCBI.1003904>

¹⁰⁵ «The Budapest Open Access Initiative: 20th Anniversary Recommendations», 2022, <https://www.budapestopenaccessinitiative.org/boai20/d.>, 270.

¹⁰⁶ Ib Marcel Salathé y Shashank Khandelwal, «Assessing Vaccination Sentiments with Online Social Media: Implications for Infectious Disease Dynamics and Control», *PLOS Computational Biology* 7, n.º 10 (2011): e1002199, <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PCBI.1002199>; Marcel Salathé et al., «Influenza A (H7N9) and the Importance of Digital Epidemiology» *The New England Journal of Medicine* 369, (2013): 401-404, <https://doi.org/10.1056/NEJMP1307752>

¹⁰⁷ Vayena et al., «Ethical Challenges of...: e1003904.

¹⁰⁸ IbBrownstein, Freifeld, and Madoff, «Digital Disease Detection...»; Emily H. Chan et al., «Using Web Search Query Data to Monitor Dengue Epidemics: A New Model for Neglected Tropical Disease Surveillance», *PLOS Neglected Tropical Diseases* 5, n.º 5 (2011): e1206, <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PNTD.0001206> id.

¹⁰⁹ Vayena et al., «Ethical Challenges of...: e1003904.

Conclusión

Los esfuerzos de la investigación científica se pueden cuantificar cuando se logra publicar y poner a disposición de la comunidad científica un nuevo conocimiento generado. Existen cuestiones éticas importantes que deben analizarse más en detalle sobre el fenómeno del intercambio de fuentes de información; sin embargo, se debe seguir promoviendo la idea de favorecer el intercambio de datos e información con criterios éticos en la investigación científica basados en el bien común.

La discusión sobre las razones que se oponen a una mayor apertura y al intercambio de datos no proporcionan una refutación concluyente del deber de compartir datos o códigos abiertos, mientras que, cada vez más, existe una mayor apertura a disponer la información científica en acceso abierto y esto tiene una mayor aceptación generalizada en la comunidad científica. La consolidación de la infraestructura de bases de datos como repositorios forman parte de la infraestructura de la «ciencia abierta» que revolucionará en el corto tiempo la forma de vida.

Los ejemplos de políticas de acceso abierto por parte de revistas científicas permitirá eventualmente un compromiso equilibrado entre los intereses de las personas investigadoras y los de la comunidad científica; sin embargo, los países, instituciones público-privadas, agencias de financiamiento y/o consorcios internacionales en donde se comunica la ciencia deben adaptar paulatinamente sus políticas para aumentar la conciencia de la importancia de compartir datos y promover políticas diseñadas para mejorar la transparencia en la investigación.

Formato de citación según APA

Valverde, A., y González-Miranda, J.A. (2024). Fundamentación ética del deber sobre el acceso abierto a fuentes de información científica. *Revista Espiga*, 23(47), 1-36.

Formato de citación según Chicago-Deusto

Valverde-Abarca, Anthony y Jose Andrés González-Miranda. «Fundamentación ética del deber sobre el acceso abierto a fuentes de información científica». *Revista Espiga* 23, n.º 47 (enero - junio, 2024): 1-36.

