

## Neurodados: razões para incidência dos princípios FAIR

*Neurodata: reasons for applying FAIR principles*

**Nathália Pereira Batista Moral<sup>1</sup>**



<http://lattes.cnpq.br/9948314710971876>



<https://orcid.org/0009-0007-5953-1059>

**Silvana Aparecida Borsetti Gregorio Aparecida Vidotti<sup>2</sup>**



<http://lattes.cnpq.br/7390573927636069>



<https://orcid.org/0000-0002-4216-0374>

### Resumo

O objetivo da presente pesquisa é o de fomentar debates acerca da necessidade de padrões para representação, interoperabilidade e re(uso) dos neurodados. Valendo-se do método de pesquisa bibliográfico, evidencia-se a necessidade de uma estrutura padronizada para armazenamento e compartilhamento de neurodados, propondo-se, neste cenário, a adoção dos princípios FAIR. As plataformas *OpenNeuro*, *Brain Initiative Data Structure (BIDS)*, *Brain-CODE* e *Neurodata Without Borders* possuem seus próprios padrões de representação. A heterogeneidade de formatos adotados por diferentes laboratórios gera dificuldades para a replicação experimental e limita o uso e reuso eficiente dos dados, comprometendo a progressão da neurociência. A padronização baseada nos princípios FAIR poderia mitigar esses desafios, promovendo maior interoperabilidade, transparência e eficiência na pesquisa. Conclui-se, portanto, ser essencial o aprimoramento de uma linguagem universal para tratamento, armazenamento, localização e interoperabilidade dos neurodados, sendo desejável a aplicação dos princípios FAIR na maior medida possível, para que, assim, a ciência avance em prol da promoção da qualidade de vida e saúde da população.

**Palavras-chave:** neurodados; dados neurais; princípios FAIR; neurotecnologias.

### Abstract

The objective of this research is to foster debates about the need for standards in the representation, interoperability and (re)use of. Using the bibliographic research method, the need for a standardized structure for storing and sharing neurodata is highlighted. In this scenario, we propose the adoption of the FAIR principles. Platforms such as *OpenNeuro*, *Brain Initiative Data Structure (BIDS)*, *Brain-CODE* and *Neurodata Without Borders* have their own representation standards. The heterogeneity of formats adopted by different laboratories creates difficulties for experimental replication and limits the efficient reuse of data, compromising the progression of neuroscience. Standardization based on the FAIR principles could mitigate these challenges, promoting greater interoperability, transparency and efficiency in research. Therefore, we conclude that it is essential to improve a universal language for the treatment,

<sup>1</sup> Doutoranda em Ciência da Informação pela Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP), Marília - São Paulo, Brasil. Oficiala da Justiça Federal (JFSP), Marília - São Paulo, Brasil. E-mail: [nathalia.p.batista@unesp.br](mailto:nathalia.p.batista@unesp.br).

<sup>2</sup> Doutora em Educação, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (Unesp), Marília, São Paulo, Brasil. Professora do Departamento e do Programa de Pós-graduação em Ciência da Informação, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (Unesp), Marília, São Paulo, Brasil. Coordenadora de Tecnologias Aplicadas (COTEA), Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (Ibict), Brasília, Distrito Federal, Brasil. E-mail: [silvana.vidotti@unesp.br](mailto:silvana.vidotti@unesp.br).

storage, location and interoperability of neurodata, and that the application of the FAIR principles is desirable to the greatest extent possible, so that science can advance in favor of promoting the quality of life and health of the population.

**Keywords:** neurodata; FAIR principles; neurotechnologies.

## 1 INTRODUÇÃO

A curiosidade sobre o cérebro humano não é recente. Desde o homem pré-histórico, deduções lógicas já nos faziam permitir que traumas cranianos se associavam à perda de memória, convulsões, perda de consciência, dentre outros (Finger, 1994 *apud* Castro; Landeira-Fernandez, 2010). Esta curiosidade progressiva culminou, na década de 1990, em uma verdadeira guerra fria para domínio do mapeamento neurológico e uma melhor compreensão das funções cerebrais.

A Neurociência aplicada na ciência e no mercado se corporifica, essencialmente, em neurotecnologias, as quais produzem neurodados, objeto de estudo do presente trabalho.

Neurodados podem ser definidos como aqueles extraídos, direta ou indiretamente, do sistema nervoso central, neles não incluídas as informações farmacológicas (Brasil, 2022). São, na maior parte dados de pesquisa, frutos da atuação vanguardista de variados laboratórios e do mercado disruptivo, sendo que, cada um destes centros de conhecimento, vale-se de métodos próprios de armazenamento e compartilhamento, que, em grande parte das vezes, não dialogam entre si.

A variedade e a dimensão destes dados desafiam não apenas recursos inovadores e arquivos de armazenamento complexos, mas, principalmente, uma padronização, para que, assim, esforços não sejam despendidos desnecessariamente, compartilhando-se o conhecimento já alcançado por cientistas que nos antecederam.

