



Informationsblatt

Das folgende Dokument informiert Sie über unsere Studie, bevor Sie sich zur Teilnahme entscheiden.

Zusammenfassung

Grippenet wird von Wissenschaftlern der ETH Zürich und der Universität Genf durchgeführt. Es handelt sich um eine partizipative Informationsplattform mit dem Ziel, datenbasierte Gesundheitservices für Patienten, Bürger und die Allgemeinheit zu leisten, wobei die Datenbeschaffung auf "Crowdsourcing" basiert. Grippenet gewährleistet den Datenschutz der Beitragenden und bietet diesen als Kompensation für die Bereitstellung von Daten Informationsvorteile.

Warum führen wir diese Studie durch?

Influenza ist eine häufige Krankheit, welche Länder verschiedener Wohlstandsniveaus betrifft. Sie wird oft als triviale, selbstheilende Krankheit angesehen. In ihrer saisonalen Ausprägung jedoch ist sie jedes Jahr für einen signifikanten Überschuss an Sterblichkeit¹ und Morbidität verantwortlich und stellt eine starke ökonomische Belastung² dar. Außerdem fürchten Wissenschaftler, dass das Entstehen von neuen Virenstämmen durch Tiere (zum Beispiel die Vogelgrippe) zur Ausbreitung ernsthafter und globaler Epidemien (Pandemien) führt, die rasch Millionen oder Milliarden Todesfälle nach sich ziehen, wie beispielsweise die spanische Grippe im Jahr 1918³. Influenza stellt daher ein ernsthaftes Problem dar und es ist **äußerst wichtig, die Krankheit zu kontrollieren** und Ausbrüche rasch zu identifizieren.

Verglichen mit traditionellen Kontrollsystemen, welche Patienten anhand von Arztbesuchen beobachten, schlagen **partizipative Systeme** freiwilligen Bürgern vor, ihre Symptome direkt zu deklarieren, normalerweise im Netz. Partizipative Systeme zur Grippeüberwachung, welche unter dem Dach des europäischen Netzwerks **Influenzanet** entwickelt wurden, erwiesen sich als schneller in der Identifizierung von Grippeepidemien als traditionelle Systeme⁴⁻⁷ und sind einfacher zu implementieren. Das **Grippenet.ch** Projekt **adaptiert die bestehende Influenzanet Plattform mit dem Ziel, deren Nutzen auf die Schweiz auszuweiten. Wir laden Sie ein, entweder über die Webseite oder über die mobile Applikation teilzunehmen.**

Die im Verlauf des Projekts gesammelten Daten erzeugen einen direkten Beitrag für die Öffentlichkeit, indem eine bessere Krankheitskontrolle ermöglicht wird. Das Projekt wird ebenfalls innovative Forschung über ein besseres Verständnis der Übertragung von Influenza, und darüber hinaus über Wege zur effektiven Vermeidung und Eindämmung von Ausbrüchen, ermöglichen.

Was wird von Teilnehmern erwartet?

Falls Sie sich entscheiden, an der Studie teilzunehmen (falls Sie sich registrieren), werden Sie gebeten ein Pseudonym, eine E-mail-Adresse und ein Passwort anzugeben, jedoch nicht Ihren Namen oder Adresse. Nach der Verifizierung werden Sie gebeten, grundlegende medizinische und demographische Fragen zu beantworten. Anschließend werden Sie gebeten, wöchentlich über das Vorhandensein oder die Abwesenheit von Grippe-symptomen zu berichten. Wir werden dazu Erinnerungen per E-mail oder Benachrichtigungen schicken.

Falls Sie die Mobile App benutzen, werden wir Sie auch um Erlaubnis bitten, von Ihrem Smartphone generierte Daten zu sammeln, die dabei helfen, die Ausbreitung von Grippe und wie sie zu stoppen ist, besser zu verstehen. Details sind im Abschnitt Datenverwaltung zu finden und Daten werden nur gesammelt, falls Sie dem zustimmen.

Welche Vorteile können Sie von Ihrer Teilnahme an der Studie erwarten?

