



INHOUD

2 **Bijeenkomsten van deze zomer besproken**

3 **Grote voorzieningen voor grote hoeveelheden data**

3 **Historici.nl krijgt nieuwe, interactieve jas**

4 **Deze datasets zijn sinds kort beschikbaar**



5 **Gesprek met hoogleraar Sheila Anderson**

6 **Data delen in de derde wereld**

7 **Zorgatlas brengt zorgdata in kaart**

8 **Nieuw woordenboek Oudgrieks online**

8 **Ewoud Sanders wil privé-bibliotheken digitaliseren**



Scan deze QR-code met een smartphone om de website van E-data te bezoeken.
www.edata.nl

Jeugd vaak moeilijk te motiveren voor deelname aan onderzoek

‘Groei mee met de beleving van jongeren’

Onderzoek onder kinderen en jongeren is populair, maar uitdagend. Jongeren zijn vaak moeilijk te bereiken en te motiveren om mee te doen. Extra inspanning loont. *Marika de Bruijne*

Het Nederlandstalig Platform voor Survey-Onderzoek (NPSO) houdt jaarlijks een symposium waar onderzoeken speciaal gericht op kinderen en jongeren worden gepresenteerd. Vooral het bereiken van jongeren in de puberteit vormt een uitdaging voor onderzoekers.

Zo ook in het TRAILS-project (Tracking Adolescents' Individual Lives Survey) waarin jongeren vanaf 10 jaar gevolgd worden in hun ontwikkeling naar volwassenheid. De onderzoekers moesten meegroeien in de manieren van communicatie en beloningen. “Het is belangrijk om mee te gaan in de belevingswereld van de jongeren. Met simpele cadeaubonnen kun je jongeren tegenwoordig niet meer betrekken”, vertelt Heleen Nienhuis van het TRAILS-project. Het project maakte daarom gebruik van loterijen, waarbij deelnemers bijvoorbeeld een smartphone of reischeque konden winnen.

Persoonlijk contact

Voor de communicatie met de jongeren werden niet alleen folders, maar ook video's, glossy magazines en een Facebookpagina ingezet. Echter: “Degenen die toch al mee doen ‘liken’ de Facebookpagina van het onderzoek, maar dergelijke



Deelnemers aan het TRAILS-project konden een smartphone of cheque winnen foto Creatista

extraatjes helpen niet om de echt moeilijk bereikbare jongeren te benaderen”, is de ervaring van Nienhuis. “Uiteindelijk werkt het persoonlijk benaderen en gebruik van traditionele methoden zoals vele telefonische contactpogingen het best om de respons te verhogen. Het is dan ook nodig om veel tijd te besteden aan het persoonlijk benaderen van de jongeren.”

Naast investeren in het contact met respondenten

kan ook de vragenlijst effect hebben op de respons. Bij CentERdata is onderzoek gedaan naar de motivatie van jongeren om mee te doen aan vragenlijstonderzoek. Daarbij gaven de jongeren aan dat ze het best gemotiveerd raken en blijven door voor hen interessante onderwerpen te behandelen, zoals vrijetijdsbesteding, persoonlijkheid, actualiteiten en muziek. “Maar

VERVOLG OP PAGINA 3

EU-wetgeving persoonsdata bedreiging voor onderzoek

Op handen zijnde Europese regelgeving omtrent de bescherming van persoonsgegevens kan het wetenschappelijk onderzoek schaden of zelfs onmogelijk maken. *Heiko Tjalsma en Rutger Nugteren*

KNAW, NWO en VSNU hebben gezamenlijk een brandbrief doen uitgaan waarin zij hun grote verontrusting uitspreken over de ontwerp-wet van de Europese Unie met betrekking tot de bescherming van persoonsgegevens. Er ligt een voorstel van de Europese Commissie voor een nieuwe Dataprotectieverordening die in de plaats moet komen van de bestaande Europese Richtlijn waar de Nederlandse Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP) op gebaseerd is. Het voorstel dateert al uit 2012,

maar recent is in de onderzoeks- en archiefwereld grote ongerustheid ontstaan over deze concept-Verordening, vooral over de daarop ingebrachte amendementen.

Recht op vergeten

Een belangrijk, en controversieel, uitgangspunt van de nieuwe wet is het ‘recht om vergeten te worden’: een EU-burger moet het recht hebben zijn of haar persoonsgegevens, waar dan ook opgeslagen, in te kunnen zien en desgewenst voorgoed te laten verwijderen. Hierbij is in eerste instantie vooral aan de (gevaar van) sociale media gedacht. Op het niet voldoen aan de strenge eisen komen hoge boetes te staan.

Voor onderzoek kleven hier echter grote praktische bezwaren aan, bijvoorbeeld omdat het niet altijd wenselijk of mogelijk is om deelnemers aan onderzoek volledig te informe-

ren. Daarnaast moeten persoonsgegevens bewaard blijven voor toekomstig onderzoek. In de huidige wet- en regelgeving is bewerking van persoonsdata zonder toestemming (‘consent’), onder strikte voorwaarden, wél toegestaan voor onderzoeksdoeleinden. Dit laatste blijft in de door de Europese Commissie voorgestelde Verordening grotendeels ongewijzigd.

Grote beperkingen

Als problematisch en verontrustend worden nu vooral de amendementen op deze Verordening gezien, ingediend door de vaste LIBE-commissie van het Europees Parlement. Deze commissie neemt het ‘recht op vergeten’ bijna absoluut, met als gevolg veel grotere beperkingen op het gebruik van persoonsgegevens. Voor wetenschappelijk onderzoek zou dit alleen nog mogen met uit-

gesproken consent van de betrokkenen (proefpersonen, patiënten). Speciaal deze amendementen zullen, indien aangenomen, bepaalde vormen van wetenschappelijk onderzoek heel sterk reduceren of zelfs onmogelijk maken. Denk aan onderzoek met behulp van patiënt-registraties of sociaalwetenschappelijke surveys. Het bewaren en internationaal uitwisselen van persoonsgegevens zou sterk bemoeilijkt worden.

Onduidelijk is hoe de onderhandelingen over dit wetsontwerp tussen de Europese Commissie, de EU-landen en het Europees Parlement zullen aflopen. Wel lijkt het erop dat de complexiteit van de materie sterk onderschat is.

Het is daarom zeer de vraag of er een nieuwe Verordening vóór de Europese verkiezingen van mei 2014 zal zijn.