Por este motivo, tem-se discutido a aplicação dos princípios FAIR para gestão de neurodados, com o propósito de viabilizar a localização, o acesso, a interoperabilidade e (re)uso por instituições científicas, prática estimulada por instituições como a *International Neuroinformatics Coordinating Facility* (INCF), que conta com 18 nações afiliadas (Poline *et al.*, 2022). Trata-se, contudo, de uma grande desafio, em razão complexidade cada vez maior alcançada pelas pesquisas de neurociência, de modo que

buscar esta padronização demanda um esforço internacional conjunto (Poline *et al.*, 2022).

Como resposta, surgem as metodologias *OpenNeuro*, *Brain Imaging Data Structure* (BIDS), *Brain-CODE* e *Neurodata without borders* (NWB), dentre outras, que são tentativas de padronização que permitem compartilhamento e armazenamento de neurodados em um formato único. Diante desse cenário, a adoção dos princípios FAIR é uma solução promissora para propiciar o tratamento, armazenamento, compartilhamento e (re)uso destes dados.

Justifica-se a pesquisa pelo ineditismo nos trabalhos nacionais em Ciência da Informação, tendo-se por objetivo apresentar brevemente o tema, traçando algumas considerações sobre a necessidade da melhor observância dos princípios FAIR sobre os neurodados.

## 2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Esta pesquisa adota o método hipotético-dedutivo, estruturado em três etapas principais: (i) levantamento e análise da literatura especializada sobre a gestão de neurodados e os princípios FAIR; (ii) identificação de padrões, convergências e desafios na implementação desses princípios no contexto da neurociência; e (iii) elaboração de uma síntese crítica fundamentada em abordagens comparativas e normativas. A pesquisa é de natureza qualitativa e exploratória, com um delineamento bibliográfico e documental, visando à compreensão aprofundada das implicações técnicas e regulatórias da padronização dos neurodados.

O levantamento bibliográfico foi realizado entre os meses finais de 2024 e início de 2025, com base na revisão de literatura. Foram utilizadas bases de dados científicas indexadas. A busca seguiu critérios rigorosos, incluindo palavras-chave, como *neurodata*, *FAIR principles*, *data interoperability* e *neuroscience*, garantindo a inclusão de estudos pertinentes ao escopo da pesquisa.

Trata-se de investigação atua, em que se compilaram investigações pretéritas na área da Ciência da Informação, as quais foram cruzadas e comparadas com as das áreas

médica e jurídica, a fim de se produzir um conteúdo inédito, explicitado no presente texto.

Além da literatura científica, foram analisados documentos normativos e regulatórios, abrangendo legislações nacionais e internacionais – ex.: Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), *General Data Protection Regulation* (GDPR) e diretrizes da OECD sobre neurotecnologias. A pesquisa documental incluiu jurisprudência relevante e relatórios de organizações científicas e governamentais.

### 3 NEURODADOS E NEUROTECNOLOGIAS

Apesar de a largada da corrida rumo à melhor compreensão do cérebro humano ter sido dada ainda na década de 1960, foi o Projeto *BRAIN* o responsável por aprofundar o conhecimento científico sobre o sistema nervoso central e seu funcionamento. O *Research Through Advancing Innovative Neurotechnologies (BRAIN)*, deflagrado no ano de 2013 pelo governo americano, é fruto de investimento da Agência de Projetos de Pesquisa Avançada de Defesa do Departamento de Defesa (DARPA) dos EUA neste campo de conhecimento (Farahany, 2023, p. 8, tradução nossa), tendo por finalidade o mapeamento do cérebro humano.

O esforço para aprofundada compreensão das funções cerebrais, contudo, não se limita ao esforço americano, citando-se, ademais, o *China Brain Project*, o projeto japonês *Brain/MINDS*, dentre outros, os quais produzem, constantemente, conhecimento neurocientífico que pode ser intercambiável internacionalmente.

Nacional e internacionalmente, grandes investimentos em iniciativas de neurociência de big data estão sendo realizados (*eHBP*, *US BRAIN*, *ENIGMA*, o *Human Connectome Project* (Elam *et al.*, 2021), o *China Brain Project*, o projeto japonês *Brain/MINDS*, entre outros). Uma miríade de projetos de pesquisa menores, iniciados por pesquisadores, estão continuamente adicionando à nossa base de conhecimento, e pesquisadores individuais estão pensando de forma mais ampla por meio de colaborações estendidas. Com esta avalanche de dados já em curso, existem de facto poucos esforços para coordenar entre comunidades o desenvolvimento de padrões de dados e a representação do conhecimento resultante da investigação experimental (Poline *et al.*, 2022, p. 508, tradução nossa)<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> Original: “Is this problem resolving or compounding? Nationally and internationally, large investments in big data neuroscience initiatives are being undertaken (eHBP, US BRAIN, ENIGMA, the Human Connectome Project (Elam *et al.*,

Neurotecnologias são definidas pela Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) como dispositivos ou procedimentos que acessem, monitorizem, investiguem, avaliem, manipulem e/ou simulem a estrutura e função dos sistemas neuronais de pessoas naturais (Silva, 2022, p. 1141). Alimentam-se de dados como matérias-primas e produzem novos dados, os quais, englobadamente, têm sido denominados de neurodados.

