



Flu-Like Illness Surveillance mit FLISbook – eine Facebook-ähnliche Plattform zur Überwachung von grippeähnlichen Symptomen

Studieninformation

Diese Studieninformation dient dazu, die wichtigsten Informationen über die FLISbook-Studie zusammenzufassen. Sie enthält folgende Punkte:

Was ist FLISbook?

1. Zweck und Ziele
2. Nutzen von FLISbook
3. Standort und Leitung der Studie
4. Finanzierung der Studie

Wie funktioniert FLISbook?

5. Funktionsweise und Aufbau von FLISbook

Wie arbeitet FLISbook mit anderen Forschenden und Behörden zusammen?

6. FLISbook als Forschungsplattform

Wer kann bei FLISbook teilnehmen, und wie?

7. Teilnahme
8. Risiken für Teilnehmende

An welche Grundsätze hält sich FLISbook?

9. Standards und Ethik
10. Datensicherheit, Vertraulichkeit
11. Rechte, Pflichten
12. Freiwilligkeit
13. Rückmeldung Ergebnisse
14. Entschädigung

Der nächste Schritt für Sie: Die Einwilligungserklärung

Kontakt, Rückfragen

Was ist FLISbook?

1. Zweck und Ziele von FLISbook

Die COVID-19 Epidemie hat grosse Auswirkungen auf unser tägliches Leben. Aber wir sind nicht hilflos ausgeliefert. Einerseits müssen wir versuchen, mögliche Risikoexpositionen zu vermeiden. Andererseits können wir Teil von einem bevölkerungsbasierten Mess- und Alarmsystem werden, um den Behörden – aber auch uns allen – einen besseren Überblick über die aktuelle Lage der Epidemie zu verschaffen. Solche Informationen sind insbesondere für Personen mit einem schlechteren Verlaufsrisiko (zum Beispiel wegen einer Vorerkrankung) sehr wichtig.

Wie geht das? Sie tragen mit grosser Sicherheit ein Smartphone herum oder haben zuhause internetfähige Geräte. Wenn wir alle uns regelmässig 2 Minuten Zeit nehmen und unseren aktuellen Gesundheitszustand in eine sichere Web-Plattform eingeben, dann ergibt sich schweizweit eine tagesaktuelle Landkarte der grippeähnlichen Symptome (wie sie auch bei COVID-19 auftreten).

FLISbook ist genau ein solches Epidemie-Überwachungssystem. «FLIS» steht für Flu-like illness surveillance oder auf Deutsch: Überwachung von grippeähnlichen Symptomen.

2. Nutzen von FLISbook

FLISbook trägt zur Bekämpfung von COVID-19 und anderen übertragbaren Krankheiten mit grippeähnlichen Symptomen bei. Die gesammelten Daten werden zur Beantwortung verschiedener Forschungsfragen zu COVID-19 ausgewertet und anonymisiert ausgewählten Fachleuten zur Verfügung gestellt, um den Verlauf der Epidemie und die Wirksamkeit von Massnahmen besser abschätzen zu können.

Basierend auf den eigenen Angaben erhalten Nutzer*Innen zudem auf Ihre Situation zugeschnittene Informationen über den aktuellen Stand der Epidemie in Ihrer Region. Diese Informationen sollen dazu beitragen, Übertragungsrisiken im Alltag besser vermeiden zu können.

3. Standort und Leitung der Studie

FLISbook wird am Institut für Epidemiologie, Biostatistik & Prävention (EBPI) der Universität Zürich entwickelt und durchgeführt. Die Leitung hat Prof. Dr. Viktor von Wyl inne.

Das EBPI verfügt bereits über grosse Erfahrung im Entwickeln und Betreiben von Digitalen Bürgerwissenschafts-Studien, so zum Beispiel das Schweizer Multiple Sklerose Register (www.ms-register.ch) mit über 2'250 Teilnehmenden.

