

Ciencia abierta y ciencia ciudadana: una evolución en la manera de hacer y contar la ciencia y la investigación en Medicina de Familia

Open science and citizen science: an evolution in the way of doing and telling science and research in Family Medicine

Juan Antonio López-Rodríguez^{a,b,c,d}, Remedios Martín-Álvarez^{d,e}, Ignacio Párraga-Martínez^{d,f} y Junta Permanente de la semFYC*

^a Centro de Salud General Ricardos. Madrid (España)

^b Red de Investigación Cooperativa RICAPPS

^c Departamento de Especialidades Médicas y Salud Pública. Universidad Rey Juan Carlos. Madrid (España)

^d Junta Permanente de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC)

^e Centro de Atención Primaria Vallcarca-Sant Gervasi. Barcelona (España)

^f Centro de Salud Zona VIII Albacete (GAI Albacete). Facultad de Medicina de Albacete. Instituto de Investigación Sanitaria de Castilla-La Mancha (IDISCAM) (España)

CORREO ELECTRÓNICO:

juanantonio.lopez@semfyc.es

En la actualidad, la Medicina de Familia enfrenta desafíos que oscilan desde la cronicidad compleja o el manejo de pandemias hasta la integración de avances tecnológicos rápidos como, por ejemplo, la inteligencia artificial¹. De forma paralela, el escrutinio público sobre la eficacia y transparencia de nuestras prácticas médicas se convierte en una constante que aparece ante cada acto médico, algo que fue muy patente durante la pandemia de la COVID-19, pero que lo sigue siendo ante los nuevos avances y terapias. En este contexto, la ciencia abierta y la ciencia ciudadana emergieron no solo como facilitadores de la investigación científica, sino como esenciales para fortalecer los pilares de rigor, responsabilidad y reproducibilidad en las ciencias en general y en la medicina en particular. Es oportuno, por tanto, promover las prácticas de ciencia abierta de la comunidad científica, en particular en la Medicina de Familia y Comunitaria.

El término ciencia abierta denota la práctica de hacer accesibles a todos los niveles de la sociedad (nóveles o profesionales) los resultados de la investigación, así como su diseminación, tales como protocolos, publicaciones, datos, códigos, metodologías y software, a través del uso de plataformas digitales de código abierto y promoviendo la total transparencia en el proceso científico tan temprano y ampliamente como sea posible¹. Se trata, por tanto, no solo de garantizar que el conocimiento científico sea accesible, sino tam-

bién de que la producción de ese conocimiento en sí misma sea inclusiva, equitativa y sostenible.

Al abogar por una ciencia más abierta, inclusiva y transparente, la ciencia abierta respalda el derecho universal de participar en el progreso científico y disfrutar de sus beneficios, un principio consagrado en el artículo 27.1 de la Declaración Universal de Derechos Humanos. Además, la ciencia abierta tiene como objetivo estimular la colaboración entre científicos, instituciones y naciones².

Por su parte, la ciencia ciudadana permite que no solo los científicos, sino también los pacientes y el público general, participen activamente en la investigación. Este enfoque colaborativo asegura que los estudios reflejen mejor las necesidades y experiencias de los pacientes, lo que es fundamental en la Medicina de Familia, donde el enfoque holístico del cuidado ocupa una posición central.

A finales de la década de 1990 y principios de la del 2000, se iniciaron movimientos importantes en favor del acceso abierto a publicaciones científicas. Esto fue impulsado por la necesidad de hacer que los resultados de la investigación financiada con fondos públicos estuvieran disponibles para todos sin restricciones. Eventos clave incluyeron la Declaración de la Budapest Open Access Initiative en 2002 y la Declaración de Berlín y Bethesda sobre el Acceso



El contenido de la Revista Clínica de Medicina de Familia está sujeto a las condiciones de la licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObrasDerivadas 4.0

Abierto a las Ciencias y Humanidades en 2003^{3,4}. Estos aspectos fueron regulados en España en 2011⁵.

Desde los primeros movimientos del paradigma de medicina basada en la evidencia hace más de 30 años⁶, se han ido desenmascarando prácticas no seguras y modificando la forma en la que el proceso de investigación y comunicación ha sido desarrollado. Para mejorar las prácticas en este ámbito y su traslación a la medicina y a la sociedad^{7,8}, se ha ido evolucionado para asegurar así la transparencia, el retorno y la disponibilidad de resultados de vuelta al tejido de la sociedad cuando estos hubieran estado financiados con fondos públicos.

En el ámbito de la Unión Europea, en 2020 se desarrolló el nuevo marco para el Espacio Europeo de Investigación e Innovación⁹, que retomó la idea de entorno común para investigación e innovación y tecnología en Europa sin fronteras para el conocimiento. Esto acabó materializándose en el programa marco de investigación Horizonte Europa. Paralelamente, la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE) trabajaba desde 2004 para hacer de la ciencia abierta una realidad¹⁰. Finalmente, en noviembre de 2021, la Unesco, en la Conferencia General de la ONU para Educación, aprobó las recomendaciones de ciencia abierta y recomendó a los Estados miembros que la aplicasen a nivel local.