São muitos os usos que se prometem às neurotecnologias, no que se incluem não apenas a cura de doenças, simbiose homem-máquina, entretenimento e exploração pelo mercado, mas também a identificação de estados de humor, o que já é uma realidade em alguns governos orientais.

Segundo a professora e pesquisadora Nita Farahany, na China, maquinistas de trens de alta velocidade no trecho Pequim-Xangai são obrigados a usar dispositivos EEG para monitoramento do estado de vigília. O objetivo é garantir que apenas operadores em estado de alerta estejam em atividade, entre outros usos locais (Farahany, 2023, p. 8, tradução nossa).

Esses exemplos demonstram como tecnologias emergentes, produzem continuamente grandes volumes de dados, os chamados neurodados. Tal volume crescente e especializado de dados gera um interesse significativo por parte da Ciência da Informação, que busca compreender, organizar e gerenciar adequadamente esses dados e informações. Nesse contexto, surgem os princípios FAIR como uma abordagem essencial para assegurar que os dados gerados por essas tecnologias sejam localizáveis, acessíveis e interoperáveis, garantindo uma gestão eficaz e responsável desse tipo de informação.

---

2021), the China Brain Project, the Japanese Brain/MINDS project, among others). A myriad of smaller, investigatorinitiated research projects are continuously adding to our knowledge base, and individual investigators are thinking more broadly through extended collaborations. With this avalanche of data already underway, there are in fact few efforts to coordinate across communities the development of data standards and knowledge representation resulting from experimental research" (Poline *et al.*, 2022, p. 508).

## 4 PRINCÍPIOS FAIR

A ciência moderna, de um modo geral, tem sido marcada pela produção e confecção de um volume de dados em larga escala, os quais, compondo informações úteis e preciosas, têm sido amplamente utilizados para tomada de decisões. Assim, faz-se necessário um mecanismo de gestão de dados, em que haja registro de aspectos que viabilizem que a inteligência artificial os localize, acesse e interopere (Vidotti, Torino; Coneglian, 2021, p. 210).

O progresso da ciência é, cada vez mais, conduzido pelo compartilhamento de dados e, para isto facilitar, é crucial a elaboração de um padrão universal (Teeters *et al.*, 2015, p. 629, tradução nossa). Lastreada neste espírito, a comunidade internacional, desde a Conferência Internacional “*Jointly designing the data FAIRPORT*”, de 2014, uniu-se em prol da ampla utilização dos princípios FAIR sobre o armazenamento de dados (Bonetti; Arakaki, 2022, p. 2-3), especialmente para viabilizar um melhor reuso dos científicos.

O avanço da ciência tem sido cada vez mais impulsionado pelo compartilhamento estruturado de dados, sendo essencial a definição de padrões unificados para garantir a localização, acessibilidade, interoperabilidade e (re)uso eficiente destes dados (Teeters *et al.*, 2015, p. 629). Lastreada neste espírito, a comunidade científica internacional consolidou esforços a partir da Conferência Internacional “*Jointly Designing the Data FAIRPORT*”, realizada em 2014, para fomentar a ampla adoção dos princípios FAIR como diretrizes fundamentais para a governança de dados científicos (Henning *et al.*, 2019, p. 177). Esses princípios, voltados para tornar os dados localizáveis, acessíveis, interoperáveis e reutilizáveis, têm sido progressivamente implementados em repositórios de pesquisa, promovendo maior transparência, reprodutibilidade e eficiência na produção do conhecimento científico.

A sigla FAIR consiste em um anagrama para as iniciais de “*findable*”, “*accessible*”, “*interoperable*” e “*reusable*”, ou, no português, localizável, acessível, interoperável e reutilizável, e consiste em um mapa para gestores, administradores e controladores de dados, que podem, neles inspirados, averiguar a eficiência do tratamento que dedicam aos dados digitais (Campos; Dias; Souza, 2023, p. 3).

Atentando-se os princípios FAIR, otimiza-se não somente a capacidade de organização do homem e da máquina, como também os recursos para se encontrar e se utilizar os dados tratados (Wilkinson *et al.*, 2016). Ainda, segundo Wilkinson *et al.* (2016), os princípios FAIR enfatizam o aprimoramento da capacidade das máquinas de localizar e usar os dados automaticamente, além de apoiar seu uso e reuso por indivíduos. O atual ecossistema digital de publicação de dados limita a extração do benefício máximo dos investimentos. O problema não é a falta de tecnologia apropriada, mas sim a falta de um preparo dos dados, para que eles possam ser acionáveis por máquina. Ademais, como nos ensinam Campos, Dias e Souza (2023, p. 2), os princípios FAIR direcionam, ainda, a própria elaboração do algoritmo, componente essencial da inteligência artificial que ancora a tomada de decisão pela máquina e pelo homem que se vale das inovações tecnológicas.

