

Klinikinių ir fundamentaliųjų neuromokslų atviros prieigos duomenų bazės

Open-access databases in neurosciences: a review

Inesa BIRBILAITE^{1,2}, Adomas BUNEVICIUS^{3,4}

¹Lietuvos sveikatos mokslų universitetas, Elgesio medicinos institutas, Palanga, Lietuva

²Vytauto Didžiojo universitetas, Politikos mokslų ir diplomatijos fakultetas, Viešosios komunikacijos katedra, Kaunas, Lietuva

³Lietuvos sveikatos mokslų universitetas, Neuromokslų institutas, Kaunas, Lietuva

⁴Lietuvos sveikatos mokslų universitetas, Neurochirurgijos klinika, Kaunas, Lietuva

SUMMARY

Brain disorders encompass a broad and heterogeneous group of diseases affecting central and peripheral nervous systems at both structural and/or functional levels. Neurological and mental disorders are two major categories of brain disorders. Brain disorders are often associated with progressive clinical deterioration and significant disability. Also, due to high treatment costs and lost patient productivity brain disorders are considered a major public health problem. Thus, substantial financial resources have been allocated towards research studies aiming to elucidate underlying biological basis of brain disorders and improve patient outcomes. There is a growing worldwide push from societies, funding agencies and licensing authorities for researchers and research organizations to make their research data publicly available. It is anticipated that open access to research databases will allow to re-use already collected research data for generation of new research hypotheses and re-validation of research findings. Also, such approach is expected to facilitate interdisciplinary research collaboration and improve utilization of available research funds. However, numerous legal, ethical and cultural hurdles prevent for universal implementation of research data sharing culture. Researchers and research organization currently employ numerous methods of data sharing, including private data sharing between researchers, deposition of datasets in publicly available data repositories and publishing dataset papers in traditional peer-reviewed journals. There is a constantly increasing number of database journals, that consider papers describing datasets and require authors to deposit their research datasets in open access data repositories without any restrictions for re-use by third parties. It is expected that in the nearest future database journals will become an important data sharing avenue for researchers and research organizations. Advanced technological support, user-friendly interface and potential for improving of citation metrics are among important advantages for authors considering publishing their databases in dataset journals.

SANTRAUKA

Sergamumas nervų sistemos ligomis yra didelis ir panašu, kad ateityje dėl spartėjančio gyvenimo tempo ir gerėjančios sveikatos priežiūros jis tik didės. Nervų sistemos ligos yra plati ir heterogeniška ligų grupė, apimanti neurologines ligas bei psichikos sutrikimus, kurie dažnai yra susiję su didelio laipsnio pacientų neįgalumu ir progresuojančia ligos klinicine eiga. Dėl pacientų darbingumo sumažėjimo ir brangių gydymo metodų nervų sistemos ligos išlieka svarbia visuomenės sveikatos problema. Siekiant sumažinti nervų sistemos ligų naštą pacientams ir visuomenei, vienas svarbesnių klausimų yra susijęs su efektyvesniu mokslo tyrimų finansavimu, sklandžiu išteklių panaudojimu, tyrimų kokybe ir svarbiausia – mokslininkų bendradarbiavimu. Sprendžiant šiuos klausimus, vis dažniau diskutuojama apie biomedicinos srities mokslinių tyrimų duomenų bazių atviros prieigos modelį, tačiau iki šiol platesnis atviros prieigos duomenų bazių modelio įdiegimas ir sklaida yra ribojami įvairių teisinių, etinių ir kultūrinių barjerų. Taigi, tradiciškai iki šiol mokslininkų pasitelkiami šie tyrimų duomenų sklaidos metodai: (1) dalijimasis duomenų bazėmis tarpusavyje; (2) atviros prieigos duomenų bazių talpinimas virtualiose duomenų saugyklose; (3) duomenų bazių straipsnių skelbimas tradiciniuose recenzuojamuose mokslo žurnaluose. Be šių duomenų dalijimosi metodų pastaraisiais metais pastebimas didėjantis specializuotų duomenų bazių žurnalų (angl. *data-set journals*) populiarumas. Tai žurnalai, publikuojantys straipsnius, kuriuose aprašomos atviros prieigos biomedicininį mokslinių tyrimų duomenų bazės, o šios duomenų bazės talpinamos virtualiose saugyklose. Tikimasi, kad dėl patogaus naudojimo bei išvystytos technologinės infrastruktūros duomenų bazių žurnalai taps svarbiu mokslinių tyrimų duomenų sklaidos metodu.

