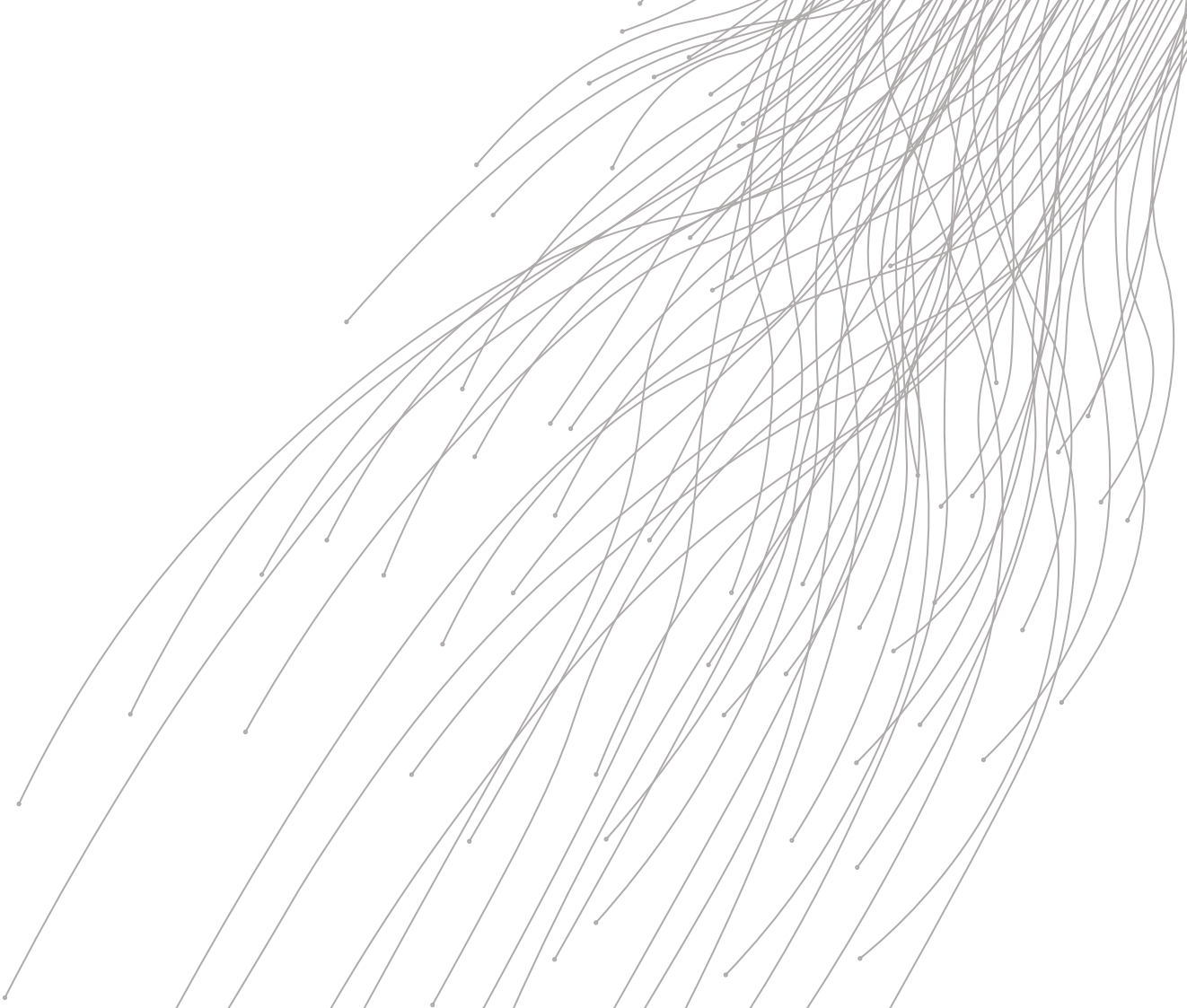




BY-COVID

vzdělávací materiál



JAK VZNIKL TENTO VZDĚLÁVACÍ MATERIÁL?	3
JAK POUŽÍT TENTO VZDĚLÁVACÍ BALÍČEK	4
TÉMATATA	6
ÚVOD	9
ZÁKLADNÍ INFORMACE	9
PŘÍPADY	12
PŘÍPAD #1 / DATA V HEJNECH	13
PŘÍPAD #2 / POLITICKÉ ROZHODOVÁNÍ V ČASECH PANDEMIE	15
PŘÍPAD #3 / ODPADNÍ VODA	17
PŘÍPAD #4 / PROSPĚŠNÉ VEDLEJŠÍ ÚČINKY	19
PŘÍPAD #5 / METADATA	21
PŘÍPAD #6 / BUDOUCÍ PANDEMIE	24
PŘÍPAD #7 / DEŠTNÍK	27
PŘÍPAD #8 / FAIR DATA	29
PŘÍPAD #9 / FEDEROVANÝ SYSTÉM	32
PŘÍPAD #10 / SPOLUPRÁCE VEDE K INOVACÍM	34

Jak vznikl tento vzdělávací materiál?

Vzdělávací balíček byl vytvořen v rámci vědeckého projektu BeYond-COVID (BY-COVID). Projekt BY-COVID je založen na spolupráci mezi 53 partnery z 19 evropských zemí, kteří se spojili, aby zlepšili způsob správy a sdílení vědeckých a zdravotních dat během pandemií. Výstupy z projektu tvoří systém, který nám umožní klást i obecnější etické otázky týkající se zdravotnických dat.

V reakci na pandemii COVID-19 bylo celosvětově získáno obrovské množství dat a stále přibývají další. Projekt BY-COVID si klade za cíl umožnit přístup k datům o COVID-19 každému, kdo je dokáže využít, od vědců v laboratořích po zdravotnický personál v nemocnicích a vládní úředníky. Tato data pocházejí z mnoha různých zdrojů a jejich vyhledání, propojení a využití pro analýzu zůstávají výzvou.

Projekt zároveň vytváří systém pro zpřístupňování dat o dalších infekčních onemocněních. Snadněji dostupná, agregovaná a analyzovatelná data umožní vědcům rychleji reagovat na nové kmeny SARS-CoV-2 nebo i na zcela nové viry. Pomáhá politikům a úředníkům zhodnotit dopad onemocnění a přijmout ta nejvhodnější opatření k ochraně lidí před novými infekčními chorobami.

Nicméně "data" bychom neměli chápat jen jako abstraktní čísla v databázi. Často jsou jejich součástí informace o konkrétních lidech. Díky shromažďování těchto dat se urychluje vědecký pokrok. Zároveň zde ale vyvstává mnoho etických otázek. Kde, jak a kým mají být data shromažďována, uchovávána nebo sdílena? Co vše máme vědět o tom, co se děje s našimi daty? Věříme, že škola nabízí ideální prostředí pro informování mladých lidí a pro diskuse s nimi o důležitých společenských otázkách.

/ Jak použít tento vzdělávací balíček

Učitelé zde najdou podporu k pokrytí tématu správy vědeckých dat a otevřeného přístupu nim. Je to sada jednotlivých, vzájemně nezávislých textů, což znamená, že máte svobodu vybírat a upravovat vzdělávací balíček podle svých potřeb. Balíček je založen na silném vizuálním prvku pro každou jeho část (případ), kolem kterého je téma rozvinuto, a doplněno o odkazy na další informace a zdroje. Jednotlivé případy jsou vystavěny spíše kolem otázek, než definitivních odpovědí. Věříme, že tyto materiály inspirují studenty k zamyšlení například nad etickými aspekty zdravotních dat a povedou je k nalezení vlastních odpovědí. [O své názory na jednotlivé případy se mohou následně podělit zde.](#)

Navrhujeme studenty seznámit s materiálem spolu se zdůrazněním těchto dvou bodů:

- **Pandemie nám ukázala, jak je propojování a sdílení dat důležité:**

Během pandemie, když člověk obdržel pozitivní výsledek PCR testu, mohl jít do karantény, nebo podstoupit léčbu a mohl i získat důkaz o minulé infekci. Dlouho poté, co byly tyto testy provedeny, data z nich pokračují ve službě vědeckým účelům, abychom lépe porozuměli viru. Projekt BY-COVID si klade za cíl usnadnit a zlepšit využívání těchto dat k prevenci a zmírňování důsledků současných i budoucích pandemií. Je však důležité vědět, jak jsou naše data spravována. Prozkoumávání principů, které stojí za systémy a infrastrukturami na sdílení dat nám pomáhá porozumět našim vlastním názorům a názorům ostatních.