Referencias

- AbouZahr, Carla, Sam Adhei y Churnrurtai Kanchanachitra. «From Data to Policy: Good Practices and Cautionary Tales». *The Lancet* 369, n.º 9566 (2007): 955-1054. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60463-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60463-2)
- Adhikari, Sasmita Poudel, Sha Meng, Yu-Ju Wu, Yu-Ping Mao, Rui-Xue Ye, Qing-Zhi Wang, Chang Sol, Sean Silvia, Scott Rozelle, Hein Raat, Huan Zhou. «Epidemiology, causes, clinical manifestation and diagnosis, prevention and control of coronavirus disease (Covid-19) during the early outbreak period: a scoping review». *Infectious Diseases of Poverty* 9, n.º 29 (2020): 1-12. <https://doi.org/10.1186/S40249-020-00646-X>
- Archambault, Erick, Didier Amyot, Philippe Deschamps, Aurore Nicol, Francoise Provencher, Lise Rebout y Guillaume Roberge. «Proportion of open access papers published in peer-reviewed journals at the European and world levels, 1996-2013». *Science-Metrix*, 2014. <https://digitalcommons.unl.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1007&context=scholcom>
- Arrizabalaga, Olatz, David Otaegui, Itziar Vergara, Julio Arrizabalaga, and Eva Méndez. «Open access of covid-19-related publications in the first quarter of 2020: a preliminary study based in PubMed». *F1000Research* 9 (2020):1-34. <https://doi.org/10.12688/f1000research.24136.2>
- Atmanspacher, Harald, y Sabine Maasen, ed. *Reproducibility: Principles, Problems, Practices, and Prospects*. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc, 2016.
- Axelsson, Ann-Sofie, and Ralph Schroeder. «Making It Open and Keeping It Safe: E-Enabled Data-Sharing in Sweden». *Acta Sociologica* 52, n.º 3 (2009): 213-226. <https://doi.org/10.1177/0001699309339799>
- Banken, Reiner. «Ethics, Prevention and Public Health». *Bulletin of the World Health Organization* 86, n.º 1 (2008): 77-78. <https://doi.org/10.2471/BLT.07.047043>
- Barbui, Corrado. «Sharing all types of clinical data and harmonizing journal standards». *BMC Medicine* 14, n.º 63 (2016): 1-3. <https://doi.org/10.1186/S12916-016-0612-8>

- Beauchamp, Tom y James. F. Childress. *Principles of biomedical ethics. 4th edition*. Oxford University Press, 1994.
- Berg, Hein van den. «Kant's Conception of Proper Science». *Synthese* 183, (2011): 7 -26. <https://doi.org/10.1007/S11229-009-9665-Y>
- Bilić, Petra, Josipa Kuleš, Asier Galan, Leticia Gomes de Pontes, Nicolas Guillemin, Anita Horvatić, Amanda Festa Sabes, Vladimir Mrljak y Peter David Eckersall. «Proteomics in veterinary medicine and animal science: neglected scientific opportunities with immediate impact». *PROTEOMICS* 18, n.º 14 (2018): 1800047. <https://doi.org/10.1002/PMIC.201800047>
- Birney, Ewan, Tomas J. Hudson, Erick D. Green, Chris Gunter, Sean Eddy, Jane Rogers, Jennifer R. Harris y Dusko Ehrlich. «Prepublication data sharing». *Nature* 461 (2009): 168-170. <https://doi.org/10.1038/461168a>
- Borgman, Christine L. *Big Data, Little Data, No Data: Scholarship in the Networked World*. Reprint ed. Cambridge: The MIT Press, 2015.
- Boyd, Danah, and Kate Crawford. «Critical Questions for Big Data». *Information, Communication & Societ* 15, n.º 5 (2012): 662-679. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2012.678878>
- Brakewood, Beth, y Russell A. Poldrack. «The Ethics of Secondary Data Analysis: Considering the Application of Belmont Principles to the Sharing of Neuroimaging Data». *NeuroImage* 82 (2013): 671-676. <https://doi.org/10.1016/J.NEUROIMAGE.2013.02.040>
- Brownstein, John S., Clark C. Freifeld, y Lawrence C. «Madoff. Digital Disease Detection — Harnessing the Web for Public Health Surveillance». *The New England Journal of Medicine* 360, (2009): 2153-2157. <https://doi.org/10.1056/NEJMP0900702>
- Campbell, Erick G., Brian R. Clarridge, Manjusha Gokhale, Lauren Birenbaum, S Hilgartner, Neil A. Holtzman, David Blumenthal y Stephen Hilgartner. «Data withholding in academic genetics: evidence from a national survey». *JAMA* 287, n.º 4 (2002): 473-480. <https://doi.org/10.1001/JAMA.287.4.473>
- Carusi, Annamaria, y Giovanni De Grandis. «The ethical work that regulation will not do». *Information, Communication & Societ* 15, n.º 1 (2012): 124-141. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2011.634015>