NERVŲ SISTEMOS LIGŲ REIKŠMĖ

Nervų sistemos ligos yra susijusios su struktūriniu bei funkcinu centrinės ir (ar) periferinės nervų sistemų pažeidimu ir yra paplitusios tarp įvairaus amžiaus asmenų, nuo *in utero* laikotarpio iki vėlyvos senatvės. Nervų sistemos ligos sudaro labai plačią ir kompleksinę ligų grupę ir dažniausiai skirstomos į neurologines ligas bei psichikos sutrikimus. Pasaulio sveikatos organizacijos (PSO) duomenimis, neurologinėmis ligomis serga daugiau nei 1 milijardas Žemės gyventojų [1, 2]. Pavyzdžiui, JAV atliktų epidemiologinių tyrimų duomenys rodo, kad dažniausios neurologinės vaikų ligos yra autizmo ligos (sergamumas – 5,8/1000 vaikų) ir cerebrinis paralyžius (sergamumas – 2,4/1000 vaikų) [3]; tarp vyresnio amžiaus asmenų – Alzheimerio ir Parkinsono ligos (vienerių metų sergamumas 1000 gyventojų siekia atitinkamai – 6,7 ir 9,5 atvejo). Sergamumas galvos smegenų insultais ir sunkia galvos smegenų trauma sudaro atitinkamai – 183 ir 101 naują atvejį šimtui tūkstančių gyventojų per metus. Neurologinės ligos dažnai pasižymi progresuojančia klinicine eiga, bloga prognoze ir yra 12 proc. visų mirčių priežastis [1, 2]. Sergamumas psichikos sutrikimais taip pat išlieka labai didelis. Vienerių metų sergamumas nuotaikos ir nerimo sutrikimais JAV siekia atitinkamai – 18,2 ir 9,6 proc. [4]. Apskaičiuota, kad 16 proc. amerikiečių per savo gyvenimą patirs didžiosios depresijos epizodą [5], o epidemiologinių tyrimų, atliktų Europoje, duomenimis, kiekvienais metais daugiau kaip 38 proc. gyventojų serga bent vienu psichikos sutrikimu [6]. Psichikos sutrikimų epidemiologijos tyrimo (angl. *Study of the Epidemiology of Mental Disorders* arba *ESEMeD*) duomenimis, Vakarų Europos valstybėse 14 proc. tirtų asmenų per savo gyvenimą buvo sirgę nuotaikos sutrikimais, 13,6 proc. – nerimo sutrikimais, 5,2 proc. – alkoholio vartojimo sukeltais sutrikimais [7]. Neseniai Lietuvos bendrojoje populiacijoje atliktame tyrime 27 proc. tirtųjų buvo diagnozuotas bent vienas psichikos sutrikimas, atitinkantis Psichikos sutrikimų diagnostikos ir statistikos vadovo (angl. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) diagnostikos kriterijus [8]. Šiame tyrime dažniausi psichikos sutrikimai buvo generalizuoto nerimo sutrikimas (18 proc.), didžiosios depresijos epizodas (15 proc.), socialinė fobija (3 proc.) ir panikos sutrikimas (3 proc.). Be to, Lietuva išlieka tarp pirmaujančių pasaulio šalių pagal savižudybių skaičių [2]. Taigi, nervų sistemos ligos yra opi problema tiek Lietuvoje, tiek visame pasaulyje. Prognozuojama, kad dėl gerėjančios sveikatos priežiūros sistemos kokybės, efektyvesnių somatinių sutrikimų gydymo metodų įdiegimo ir dėl to ilgėjančios pacientų išgyvenimo bendrosios trukmės, sergamumas neurologinėmis bei psichikos ligomis ateityje didės ir šios ligos taps dar didesne našta visuomenei [9, 10].

Dėl progresuojančios klinikinės eigos, tikslų diagnostikos metodų trūkumo bei efektyvių gydymo metodų nebuvimo arba riboto jų prieinamumo neurologinės ligos ir psichikos sutrikimai dažnai yra susiję su didele pacientų kančia [6, 11]. Nervų sistemos ligos lemia didesnį pacientų neįgalumą nei infekcinės ligos, piktybiniai navikai, išeminė širdies liga ir kvėpavimo bei virškinimo sistemos ligos [11]. PSO duomenimis, 2005 m. dėl priešlaikinio pacientų mirštamumo ir neurologinių ligų sąlygoto neįgalumo buvo prarasti 92 milijonai metų (angl. *Disability-adjusted life years* arba *DALY*)

[11]. To paties tyrimo metu buvo apskaičiuota, kad 2030 m. dėl neurologinių ligų prarasti gyvenimo metai prailgės 12 proc. Collins (2011) ir bendraautorių atlikto tyrimo duomenimis, depresija yra trečia dažniausia neįgalumo priežastis pasaulyje, dėl kurios prarandami 65,5 milijono metų [12]. Kiti didelio laipsnio neįgalumą sąlygojantys psichikos sutrikimai yra alkoholizmas (23,7 milijono DALY), schizofrenija (16,8 milijono DALY) ir priklausomybės (8,4 milijono DALY). Dėl sumažėjusio pacientų darbingumo ir brangių diagnostikos bei gydymo metodų neurologinės ir psichikos ligos yra opi socialinė ir ekonominė visuomenės sveikatos problema. Olesen (2012) kartu su bendraautoriais įvertino kaštus, susijusius su psichikos ir nervų sistemos ligomis 30 Europos valstybių ir nustatė, kad 2010 m. tiesioginiai ir netiesioginiai kaštai susiję su smegenų ligomis siekė 798 milijardus eurų arba 5550, eurų tenkančių vienam gyventojui [13].

Pasaulyje skiriamas didelis dėmesys moksliniams tyrimams, analizuojantiems nervų sistemos ligų etiologiją, optimizuojantiems ankstyvąją šių ligų diagnostiką bei klinikiniam tyrimams kuriantiems ir medicinos praktikoje pritaikantiems naujus gydymo metodus [14, 15]. JAV Nacionalinis sveikatos institutas (angl. *National Institute of Health* arba *NIH*) 2010 m. skyrė atitinkamai – 3.847 milijono JAV dolerių, 2.246 milijono JAV dolerių ir 3.526 milijono JAV dolerių smegenų ligų, psichikos ligų ir elgesio/socialinių mokslų moksliniams tyrimams finansuoti [14]. Numatyta, kad ateityje finansavimas smegenų ligų mokslinių tyrimų didės. Visos šios pastangos lėmė, kad buvo sužinota daug apie nervų sistemos ligų etiopatogenezę, sukurti tikslūs diagnostikos instrumentai bei saugūs ir efektyvūs gydymo metodai. Nepaisant to, pripažįstama, kad, siekiant pagerinti smegenų ligomis sergančių pacientų prognozę, yra reikalingi tolesni moksliniai tyrimai.

ATVIROS PRIEIGOS DUOMENŲ POREIKIS

Pastarąjį dešimtmetį pastebimas aktyvus pasaulinis judėjimas „už“ mokslinių tyrimų duomenų atvirą prieigą [16-19]. Tikimasi, kad laisva prieiga ir neribotas dalijimasis moksliniais duomenimis reikšmingai prisidėtų prie mokslo progreso, pavyzdžiui, pagerintų mokslo tyrimų finansavimo efektyvumą, nes mokslininkai galėtų pakartotinai analizuoti jau atliktų mokslinių tyrimų metu surinktus duomenis. Atliekant atviros prieigos duomenų bazių pakartotines analizes, būtų galima nepriklausomai įvertinti jau skelbtų mokslinių atradimų patikimumą bei kurti hipotezes naujiems moksliniams tyrimams. Be to, tikimasi, kad atviros prieigos duomenų bazių sklaida padėtų kuriant didesnės apimties duomenų bazes, jungiančias nepriklausomų mokslinių projektų duomenis; skatintų glaudesnę mokslininkų, dirbančių skirtingose mokslo srityse, bendradarbiavimą; prisidėtų gerinant mokslinių tyrimų kokybę bei mokslininkų rengimą.