- **Dostupnost dat má vliv na nás a na naši společnost:**

[Od začátku pandemie bylo potvrzeno více než 765 000 000 případů COVID-19 po celém světě.](#) Chceme-li porozumět každému z těchto případů, je třeba vědět, zda byla osoba očkovaná (kdy, kolikrát, jakou vakcínou), hospitalizována (na jak dlouho, zda musela být na JIP, jaký byl druh léčby), zda se vrátila z ciziny, byla v kontaktu s jinými lidmi a jakou variantu viru má. Výzkumník by také mohl chtít vědět, zda například určité varianty viru ovlivňují těhotné ženy do 25 let odlišně ve srovnání s těhotnými ženami nad 35 let. Zjistit to, ale předpokládá možnost propojení mezi mnoha různými soubory dat.

Je velmi důležité propojit různé zdroje dat o COVID-19 a jiných infekčních onemocněních, tak aby bylo možné opatření proti nemocem zakládat na odpovídajících datech, vyvíjet nové metody léčby a zabránit šíření virů co nejvíce. Propojení mezi těmito různými typy dat musí být ovšem často provedeno na individuální úrovni, to znamená že propojená data budou

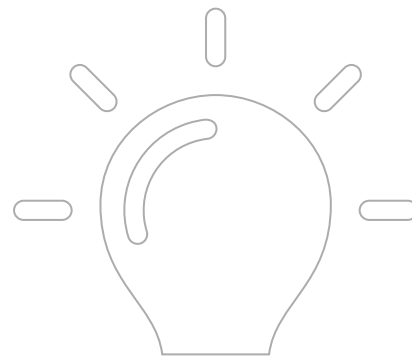
obsahovat osobní údaje. Kdo může mít přístup k těmto informacím? Co je s nimi možné dělat? A jaké informace o vás byste chtěli chránit?

Otevřený výukový nástroj:

Tento vzdělávací balíček zahrnuje texty na různá dílčí témata / případy. Tyto ilustrativní případy mohou být použity jako výchozí bod pro diskusi ve třídě a mohou pomoci studentům promýšlet jejich vlastní hodnoty a principy týkající se systémů dat o zdraví. Texty a v nich obsažené otázky mohou studentům sloužit jako průvodci při formulaci etické problematiky vázané na jednotlivé případy a jako výchozí bod pro hlubší diskusi o konkrétním tématu. Studenti se mohou zaměřit na jedno nebo více témat jako výchozí bod, ale diskuse pravděpodobně nakonec zasáhne řadu různých témat, protože jsou vzájemně propojena.

Toto krátké video může sloužit jako další zdroj pro ilustraci důležitosti opakovaného využívání zdravotních dat. [Co jsou zdravotnická data?](#) (2:33 min)

/ Témata



Data ovlivňují politiku

Jaké etické úvahy se objevují při používání vědeckých a zdravotnických dat ovlivňujících politická rozhodnutí? Jaká mohou být potenciální zkreslení vložena do procesu sběru a analýzy dat? Jak lze řešit etické důsledky zahrnutí nebo naopak vylučování určitých dat při tvorbě politických rozhodnutí? Jak ošetříme potenciální důsledky a dopady politik založených na datech na různé jednotlivce a komunity? Může dojít k etickým konfliktům mezi vědeckým zkoumáním, ekonomickým blahobytem a právy jednotlivců nebo komunit? Do jaké míry mohou data sloužit jako zdroj ospravedlnění změn ve společnosti? Jak zajistíme transparentnost a zodpovědnost při používání dat při tvorbě společenských struktur a institucí? Jaká opatření lze přijmout k omezení potenciálních zkreslení, diskriminace nebo nerovností, které mohou vzniknout z rozhodování na základě dat? Jak začlenit různé perspektivy a zajistit inkluzivitu při používání vědeckých dat pro zlepšení veřejného zdraví?



Související případy: 2, 3, 6, 10

Soukromí

Jak můžeme vyvážit výhody vyplývající ze shromažďování a zpracování dat s rizikem potenciálního narušení soukromí? Jaká jsou potenciální rizika a následky sběru a uchovávání dat? Jaká opatření lze přijmout k omezení rizik která s tím souvisí? Co je potřeba vzít v úvahu při zacházení s daty obsahujícími informace o identifikovatelných jedincích? Ovlivňuje způsob použití dat požadovanou úroveň ochrany?



Související případy: 1, 3, 4, 8

Agregovaná data

Jak zajišťují postupy agregace a anonymizace dat ochranu soukromí jednotlivců a zároveň umožňují smysluplnou analýzu? Jak proces agregace dat o jednotlivcích do souborů, kde jsou popisovány nějaké vyšší jednotky ovlivňuje význam dat? Jak ovlivňuje agregace individuálních dat interpretaci a analýzu celkového souboru dat?



Související případy: 3, 9

Bezpečnost dat

Jak zajistíme, že propojená data budou bezpečně uložena a chráněna před neoprávněným přístupem nebo zneužitím? Komu dáváme důvěru k uložení našich dat? Lze data uložit na jedno místo nebo je potřeba je fyzicky oddělit? Jaká technická opatření jsou potřebná pro zajištění bezpečnosti dat? Kdo má přístup k mým datům? Jak lze bezpečně znovuvyužívat zdravotní údaje? Když přemýšlíte o podmínkách a zárukách bezpečnosti dat, na co konkrétně

myslíte? Na IT nástroje? Na zákony? Na odborníky a i instituce, které by tuto bezpečnost měly zajistit? Na něco jiného? Jaké mohou být výhody a nevýhody jednotlivých opatření? Jak mohou jednotlivá opatření jít proti sobě? V jakém aspektu zpřístupňování zdravotních údajů jsou záruky ochrany soukromí a bezpečnosti nejdůležitější? Je potřeba kontrolovat spíše kdo má k datům přístup nebo se soustředit na definování legitimního účelu využití? Jaké mohou být kritické body v procesu opětovného využívání zdravotních údajů, které vyžadují specifickou ochranu? Jak bychom měli vyvážit ochranu soukromí a podporu vědeckého výzkumu? Jak může federování dat zajistit ochranu soukromí jednotlivců a zachovat důvěrnost citlivých informací?



Související případy: 1, 2, 4, 8

Důvěra

Jaké etické problémy se objevují při shromažďování a analýze osobních údajů bez výslovného souhlasu jednotlivců? Jak můžeme vytvořit důvěru mezi občany v souvislosti s nakládáním se zdravotními daty pomocí účinných intervencí nebo opatření? Jaká je etická odpovědnost organizací a institucí při ochraně osobních informací obsažených v datech, o která se starají?



Související případy: 2, 4, 7

Kvalita dat

Jak zajistíme, že propojená data jsou přesná a spolehlivá? Jaká opatření lze přijmout abychom si byli jisti, že pro výzkum a rozhodování jsou využívána kvalitní data?



Související případy: 2, 5

Principy FAIR

Jak můžeme najít rovnováhu mezi podporou dohledatelnosti, přístupnosti, znovuvyužitelnosti a interoperability dat (principy FAIR) na jedné straně a respektováním práva jednotlivců na soukromí a zachováváním bezpečnosti dat na straně druhé? Jaké jsou etické aspekty rozhodování o míře otevřenosti a dostupnosti dat, zejména pokud jde o citlivé nebo důvěrné informace, aby se zajistilo odpovědné sdílení dat? Jak zajistíme, že výhody spojené s propojováním zdravotnických dat jsou dostupné všem a nevedou k dalším nerovnostem ve zdravotní péči?



Související případy: 4, 5, 8

Využití umělé inteligence pro zpracování zdravotnických dat

Jaké etické úvahy se objevují při využívání umělé inteligence (AI) pro zpracování zdravotních dat, zejména pokud jde o soukromí, informovaný souhlas a bezpečnost jednotlivců, jejichž

data jsou využívána? Jak lze zajistit odpovědné a etické použití AI s ohledem na otázky jako je možnost nezamýšlených zkreslení nebo diskriminace v rozhodovacích procesech?



