

## Appendix 1 - Interviewleidraad

### Introductie

In dit interview bespreken we ervaringen met en perspectieven op het verloop van het TOPICS-MDS-project. Ik neem het interview graag op, zodat ik het kan uittypen. Anonimiteit wordt natuurlijk gewaarborgd. Dat doen we door opnames te verwijderen en namen en andere zaken die uw identiteit herleidbaar maken weg te laten uit het transcript. Opnames worden overigens alleen door mij en een onafhankelijk bedrijf wat een deel van de interviews uittipt beluisterd. De data van dit onderzoek wordt gebruikt voor het schrijven van een adviesrapport, en mogelijk ook voor een hieraan gerelateerde wetenschappelijke publicatie.

### Algemeen

1. Wat is uw betrokkenheid geweest bij het NPO?
2. Wat zijn uw ervaringen met TOPICS-MDS?

De vijf stappen van data delen in TOPICS-MDS zijn:

- 1) Informeren van onderzoekers over hergebruik data en verkrijgen van geïnformeerde toestemming
- 2) Informeren van onderzoekers over het doel van TOPICS-MDS en instrueren/voorlichten over aanlevering
- 3) Aanleveren van data
- 4) Managen van data
- 5) Gebruik door derden

3. Bij welke stappen was u betrokken?

### Stap 1 – Verrijging geïnformeerde toestemming

4. Wat zijn uw ervaringen met geïnformeerde toestemming in TOPICS-MDS?
5. Wat zijn verbeterpunten op het gebied van geïnformeerde toestemming?

### Stap 2 – Communicatie en voorbereiding aanleveren data

1. Hoe verliep de communicatie met het TOPICS-MDS (niet ZonMw) team?
2. Was van tevoren duidelijk wat er van u werd verwacht?
3. Heeft u het idee dat TOPICS-MDS voldoende draagvlak heeft voor onderzoekers om data aan te leveren aan TOPICS-MDS?
4. Wat zijn verbeterpunten op het gebied van communicatie?

### Stap 3 – Aanleveren data

1. Hoe verliep het aanleveren van de data aan TOPICS-MDS?
2. Zijn er verbeterpunten op het gebied van het aanleveren van data?

### Stap 4 – Managen van data

1. Hoe verliep het managen van de data aan TOPICS-MDS?
2. Zijn er verbeterpunten op het gebied van het managen van data?

### Stap 5 – Hergebruiken van data

1. Hoe verliep het hergebruik van de data aan TOPICS-MDS?

2. Zijn er verbeterpunten op het gebied van het hergebruik van data?

### **Afsluiting**

1. Heeft u zelf nog aanvullingen op wat er is gezegd?