- Chadwick, Ruth. «Professional Ethics and the ‘good’ of Science». *Interdisciplinary Science Reviews* 30, n.º 3 (2005): 247-256. <https://doi.org/10.1179/030801805X42054>
- Chan, Emily H., Vikram Sahai, Corrie Conrad, y John S. Brownstein. «Using Web Search Query Data to Monitor Dengue Epidemics: A New Model for Neglected Tropical Disease Surveillance». *PLOS Neglected Tropical Diseases* 5, n.º 5 (2011). e1206. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PNTD.0001206>
- Chan Margaret, Michel Kazatchkine, Julian Lob-Levyt, Thoraya Obaid, Julian Schweizer, Michel Sidibe, Ann Veneman, Tadataka Yamada. «Meeting the demand for results and accountability: a call for action on health data from eight global health agencies». *PLOS Medicine* 7, n.º 1 (2010): e1000223, <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PMED.1000223>
- Chandramohan, Daniel, Kenji Shibuya, Philip Setel, Sandy Cairncross, Alan D. López, Christopher J. L Murray, Basia Zaba, Robert W Snow, y Fred Binka. «Should Data from Demographic Surveillance Systems Be Made More Widely Available to Researchers?». *PLOS Medicine* 5, n.º 2 (2008): e57. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PMED.0050057>
- Chretien, Jean-Paul, Caitlin M. Rivers, and Michael A. Johansson. «Make data sharing routine to prepare for public health emergencies». *PLOS Medicine* 13, n.º 8 (2016): e1002109. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PMED.1002109>
- Cooper, Matthew. «Sharing Data and Results in Ethnographic Research: Why This Should Not Be an Ethical Imperative». *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 2, n.º 1 (2007): 3-19. <https://doi.org/10.1525/JER.2007.2.1.3>
- COPE «Committee on Publication Ethics Promoting Integrity in Scholarly Research and Its Publication». Acceso: 26 de enero de 2023. <https://publicationethics.org/>
- COS. «Center for Open Science». Acceso: 26 de enero de 2023. <https://www.cos.io/>
- Darch, Peter T. y Christine L. Borgman. «Ship space to database: emerging infrastructures for studies of the deep seafloor biosphere». *PeerJ Computer Science* 2 (2016): e97. <https://doi.org/10.7717/PEERJ-CS.97>

- Darch, Peter T. y Emily J.M. Knox. «Ethical perspectives on data and software sharing in the sciences: a research agenda». *Library & Information Science Research* 39, n.º 4 (2017): 295-302. <https://doi.org/10.1016/J.LISR.2017.11.008>
- Deeb, Wissam, James J. Giordano, Peter J. Rossi, Alon Y. Mogilner, Aysegul Gunduz, Jack W. Judy, Bryan T. Klassen, et al. «Proceedings of the fourth annual deep brain stimulation think tank: a review of emerging issues and technologies». *Frontiers in Integrative Neuroscience* 10, (2016): 38. <https://doi.org/10.3389/FNINT.2016.00038>
- Dye, Christopher, Kidist Bartolomeos, Vasee Moorthy y Marie Paule Kieny. «Data sharing in public health emergencies: a call to researchers». *Bulletin of the World Health Organization* 94, (2016): 158. <https://doi.org/10.2471/BLT.16.170860>
- Emanuel, Ezekiel J., David Wendler, y Christine Grady. «What Makes Clinical Research Ethical?». *JAMA* 283, n.º 20 (2000): 2701-2711. <https://doi.org/10.1001/JAMA.283.20.2701>
- Enke, Neela, Anne Thessenb, Kerstin Bach, Jörg Bendix, Bernhard Seeger, y Birgit Gemeinholzer. «The User's View on Biodiversity Data Sharing — Investigating Facts of Acceptance and Requirements to Realize a Sustainable Use of Research Data». *Ecological Informatics* 11 (2012): 25-33. <https://doi.org/10.1016/J.ECOINF.2012.03.004>
- European Commission, Directorate-General for Research and Innovation. *Opinion paper on monitoring open science*. Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2022.
- Evstigneev, Maksim D. «What Is Kantian Philosophy of Mathematics? An Overview of Contemporary Studies». *Kantian Journal* 40, n.º 2 (2021): 151-178. <https://doi.org/10.5922/0207-6918-2021-2-6>
- Fecher, Benedikt, Sascha Friesike, y Marcel Hebing. «What drives academic data sharing?». *PLOS ONE* 10, n.º 2 (2015): e0118053. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0118053>
- Goldin-Meadow, Susan. «The role of gesture in communication and thinking». *Trends in Cognitive Sciences* 3, n.º 11 (1999): 419-429. [https://doi.org/10.1016/S1364-6613\(99\)01397-2](https://doi.org/10.1016/S1364-6613(99)01397-2)