Související případy: 4

Úvod

Základní informace

Pandemie COVID-19 ovládla naše životy na více než dva roky. Boj s koronavirem nás donutil změnit způsob práce, zábavy, vzdělávání našich dětí a vzájemných interakcí. Za těmito změnami, za konkrétními opatřeními často stála nějaká “čísla”, tedy data, která byla shromážděna a následně vyhodnocena. Odkud však tato data pocházejí? K čemu přesně slouží? Jaká ochranná opatření jsou zavedena, aby data nemohla být zneužita? A jak jsou do tohoto opakovaného využívání zdravotních údajů zapojeny různé zúčastněné instituce a občané? Všechny tyto otázky souvisejí s úplně první otázkou, kde a jak jsou zdravotní údaje uchovávány?



V současné době jsou zdravotní údaje umístěny v mnoha úložištích. Představte si, že máte spoustu důležitých informací o svém zdraví (anamnéza, výsledky testů, předepsané léky). Nyní si představte, že tyto informace jsou uloženy na oddělených místech, která nejsou nijak propojena. V takovém případě jsou i jednotlivé části informace o vašem zdraví navzájem izolovány. A to je problém, protože když jsou vaše zdravotní informace rozptýlené v těchto úložištích, je pro vaše lékaře a další poskytovatele zdravotní péče obtížné získat úplný obraz o vašem zdraví. Nemusí mít k dispozici všechny informace, které potřebují k tomu, aby mohli o léčbě rozhodovat co nejlépe. Problém nepropojených úložišť také ztěžuje spolupráci různých lékařů nebo výzkumníků. Dalším problémem je, že pokud nejsou zdravotní údaje propojeny, není snadné tyto informace použít pro výzkum nebo najít zákonitosti, které mohou pomoci zlepšit zdravotní péči pro všechny. Je to jako mít dílky skládačky roztroušené na různých místech, takže je nemůžete poskládat dohromady, abyste viděli celkový obraz.

Realitu dokážeme popsat pouze na základě dat. Nedostupnost dat a nemožnost data propojit vede k omezenému pochopení světa kolem nás. Význam systému pro efektivní propojení dat můžeme ilustrovat představou mimozemšťana jménem Xerox. Ten navštíví Zemi, aby ji prozkoumal jako potenciální trh pro svou obuvnickou firmu. Jelikož Xerox nezná lidskou anatomii, začne svůj průzkum tím, že vstoupí do školní třídy, kde najde v rohu sedět pouze jednoho studenta. Na základě studentových nohou vysloví Xerox několik prvních předpokladů o vlastnostech lidských nohou. Napočítá 10 prstů a změří jejich délku a šířku. Jeho poznatky jsou však omezené, protože pozoroval pouze jednoho člověka.

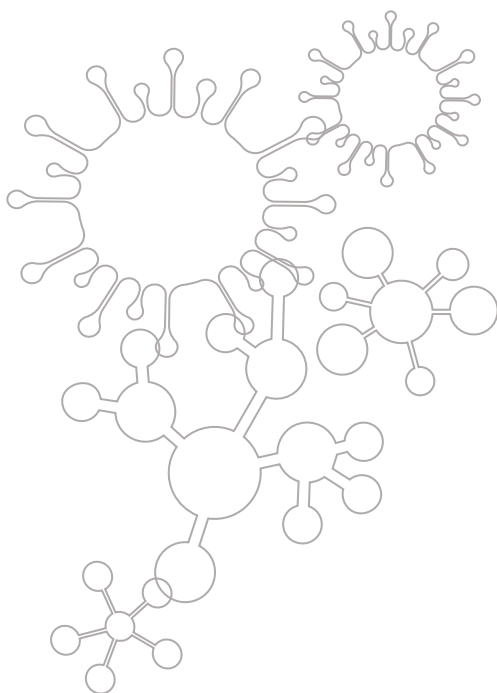
Krátce poté vstoupí do místnosti skupina dalších studentů, kteří Xeroxovi poskytnou širší vzorek lidských chodidel. Když porovnává nové jedince, uvědomí si, že jeho původní předpoklady o délce a šířce chodidel byly nesprávné. Zjistí, že lidská chodidla mají různé velikosti a tvary a že jejich délka může být kratší nebo delší než původních 30 cm, které

předpokládal. Kromě toho si všiml, že někteří lidé mají užší chodidla než jiní, což vyvolalo potřebu přizpůsobit boty různým šířkám chodidel.

Pokud chce Xerox vytvořit řadu obuvi, která bude vyhovovat celému lidstvu, je jasné, že bude muset shromáždit informace od co největšího počtu lidí, čím více, tím lépe. Každý další pár nohou, který může zahrnout do svého výzkumu, přidá trochu informací a nějakým způsobem změní výslednou kolekci obuvi. Pro zodpovězení jakékoli výzkumné otázky týkající se zdravotních údajů platí stejný princip. Data mají tím větší sílu, čím více je lze navzájem propojit.

BY-COVID podporuje federativní strukturu pro propojení dat z těchto oddělených úložišť. Cílem projektu BY-COVID je prostřednictvím zavedení federativního datového ekosystému poskytnout komplexní a konsolidovaný pohled na dopad pandemie, který umožní lepší analýzu, sledování a rozhodování v zájmu účinného boje proti COVID-19 a případným budoucím pandemiím.

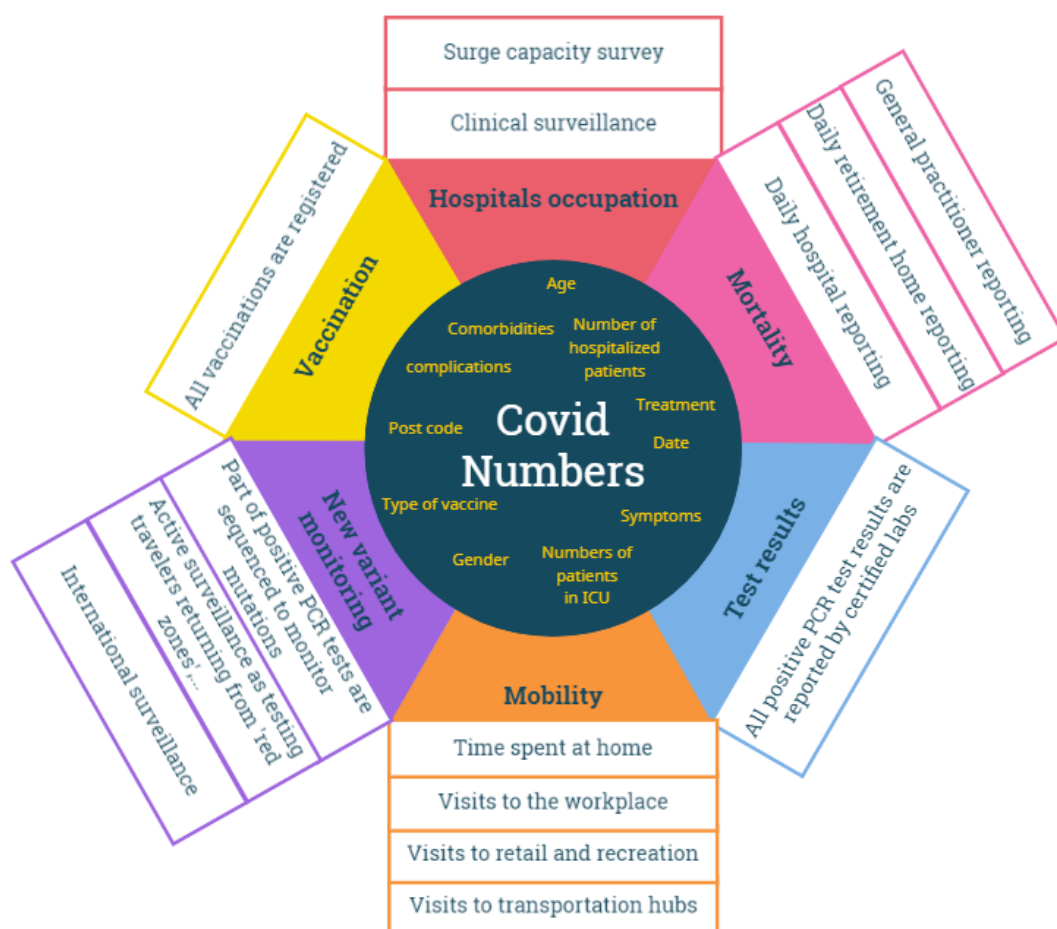
Federování označuje přístup ke správě dat, kdy data zůstávají na svém původním místě, ale mohou k nim přistupovat a analyzovat je oprávnění uživatelé. Různé organizace nebo instituce spolupracují a udržují si kontrolu nad svými vlastními úložišti dat, zatímco ostatním umožňují bezpečný přístup k nim a jejich využití. Tímto způsobem lze propojit úložiště obsahující různé typy informací o zdravotní péči, aniž by bylo nutné ukládat všechna data na jednom místě. Řekněme, že výzkumník v oblasti veřejného zdraví shromažďuje data, aby pochopil, jak se virus šíří v různých zemích. Místo toho, aby bylo nutné všechna tato data posílat do centrální databáze, každá jednotlivá instituce reprezentující danou zemi poskytne přístup ke konkrétním údajům, které umožní zodpovědět výzkumnou otázku. Každá instituce umožňuje přístup k požadovaným dílkům skládačky, které vlastní, a výzkumný pracovník si může vytvořit celkový obraz. Výsledkem každé výzkumné otázky může být jiná skládačka.



