



PROVIDER N.2224

PRIMO ANNUNCIO

FAIRifying sensitive data: Technical, legal and practical considerations in the biomedical fields

25-26 Maggio 2023

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca (CoRi)
Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR)

Rilevanza

I dati biomedici sensibili non possono essere “accessibili” per diverse considerazioni etiche e legali. Tuttavia, questi dati possono e devono essere FAIR (trovabili, accessibili, interoperabili, riutilizzabili). In quest'ottica, proponiamo due giornate di formazione sull'aspetto tecnico e legale della condivisione dei dati biomedici, in particolare su come renderli FAIR.

Scopo e obiettivi

Negli ultimi due decenni possiamo osservare una transizione rivoluzionaria verso l'Open Science. Come definito dall'iniziativa FOSTER (<https://www.fosteropenscience.eu/>), “Open Science” consiste nel rendere liberamente disponibili e riutilizzabili i dati della ricerca. Nell'UE questo ha innescato lo sviluppo dell'European Open Science Cloud (EOSC) con l'obiettivo di offrire a 1,7 milioni di ricercatori europei e 70 milioni di professionisti della scienza e della tecnologia un ambiente virtuale i cui dati biomedici sensibili potessero essere “accessibili” per diverse considerazioni etiche e legali. Il corso avrà una durata di due giorni: – Durante la prima giornata, i partecipanti impareranno (a) una panoramica del movimento Open Science (cosa chiamiamo “scienza aperta”, perché ne abbiamo bisogno, sarà mostrata un'ampia panoramica delle iniziative European Open Science Cloud e European Health Data Space); (b) quali sono i principi guida del FAIR (perché FAIR è importante nella ricerca clinica, perché FAIR è importante nell'assistenza sanitaria); (c) una panoramica delle fasi principali della FAIRification; (d) Considerazioni etiche e legali sulla condivisione dei dati sensibili (fornendo una panoramica del GDPR e delle sue applicazioni nella ricerca clinica, suggerire soluzioni pratiche che consentano la condivisione dei dati). – Nella seconda giornata, le potenzialità dei dati FAIR saranno mostrate in pratica dalla Demo “Come applicare i principi FAIR nella tua pratica di ricerca” (verranno mostrati esempi, “use cases” per spiegare come contribuiscono a rendere i dati FAIR e dare consigli ai partecipanti su come possono essi stessi rendere i propri dati più FAIR). I partecipanti vedranno approfondire le loro conoscenze sulla FAIRification dei dati e scopriranno il potenziale e l'impatto sulla ricerca delle raccolte di dati FAIR.

Obiettivi specifici

Al termine del corso, i partecipanti saranno in grado di:

1. Enunciare i principi dell'Open Science e comprendere lo scopo dell'EOSC
2. Enunciare le fasi principali della FAIRification dei dati
3. Preparare progetti di ricerca in campo biomedico con particolare attenzione agli aspetti FAIR.

Metodo didattico o di lavoro

Lezioni frontali ed esercitazioni di gruppo.

Responsabili Scientifici dell'evento

Maria Buoncervello

maria.buoncervello@iss.it

0649906833

Corrispondente Europeo di ECRIN per l'Italia



L'ISS ADOTTA UN SISTEMA DI GESTIONE QUALITÀ DELLA FORMAZIONE CERTIFICATO DA DNV ISO 9001
Mod. B2 Scheda informativa evento Rev.1 del 08/08/2022 Pag. 1 di 2



PROVIDER N.2224

Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca
Istituto Superiore di Sanità, Roma;

Claudio Carta

claudio.carta@iss.it

0649904369

Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità, Roma

Segreteria Scientifica

Elena Toschi

06 49906554

elena.toschi@iss.it

Coordinatore Nodo Nazionale ItaCRIN
Corrispondente Europeo di ECRIN per l'Italia
Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca
Istituto Superiore di Sanità, Roma;

Maria Jose Ruiz Alvarez

0649906836

Marajose.ruizalvarez@iss.it

Corrispondente Europeo di ECRIN per l'Italia
Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca
Istituto Superiore di Sanità, Roma;

Lorenza Scotti

064990

Lorenza.scotti@iss.it

Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca
Istituto Superiore di Sanità, Roma

Segreteria Organizzativa

Antonella Tancredi

antonella.tancredi@iss.it

0649906841

Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca
Istituto Superiore di Sanità, Roma.

INFORMAZIONI GENERALI

Sede di svolgimento

Istituto Superiore di Sanità, Aula Bovet, Viale Regina Elena 299, 00161 Roma

Destinatari dell'evento e numero massimo di partecipanti

Il corso è destinato al personale di enti ed istituzioni sanitarie e di ricerca interessato all'aspetto tecnico e legale della condivisione dei dati biomedici, in particolare su come renderli FAIR.

Saranno ammessi un massimo di 30 partecipanti.

Crediti formativi ECM

Non previsti.

PER TUTTE LE ALTRE INFORMAZIONI, SI RIMANDA AL PROGRAMMA DELL'EVENTO.



L'ISS ADOTTA UN SISTEMA DI GESTIONE QUALITÀ DELLA FORMAZIONE CERTIFICATO DA DNV ISO 9001
Mod. B2 Scheda informativa evento Rev.1 del 08/08/2022 Pag. 2 di 2

Codice campo modificato