4. Finanzierung der Studie

FLISbook primär wird aus eigenen Mitteln des EBPI finanziert. Weitere Gelder werden von Stiftungen eingeworben. Was jedoch sehr wichtig ist: FLISbook ist und bleibt finanziell unabhängig von der Industrie oder von staatlichen Behörden.

Wie funktioniert FLISbook

5. Funktionsweise und Aufbau von FLISbook

Bei FLISbook handelt es sich um eine Beobachtungsstudie. Die Datensammlung basiert auf Umfragen und andere Nutzereingaben in die Plattform.

Konkret erstellen Sie ein eigenes Profil mit Angaben zu Alter, Geschlecht, Wohn- und Arbeitsort, chronischen Vorerkrankungen, sowie dem Teststatus für COVID-19 (Aufzählung nicht abschliessend). Im Anschluss aktualisieren Sie regelmässig ihren Status, basierend auf Ihren aktuellen Symptomen und Übertragungsrisiken für COVID-19 und andere Infektionskrankheiten, sowie Angaben zu Ihrem allgemeinen Wohlbefinden. Im Minimum sollten Sie alle 7 Tagen ihren Status aktualisieren. Falls Sie 7 Tage inaktiv waren, werden Ihnen Erinnerungseinladungen per Email und Push Nachrichten zugestellt.

In FLISbook haben Sie zudem die Möglichkeit, Ihren Gesundheitsstatus mit von Ihnen ausgewählten Personen zu teilen. Die Angaben zu Ihrem Netzwerk werden ebenfalls gespeichert und ausgewertet. Denn solche Informationen können helfen, die Ausbreitung einer Infektionskrankheit innerhalb von Gruppen besser zu verstehen.

Einmal pro Halbjahr werden Sie zudem eingeladen, rückblickend die Angaben zu allfälligen Infektionen zu überprüfen und zu ergänzen. Im Falle einer bestätigten Infektion werden zusätzliche Angaben zum Verlauf (z.B. Medikamente oder zum Spitalaufenthalt) erfragt.

Wie arbeitet FLISbook mit anderen Forschenden und Behörden zusammen?

6. FLISbook als Forschungsplattform

Forschende können die verschlüsselten¹ Daten für nationale oder internationale Forschungsprojekte verwenden. Die Forschenden werden aber zu keinem Zeitpunkt Zugriff auf Identifikationsdaten haben.

Forschende können gegebenenfalls in FLISbook auch eigene Umfragen durchführen, sofern diese durch die FLISbook-Studienleitung und der zuständigen Ethikkommission bewilligt werden. Die Teilnahme an weiteren Umfragen ist für Sie jedoch freiwillig.

FLISbook kann anonymisierte Daten auch mit kantonalen oder nationalen Behörden teilen, sofern dies der öffentlichen Gesundheit und der Eindämmung von Epidemien dient. Die Behörden werden aber zu keinem Zeitpunkt Zugriff auf Identifikationsdaten haben.

Wer kann bei FLISbook teilnehmen, und wie?

7. -Teilnahme

Wenn Sie bei FLISbook mitmachen möchten müssen Sie mindestens 18 Jahre alt sein und entweder in der Schweiz wohnen oder einen Bezug zum Schweizerischen Gesundheitssystem haben. Ansonsten gibt es keine Teilnahmebeschränkungen. Die Teilnahme läuft über eine gesicherte Internet-Plattform, die auf allen gängigen Browsern und Geräten funktioniert.

Eine Teilnahme bei FLISbook kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen beendet werden.

¹ Verschlüsselung bedeutet, dass identifizierbare Informationen aus den Daten entfernt und dafür mit einer für Sie spezifischen Identifikationsnummer versehen werden. Der Schlüssel, welcher die Identifikationsnummer mit Ihrer Person verknüpft, bleibt ausschliesslich beim Datenzentrum am Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention (EBPI). Ohne Schlüssel sind Ihre Informationen wie anonymisiert, das heisst es sind keinerlei Rückschlüsse auf Ihre Person möglich.

