

Relatório de Progresso

3º Quadrimestre de 2025 / Relatório Final

AIBILI-Data Centre

Centro para a Gestão de Dados de Investigação

No âmbito do **PNCADAI - Programa Nacional de Ciência Aberta e Dados Abertos de Investigação**

Inserido na **Medida RE-C05-i08 - Ciência Mais Digital**
do **PRR - Programa de Recuperação e Resiliência**

(Data do Contrato - 17/01/2025) a (Data de Conclusão - 31/12/2025)

Data: 27/01/2026

Elaborado por:

- Hugo Morgado (AIBILI IT/DC Director)
- Pier Basile (AIBILI eCRF Service and Data Manager Coordinator)
- Torcato Santos (AIBILI CORC Director)

Revisto por:

- Isabel Ferreira (AIBILI Project Manager)
- Rita Fernandes (AIBILI Quality Manager)



Financiado pela
União Europeia
NextGenerationEU

Índice

1) Acompanhamento do Progresso.....	3
2) Execução Global	8
3) Outros Pontos Considerados Relevantes	9
4) Plano de Sustentabilidade.....	10

1) Acompanhamento do Progresso

A implementação deste Centro para a Gestão de Dados de Investigação compreende os seguintes objetivos/metastas:

- Elaboração do Plano detalhado de Trabalho
- Elaboração de Relatórios de Progresso Quadrimestrais.
- Elaboração de um Plano de Gestão de Dados que inclua um plano de curadoria dos dados, e um plano de disponibilização de datasets.
- Elaboração e adoção de uma política institucional para a gestão e partilha de dados de investigação.
- Disponibilização das bases de dados de acordo com o plano proposto:
 - Instalação e configuração de infraestrutura tecnológica para o serviço de Dataverse.
 - Organização de dados clínicos demográficos e de diagnóstico dos estudos clínicos PROGRESS (<https://clinicaltrials.gov/study/NCT03010397>), PROGRESS 10 (<https://clinicaltrials.gov/study/NCT04650165>), e CORDIS (<https://clinicaltrials.gov/study/NCT03696810>), com os metadados correspondentes, de acordo com as especificações dadas pelo Consórcio sobre a estrutura dos dados.
 - Organização de imagens relativas aos exames SD-OCT e CFP dos estudos clínicos PROGRESS, PROGRESS 10, e CORDIS, com os metadados correspondentes, de acordo com as especificações dadas pelo Consórcio sobre a estrutura dos dados.
 - Gestão de dados e imagens na plataforma Dataverse.
 - Colocação na plataforma Dataverse dos dados e imagens dos estudos clínicos PROGRESS, PROGRESS 10 e CORDIS com validação do processo.
- Realização de duas sessões de formação sobre as boas práticas na área da gestão de dados de investigação.
- Integração e colaboração em uma rede nacional de data stewards operacionalizada pela Consórcio.
- Participação nas reuniões com o Consórcio.
- Elaboração de um Relatório Final que inclua um plano de sustentabilidade do projeto.

1.1. Entregáveis

Em seguida, é apresentado o quadro geral de todos os entregáveis, bem como a sua execução face à calendarização em sede de contrato.

Tabela 1 - Calendarização Candidatura vs Execução - Entregáveis

Atividade	Entregáveis	Calendarização estimada		% Execução à data do relatório
Implementação e adoção de política institucional de gestão e partilha de dados de investigação pela(s) instituição(ões) do centro	Princípios e requisitos da(s) política(s) a adotar e a implementar definido(s)	Até 9 meses após o início de vigência do contrato	Previsto	100%
			Atual	100%
	Política(s) adotada(s) e implementada(s)	Até ao final do contrato	Previsto	100%
			Atual	100%
Disponibilização de datasets com potencial de reutilização	Plano de curadoria de dados e de disponibilização de datasets	Até 9 meses após o início de vigência do contrato	Previsto	100%
			Atual	100%
	Disponibilização de datasets conforme plano proposto	Até ao final do contrato	Previsto	100%
			Atual	100%
Sessões de formação em boas práticas de gestão de dados de investigação de acordo com o plano proposto pelas entidades proponente	Realização de 30% das sessões do plano proposto	Até 9 meses após o início de vigência do contrato	Previsto	100%
			Atual	100%
	Realização de 100% das sessões do plano proposto	Até ao final do contrato	Previsto	100%
			Atual	100%
Integração e colaboração numa rede nacional de datastewards	Integração na rede nacional de datastewards a ser operacionalizada pelo Consórcio	Até ao final do contrato	Previsto	100%
			Atual	100%
Participação nas ações de	Participação em pelo menos 80% das reuniões do Consórcio	Até ao final do contrato	Previsto	100%
			Atual	100%