É importante frisar que o atendimento dos princípios FAIR não se dá de modo binário, não havendo uma única maneira para se atender aos seus princípios, motivo pelo qual se entende haver um espectro FAIRNESS, isto é, haver variados graus de a eles se atentar (Higman; Bangert; Jones, 2019 *apud* Bonetti; Arakaki, 2022, p. 3).

Para que se extraia o maior benefício possível, entende-se por ideal a internacionalização dos princípios FAIR, já havendo estímulos internacionais para implementação dos dados FAIR, como o FAIR Festival 2021, o Open Repositories 2021, e o Dataverse Community Meeting, que demonstram a importância da aplicação dos princípios a nível mundial (Bonetti; Arakaki, p. 3), além da iniciativa GO FAIR, ou Global Open FAIR, visa disseminar a aplicação dos princípios a todos os países que assim pretendam, para, assim se fazendo, otimizarem-se os serviços de informação.

Essa necessidade de internacionalização dos princípios FAIR é especialmente relevante no contexto da Neurociência, área que lida com dados altamente especializados e produzidos em diferentes laboratórios ao redor do mundo. A adoção global de princípios FAIR poderia, portanto, promover uma padronização necessária dos neurodados, facilitando sua localização, acesso, interoperabilidade e reuso. Alinhados a esses esforços internacionais, destacam-se iniciativas concretas voltadas à uniformização das práticas em Neurociência, essenciais para superar desafios atuais e impulsionar avanços científicos mais rápidos e consistentes nesse campo.

## 5 INICIATIVAS DE PADRONIZAÇÃO DE NEURODADOS

Na Neurociência, desde o começo da década de 2010, têm-se reunido esforços para se viabilizar o compartilhamento de dados em larga escala, como aqueles relacionados à neuroimagem (Teeters *et al.*, 2015, p. 629, tradução nossa). Contudo, ainda há o predomínio do tratamento de dados de acordo com a lógica e sistemática individual de cada laboratório, o que dificulta a comparação das técnicas e a replicação de experimentos, um empecilho para o avanço deste ramo da ciência (Teeters *et al.*, 2015, p. 629, tradução nossa). Um plano de gestão de dados, bem como seu armazenamento adequado, é essencial para o reuso, garantindo que sejam novamente utilizados quando necessários para que o progresso científico não parta do zero, mas siga de onde a comunidade acadêmica já tenha alcançado.

A relevância da manutenção dos dados de pesquisa para as gerações futuras é que embasa a preservação digital, compreendida como o 'Conjunto de ações gerenciais e técnicas exigidas para superar as mudanças tecnológicas e a fragilidade dos suportes, garantindo o acesso e a interpretação de documentos digitais pelo tempo que for necessário.' (Conselho Nacional de Arquivos *apud* Torino; Monteiro; Vidotti, 2023, p. 4).

Nos trabalhos científicos, o tradicional é o compartilhamento dos resultados das pesquisas, mas não os dados brutos. Ademais, quando se trata de neurociência, além dos neurodados propriamente ditos, necessário, também a investigação dos metadados, sem os quais, muitas vezes, é impossível a replicação do experimento, motivo pelo qual o tempo e o esforço para a análise dos dados costumam ser elevados (Teeters *et al.*, 2015, p. 629, tradução nossa).

[...] para que os dados sejam Reusable/Reutilizáveis, é importante que tenham metadados exaustivos, precisos e conhecidos pela comunidade, que apresentem uma licença que expresse as condições de uso permitidas pelo titular de direitos autorais dos dados, além dos dados de proveniência (Torino; Monteiro; Vidotti, 2023, p. 7).

Ao citado, acresça-se a importância de um *data paper*, em que constem detalhes de pesquisa, tais como, do equipamento utilizado, formas e conteúdos de coleta, a fim de viabilizar correto reuso destes dados. Portanto, esta conjuntura de complexidade e grande volume de dados torna ainda mais essencial a padronização da forma de armazenamento e busca dos neurodados. “Destaca-se que os princípios FAIR se aplicam

ao tratamento dos dados, dos metadados e das infraestruturas visando maximizar a localização, o acesso, a interoperabilidade e o reuso de dados” (Vidotti; Torino; Coneglian, 2021, p. 210-211).

Seria a neurociência uma disciplina FAIR, onde dados e resultados são encontráveis, acessíveis, interoperáveis e reutilizáveis (Wilkinson *et al.*, 2016)? FAIR é um conjunto de princípios orientadores cada vez mais aceitos para organizar e comunicar os resultados da ciência para que sejam compreensíveis tanto para humanos quanto para máquinas. Em contraste, a comunicação atual de resultados ainda é amplamente baseada em artigos em formato de texto (pdf—html). Os artigos em si são encontráveis e frequentemente acessíveis (graças a iniciativas abertas como o PubMed Central), mas os elementos centrais que levam às conclusões da pesquisa (ou seja, os dados, software, métodos detalhados e resultados completos) raramente são FAIR (Poline *et al.*, 2022, p. 509, tradução nossa)<sup>4</sup>.