8. Risiken

Eine Teilnahme beinhaltet keine körperlichen Risiken, denn es werden nur Befragungen durchgeführt und existierende medizinische Daten erhoben. Teilnahme oder Nicht-Teilnahme ändern nichts an laufenden oder zukünftigen medizinischen Behandlungen.

Nach welchen Grundsätzen führen wir die Studie durch?

9. Standards und Ethik

Der Aufbau und die Durchführung von FLISbook entsprechen den Schweizer Gesetzen und befolgen alle international anerkannten Richtlinien. Die zuständige Kantonale Ethikkommission hat die FLISbook-Studie geprüft und bewilligt.

10. Datensicherheit, Vertraulichkeit

Die Daten werden ausschliesslich im Rahmen der Forschung und für die Verbesserung der öffentlichen Gesundheit verwendet.

Alle der Studie zur Verfügung gestellten Daten werden verschlüsselt¹ und in einer gesicherten Informatikumgebung der Universität Zürich gespeichert. Der Bezug zwischen Daten und identifizierbaren Angaben lässt sich nur über einen Schlüssel herstellen, welcher geschützt und nur ausgewählten Studienmitarbeitenden an der Universität Zürich zugänglich ist. Die FLISbook-Studie hält alle gesetzlichen Regeln des Datenschutzes ein. Alle an der Studie beteiligten Mitarbeitenden der Universität unterliegen der Schweigepflicht.

Eine Offenlegung der Daten (bzw. deren Verknüpfung mit der Email-Adresse) kann nur im Rahmen einer Überprüfung des Ablaufs der Studie durch diejenigen Behörden erfolgen, welche die Studie vorab kontrolliert und bewilligt haben (Ethikkommission). Hierbei handelt es sich um Kontrollen, die im Interesse der Studienteilnehmer/-innen liegen. Sie sorgen dafür, dass die Regeln eingehalten werden und Ihre Sicherheit nicht gefährdet wird.

11. Rechte, Pflichten

Eine Teilnahme an der FLISbook-Studie ist mit keinen Pflichten verbunden. Eine regelmässige Beteiligung an den Befragungen ist sehr erwünscht, ist aber keine Einschlussbedingung.

12. Freiwilligkeit

Die Teilnahme an FLISbook ist gänzlich freiwillig. Der Entscheid, an der Studie mitzuwirken, kann jederzeit und ohne Begründung zurückgenommen werden.

Wenn Sie die Studienteilnahme widerrufen, werden ihre Forschungsdaten komplett und unwiderruflich anonymisiert und die Kontaktinformationen (Email, Benutzername, Passwort) gelöscht. Die Identität wird daraus nicht mehr erkennbar sein. In dieser Form können die Daten weiterhin für Forschung verwendet werden.

13. Rückmeldung Ergebnisse

Die Ergebnisse aus FLISbook werden Ihnen zur Verfügung gestellt. Dies sind erstens periodische Informations-E-mails, welche die wichtigsten Resultate zusammenfassen und kommentieren. Andererseits werden Informationen und Erkenntnisse aus den Daten auch über die Webseite www.flisbook.ch veröffentlicht.

14. Entschädigung

Die Teilnahme an FLISbook ist an keine Entschädigung gebunden.

Der nächste Schritt für Sie: Die Einwilligungserklärung

Als nächsten Schritt für die Teilnahme an FLISbook füllen Sie bitte die elektronische Einwilligungserklärung aus.

Mit der Einwilligungserklärung bestätigen Sie, dass Sie die Studieninformation gelesen haben und sich bei FLISbook anmelden möchten.

Kontakt, Rückfragen

Bitte beachten Sie die „Frequently Asked Questions“-Seite unter www.flisbook.ch. Sie dürfen jederzeit weitere Fragen zu FLISbook stellen. Wenden Sie sich dazu bitte werktags zu Bürozeiten (8 Uhr bis 17 Uhr) an die untenstehende Kontaktadresse:

Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention
Universität Zürich
Hirschengraben 84
CH-8001 Zürich
Tel. 044 634 48 59
E-Mail: flisbook-rmis@ebpi.uzh.ch