- Groves, Trish. «The wider concept of data sharing: view from the BMJ». *Biostatistics* 11, n.º 3 (2010): 391-392. <https://doi.org/10.1093/BIOSTATISTICS/KXQ031>
- Guston, David H. *Between Politics and Science: Assuring the Integrity and Productivity of Reseach*. New Jersey: Cambridge University Press, 2000. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511571480>
- Guttmacher, Alan E., Elizabeth G. Nabel, and Francis S. Collins. «Why data-sharing policies matter». *Proceedings of the National Academy of Sciences* 106, n.º 40 (2009): 16894-16894. <https://doi.org/10.1073/PNAS.0910378106>
- Harding, Anna, Barbara Harper, Dave Stone, Catherine O'Neill, Patricia Berger, Stuart Harris y Jamie Donatuto. «Conducting Research with Tribal Communities: Sovereignty, Ethics, and Data-Sharing Issues». *Environmental Health Perspectives* 120, n.º 1 (2012): 6-10. <https://doi.org/10.1289/EHP.1103904>
- Hare, Richard Mervyn. «The Philosophical Basis of Psychiatric Ethics». In *Psychiatric Ethics*, editado por Sidney Bloch y Paul Chodoff, 31-45. Oxford, UK: Oxford University Press, 1981.
- Hay, Simon I., Dylan B. George, Catherine L. Moyes, y John S. Brownstein. «Big Data Opportunities for Global Infectious Disease Surveillance». *PLOS Medicine* 10, n.º 4 (2013): e1001413. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PMED.1001413>
- Hess, Charlotte, y Elinor Ostrom, eds. *Understanding Knowledge as a Commons: From Theory to Practice*. The MIT Press, 2007. <http://www.jstor.org/stable/j.ctt5hhdf6.4>
- Hoven, Jeroen van den, Pieter E. Vermaas, and Ibo van de Poel, ed. «Design for Values: An Introduction». En *Handbook of Ethics, Values, and Technological Design*, editado por J. van den Hoven, P. Vermaas, I. van de Poel, 1-7. Dordrecht: Springer, 2015. https://doi.org/10.1007/978-94-007-6970-0_40
- Howison, James y Julia Bullard. «Software in the scientific literature: problems with seeing, finding, and using software mentioned in the biology literature». *Journal of the Association for Information Science and Technology* 67, n.º 9 (2016): 2137-55. <https://doi.org/10.1002/ASI.23538>

- Hrynaszkiewicz, Iain, Melissa L. Norton, Andrew J. Vickers and Douglas G. Altman. «Preparing raw clinical data for publication: guidance for journal editors, authors, and peer reviewers». *Trials* 11, n.º 9 (2010): 1-5. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-11-9>
- Kalleberg, Ragnvald. «A Reconstruction of the Ethos of Science». *Journal of Classical Sociology* 7, n.º 2 (2007): 137-160. <https://doi.org/10.1177/1468795X07078033>
- Kant, Immanuel. *Kant: The Metaphysics of Morals*. England: Cambridge University Press, 1996.
- Kant, Immanuel. *Crítica de la razón pura*. Madrid: Editorial Verbum, 2005.
- Katz, Daniel S., Sou-Cheng T. Choi, Nancy Wilkins-Diehr, Neil Chue Hong, Colin C. Venters, James Howison, Frank Seinstra, et al. «Report on the second workshop on sustainable software for science: practice and experiences (WSSSPE2) ». *Journal of Open Research Software* 4 (2016): e7. <https://doi.org/10.5334/JORS.85>
- Kaye, Jane, Catalina Heeney, Naomi Hawkins, Jantina de Vries, and Paula Boddington. «Data sharing in genomics--re-shaping scientific practice». *Nature Reviews. Genetics* 10 (2009): 331-335. <https://doi.org/10.1038/NRG2573>
- Khanali, Javad, Mohammad-Reza Malekpour, y Ali-Asghar Kolahi. «Improved dynamics of sharing research findings in the COVID-19 Epidemic compared with the SARS and Ebola epidemics». *BMC Public Health* 21, n.º 105 (2021). <https://doi.org/10.1186/S12889-020-10116-6>
- Kowalczyk, Stacy, y Kalpana Shankar. «Data Sharing in the Sciences». *Annual Review of Information Science and Technology* 45, n.º 1 (2011): 247-294. <https://doi.org/10.1002/ARIS.2011.1440450113>
- Kurata, Keiko, Tomoko Morioka, Keiko Yokoi, and Mamiko Matsubayashi. «Remarkable growth of open access in the biomedical field: analysis of Pubmed articles from 2006 to 2010». *PLOS ONE* 8, n.º 5 (2013): e60925. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0060925>