É neste cenário que surge uma vasta iniciativa de se tentar padronizar os neurodados, no que se incluem a *OpenNeuro*, a *Brain Imaging Data Structure (BIDS)*, a *Neurodata Without Borders (NWB)* e a *Brain-CODE*. São muitas as iniciativas porque, como, na Sociedade da Informação, estas se traduzem em poder (até mesmo geopolítico), há uma espécie de queda de braço entre laboratórios, porque aqueles que sobre elas têm maior controle ficarão sempre um passo à frente dos demais.

Um exemplo notável de um padrão bem-sucedido é a “Brain Imaging Data Structure”, para dados de ressonância magnética, iniciada em uma reunião do INCF em Stanford, juntamente com o desenvolvimento de muitas ferramentas de análise que dependem do padrão para extrair dados e metadados automaticamente (Gorgolewski *et al.*, 2016, 2017). (...) Um segundo sucesso é o Waxholm Space, um espaço de coordenadas baseado em ressonância magnética 3D para registrar dados em ratos e camundongos em um sistema de coordenadas comum (Johnson *et al.*, 2010; Okamura-Oho *et al.*, 2012; Papp *et al.*, 2014), adotado pelo HBP e E-Brains. O Neurodata Without Borders (NWB) é um padrão emergente para dados fisiológicos que acaba de lançar sua segunda versão e está sendo adotado pela US BRAIN Initiative e outros projetos colaborativos (Rübel *et al.*, 2021). Finalmente, a US BRAIN Initiative está investindo ativamente na criação de novos padrões para dar suporte à neurociência (Poline *et al.*, 2022, p. 510, tradução nossa)<sup>5</sup>.

---

<sup>4</sup> Original: “Is neuroscience a FAIR discipline, where data and results are Findable, Accessible, Interoperable and Reusable (Wilkinson *et al.*, 2016)? FAIR is a set of increasingly accepted guiding principles for organizing and communicating the results of science so that they are understandable to both humans and machines. By contrast, current communication of results is still largely based on text (pdf—html) format articles. The articles themselves are findable, and often accessible (thanks to open initiatives like PubMed Central), but the central elements leading to the conclusions of the research (namely the data, software, detailed methods and complete results), are rarely FAIR” (Poline *et al.*, 2022, p. 509).

<sup>5</sup> Original: “A remarkable example of a successful standard is the “Brain Imaging Data Structure”, for MRI data, started at an INCF meeting at Stanford, along with the development of many analysis tools that rely on the standard to

A OpenNeuro é uma plataforma gratuita, de código aberto, que viabiliza o armazenamento de dados de neuroimagem em formato único, tendo sido lançada no ano de 2011 por Russel Poldrak e Chris Gorgolewski, contando, atualmente, com mais de 55 mil participantes. Trata-se do arquivo do qual se vale a *Brain Initiative*, instituição que tem trabalhado em prol da padronização de neurodados, e que permite o acesso a estes pela própria *web* (OpenNeuro, c2025).

Já a Brain Imaging Data Structure (BIDS) se trata de plataforma de armazenamento inspirada pela OpenNeuro que igualmente se propõe ao armazenamento de dados de neuroimagem, que se vale de um processo de validação e é intercambiável com esta (*Brain Imaging Data Structure, 2025*).

Um sistema fortemente alinhado com os princípios FAIR é o *Brain-CODE* (Behan *et al.*, 2023). Porque poderosos insights podem advir da análise de pesquisas anteriores, a instituição *Ontario Brain Institute* (OBI) envidou esforços para que os neurodados fossem facilmente usados e reusados, culminando em uma plataforma de neuroinformática focada no *FAIRness*, para recolha e partilha generalizada de dados de investigação em neurociência (Behan, 2023).

Uma outra alternativa apresentada é o TemplateFlow, que compreende um repositório baseado em nuvem de modelos de imagens humanas e não humanas — o TemplateFlow Archive, fornecendo o modelo de armazenamento mais adequado àquela pesquisa (Circic *et al.*, 2022, tradução nossa).

Para satisfazer os princípios de interoperabilidade e reutilização, o *TemplateFlow* define um vocabulário para representação inequívoca e legível por máquina de conhecimento e metadados inspirados pela Brain Imaging Data Structure (BIDS). O BIDS prescreve um esquema de nomenclatura de arquivo que compreende uma série de pares de chave-valor (chamados de ‘entidades’). O *TemplateFlow* adota esse padrão de *design*, pareando cada modelo com uma entidade que o identifica de forma única e persistente. Essa entidade é significada com a chave ‘tpl’ e aceita uma sequência alfanumérica como seu

