



Formulaire d'information

Le document suivant a pour but de vous fournir des informations sur notre étude avant que vous ne choisissiez ou non de participer.

Résumé

Grippenet est dirigé par des scientifiques de l'ETH Zurich et de l'Université de Genève. Il s'agit d'une plate-forme d'information participative visant à fournir des services de santé basés sur des données aux patients, aux citoyens et au grand public, en utilisant une approche de collecte de données "crowd-sourced" visant à protéger la vie privée, tout en offrant des avantages éducationnels en échange.

Pourquoi menons-nous cette étude?

La grippe est une maladie courante qui affecte aussi bien les pays à revenu élevé que les pays à niveau de revenu faible ou intermédiaire. Elle est souvent considérée comme une maladie banale et auto-résolutive. Cependant, sous sa forme saisonnière, elle est responsable chaque année d'un important excès de mortalité¹, de morbidité et d'une charge économique importante². De plus, les scientifiques craignent que l'émergence de nouvelles souches virales, notamment d'origine animale (par exemple, la "grippe aviaire"), conduise à une épidémie sévère et globale (une "pandémie") pouvant rapidement provoquer des millions ou des milliards de décès, à l'instar de la grippe espagnole de 1918³. La grippe représente donc un enjeu sérieux et il est **très important de pouvoir surveiller** la maladie et détecter rapidement les foyers infectieux.

Comparés aux systèmes traditionnels de surveillance, qui recueillent généralement des informations sur les patients lors de leurs visites chez leur médecin, **les systèmes participatifs** proposent aux citoyens volontaires de déclarer directement leurs symptômes, généralement au travers d'internet. Ces systèmes de surveillance de la grippe, développés sous l'égide du réseau européen Influenzanet, ont prouvé qu'ils étaient capables de détecter les épidémies de grippe plus rapidement que les systèmes traditionnels⁴⁻⁷ et faciles à mettre en œuvre. Le projet **grippenet.ch adapte la plate-forme existante d'influenzanet dans le but d'étendre ces avantages à la Suisse. Nous vous invitons à participer en utilisant le site Web ou l'application mobile.**

Les données collectées au cours du projet apporteront une contribution publique en permettant un meilleur suivi des maladies. Elles appuieront également la recherche novatrice visant à améliorer notre compréhension des modes de transmission de la grippe et, plus important encore, la manière dont les épidémies peuvent être efficacement prévenues et contenues.

Qu'attendons-nous des participants ?

Si vous choisissez de participer (cela est fait en vous inscrivant), il vous sera demandé de fournir un pseudonyme, un e-mail et un mot de passe, mais pas votre nom ou votre adresse, afin de maintenir votre anonymité. Un email d'activation vous sera envoyé afin de vérifier votre adresse email. Une fois l'étape de vérification terminée, il vous sera demandé de remplir un questionnaire médical et démographique de base. Ensuite, il vous sera demandé, sur une base hebdomadaire, de signaler la

présence ou l'absence de symptômes liés à la grippe. Des rappels vous seront envoyés par email ou notifications push.

Si vous utilisez l'application mobile, nous vous demanderons également la permission de collecter les données générées par votre smartphone pouvant nous aider à mieux comprendre la propagation de la grippe et comment la prévenir. Ces données sont détaillées dans la section Gestion des données et ne seront collectées que si vous nous en donnez la permission.

Quels sont les avantages que vous pouvez attendre suite à votre participation à l'étude?

Suite à votre participation, vous serez directement informé sur la situation de la grippe en Suisse. Cependant, le principal bénéfice de votre participation est pour le bien public. Plus précisément, votre participation contribuera à un meilleur suivi de la grippe en Suisse, ce qui contribue bien sûr à protéger votre santé. De plus, vous participerez directement à l'effort de recherche sur la grippe et serez informé de son évolution. À moyen terme, cela vous permettra de recevoir de meilleures prévisions de la grippe et des recommandations pour protéger votre santé.