Als direkter Vorteil von Ihrer Teilnahme werden Sie über die aktuelle Grippelage in der Schweiz informiert. Im Mittelpunkt steht jedoch die Gemeinnützigkeit. Insbesondere wird Ihre Teilnahme dazu beitragen, Grippe in der Schweiz besser zu überwachen, was natürlich auch dem Schutz Ihrer Gesundheit zu Gute kommt. Weiterhin werden wir Sie über Fortschritte in der Grippeforschung informieren. Mittelfristig ermöglicht Ihre Teilnahme bessere Grippevorhersagen und Empfehlungen, um Ihre Gesundheit zu schützen.

Welche Risiken gehen Sie im Falle einer Teilnahme ein?

Wir sehen zwei Risiken im Falle einer Teilnahme:

- **Das Forschungsteam hat Zugriff auf die Daten aus Ihrem Fragebogen, inklusive Ihrer grundlegenden demographischen und medizinischen Angaben. Ihre Daten in Rohform sind jedoch weitgehend anonym, da Sie weder Vor- noch Nachnamen, sondern nur ein Pseudonym und eine E-mail-Adresse angeben. Außerdem werden Pseudonyme und E-mail-Adressen separat von den Daten aus dem Fragebogen gespeichert. Das bedeutet, dass wir ausschließlich anonymisierte Daten aus dem Fragebogen analysieren, ohne Ihr Pseudonym oder E-mail-Adresse zu benutzen. Zu beachten ist, dass wir unsere Datenstrategie (ausgeführt im Abschnitt Datenverwaltung) so gestaltet haben, dass die von Ihrem Smartphone generierten Daten komplett anonymisiert werden. Insbesondere werden wir Forscher diese Daten niemals mit Ihrem Pseudonym oder Ihrer E-mail-Adresse verbinden, solange Sie nicht explizit darum bitten.**
- **Das Risiko eines Cyberangriffes, der zum Verlust der gesammelten Daten führt. Dieses Risiko wird jedoch durch die Infrastruktur und unsere Datenstrategie (wiederum ausgeführt im Abschnitt Datenverwaltung) minimiert, die es erschwert, sensible Daten mit der Identität einer Person in Verbindung zu setzen. Weiterhin sind die von uns gesammelten Daten nur von leicht sensibler Natur und die gleichen Daten könnten von Ihrem Telefon entwendet werden, unabhängig davon ob Sie an dieser Studie teilnehmen.**

Teilnehmerrechte

Ihre Teilnahme soll auf freiem Willen basieren und wird Ihre gegenwärtige und künftige medizinische Betreuung nicht beeinträchtigen. Sie können Ihre Teilnahme jederzeit beenden. Falls Sie wünschen, dass Ihre Daten gelöscht werden und Sie die Webseite benutzen, können Sie uns einfach über die Kontaktangaben am Ende dieses Dokuments kontaktieren (Sie finden diese ebenfalls im Abschnitt Kontakt auf unserer Webseite). Beachten Sie bitte, dass eine allfällige Löschung im Gegensatz zu

einem Abbruch der Teilnahme an der Studie von uns verlangt, dass wir Ihre Gesundheitsdaten auf Ihr Pseudonym beziehen, welches wir andernfalls getrennt halten.

Wir möchten Sie außerdem daran erinnern, dass das Gesetz ihr Recht auf Zugang, Aktualisierung, Korrektur und Einspruch bezüglich der Verarbeitung Ihrer Daten schützt. Dieses Recht beinhaltet unter anderem das Recht, eine Bestätigung darüber zu erhalten, ob Ihre Daten existieren sowie über diese in verständlicher Art informiert zu werden, sowie die Information über die Datenquelle, den Zweck und die Methoden der Datenverarbeitung, die Aktualisierung, Korrektur oder Integration Ihrer Daten, die Löschung, Übertragung in eine anonyme Form oder Blockierung von widerrechtlich verarbeiteten persönlichen Daten, und das Recht auf Einspruch auf die gesamte oder teilweise Benützung. Ungeachtet dessen werden wir Ihre persönlichen Daten ausschließlich für den Zweck dieser Studie benützen, außer für Fälle, in denen die Verarbeitung persönlicher Daten ohne Zustimmung der betroffenen Partei (beispielsweise um Pflichten zu erfüllen, die durch Gesetz entstanden sind oder um behördliche Anweisungen, inklusive diejenigen rechtsstaatlicher Behörden, zu erfüllen) gesetzlich autorisiert ist. Dies kann die Veröffentlichung und Präsentation bei wissenschaftlicher Konferenzen einschließen, jedoch ausschließlich in aggregierter und vollständig anonymisierter Form.