coordenação do Consórcio				
Disponibilização da versão pública dos relatórios de progresso trimestrais do centro	Informação disponibilizada trimestralmente	Até ao final do contrato	Previsto	100%
			Atual	100%

1.2. Explicação do Progresso e Eventuais Desvios

Uma primeira versão do Plano detalhado Trabalho (versão 0) foi emitida a 07/04/2025, e submetida a 08/04/2025. Foi validada pela equipa Polen a 23/04/2025, necessitando de revisões. Uma segunda versão do documento (versão 1), com a inclusão das revisões solicitadas pela equipa Polen, foi emitida a 09/05/2025, submetida a 09/05/2025, e validada pela equipa Polen a 15/05/2025. Com base neste Plano detalhado de Trabalho, foram realizadas as tarefas para responder a todos os entregáveis previstos no projeto.

Implementação e adoção de política institucional de gestão e partilha de dados de investigação pela(s) instituição(ões) do centro

Durante o 2º trimestre de 2025, tinha sido analisado e discutido o Quadro de Referência para Políticas e Estratégias de Ciência Aberta e Gestão de Dados de Investigação disponibilizado pelo Re.Data. Com base neste Quadro de Referência, foi feito um levantamento da política já existente a nível institucional e de exemplos de modelos já existentes. Iniciou-se assim a análise do contexto organizacional e estratégico para a elaboração da política e sua implementação.

O trabalho de elaboração e emissão de uma Política Institucional para Gestão e Partilha de Dados de Investigação foi finalizado durante o 3º trimestre do projeto, com a entrada em vigor da política institucional supracitada a 06/10/2025 (disponível no website da AIBILI a https://www.aibili.pt/wp-content/uploads/2025/10/RPO_Policy_aprovadaCG_6_10_2025.pdf). A política institucional, antes da sua emissão, foi revista de acordo com o FAIR-enabling Data Policy Checklist (<https://doi.org/10.5281/zenodo.6225774>) para confirmação da correta adesão aos princípios FAIR. No âmbito do projeto, a política institucional foi submetida a 17/10/2025 para validação da equipa Polen. A equipa Polen validou o documento a 05/11/2025. A política institucional foi ainda submetida a 22/10/2025 no FAIRsharing.org (<https://fairsharing.org/>) para registo e atribuição de identificador persistente.

Este trabalho acima descrito corresponde ao 100% dos entregáveis “Princípios e requisitos da(s) política(s) a adotar e a implementar definido(s)” e “Política(s) adotada(s) e implementada(s)” previstos para esta Atividade.

Disponibilização de datasets com potencial de reutilização

Durante o 2º quadrimestre de 2025, tinha sido realizada uma primeira instalação para testes da plataforma Dataverse na infraestrutura do AIBILI-DC para a criação do repositório institucional para gestão e partilha de dados de investigação e publicações relacionadas, com a execução de uma primeira fase de testes sobre o seu correto funcionamento e elaboração de documentação de suporte. Foram organizados dados demográficos e de diagnóstico, e imagens relativas aos exames SD-OCT e CFP dos estudos clínicos PROGRESS, PROGRESS 10, e CORDIS, com os metadados correspondentes.

