

Reflectie op de call 'Citizen Science voor Gezondheid en Zorg'

10 juni 2021

Aan: Véronique Timmerhuis, algemeen directeur ZonMw

Nico van Meeteren, directeur stichting TopSector Life Sciences & Health, secretaris Topteam LSH

Geachte mevrouw Timmerhuis en heer van Meeteren,

Onlangs hebben uw beider organisaties de krachten gebundeld in de call 'Citizen Science voor Gezondheid en Zorg'. Dat was een zeer belangrijk moment; het is eerste keer dat Citizen Science op deze manier in de schijnwerpers is gezet, ter versterking van de stem van patiënten in onderzoek. Gezien ook het feit dat het in het huidige tijdsgewricht niet makkelijk is om financiering te organiseren voor innovaties die niet vanzelfsprekend zijn, is het alleen al daarom waardevol dat deze call in het leven is geroepen. Wij zijn u daarvoor dan ook zeer erkentelijk; we zien het als een betekenisvolle stap in de transitie naar een inclusievere en duurzamere praktijk van gezondheidsonderzoek, passend in de Kennis-en Innovatie Agenda voor Gezondheid en Zorg, die mede onder leiding van uw organisaties is opgesteld.

Toch kleven er een aantal bezwaren aan de call, die we met u willen delen. Dit doen we opdat uw inspanningen het grootste rendement kunnen sorteren, en de stem en inzichten van burgers rondom gezondheid maximaal mee kunnen tellen in gezondheidsonderzoek. Indachtig de veelvuldig gehuldigde quadruple helix: alleen samen komen we verder.

De call bevat meerdere elementen die een specifieke notie van wat Citizen Science is vertegenwoordigen én van wat het nodig heeft om verder te komen. Deze aannames zijn problematisch voor een veelheid aan burgercollectieven en honoreren bovendien niet de stand van zaken op het gebied van Citizen Science. De call duwt de definiëring en ontwikkeling van Citizen Science richting onderzoek geïnitieerd en gedreven door wetenschappers, in plaats van door burgers. Dat is pijnlijk, omdat de call wel ambieert de zogeheten 'Extreme Citizen Science' te stimuleren. Daarnaast is de call organisatorisch zo opgezet, dat deelname van burgercollectieven, laat staan een leidende positie van hen in een voorstel, zeer bemoeilijkt wordt.

In deze brief lichten we enkele aspecten nader toe. De ondertekenaars van deze brief zijn reeds meerdere jaren actief binnen Citizen Science in Gezondheid, zowel nationaal als internationaal. Sterker nog, zij zijn in veel gevallen actieve wegbereiders van een grotere inbreng en leiderschap van patiënten en burgers in gezondheidsonderzoek. De ondertekenaars zijn onder andere (maar niet uitsluitend):

- Trekkers van de internationale Working Group Citizen Science for Health, een werkgroep onder auspiciën van de European Citizen Science Association. Deze werkgroep bestrijkt het hele palet aan mogelijke uitingsvormen van Citizen Science voor Gezondheid.
- Auteurs van de KennisAgenda 'Onderzoek door en voor Patiënten'. Deze kennisagenda is in uw opdracht gemaakt, en bevat 8 randvoorwaarden die invulling behoeven om Citizen Science tot wasdom te brengen.

- Leden van CitizenScience2Health, een landelijk netwerk van zelfonderzoekende communities rondom gezondheid. Tezamen vertegenwoordigen zij ca 15 communities rondom evenzovele aandoeningen, en 10.000 zelfonderzoekende burgers en patiënten.
- Nederlands coördinatieteam van de internationale Quantified Self movement en 'Article 27', een stichting vernoemd naar de bepaling uit het VN-verdrag die staat voor het recht van alle burgers om in vrijheid te participeren aan wetenschappelijk onderzoek.

In hun gezamenlijkheid vertegenwoordigen de ondertekenaars zowel kennisinstellingen als burgercollectieven, en enkele bedrijven. De ondertekenaars hebben zich intensief over de call gebogen en op vele manieren verkend of en hoe zij een voorstel in konden dienen. Sommigen hebben dat uiteindelijk ook gedaan. Dit heeft onderstaande inzichten opgeleverd.

Inhoudelijke bezwaren

De call is veel te breed

De call mikt enerzijds op de meest ambitieuze vorm van Citizen Science, namelijk die waarin de patiënt/burger in alle fasen van het onderzoek een bepalende rol heeft. U noemt dat Extreme Citizen Science, een term die internationaal meer en meer weersproken wordt, vanwege de impliciete bias die in de term besloten ligt (namelijk dat het getuigt van extremisme om als burger verantwoordelijkheid te nemen voor de gehele onderzoekscyclus). Anderzijds wordt het toepassingsveld volledig open gelaten, zodat in theorie een enorme verscheidenheid aan voorstellen mogelijk wordt. Dit is aan de ene kant te prijzen, maar aan de andere kant is het niet respectvol naar diegenen die zoveel moeite doen om een voorstel te concipiëren – terwijl het beschikbare budget binnen de call beperkt is. Het toont ook geen begrip voor de prioriteiten die vanuit patiënten en burger perspectief aangelegd worden. De vraag die dit bij ons oproept: is de juiste expertise aan boord om Citizen Science te versterken?