Mokslininkų ir mokslinius tyrimus atliekančių institucijų vis dažniau reikalaujama skelbti tyrimų duomenis neribojant prie jų prieigos. To pageidauja tiek visuomenė [16], tiek mokslinius tyrimus finansuojančios agentūros [17], tiek vaistų licencijavimo agentūros [18]. Pavyzdžiui, NIH reikalauja, kad šios organizacijos finansuojamų tyrimų duomenys būtų laisvai prieinami trečiosioms šalims, o mokslinio projekto apraše būtų privalomai pateikiamas tyrimo metu gautų duomenų sklaidos ir atviros prieigos planas [17]. Tuo tarpu Europos

Vaistų licencijavimo agentūra (angl. *The European Medicines Agency*) ir JAV Vaistų ir maisto agentūra (angl. *Food and Drug Administration* arba *FDA*) svarsto, kad licencijavimui teikiamų vaistų ir medicinos prietaisų klinikinių tyrimų duomenys turėtų būti laisvai prieinami nepriklausomiems tyrėjams, recenzentams bei visuomenei dėl to, kad būtų galima atlikti nepriklausomas pakartotines klinikinių tyrimų rezultatų analizes, siekiant nešališkai įvertinti teikiamo medikamento ir (ar) medicinos prietaiso saugumą bei klinikinį efektyvumą [17, 20].

Daugelis mokslininkų, mokslinių tyrimų institucijų ir farmacijos kompanijų pripažįsta potencialią atviros prieigos duomenų naudą ir sutinka su mokslinių ir klinikinių tyrimų duomenų atvira prieiga. Nepaisant to, mokslinių ir klinikinių tyrimų duomenų bazių sklaida iki šiol išlieka nepakankama. Pavyzdžiui, Wicherts (2006) su bendraautorais įgyvendintas eksperimentinis tyrimas parodė, kad mokslinių tyrimų duomenų atviros prieigos kultūra nėra priimtina patiems tyrėjams. Autoriai apklausė 141 mokslininką, paskelbusį bent vieną straipsnį Amerikos psichologijos draugijos žurnaluose [21]. Apklausos metu respondentų buvo prašoma pateikti straipsnio rengimui naudotas duomenų bazes, nes Amerikos psichologų draugija reikalauja, kad jos žurnaluose spausdinamų straipsnių duomenų bazės būtų laisvai prieinamos trečiosioms šalims. Tačiau net 73 proc. apklaustų autorių neatsakė į prašymą arba nesutiko dalintis mokslinių tyrimų duomenų bazėmis. Šie rezultatai rodo, kad mokslinių tyrimų duomenų atviros prieigos kultūra vis dar nėra pakankamai plačiai paplitusi ir pripažįstama, todėl atviros prieigos duomenų bazių modelio praktinis įgyvendinimas gali būti sudėtingas.

Be to, išskiriamos įvairios etinės, kultūrinės, techninės ir teisinės priežastys, stabdančios atviros prieigos duomenų bazių modelio praktinį įgyvendinimą [21]. Pirma, teisinės bazės, reglamentuojančios laisvos prieigos mokslinių tyrimų duomenų bazių sklaidą, nebuvimas. Tokia situacija ypač reikšminga mokslininkams, kurių tiriamieji yra žmonės. Antra, jaučiamas saugių bei patikimų mokslinių tyrimų duomenų bazių saugojimo sistemų trūkumas. Be to, tradicinių mokslinių žurnalų technologinė infrastruktūra yra nepritaikyta talpinti dažnai didelės apimties tyrimų duomenų bazes. Galiausiai, pagrįsta ir mokslininkų baimė dėl galimo mokslinių tyrimų duomenų neetiško arba netinkamo panaudojimo. Taigi, siekiant skatinti mokslinių tyrimų duomenų bazių atviros prieigos modelio praktinį įgyvendinimą, būtina sukurti adekvačią teisinę sistemą, tobulinti technologines galimybes, bet svarbiausia – ugdyti atviros prieigos duomenų bazių kultūrą tarp mokslininkų, pavyzdžiui, kuriant naujas iniciatyvas, kurios didintų mokslininkų motyvaciją dalintis mokslinių tyrimų duomenų bazėmis su trečiosiomis šalims.

Svarbu pabrėžti, kodėl ir kaip mokslinių tyrimų duomenų bazių atvira prieiga gali būti naudinga mokslininkams ir mokslinių tyrimų institucijoms. Piwowar (2007) su bendraautorais ištyrė atviros prieigos mokslinių tyrimų duomenų bazių reikšmę mokslinių straipsnių citavimo rodikliams ir nustatė, kad moksliniai straipsniai, kurių duomenų bazės buvo atviros prieigos, buvo daugiau cituojami lyginant su straipsniais, kurių duomenų bazės nebuvo atviros prieigos [22]. Citavimo rodiklių skirtumas buvo nepriklausomas nuo žurnalo citavimo indekso, mokslinio straipsnio paskelbimo datos ir valstybės, kurioje buvo atliktas

mokslinis tyrimas. Remiantis šiais duomenimis, galima manyti, kad atviros prieigos duomenų bazių plėtra gali būti susijusi su aukštesniais citavimo rodikliais. Tradicinių bibliometrinių rodiklių gerinimas galėtų būti svarbus motyvuojant mokslininkus bei skatinant laisvos prieigos mokslinių tyrimų duomenų sklaidą. Nepaisant trūkumų, tradiciniai bibliometriniai indeksai yra dažnai taikomi vertinant mokslinių tyrimų kokybę ir yra svarbūs mokslininkų karjerai bei ieškant mokslinių tyrimų finansavimo šaltinių [23-25]. Pavyzdžiui, tyrimuose, vertinančiuose bibliometrinių rodiklių reikšmę tarp neurochirurgų, dirbančių akademinėse įstaigose, nustatyta, kad aukštesni citavimo rodikliai buvo susiję su aukštesniu pedagoginiu laipsniu [26] ir geresniu mokslinių tyrimų finansavimu [27].

