

## CASUS WETENSCHAPPELIJKE INTEGRITEIT

2018

### Fingeren en falsificeren van gegevens

Radboud Universiteit

---

#### 1. Onderwerp van de klacht

Fingeren en falsificeren van gegevens

#### 2. Advies van de Commissie Wetenschappelijke Integriteit aan CvB

De CWI adviseert de klacht ongegrond te verklaren, zie hieronder voor het rapport<sup>1</sup>.

#### 3. Rapport van bevindingen

De commissie wetenschappelijke integriteit van de Radboud Universiteit Nijmegen ontving op

4 december 2017 het verzoek van het college van bestuur zich uit te spreken over de klacht van klager die bij het college is ingediend op 30 november 2017. Het betreft een vermoeden van schending van de wetenschappelijke integriteit door beklagde 1 en beklagde 2 (tezamen: beklagden). Het college van bestuur heeft de commissie verzocht over deze klacht advies uit te brengen en desgewenst aanbevelingen te doen.

#### A. Advies van de commissie

##### 1. De klacht

De klacht van klager betreft het artikel ..., gepubliceerd in het tijdschrift ..... Beklaagde 1 wordt als eerste auteur vermeld en beklagde 2 als vijfde auteur.

De klacht is ingediend bij de Radboud Universiteit en richt zich tegen beklagden. Klager herkent zichzelf als één van de patiënten in dit artikel. In de klacht stelt hij dat er een vermoeden is van het fingeren en falsificeren van gegevens, het begaan van verwijtbare onzorgvuldigheden en wangedrag. Aldus wordt, naar zijn oordeel, inbreuk gemaakt op de wetenschappelijke integriteit.

##### 2. De procedure

De commissie ontving de klacht (bijlage 1) op 4 december 2017. De commissie heeft de beklagden per brief van 8 december 2017 geïnformeerd over de klacht. Verder heeft de commissie geconstateerd dat de klacht ziet op een artikel. De commissie is bevoegd om een klacht niet in behandeling te nemen als de (veronderstelde) schending te lang geleden heeft plaatsgevonden. De (verjarings)termijn die de commissie daarvoor hanteert, is 10 jaar. Om te kunnen beoordelen of er sprake is van een verontschuldigbare termijnoverschrijding heeft de commissie klager verzocht zijn klacht op dat punt toe te lichten. Klager heeft op 8 december 2017 twee e-mails en op 12 december 2017 één e-mail met nadere toelichting verzonden (bijlage 2,3 en 4). Verder heeft de commissie klager en beklagden uitgenodigd voor een hoorzitting. De gezamenlijke hoorzitting werd bepaald op 29 januari 2018. Beklaagden zijn verzocht om voorafgaand aan de zitting een schriftelijke reactie op de klacht te

---

<sup>1</sup> De bijlagen zijn in deze anonieme versie niet bijgevoegd.



geven. Deze reactie is op 14 januari 2018 ontvangen (bijlage 5) en op 16 januari 2018 aan klager toegezonden.

Klager heeft per e-mail van 23 januari 2018 (bijlage 6) gereageerd op de reactie van beklaagden. Daarbij heeft klager verzocht om de hoorzitting uit te stellen. In overleg met de beklaagden heeft de voorzitter dit uitstel verleend.

Klager heeft op 1 februari 2018 aan beklaagden een e-mail verzonden waarop beklaagden op 2 februari 2018 hebben gereageerd. Klager heeft daarop gereageerd per e-mail van 2 februari 2018 (zie bijlage 7 voor deze e-mails).

Op 8 maart 2018 heeft klager een aanvullende toelichting met bijlagen verzonden aan beklaagden en de commissie (bijlage 8). Op 23 april 2018 heeft klager aangegeven aanwezig te zijn op de hoorzitting en een aanvulling gestuurd (bijlage 9).