---

automatically extract data and metadata (Gorgolewski *et al.*, 2016, 2017). A substantial community has grown around the BIDS standard, with community-led extensions to domains such as magnetoencephalography (Niso *et al.*, 2019) and electroencephalography (Pernet *et al.*, 2019). The community has developed a formal governance procedure for extensions to the protocol, as well as a governance structure with an elected steering group. A second success is the Waxholm Space, a 3D MRI-based coordinate space for registering data in rat and mouse to a common coordinate system (Johnson *et al.*, 2010; Okamura-Oho *et al.*, 2012; Papp *et al.*, 2014), adopted by the HBP and E-Brains. The Neurodata Without Borders (NWB) is an emerging standard for physiological data that has just issued its second version and is seeing uptake in the US BRAIN Initiative and other collaborative projects (Rübel *et al.*, 2021). Finally, the US BRAIN Initiative is actively investing in the creation of new standards to support neuroscience<sup>10</sup>” (Poline *et al.*, 2022, p. 510).

valor (por exemplo, 'tpl-MNI152Lin') (Circic *et al.*, 2022, p. 1569-1570, tradução nossa)<sup>6</sup>.

A plataforma mais divulgada nas pesquisas científicas é a “*Neurodata without borders* (NWB)”, que permite o armazenamento de dados em diferentes formatos, o qual é fruto do trabalho conjunto de neurocientistas com cientistas da computação para a produção de um formato de neurodados padrão, e que acomoda uma enorme heterogeneidade de dados e metadados de neurofisiologia em uma estrutura unificada (Rübel *et al.*, 2022, p. 2). O NWB é capaz de unificar dados e metadados, de diferentes formatos, descrevendo-os e armazenando-os, sendo que dados brutos e processados podem ser armazenados em um mesmo arquivo, o que torna mais fácil o manuseio e a visualização de resultados (Rübel *et al.*, 2022, p. 5).

## 6 RAZÕES PARA INCIDÊNCIA DOS PRINCÍPIOS FAIR

A expressão “incidência” dos princípios FAIR se justifica em razão: a) do enquadramento dos neurodados como dados; e b) da aplicabilidade dos princípios FAIR àqueles; c) de viabilizar o uso e o reuso de neurodados. Neurodados decorrem de inovações tecnológicas, mas, assim como os demais dados, demandam padronização, aplicação do FAIRness, para que sejam usados, localizados e reusados pelos cientistas e pesquisadores.

A fim de ilustração de um cenário por vir, pontue-se que, no Chile, já há judicialização, datada do ano de 2023, acerca do armazenamento de dados pela empresa Emotiv, cuja retenção de dados, segundo alegado pelo peticionante, poderia viabilizar reidentificação do usuário, vigilância digital e uso de neurodados para fins não autorizados por ele. Trata-se de importante precedente judicial que pode servir de fonte internacional para casos futuros.

---

<sup>6</sup> Original: “To satisfy interoperability and reusability principles, TemplateFlow defines a vocabulary for unambiguous and machine-readable representation of knowledge and metadata inspired by the Brain Imaging Data Structure (BIDS)13. BIDS prescribes a file-naming scheme comprising a series of key–value pairs (called ‘entities’). TemplateFlow adopts this design pattern, pairing each template with an entity that uniquely and persistently identifies it. This entity is signified with the key ‘tpl-’ and accepts an alphanumeric string as its value (for example, ‘tpl-MNI152Lin’)” (Circic *et al.*, 2022, p. 1569-1570).

Afinal, a proteção jurídica e constitucional assegurada aos neurodados precisa ser operacionalizada e implementada, o que demanda o auxílio da Ciência da Informação e da Ciência de Dados, sendo a checagem da incidência dos princípios FAIR mais facilmente executável do que a análise casuística de cada sistema diverso, motivo pelo qual a incidência FAIRness deveria ser fomentada não apenas pela iniciativa privada, mas também pelo poder público e pela legislação.

A incidência do FAIRness sobre estes dados pessoais, por viabilizar uma fiscalização mais transparente e ostensiva, iria ao encontro dos princípios jurídicos nacionais e internacionais que prezam pela privacidade e dignidade humana, bens jurídicos tutelados pela Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), havendo, portanto, razões práticas, científicas e jurídicas para incidência do FAIRness sobre os neurodados.

## 7 CONCLUSÃO

A padronização do formato de tratamento, armazenamento e interoperabilidade dos dados traz vantagens para o uso e reuso dos neurodados por cientistas e pesquisadores, além de tornar mais fluida a fiscalização jurídica sobre estes dados legitimando o uso e o armazenamento pelas instituições de pesquisa e empresas privadas, como já tem sido feito pela Meta, Neuralink ou Emotiv.

Portanto, revela-se essencial o uso de padrões para armazenamento, tratamento e busca por neurodados e desejável a aplicação dos princípios FAIR na maior medida possível, sendo boas alternativas para esta implementação os diferentes *softwares* e plataformas brevemente citadas nesta pesquisa.