- Langat Pinky, Dimitri Pisartchik, Diego Silva, Carrie Bernard, Kolby Olsen, Maxwell Smith, Sachin Sahni, and Ross Upshur. «Is there a duty to share? ethics of sharing research data in the context of public health emergencies». *Public Health Ethics* 4, n.º 1 (2011): 4-11. <https://doi.org/10.1093/PHE/PHR005>
- Lázaro-Muñoz, Gabriel, Pedro Zuk, Stacy Pereira, Kristin Kostick, Laura Torgerson, Demetrio Sierra-Mercado, Mary Majumder, et al. «Neuroethics at 15: keep the kant but add more bacon». *AJOB Neuroscience* 10, n.º 3 (2019): 97-100. <https://doi.org/10.1080/21507740.2019.1632960>
- Lipsitch, Marc, David. L. Swerdlow, y Lyn Finelli. «Defining the Epidemiology of Covid-19 - studies needed». *The New England Journal of Medicine* 382, (2020): 1194-1196. <https://doi.org/10.1056/NEJMP2002125>
- Liu, Chaojie. «The battle against SARS: a Chinese story». *Australian Health Review: Australian Hospital Association* 26, n.º 3 (2003): 3-13. <https://doi.org/10.1071/AH030003>
- Marcinkevicius, Emily, y Matthew J. Pavlovich. «Open access methods and protocols promote open science in a pandemic». *STAR Protocols* 3, n.º 1 (2022): 101226. <https://doi.org/10.1016/J.XPRO.2022.101226>
- Modjarrad, Kayvon, Vasee S. Moorthy, Piers Millett, Pierre-Stéphane Gsell, Cathy Roth y Marie-Paule Kieny. «Developing global norms for sharing data and results during public health emergencies». *PLOS Medicine* 13, n.º 1 (2016). <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PMED.1001935>
- Murray, Christopher J. «Towards Good Practice for Health Statistics: Lessons from the Millennium Development Goal Health Indicators». *The Lancet (London, England)* 369, n.º 9564 (2007): 862-873. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60415-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60415-2)
- National Science Foundation. «NSF data management plans». Washington, DC: National Science Foundation, 2010. Acceso: 26 de enero de 2023. https://www.nsf.gov/pubs/policydocs/pappguide/nsf11001/gpg_2.jsp#dmp