BIOMEDICININIŲ TYRIMŲ DUOMENŲ SKLAIDOS METODAI

Šiame skyriuje bus aptariami pagrindiniai mokslinių tyrimų ir klinikinių pacientų registru sklaidos metodai tarp mokslininkų, dirbančių fundamentaliųjų ir klinikinių neuromokslų srityse. Šiuo metu dažniausiai naudojami mokslinių tyrimų duomenų sklaidos metodai pateikiami lentelėje (1 lentelė). Klinikinių ir fundamentaliųjų mokslinių tyrimų duomenų bazės dažniausiai yra talpinamos ir saugomos mokslininkų asmeniniuose kompiuteriuose arba institucijų uždaros prieigos duomenų saugyklose. Šis duomenų saugojimo metodas dažniausiai yra pasitelkiamas dėl saugumo, paprastumo ir nesudėtingos prieigos prie tyrimų duomenų. Tokiomis duomenų bazėmis gali naudotis tik mokslininkai ir (ar) tyrimo grupės nariai, turintys prieigą prie atitinkamos duomenų saugyklos arba duomenų bazės. Kai kurios mokslininkų grupės ir (ar) mokslo institucijos savo internetiniuose puslapiuose skelbia informaciją apie jau sukauptas arba šiuo metu kaupiamas duomenų bazes, nurodant tiriamųjų įtraukimo ir atmetimo kriterijus, taikytus (arba taikomus) pacientų tyrimo metodus bei trumpai aprašant į duomenų bazę įtrauktus kintamuosius. Pagrindinis tokios mokslinių tyrimų duomenų sklaidos tikslas – pritraukti kitus mokslininkus, dirbančius panašiose mokslo srityse ir taip išplečiant bendradarbiavimo galimybes. Tačiau toks mokslinių tyrimų duomenų sklaidos metodas nesuteikia duomenų bazių autoriams galimybės gerinti svarbių bibliografinių rodiklių, tokių kaip, publikacijų skaičius ir citavimo indeksai. Pavyzdžiui, Emory universiteto neurologijos klinikinių tyrimų registras (angl. *Clinical Research in Neurology Registry of the Emory University*) yra Emory universiteto Neurologijos skyriuje bei laboratorijose perspektyviai kaupiama neurologinėmis ligomis sergančių pacientų duomenų bazė. Registro internetiniame puslapyje nurodyta, kad duomenų bazėje yra sukaupta daugiau kaip 2500 klinikinių ir biologinių kintamųjų [28]. Mokslininkams, norintiems bendradarbiauti su institucija ir galimai gauti prieigą prie šios duomenų bazės, rekomenduojama susisiekti su programos vadovu nurodytu elektroninio pašto adresu. Kitas tokio duomenų sklaidos metodo pavyzdys yra Kembridžo universiteto Psichiatrijos departamento Klinikinė ir mokslinė schizofrenijos duomenų bazė (angl. *Clinical and Research Database for Persistent Schizophrenia*) [29]. Internetiniame puslapyje nepateikiama išsamesnė informacija apie duomenų bazės struktūrą, tačiau mokslininkams, atliekantiems mokslinius tyrimus

1 lentelė. Klinikinių ir fundamentalių neuromokslų tyrimų duomenų sklaidos metodai

Duomenų sklaidos metodas	Komentaras	Pavyzdžiai	Privalumai autoriams
Institucijų duomenų bazės	Nuolat kaupiami pacientų klinikinių ir biologinių duomenų registrai. Duomenų bazės yra uždaros prieigos. Kai kuriais atvejais šiomis duomenų bazėmis leidžiama naudotis mokslininkams, gavus atsakingų tyrėjų leidimą.	<i>Clinical Research in Neurology Registry of the Emory university, Clinical and Research Database for Persistent Schizophrenia</i>	Bendradarbiavimo su kitais mokslininkais galimybė. Didesnis autorių ir (ar) institucijų atliekamų mokslinių tyrimų ir gautų rezultatų patikimumas.
Klinikinių tyrimų duomenų bazės	Apima tik tuos klinikinius tyrimus, kurių duomenų bazėms yra suteikta laisvos prieigos galimybė. Šių duomenų analizė gali būti sudėtinga dėl duomenų bazių struktūros ir joje esančių kintamųjų ypatybių.	<i>The National Institute of Neurological Disorders and Stroke rt-PA Stroke Study Group, International Stroke Trial database</i>	Didesnis klinikinių tyrimų rezultatų skaidrumas. Šiuo metu dauguma licencijavimo agentūrų reikalauja, kad klinikinių tyrimų duomenys būtų laisvai prieinami.
Laisvos prieigos duomenų bazių saugyklos	Šiose saugyklose yra sukauptas labai didelis kiekis duomenų bazių, dažniausiai iš fundamentaliųjų neuromokslų disciplinų, tokių kaip, neuroradiologija ir neurogenetika.	<i>The Neuroscience Information Framework OpenfMRI, XNATCentral</i>	Bendradarbiavimo su kitais mokslininkais galimybė. Autorių matomumas ir tyrimų rezultatų patikimumas.
Pacientų duomenų bazės ir registrai	Šių registrų pagrindinis tikslas – gerinti sveikatos priežiūros kokybę bei ligos baigtis. Šiose duomenų bazėse sukauptus duomenis dažnai gali naudoti kiti mokslininkai tik gavę atsakingų tyrėjų leidimą. Šiuo būdu galima sukaupti reikšmingos apimties retomis ligomis sergančių pacientų duomenų bazes.	<i>England's Compendium of Neurology Data, The National Neurosurgery Quality and Outcomes Database (N²QOD), Retų nervos sistemos ligų registrai</i>	Bendradarbiavimo su kitais mokslininkais galimybė.
Tradiciniai recenzuojami žurnalai, kuriuose įdiegtas privalomas duomenų sklaidos reikalavimas	Autoriai, kurių straipsniai priimti spaudai, privalo patalpinti straipsnio rengimui naudotų tyrimų duomenų bazes atviros prieigos duomenų saugyklose.	<i>PLOS, European Journal of Neuroscience</i>	Didesnis mokslinių tyrimų rezultatų patikimumas.
Tradiciniai recenzuojami žurnalai, kurie rekomenduoja duomenų atvirą prieigą, didesnis mokslinių tyrimų rezultatų patikimumas	Autoriai gali pasirinkti patalpinti straipsnio rengimui naudoto tyrimo duomenų bazę atviros prieigos duomenų saugyklose.	<i>European Psychiatry, Biological Psychiatry The BMJ</i>	
Tradiciniai recenzuojami žurnalai, spausdinantys duomenų bazių straipsnius	Straipsniai, aprašantys duomenų bazes, spausdinami žurnale, o duomenų bazės patalpinamos atviros prieigos duomenų saugyklose ir gali būti prieinamos be apribojimų.	BioMedCentral grupė apimant <i>BMC Neurology</i> ir <i>BMC Research Notes</i>	Didesnis publikacijų skaičius žurnaluose, įtraukose į pagrindines biomedicinos srities žurnalų duomenų bazes. Galimybė gerinti bibliometrinius ir citavimo rodiklius.
Specializuoti duomenų bazių žurnalai	Spausdina tik straipsnius, aprašančius duomenų bazes. Duomenų bazių straipsniai skelbiami žurnale. Duomenų bazės patalpinamos atviros prieigos duomenų saugyklose arba duomenų bazių žurnalų saugyklose.	<i>The Biomedical Data Journal, Scientific Data Journal, Journal of Open Public Health Data, Journal of Open Psychology Data, GigaScience, Dataset Papers in Science</i>	Augantis mokslinių publikacijų skaičius ir galimybė gerinti citavimo rodiklius. Vartotojui patogus duomenų bazių pateikimas. Geresnė tyrimų rezultatų sklaida. Nauji bibliometriniai rodikliai.

