

Standpunt Samenwerkende Gezondheidsfondsen over Open Science

6 juni, 2023

Kennis toegankelijk voor iedereen

De gezondheidsfondsen (verenigd in Samenwerkende Gezondheidsfondsen, de SGF¹) en haar leden zetten zich in voor het voorkomen en genezen van (chronische) ziekten én voor goede zorg voor patiënten. Zij zijn een belangrijke financier van wetenschappelijk onderzoek, met als doel dat het gefinancierde onderzoek bijdraagt aan preventie, behandeling en genezing van aandoeningen en het verbeteren van de kwaliteit van leven.

De SGF en haar leden zijn van mening dat de kennis en resultaten van dit onderzoek voor iedereen kosteloos beschikbaar moeten zijn. Zowel voor 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 SGF en haar leden onderschrijven de ambities van de Open Science² beweging en Plan S³.

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 SGF en haar leden 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 SGF en haar leden het belang van Open Access.
- **Open Data:**
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 SGF en haar leden achten verantwoord datamanagement, inclusief beveiliging van data, van groot belang. Doordat relevante data toegankelijk zijn en hergebruikt kunnen worden door onderzoekers komen de uitkomsten van onderzoek mogelijk sneller bij de patiënten, zorgverleners en beleidsmakers.
- **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. Het onderzoek wordt vaak uitgevoerd in samenwerking met of onder begeleiding van wetenschappers met een professionele aanstelling, maar dit hoeft niet. De betrokken burger kan al dan niet een wetenschappelijke opleiding hebben gehad en zijn taken kunnen variëren van observaties, metingen en berekeningen tot het volledig opzetten en uitvoeren van onderzoek.
- **Open educational resources:**
Open educational resources gaat over het openbaar maken van onderwijsmaterialen.
- **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 replicerbaar. 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.
- **Open source:**
Open source houdt in dat de broncode van bijvoorbeeld een website, programma of app, vrij beschikbaar is.

¹ In de SGF zijn een groot aantal fondsen vertegenwoordigd zie: <https://www.gezondheidsfondsen.nl/>

² <https://www.openscience.nl/open-science/wat-is-open-science/index>

³ <https://www.coalition-s.org/about/>

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.

Een open source licentie is een juridische overeenkomst die de voorwaarden schetst waaronder software kan worden gebruikt, gewijzigd en gedistribueerd. Het verleent gebruikers een reeks rechten, zoals het recht om de software te gebruiken, de broncode te openen en te wijzigen, en kopieën van de software te verspreiden. Open source licenties vereisen doorgaans dat afgeleide werken (d.w.z. gewijzigde versies) ook onder dezelfde open source licentie worden verspreid. Dit zorgt ervoor dat de software open source blijft en vrij beschikbaar is voor anderen om te gebruiken en aan bij te dragen. Enkele van de meest populaire open source licenties zijn de GNU General Public License (GPL), de MIT License en de Apache License. Voor meer informatie over de verschillende open source licenties is de volgende website handig: [Open Source Licenses by Category | Open Source Initiative](#). Het delen van werk op een open source project repository kan bijvoorbeeld via GitHub.

Meer transparantie

De SGF en haar leden 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 is mede namens haar leden betrokken bij ontwikkelingen binnen het Open Science NL en streeft, overeenkomstig met de in dit plan geformuleerde ambitie, 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 SGF en haar leden 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 borgen.