



INCE ANCEVAARE

Online panelonderzoek naar kwaliteit van leven (ex-)kankerpatiënten

Vorig najaar is onder de naam Profiel begonnen met het online verzamelen van gegevens over de kwaliteit van leven van (ex-) kankerpatiënten in de regio Noord-Brabant en Noord-Limburg. De studie, met als officiële titel *Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Evaluation of Long term Survivorship (PROFILES)*, wordt mogelijk gemaakt door een investeringssubsidie van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). De looptijd is in eerste instantie vijf jaar, maar volgens hoofdonderzoeker Lonneke van de Poll-Franse is alles erop gericht om het onderzoek na die vijf jaar te continueren.

Profiel is een samenwerkingsverband tussen onderzoekers van het Integraal Kankercentrum Zuid, de Universiteit van Tilburg en medisch specialisten van de ziekenhuizen in Noord-Brabant en Noord-Limburg. Sinds 2004 doen deze partners al onderzoek naar de psychosociale en lichamelijke gevolgen van kanker en de behandelwijzen. Vorig jaar is daar een longitudinale en een online component aan toegevoegd. Met het door

CentERdata ontwikkelde digitaal patiëntenvolgsysteem kunnen mensen die kanker hebben of hebben gehad periodiek via het internet worden ondervraagd. Van de Poll-Franse, verantwoordelijk voor het uitwerken van nieuwe onderzoeksvragen en het coördineren van de opzet en uitvoer van de studie: 'De techniek van ondervraging via het internet in plaats van op papier maakt ons onderzoek naar mensen die kanker overleefden flexibeler, betrouwbaarder en betaalbaar'.

De data van de studie zullen beschikbaar zijn voor wetenschappelijk onderzoek binnen de geldende privacyregels. Profiel volgt hierbij het Data Seal of Approval, zoals opgesteld door DANS (Data Archiving and Networked Services). In de loop van dit jaar zullen de data via internet beschikbaar worden gesteld. (EB)



www.profielstudie.nl

Unesco: open access voor het Zuiden

A *Global View on Open Access* was het thema van een bijeenkomst die de Nationale Unesco Commissie op 20 januari organiseerde in het statige Trippenhuis in Amsterdam. Onder voorzitterschap van Jos Engelen (NWO) en Robbert Dijkgraaf (KNAW) discussieerde een grote groep betrokkenen van over de hele wereld over de problematiek van *open access* tot wetenschappelijke kennis in ontwikkelingslanden. Waar de moderne technologie goede mogelijkheden zou kunnen bieden om wetenschappelijke kennis breed te verspreiden, blijkt diezelfde digitale technologie vaak een struikelblok in landen waar de ICT-infrastructuur slecht ontwikkeld is. Een bibliothecaris uit Kameroen illustreerde dit aan de hand van haar eigen praktijk: haar bibliotheek heeft continu last van een onbetrouwbare elektriciteitsvoorziening. Ook het 'author pays'-model is voor ondermaats gesubsidieerde wetenschappers in het zuiden geen optie.

Tijdens de bijeenkomst werd overigens duidelijk dat 'het' zuiden niet bestaat: er zijn grote verschillen tussen continenten, landen en ook regio's. In Azië wordt al 75% van de wetenschappelijke tijdschriften in open access gepubliceerd, tegen slechts 20% in Afrika.

Unesco wil met de uitgevers en met beleidsmakers overleggen over mogelijkheden om open access in te

zetten als instrument om de ontwikkeling van de wetenschap in het zuiden te bevorderen – en daarbij gaat het niet alleen om het beschikbaar stellen van westerse kennis, maar ook om het streven wetenschappelijke kennis uit het zuiden meer aandacht en aanzien te geven in het noorden. Want momenteel publiceren wetenschappers uit het zuiden toch het liefst in westerse tijdschriften met een hoge impactfactor, hetgeen de ontwikkeling van de eigen wetenschappelijke traditie zeker niet ten goede komt. En dat leidt weer tot een gebrek aan primaire data waar beleidsbeslissingen op gebaseerd kunnen worden. (IA)

www.unesco.nl/

DARIAH loopt warm voor bouwfase

De voorbereidende fase van het Europese infrastructuurproject DARIAH (Digital Research Infrastructure for the Arts and Humanities) loopt op 1 maart ten einde. Medewerkenden aan het project zoals de DANS-medewerkster Milena Piccoli bereiden de fase voor, waarin de infrastructuur daadwerkelijk moet worden opgebouwd. Die zal ongeveer vijf jaar duren en gaat officieel begin 2012 van start wanneer nog een aantal procedurele stappen zijn doorlopen rond de deelname van verschillende landen. 'Anders dan in de voorbe-

reidende fase waarin instituten de deelnemers waren,' aldus Piccoli, 'zijn het in de uitvoering de landen en hun ministeries van wetenschappen die die rol vervullen.'