su schizofrenija sergančiais pacientais, rekomenduojama susisiekti su programos koordinatoriumi nurodytu elektroninio pašto adresu dėl išsamesnės informacijos.

Prieš suteikdamos medikamentui arba medicinos prietaisui licenciją, vaistų ir medicinos prietaisų licencijavimo agentūros reikalauja, kad klinikinių tyrimų duomenų bazės būtų laisvai prieinamos. Šiuo reikalavimu siekiama padidinti medikamentų ir medicinos prietaisų licencijavimo proceso skaidrumą. Pavyzdžiui, remiantis 1995 m. paskelbto Nacionalinio neurologinių ligų instituto rekombinantinio audinių plazminogeno aktyvatoriaus klinikinio tyrimo (angl. *National Institute for Neurological Disorders Recombinant Tissue Plasminogen Activator Stroke Trial*) duomenimis, rekombinantinis audinių plazminogeno aktyvatorius buvo patvirtintas išeminio insulto gydymui [30]. Šis gydymo metodas iki šiol išlieka pagrindiniu išeminiu insultu sergančiųjų gydymo metodu. Nors šis tyrimas sulaukė nemažai kritikos [31-33], tačiau klininėje praktikoje intraveninei trombolizei tinkamų pacientų atrankai taikyti kriterijai didžiąja dalimi atitiko minėto klinikinio tyrimo įtraukimo ir atmetimo kriterijus. Nepaisant to, šio tyrimo metu sukaupta duomenų bazė tapo laisvai prieinama praėjus beveik 20 metų po pirmojo mokslinio straipsnio publikacijos. Šią duomenų bazę CD-ROM formate galima užsisakyti iš Nacionalinio neurologinių ligų instituto sumokėjus 79 dolerius ir pašto išlaidas. Nepriklausomi mokslininkai, atlikę šios duomenų bazės analizę, pastebėjo keletą svarbių trūkumų, tarp kurių – sudėtingas duomenų užkodavimas bei duomenų trūkumas [34]. Kitas atviros prieigos klinikinio tyrimo duomenų bazės pavyzdys yra Tarptautinis insultų klinikinis tyrimas (angl. *International Stroke Trial*), kurio tikslas buvo įvertinti antitrombozinio gydymo saugumą ir efektyvumą gydant išeminį insultą [35]. Šio tyrimo duomenų bazė yra patalpinta laisvos prieigos duomenų saugykloje ir apsaugota pagal Open Data Commons Attribution licenciją [36]. Be to, šiuo metu galima gauti laisvą prieigą prie keliolikos psichiatrijos srities klinikinių tyrimų duomenų bazių Nacionalinio psichikos sveikatos instituto tinklalapyje užpildžius atitinkamus dokumentus bei gavus leidimą.

Nacionalinių ir tarptautinių nervų sistemos ligomis sergančių pacientų klinikinių duomenų registrų pagrindiniai tikslai – įvertinti sveikatos priežiūros sistemų efektyvumą bei išteklių paskirstymą tikintis pagerinti sveikatos priežiūros kokybę. Tam JAV buvo sukurta Nacionalinė neurochirurgijos kokybės ir baigčių duomenų bazė (angl. *The National Neurosurgery Quality and Outcomes Database* arba *N²QOD*) [37]. Šios duomenų bazės įkūrimą inicijavo Amerikos neurochirurgų draugija ir šiuo metu ji administruojama Vanderbilt medicinos ir visuomenės sveikatos instituto. Panašaus pobūdžio klinikinėse duomenų bazėse kaupiama informacija dažniausiai yra analizuojama projekte dalyvaujančių institucijų atstovų. Šiuo metu pastebėtas didėjantis poreikis steigti retomis nervų sistemos ligomis sergančių pacientų tarptautinius prospektyviusius klinikinius registrus. Tokių registrų pagrindiniai tikslai – skatinti retomis ligomis besidominčių gydytojų ir mokslininkų bendradarbiavimą bei atrinkti pakankamai dideles pacientų imtis, siekiant atlikti patikimus retomis ligomis sergančių pacientų mokslinius tyrimus. Remiantis *ORPHANET* (organizacija vienijanti retomis ligomis besidominčius

gydytojus, mokslininkus ir organizacijas) duomenimis, šiuo metu įsteigtas 641 retomis ligomis sergančių pacientų registras, iš kurių 74 yra tarptautiniai registrai [38]. Prieiga prie šiuose registruose sukauptų duomenų yra uždara, o gydytojai ir mokslininkai, prisidedantys prie šių registrų kūrimo, gali būti įtraukiami rengiant mokslines publikacijas.