Quels risques prenez-vous si vous décidez de participer à cette étude?

Nous prévoyons deux types de risques limités en rejoignant cette étude:

- **L'équipe de recherche aura accès aux données de votre questionnaire, comprenant des informations démographiques et médicales de base. Cependant, vos données, sous forme brute, sont proches de l'anonymat, car vous n'êtes pas invité à fournir votre nom et prénom, mais seulement un pseudonyme et une adresse e-mail. De plus, les pseudonymes et adresses e-mail sont stockés séparément des données du questionnaire. Cela signifie que nous analysons uniquement les données de questionnaire anonymisées, sans utiliser votre pseudonyme et vos adresses e-mail. De plus, nous avons conçu notre stratégie de collecte de données (détaillée ci-dessous dans la section de gestion des données) de sorte que les données collectées via votre smartphone soient complètement anonymisées ("privacy by design"). Plus précisément, nous ne liions jamais ces données à votre pseudonyme et à votre adresse e-mail, si vous ne le demandez pas explicitement.**
- **Le risque d'une cyberattaque conduisant à une fuite des données collectées. Ce risque est toutefois minimisé par l'infrastructure en place et notre stratégie de confidentialité des données (encore une fois, détaillée dans la section de gestion des données) qui rend difficile de lier des données sensibles à l'identité d'une personne. De plus, les données que nous collectons sont très peu sensibles par nature et les mêmes données pourraient être détournées directement de votre téléphone, indépendamment de votre participation à cette étude.**

Droits des participants

La décision de participer doit être prise uniquement selon votre libre arbitre. Cette décision n'aura aucun impact sur vos soins médicaux actuels ou futurs. Vous pouvez choisir à tout moment de simplement arrêter votre participation. Si vous utilisez le site et souhaitez que nous effacions vos données, il vous suffit de nous contacter en utilisant les coordonnées à la fin de ce document (que vous pouvez également trouver dans la section contact du site). Notez, cependant, que cette suppression – contrairement à une interruption de l'étude – nous oblige à relier vos données de santé à votre pseudonyme, informations qui sont autrement maintenues séparées.

Nous vous rappelons également que la loi protège votre droit d'accès, de mise à jour, de rectification et d'opposition au traitement de vos données. Ces droits comprennent, sans s'y limiter, le droit d'obtenir la confirmation de l'existence ou non de données vous concernant et d'en être informés sous une forme intelligible, ainsi que des informations sur la source des données, les finalités et les méthodes de traitement, la mise à jour, la correction ou l'intégration de vos données, l'effacement, la transformation sous une forme anonyme ou le blocage des données personnelles traitées illégalement, et le droit de s'opposer, en totalité ou en partie, à leur utilisation. Nonobstant ce qui précède, sauf dans les cas où la loi autorise le traitement des données personnelles sans l'approbation de l'intéressé (par exemple, afin de se conformer aux obligations établies par la loi ou de remplir les ordres des autorités publiques, y compris des autorités judiciaires) nous n'utiliserons pas vos données personnelles à d'autres fins que les objectifs de l'étude. Il est à noter que cela peut inclure la publication et la présentation lors de conférences scientifiques, des données sous forme agrégée et entièrement anonymisée.

Gestion des données

A. Politique de confidentialité applicable à tous les utilisateurs

En tant que participant, Grippenet.ch traitera vos données à ces enquêtes conformément aux lois et règlements applicables et dans le plein respect de vos droits et, en particulier, de votre vie privée.

