Ronald Boontje, Anne Janse, Floris, Gert Jan de Graaf, Lyke

1. distributie gegeven, geen officiele licenstie. Tijdens het experiment hebben we hier geen toegang tot, we gebruiken een opname
   1. R: wat krijgen ze voor zich?
   2. F: bestaat uit 3 onderdelen,
      1. eerst wat vragen hoe ze tegenover tech staan enzo
      2. Dan zien ze poppetje gebaren en zeggen wat er gebaard wordt, om te kijken of ze het goed begrijpen
      3. Dan dezelfde zinnen dmv een video, is kwaliteit vergelijkbaar met een video of is het slechter
   3. hebben we behoefte aan een toestemmingsformulier? Ja, en deze gaan we vertalen

1.3 we kunnen uitleggen waarom, financiele gegevens toevoegen, als er al bekend is wat tijdens de pre-test gevraagd wordt moet hier worden toegevoegd.

1.6 hoe komen we aan contactgegevens van de gemeenschap? F: we hopen op medewerking van dovenschap, online groepen, persoonlijke contacten

2.2 check of qualtrics binnen de eu is

3.10 F: we weten nog niet goed hoe we het moeten doen met financiele vergoeding. Geen ervaring met mensen werven buiten amazon. GJ: ik weet dat FNG een aparte afdeling heeft voor betalen onderzoek. Ik neem contact op met persoon binnen FNG om te kijken of die er ook is voor FGW of FNWI

4: GJ: in toestemmingsformulier staan hun rechten, moeten we hebben

4.2 GJ: als mensen toestemming geven moeten we dat kunnen aantonen, en moeten ze het terug kunnen trekken. Die formulieren moeten bij ons zijn opgeslagen. Waar slaan jullie die toestemmingsformulieren op? F: Wij zien het voor ons dat we in Qualtrics een toelichting over het experiment en een vraag om toestemming, en dat mensen dan op akkoord drukken binnen Qualtrics. GJ: Actie van toestemming moet zijn opgeslagen. L: Ja en nee optie of akkoord en door met onderzoek? GJ: Betrokkenen toestemmingsformulier gelezen, akkoord, en door met onderzoek. A: belangrijk dat het deel in gebarentaal ook de lading dekt omdat ze niet even goed kunnen lezen.

4.5 GJ: als we vervolgonderzoek willen moeten betrokkenen daar ook akkoord voor geven. Kan via toestemmingsformulier moeten.

5. F: we vergaren persoongegegevsns in 2 stappen, eerst door interesse te tonen dmv hun persoonsgegevens. Op basis daarvan stellen we een geschikte poule samen, maar dan doen ze nog niet mee met het onderzoek. Bij het onderzoek zelf wilden we toestemming en IC vragen, maar dan hebben we hun persoonsgegevens al. We vragen dan alleen om toestemming van verwerking gegevens die verzameld worden tijdens het onderzoek. R: hoe komen jullie dan aan de gegevens? Dat vragen jullie in het eerste vragenformulier. F: We sturen eerst een formulier rond aan mensen, daar kunnen mensen hun interesse tonen en hun gegevens invullen. Daarna begint pas het onderzoek. GJ: belangrijk is dat ze vrijwillig interesse tonen. Belangrijk dat we aantonen waarom we deze gegevens vragen. A: Ook gegevens verwijderen als niet gebruikt