Někdy může být výhodné, data i agregovat. V kontextu projektu BY-COVID budou často agregovány údaje o zdravotním stavu. Při agregaci dat jsou data za jednotlivce, například ta zahrnují informace o intenzitě infekce, hospitalizacích, očkování a dalších relevantních ukazatelích, nahrazena součty nebo souhrnnými statistikami za více jednotlivců.

Nic z toho by však nebylo možné bez našich osobních údajů. Na následujícím obrázku najdete přehled mnoha různých údajů shromažďovaných, propojovaných a použitých během krize COVID-19. Začíná to už tím, že se jednatlivec nechá testovat na COVID-19. V první řadě budou tyto informace užitečné pro konkrétního jedince a jeho lékaře. Teprve poté, kdy se data stanou součástí větší struktury, se z nich ale stane skutečně mocný nástroj. Infrastruktura BY-COVID vytváří základy právě takové větší struktury,

aby bylo například možné propojit statistiku nakažených osob v určitém regionu se statistikou mobility a návštěv obchodů na stejném místě. Nakonec to budou naše propojené údaje, které budou vodítkem pro tvůrce opatření, aby například dočasně uzavřeli hudební školy nebo naopak zmírnili pravidla udržování odstupu ve sportovních klubech.



Případy

PŘÍPAD #1 / DATA V HEJNECH	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
PŘÍPAD #2 / POLITICKÉ ROZHODOVÁNÍ V ČASECH PANDEMIE	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
PŘÍPAD #3 / ODPADNÍ VODA	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
PŘÍPAD #4 / PROSPĚŠNÉ VEDLEJŠÍ ÚČINKY	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
PŘÍPAD #5 / METADATA.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
PŘÍPAD #6 / BUDOUCÍ PANDEMIE	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
PŘÍPAD #7 / DEŠTNÍK.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
PŘÍPAD #8 / FAIR DATA	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
PŘÍPAD #9 / FEDEROVANÝ SYSTÉM.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
PŘÍPAD #10 / SPOLUPRÁCE VEDE K INOVACÍM.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.

Případ #1 / Data v hejnech

United, we stand



Divided, we fall



Together against
COVID-19

 **BY-COVID**

Společně to zvládneme, roztříštění prohrájeme

Pro malou rybku může být obtížné přežít v oceánu plném dravců. Mnoho druhů ryb ale našlo způsob, jak zůstat v bezpečí - a to pohybovat se v hejnu. Pohyb ve skupině má mnoho výhod. Ryby jsou méně zranitelné vůči predátorům. Plavání v hejnu také šetří energii každé z ryb a zvyšuje rychlost, kterou mohou ryby společně plavat. Tím že ryby “spolupracují”, prodlužuje se délka života každé z nich.



Dobře, to je zajímavé, ale co to má společného s vědeckými daty ?

Tento zábavný rybí fakt má něco společného s našimi zdravotními údaji. Data od jedince jsou pro výzkum většinou málo užitečná, ale když jsou shromážděna do rozsáhlejších souborů, mohou mít velký význam. Chceme-li například zjistit, jaký dopad má Covid-19 na lidi trpící nějakým chronickým onemocněním, třeba lupusem, je důležité analyzovat údaje od co největšího počtu pacientů. Čím více souborů dat se zkombinuje, tím budou výsledky výzkumu přesvědčivější a zvýší se tak i šance na nalezení účinné léčby. Totéž co pro ryby platí pro i jednotlivé země, výzkumné instituce i výzkumné pracovníky - spolupráce je dělá silnějšími a zrychluje výzkum. Kombinace dat z různých oblastí výzkumu (interdisciplinarita) také pomáhá prohloubit znalosti o zdraví a nemocech.

Jak z roztržštěných dat uděláme “hejno”?

Aby to bylo možné, potřebujeme systém pro jejich shromažďování, správu a přístup k nim a to vše na mezinárodní úrovni. Zároveň je ale nutné respektovat pravidla ochrany osobních údajů v jednotlivých zemích. Projekt BY-COVID toto shromažďování a zpřístupňování dat umožňuje díky tomu, že spojuje výzkumné pracovníky a instituce z mnoha zemí EU, takže data z jednotlivých zemí lze kombinovat, a vytvářet tak novou úroveň znalostí pro všechny. Propojování údajů zvyšuje efektivitu výzkumu a v důsledku zlepšuje péči o pacienty. BY-COVID buduje systém usnadňující ukládání, sdílení, propojování a využívání dat. Aby bylo například možné soubor dat vzniklý spojením dat z jednotlivých států analyzovat, vyvíjí BY-COVID způsob popisu dat (metadata), který umožňuje data najít a vyznat se v nich.

Pokud se chcete dozvědět více...

- Zde najdete další informace o rybích hejnech: [Ryby plující v hejnech šetří svou energii.](#)
- Více o hodnotě a významu sdílení dat: [Koronavirus urychluje snahu o přeshraniční sdílení zdravotnických dat.](#)
- BY-COVID: [Popis cílů projektu](#)
- Proč potřebujeme data o konkrétních onemocněních: [Dopad COVID-19 na osoby s cystickou fibrózou.](#)
- Tento článek ukazuje důležitost propojování souborů dat v případě léčby rakoviny: [Propojením dat ke zlepšení léčby.](#)

Případ #2 / Politické rozhodování v časech pandemie



**With help,
it is easier
to make decisions**



Better data
Better knowledge



Dobré informace vedou k delikátním výsledkům

Pokud chcete připravit skvělý narozeninový dort, potřebujete čerstvé suroviny a dobrý recept, který vám řekne, jak tyto ingredience propojit. Když jedno nebo druhé bude chybět, výsledek nebude stát za mnoho.

Rozhodování v oblasti veřejného zdraví v případě pandemií je v něčem obdobné: potřebujete dobré ingredience (data) a způsob, jak tyto informace propojit. Pokud například nevíte, jak účinné jsou vakcíny nebo jak závažná je další varianta viru, je nemožné formulovat účinná opatření. Data jsou klíčovou složkou politik založených na důkazech, ale bez dobrého receptu, to znamená systému, který je umožní dát dohromady, jsou k ničemu. Aby byla vědecká data užitečná, musí být správně získána, uložena a propojena s dalšími daty tak, aby mohla být dále intenzivně využívána, ovšem při zachování ochrany osobních údajů.

Projekt BY-COVID poskytuje nejlepší možné recepty pro propojování a zpřístupňování dat, která pomáhají politikům při rozhodování. Cílem je podpořit tvůrce politik a poskytnout jim nástroje potřebné k přijímání rozhodnutí, která jsou zakotvena v realitě a úměrná rizikům, jimž čelí.



Kde byste chtěli jíst ?

Jedli byste v restauraci, která používá prošlé suroviny? Vaří podle receptů, které nejsou odzkoušené a nedodržuje hygienické normy? Stejně tak politiky v oblasti veřejného zdraví potřebují kvalitní a “čerstvá” data, dobře otestované metody pro jejich kombinaci a normy zajišťující ochranu dat. Se správnými surovinami, vybavením a zdroji je vše připraveno k uvaření těch nejlepších možných pokrmů.

Kdo má vaši důvěru jako tvůrce opatření v době pandemie?

Na čem by měla být založena rozhodnutí politiků?

Která data je nejdůležitější sbírat?

Pokud se chcete dozvědět více...