- Panhuis, Willen G. van, Paula Proma, Claudia Emerson, Juan Grefenstette, Ricardo Wilder, Abraham J. Herbst, David Heymann, y Donald S. Burke. «A systematic review of barriers to data sharing in public health». *BMC Public Health* 14, n.º 1144 (2014): 1-9. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-1144>
- Pasquetto, Irene, Bernadette Randles y Christine Borgman. «On the reuse of scientific data». *Data Science Journal* 16, n.º 8 (2017): 1-9. <https://doi.org/10.5334/DSJ-2017-008>
- Rossi, Justin P., Aysegul Gunduz, Jack Judy, Linda Wilson, Andre Machado, James J. Giordano, W. Jeff Elias, et al. «Proceedings of the third annual deep brain stimulation think tank: a review of emerging issues and technologies». *Frontiers in Neuroscience* 10 (2016): 119. <https://doi.org/10.3389/fnins.2016.00119>
- Salathé, Marcel, Linus Bengtsson, Todd J. Bodnar, Devon D. Brewer, John S. Brownstein, Caroline Buckee, Ellsworth M. Campbell, et al. «Digital Epidemiology». *PLOS Computational Biology* 8, n.º 7 (2012): e1002616. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PCBI.1002616>
- Salathé, Marcel, Clark C. Freifeld, Sumiko R. Mekar, Anna F. Tomasulo, y John S. Brownstein. «Influenza A (H7N9) and the Importance of Digital Epidemiology». *The New England Journal of Medicine* 369, (2013): 401-404. <https://doi.org/10.1056/NEJMP1307752>
- Salathé, Marcel, y Shashank Khandelwal. «Assessing Vaccination Sentiments with Online Social Media: Implications for Infectious Disease Dynamics and Control». *PLOS Computational Biology* 7, n.º 10 (2011): e1002199. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PCBI.1002199>
- Sayers, Eric W., Mark Cavanaugh, Karen Clark, James Ostell, Kim D Pruitt, y Ilene Karsch-Mizrachi. «GenBank». *Nucleic Acids Research* 48, n.º D1 (2020): D84-D86. <https://doi.org/10.1093/NAR/GKZ956>
- Schwalbe, Nina, Brian Wahl, Jingyi Song y Susanna Lehtimäki. «Data Sharing and Global Public Health: Defining What We Mean by Data». *Frontiers in Digital Health* 2, (2020): 1-6. <https://doi.org/10.3389/FGTH.2020.612339>

- Šešelja, Dunja, Christian Straßer and AnneMarie Borg. «Formal Models of Scientific Inquiry in a Social Context: An Introduction». *Journal for General Philosophy of Science* 51 (2020): 211-217. <https://doi.org/10.1007/S10838-020-09502-W>
- Sommer, Josh. «The Delay in Sharing Research Data Is Costing Lives». *Nature Medicine* 16, n.º 744 (2010): <https://doi.org/10.1038/NM0710-744>
- Starkey, Jesse C., Amy Koerber, Glenn R. Cummins, Karin Ardon-Dryer, Lyombe Eko Y Ker k. Kee. «Challenges and Threats to Quality in Scholarly Knowledge Production: Views of Selected Stakeholders from 17 Countries». *Discover Education* 1, n.º 7 (2022): 1-20. <https://doi.org/10.1007/S44217-022-00007-W>.
- Steinhart, Gail. «An Institutional Perspective on Data Curation Services: A View from Cornell University». En *Managing Research Data: Practical Strategies for Information Professionals*, editado por Joyce Ray, 303-324. West Lafayette: Purdue University Press, 2014.
- Stodden, Victoria, Peixuan Guo, y Zhaokun Ma. «Toward reproducible computational research: an empirical analysis of data and code policy adoption by journals». *PLOS ONE* 8, n.º 6 (2013): e67111. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0067111>
- Taichman, Darren B., Joyce Backus, Christopher Baethge, Howard Bauchner, Peter W. De Leeuw, Jeffrey M. Drazen, John Fletcher, et al. «Sharing clinical trial data: a proposal from the international committee of medical journal editors». *Annals of Internal Medicine* 164, n.º 7 (2016): 505-506. <https://doi.org/10.7326/M15-2928>.
- Tenopir, Carol, Elizabeth D. Dalton, Suzie Allard, Mike Frame, Ivanka Pjesivac, Ben Birch, Danielle Pollock, y Kristina Dorsett. «Changes in data sharing and data reuse practices and perceptions among scientists worldwide». *PLOS ONE* 10, n.º 8 (2015): e0134826. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0134826>
- «The Budapest Open Access Initiative: 20th Anniversary Recommendations». Acceso: 26 de enero de 2023. <https://www.budapestopenaccessinitiative.org/boai20/>