En España, como establece la Estrategia Nacional de Ciencia Abierta (ENCA), publicada en 2023 por el Ministerio de Ciencia e Innovación¹¹, «la ciencia abierta (CA) (Open Science) implica una evolución de la forma de producir, financiar, comunicar y evaluar el conocimiento científico. Supone un importante cambio de paradigma en las actividades de investigación, de divulgación de resultados y de medición del rendimiento investigador que afecta tanto a las ciencias de la vida, física, ingeniería y matemáticas como a las ciencias sociales y a las humanidades».

Desde el punto de vista de la Estrategia y su aplicación, existen seis dimensiones sobre las que la ciencia abierta actuaría principalmente: 1) acceso abierto a resultados de investigación; 2) datos, protocolos y metodologías abiertas; 3) plataformas de código abierto; 4) revisión por pares abierta; 5) ciencia ciudadana, y 6) nuevas formas de medir el rendimiento de investigación.

Esto se ha analizado, mediante algunas encuestas, en el ámbito educativo a nivel universitario para conocer el grado de conocimiento, la publicación en acceso abierto y uso de repositorios, así como la publicación de datasets o conjuntos de datos obtenidos de la investigación¹². De los casi 700 académicos encuestados, un 40% no publica resultados o los propios artículos en abierto y un 25% declara conocer los principios de ciencia abierta y coincidir con los mismos. Igualmente, declaran barreras en la incorporación de estos principios y solicitan a sus instituciones el apoyo técnico, económico y formativo en relación con la aplicación de estos principios. Los propios editores de las revistas declaran reticencias en la incorporación de políticas de revisión por pares abierta¹³.

Desde el punto de vista de la investigación clínica aplicada, en el ámbito de la Atención Primaria y salud pública, uno de los ejem-

plos más conocidos de su aplicación se produjo durante la pandemia, cuando se agilizó el proceso que permitió la rápida publicación en repositorios de proyectos y resultados. Aunque, en general, este hecho fue positivo, supuso ciertos efectos negativos¹⁴.

Existen otros ejemplos centrados inicialmente en las «nubes de datos», como el Espacio Europeo de Datos y sus aplicaciones o, a nivel nacional, los bancos de imágenes de la Comunidad Valenciana^{15,16}.

La ciencia abierta, definida por su carácter inclusivo y colaborativo, propone un modelo donde los resultados de investigación son accesibles para todos, los datos son compartidos abiertamente y los métodos son transparentes. Este enfoque no solo acelera el progreso científico, sino que también refuerza la confianza pública en la medicina, un aspecto crucial para el colectivo de profesionales de la salud que trabajan en primera línea con comunidades muy diversas.

La ciencia abierta busca hacer la ciencia accesible para toda la ciudadanía, incluidas las personas no expertas, las tomadoras de decisiones y el público en general. Sin embargo, la ciencia abierta no puede cumplir su potencial democrático «si quienes no están familiarizados con el mundo de la investigación no saben cómo buscar investigaciones disponibles abiertamente, y tienen dificultades para interpretar su significado una vez que lo hacen». Por lo tanto, es esencial comunicar los hallazgos y procesos de la ciencia abierta en un lenguaje comprensible y accesible para aumentar su impacto social. Por esta razón, la ciencia abierta necesita del periodismo científico. Sin embargo, a pesar del potencial del periodismo científico para contribuir al movimiento de la ciencia abierta, al hacer que el conocimiento de la investigación abierta sea más conceptualmente accesible, se sabe poco sobre el uso que hacen los periodistas de los resultados abiertos o la adhesión a los valores de la ciencia abierta. A medida que las publicaciones de acceso abierto, los preprints y otras formas de ciencia abierta se vuelven cada vez más convencionales entre los investigadores, abordar estos desconocidos conocidos es esencial: para científicos, periodistas y los públicos a los que sirven¹⁷.

Son muchos los que están apostado por la idea de que el conocimiento científico debe ser abierto por defecto. Se han manifestado a favor referentes en la investigación como el Centro de Ciencias Humanas y Sociales del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)¹⁸ o el mismo Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, que ha publicado la Estrategia Nacional de Ciencia Abierta 2023-2027¹¹. La Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC), en su compromiso con la transparencia y la equidad en la difusión del conocimiento, también comparte este principio. Así, impulsa estas prácticas no solo como una recomendación, sino como un compromiso con la excelencia y la ética en nuestra profesión. Entre nuestros objetivos, figura la clara intención de avanzar en la filosofía de ciencia abierta y la comunicación científica, fomentando la ciencia ciudadana y adoptando estos principios. De esta manera, no solo estamos avanzando en la ciencia, sino que estamos aportando un grano de arena a la redefinición de lo que significa ser un médico o una médica de familia en el siglo XXI.