De commissie heeft klager en beklaagden opnieuw uitgenodigd voor een hoorzitting op 26 april 2018. Van de hoorzitting is een verslag gemaakt (bijlage 10). Dat werd partijen toegezonden en waar nodig gecorrigeerd en aangevuld op feitelijke onjuistheden. Aanvullende inhoudelijke reacties zijn niet in het verslag verwerkt. Deze zijn na te lezen in de bijgevoegde reacties (bijlage 11 en 12).

Het concept-rapport werd partijen op 26 juni 2018 toegezonden en waar nodig gecorrigeerd en aangevuld op feitelijke onjuistheden. Aanvullende inhoudelijke reacties zijn niet in het verslag verwerkt. Deze zijn na te lezen in de bijgevoegde reacties (bijlage 13 en 14).

### **3. Aanleiding tot de klacht en standpunten van partijen, samengevat**

#### Standpunt klager

Volgens klager is in het artikel onjuiste informatie over hem verwerkt. Informatie die door hem wel correct aan beklaagden is verstrekt. Beklaagden hebben derhalve de informatie zonder gegronde reden of overleg aangepast. Daarom hebben beklaagden volgens klager gegevens gefingeerd en gefalsificeerd en zijn verwijtbare onzorgvuldigheden begaan bij het verrichten van onderzoek.

Klager herkent zichzelf in het artikel doordat er slechts één persoon in dit artikel staat omschreven met zijn ziektebeeld en dit uniek is in Nederland. Verder heeft een voormalig behandelend specialist het artikel tegen klager gebruikt in .....waardoor klager ook voor anderen herkenbaar was. Volgens klager was het volgens literatuur destijds al mogelijk om deze medische conditie te onderzoeken en op wetenschappelijke wijze te identificeren. Dit hebben beklaagden nagelaten.

In onder meer 2006, 2012, 2013 en 2014 is volgens klager één van de bij hem geconstateerde..... Dit wordt volgens klager ook door meerdere onderzoekers bevestigd. Ook voorafgaand aan de publicatie is volgens klager door een specialist vastgesteld en schriftelijk bevestigd dat hij ..... Klager wil dan ook dat het artikel wordt gerectificeerd. Ook nu nog heeft het artikel volgens hem een negatieve uitwerking op zijn leven en wordt er naar de onjuiste informatie in dit artikel verwezen.

Volgens klager is er in het verleden veel fout gegaan. Een behandelend arts in het verleden was van mening dat klager ..... Pas in 2001 toen klager onder behandeling was van een andere specialist, zijn er .... vastgesteld. .... Om die reden had klager in 2002 op de vragenlijst van beklaagden ..... Ook zijn medicatie werd aangepast passend



naar ..... Dit had een positief effect waaruit volgens zijn ook blijkt dat ..... Verder zijn er daarna meerdere specialisten geweest die ..... aan klager.

Klager vindt het vreemd dat beklaagden in het artikel de door hem aangeleverde en door zijn behandelend arts ..... ongedaan maken en ..... vermelden. Klager heeft namelijk zelf, op verzoek van zijn toenmalig behandelend arts, een door beklaagden verzonden vragenlijst ingevuld. Daarin heeft hij beschreven dat hij .....heeft en dat bij vragen contact met hem opgenomen kan worden, juist omdat deze antwoorden mogelijk tegenstrijdig konden overkomen. Beklaagden hebben echter geen contact met hem, of zijn specialist opgenomen maar zijn diagnose in het artikel wel veranderd. Hierdoor is in strijd met de wetenschappelijke integriteit gehandeld. Twee van de auteurs, waaronder beklaagde 2, waren volgens klager destijds ook op de hoogte van de juiste diagnose omdat zij voor verzending van het artikel naar de uitgever kopieën van de diagnose van zijn behandelend specialist hebben ontvangen.

Volgens klager zijn de door beklaagden gebruikte criteria om .... toe te schrijven ook te bestrijden met argumenten uit wetenschappelijke artikelen. Daarnaast komt klager op basis van de door beklaagden gehanteerde criteria zelf ook bij .... uit. Zijn ..... waren in onbehandelde toestand namelijk vele malen hoger ....zoals beschreven in de tabel in het artikel . Die informatie was wel beschikbaar voor beklaagden maar daar hebben ze niet naar gevraagd. Volgens klager zijn beklaagden ook creatief in hun uitspraken over het wel of niet gebruiken van ..... Eerst geven beklaagden aan dat ..... niet wordt gebruikt als criterium. Later geven beklaagden volgens klager aan dat .....een criterium is, maar niet de mate van .....