- spolupráci mezi vědci a tvůrci politik: [Vědecká expertíza v časech Covid-19](#)
- souvislosti mezi demokracií, vládními opatřeními v době pandemie a důvěrou občanů: [Význam společenské důvěry v demokratických společnostech v době epidemie Covid-19](#)
- cílech projektu BY-COVID: https://by-covid.org/pdf/BY-COVID_factsheet_dark.pdf
- o vlivu vědecké nejistoty na důvěru veřejnosti ve vědu a podporu vědecky podložené politiky: [Nejisté modely, politický konflikt a důvěra veřejnosti ve vědu: Evidence z pandemie COVID-19](#)

Případ #3 / Odpadní voda



**Did you know that
flushing
the toilet
can help
research?**

BY-COVID

Věděli jste, že spláchnutím záchodu můžete pomoci
výzkumu?

Věděli jste, že splachování záchodu může přispět k získání dat pro výzkum? Odpadní voda byla používána jako cenný nástroj pro odhalení ohnisek nákazy v pandemii COVID-19. Díky průzkumu odpadních vod bylo možné předvídat míru hospitalizací v souvislosti s COVID-19 v určitých oblastech. Díky takové analýze je možné předvídat i rozšíření jiných onemocnění.

Naše exkrementy lze považovat za neustále se aktualizující záznam událostí, které se odehrávají v našem těle. Když jsme například nakaženi virem COVID-19, obsahují fragmenty tohoto viru. To znamená, že můžeme měřit, které jeho varianty cirkulují v určitých oblastech, a využít tyto informace k navržení cílené zdravotnické reakce.



Jak se data shromažďují a uchovávají?

V rámci projektu BY-COVID probíhá spolupráce s italskou iniciativou SARI, která shromažďuje údaje z odpadních vod přibližně jednou až dvakrát týdně v každém italském městě. Data jsou pak v reálném čase zobrazována na informačních panelech, které poskytují aktuální přehled stavu pandemie. Výzkumníci z projektu BY-COVID zajišťují, aby údaje získané ze vzorků odpadních vod byly k dispozici pro opakované použití v dalších studiích, například pro srovnání mezi různými zeměmi, pro zodpovězení výzkumných otázek týkajících se šíření virů nebo pro rozhodování v oblasti veřejného zdraví.

Jaké jsou výhody?

Analýza odpadních vod je užitečná jak pro odhalování, tak pro následné sledování ohnisek infekčních onemocnění. Naše reakce mohou být účinnější, pokud víme, jaké konkrétní patogeny se kde vyskytují. Zdroje, které vytváří a propojuje projekt BY-COVID (například databáze nebo software pro analýzu dat) jsou proto užitečné pro boj s pandemií a také pro odhalování pandemií budoucích.

Jaká jsou rizika při používání těchto údajů?

I v odpadních vodách by mohly být nalezeny osobní údaje, pokud by se analyzovala lidská DNA v exkrementech. Zde se však shromažďují pouze údaje o virech, nikoliv o lidech. Infrastruktura BY-COVID je nastavena tak, aby čelila případným rizikům zneužití údajů. Všechna data shromážděná pro analýzu odpadních vod jsou agregovaná tak, aby nebylo možné přesně identifikovat žádné informace o jednotlivcích.

Pokud se chcete dozvědět více...

- Zde je příklad využití analýzy odpadních vod v univerzitním kampusu : <https://www.youtube.com/watch?v=ysZsx5wS2YM>
- V tomto článku jsou shrnuty výsledky prvního průzkumu variant COVID-19 v italských odpadních vodách : [Bleskový průzkum variant SARS-CoV-2 v městských odpadních vodách v Itálii](#)
- Další informace o využití odpadních vod : [Digitální kontrola pitné a odpadní vody pro monitorování a včasné odhalení ohnisek COVID-19](#)
- Podívejte se na krátký výklad o agregovaných datech: <https://www.youtube.com/watch?v=PvohkMNV9Lo>

Případ #4 / Prospěšné vedlejší účinky



Can a pandemic have
positive side effects?

Good infrastructures
lead to good outcomes



Může mít pandemie pozitivní vedlejší účinky?

Už se vám někdy stalo, že jste něco hledali a narazili při tom na něco jiného, na nějakou zajímavou věc, o které jste neměli tušení? To je běžný jev i ve světě výzkumu, kdy se některé studie prováděné za určitým účelem ukáží jako užitečné pro řešení jiného problému. Pokud jsou vědecká data dostatečně rozsáhlá, dostupná a dobře zpracovaná, otevírá to možnosti pro jejich opětovné využití v dalších studiích a celkově se tak výzkum stává kvalitnějším.



Některé příklady nečekaných objevů

Pandemie COVID-19 zmobilizovala výzkumníky, instituce a data z celého světa a vedla ve svém důsledku k pokroku v mnoha oblastech. Během pandemie byly například v masovém měřítku ověřeny už existující metody, jako jsou testy PCR a vakcíny s mediátorovou RNA, které lze nyní snáze použít u jiných onemocnění (příkladem jsou zde [testy PCR na opičí neštovice](#) a [vakcíny s messengerovou RNA pro léčbu některých druhů rakoviny](#)).

Jiným příkladem je využití umělé inteligence v medicíně, které probíhalo již před pandemií, nyní ale byla nasazena v nebývalém měřítku, což vedlo k urychlení vývoje. Vědci si ušetřili měsíce experimentů díky [předpovědím struktury viru vytvořeným umělou inteligencí](#), která také pomohla při sekvenování genomu a předvídání vývoje pandemie.

Pokud jde o otevřenou vědu, [krize urychlila odklon od omezeného a podmíněného přístupu k datům a obecně ke znalostem](#). Zásadní informace o viru byly zpřístupněny všem, což umožnilo lepší pochopení nemoci a rychlý vývoj vakcín, diagnostiky a léčby.

By-covid jako nositel vědeckého pokroku

Tyto pokroky jsou možné pouze s dobrou datovou infrastrukturou, která umožňuje výzkumným pracovníkům a institucím spolupracovat a poskytovat snadno dostupná data na podporu objevování a rozhodování. Jedním ze způsobů, jak projekt BY-COVID podporuje otevřenou vědu, je přispívání do European Open Science Cloud (EOSC), jehož ["cílem je vytvořit platformu pro FAIRová vědecká data a datové služby v Evropě"](#).

Spojením mnoha zemí, výzkumných pracovníků a institucí a skrze zpřístupňování dat vytváří BY-COVID infrastrukturu, která umožní, aby z pandemie vzešly i nějaké pozitivní věci.

Více informací o....

- RNA vakcínách: [Nové způsoby léčby rakoviny mohou být na obzoru - díky mRNA vakcínám](#)
- využití umělé inteligence v medicíně: [AI a kontrola Covid-19](#)
- otevřené vědě: [Otevřená věda zachraňuje životy: poučení z pandemie COVID-19](#)
- tom, jak COVID-19 ovlivnil výzkum: [Jak COVID-19 změnil podobu vědy, technologií a inovací?](#)
- [Dopad COVID-19 na výzkum](#)

Případ #5 / Metadata



Dobré standardy umožňují mnoho různých spojení

Při cestách do zahraničí můžeme mít problémy s nabíjením telefonu. Bez správného adaptéru není možné naše zařízení připojit a rychle se vybije. S univerzálním adaptérem může každý cestovat kamkoli na světě. Totéž platí pro metadata. Bez ohledu na typ dat nebo místo jejich uložení umožňuje standardizace metadat každému najít, zpřístupnit a použít data pro své výzkumné studie.



Co jsou to metadata? A proč je důležité mít standardy?

Metadata jsou "data o datech". Ne všechna metadata jsou však užitečná, a proto je třeba, aby se na jejich standardech shodla výzkumná komunita a aby se v ideálním případě řídily souborem pokynů nazývaných zásady FAIR. Metadatové standardy pomáhají při vytváření katalogů metadat, aby byla data nalezitelná a přístupná, a mohou sloužit také jako adaptéry, aby byla data přenositelná a opakovaně použitelná.

Uveďme jednoduchý příklad. Když na streamovací platformě vyhledáte film, najdete informace, jako je rok dokončení, žánr filmu, režisér nebo délka trvání. Tyto informace popisují film a usnadňují vyhledání filmu, který vás zajímá, a rozhodnutí, zda se na něj chcete podívat.

Stejně je to s výzkumnými daty. Pokud jsou informace o datech přesné a podrobné, bude pro výzkumníka mnohem snazší zjistit, že tato data existují, a použít je následně pro svou analýzu. Pokud výzkumník najde dvě potenciálně užitečné sady dat, ale jedna odkazuje na lokality podle názvu a druhá podle poštovních směrovacích čísel, je ke spojení dat nutný standard metadat.