Todas las prácticas de ciencia abierta deben estar sometidas a la crítica de la comunidad, y la protección de datos sensibles es esencial. Es previsible que encontremos resistencia al cambio en la cultura investigadora, como se ha evidenciado anteriormente, y la revisión por pares abierta plantea riesgos de interpretación errónea. Sin embargo, a pesar de todos los retos enumerados, existe potencial en la transformación de la investigación siempre que se aborden adecuadamente los desafíos con la privacidad y la calidad de los datos compartidos y generados durante el proceso.

AGRADECIMIENTOS

Se agradece a todas y todos los miembros de la Junta Permanente de la semFYC su colaboración en la elaboración de este artículo editorial.

MIEMBROS DE LA JUNTA PERMANENTE DE LA SEMFYC

Remedios Martín Álvarez
Susana Aldecoa Landesa
Gisela Galindo Ortego
Paula Chao Escuer
Laura Carbajo Martín
María del Campo Giménez
Miguel Ángel Hernández
Ignacio Párraga Martínez
Jorge Lema Bartolomé
Juan Antonio López Rodríguez
Beatriz Gutiérrez Muñoz
Paula Bellido Izquierdo
Joel Domène Ojalvo

BIBLIOGRAFÍA

1. Open science. En: Wikipedia [Internet]. 2024 [citado 19 de junio de 2024]. Disponible en: https://en.wikipedia.org/w/index.php?title=Open_science&oldid=1229168566
2. Unesco. Entendiendo la ciencia abierta [Internet]. UNESCO; 2023 [citado 19 de junio de 2024]. Disponible en: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000383323_spa
3. Declaración de Berlín (conocimiento científico). En: Wikipedia, la enciclopedia libre [Internet]. 2023 [citado 19 de junio de 2024]. Disponible en: [https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Declaraci%C3%B3n_de_Berl%C3%ADn_\(conocimiento_cient%C3%ADfico\)&oldid=154849424](https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Declaraci%C3%B3n_de_Berl%C3%ADn_(conocimiento_cient%C3%ADfico)&oldid=154849424)
4. Budapest Open Access Initiative. En: Wikipedia, la enciclopedia libre [Internet]. 2024 [citado 19 de junio de 2024]. Disponible en: https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Budapest_Open_Access_Initiative&oldid=157846465
5. Jefatura del Estado. Ley 14/2011, de 1 de junio, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación [Internet]. Sec. 1, Ley 14/2011 jun 2, 2011 p. 54387-455. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2011/06/01/14>
6. Guyatt G. Evidence-Based Medicine: A New Approach to Teaching the Practice of Medicine. JAMA. 4 de noviembre de 1992;268(17):2420.
7. Goldacre B. Bad science. London: Fourth Estate; 2009. 370 p.
8. Goldacre B. Bad pharma: how drug companies mislead doctors and harm patients. London: Fourth Estate; 2012. 430 p.
9. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones: configurar el futuro digital de Europa. [Internet]. 2020. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/es/ALL/?uri=CELEX%3A52020DC0067>
10. OECD. Making Open Science a Reality [Internet]. Paris: OECD; 2015 oct [citado 19 de junio de 2024]. Disponible en: https://www.oecd-ilibrary.org/science-and-technology/making-open-science-a-reality_5jrs2f963zs1-en
11. Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. Estrategia Nacional de Ciencia Abierta 2023-2027. Madrid: Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades; 2023 [citado 7 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.ciencia.gob.es/Estrategias-y-Planes/Estrategias/ENCA.html>
12. Ollé C, López-Borrull A, Melero R, Boté-Vericad JJ, Rodríguez-Gairín JM, Abadal E. Habits and perceptions regarding open science by researchers from Spanish institutions. Lucas-Domínguez R, editor. PLoS ONE. 13 de julio de 2023;18(7):e0288313.
13. Melero R, Boté-Vericad J, López-Borrull A. Perceptions regarding open science appraised by editors of scholarly publications published in Spain. Learned Publishing. abril de 2023;36(2):178-93.
14. Besançon L, Peiffer-Smadja N, Segalas C, Jiang H, Masuzzo P, Smout C, et al. Open science saves lives: lessons from the COVID-19 pandemic. BMC Med Res Methodol. 5 de junio de 2021;21(1):117.
15. Espacio Europeo de Datos Sanitarios-Comisión Europea. [Internet]. 2024 [citado 19 de junio de 2024]. Disponible en: https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_es
16. BIMCV-Medical Imaging Databank of the Valencia Region [Internet]. [citado 19 de junio de 2024]. Disponible en: <https://bimcv.cipf.es/>
17. Fleerackers A, Chetna N, Pinfield S, Alperin JP, Barata G, Oliveira M, et al. Making science public: a review of journalists' use of Open Access research. F1000Res. 2 de enero de 2024;12:512.
18. Ministerio de Ciencia e Innovación. Ciencia abierta. Lo humano y lo social. [Internet]. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación, Centro de Ciencias Humanas y Sociales del CSIC; 2024 [consultado: 21 de junio de 2024]. Disponible en: <https://cchs.csic.es/es/ciencia-abierta>