## REFERÊNCIAS

BEHAN, B.; JEANSON, F.; CHEEMA, H.; ENG, D.; KHIMJI, F.; VACCARINO, A. L.; GEE, T.; EVANS, S. G.; MACPHEE, F. C.; DONG, F.; SHAHNAZARI, S.; SPARKS, A.; MARTENS, E.; LASALANDRA B.; ARNOTT, S. R.; STROTHER, S. C.; JAVADI, M.; DHARSEE, M.; EVANS, K. R.; NYLEN, K.; MIKKELSEN, T. Fair in action: brain-CODE: a neuroscience data sharing platform to accelerate brain research. **Frontiers in Neuroinformatics**, [S. l.], v. 17, may 2023. DOI: <https://10.3389/fninf.2023.1158378> . Disponível em: <https://www.frontiersin.org/journals/neuroinformatics/articles/10.3389/fninf.2023.1158378/full>. Acesso em: 02 mar. 2025.

BONETTI, L. G.; ARAKAKI, A. C. S. Desafios para implementação dos dados FAIR. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE BIBLIOTECONOMIA E DOCUMENTAÇÃO, 29., 2022. **Anais [...]**. [online]: FEBAB, 2022. Disponível em: <https://portal.febab.org.br/cbbd2022/article/view/2455>. Acesso em: 09 set. 2024.

BRAIN IMAGING DATA STRUCTURE (BIDS). **Brain imaging data structure 1.10.0**. 2025. Disponível em: <https://bids-specification.readthedocs.io/en/stable/introduction.html>. Acesso em: 02 mar. 2025.

BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 157, p. 59, 14 ago. 2018. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm). Acesso em: 23 fev. 2024.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 522/2022**. Modifica a Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais), a fim de conceituar dado neural e regulamentar a sua proteção. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, 2022. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=2146384](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2146384). Acesso em: 9 abr. 2024.

CAMPOS, A. F.; DIAS, G. A.; SOUZA, M. R. F. Princípios FAIR, encontrabilidade e dados: por um diálogo teórico e uma aplicação prática. **Encontros Bibli**, Florianópolis, v. 28, e88060, p. 1-21, 2023. DOI: <https://10.5007/1518-2924.2023.e88060>. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/eb/article/view/88060/52528>. Acesso em: 09 set. 2024.

CASTRO, F. S.; LANDEIRA-FERNANDEZ, J. Alma, mente e cérebro na pré-história e nas primeiras civilizações humanas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 23, n. 1, p. 141-152, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prc/a/YD3jJrSVtHgcNjYrJCyScVJ/#>. Acesso em: 26 set. 2024.

CIRIC, R.; THOMPSON, W. H.; LORENZ, R.; GONCALVES, M.; MACNICOL, E. E.; MARKIEWICZ, C. J.; HALCHENKO, Y. O.; GHOSH, S. S.; GORGOLEWSKI, K. J.; POLDRACK, R. A.; ESTEBAN, O. TemplateFlow: FAIR-sharing of multi-scale, multi-species brain models. **Nature Methods**, [S. l.], v. 19, p. 1568-1571, 2022. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41592-022-01681-2>. Acesso em: 03 mar. 2025.

FARAHANY, N. A. **The battle for your brain**: defending the right to think freely in the age of neurotechnology. New York: St Martin's Press, 2023.

HENNING, P. C.; RIBEIRO, C. J. S.; SALES, L. F.; MOREIRA, J. L. R.; SANTOS, L. O. B. S. Desmistificando os princípios FAIR: conceitos, métricas, tecnologias e aplicações inseridas no ecossistema dos dados FAIR. **Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação e Biblioteconomia**, João Pessoa, v. 14, n. 3, p. 175-192, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/pbcib/article/view/46969/27455>. Acesso em: 10 jun. 2024.

OPENNEURO. Home. c2025. Disponível em: <https://openneuro.org/>. Acesso em: 02 mar. 2025.

POLINE, J. B.; KENNEDY, D. N.; SOMMER, F. T.; ASCOLI, G. A.; ESSEN, D. C. V.; FERGUSON, A. R.; GRETHE, J. S.; HAWRYLYCZ, M. J.; THOMPSON, P. M.; POLDRACK, R. A.; GHOSH, S. S.; KEATOR, D. B.; ATHEY, T. L.; VOGELSTEIN, J. T.; MAYBERG, H. S.; MARTONE, M. E. Is neuroscience FAIR?: a call for collaborative standardisation for neuroscience data. *Neuroinformatics*, [S. l.], v. 20, p. 507-512, 2022. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s12021-021-09557-0>. Acesso em: 03 mar. 2025.

RÜBEL, O.; TRITT, A.; LY, R.; DICHTER, B. K.; GHOSH, S.; NIU, L.; BAKER, P.; SOLTESZ, I.; NG, L.; SVOBODA, K.; FRANK, L.; BOUCHARD, K. E. The neurodata without borders ecosystem for neurophysiological data science. *eLife*, [S. l.], v. 11, e78362, 2022. Disponível em: <https://elifesciences.org/articles/78362>. Acesso em: 09 set. 2024.