Standardy metadat používáme všichni každý den: když pomocí GPS jedeme k Eiffelově věži, měli bychom skončit na stejném místě bez ohledu na to, jakou aplikaci používáme. Dobré standardy metadat umožňují vývojářům aplikací nasměrovat lidi tam, kam chtějí, ať už zadali "Eiffelova věž", "Eiffel Tower" nebo "75007".

Data musí být doplněna metadaty.

Sebelepší knihu v knihovně nenajdete, pokud není popsána a zařazena (indexována) podle nějakého rozšířeného standardu. Různé položky v knihovně se dají najít různými způsoby. Například časopis má číslo vydání, kniha může být součástí edice, komiks může být součástí větší série. Totéž platí pro data: sociologická data, lékařská data a biologická data vyžadují různá metadata, která je vhodně popisují.

Metadatové standardy jsou nezbytné pro vyhledávání, propojování a využívání těchto dat pro výzkum v různých oblastech. Standardy dat a s nimi spojených metadat lze [rozdělit do čtyř podtypů](#): Standardy pro popis, modely/formáty nebo syntaxe, terminologie a slovníky používané pro popis a nakonec identifikátory dat a metadat.

Je nezbytné, aby zachycení a standardizace metadat byly zahrnuty do plánů na začátku každého výzkumného projektu, ještě před shromážděním dat. Tím se zajistí, že data najdou své správné místo v globálním informačním ekosystému. Dobrá metadata také zvyšují kvalitu a spolehlivost dat a důvěru v závěry výzkumu.

Dobré standardy ukazují mnoho souvislostí

V projektu BY-COVID je mnoho zdrojů dat (například databází, repozitářů a znalostníchází) z různých výzkumných oborů, včetně biologických věd, klinického a epidemiologického výzkumu a společenských a humanitních věd. Tyto zdroje dat jsou popsány ve [sbírce FAIRsharing](#) (která je nyní budována) spolu se standardy dat a metadat, které jednotlivé zdroje dat používají. Byl vytvořen společný metadatový model, který reprezentuje metadata v každém zdroji a umožňuje jejich vyhledávání na jednom místě: na [datovém portálu Covid-19](#).

Vytvoření společného metadatového modelu je velkou výzvou, protože na projektu se podílí velké množství výzkumných pracovníků z různých vědních oborů a každý zdroj dat používá jiné metadatové standardy. Cesta ke společnému standardu vede skrze zmapování klíčových vzájemných vztahů mezi metadaty z různých oborů způsobem, který uchovává jejich význam a zároveň jej lze prakticky využít, například jako základ pro vyhledávání. To otevírá řadu zajímavých možností, například tak lze zjistit, jak nás ovlivňují infekční nemoci nebo tvořit politiky či nařízení založená na důkazech.

Pokud se chcete dozvědět více...

- Vzdělávací sekce portálu FAIRsharing: <https://fairsharing.org/educational> - dozvíte se zde něco o standardech dat a metadat
- Další podrobnosti o metadatach: [Úvod do správy metadat](#).
- Zjistěte, jak se používá indexování k propojení dat v projektu BY-COVID: [Spuštění indexovacího systému pro interdisciplinární propojení dat v projektu BY-COVID](#).
- Další informace o důležitosti existence standardů metadat (obecně) : [Metadata za 5 minut - Co je to standard?](#)
- Další informace o důležitosti metadatových standardů v boji proti pandemii COVID-19: [Pandemie COVID-19 odhaluje nebezpečí ignorování metadatových standardů](#)
- Najděte nástroje a pokyny, které vám pomohou získat přístup k datům o infekčních onemocněních, analyzovat je a sdílet a rychle reagovat na propuknutí nemoci: [Sada nástrojů pro infekční nemoci](#)
- Standardy metadat v projektu BY-COVID: [Dokumentace k metadatovým standardům pro zařazení zdrojů na datový portál](#).
- Další informace o postupech, které pomáhají učinit data FAIR, najdete v [FAIR Cookbook](#), online zdroji praktických návodů.

Případ #6 / Budoucí pandemie



Be innovative
in the face of
adversity...

...makes it
easier later



BY-COVID

Vytváření cest pro budoucnost

Pandemie Covid-19 narušila naše každodenní životy, zároveň ale také změnila svět výzkumu. Vědci z celého světa se spojili, aby porozuměli této nemoci a co nejrychleji vyvinuli léčbu a vakcíny. Co se však s těmito pokroky stane, až krize skončí?



Cesta vědy

Badatelé se vydávají na expedice, aby objevili neznámé oblasti našeho světa. Mohou třeba hledat nový druh houby s léčivými účinky nebo se snažit pozorovat unikátní chování zvířat. Většina z nich nachází cestu pomocí osvědčených nástrojů jako je GPS, doprovázených schopností improvizovat tváří v tvář neznámým situacím. Jakmile ale průkopníci najdou cestu divočinou, zkušenosti které získali umožní budoucím cestovatelům jít snadněji v jejich stopách. Nebezpečí, že se ztratí, uvíznou v nebezpečných situacích nebo budou ztrácet čas hledáním, je mnohem menší, když je terén již zmapován. Čím častěji je stezka používána, tím lépe je vyznačena a tím snadněji se k ní dostanete. Byla by škoda nechat tyto cesty opuštěné, když víme, že mohou vést na zajímavá místa.

Zkoumání infekčních chorob

Tato pandemie není první ani poslední, se kterou se budeme potýkat. Díky znalostem a zkušenostem získaným v průběhu Covid-19 však budeme schopni lépe předvídat budoucí pandemie.

Nyní, když je pandemie více pod kontrolou, je čas ohlédnout se za získanými zkušenostmi a zjistit, jak je lze využít v budoucnu. Tyto poznatky můžeme využít k urychlení úsilí v reakci na pandemii, například k optimalizaci výroby vakcín. Provedený výzkum, zjištěné výsledky, vyvinuté postupy a použité metody lze využít k prevenci nebo zvládnutí budoucích pandemií. Jednou z nejúčinnějších zbraní proti viru Covid-19 bylo rychlé sdílení dat z celého světa. Údaje ukazovaly, jak nemoc působí na organismus, jaká opatření jsou nejúčinnější při zastavení přenosu, jak se virus vyvíjí a jaké jsou nejlepší vakcíny pro prevenci infekce.

Po covidu

Podobně jako cestovatelé-průzkumníci vedli vědci sběr, propojování, ukládání, využívání a sdílení dat, která pomáhala v boji proti pandemii. Covid-19 způsobil celosvětovou krizi a vědci-průkopníci museli pracovat rychle a inovativně. Například našli nové způsoby propojování dat při dodržení všech etických a právních norem. Práce pod časovým tlakem ukázala přínosy zpřístupnění dat pro všechny napříč zeměmi a výzkumnými oblastmi.

Některé datové infrastruktury byly vytvořeny speciálně pro řešení této krize, ale ukázaly se být natolik užitečné, že je nyní důležité zajistit jejich udržení. Projekt BY-COVID jde ve šlépějích vědců zabývajících se pandemií a vytváří mapy, průvodce, mosty a odrazové můstky pro zmírnění a zvládnutí budoucích pandemií.

Vzpomínáte si na nejtěžší výzvu, které jste kdy čelili? Třeba učení se na zkoušky nebo trénink na maraton? Naučili jste se z těchto úspěchů něco, co se vám hodilo při řešení dalších výzev? A jaké si myslíte, že byly hlavní přínosy v oblasti vědy a výzkumu získané během pandemie?

Pokud se chcete dozvědět více...

- Příklad dobré infrastruktury zdravotnických dat (Dánsko): [Zdravotnická data a registry obyvatel.](#)
- Přehled molekulárních a buněčných determinant vážného zápalu plic způsobeného COVID-19 : <https://www.nature.com/articles/s41586-022-04447-0>
- Ohlédnutí za poučením z pandemie: [Deset lekcí z prvních dvou let pandemie.](#)
- Příklad poučení z COVID-19 (anebo jak využít všechna související data): [Proč to WHO trvalo dva roky, než uznala, že Covid-19 se šíří vzduchem.](#)
- Co nás naučil COVID-19: [Zdravotní péče už nemůže fungovat bez technologií.](#)
- Systém vytvořený v projektu BY-COVID znovu použit pro opičí neštovice: <https://by-covid.org/news-events/monkeypox-pipeline/>
- Digitální zdravotnictví během pandemie a jeho využití po ní: [Sběr a sdílení dat v době pandemie Covid-19.](#)
- Co nám covid ukázal o důležitosti sdílení dat a otevřené vědy: https://www.researchgate.net/profile/Kenneth-Zheng-2/publication/343892070_Data_sharing_during_COVID-19_pandemic_what_to_take_away/links/5f87cf9b458515b7cf81eda9/Data-sharing-during-COVID-19-pandemic-what-to-take-away.pdf.