Datenverwaltung

A. Datenschutzrichtlinie für alle Nutzer

Grippenet.ch wird Ihre Daten als Teilnehmer dieser Umfragen gemäß den geltenden Gesetzen und Vorschriften und unter voller Wahrung Ihrer Rechte und insbesondere Ihrer Privatsphäre verarbeiten.

Ihre persönlichen Daten werden sowohl digital als auch in Papierform verarbeitet. **Mit Ihrer Einwilligung, und nur dann werden wir die folgenden Daten verarbeiten:**

- 1. Daten der Registrierung -- Wenn Sie sich registrieren, erheben und speichern wir die folgenden personenbezogenen Daten, wenn Sie diese zur Verfügung stellen: EMail Adresse, Postleitzahl Ihres Wohnsitzes und Arbeitsplatz, Daten zu Ihrem Lebensstil, Ihrer Familie und Ihrem Gesundheitszustand sowie andere grundlegende demographische und medizinische Daten.**
- 2. Antworten in Umfragen — In regelmäßigen Abständen (in der Regel wöchentlich) laden wir Sie ein, eine Umfrage auszufüllen, um Informationen über das Vorhandensein oder Nichtvorhandensein von grippebezogenen Symptomen zu erhalten.**
- 3. Kommunikation -- Wenn Sie uns eine EMail oder eine andere Mitteilung senden, speichern wir diese Kommunikation.**

Ihre persönlichen Daten werden zu folgenden Zwecken verarbeitet:

- 1. Durchführung von wissenschaftlicher Forschung und statistischer Analyse der Verbreitung von Grippe und präventivem Verhalten in der Schweiz. Es werden "Machine Learning" Methoden verwendet, und wir werden insbesondere das Immunisierungsverhalten untersuchen (d.h. eine Grippeimpfung erhalten).**
- 2. Veröffentlichung von statistischen Analysen und grafischen Darstellungen der Ergebnisse, aber nur mit aggregierten und anonymen Daten.**

3. **Um Ihnen personalisierte Informationen über die Ergebnisse der Umfrage zur Verfügung zu stellen (wie viele registrierte Nutzer in Ihrer Region die Grippe haben, etc.).**
4. **Um den technischen Betrieb unserer Computersysteme zu schützen, indem wir versuchen betrügerische Zugriffsversuche zu erkennen.**

Technische und organisatorische Schutzmaßnahmen zum Schutz Ihrer Daten

Die Bereitstellung Ihrer Daten ist stets freiwillig.

Alle Daten die Sie identifizieren (EMail, IPAdressen) werden getrennt von den Umfragedaten gespeichert.

Daten werden in **anonymisierter Form** nur mit anderen Mitgliedern des Influenzanet-Konsortiums geteilt.

Ihre Daten werden auf Anfrage gelöscht. Andernfalls werden personenbezogene Daten gelöscht, wenn der Dienst beendet wird oder wenn zukünftige Gesetze es erfordern, was auch immer zuerst geschieht.

Die Daten werden im Influenzanet-Server gespeichert, der im Cloud-Speicher des OVH, Gravelines 1, einem **Hochsicherheitsrechenzentrum** in Frankreich gehostet wird. Dieses Zentrum ist auf den Schutz der physischen Server und des virtuellen Zugriffs auf die Server spezialisiert. Nur autorisiertes Personal kann Zugang zum physischen Standort der Server erhalten und der Zugriff auf die Daten wird streng unter Verwendung von bewährten Verfahren kontrolliert.