De .... in het artikel is derhalve niet gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek maar op veronderstellingen en beperkte informatie. Wat volgens klager op opzettelijke fraude of onzorgvuldigheid duidt. Dit terwijl onderzoekers van diverse andere universiteiten op basis van onderzoek concluderen dat deze....., ook in combinatie....., die ook bij klager is vastgesteld, een .... veroorzaakt. Klager haalt hiervoor diverse artikelen aan. Door middel van verschillende wetenschappelijke artikelen heeft klager volgens hem ook aangetoond dat niet alle.....zich op dezelfde wijze presenteren. Dat er uitzonderingen zijn. Beklaagden blijven ondanks alle..... bevestigende verklaringen van specialisten en onderzoeksresultaten echter halsstarrig weigeren dit te erkennen volgens klager.

Klager geeft aan meerdere malen beklaagden te hebben verzocht de diagnose aan te passen en het artikel te rectificeren. In een gesprek met beklaagden is het niet gelukt om eruit te komen. Volgens klager kon aanvullend onderzoek uitsluitel bieden. Maar beklaagden wilden dat onderzoek niet uitvoeren. Bij nader inzien bleek dat een dergelijk onderzoek in 2014 al te zijn gedaan op het..... van klager. Dit hebben beklaagden niet aan klager laten weten, aldus klager. Klager mist verder een inhoudelijk wetenschappelijk onderbouwde reactie van beklaagden op de overvloed van onderbouwende stukken die aantonen dat hij .....Klager kan niets anders bedenken dan dat beklaagden opzettelijk zijn diagnose hebben aangepast om zijn eerdere specialist van 'bewijsmateriaal' te voorzien in de civiele procedure die hij voerde tegen zijn verkeerd gestelde diagnose.

#### *Termijn van indiening klacht*

Klager geeft aan dat hij pas in 2010 op de hoogte is gesteld van het bestaan van het artikel. Sindsdien heeft hij geprobeerd om het artikel gerectificeerd te krijgen omdat zijn situatie daarin onjuist wordt weergegeven. Eind juni 2017 is klager tot de conclusie gekomen dat beklaagden naar zijn mening fraude moeten hebben gepleegd bij de totstandkoming van dit artikel. Dit is de reden dat klager pas in 2017 zijn klacht bij de commissie heeft ingediend.



### Standpunt beklagden

Volgens beklagden is de kern van het verwijt van klager dat hij het niet eens is met ....die zij aan .... hebben toegekend in het artikel. Op basis van de gegevens die beklagden hebben ontvangen hebben ze zijn .....als..... Klager vindt dat hij ..... heeft. Daarom is klager volgens beklagden van mening dat zij in het artikel gegevens hebben gewijzigd.

Samenvattend kunnen volgens beklagden .....worden onderscheiden: ..... Dit is in de klinische praktijk echter een continuüm wat strekt van .....

In 2002 hebben beklagden een inventarisatie gemaakt van alle resultaten van ..... tot op dat moment. Vanwege de omvang .... en de bevinding van .....was dit onderzoek volgens beklagden relevant voor publicatie. In deze publicatie zijn de zes nieuwe mutaties apart benoemd. Van de casus die niet in het .....bekend waren, zijn de hoofdbehandelaars benaderd met enkele vragen over het klinisch beeld. In deze brief stond expliciet de intentie om de studie te publiceren. Klager heeft op deze brief zelf gereageerd in plaats van de hoofdbehandelaar. Een van de betrokken onderzoekers was in de hoedanigheid van expert al eerder benaderd over de casus van klager en beschikte over aan hem gerichte correspondentie daarover. Omdat die informatie in overeenstemming was met de door klager verstrekte informatie, was er volgens beklagden geen reden om meer informatie op te vragen.

