

Informationsblatt für junge Asthma-Patienten

MAX, Dein Asthmacoach – Machbarkeitsstudie

1. Ziel der Studie

Mit dieser Studie möchte das Studienteam der ETH Zürich und Universität St.Gallen herausfinden, was an der App «MAX, Dein Asthmacoach» verbessert werden muss, damit Kinder und Jugendliche wie Du in Zukunft möglichst viel über ihr Asthma lernen.

2. Ablauf der Studie

Sofern Du und Deine Mutter oder Dein Vater mit der Studienteilnahme einverstanden sind, bekommst Du zunächst einen Geheimcode von Deinem/r Asthmaexperten/in, d.h. von deinem Arzt oder einer Expertin der Lungenliga. Mit diesem Code installierst Du die MAX App auf Deinem Smartphone.

Danach bestimmst Du gemeinsam mit Deiner Mutter oder Deinem Vater sowie dem/r Asthmaexperten/in, welches Familienmitglied Dich bei den Lernaufgaben von MAX unterstützen soll. Damit MAX per SMS dieses Familienmitglied an die Lernaufgaben erinnern kann, ist es notwendig MAX die Mobilnummer dieser Person mitzuteilen.

Anschliessend kannst Du zu Hause oder unterwegs 14 Tage lang mit MAX etwa 15 Minuten täglich pro Lerneinheit chatten. In dieser Zeit lernst Du zusammen mit MAX immer mehr über Dein Asthma, zum Beispiel, wie Du richtig inhalierst oder was Du bei einem Asthmaanfall tun musst. Etwa alle zwei Tage wird das Familienmitglied per SMS aufgefordert Dich bei Lernaufgaben zu unterstützen.

Für jede abgeschlossene Lerneinheit erhältst du zudem Punkte. Je mehr Punkte Du hast, desto grösser sind Deine Chancen auf den Gewinn eines Preises im Wert von 50 Schweizer Franken. Insgesamt werden 3 Preise pro Kanton verlost. Die Verlosung findet im Juni 2019 statt.

Wenn Du einmal krank bist oder keine Zeit hast mit MAX zu chatten, kannst Du die Lerneinheit einfach um einen oder mehrere Tage verschieben. So kannst Du selbst das Lerntempo bestimmen.

Zu Beginn, nach 7 Lerneinheiten und am Ende der 14 Tage darfst Du mit Hilfe der App beurteilen, wie dir MAX gefällt und was unbedingt verbessert werden muss. Auch Deine Familie wird am Ende der 14 Tage aufgefordert MAX zu beurteilen.

3. Bedingungen für die Studienteilnahme

Um an der Studie teilzunehmen, musst Du Asthma haben, Deutsch verstehen und 10 bis 15 Jahre alt sein. Zudem musst Du ein iPhone oder Android-Smartphone besitzen, zum Beispiel ein Samsung Galaxy S6. Ausserdem ist es notwendig, dass Du mit Deinem Smartphone Internetzugang hast damit Du mit MAX chatten und die Lernvideos abrufen kannst.

Schliesslich muss noch jemand aus Deiner Familie (z.B. Mutter, Vater, Schwester oder Bruder) ein Smartphone mit Internetzugang besitzen und bereit sein, Dich bei Lernaufgaben zu unterstützen und MAX am Ende zu beurteilen.

Hinweis: Wenn Du Dir unsicher mit dem Smartphone oder Internetzugang bist, dann kläre dies bitte mit Deinen Eltern. Die MAX App läuft ab Apple's iOS Version 9.3 und ab Google's Android Version 4.1.

4. Nutzen Aufwand, Daten und Risiken

Mit der MAX App kannst Du etwas über Dein Asthma erfahren. Der gesamte zeitliche Aufwand für die Bearbeitung aller Lerneinheiten sowie die Beurteilung der MAX App beträgt weniger als 4 Stunden.