DARIAH, waarin vanaf het begin het Nederlandse DANS (Data Archiving and Networked Services) een coördinerend aandeel had, streeft naar een Europese infrastructuur die met ICT-gerelateerde methoden en gereedschappen onderzoekers helpt om nieuwe onderzoeksvragen te beantwoorden en oude tot nieuwe oplossingen te brengen. Niet alleen de

financiering van het vier miljoen euro vergende project, ook de organisatie wordt anders dan tot nu toe. De Nederlandse rol wordt kleiner; Frankrijk en Duitsland gaan samen de coördinatie doen. Binnen het project, komen vier zogenaamde *Virtual Competence Centres*. Piccoli: 'Eén voor de infrastructuur waarin DANS een belangrijke rol op het tweede plan speelt; één voor het *content management* waarin Nederland samen met Frankrijk het voortouw heeft. Een derde competentiecentrum met Denemarken en Ierland als hoofdpartners houdt zich bezig met onderwijs en onderzoek, en het vierde centrum is voor communicatie en verspreiding van de resultaten.' Dat wordt volgens de coördinator vooreerst ondergebracht bij de centrale organisatie in Frankrijk.

Nederland, Ierland, Griekenland en Kroatië hebben al getekend voor deelname aan de bouwfase. Van Oostenrijk-Denemarken wordt diestap op korte termijn verwacht. Naast het volledig partnerschap van deze landen, is er ook een 'samenwerkend partnerschap' mogelijk. Landen als Zwitserland, Spanje, Noorwegen en Litouwen die daarvoor kiezen, betalen niet maar houden door deelname op een laag pitje wel hun opties open om alsnog op de trein te springen. Van het Verenigd Koninkrijk, dat in de voorbereidende fase nog een vooraanstaande rol speelde, is de deelname aan DARIAH onzeker geworden door de bezuinigingspolitiek van de regering-Cameron. (MdG)

Vrouwenlexicon

Ruim duizend levensbeschrijvingen van opmerkelijke vrouwen uit de Nederlandse geschiedenis tot 1850 zijn voor iedereen te raadplegen op de website van het Digitaal Vrouwenlexicon van Nederland. Onder leiding van historica Els Kloek werd op het Huygens ING meer dan vijf jaar gewerkt aan de verzameling beschrijvingen van opmerkelijke vrouwen die soms 'beroemd of berucht waren, maar vaak in de vergetelheid zijn geraakt'. Het gaat om 'kunstenaresen, nonnen, moordenaressen, prinsessen, oplichtsters, weldoenersters, onderneemsters, avonturiersters, profetessen en vele anderen,' aldus het instituut.

Nieuwe website NPSO

Het Nederlandstalig Platform voor Surveyonderzoek NPSO heeft zijn website opgeschud. De site biedt nu informatie over en van het platform, en over de inmiddels tot 11 leden gegroeide reeks instellingen die het steunen. Onder die leden bevinden zich de universiteiten van Tilburg, Utrecht en Nijmegen en een drietal stakeholders van e-data&research: het CBS, CentERdata en DANS. Er is ook een forum waar zich discussies kunnen ontvouwen over surveygerelateerde onderwerpen of interne onderwerpen. Daarvoor is lidmaatschap vereist, dat ter plaatse kan worden aangevraagd en verkregen.

NOD in NARCIS bij DANS

De Nederlandse Onderzoek Databank (NOD) wordt vanaf 1 mei onderdeel van de wetenschapsportal NARCIS. Beide websites worden beheerd door de voormalige afdeling Onderzoek Informatie van de KNAW, die sinds februari is ondergebracht bij DANS. Informatie en functies van de NOD werden de afgelopen tijd al steeds meer in NARCIS geïntegreerd. Vanaf mei is er geen reden meer om de NOD als aparte dienst naast NARCIS te onderhouden, aldus DANS in een persbericht. Ook de Nieuwsbrief Onderzoek Informatie houdt op te bestaan. Informatie over NARCIS wordt voortaan door DANS verspreid via zijn eigen kanalen.

Data in beeld



Het is heel goed mogelijk om speciale visualisaties te ontwikkelen bij de data die door DANS worden opgeslagen en beschikbaar gesteld. Dat blijkt uit een experiment dat het data-instituut heeft uitgevoerd. Er is steeds meer belangstelling voor visualisatie als middel om beter inzicht te krijgen in onderzoekdata, denkt DANS. In het experiment zijn de data van de beroepentelling 1899 gebruikt voor twee onderling verbonden presentatievormen, een dynamische treemap en een dynamische bevolkingspiramide. Er kwam een toepassing uit die relaties als die tussen geslacht, huwelijkse staat, regio, beroepsklasse, beroep en leeftijdsklasse kan verkennen.

Vriendschappen in kaart gebracht



Vijfhonderd miljoen vrienden telt de sociale netwerksite Facebook inmiddels volgens eigen zeggen. Over de invloed van de onderlinge contacten wordt de laatste maanden veel gespeculeerd. Nadat de sociale-netwerksite eerder belangrijk was in de volksofstand tegen de uitslag van de Iraanse presidentsverkiezingen, werd er in

de afgelopen maanden – vaak in één adem genoemd met Twitter – een doorslaggevende rol aan toegeschreven in de maatschappelijke omwentelingen in Noord-Afrika. De kaart hierboven, gebaseerd op een steekproef van zo'n tien miljoen vriendenparen, laat de wereldwijde relaties zien tussen steden, waarbij de kleur en zicht-

baarheid van de lijntjes varieert met de afstand en het aantal vrienden. De maker, Paul Butler, werkt bij het *Data Infrastructure Research Team* van Facebook. Hij postte de kaart op 14 december. Bij het ter perse gaan van deze *e-data&research* vonden 2263 vrienden dit leuk.

www.facebook.com/notes/facebook-engineering/visualizing-friendships/469716398919