

Standpunt Samenwerkende Gezondheidsfondsen over Open Science

oktober 2024

Kennis toegankelijk voor iedereen

De Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) is een vereniging van 22 gezondheidsfondsen die samen werken aan een langer gezond leven voor iedereen in Nederland. Naast dat de SGF de samenwerking en kennisuitwisseling tussen de gezondheidsfondsen onderling bevordert, draagt de vereniging ook actief de gezamenlijke standpunten uit en handelt zij namens haar 22 leden.

De leden en de SGF zetten zich in voor het voorkomen, behandelen en genezen van (chronische) ziekten en het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening. Ook zijn zij belangrijke financiers van wetenschappelijk onderzoek dat bijdraagt aan deze missie. De leden en de SGF zijn van mening dat de kennis en resultaten van dit onderzoek voor iedereen kosteloos beschikbaar moeten zijn, uiteraard met in achtname van de belangen van commerciële partijen. Beschikbaarheid van deze kennis is van belang voor zowel de eigen achterban, die ontwikkelde kennis wil inzien en wil weten waar investeringen toe leiden, als voor wetenschappers en professionals die deze kennis kunnen gebruiken om verder onderzoek te doen en de doorontwikkeling naar bruikbare toepassingen te versnellen. Dit wordt ook wel 'Open Science' genoemd. De leden en de SGF onderschrijven de ambities van de Open Scienceⁱ beweging en Plan Sⁱⁱ.

Open Science

Open Science is het creëren van kennis en beoefenen van wetenschap waarbij de vergaarde kennis ook voor anderen beschikbaar en te gebruiken is. Open Science is niet meer weg te denken uit het wetenschappelijke veld. Bij financiers van onderzoek is het steeds vaker beleid Open Science-principes toe te passen. De leden en de SGF zetten zich onder andere in ten behoeve van de volgende gebieden van Open Science:

- *Open Access:*
Open Access publiceren houdt in dat iedereen, zowel wetenschappers als niet-wetenschappers, vrije toegang heeft tot wetenschappelijke publicaties. Dit leidt uiteindelijk tot efficiëntere wetenschap doordat de resultaten uit het onderzoek voor iedereen toegankelijk zijn. Het bevordert dat de uitkomsten van onderzoek mogelijk sneller bij de patiënten, zorgverleners en beleidsmakers terecht komen. Om deze redenen onderschrijven de leden en de SGF het belang van Open Access.
- *Open Data/Datamanagement:*
Open Data is het toegankelijk maken van relevante data zodat ze hergebruikt kunnen worden door onderzoekers. Zo komen de uitkomsten van onderzoek mogelijk sneller bij de patiënten, zorgverleners en beleidsmakers. Open Data moeten FAIR zijn en er is een datamanagement plan nodig om Open Data te realiseren.

Goed datamanagement is het creëren, verzamelen, opslaan, onderhouden, beschikbaar maken, archiveren en langdurig onderhouden van data. Door verantwoord datamanagement wordt de kwaliteit, vindbaarheid, toegankelijkheid en veiligheid van de data geborgd en worden mogelijkheden voor het toekomstig delen en hergebruiken van data geoptimaliseerd. De leden en de SGF achten verantwoord datamanagement, inclusief beveiliging van data, van groot belang.

- *Open Methodology:*
Open Methodology houdt in dat de gebruikte onderzoeksmethodologie zo is beschreven dat iedereen in principe een onderzoek weer op exact dezelfde manier kan uitvoeren. Het onderzoek is daardoor repliceerbaar. Hier valt te denken aan het proces, procedures en materialen die zijn toegepast bij de uitvoering van het onderzoek. Dit is van belang voor de consistentie en nauwkeurigheid van de uitkomsten van een onderzoek. Om deze redenen onderschrijven de leden en de SGF het belang van Open Methodology.

- *Citizen Science:*
Citizen Science, ook wel burgerwetenschap genoemd, is een innovatieve manier van wetenschappelijk onderzoek doen waarbij burgers een actieve rol spelen binnen het onderzoek en het tot stand komen van onderzoeksvragen. Een Citizen Science aanpak kan in elke fase van het onderzoeksproces worden ingezet. Het onderzoek wordt vaak uitgevoerd in samenwerking met of onder begeleiding van beroepswetenschappers verbonden aan een kennisinstelling, maar dit hoeft niet.

De rol van burgers is onder te verdelen in verschillende niveaus. Zo kunnen burgers actief meedenken bij het formuleren van een onderzoeksvraag, bepalen van onderzoeksmethoden, verzamelen van data, analyseren van data en/of het rapporteren van resultaten. De belangrijkste uitgangspunten van burgerwetenschap zijn uiteengezet aan de hand van de '[Ten Principles of Citizen Science](#)'ⁱⁱⁱ. De leden en de SGF ondersteunen de methode Citizen Science binnen onderzoek waar mogelijk.

- *Open Educational Resources:*
Open Educational Resources zijn onderwijs-, leer- en onderzoeksmaterialen die digitaal vrij toegankelijk zijn in het publieke domein of onder voorwaarde van een open licentie. Dit bevordert niet alleen de toegankelijkheid, maar ook de kwaliteit en relevantie van de materialen. De leden en de SGF achten Open Educational Resources van groot belang en streven ernaar dat onderzoekers hun onderwijs-, leer- en onderzoeksmaterialen uitwisselen en openbaar op een toegankelijke manier beschikbaar stellen.
- *Open Source:*
Open Source houdt in dat de broncode van bijvoorbeeld een website, programma of app vrij beschikbaar is. De broncode kan door iedereen worden gelezen, aangepast en verspreid. Om het delen met anderen goed te laten verlopen zijn er verschillende licenties beschikbaar. Ontwikkelaars kunnen zo hun werk met anderen delen en er tegelijkertijd voor zorgen dat hun bijdragen worden beschermd en op de bedoelde manier worden gebruikt. Voor meer informatie over de verschillende open source licenties is de volgende website handig: [Open Source Licenses by Category | Open Source Initiative](#).

Open Source software bevordert transparantie, samenwerking en innovatiekracht. De leden en de SGF onderschrijven dat software die voortkomt uit onderzoek waar mogelijk Open Source moet zijn.

Meer transparantie

De leden en de SGF beschouwen het als een maatschappelijke verantwoordelijkheid om bij te dragen aan Open Science en daarmee aan meer transparantie van uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek. De volledige overgang naar Open Science vergt tijd, investeringen in mankracht en middelen en aandacht voor risico's. De SGF streeft net als haar leden naar 100% Open Access publiceren en uniformiteit van datamanagement. Dit voorkomt fragmentatie van inzet en initiatieven en draagt bij aan de gezamenlijke doelstelling van gezondheidsfondsen: van meerwaarde zijn voor de patiënt en andere eindgebruikers. Om optimaal van maatschappelijke meerwaarde te kunnen zijn, willen de leden en de SGF de onderzoekers en onderzoeksinstituten in haar ambities meenemen door ondersteuning en voorlichting te bieden, zodat zij de keuzes (kunnen) maken om Open Science waar mogelijk te stimuleren en te borgen.

i <https://www.openscience.nl/>

ii <https://www.coalition-s.org/about/>

iii ECSA (European Citizen Science Association). 2015. Ten Principles of Citizen Science. Berlin <http://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2N>