- The Lancet. «Sharing Public Health Data: Necessary and Now». *The Lancet* 375, n.º 9730 (2010): 1940. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60906-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60906-3)
- Thompson, Manley. «Singular Terms and Intuitions In Kant's Epistemology». *Review of Metaphysics* 26, n.º 2 (1972): 314-343. <https://www.jstor.org/stable/20126210>
- Tollefson, Jeff, y Richard Van Noorden. «US Government Reveals Big Changes to Open-Access Policy». *Nature* 609, (2022): 234-235. <https://doi.org/10.1038/D41586-022-02351-1>
- UNESCO. «Open Science | UNESCO». Acceso: 26 de enero de 2023. <https://www.unesco.org/en/open-science>
- Vayena, Effy, Marcel Salathé, Lawrence C. Madoff, and John S. Brownstein. «Ethical Challenges of Big Data in Public Health». *PLOS Computational Biology* 11, n.º 2 (2015): e1003904. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PCBI.1003904>
- Velásquez, Tomás Darío y Dany Day Josefina Arriojas Tocuyo. «Ubicación de revistas científicas en cuartiles según SJR: Predicción a partir de estadística multivariante». *Anales de Documentación* 24, n.º 1 (2021). <https://doi.org/10.6018/ANALESDOC.455951>
- Vickers, Andrew J. «Whose data set is it anyway? Sharing raw data from randomized trials». *Trials* 7, n.º 15 (2006): 1-6. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-7-15>
- Wallis, Jillian C., Elizabeth Rolando y Christine L. Borgman. «If we share data, will anyone use them? Data sharing and reuse in the long tail of science and technology». *PLOS ONE* 8, n.º 7 (2013): e67332. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0067332>
- Wang, Zhizheng, Xiao Fan Liu, Zhanwei Du, Lin Wang, Ye Wu, Petter Holme, Michael Lachmann, et al. «Epidemiologic information discovery from open-access COVID-19 case reports via pretrained language model». *IScience* 25, n.º 10 (2022): 105079. <https://doi.org/10.1016/J.ISCI.2022.105079>
- Warnock, Mary. «The ethical regulation of science». *Nature* 450 (2007): 615. <https://doi.org/10.1038/450615a>
- Watkins, Eric, ed. *Kant, and the Sciences*. Oxford: Oxford University Press, 2001.

- Whitty, Christopher J. M., Trevor Mundel, Jeremy Farrar, David L. Heymann, Sally C. Davies, y Mark J. Walport. «Providing incentives to share data early in health emergencies: the role of journal editors». *Lancet* 386, n.º 10006 (2015): 1797-1798. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00758-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00758-8)
- Wilkinson, Mark D., Michel Dumontier, IJsbrand Jan Aalbersberg, Gabrielle Appleton, Myles Axton, Arie Baak, Niklas Blomberg, et al. «The FAIR guiding principles for scientific data management and stewardship». *Scientific Data* 3, n.º 160018(2016). <https://doi.org/10.1038/sdata.2016.18>
- World Health Assembly. «Avian and pandemic influenza best practice for sharing influenza viruses and sequence data report by the Secretariat». World Health Organization, 2007. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/22617>
- World Medical Association. «World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects». *JAMA* 310, n.º 20 (2013): 2191-2194. <https://doi.org/10.1001/JAMA.2013.281053>
- Yuen, Kit-San, Zi -Wei Ye, Sin-Yee Fung, Chi-Ping Chan, y Dong-Yan Jin. «SARS-CoV-2 and COVID-19: The most important research questions». *Cell & Bioscience* 10, n.º 40 (2020): 1-5. <https://doi.org/10.1186/S13578-020-00404-4>
- Zimmerman, Ann S. «New knowledge from old data: the role of standards in the sharing and reuse of ecological data». *Science, Technology & Human Values* 33, n.º 5 (2008): 631-652. <https://doi.org/10.1177/0162243907306704>
- Zuk, Peter, Clarissa E. Sanchez, Kristin Kostick, Laura Torgerson, Katrina A. Muñoz, Rebecca Hsu, Lavina Kalwani, et al. «Researcher perspectives on data sharing in deep brain stimulation». *Frontiers in Human Neuroscience* 14 (2020): 544. <https://doi.org/10.3389/FNHUM.2020.578687>