Avec votre consentement, et seulement après que vous l'ayez donné, nous traiterons les données suivantes:

- 1. Données d'enregistrement — lorsque vous vous inscrivez, nous enregistrons et stockons les données personnelles suivantes si vous choisissez de les fournir via le questionnaire d'admission: adresse e-mail, code postal de votre domicile et de votre lieu de travail, données sur votre style de vie, composition de la famille, état de santé et autres données démographiques et médicales de base.**
- 2. Réponses aux enquêtes — Périodiquement (habituellement chaque semaine), nous vous invitons à remplir un questionnaire pour obtenir des informations sur la présence ou l'absence de symptômes liés à la grippe.**
- 3. Communications — lorsque vous nous envoyez un e-mail ou une autre communication, nous enregistrons et stockons ces communications.**

Vos données personnelles seront traitées avec les objectifs suivants:

- 1. Entreprendre des recherches scientifiques et des analyses statistiques sur la propagation de la grippe et les comportements préventifs en Suisse. Des méthodes d'apprentissage automatique (« machine learning ») seront utilisées et nous étudierons notamment les comportements vaccinaux (par exemple le fait de se faire vacciner contre la grippe).**
- 2. Publier des analyses statistiques, des représentations graphiques des résultats mais uniquement avec des données agrégées et anonymes.**
- 3. Vous fournir des informations personnalisées sur les résultats de l'enquête (combien d'utilisateurs enregistrés dans votre région ont la grippe, etc.).**
- 4. Protéger le fonctionnement technique de nos systèmes informatiques en détectant les tentatives d'accès frauduleux.**

Mesures de protection techniques et organisationnelles entreprises pour protéger vos données

La fait de nous fournir vos données est toujours volontaire.

Toutes les données d'identification (adresse électronique, adresse IP) sont stockées séparément des données d'enquête. Les données sont partagées sous **une forme anonymisée uniquement** avec les autres membres du consortium Influenzanet.

Les données sont supprimées sur demande. Si tel n'est pas le cas, les données personnelles seront supprimées soit lorsque le service sera terminé, soit dans l'éventualité que les lois futures l'exigent, selon ce qui arrivera en premier. Les données sont stockées sur le serveur Influenzanet, hébergé dans le stockage « cloud » de l'OVH, Gravelines 1, **un centre de données de haute sécurité** en France. Ce centre est spécialisé dans la protection des serveurs physiques ainsi que l'accès virtuel aux serveurs. Seul le personnel autorisé peut accéder à l'emplacement physique des serveurs et l'accès aux données est strictement contrôlé.

De plus, nous (Influenzanet et Grippen.ch) fournissons un deuxième palier de sécurité. **Nous fournissons dans ce paragraphe les détails techniques de ce palier de sécurité.** Tous les services sont protégés par un pare-feu qui restreint l'accès aux machines individuelles. L'accès aux services Web publics est autorisé uniquement via un protocole HTTPS. L'accès SSH aux serveurs à distance nécessite une clé spéciale et n'est autorisé qu'aux administrateurs système et aux chercheurs qui ont été désignés comme responsables de la plate-forme. Toutes les plates-formes ont un système d'exploitation stable (actuellement Debian OS) et sont mises à jour conformément à la politique de sécurité standard. Tous les services sont surveillés en permanence. Les tentatives d'accès ayant échoué sont considérées comme frauduleuses et leurs fournisseurs Internet sont sur liste noire. La possibilité d'un accès malveillant est surveillée en permanence.

Politiques de partage de données

Les données sont partagées sous **une forme anonymisée** avec d'autres membres du consortium Influenzanet. La relation entre les identifiants anonymes et les adresses e-mail (les seules informations personnelles que nous possédons) n'est pas partagée avec les autres membres du consortium. Vos données peuvent être transmises, mais **uniquement sous forme anonyme ou agrégée**, à d'autres entités menant des activités de recherche scientifique ou d'analyse statistique. La transmission de vos données est dans tous les cas volontaire.

Il convient de noter que la Fondation ISI (Turin), qui coordonne le projet Influenzanet, gère le backend de la plate-forme ainsi que la base de données du serveur 1. En conséquence, ils ont accès aux données du serveur 1 Des chercheurs.