Folgende Daten werden erhoben:

- (1) Dein **Vorname und Geschlecht** werden erhoben, damit Dich MAX persönlich ansprechen kann.
- (2) **Deine Mobilnummer** wird erhoben, damit wir Dich über technische Probleme der MAX App informieren können; zudem wird diese Nummer genutzt um Dich im Juni 2019 über einen möglichen

Gewinn zu informieren und um Deine Teilnahme bei der Studie zu beenden, falls Du nicht mehr teilnehmen möchtest, siehe dazu auch den Punkt unten «Rücktrittsrecht».

- (3) Die **Mobilnummer des Familienmitglieds**, welches Dich unterstützt, wird erhoben, damit MAX diese Person per SMS an die gemeinsamen Aufgaben erinnern kann; zudem wird diese Nummer benötigt, um das Familienmitglied über technische Probleme der MAX App zu informieren.
- (4) Deine **Beurteilung der MAX App**, z.B. ob Dir die App Spass macht, wird erhoben, damit das Studienteam die App gezielt verbessern kann; Die Beurteilung der App durch Dein Familienmitglied wird ebenfalls genutzt um die App zu verbessern.
- (5) Dein **Alter** und die **Dauer** seitdem Du **Asthma** hast wird erhoben, damit das Studienteam erfährt, welche Personen mit Asthma besonders von MAX etwas lernen können.
- (6) Deine **Nutzung der MAX App** wird erhoben, damit das Studienteam z.B. untersuchen kann, welche Antworten Du wann MAX geschickt hast. Dies hilft dem Studienteam die App in Zukunft zu verbessern. Im Rahmen einer praktischen Übung wirst Du zudem aufgefordert ein Video aufzuzeichnen und es mit der MAX App Deinem/r Asthmaexperten/in zu schicken, welche/r dir dazu eine Rückmeldung gibt.

Da keine Gesundheitsdaten erhoben werden (z.B. wie gut oder schlecht es Dir mit Deinem Asthma geht), ist die Gefahr gering, dass Daten durch dritte Personen missbraucht werden. Vergleiche dazu auch den Abschnitt «Datenschutz».

5. Finanzierung

Die Studie wird durch die Lungenliga Schweiz, die CSS Versicherung sowie durch Eigenmittel der ETH Zürich und Universität St.Gallen finanziert.

6. Entschädigung

Für Deine Teilnahme an der Studie erhältst du keine Entschädigung. Allerdings hast Du die Möglichkeit, wie oben beschrieben, mit Deinen Punkten einen Preis im Wert von 50 Schweizer Franken zu gewinnen.

7. Rücktrittsrecht

Du kannst jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne irgendeinen Nachteil aus der Studie aussteigen.

Schreibe uns einfach eine eMail an fragen@max-asthmacoach.ch oder bitte Deine Eltern dies zu tun. In dieser eMail müssen folgende Informationen angegeben sein: «**Rücktritt aus MAX, Dein Studiencoach**» als Betreff, Dein selbst gewählter **Name** in der MAX App sowie Deine **Mobilnummer**.

Wenn Du oder Deine Eltern zudem möchten, dass sämtliche Daten von Dir gelöscht werden, ergänze in der eMail einfach «**Bitte sämtliche Daten von mir löschen**».

8. Datenschutz

Während der Studie werden die erhobenen Daten (siehe Abschnitt «Nutzen, Risiken und Aufwand») mit Hilfe einer verschlüsselten, das heisst abhörsicheren, Verbindung auf einen Computer der Firma Interoute / GTT in der Schweiz (Josefstrasse 225, 8005 Zürich) übertragen. Diese Daten sind nur über einen verschlüsselten Zugang für das Studienteam der ETH Zürich und Universität St.Gallen sowie der Firma Pathmate Technologies (Technoparkstrasse 1, 8005 Zürich), welche die App MAX bereitstellt, möglich. Zusätzlich dürfen nur Personen, welche diese Studie vorab geprüft haben – das heisst die Mitglieder der Ethikkommission der ETH Zürich – Deine Daten zu Prüf- und Kontrollzwecken einsehen, jedoch unter strikter Einhaltung der Vertraulichkeit. Dein/e Asthmaexperte/in darf zudem auf Daten bestimmter Übungen zugreifen, um Dir eine Rückmeldung zu geben.