Durante o 3º quadrimestre de 2025, a 16/10/2025 foi emitido um Plano de Gestão de Dados com a inclusão de um Plano de curadoria de dados e de disponibilização de datasets. No âmbito do projeto, o Plano de Gestão de Dados foi submetido a 17/10/2025 para validação da equipa Polen. A equipa Polen validou o documento a 05/11/2025.

Foi colocado em produção a 19/11/2025 o repositório institucional AIBILI Dataverse Repository (<https://repositorio.aibili.pt/>) para gestão e partilha de dados de investigação e publicações relacionadas.

Para a atribuição de identificadores persistentes para datasets a ser colocados no AIBILI Dataverse Repository, foi estipulado a 18/11/2025 um contrato com a FCT (Fundação para Ciência e Tecnologia) para acesso ao Serviço de Atribuição de Identificadores Persistentes (DOI).

Até o final de Dezembro de 2025, dados demográficos e de diagnóstico, e imagens relativas aos exames SD-OCT e CFP dos estudos clínicos PROGRESS, PROGRESS 10, e CORDIS foram colocados no AIBILI Dataverse Repository com acesso restrito, devido à natureza dos dados, através dos seguintes identificadores persistentes:

- PROGRESS <https://doi.org/10.82312/CR7GH0>
- PROGRESS 10 <https://doi.org/10.82312/YEUIQG>
- CORDIS <https://doi.org/10.82312/PP331R>

Antes de serem colocados no AIBILI Dataverse Repository, para garantir segurança e integridade, os dados foram objeto de um processo de anonimização e encriptação. Os processos de upload e download de files no AIBILI Dataverse Repository foi devidamente validado e registado como Operational Qualification.

O trabalho de criação e implementação do AIBILI Dataverse Repository foi apresentado no evento 12º Fórum GDI (Gestão de Dados de Investigação) - realizado no Instituto Politécnico de Bragança a 27-28/11/2025 - mediante o póster “The AIBILI Dataverse Repository”.

Este trabalho acima descrito corresponde ao 100% dos entregáveis “Plano de curadoria de dados e de disponibilização de datasets” e “Disponibilização de datasets conforme plano proposto” previstos para esta Atividade.

Sessões de formação em boas práticas de gestão de dados de investigação de acordo com o plano proposto pelas entidades proponente

Durante o 3º quadrimestre de 2025, foram realizadas duas sessões de formação em boas práticas de gestão de dados de investigação, nomeadamente:

- Introduction to AIBILI Dataverse Repository, realizada a 14/10/2025. Os slides da apresentação estão disponíveis no web-site da AIBILI em <https://www.aibili.pt/wp-content/uploads/2025/10/IntroductionToAIBILIDataverseRepository.pdf>.
- Institutional Policy for Research Data Management and Sharing, realizada a 03/12/2025. Os slides da apresentação estão disponíveis no web-site da AIBILI em <https://www.aibili.pt/wp-content/uploads/2025/12/Institutional-Policy-for-Research-Data-Management-and-Sharing.pdf>.

Por cada sessão de formação foram emitidos um relatório e um inquérito de satisfação. O relatório da primeira sessão de formação “Introduction to AIBILI Dataverse Repository” foi submetido a 17/10/2025 para validação da equipa Polen. A equipa Polen validou o documento a 05/11/2025. O relatório da segunda sessão de formação “Institutional Policy for Research Data Management and Sharing” foi submetido a 19/12/2025 para validação da equipa Polen. A equipa Polen validou o documento a 29/12/2025.

Este trabalho acima descrito corresponde ao 100% dos entregáveis “Realização de 30% das sessões do plano proposto” e “Realização de 100% das sessões do plano proposto” previstos para esta Atividade.

Integração e colaboração numa rede nacional de datastewards

Três elementos do AIBILI-DC estão inscritos na Datastewards mailing list respetivamente a 24/04/2025, a 03/07/2025, e a 23/07/2025. O AIBILI-DC participou nas reuniões da Rede Portuguesa de Data Stewards realizadas a 22/07/2025 e a 28/10/2025.

A inscrição dos elementos na Datastewards mailing list, e respetiva participação, corresponde ao 100% do entregável “Integração na rede nacional de datastewards a ser operacionalizada pelo Consórcio” previsto para esta Atividade.