Technologische bias

De call stuurt aan op technologische innovatie. Er moet aangehaakt worden bij het Topsectoren beleid, en bijgedragen worden aan zowel Key Enabling Methodologies als aan Key Enabling Technologies. Citizen Science is bij uitstek het domein van de Key Enabling Methodologies, dus daar ligt geen probleem. Anders is dat wat betreft de Key Enabling Technologies. Het is niet zo dat Citizen Science geen baat zou kunnen hebben bij technologie – dat heeft het wel degelijk - de vraag is meer of dat werkelijk het grootste probleem is dat aangepakt moet worden. Door technologie zo vooraan te zetten lopen we het risico dat technologie de toon zet voor wat er komen gaat, en belangrijkere zaken worden ondergesneeuwd. Dat staat los van het feit dat veel van deze technologie ook nog fundamentele vragen over de technologieën en de beoogde bedrijfsmodellen met zich meebrengen. De vraag is dus: is de focus op technologische innovatie dat wat Citizen Science nu nodig heeft?

Economische bias

De call veronderstelt deelname van het bedrijfsleven. Een bedrijfsleven dat er bovendien iets aan moet hebben, in de veronderstelling dat alleen die ontwikkelingen waar een verdienmodel achter zit, duurzaam zijn. Het bedrijfsleven is uiteraard zeer welkom om bij te dragen aan Citizen Science, en kan

dat ook. Toch zijn er diverse belangrijke aspecten rondom Citizen Science wier ontwikkeling niet afhangt van het bedrijfsleven, en zonder haar opgepakt kunnen en soms ook moeten worden. De opbrengst van dergelijke aspecten (denk aan ethiek en methodologie) laat zich niet zomaar in winstcijfers uitdrukken. De vraag is dus: is verplichte deelname van het bedrijfsleven noodzakelijk voor de ontwikkeling van Citizen Science?

Machtsongelijkheid

Citizen Science is een domein van wetenschappelijk onderzoek waar veel bestaande aannames rondom onderzoek worden betwist. Dit betreft o.a. ethiek, methodologie, gezondheidsparadigma's en de gewenste technologie. Daarmee raakt het bestaande belangen en opvattingen. Patiënten en burgers moeten die keer op keer bevechten. De call gaat voorbij aan deze machtsongelijkheid. Beter zou het zijn om de terreinen waar spanning aanwezig is bewust tot inzet van een call te maken.

Randvoorwaardelijke bezwaren

Burgercollectieven

U stelt als voorwaarde dat een burgercollectief deel uitmaakt van het consortium. Deze burgercollectieven moeten dan wel een onderneming zijn, om ook TKI-toeslag te kunnen ontvangen. De werkelijkheid is dat verreweg de meeste burgercollectieven in het gezondheidsveld geen onderneming zijn: zij zijn vaak vrijgesteld van btw, worden gerund door vrijwilligers, hebben geen producten die zij verkopen enzovoort. Daarnaast hebben zij ook nog vaak een ANBI-status. U heeft na de lancering van de call ingezien dat dit een nodeloos beperkende voorwaarde is, en een alternatief mogelijk gemaakt: burgercollectieven die geen onderneming zijn kunnen wel gesubcontracteerd worden door een legitieme consortium partner. De opening is mooi, maar verdrijft daarmee burgercollectieven naar de periferie van het voorstel – in weerwil van uw ambitie om 'Extreme Citizen Science' te stimuleren.

Complexiteit

De call is dermate complex, dat burgercollectieven al bij voorbaat op achterstand staan bij het indienen van een voorstel. Alleen die burgercollectieven die reeds sterke banden hebben met kennisinstellingen kunnen zo aanhaken. Omgekeerd nodigt deze situatie ertoe uit dat kennisinstellingen op zoek gaan naar burgercollectieven, en deze collectieven als een paard van Troje gebruiken om eigen doelstellingen te realiseren. Deze praktijk is ook bekend van andere calls, waar de patiënten en burgers er soms met de haren worden bijgesleept. Dit fenomeen wordt onvoldoende ondervangen door een hoofdstuk 'maatschappelijke relevantie' toe te voegen.

Proces

Uw call is door u opgesteld na consultatie met diverse actoren in het veld, waaronder ook patiëntenorganisaties en enkele van ondergetekenden. Toch sluit de uiteindelijke vorm- en toonzetting niet aan bij wat het veld nodig heeft. Om burgercollectieven werkelijk een voornamere rol te geven in het onderzoeksproces, is het belangrijk om het proces van programmatische vormgeving op een andere manier tot stand te laten komen.