GJ: vervolgstappen? F: pseudominisatie, wordt ipv naam een ID nummer, wel in een apart bestand gelinkt aan naam en email. Een deel van de data is niet te anonimiseren omdat het op video wordt opgenomen. onderzoek bestaat uit 2 groepen, 1 volledig online die alleen tekst invult. Andere groep in een live sessie met ons en een tolk. Mensen meoten het namelijk invullen in het nederlands, wat een probleem kan zijn. Met een tolk erbij kunnen we dat ondervangen. Als iemand he tniet in NL kan invullen maar wel in gebaren vangen we dat op. Dat willen we opnemen zodat we het later kunnen analyseren. Dat staat op surfdrive en dat analyseren Lyke en ik, en eventueel iemand anders die ons kan adviseren over het onderzoek. In ons lab werken meerdere mensen waarvan ik me kan voorstellen dat ze meekijken af en toe. R: misschien kan de persoon die advies geeft alleen leesrecht heeft, schrijf op wie toegang heeft en welke rechten diegene heeft. Alles zodat je vooraf zo goed mogelijk op een rij hebt wie toegang heeft en om risico te minimaliseren. Dat is de authorisatiematrix. Dat geldt ook voor Qualtrics, bedoeling om vanuit Q op Surfdrive zetten? F: ja, dan staat het op 1 plek en daar kunnen we controleren wie toegang heeft. GJ: Voorbeeld van matrix? R: nee, maar het kan redelijk simpel. Lijst van mensen die toegang heeft en wat hun rechten zijn. F: Hooguit 1 of 2 andere mensen die toegang krijgen (shani en anika). R: Kleine onderzoeksgroep kleiner risico dan grotere groep, geldt ook voor koppelbestand, moet je apart opslaan en wie rechten heeft. Op het moment dat het op dezelfde plek staat als pseudonimiserend heeft het niet veel plek. Moet gescheiden opgeslagen (bij voorkeur ander medium, vind balans tussen veilig opslaan). Wachtwoord erop en mensen hebben het wachtwoord niet. GJ: Wel alsnog gescheiden opslaan

5.1 en 5.2 licht toe wie toegang heeft op functie ipv naam

5.6 GJ: niet langer opslaan dan nodig voor doel Onderzoek: we moeten aantal jaar kunnen aantonen wat er uit is gekomen. Voor onderzoek is het 10 jaar. Alleen wat slaan we op? Hele onderzoek? Kunnen we pseudonimiseren of anonimiseren. F: met de data die we onbegeleide manier kunnen we pseudo bewaren. Het andere deel waarbij we videos hebben is lastiger, die gaan we transcriberen (begrepen of niet, wat gebeurt er), videos kunnen op een gegeven moment gewoon weg. Qua privacy is dat beter, maar voor reproductie van het onderzoek is het minder, die transcriptie maken wij en dat is een interpretaite. GJ: als je kan verantwoorden waarom je de gegevens hebt mag het, maar zo niet moeten ze verwijderd worden. F: vanuit onderzoeksperspectief is het belangrijk te bewaren, transcriptie is een interpretatie van de data. GJ: belang om op te slaan op een plek waar dat veilig is.

5.7 Hoe zorgen we er voor dat na 10 jaar dit ook verwijderd wordt? Hoe gebeurt dat? Dat we ook weten wat er is en wat er verwijderd moet worden . Over 10 jaar in je agenda zetten kan. A: lastig te voorspellen wie er over 10 jaar nog waar zit. F: ik zet het in mn agenda. L: We zetten het in een excel bestand wat we hebben en wanneer we het hebben gekregen en verwijderd moet worden, en ook waar het dan staat. GJ: is er een datasteward in ILLC? F: Die komt, ik hou admin bij van dingen die in ons lab gebeuren, en zorg er voor dat hij daar van weet. R: Koppelbestand kan na het onderzoek worden verwijderd? L: tenzij we vervolgonderzoek willen. F: Ja, we hebben daar nog geen concrete plannen voor, maar die kunnen wel komen. GJ: na onderzoek kan het koppelbestand op een ILLC server gezet worden waar alleen datasteward toegang voor heeft. R: waarom surfdrive? We hebben researchdrive speciaal voor dit doeleinde, daar staat encryptie en authenticatie op. Openbare data maakt minder uit, maar in dit geval zit er ook vertrouwenaspect in. Ik zou kijken waar je het opslaat. Volgensmij ook geen kosten. F: komt uit onwetendheid. R: ResearchDrive, kan je vinden rdm.uva.nl, daar staat veel informatie over hoe je om moet gaan met onderzoeksdata. Daar staat van alles op, maar als onderzoeksgroep moet je zelf beslissen wat je gebruikt. Data managementplan, wat doe je als je onderzoek voorbij is. Figshare kan dan gebruikt worden (bekijk dit). Als ik het zo hoor en er naar kijk dan krijg ik het idee dat researchdrive geschikter is, beter betrouwbaar. GJ: goede suggestie, kijk op rdm, er zijn eventueel collegas die daarmee kunnen ondersteunen.

5.13 ja gecontroleerd

GJ: Stap 6 en 7 lijkt me overbodig. IPV surf researchdrive, toestemmingsformulier veranderen.