Participação nas ações de coordenação do Consórcio

Durante os primeiros dois quadrimestres de 2025, o AIBILI-DC tinha participado nas duas reuniões da Assembleia Geral organizadas pelo Consórcio, e realizadas a 26/02/2025 e a 18/06/2025, e na 2ª reunião do Grupo Nacional de Interesse em Políticas e Estratégias de Ciência Aberta realizada a 30/06/2025.

Durante o 3º quadrimestre de 2025, o AIBILI-DC participou na terceira reunião da Assembleia Geral organizada pelo Consórcio, e realizada a 10/10/2025, e na 3ª reunião do Grupo Nacional de Interesse em Políticas e Estratégias de Ciência Aberta realizada a 27/11/2025.

Esta participação acima descrita corresponde ao 100% do entregável “Participação em pelo menos 80% das reuniões do Consórcio” previsto para esta Atividade.

Disponibilização da versão pública dos relatórios de progresso quadrimestrais do centro

O 1º Relatório de Progresso foi emitido a 09/05/2025, submetido a 13/05/2025, e validado pela equipa Polen a 27/05/2025. Está disponível no web-site da AIBILI através do link https://www.aibili.pt/wp-content/uploads/2025/09/DC_RI_00139_2024_1stQPR_00_20250509.pdf.

O 2º Relatório de Progresso foi emitido a 09/09/2025, submetido a 09/09/2025, e validado pela equipa Polen a 19/09/2025. Está disponível no web-site da AIBILI através do link https://www.aibili.pt/wp-content/uploads/2025/10/DC_RI_00139_2024_2ndQPR_00_20250909.pdf.

O 3º Relatório de Progresso, após validação da equipa Polen, irá estar disponível no web-site da AIBILI na página <https://www.aibili.pt/openscience/>.

Este trabalho acima descrito corresponde ao 100% do entregável “Informação disponibilizada quadrimestralmente” previsto para esta Atividade.

Até final do 3º quadrimestre de 2025, não houve desvios na conclusão de Atividades e/ou entrega de Evidências/Entregáveis.

2) Execução Global

Até final do 3º quadrimestre de 2025, de acordo com a Tabela 1, **a taxa de execução global acumulada é do 100%**, correspondente a:

- Elaboração e submissão do Plano Detalhado de Trabalho
- Elaboração e submissão do 1º Relatório de Progresso.
- Elaboração e submissão do 2º Relatório de Progresso.
- Elaboração e submissão do 3º Relatório de Progresso.
- Elaboração e emissão da Política Institucional para Gestão e Partilha de Dados de Investigação.
- Instalação e configuração do repositório institucional AIBILI Dataverse Repository.
- Organização de dados demográficos e de diagnóstico e identificação das imagens dos exames SD-OCT e CFP dos estudos clínicos PROGRESS, PROGRESS 10, e CORDIS, com os metadados correspondentes.
- Colocação de dados demográficos e de diagnóstico, e das imagens dos exames SD-OCT e CFP dos estudos clínicos PROGRESS, PROGRESS 10, e CORDIS, com os metadados correspondentes, no AIBILI Dataverse Repository.
- Integração na rede nacional de datastewards operacionalizada pelo Consórcio.
- Realização de duas sessões de formação em boas práticas de gestão de dados de investigação.

Variáveis de execução:

- De acordo com a Tabela 1, considera-se o **100% de execução operacional**, correspondente a:
 - + 100% do entregável “Princípios e requisitos da(s) política(s) a adotar e a implementar definido(s)”.
 - + 100% do entregável “Política(s) adotada(s) e implementada(s)”.
 - + 100% do entregável “Plano de curadoria de dados e de disponibilização de datasets”.
 - + 100% do entregável “Disponibilização de datasets conforme plano proposto”.
 - + 100% do entregável “Realização de 100% das sessões do plano proposto”.
 - + 100% do entregável “Integração na rede nacional de datastewards a ser operacionalizada pelo Consórcio”.
 - + 100% do entregável “Participação em pelo menos 80% das reuniões do Consórcio”.
 - + 100% do entregável “Informação disponibilizada quadrimestralmente”.
- **100% de execução financeira:** a execução financeira no período de reporte esteve associada à aquisição de storage para armazenamento e backup de dados, licenças para servidores de virtualização e backup, bem como outros softwares de suporte (59%), e aos recursos humanos (41%) envolvidos nas seguintes atividades: identificação dos tópicos para a elaboração da(s) política(s) a implementar, organização e disseminação das sessões de formação, processo de curadoria e disponibilização de dados, participação nas reuniões do Consórcio, e elaboração e revisão do plano detalhado de trabalho e dos relatórios de progresso quadrimestrais e do relatório final.
- De acordo com a Tabela 1, **100% de entregáveis foram efetivamente entregues.**

3) Outros Pontos Considerados Relevantes

A criação de um repositório institucional (AIBILI Dataverse Repository) para gestão e partilha de dados de investigação irá:

- Reforçar a ligação da AIBILI com a comunidade nacional e internacional de Ciência Aberta.
- Facilitar a adesão aos princípios FAIR.
- Promover a partilha do conhecimento e a colaboração interdisciplinar entre investigadores, instituições de saúde e a sociedade para apoiar e acelerar a inovação na saúde.

4) Plano de Sustentabilidade

4.1) Contextualização

A instituição produz de forma regular dados de estudos clínicos nacionais monocêntricos financiados com recursos públicos, cujo Promotor é a AIBILI, realizados pelo Centro de Ensaio Clínicos (CEC) e recolhidos através dum sistema de Registo Eletrónico de Dados Clínicos (EDC), fortalecendo a reputação e o impacto da instituição.

A adoção de um repositório institucional de dados alinhado aos princípios da Ciência Aberta visa garantir **preservação, transparência, reutilização e eficiência**, respeitando limites éticos, legais e estratégicos.

Este plano estabelece diretrizes para assegurar a **sustentabilidade técnica, financeira, legal e organizacional** do repositório ao longo do tempo.

4.2) Objetivos do Plano

- Garantir a **continuidade operacional** do repositório de dados.
- Assegurar **qualidade, integridade e preservação** dos dados institucionais.
- Promover **uso estratégico e reutilização interna** dos dados.
- Alinhar o repositório às práticas de **Ciência Aberta responsável**.
- Minimizar riscos legais, éticos e financeiros.

Para assegurar a sustentabilidade técnica do Centro de Competência AIBILI-DC, serão realizados backups automáticos e manutenção regular.

A estabilidade financeira do Centro de Competência AIBILI-DC será assegurada através da promoção da alocação de verba de estudos clínicos nacionais monocêntricos financiados com recursos públicos, cujo Promotor é a AIBILI, realizados pelo CEC e recolhidos através dum sistema de Registo EDC, para despesas associadas ao tratamento de dados, alojamento de dados no AIBILI Dataverse Repository, suporte técnico e preservação ao longo prazo.

A estabilidade operacional do AIBILI-DC será garantida através da capacitação contínua de investigadores e técnicos, da utilização de infraestruturas escaláveis (virtualização e serviços cloud, quando necessário) e da adoção de boas práticas nas operações do centro de dados. Esta proposta beneficiará igualmente da vasta experiência em gestão de dados da equipa do AIBILI-DC, de uma estrutura de governação clara com papéis e responsabilidades definidos, de um planeamento estratégico de dados e de estratégias baseadas numa abordagem de gestão de risco.

Será mantida a promoção do AIBILI-DC através das redes sociais e da promoção de políticas de ciência aberta.

A melhoria contínua deverá ser impulsionada pelo acompanhamento das mais recentes evoluções tecnológicas e da ciência aberta em gestão de dados de

investigação clínica, garantindo que o centro se mantém relevante e inovador. A expansão dos serviços, através do desenvolvimento e integração de novas ferramentas e do apoio à investigação interdisciplinar, poderá ainda aumentar a utilidade do centro.