Případ #7 / Deštník



BY-COVID

Data, kterým věříme

Při vývoji a zavádění vakcín pomáhá celá řada dat, od těch pocházejících z experimentů v laboratoři přes data z klinických studií až po ta, která pocházejí ze sledování dopadů poté, co jsou vakcíny schváleny. Cílem je zajistit co nejvyšší účinnost a bezpečnost vakcín. Přístup k datům je důležitý pro odborníky, kteří rozhodují o veřejném zdraví, ale také pro laiky, protože jejich vnímání a postoje silně ovlivňují proočkovanost populace jako celku.

Bez důvěry v bezpečnost a účinnost vakcín proti Covid-19 je těžké dosáhnout vysoké (dobrovolné) míry očkování v jakékoli populaci.



Data ovlivňují veřejné mínění

Z průzkumů veřejného mínění vyplývá, že v zemích EU je důvodem váhání s očkováním často vnímaný nedostatek spolehlivých údajů, přičemž [téměř každý druhý respondent souhlasí s tím, že je pro něj obtížné najít důvěryhodné informace o vakcíně proti COVID-19, kterým by mohl důvěřovat](#).

Pandemie Covid-19 s sebou přinesla záplavu dat (například o počtech testovaných, nakažených a nemocných občanů) a informací o tom, jak fungují diagnostické testy a vakcíny proti Covid-19. Objevovaly se různé informace o tom, jak se daří vakcíny proti Covid-19 využívat. Pro mnoho lidí, a to nejen pro laiky ale i zdravotnické odborníky, bylo obtížné všechny tyto údaje interpretovat. Bez dat však není možné pandemii porozumět. Nepotřebujeme tedy méně dat, ale najít způsoby a nástroje, které by důvěryhodná data o Covid-19 a ostatně i o dalších infekčních chorobách, snadno zpřístupnily.

BY-COVID buduje důvěru

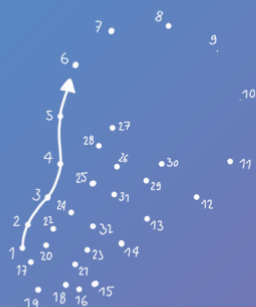
V rámci projektu BY-COVID byl vytvořen [datový portál COVID-19](#), který propojuje data z mnoha různých oblastí výzkumu, například z genomiky a sociálních věd. Je to primárně zdroj informací pro vědce a zdravotníky, ale zároveň může pomoci ujistit občany, že spolehlivá data existují a jsou přístupná všem.

Data ne vždy snadno změní veřejné mínění. Podle průzkumu EUROBAROMETR odráží důvěra v očkování COVID-19 obecnou důvěru v instituce, jako jsou národní vlády. Tato důvěra odráží nejen současnou činnost institucí, ale i jejich minulé výsledky. Proto je budování důvěry pomalý proces, ve kterém však spolehlivá a dostupná data hrají důležitou roli.

Pokud se chcete dozvědět více...

- Údaje Eurobarometru o postojích Evropanů k očkování:
- [Eurobarometr \(dotazování v květnu 2021\)](#).
- [Eurobarometr \(dotazování v únoru 2022\)](#)
- Katalog dat organizace CESSDA, kde lze nalézt některá zajímavá data související s COVID-19 umístěná v evropských archivech sociálněvědních dat: [Katalog dat CESSDA](#)
- Alternativním způsobem, jak se dostat k evropským datům o sociálních otázkách souvisejících s COVID-19, je rozcestníková stránka organizace CESSDA: [CESSDA a COVID-19](#)

Případ #8 / FAIR data



Data are
priceless,



when you give them
meaning.

 **BY-COVID**

Data jsou k nezaplacení, když jim dokážeme dát smysl.

Po celém světě jsou sbírána data, která pomáhají reagovat na pandemii i izolované výskyty infekčních nemocí. Každý jednotlivý údaj má však omezenou hodnotu, pokud jej nelze propojit se souvisejícími daty, a následně zpřístupnit ve smysluplné podobě.

K propojení různých typů dat a k zajištění správy dat, která je současně eticky a právně odpovědná i funkční, je zapotřebí mít pravidla, která tomuto “datovému managementu” dají rámec. Skrze něj je pak možné data snáze sdílet a opakovaně využívat - a díky tomu jsou pak ještě užitečnější a cennější. Jak však takový rámec pro správu a zpřístupňování dat vytvořit? V současné vědě se rozšiřuje soubor pravidel, která zde ukazují cestu: zásady FAIR.



Co jsou zásady fair?

Zásady FAIR vyjadřují podporu otevřené vědy a jsou tak součástí celosvětového hnutí za zpřístupnění vědy všem výzkumníkům a všem vrstvám společnosti. Každé ze čtyř písmen představuje samostatný prvek:

Findable. data musí být dohledatelná (Findable). Vědci musí být schopni najít data, která potřebují. Čím více informací o určité datové sadě (tedy metadat, která musí být rovněž standardizována) je k dispozici, tím snadněji ji lze nalézt.

Accessible. data je potřeba udržovat přístupná (Accessible). Přístup k datům by měl být co nejjednodušší a nejotevřenější, neboť to usnadňuje a urychluje vývoj léků nebo například diagnostických testů. Z oprávněných důvodů, jako je ochrana osobních údajů, může být přístup k datům omezen. Ovšem i pak je potřeba hledat možnosti zabezpečeného a kontrolovaného přístupu k datům.

Interoperable. je potřebné klást důraz i na interoperabilitu (Interoperability) dat. Vědci často potřebují pro svou práci kombinovat data. Aby to bylo možné, datové soubory musí být k dispozici v dobře definovaných a kompatibilních formátech, aby bylo možné data propojovat, porovnávat a efektivně analyzovat.

Reusable. data musí být znovuvyužitelná (Reusable). Principy F, A, I jsou vlastně kroky vedoucí k tomu, aby data byla opakovaně použitelná. Data, která byla původně shromážděna za jedním účelem, mohou díky tomu, že je využijí další výzkumníci, zlepšit zdraví nebo posunout vědecké poznání v jiných oblastech.

I vysoce citlivá osobní data, například údaje o očkování konkrétního člověka, mohou být FAIR díky tomu, že se u nich zavede kontrolovaný přístup nebo díky nahrazení přímých identifikátorů v datech kódy, které už neumožňují spojit je s konkrétním člověkem. Tím se zajistí, že klíčové části dat mohou být přístupné bez zpřístupnění osobních údajů.

FAIR je zatím souborem (stále více sdílených) principů, nikoli standardem. Pomocí těchto principů můžeme každý datový soubor umístit na škálu, která určuje míru jejich “férovosti” tedy vlastně opakované použitelnosti, kdy plnému naplnění FAIR principů mohou bránit platné zákony, nedostatečný rozpočet nebo omezení dostupných technologií. Pro co největší uplatnění zásad je důležitá spolupráce všech zúčastněných stran (lékařů, výzkumných pracovníků, úředníků v oblasti veřejného zdravotnictví nebo tvůrců politik).

Zásady pro zpracování dat a minimalizaci chyb.

Uplatňování zásad FAIR nejen zlepšuje sdílení a dostupnost dat, ale také minimalizuje riziko zkreslení a chyb ve výzkumu. Uplatňování tohoto rámce totiž vede k většímu počtu datových souborů, které jsou konzistentní, relevantní pro výzkum a co nejspolehlivější. Přístup k dostatečnému množství údajů, které naplňují FAIR principy, umožňuje transparentně a na základě důkazů hodnotit bezpečnost a účinnost zdravotních intervencí.

Fair příspěvek projektu BY-COVID k principům fair

Uplatňování zásad FAIR přináší přínosy projektu BY-COVID a tím i výzkumné komunitě. Uplatňováním těchto zásad, včetně zpřístupňování výsledků výzkumu, umožňuje projekt BY-COVID budoucím výzkumníkům opakovaně využívat údaje o infekčních chorobách tak, aby mohli docházet k novým objevům. Poskytnutí přístupu k datům a výsledkům rovněž podporuje transparentnost výzkumu, neboť umožňuje zkontrolovat, jak byl výzkum proveden, jaká data byla použita a jakým způsobem.