Beklagden hebben vervolgens de door klager verstrekte informatie beoordeeld aan de hand van de vooraf gedefinieerde criteria voor indeling van ..... Deze criteria zijn vermeld in het artikel. Volgens beklagden zijn deze criteria gebaseerd op een review die gezien wordt als het toenmalige standaardwerk over ..... Naar de mening van beklagden voldeed ...het best aan de criteria die genoemd worden bij..... De ... wordt gedefinieerd op basis van het klinisch beeld en dat leidt ..... Je kunt niet ....hebben. Je kan wel een combinatie van twee verschillende .....hebben .... Maar binnen ....., waaruit één keuze wordt gemaakt op basis van de criteria. Van een wijziging van gegevens is dan ook geen sprake volgens beklagden. Verder geven beklagden aan dat zij in het artikel de destijds ontvangen gegevens over het ziektebeeld van klager zo letterlijk mogelijk beschrijven. Beklagden zien dan ook geen aanleiding tot rectificatie van het artikel.

Volgens beklagden brengt klager in zijn klacht de term.....in verband met .... Dit klopt volgens beklagden niet, het is ..... Volgens beklagden geeft ook de destijds ...verder geen aanleiding tot een andere indeling. De .....gebeurt op basis van klinische criteria. De relatie tussen .....was onderwerp van onderzoek. De .....bepaalt .... Ook de kern van de klacht van klager dat hij .....heeft omdat hij .....heeft geeft daartoe geen aanleiding. Beklagden geven aan dat zij ook nooit hebben gezegd dat klager .....heeft. Volgens beklagden kan ....namelijk voorkomen bij ..... Omdat met de beschikbare informatie het ziektebeeld van klager conform de opgestelde criteria past bij .....zien beklagden geen reden om het artikel te rectificeren.

Ook het uitvoeren van een nieuw onderzoek achten beklagden niet nodig. Het gaat hier namelijk om de vraag of hun onderzoek destijds integer is uitgevoerd.

Dat verder in ..... het artikel van beklagden is gebruikt tegen klager vinden zij erg vervelend. Dit is volgens beklagden buiten hun weten om gebeurd.

### Termijn indienen klacht

Volgens beklagden is er geen sprake van een verontschuldigbare termijnoverschrijding en is klager erg laat met zijn klacht. Toch willen beklagden dat de commissie de klacht in behandeling neemt zodat de klacht inhoudelijk beoordeeld wordt.



## **Overwegingen van de commissie**

### *In behandeling nemen*

Allereerst beoordeelt de commissie of de klacht in behandeling genomen kan worden omdat de klacht ziet op een artikel dat lang geleden is gepubliceerd en daarmee de vermoedde schending van de wetenschappelijke integriteit lang geleden heeft plaatsgevonden.

De commissie acht het aannemelijk dat klager pas in een laat stadium op de hoogte is gebracht van het bestaan van het artikel, pas enige tijd daarna tot de conclusie is gekomen dat de inhoud van het artikel, naar zijn mening, niet klopt en vervolgens binnen een redelijke termijn de klacht heeft ingediend. De commissie neemt de klacht dan ook in behandeling. Daarbij neemt de commissie mede in aanmerking dat ook beklagden graag zien dat de commissie een oordeel geeft over de klacht zodat partijen over deze kwestie duidelijkheid verkrijgen.

### *Inhoudelijk oordeel*

De commissie dient zich in casu een oordeel te vormen over de vraag of de wijze waarop beklagden de informatie van klager in het artikel hebben verwerkt, een schending van de wetenschappelijke integriteit oplevert. De kern van de klacht is dat er sprake is van het falsificeren en fingeren van de informatie en dat levert volgens klager een schending van de wetenschappelijke integriteit op. Kort weergegeven is in het artikel .....gebruikt voor de casus van klager terwijl dit volgens klager ..... moest zijn. Volgens klager wisten beklagden dit omdat hij zelf de vragenlijst heeft ingevuld en aangeleverd aan beklagden. Daarin heeft hij aangegeven dat hij ..... heeft.