Samenvattend

Wij waarderen het zeer dat ZonMw en Health-Holland zich inspinnen om Citizien Science voor Gezondheid en Zorg verder te brengen. Wij realiseren ons ook dat u binnen een concrete politieke en beleidsmatige context opereert die u beperkt in uw mogelijkheden, en dat u soms te maken heeft met bepalingen die in beton gegoten lijken te zijn. Toch laat de call ons geen andere conclusie dan dat het een druppel op de gloeiende plaat is, Citizien Science rondom gezondheid niet noodzakelijkerwijs verder brengt, sterker nog, het mogelijk een bepaalde richting in duwt die het veld niet persé dient. Gezien de grote en groeiende interesse in Citizen Science concluderen wij dat het nodig is financieel en programmatisch veel meer ruimte te creëren voor daadwerkelijke inbreng van burgers en patiënten in gezondheidsonderzoek.

Ons voorstel

Wij menen dat het tijd is om na te denken over een andere insteek voor de totstandkoming van zowel aanpak als financiering van Citizen Science. Zo is het denkbaar dat patiënten en burgers zélf een call formuleren. Of dat het concept van een call overboord gaat, en dat wordt gewerkt vanuit het principe van een lerende gemeenschap van belanghebbenden, die samenwerkt rondom concrete uitdagingen die het veld aangeeft. Uit een dergelijke lerende gemeenschap kunnen uiteindelijk nader financierbare voorstellen komen. Wat voor route er ook gevolgd wordt, het is zonneklaar dat burgers en patiënten veel eerder in het ontwerpproces van financiering én politieke lobby betrokken moeten, kunnen en willen worden. De mogelijkheden daartoe zijn wellicht veel groter dan u en wij ons op dit moment kunnen voorstellen. Als u dit ook vermoedt, dan gaan we graag met u in gesprek.

Kortom: wij bieden aan om met u, en uw financiers, te verkennen hoe het anders kan.

Hoogachtend, en met hartelijke groet,

Gaston Remmers, directeur Stichting Mijn Data Onze Gezondheid (MD|OG), onderzoeker Citizen Science Universiteit Twente

Martijn de Groot, Directeur Radboudumc Health Innovation Labs

Roland de Wolf, voorzitter vereniging Hersenletsel

Wim Tilburgs, voorzitter Je Leefstijl Als Medicijn

Anne-Marie Poorthuis, Gezond Leven Met Kanker, MMV

Henk Duinkerken, oprichter MyCardio, voorzitter Mijn Data Onze Gezondheid

Marco Koning, bestuurslid Dutch CAA Foundation

Peter Voshol, onderzoeker Louis Bolk Instituut

Anje te Velde en Tjitske Bezema, bestuur Stichting Immunowell

Ilona Wilmont en Marina Boeser, Werkgroep citizen science bij migraine en epilepsie

Cees Smit, voorzitter en bestuurslid Platform Patiënt en Voeding

Hester van de Bovenkamp, European School of Health Policy & Management, Erasmus Universiteit Rotterdam (beheerder collectie patiëntenervaringsverhalen)

Coleta Platenkamp, oprichtster collectie patiëntenervaringsverhalen, adviseur ESHPM

Eddie van Breukelen, oprichter Beterschappen en initiatiefnemer Living Lab IgA Nefropathie Nierpatiëntenvereniging NVN

Gerard van Oortmerssen, voorzitter Patientenplatform Sarcomen; gastonderzoeker LIACITIZEN SCIENCE (Universiteit Leiden).

Corine Heijnemans, projectleider Diabetes 1 In Eigen Hand, Je Leefstijl Als Medicijn

Kirsten Bevelander, Voorzitter Stichting Crowdience en projectleider 'Burgerwetenschap en inclusief onderzoek', Academische werkplaats Sterker op eigen benen, Radboudumc

Eric Vermeulen, lid Maatschappelijke Adviesraad Biobankonderzoek (onderdeel van BBMRI)

Peter Kapitein, oprichter Inspire2Live

Huig Schipper, Stichting Darmkanker Nederland

Hendriët Wanders en Titus Radstake, belangenbehartiger en voorzitter Vereniging van Mensen met Brandwonden

Michael Milo – Verbinder GEM (Ecosysteem Mentale Gezondheid) & Garage Gezamenlijk voor Gezonde Regio's

Gijs Ockeloen, managing partner Reframing Studio

Jan Smelik, algemeen coördinator Nederland Zorgt Voor Elkaar

Rudi Crabbé, directeur Stichting Eten + Welzijn

Hanno Pijl, internist-endocrinoloog, hoogleraar Diabetologie, Leids Universitair Medisch Centrum.

Hans ter Brake, directeur Quli

Isolde Besseling, Head of Patient-Centered Clinical Development, Winclove probiotiCitizen Science

Johan de Jong, lector Healthy Lifestyle, Sports & Physical Activity, Hanzehogeschool Groningen

Lies Korevaar, lector Rehabilitatie, Hanzehogeschool Groningen

Steven Dorrestijn, Lector Ethiek & Technologie, Saxion

Esther Bloemen- van Gulp, bestuurslid Stichting HL7NL, hoofddocent Zuyd en Fontys Hogescholen, kernteamlid Beweging Limburg Positief Gezond.

Jan S. Jukema, lector verpleegkunde, Saxion