B. Informations supplémentaires pour les utilisateurs de l'application mobile

Si vous utilisez l'application mobile et **donnez votre consentement** séparé à cette collecte de données supplémentaire, en plus du questionnaire hebdomadaire, nous transmettrons les données suivantes de votre téléphone à nos serveurs centralisés:

- 1. Votre niveau de charge de la batterie, la force du signal de réception de votre mobile.**
- 2. Le code postal où vous passez le plus de temps. Votre position GPS précise ne sera jamais transmise depuis votre appareil.**
- 3. Informations sur les types de lieux que vous visitez, afin de déterminer les risques d'infection.**
- 4. La distance moyenne que vous parcourez et votre vitesse de déplacement.**

5. **Nombre d'appareils compatibles Bluetooth dans votre environnement (mais jamais leurs ID ou noms), si vous avez activé le Bluetooth.**
6. **Votre niveau d'activité, déduite des données de l'accéléromètre de votre téléphone mobile. En estimant cette activité, nous n'envoyons aucune donnée d'accéléromètre depuis votre téléphone, mais seulement la probabilité que votre appareil soit immobile, dans un véhicule, sur un vélo ou porté par un piéton. Dans ce dernier cas, le nombre de marches sera envoyé.**
7. **Une liste des applications installées sur votre téléphone sera enregistrée et transmise lors de votre première connexion.**

Seules les données non liées à votre identité seront transmises depuis votre téléphone. Vos données seront toujours entièrement **cryptées SSL** pendant la transmission et seront sauvegardées anonymement sur un serveur du centre de données de nos partenaires du Deutsche Forschungszentrum für Künstliche Intelligenz GmbH (DFKI) en Allemagne. Les adresses e-mail et les mots de passe **ne sont pas** stockés sur le serveur DFKI. Ils ne sont utilisés qu'une seule fois, lorsque l'utilisateur s'authentifie pour la première fois sur l'application mobile. L'accès **SSH** aux serveurs à distance nécessite une clé spéciale. L'accès est uniquement autorisé aux administrateurs du système et aux chercheurs désignés responsables de la plate-forme. L'accès physique est limité au personnel d'infrastructure sélectionné et autorisé. Tous les serveurs DFKI exécutent un système d'exploitation stable récent (actuellement une version CentOS Linux) avec des mises à jour de sécurité automatiques.

Incitations et indemnisation

Il n'y a pas d'incitations particulières à participer à ce projet et aucune compensation n'est prévue.

Financement

Ce projet est financé directement par les groupes de recherche impliqués. Le développement et la mise en œuvre d'Influenzanet et de Grippenet ont été financés par l'Union européenne.

Informations de contact

Nous (Grippenet.ch) sommes les contrôleurs pour le traitement de vos données, et si vous avez une question, vous pouvez nous écrire à l'adresse suivante :

Dr Aude Richard
Institut de Santé Globale
Université de Genève, Faculté de médecine
Campus biotech
Chemin des Mines 9
1202 Genève

Dr Olivia Woolley Meza
ETH Zurich
Sciences sociales computationnelles
CLD C5-C6
Clausiusstrasse 37
8092 Zurich, Switzerland

Vous pouvez également nous contacter en envoyant un email à aude.richard@unige.ch, owoolley@ethz.ch, ou en utilisant les coordonnées de la page de contact du site.

Consentement éclairé

En cliquant sur “enregistrer”, je consens à participer à ce projet et je reconnais que:

- **J'ai obtenu des informations écrites sur le projet et ses objectifs, avantages, risques et procédures.**
- **Je confirme avoir eu la possibilité de poser des questions sur l'étude, par écrit.**
- **Je confirme que j'ai eu suffisamment de temps pour prendre la décision de participer.**
- **J'accepte que les représentants autorisés tels que les chercheurs qualifiés et les membres compétents du comité d'éthique accèdent à mes données, tant que ma vie privée est respectée.**
- **J'ai été informé que ma participation à l'étude ne vise pas à modifier mes soins médicaux actuels ou futurs.**

Références

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).**