Das Studienteam sowie Pathmate Technologies prüfen zudem regelmässig den Datentransfer zwischen Deiner MAX App und dem Computer der Firma Interoute / GTT und stellen damit sicher, dass die MAX App funktioniert. Um Datenverlust zu vermeiden, werden zudem tägliche Sicherungen durchgeführt.

Nach der Studie, das heisst im Juni 2019, werden Deine Daten auf einem Computer der ETH Zürich verschlüsselt übertragen und danach unwiderruflich von dem Computer der Firma Interoute / GTT gelöscht. Die Gewinner der Preise werden dann durch das Studienteam ermittelt und informiert.

Danach wird der Datensatz anonymisiert, d.h. es werden alle personenbezogenen Daten, wie z.B. Dein Name, die Telefonnummern oder Videoclips aus dem Datensatz unwiderruflich gelöscht. Danach ist es nicht mehr möglich die erhobenen Daten einer bestimmten Person zuzuordnen.

Die anonymisierten Daten werden abschliessend ausgewertet und in einem wissenschaftlichen Artikel veröffentlicht. Zudem ist geplant die anonymisierten Daten, entsprechend der Schweizer Initiative zum Umgang mit Forschungsdaten in einer nicht-kommerziellen Datenbank zu veröffentlichen (d.h. es darf kein Geld mit dieser Datenbank verdient werden) und somit z.B. auch anderen Personen weltweit und langfristig zur Qualitätssicherung und Weiterentwicklung der MAX App zur Verfügung zu stellen.

9. Versicherungsschutz

Allfällige Gesundheitsschäden, die in direktem Zusammenhang mit der Studie entstehen und auf nachweisliches Verschulden der ETH Zürich zurückzuführen sind, sind durch die Betriebs-Haftpflichtversicherung der ETH Zürich (Police Nr. 30/4.078.362, Basler Versicherung AG) gedeckt. Darüber hinaus liegt die Unfall-/Krankenversicherung (z.B. für die Hin- und Rückreise) in der Verantwortung Deiner Eltern. Kläre bitte allfällige Fragen zu diesem Punkt mit Deinen Eltern.

10. Kontaktpersonen

Falls Du **Fragen zu Deinem Asthma** hast, wende Dich bitte an Deine Eltern oder an Deine Ärztin, Deinen Arzt bzw. den oder die Experte/in der Lungenliga.

Falls Du **Fragen zu dieser Studie** oder **technische Probleme** mit der MAX App hast, dann kannst du Dich gerne an Deine Eltern wenden. Falls Deine Eltern die Frage nicht beantworten können, wende Dich oder Deine Eltern gerne an folgende Personen:

(1) **Samira Harperink**

Bachelor-Studentin der Universität St.Gallen

Zentrum für digitale Gesundheitsinterventionen der ETH Zürich & Universität St.Gallen

www.c4dhi.org, Institut für Technologiemanagement der Universität St.Gallen (ITEM-HSG)

Dufourstrasse 40a, CH-9000 St.Gallen

eMail: fragen@max-asthmacoach.ch

(2) **Prof. Dr. Tobias Kowatsch**

Assistenzprofessor für Digitales Gesundheitswesen der Universität St.Gallen

und wissenschaftlicher Leiter des Zentrums für digitale Gesundheitsinterventionen der ETH Zürich &

Universität St.Gallen, www.c4dhi.org, Institut für Technologiemanagement der Universität St.Gallen

(ITEM-HSG), Dufourstrasse 40a, CH-9000 St.Gallen

Telefon: 071 224 72 44, eMail: tobias.kowatsch@unisg.ch

Dieses Gesuch wurde durch die Ethikkommission der ETH Zürich bewilligt: EK 2018-N-59

Informationsblatt für Erziehungsberechtigte/r

MAX, Dein Asthmacoach – Machbarkeitsstudie

1. Ziel der Studie

Mit dieser Studie möchte das Studienteam der ETH Zürich und Universität St.Gallen herausfinden, was an der App «MAX, Dein Asthmacoach» verbessert werden muss, damit Kinder und Jugendliche mit Asthma in Zukunft möglichst viel über ihr Asthma lernen.

