

**Multi-cloud Execution-ware
for Large-scale Optimised
Data-Intensive Computing**

Executive summary:
This deliverable answers ethics questions raised in the Ethics
Summary Report, dated 15/07/2016, and subsequent internal
evaluations done by the project board.

H2020-ICT-2016-2017
Leadership in Enabling and
Industrial Technologies;
Information and
Communication Technologies

Grant Agreement No.:
731664

Duration:
1 December 2016
30 November 2019

www.melodic.cloud

Deliverable reference:
1.1

Date:
10 June 2017

Responsible partner:
UiO

Editor(s):
Jørgen Kirksæther

Author(s):
Jørgen Kirksæther, Jiří
Novobilský, Michał Semczuk,
Paweł Skrzypek, Richard
Wacker

Approved by:
Jörg Domaschka

ISBN number:
n/a

Document URL:
[http://www.melodic.cloud/
deliverables/D1.1 POPD -
Requirement No. 1.pdf](http://www.melodic.cloud/deliverables/D1.1%20POPD%20-%20Requirement%20No.%201.pdf)



This project has received funding from
the European Union's Horizon 2020 research
and innovation programme under grant agreement No 731664

Document	
Period Covered	M1-6
Deliverable No.	D1.1
Deliverable Title	POPD Requirement No. 1
Editor(s)	Jørgen Kirksæther
Author(s)	Jørgen Kirksæther, Jiří Novobilský, Michał Semczuk, Paweł Skrzypek, Richard Wacker
Reviewer(s)	Richard Wacker, Ernst Gunnar Gran
Work Package No.	1
Work Package Title	Ethics Requirements
Lead Beneficiary	University of Oslo
Distribution	PU
Version	1.0
Draft/Final	Final
Total No. of Pages	26

Table of Contents

1	Background	4
2	Use Case: Genome analysis	4
2.1	Overview	4
2.2	Justification	4
2.3	Procedures	5
2.3.1	Data collection.....	5
2.3.2	Data processing	5
2.3.3	Data storage and transfer	5
2.4	Consent	5
2.5	Authorisations.....	5
3	Use Case: Marketplace for Data-intensive apps	6
3.1	Overview	6
3.2	Justification	6
3.3	Procedures	7
3.3.1	Data collection.....	7
3.3.2	Data processing	7
3.3.3	Data storage, transfer, and destruction	8
3.4	Consent	9
3.5	Authorisations.....	10
4	Use Case: Data-intensive Road Traffic and People Flow.....	11
4.1	Overview	11
4.2	Justification	11
4.3	Procedures	12
4.3.1	Data collection.....	12
4.3.2	Data processing	12
4.3.3	Data storage and transfer	13
4.4	Consent	13
4.5	Authorisations.....	13
5	Appendices.....	14

1 Background

As indicated in the ethics self-assessment, MELODIC will perform research that involves the collection and processing of personal and genetic data, that reuses previously collected personal data, and that tracks and/or observes participants. Additionally, one non-EU country is involved (Norway).

The Commission has evaluated the project's data handling, and has in its Ethics Summary Report identified one area that needs further probing:

“The only potential ethical issues identified are the processing of data that could be considered sensitive in 2 of the use cases that are planned to be implemented and evaluated. However, the data to be processed will be previously fully anonymized.”

The project's consideration of these issues is summarised in this deliverable (D1.1). It has been deemed pertinent to include a third use case in these considerations, due to the nature of the data involved. The three uses cases will be handled separately.

2 Use Case: Genome analysis

2.1 Overview

Project task: 6.5

Use case: 4

Lead beneficiary: 7Bulls

2.2 Justification

The Genome analysis use case's purpose is to demonstrate MELODIC's ability to properly handle and process partitionable sensitive data. To ensure a comprehensive and thorough test and demonstration scenario, real-world data must be used. Using synthesised data for this use case is not a valid option.

The base data contains sensitive information. However, the data being used for this use case has a) already been anonymised, and b) is publically available.

2.3 Procedures

2.3.1 Data collection

The base data has already been collected by the “1000 Genomes” project¹. Data from the 1000 Genomes Project is available without embargo, following the final publications from the project. Use of the data should be cited in the usual way, with current details available in the FAQs², where further details on using 1000 Genomes Project data can be found.

2.3.2 Data processing

All information that could have been used for identifying individuals has been removed from the data set by the 1000 Genomes Project before making the data set available. The samples being used by MELODIC are anonymous and have no associated medical or phenotype data. MELODIC does not have access to the non-anonymised base data.