Darüber hinaus bieten wir (Influenzanet und GrippeNet.ch) eine weitere Sicherheitsebene. **Wir geben in diesem Abschnitt die technischen Details dieser Sicherheitsebene an.** Alle Dienste sind durch eine Frontend-Firewall geschützt, die keinen Zugriff auf die einzelnen Rechner zulässt. Der Zugriff auf öffentliche Webdienste ist nur über ein **HTTPS**-Protokoll zulässig. Der Remote-**SSH**-Zugriff auf die Server erfordert einen speziellen Schlüssel und ist nur für Systemadministratoren und die für die Plattform verantwortlichen Forscher zulässig. Alle Einzelplattformen haben ein stabiles Betriebssystem (derzeit Debian OS) und werden gemäß der Standardsicherheitsrichtlinie aktualisiert. Alle Dienste werden ständig überwacht. Fehlgeschlagene Zugriffsversuche gelten als betrügerisch und ihre Internetanbieter werden auf eine schwarze Liste gesetzt. Das mögliche Vorhandensein von böswilligem Zugriff wird ständig überwacht.

Richtlinien für gemeinsame Datennutzung

Die Daten **werden anonymisiert** mit anderen Mitgliedern des Influenzanet-Konsortiums ausgetauscht. Die Beziehung zwischen anonymen Identifikatoren und E-Mail-Adressen (die einzige persönliche Information, die wir haben) wird **nicht** mit anderen Mitgliedern des Konsortiums geteilt. Ihre Daten können an andere Stellen, die wissenschaftliche Forschung oder statistische Analysen durchführen, weitergeleitet werden, **jedoch nur in anonymer oder aggregierter Form**. Die Bereitstellung Ihrer Daten ist in jedem Fall freiwillig.

Zu beachten ist, dass die ISI Foundation (Turin), die das Influenzanet-Projekt koordiniert, sowohl das Backend der Plattform als auch die Datenbank von Server 1 verwaltet. Dementsprechend haben sie Zugriff auf Daten von Server 1, ebenso wie die Schweizer Forscher.

B. Zusätzliche Informationen für Benutzer der mobilen Applikation

Durch Nutzung der mobilen Applikation geben Sie Ihr **separates Einverständnis** für die Sammlung zusätzlicher Daten. Neben dem wöchentlichen Fragebogen, werden folgende Daten von Ihrem Telefon an unseren zentralen Server übermittelt:

1. **Akkuladestand und Signalstärke des Mobilfunkempfangs**
2. **Postleitzahl von dem Gebiet, in dem Sie sich am meisten aufhalten. Die exakte Position (GPS Koordinaten) verlässt dabei niemals Ihr Telefon**
3. **Informationen über den Charakter von Plätzen, die Sie Besuchen für die Abschätzung des Infektionsrisikos (keine Namen oder Koordinaten)**
4. **durchschnittliche Entfernung und Geschwindigkeit durchgeführter Trips**
5. **Anzahl und Typ von Bluetoothgeräten in der Umgebung (niemals deren Namen oder Adressen), sollte Bluetooth aktiviert sein**
6. **basierend auf dem Daten des Beschleunigungssensors (nicht die Beschleunigungsdaten selbst) die Wahrscheinlichkeit für eine der folgenden Aktivitäten: in Ruhe, in einem Fahrzeug, auf dem Fahrrad oder zu Fuß (inkl. durchgeführte Schritte)**
7. **eine Liste von auf dem Gerät installierten Apps wird einmal nach dem Login übermittelt**

Es verlassen nur solche Daten Ihr Telefon, die nicht mit Ihrer Identität in Verbindung gebracht werden können. Ihre Daten sind während der Übertragung stets mit aktuellen **SSL Standards verschlüsselt** und werden in anonymisierter Form auf einem Server im Datenzentrum unserer Partner, dem Deutschen Forschungszentrum für künstliche Intelligenz (DFKI) gespeichert. E-Mail Adressen und Passwörter werden **nicht auf diesem Server gespeichert**. Sie werden nur einmalig zum Zwecke der Authentifizierung beim Login bzw der Registrierung über die mobilen Applikation verwendet. **SSH Zugriff** auf den Server erfordert einen speziellen Schlüssel. Zugriff ist nur ausgewählten Systemadministratoren und für die Plattform verantwortliche Forscher gestattet. Physikalischer Zugang ist beschränkt auf ausgewähltes, autorisiertes Infrastrukturpersonal. Alle DFKI Server basieren auf stabilen Veröffentlichungen von modernen Betriebssystemen (derzeit CentOS Linux) mit automatischen Sicherheitsupdates.