2. Ablauf der Studie

Sofern Sie und Ihre Tochter bzw. Ihr Sohn mit der Studienteilnahme einverstanden sind, bekommt Ihr Kind zunächst einen Geheimcode von seinem/r Asthmaexperten/in, d.h. von seinem Arzt oder einer Expertin der Lungenliga. Mit diesem Code installiert Ihr Kind die MAX App auf seinem Smartphone.

Danach bestimmen Sie gemeinsam mit Ihrem Kind sowie dem/r Asthmaexperten/in, welches Familienmitglied Ihr Kind bei den Lernaufgaben von MAX unterstützen soll. Damit MAX per SMS dieses Familienmitglied an die Lernaufgaben erinnern kann, ist es notwendig MAX die Mobilnummer dieser Person mitzuteilen.

Anschliessend kann Ihr Kinde zu Hause oder unterwegs 14 Tage lang mit MAX etwa 15 Minuten täglich pro Lerneinheit chatten. In dieser Zeit lernt Ihr Kind zusammen mit MAX immer mehr über sein Asthma, zum Beispiel, wie es richtig inhaliert oder was es bei einem Asthmaanfall tun muss. Etwa alle zwei Tage wird das Familienmitglied per SMS aufgefordert Ihr Kind bei Lernaufgaben zu unterstützen.

Für jede abgeschlossene Lerneinheit erhält Ihr Kind zudem Punkte. Je mehr Punkte es hat, desto grösser sind seine Chancen auf den Gewinn eines Preises im Wert von 50 Schweizer Franken. Insgesamt werden 3 Preise pro Kanton verlost. Die Verlosung findet im Juni 2019 statt.

Wenn Ihr Kind einmal krank ist oder keine Zeit hat mit MAX zu chatten, kann es die Lerneinheit einfach um einen oder mehrere Tage verschieben. So kann Ihr Kind selbst das Lerntempo bestimmen.

Zu Beginn, nach 7 Lerneinheiten und am Ende der 14 Tage darf Ihr Kind mit Hilfe der App beurteilen, wie ihr/m MAX gefällt und was unbedingt verbessert werden muss. Auch das Familienmitglied, welches als unterstützende Person festgelegt wurde, wird am Ende der 14 Tage aufgefordert MAX zu beurteilen.

3. Bedingungen für die Studienteilnahme

Um an der Studie teilzunehmen, muss Ihr Kind Asthma haben, Deutsch verstehen und 10 bis 15 Jahre alt sein. Zudem muss Ihr Kind ein iPhone oder Android-Smartphone besitzen, zum Beispiel ein Samsung Galaxy S6. Ausserdem ist es notwendig, dass Ihr Kind mit seinem Smartphone Internetzugang hat damit es mit MAX chatten und die Lernvideos abrufen kann.

Schliesslich muss noch jemand aus der Familie (z.B. Sie, Mutter, Vater, Schwester oder Bruder) ein Smartphone mit Internetzugang besitzen und bereit sein, Ihr Kind bei Lernaufgaben zu unterstützen und MAX am Ende zu beurteilen.

Hinweis: Die MAX App läuft ab Apple's iOS Version 9.3 und ab Google's Android Version 4.1.

4. Nutzen Aufwand, Daten und Risiken

Mit der MAX App kann Ihr Kind etwas über sein Asthma erfahren. Der gesamte zeitliche Aufwand für die Bearbeitung aller Lerneinheiten sowie die Beurteilung der MAX App beträgt weniger als 4 Stunden.