Šiuo metu įsteigta daug visuomeninių organizacijų, skatinančių mokslinių duomenų laisvą prieigą ir sklaidą. Pavyzdžiui, Neuromokslų informacijos tinklas (angl. *Neuroscience Information Framework* arba *NIF*) yra NIH finansuojama virtuali internetinė mokslinių tyrimų duomenų bazė, kurioje sukauptas didžiausias kiekis laisvos prieigos mokslinių tyrimų duomenų bazių iš įvairių neuromokslų sričių [39]. Šiuo metu NIF talpina daugiau kaip 174 duomenų bazes ir šis skaičius nuolat auga. Svarbu paminėti ir tai, kad NIF sistemoje sukauptų duomenų bazių didžiąją dalį sudaro duomenų bazės iš fundamentaliųjų neuromokslų sričių, tokių kaip, neurogenetika ir neuroradiologija. Nepaisant daugybės panašaus pobūdžio atviros prieigos duomenų bazių saugyklų privalumų, tokių kaip, mokslininkų bendradarbiavimo skatinimas ir mokslinių tyrimų skaidrumo užtikrinimas, duomenų bazių autoriai neturi galimybės pelnytai gerinti tradicinius bibliometrinius rodiklius.

Tradiciniai recenzuojami moksliniai žurnalai vis labiau skatina laisvą mokslinių tyrimų duomenų prieigą. Laisva prieiga prie duomenų bazių, naudotų rengiant mokslinį straipsnį spaudai privalomas reikalavimas keliolikoje svarbių neuromokslų srities žurnalų. *The Journal of Cognitive Neuroscience* yra prestižinis (2013 m. citavimo indeksas 4,687) neuromokslų srities žurnalas, kuris vienas pirmųjų šioje srityje ėmė reikalauti autorių, kurių moksliniai straipsniai priimti spausdinti žurnale, patalpinti duomenų bazes naudotas moksliniam straipsniui rengti atviros prieigos duomenų saugyklose. PLOS (angl. *Public Library of Science*) grupės žurnalai ir *European Journal of Neuroscience* taip pat nurodo, kad mokslinių straipsnių autoriai patalpintų duomenų bazes, naudotas rengiant mokslinį straipsnį, atviros prieigos duomenų saugyklose arba publikuotų kaip straipsnio priedą priklausomai nuo duomenų bazės apimties. Daugelis kitų fundamentaliųjų ir klinikinių neuromokslų sričių žurnalų (pavyzdžiui, *European Psychiatry* ir *Biological Psychiatry*) rekomenduoja priimtų spaudai mokslinių straipsnių duomenų bazių atvirą prieigą. *BMJ* (angl. *British Medical Journal*) žurnalas reikalauja laisvos prieigos prie klinikinių tyrimų, analizuojančių medikamentus ir medicinos prietaisus, duomenų bazių. Svarbiausia atviros prieigos duomenų bazių reikalavimo sąlyga – mokslinių tyrimų skaidrumo skatinimas ir mokslinių tyrimų rezultatų patikimumo užtikrinimas.

Šiuo metu tik keletas tradicinių recenzuojamų biomedicinos srities mokslo žurnalų, įtrauktų į pagrindines žurnalų duomenų bazes, publikuoja duomenų bazių straipsnius. Neseniai *BioMedCentral* grupė pradėjo publikuoti duomenų bazių straipsnius savo leidžiamuose žurnaluose [40]. *BMC Neurology* ir *BMC Psychiatry* yra šios grupės leidžiami neuromokslų srities žurnalai, priimančys duomenų bazių straipsnius, kuriuose aprašomos „naujos biomedicinos srities duomenų bazės, kurios gali būti įdomios plačiam skaitytojų ratui“ [41, 42]. Šiuose žurnaluose skelbiami straipsniai, aprašantys duomenų bazes, o pačios duomenų bazės privalo būti patalpinamos atviros prieigos duomenų saugyklose

2 lentelė. Duomenų bazių žurnalai priimančios neuromokslų srities duomenų bazių straipsnius

Žurnalo pavadinimas	Trumpas aprašymas
<i>The Biomedical Data Journal</i>	Specializuotas biomedicinos srities žurnalas leidžiamas <i>Procon Ltd.</i> (Bulgarija) kartu su Europos Komisijos finansuojamu <i>OpenScienceLink</i> projektu.
<i>Scientific Data Journal</i>	Nature grupės žurnalas, priimančios straipsnius iš įvairių biomedicinos ir gyvybės mokslų sričių.
<i>Journal of Open Public Health Data</i>	Leidžiamas <i>Ubiquity Press</i> grupės. Spausdina duomenų bazes, kurios gali būti naudojamos pakartotinai ir pritaikytos validizaciniams tyrimams.
<i>Journal of Open Psychology Data</i>	<i>Ubiquity Press</i> grupės žurnalas, priimančios psichologijos srities duomenų bazių straipsnius.
<i>GigaScience</i>	Spausdinamas <i>BioMed Central</i> grupės ir remiamas BGI (Kinijos ne pelno siekianti organizacija). Priima straipsnius iš „didelių duomenų“ biomedicinos ir gyvybės mokslų sričių tyrimų.
<i>Dataset Papers in Science</i>	<i>Hindawi</i> grupės žurnalas, priimančios straipsnius iš įvairių fundamentalių mokslų sričių ir biomedicinos.

ir būti prieinamos visiems tyrėjams dirbantiems ne pelno siekiančiose organizacijose. Pagrindiniai privalumai tyrėjams, skelbiantiems duomenų bazių straipsnius ir duomenų bazes šiuose tradiciniuose recenzuojamuose žurnaluose, galimybė gerinti tradicinius bibliometrinius rodiklius, tokius kaip, publikacijų skaičius, citavimo dažnis ir kiti. Tačiau tradicinių mokslinių žurnalų leidėjai, norintys spausdinti duomenų bazių straipsnius ir duomenų bazes savo žurnaluose, susiduria su svarbiomis techninėmis problemomis, tokiomis kaip, duomenų bazių talpinimas išorinėse duomenų saugyklose, negalėjimas visiškai valdyti prieigos prie duomenų bazių ir autoriams bei skaitytojams patogios duomenų bazių išsiuntimo ir parsisiuntimo galimybės trūkumas.