Belohnungen und Vergütung

Im Moment gibt es keine besondere Belohnung für die Teilnahme an diesem Projekt und es ist keine Vergütung geplant.

Finanzierung

Das Projekt wird direkt von den beteiligten Forschungsgruppen finanziert. Die Entwicklung und Implementierung von Influenznet und Grippenet wurde von der Europäischen Union finanziert.

Kontakt Informationen

Wir (Grippenet.ch) kontrollieren die Verarbeitung Ihrer Daten, und wenn Sie eine Frage haben, können Sie uns unter der folgenden Adresse schreiben:

Dr Olivia Woolley Meza
ETH Zürich
Computergestützte Sozialwissenschaft
CLD C5-C6

Clausiusstrasse 37
8092 Zurich, Switzerland

Dr Aude Richard
Institut für Globale Gesundheit
Universität Genf, Medizinische Fakultät
Campus biotech
Chemin des Mines 9
1202 Genève

Sie können uns auch kontaktieren, indem Sie eine E-Mail an owoolley@ethz.ch,
aude.richard@unige.ch, senden oder indem Sie die Kontaktdaten auf der Website verwenden.

Einverständniserklärung

Durch das Klicken auf "Registrieren", gebe ich meine Zustimmung zur Teilnahme und bestätige, dass

- **ich angemessene, schriftliche Informationen über das Projekt und die damit verbundenen Ziele, Vorteile, Risiken und Verfahren erhalten habe.**
- **ich die Möglichkeit hatte, Fragen zur Studie in schriftlicher Form zu stellen.**
- **ich genügend Zeit hatte, um eine Entscheidung über die Teilnahme zu treffen.**
- **ich akzeptiere, dass autorisierte Vertreter, wie qualifizierte Forscher und kompetente Mitglieder des Ethikausschusses auf meine Daten zugreifen, solange meine Privatsphäre dabei gewahrt bleibt.**
- **mir mitgeteilt wurde, dass meine Teilnahme an der Studie nicht dazu dienen soll, meine derzeitige oder zukünftige medizinische Versorgung zu verändern.**

Referenzen

1. Vestergaard, L. S. *et al.* Excess all-cause and influenza-attributable mortality in Europe, December 2016 to February 2017. *Eurosurveillance* 22, (2017).
2. Disease Burden of Influenza | Seasonal Influenza (Flu) | CDC. (2017). Available at: <https://www.cdc.gov/flu/about/disease/burden.htm>. (Accessed: 18th September 2017)
3. Goh, L. G. & Cheong, P. Y. The pandemic influenza threat: a review from the primary care perspective. *Prim. Care Respir. J.* 15, pcrj200604193 (2006).
4. Kjelso, C., Galle, M., Bang, H., Ethelberg, S. & Krause, T. G. Influmeter - an online tool for self-reporting of influenza-like illness in Denmark. *Infect. Dis. Lond. Engl.* 48, 322–327 (2016).
5. Marquet, R. L. *et al.* Internet-based monitoring of influenza-like illness (ILI) in the general population of the Netherlands during the 2003–2004 influenza season. *BMC Public Health* 6, (2006).
6. Tilston, N. L., Eames, K. T. D., Paolotti, D., Ealden, T. & Edmunds, W. J. Internet-based surveillance of Influenza-like-illness in the UK during the 2009 H1N1 influenza pandemic. *BMC Public Health* 10, 650 (2010).
7. van Noort, S. P. *et al.* Ten-year performance of Influenzanet: ILI time series, risks, vaccine effects, and care-seeking behaviour. *Epidemics* 13, 28–36 (2015).