Folgende Daten werden erhoben:

- (1) **Vorname und Geschlecht** Ihres Kindes werden erhoben, damit MAX es persönlich und altersgerecht ansprechen kann.
- (2) Die **Mobilnummer** Ihres Kindes wird erhoben, damit das das Studienteam Ihr Kind über technische Probleme der MAX App informieren kann; zudem wird diese Nummer genutzt um Ihr Kind im Juni 2019 über einen möglichen Gewinn zu informieren und um seine Teilnahme bei der Studie zu beenden, falls es nicht mehr teilnehmen möchte, vgl. dazu den Punkt unten «Rücktrittsrecht».

- (3) Die **Mobilnummer des Familienmitglieds**, welches Ihr Kind unterstützt, wird erhoben, damit MAX diese Person per SMS an die gemeinsamen Aufgaben erinnern kann; zudem wird diese Nummer benötigt, um das Familienmitglied über technische Probleme der MAX App zu informieren.
- (4) Die **Beurteilung der MAX App** Ihres Kindes, z.B. ob Ihrem Kind die App Spass macht, wird erhoben, damit das Studienteam die App gezielt verbessern kann; Die Beurteilung der App durch das unterstützende Familienmitglied wird ebenfalls genutzt um die App zu verbessern.
- (5) **Alter** und **Dauer** seitdem Ihr Kind **Asthma** hat werden erhoben, damit das Studienteam erfährt, welche Personen mit Asthma besonders von MAX etwas lernen können.
- (6) Die **Nutzung der MAX App** durch Ihr Kind wird erhoben, damit das Studienteam z.B. untersuchen kann, welche Antworten Ihr Kind wann MAX geschickt hat. Dies hilft dem Studienteam die App in Zukunft zu verbessern. Im Rahmen einer praktischen Übung wird Ihr Kind zudem aufgefordert ein Video aufzuzeichnen und es mit der MAX App seinem/r Asthmaexperten/in zu schicken, welcher Ihrem Kind dazu eine Rückmeldung gibt.

Da keine Gesundheitsdaten erhoben werden (z.B. wie gut oder schlecht es Ihrem Kind mit seinem Asthma geht), ist die Gefahr gering, dass Daten durch dritte Personen missbraucht werden. Lesen Sie dazu bitte auch den Abschnitt «Datenschutz» weiter unten.

5. Finanzierung

Die Studie wird durch die Lungenliga Schweiz, die CSS Versicherung sowie durch Eigenmittel der ETH Zürich und Universität St.Gallen finanziert.

6. Entschädigung

Für die Teilnahme Ihres Kindes an der Studie gibt es keine finanzielle Entschädigung. Allerdings hat Ihr Kind die Möglichkeit, wie oben beschrieben, mit seinen Punkten einen Preis im Wert von 50 Schweizer Franken zu gewinnen.

7. Rücktrittsrecht

Ihr Kind kann jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne irgendeinen Nachteil aus der Studie aussteigen.

Schreiben Sie uns oder Ihr Kind einfach eine eMail an fragen@max-asthmacoach.ch. In dieser eMail müssen folgende Informationen angegeben sein: «**Rücktritt aus MAX, Dein Studiencoach**» als Betreff, der **Name**, welcher Ihr Kind sich in der MAX App gegeben hat, sowie die **Mobilnummer** Ihres Kindes.

Wenn Ihr Kind oder Sie zudem möchten, dass sämtliche Daten Ihres Kindes gelöscht werden, ergänzen Sie bitte in der eMail einfach «**Bitte sämtliche Daten von mir löschen**».

8. Datenschutz

Während der Studie werden die erhobenen Daten (siehe Abschnitt «Nutzen, Risiken und Aufwand») mit Hilfe einer verschlüsselten, das heisst abhörsicheren, Verbindung auf einen Computer der Firma Interoute / GTT in der Schweiz (Josefstrasse 225, 8005 Zürich) übertragen. Diese Daten sind nur über einen verschlüsselten Zugang für das Studienteam der ETH Zürich und Universität St.Gallen sowie der Firma Pathmate Technologies (Technoparkstrasse 1, 8005 Zürich), welche die App MAX bereitstellt, möglich. Zusätzlich dürfen nur Personen, welche diese Studie vorab geprüft haben – das heisst die Mitglieder der Ethikkommission der ETH Zürich – die Daten Ihres Kindes zu Prüf- und Kontrollzwecken einsehen, jedoch unter strikter Einhaltung der Vertraulichkeit. Der/ie Asthmaexperte/in darf zudem auf Daten bestimmter Übungen zugreifen, um Ihrem Kind eine Rückmeldung zu geben.