SILVA, P. M. O direito a permanecer humano: questões éticas das neurotecnologias. *Revista Jurídica Luso Brasileira*, Lisboa, v. 8, n. 1, p. 1441-1459, 2022. Disponível em: [https://www.cidp.pt/revistas/rjlb/2022/1/2022\\_01\\_1441\\_1459.pdf](https://www.cidp.pt/revistas/rjlb/2022/1/2022_01_1441_1459.pdf). Acesso em: 24 maio 2024.

TEETERS, J. L.; GODFREY, K.; YOUNG, R.; DANG, C.; FRIEDSAM, C.; WARK, B.; ASARI, H.; PERON, S.; LI, N.; PEYRACHE, A.; DENISOV, G.; SIEGLE, J. H.; OLSEN, S. R.; MARTIN, C.; CHUN, M.; TRIPATHY, S.; BLANCHE, T. J.; HARRIS, K.; BUZSAKI, G.; KOCH, C.; MEISTER, M.; SVOBODA, K.; SOMMER, F. T. Neurodata without borders: creating a common data format for neurophysiology. *Neuron*, [S. l.], v. 88, n. 4, p. 629-634, 2015. Disponível em: <https://www.cell.com/action/showPdf?pii=S0896-6273%2815%2900919-8>. Acesso em: 09 set. 2024.

TORINO, E.; MONTEIRO, E. C. S. A.; VIDOTTI, S. A. B. G. Plano de gestão de dados de pesquisa de povos indígenas: considerações acerca dos princípios FAIR e CARE. *Revista Brasileira de Preservação Digital*, Campinas, v. 4, e023007, p. 1-23, 2023. DOI: <https://10.20396/rebpred.v4i00.17936>. Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/rebpred/article/view/17936>. Acesso em: 23 jan. 2025.

VIDOTTI, S. A. B. G.; TORINO, E.; CONEGLIAN, C. S. #SejaJUSTOeCUIDADOSO: princípios FAIR e CARE na gestão de dados de pesquisa. In: SALES, L. F.; VEIGA, V. S. O.; HENNING, P.; SAYÃO, L. F. (org.). *Princípios FAIR aplicados à gestão de dados de pesquisa*. Rio de Janeiro: IBICT, 2021. p. 209-222. DOI: <https://10.22477/9786589167242.cap15>. Disponível em: [https://ridi.ibict.br/bitstream/123456789/1182/2/IBICT\\_Principios%20FAIR%20aplicado%20a%20gest%3a%20de%20dados%20de%20pesquisa\\_2021.pdf](https://ridi.ibict.br/bitstream/123456789/1182/2/IBICT_Principios%20FAIR%20aplicado%20a%20gest%3a%20de%20dados%20de%20pesquisa_2021.pdf). Acesso em: 23 jan. 2025.

WILKINSON, M. D.; DUMONTIER, M.; AALBERSBERG, I. J.; APPLETON, G.; AXTON, M.; BAAK, A.; BLOMBERG, N.; BOITEN, J.-W.; SANTOS, L. B. S.; BOURNE, P. E.; BOUWMAN, J.; A. BROOKES, J.; CLARK, T.; CROSAS, M.; DILLO, I.; DUMON, O.; EDMUNDS, S.; EVELO, C. T.; FINKERS, R.; BELTRAN, A. G.; BELTRAN, A. J. G.; GROTH, P.; GOBLE, C.; GRETHE, J. S.; HERINGA, J.; HOEN, P. A. C 't; HOOFT, R.; KUHN, T.; KOK, R.; KOK, J.; LUSHER, S. J.; MARTONE, M. E.; MONS, A.; PACKER, A. L.; PERSSON, B.; SERRA, P. R.; ROOS, M.; SCHAIK, R. V.; SANSONE, S. A.; SCHULTES, E.; SENGSTAG, T.; SLATER, T.; STRAWN, G.; SWERTZ, M. A.; THOMPSON, M.; LEI, J. V. D.; MULLIGEN, E. V.; VELTEROP, J.; WAAGMEESTER, A.; WITTENBURG, P.; WOLSTENCROFT, K.; ZHAO, J.; MONS, B. The FAIR guiding principles for scientific data management and stewardship. **Scientific Data**, [S. /], v. 3, e160018, 2016. DOI: <https://10.1038/sdata.2016.18>. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/sdata201618>. Acesso em: 09 mar. 2025.



[4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Esta licença permite compartilhamento, remixe, adaptação e criação a partir do trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que sejam atribuídos créditos ao(s) autor(es). Conteúdos elaborados por terceiros, citados e referenciados nesta obra não são cobertos pela licença.

**Como citar este trabalho:**

MORAL, Nathália Pereira Batista; VIDOTTI, Silvana Aparecida Borsetti Gregorio. Neurodados: razões para incidência dos princípios FAIR. *In: WORKSHOP DE INFORMAÇÃO DADOS E TECNOLOGIA*, 8., 2025, Marília, SP. **Anais [...]**. Marília, SP: Universidade de Marília, 2025. DOI: <https://doi.org/10.22477/viii.widat.257>.