De commissie stelt vast dat beklagden een beschrijvend onderzoek hebben verricht aan de hand van een van tevoren vastgestelde onderzoeksopzet. Beklaagden hebben onder meer gedefinieerd hoe zij de casus in hun onderzoek classificeren. Deze classificatie is volgens beklagden gebaseerd op een kort voor de publicatie van het artikel verschenen standaardwerk. Beklaagden hebben de casus van klager, tezamen met de andere casus, ingedeeld in..... Indeling in ..... zoals klager in de vragenlijst heeft aangegeven kan niet. Indeling in ..... is volgens beklagden niet conform de wetenschappelijke inzichten in dit ziektebeeld. Verder hebben beklagden gegevens van klager opgenomen in het artikel om een zo volledig mogelijk beeld van zijn casus weer te geven. Beklaagden ontkennen verder ook niet dat klager..... kan hebben. Dit kan volgens beklagden onderdeel uitmaken van de op basis van de onderzoeksopzet.....

Naar het oordeel van de commissie gaat het hier om de wijze van beoordelen van informatie in het kader van de uitvoering van het onderzoek en is er geen sprake van bijvoorbeeld het (opzettelijk) veranderen van aangeleverde gegevens of het verzinnen van gegevens ten behoeve van de publicatie. Beklaagden hebben de casus van klager vergeleken met de door hun vooraf opgestelde criteria en op basis daarvan .....gemaakt ten behoeve van hun onderzoek. De commissie kan de stelling van beklagden volgen dat dit onderzoek zich niet leent voor..... van een casus ..... De commissie stelt vast dat beklagden hebben gekozen voor een bepaalde opzet en alle casus aan die opzet hebben getoetst. De commissie begrijpt dat klager het niet eens is met ..... Klager is van mening dat beklagden zijn casus in .....moet indelen. De commissie is van mening dat het bezwaar van klager zich daarmee echter richt tegen de onderzoeksopzet en de vastgestelde criteria van..... Daarmee is er sprake van een verschil van (wetenschappelijk) inzicht over de onderzoeksopzet. Dit verschil van inzicht maakt niet dat er sprake is van een schending van de wetenschappelijke integriteit. Het is de commissie niet gebleken dat beklagden informatie hebben veranderd of verzonden. Beklaagden hebben de casus van klager in het artikel ook zorgvuldig beschreven zodat



zoveel als mogelijk informatie voor de lezer beschikbaar is. Dit laatste is door klager ook niet betwist.

Beklaagden hadden volgens klager ook meer onderzoek moeten doen naar zijn diagnose. Door enerzijds klager om meer informatie te vragen en anderzijds door een aanvullend onderzoek te doen. De commissie is van oordeel dat het hier gaat om het uitvoeren van een beschrijvend onderzoek, niet om de diagnostisering van de casus van klager. Een diagnostisch onderzoek gaat de strekking van het onderzoek en de verplichtingen daarbij van beklagden te buiten. Verder hebben beklagden afdoende duidelijk gemaakt dat zij over genoeg informatie beschikten om de casus van klager in het onderzoek te verwerken. Meer informatie had de uitkomst niet veranderd aangezien de criteria van indeling hetzelfde blijven. Dat klager het niet eens is met de wijze van indeling van zijn casus is, zoals de commissie hiervoor reeds heeft besproken, een verschil van (wetenschappelijk) inzicht en betreft geen schending van de wetenschappelijke integriteit.

Concluderend is de commissie van oordeel dat de werkwijze van beklagden geen schending van de wetenschappelijke integriteit oplevert.

#### **5. Oordeel en advies commissie**

Gelet op het voorgaande adviseert de commissie het college van bestuur de klacht ongegrond te verklaren.

##### **1. Oordeel CvB**

Het college heeft het advies van de commissie overgenomen en op 18 september 2018 besloten de klacht ongegrond te verklaren.

##### **2. LOWI**

Klager heeft zich niet tot het LOWI gewend.