Das Studienteam sowie Pathmate Technologies prüfen zudem regelmässig den Datentransfer zwischen der MAX App Ihres Kindes und dem Computer der Firma Interoute / GTT und stellen damit sicher, dass die MAX App funktioniert. Um Datenverlust zu vermeiden, werden zudem tägliche Sicherungen durchgeführt.

Nach der Studie, das heisst im Juni 2019, werden die Daten Ihres Kindes auf einem Computer der ETH Zürich verschlüsselt übertragen und danach unwiderruflich von dem Computer der Firma Interoute / GTT gelöscht. Die Gewinner der Preise werden dann durch das Studienteam ermittelt und informiert.

Danach wird der Datensatz anonymisiert, d.h. es werden alle personenbezogenen Daten, wie z.B. der Name, die Telefonnummern oder Videoclips Ihres Kindes aus dem Datensatz unwiderruflich gelöscht. Danach ist es nicht mehr möglich die erhobenen Daten einer bestimmten Person zuzuordnen.

Die anonymisierten Daten werden abschliessend ausgewertet und in einem wissenschaftlichen Artikel veröffentlicht. Zudem ist geplant die anonymisierten Daten, entsprechend der Schweizer Initiative zum Umgang mit Forschungsdaten in einer nicht-kommerziellen Datenbank zu veröffentlichen (d.h. es darf kein Geld mit dieser Datenbank verdient werden) und somit z.B. auch anderen Personen weltweit und langfristig zur Qualitätssicherung und Weiterentwicklung der MAX App zur Verfügung zu stellen.

9. Versicherungsschutz

Allfällige Gesundheitsschäden, die in direktem Zusammenhang mit der Studie entstehen und auf nachweisliches Verschulden der ETH Zürich zurückzuführen sind, sind durch die Betriebs-Haftpflichtversicherung der ETH Zürich (Police Nr. 30/4.078.362, Basler Versicherung AG) gedeckt. Darüber hinaus liegt die Unfall-/Krankenversicherung (z.B. für die Hin- und Rückreise) in der Verantwortung von Ihnen.

10. Kontaktpersonen

Falls Sie oder Ihr Kind **Fragen zu Asthma** haben, wenden Sie sich bitte an die Ärztin, den Arzt bzw. den oder die Experte/in der Lungenliga Ihres Kindes.

Falls Sie oder Ihr Kind **Fragen zu dieser Studie** oder **technische Probleme** mit der MAX App haben, dann wenden Sie sich bitte an folgende Personen:

(3) **Samira Harperink**

Bachelor-Studentin der Universität St.Gallen

Zentrum für digitale Gesundheitsinterventionen der ETH Zürich & Universität St.Gallen

www.c4dhi.org, Institut für Technologiemanagement der Universität St.Gallen (ITEM-HSG)

Dufourstrasse 40a, CH-9000 St.Gallen, eMail: fragen@max-asthmacoach.ch

(4) **Prof. Dr. Tobias Kowatsch**

Assistenzprofessor für Digitales Gesundheitswesen der Universität St.Gallen

und wissenschaftlicher Leiter des Zentrums für digitale Gesundheitsinterventionen der ETH Zürich &

Universität St.Gallen, www.c4dhi.org, Institut für Technologiemanagement der Universität St.Gallen

(ITEM-HSG), Dufourstrasse 40a, CH-9000 St.Gallen

Telefon: 071 224 72 44, eMail: tobias.kowatsch@unisg.ch

Dieses Gesuch wurde durch die Ethikkommission der ETH Zürich bewilligt: EK 2018-N-59