2.3.3 Data storage and transfer

The data set is downloaded from the public 1000 Genomes website using standard technologies, and will be stored at 7Bulls. Given its non-sensitive nature, 7Bulls’ standard procedures for data transfer and storage will be used.

2.4 Consent

The 1000 Genomes Project’s Informed Consent Background Document and Informed Consent Form Templates have been included as an appendix for reference. This form specifically authorises the use of the data for scientific purposes.

2.5 Authorisations

As per the 1000 Genomes consent form, each participant authorises the use of their anonymised sample for scientific purposes, including, but not limited to genetic studies.

¹ <http://www.internationalgenome.org/about>

² <http://www.internationalgenome.org/faq>

3 Use Case: Marketplace for Data-intensive apps

3.1 Overview

Project task: 6.2

Use case: 1

Lead beneficiary: CAS

3.2 Justification

The use case's purpose is to test and demonstrate the integration of the CAS app store with the MELODIC framework in order to support data- and computation-intensive (also third party) apps. Examples are data mining tasks on CRM data and similar tasks which, performed on CRM data, create peaks that largely exceed the memory and computational demand at normal operation of a CRM. Moreover, the data representation (SQL database) is unsuitable for the access characteristics of data mining algorithms. Utilisation of a dynamically scalable cloud environment including an appropriate data representation is recommendable. (A similar approach is already implemented in CAS SmartSearch that is based on elasticsearch³). For a realistic validation, the data in use needs to be authentic. Using only synthesised data will to an unacceptable degree limit the project's ability to perform the use case.

The data in question is unique per user, and CRM data consists of personal and confidential information. This is an integrated part of the use case, whose purpose partly is to verify MELODIC's ability to handle sensitive data that is subject to data protection regulation.

CRM data is collected within an ongoing business relationship between a company and its customers (company or person). Depending on the capabilities of the underlying CRM system and its use, it covers and stores contact data (name, address, function), banking information and a comprehensive contact history covering information on all communication (via different media), transactions, documents exchanged, as well as potential background information about the contact person(s).

For this use case, MELODIC will use both synthesised and collected CRM data, whereby in the latter case direct identifiers will be replaced by pseudonyms. This enables the project to, in a test phase, both work with data volumes, and with data with real-world characteristics and peculiarities. Given the nature of the data, complete anonymisation is not possible.

³ <https://www.elastic.co/products/elasticsearch>

3.3 Procedures

3.3.1 Data collection

The mode of data collection depends on the mode of initial interaction between customer and the CRM using company or organization. Normally it starts from an initial phone call, email, or receipt of a business card on a trade fair. Subsequently a new master record is created and stored in the CRM system. CAS follows a privacy by default in combination with a double opt-in approach. Initially the record is stored, but access is restricted to the sales team and contact modes are restricted to a minimum (no advertisement). The customer then receives a notification and a request for an explicit consent. Depending on the extend of the consent contact modes and modes of processing are adjusted accordingly (See process below).

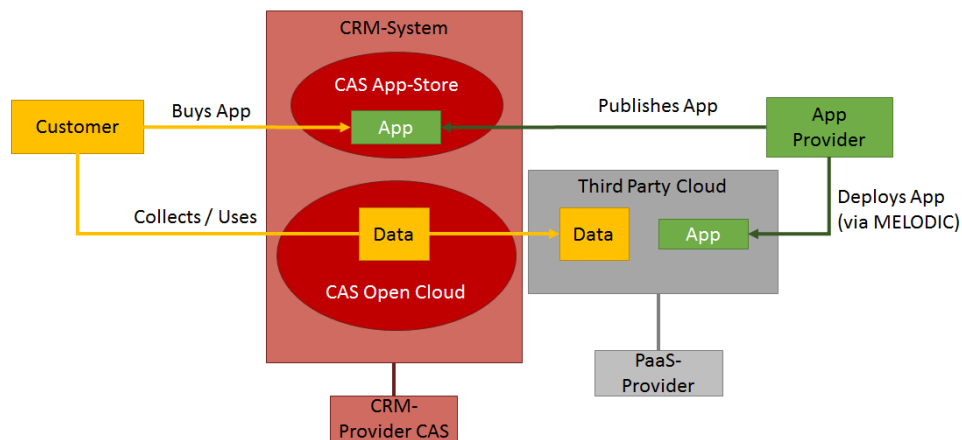
3.3.2 Data processing

CAS Open is a multi-tenant system. It follows the one-schema-per-tenant approach. Because of that, CAS CRM Data by default contains three full tenants, which is typically sufficient for the purpose of testing tenant isolation and version update operations. Additional tenants can be easily created by cloning.