Projekt BY-COVID přispívá k dodržování zásad FAIR mnoha způsoby. Například tím, že provádí mezioborové mapování metadat, aby je bylo možné používat společně, nebo tím, že zlepšuje vyhledávání, integraci a citování dat pomocí nástrojů založených na Evropském datovém portálu Covid-19 nebo portálu FAIRsharing.org. Tyto nástroje umožňují výzkumným pracovníkům snadno vyhledat potřebná data, začlenit je do své práce a řádně uvádět jejich zdroje.

Pro lepší reakci na budoucí pandemii je nezbytné, aby projekty, jako je BY-COVID, uplatňovaly zásady FAIR a umožnily tak přechod od roztržitého, konkurenčního (ne)sdílení dat k síti vzájemně propojených a dostupných dat.

Pokud se chcete dozvědět více...

- Pokud se chcete dozvědět více o datech FAIR : [FAIR data - Gentská univerzita](#)
- [Jak zajistit, aby vaše data byla FAIR prostřednictvím standardizace dat](#)
- [FAIR, etické a koordinované sdílení dat pro boj proti COVID-19: přehled platforem a registrů pro sdílení dat COVID-19](#)
- [Hlavní zásady FAIR pro správu vědeckých data](#)
- EOSC : [European Open Science Cloud \(EOSC\) je prostředí pro hostování a zpracování výzkumných dat na podporu vědy v EU.](#)
- [Harmonizace klinických dat pro usnadnění rozsáhlého zdravotnického výzkumu](#)
- [Jak COVID-19 zásadně změnil klinický výzkum v oblasti globálního zdraví](#)

Případ #9 / Federovaný systém



Data visiting
is the new
data sharing.

BY-COVID

Během pandemie COVID-19 se online schůzky staly součástí pracovního života mnoha lidí. Zůstávali jsme v bezpečí domova a zároveň jsme mohli sdílet nápady, jak posunout naše projekty kupředu. Zůstávali jsme doma, ale nápady, které jsme sdíleli opustily náš dům a spojily se s ostatními. Myšlenky a názory různých lidí z různých částí světa se v diskusi propojily a v důsledku umožnily pokrok.



Jaká je souvislost mezi výzkumnými daty a online schůzkami?

Výzkumná data jsou uložena různými způsoby na různých místech a přístup k nim není vždy snadný. Díky federovanému systému (tedy systému kde jsou nezávislé a autonomní systémy či organizace propojeny a spolupracují za účelem sdílení zdrojů, dat a funkcionalit) zůstávají data na svém místě, stejně jako lidé pracující z domova, ale výzkumní pracovníci a další lidé, kteří z dat mají prospěch k nim mohou snadno získat přístup. Federovaný systém se skládá z několika poskytovatelů dat (kterými mohou být například nemocnice nebo univerzity), kteří spolu spolupracují, ale zároveň si zachovávají kontrolu nad správou svých dat.

Federování lze chápat podobně jako online schůzky: každá osoba představuje data (která se nepohybují), zatímco znalosti odvozené z dat jsou reprezentovány myšlenkami jednotlivých osob (které lze volně sdílet). Alternativou k federaci je centralizace: všichni účastníci setkání (data) se přesunou na stejné místo, aby se osobně setkali a sdíleli myšlenky.

Když nejde data shromáždit na jednom místě, zkusme je zpřístupnit na místech kde už jsou

Federování usnadňuje opakované použití dat podle zásad FAIR, kterými jsou dohledatelnost, přístupnost, interoperabilita a znovuvyužitelnost. Existuje mnoho politických, etických, administrativních a právních překážek, které brání tomu, aby byla data shromážděna na jednom místě, federování umožňuje, aby data zůstala tam, kde jsou, ale přesto byla opakovaně využita pro výzkum.

By-covid projekt jako způsob online propojení

Projekt BY-COVID využívá centralizované i federované systémy v závislosti na typu dat. V centralizovaných systémech jsou data sdílena ve společných databázích. Centralizované systémy se používají pro data, která nejsou citlivá, například data, která se netýkají osob.

Pro poskytnutí odpovědí na důležité otázky vědy i veřejné politiky je však potřebný i přístup k citlivějším údajům. K těmto údajům, které se nacházejí na různých místech, lze přistupovat a analyzovat je pomocí federovaných systémů v souladu s pravidly jednotlivých států i organizací. Výsledky lze široce sdílet ve vědeckých člancích, aniž by se údaje přesouvaly z místa na místo, podobně jako když se sdílí výsledek online schůzky, zatímco její účastníci zůstávají doma.

Pokud se chcete dozvědět více...

- [Co je federování dat](#)
- [Cestou vpřed není centralizace dat, ale jejich zpřístupnění na místech, kde již jsou.](#)
- [Vyrovnaní se s interoperabilitou při vývoji federované výzkumné infrastruktury](#)
- [Plán správy dat v BY-COVID projektu](#)

Případ #10 / Spolupráce vede k inovacím



Během mimořádné situace v oblasti veřejného zdraví, jako je pandemie COVID-19, je nezbytné, aby se odborníci z akademické i komerční sféry spojili pro společné dobro, i když se jejich zájmy liší. Pro ochranu veřejného zdraví musí být co nejvíce údajů otevřených a přístupných, aby každý mohl přispět svými odbornými znalostmi a těžit ze získaných poznatků. Otevřenost vědy podporuje transparentnost a spolupráci, což pak stimuluje inovace a urychluje výzkum.

Vzhledem k objemu a složitosti dat vytvářených napříč státy je třeba všechna data pečlivě spravovat, aby zůstala smysluplná a užitečná. Správu dat by pak měly mít na starosti datové infrastruktury hrazené z veřejných zdrojů, které pracují ve veřejném zájmu. Tyto infrastruktury vyvíjejí nástroje a zpřístupňují data, která mohou široce využívat nejen akademičtí pracovníci, ale také soukromý sektor a tvůrci veřejných politik. Veřejný a soukromý sektor může díky tomu produktivně spolupracovat a tato spolupráce usnadňuje soukromému sektoru převádění vědeckých objevů do inovací ve prospěch společnosti.

V případě pandemie COVID-19 byly soukromé společnosti díky velkému množství dostupných a otevřeně sdílených dat schopny vytvořit inovativní řešení, jako jsou nové vakcíny, diagnostika a terapie, a to s dosud nevídanou rychlostí. To bylo možné jen díky velkému množství dat dostupných v infrastrukturách financovaných z veřejných zdrojů.

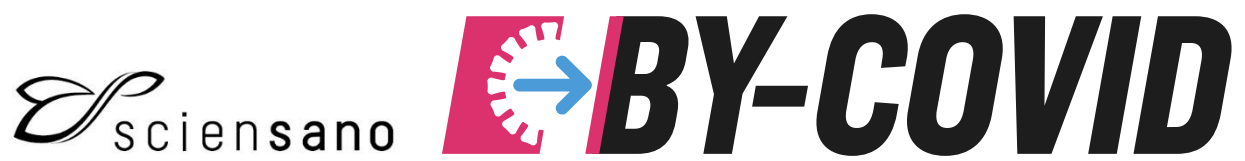


By-covid jako model pro inovace

Projekt BY-COVID se podílí na budování kapacit veřejných infrastruktur, které budou schopny reagovat na budoucí pandemie. Rychlost inovací během COVID-19 byla umožněna datovými infrastrukturami, které předcházely začátku pandemie. Přestože se jednalo o existující zdroje, musely se tyto infrastruktury rychle přizpůsobit, aby pojaly záplavu nově vytvořených dat. Projekt BY-COVID staví na nástrojích a zdrojích vytvořených během pandemie, aby poskytl podporu pro budoucí mimořádné situace a umožnil pokračující výzkum infekčních nemocí. Tato práce zajistí, že vytvořené zdroje budou optimalizovány tak, aby podporovaly budoucí inovace, a že čemukoli budeme čelit, budeme tomu čelit společně.

Pokud se chcete dozvědět více...

- Zrychlené inovace v krizových situacích: [Úloha spolupráce při vývoji alternativních plicních ventilátorů během pandemie COVID-19](#)
- [Co nás COVID-19 naučil o spolupráci - 7 lekcí z první linie](#)
- [Spolupráce a inovace k překonání problémů spojených s COVID-19](#)
- [Partnerství a spolupráce: Nový normál v boji proti COVID-19](#)



BY-COVID has received funding from the European Union's Horizon Europe research and innovation programme under grant agreement number 101046203.