Šiuo metu pastebimas vis didesnis susidomėjimas žurnalais, spausdinančiais tik duomenų bazių straipsnius. Duomenų bazių žurnalai suteikia galimybę autoriams gauti pelnytą naudą remiantis tradiciniais bibliografiniais rodikliais. Be to, tikimasi, kad šie žurnalai turės pakankamai tobulą technologinę infrastruktūrą, apimančią nesudėtingą sistemos valdymą, funkcionalumą ir paprastus būdus valdyti duomenų bazių ir metaduomenų sklaidą. Biomedicinos srities specializuotų duomenų bazių žurnalų skaičius nuolat auga. Šiuo metu mokslininkai, dirbantys neuromokslų srityse, gali siųsti savo duomenų bazių straipsnius ir duomenų bazes į šiuos žurnalus: *The Biomedical Data Journal* (leidėjas: *Procon Ltd.* kartu su Europos komisijos finansuojamu *OpenScienceLink* projektu), *Scientific Data Journal* (Nature grupė), *Journal of Open Public Health Data*, *Journal of Open Psychology Data* (leidėjas: *Ubiquity Press*), *GigaScience* (leidėjai: *BioMedCentral*) ir *Dataset Papers in Science* (*Hindawi* grupė) (2 lentelė). Nepaisant to, jog visi šie žurnalai skiriasi mokslinių tyrimų temomis (nuo labai specializuotų psichologijos srities žurnalų iki žurnalų, priimančių duomenų bazių straipsnius iš įvairių biomedicinos srities disciplinų) ir reikalavimais autoriams, tačiau visi žurnalai yra įdiegę atviros prieigos modelį. Dauguma šių žurnalų publikuoja straipsnius, aprašančius duomenų bazes, o duomenų bazės yra talpinamos atviros prieigos duomenų saugyklose ir jų prieigai netaikomi apribojimai. Reikėtų išskirti *The Biomedical Data Journal*, kuris talpina spaudai priimtas duomenų bazes specialiai sukurtoje duomenų saugykloje bei suteikia autoriams daugybę kitų papildomų paslaugų, padedančių plėsti bendradarbiavimą, gerinti tyrimo duomenų sklaidą bei vertinti tyrimo svarbą

naudojant naujus duomenų bazės pritaikytus bibliometrinius rodiklius.

IŠVADOS

Sergamumas neurologinėmis ir psichikos ligomis išlieka didelis. Šios ligos yra dažna pacientų neįgalumo priežastis ir yra susijusios su didele socialine bei ekonomine našta visuomenei. Intensyviai ieškoma priemonių, kurios galėtų reikšmingai prisidėti prie greitesnio mokslo progreso ir ligų baigčių gerinimo panaudojant turimus išteklius. Pastaruoju metu yra vis dažniau diskutuojama apie atviros prieigos mokslinių tyrimų duomenų bazes tikintis, kad šis mokslinių tyrimų duomenų sklaidos modelis prisidės prie efektyvesnio mokslo tyrimo finansavimui skiriamų išteklių panaudojimo ir pagerins mokslininkų bendradarbiavimą. Tačiau iki šiol išlieka kultūriniai, teisiniai bei etiniai barjerai, stabdantys atviros prieigos duomenų bazių platesnį panaudojimą. Pastaruoju metu pastebėtas didėjantis skaičius duomenų bazių žurnalų, kuriuose skelbiami straipsniai, aprašantys atviros prieigos mokslinių tyrimų duomenų bazes. Tikimasi, kad duomenų bazių žurnalai ateityje taps svarbiu mokslinių tyrimų duomenų sklaidos metodu.

PADĖKA

Šio straipsnio rengimas buvo finansuotas Europos Komisijos finansuojamo *OpenScienceLink* projekto lėšomis (projekto sutarties numeris #318652).

REFERENCES:

1. The World Health Organization. The world health report 2007: a safer future: global public health security in the 21st century. Geneva, Switzerland: WHO Press; 2007.
2. World Health Organisation. Causes of Death 2008: Data Sources and Methods; Department of Health Statistics and Informatics, World Health Organization: Geneva, Switzerland, 2011. URL: http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/global_burden_disease_DTH6_2008.xls (Prieita 2012m. Vasario mėn.).
3. Hirtz D, Thurman DJ, Gwinn-Hardy K, Mohamed M, Chaudhuri AR, Zalutsky R. How common are the "common" neurologic disorders? *Neurology* 2007;68(5):326-37.
4. Demyttenaere K, Bruffaerts R, Posada-Villa J, Gasquet I, Kovess V, Lepine JP et al. Prevalence, severity, and unmet need for treatment of mental disorders in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *JAMA* 2004;291(21):2581-90.
5. Kessler RC, Berglund P, Demler O, Jin R, Koretz D, Merikangas KR, et al. The epidemiology of major depressive disorder: results from the National Comorbidity Survey Replication (NCS-R). *JAMA* 2003;289(23):3095-105.
6. Wittchen HU, Jacobi F, Rehm J, Gustavsson A, Svensson M, Jönsson B, et al. The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *Eur Neuropsychopharmacol* 2011;21(9):655-79.
7. Alonso J, Angermeyer MC, Bernert S, Bruffaerts R, Brugha TS, Bryson H, et al. Prevalence of mental disorders in Europe: results from the European Study of the Epidemiology of Mental Disorders (ESEMeD) project. *Acta Psychiatr Scand Suppl* 2004;(420):21-7.
8. Bunevicius R, Liaugaudaitė V, Peceliuniene J, Raskauskiene N, Bunevicius A, Mickuviene N. Factors affecting the presence of depression, anxiety disorders, and suicidal ideation in patients attending primary health care service in Lithuania. *Scand J Prim Health Care* 2014;32(1):24-9.
9. Albert SM. Projecting neurologic disease burden: difficult but critical. *Neurology* 2007;68(5):322-3.
10. Norton S, Matthews FE, Brayne C. A commentary on studies presenting projections of the future prevalence of dementia. *BMC Public Health* 2013;13:1.
11. Dua T, Garrido Cumbera M, Mathers C, Saxena S. Global Burden of Neurological Disorders: Estimates and Projections. In: *Neurological Disorders: Public Health Challenges*. Geneva, Switzerland: WHO Press; 2006, pp. 26-39.
12. Collins PY, Patel V, Joestl SS, March D, Insel TR, Daar AS et al. Grand challenges in global mental health. *Nature* 2011;475(7354):27-30.
13. Olesen J, Gustavsson A, Svensson M, Wittchen HU, Jönsson B; CDBE2010 study group; European Brain Council. The economic cost of brain disorders in Europe. *Eur J Neurol* 2012;19(1):155-62.
14. National Institutes of Health. Estimates of Funding for Various Research, Condition, and Disease Categories (RCDC). URL: http://report.nih.gov/categorical_spending.aspx. (Prieiga 2014 m. rugpjūčio 14 d.).
15. Sobocki P, Lekander I, Berwick S, Olesen J, Jönsson B. Resource allocation to brain research in Europe (RABRE). *Eur J Neurosci* 2006;24(10):2691-3.
16. Hiltz PJ. A Law Opening Research Data Sets Off Debate. *The New York Times*. 1999 metai. URL: <http://www.nytimes.com/1999/07/31/us/a-law-opening-research-data-sets-off-debate.html>
17. NIH Data Sharing Policy and Implementation Guidance. URL: http://grants.nih.gov/grants/policy/data_sharing/data_sharing_guidance.htm (Prieiga 2014 m. rugpjūčio 14 d.).
18. Open FDA. URL: <https://open.fda.gov/about/>
19. National Research Council. *Sharing Research Data*. Washington, DC: The National Academies Press, 1985.
20. European Medicines Agency. Publication and access to clinical-trial data. URL: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Other/2013/06/WC500144730.pdf (Prieiga 2014 m. rugpjūčio 14 d.).
21. Wicherts J M, Borsboom D, Kats K and Molenaar D. The poor availability of psychological research data for reanalysis. *American Psychologist* 2006;61:726-728.
22. Piwowar HA, Day RS, Fridsma DB. Sharing detailed research data is associated with increased citation rate. *PLoS One* 2007;2(3):e308.
23. Bornmann L, Marx W, Gasparyan AY, Kitas GD. Diversity, value and limitations of the journal impact factor and alternative metrics. *Rheumatol Int* 2012;32(7):1861-7.
24. Seleš S, Saleh A. Use of h index and g index for American academic psychiatry. *Scientometrics* 2014;99(2):541-548.
25. Glänzel W. On the opportunities and limitations of the H-index. *Science focus* 2006.
26. Lee J, Kraus KL, Couldwell WT. Use of the h index in neurosurgery. *Clinical article. J Neurosurg* 2009;111(2):387-92.
27. Venable GT, Khan NR, Taylor DR, Thompson CJ, Michael LM, Klimo P Jr. A correlation between National Institutes of Health funding and bibliometrics in neurosurgery. *World Neurosurg* 2014;81(3-4):468-72.
28. CRIN (Clinical Research in Neurology) Registry. URL: <http://medicine.emory.edu/research/resources/bio-repositories/CRIN-registry.html> (Prieiga 2014 m. rugpjūčio mėn. 14 d.).
29. Clinical and Research Database for Persistent Schizophrenia. URL: <http://www.psychiatry.cam.ac.uk/epicentre/projects/f20/crd/> (Prieiga 2014 m. rugpjūčio mėn. 14 d.).
30. The National Institute of Neurological Disorders and Stroke rt-PA Stroke Study Group. Tissue plasminogen activator for acute ischemic stroke. *N Eng J Med* 1995; 333: 1581-1587.
31. Hoffman JR. Should physicians give tPA to patients with acute ischemic stroke? Against: And just what is the emperor of stroke wearing. *West J Med* 2000;173:149-150.
32. Hoffman JR. Tissue plasminogen activator (tPA) for acute ischaemic stroke: Why so much has been made of so little. *Med J Aust* 2003;179:333-334.
33. Mann J. Truths about the NINDS study: setting the record straight. *West J Med* 2002;176(3):192-4.
34. Dachs RJ, Burton JH, Joslin J. A user's guide to the NINDS rt-PA stroke trial database. *PLoS Med* 2008;5(5):e113.
35. International Stroke Trial Collaborative Group. The International Stroke Trial (IST): a randomised trial of aspirin, subcutaneous heparin, both, or neither among 19435 patients with acute ischaemic stroke. *Lancet*. 1997;349(9065):1569-81.
36. Sandercock PAG, Niewada M, Członkowska A. The International Stroke Trial Collaborative Group: The International Stroke Trial database. *Trial* 2011; 12:101.
37. McGirt MJ, Speroff T, Dittus RS, Harrell FE Jr, Asher AL. The National Neurosurgery Quality and Outcomes Database (N2QOD): general overview and pilot-year project description. *Neurosurg Focus*. 2013;34(1):E6.
38. Orphanet. The portal for rare diseases and orphan drugs. URL: <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>.
39. The Neuroscience Information Framework. URL: <http://www.neuinfo.org/> (Prieiga 2014 m. rugpjūčio mėn. 14 d.).
40. Hrynaskiewicz I. A call for BMC Research Notes contributions promoting best practice in data standardization, sharing and publication. *BMC ResNotes* 2010;3:235.
41. Instructions for Authors. *BMC Psychiatry*. URL: <http://www.biomedcentral.com/bmcpsychiatry/authors/instructions/database> (Prieiga 2014 m. rugpjūčio mėn. 14 d.).
42. Instructions for Authors. *BMC Neurology*. URL: <http://www.biomedcentral.com/bmcneuro/authors/instructions> (Prieiga 2014 m. rugpjūčio mėn. 14 d.).

Received 28 August 2014, accepted 31 October 2013
Straipsnis gautas 2014-08-28, priimtas 2014-10-31