CAS uses standards for importing and exporting data in the CRM system. For the import/export of contacts the vCard format is used. The datatype-independent import/export of data uses the CSV format. Reports generated by CAS Open (in PDF format) can be considered as another form of data export. A database schema with the sole purpose of storing the metadata necessary for the operation of CAS Open is included in the CAS CRM Data. It contains the following roles:

- CRM-Platform-Provider: Company providing a cloud-based CRM system (CAS).
- CRM-user: Company applying a CRM system to manage its customer relations.
- App provider: Company providing a big data-app via the app store.
- (Cloud) platform provider: Company providing external resources to host app.

Each of these roles can be played by different institutions. The most complex scenario is shown in the picture below:



3.3.3 Data storage, transfer, and destruction

The main CRM data is stored either in relational databases or as document files. The following data types are used:

- Contacts
- Appointments
- E-mails
- Documents, e. g. office documents, text documents, etc.
- Campaigns
- Opportunities
- Tasks
- Phone calls
- Projects
- Products

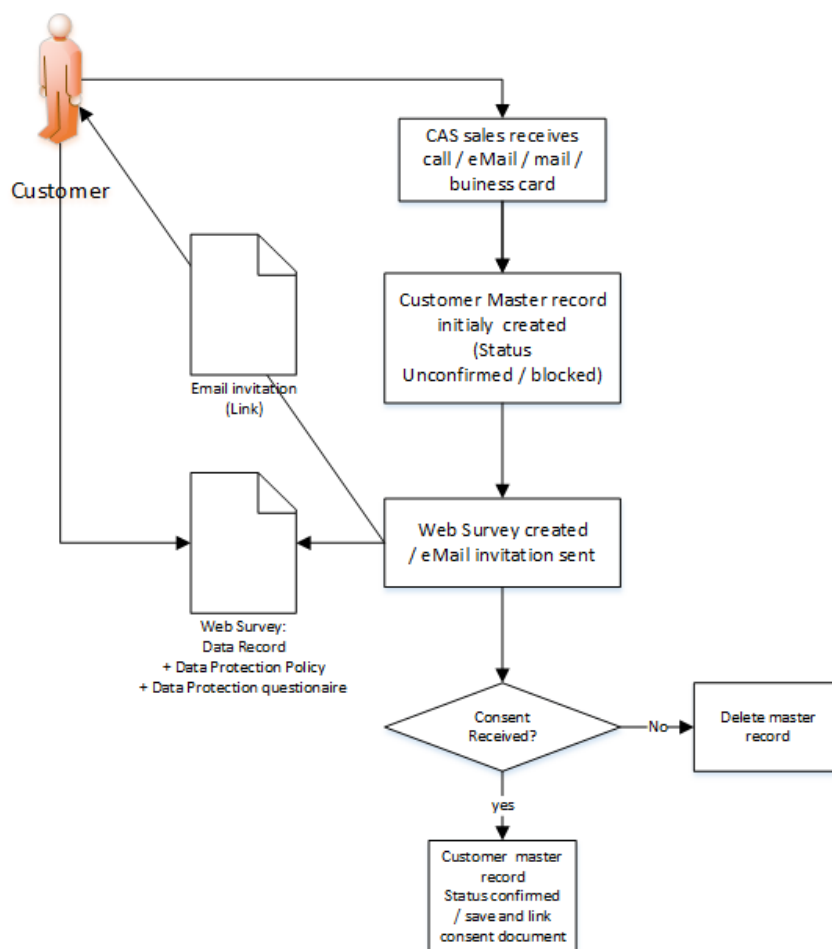
These data types are dynamic, insofar that every data type can be extended by the user through adding new attributes. Adding personal-related attributes to formerly non-personal-related data types, the extended data type will also become a personal-related data type. Additionally, in order to manage permissions every named data type has a corresponding permission model which includes the access management data for CAS Open's discretionary access control (DAC) mechanisms, including owner type, e.g. user, and the role, e.g. participant.

CAS will share the test data set within the MELODIC project with the project partners. SmartWe, the cloud-based CRM solution of CAS Software AG, which is built on top of CAS Open, can be used using the standard browser. A demo system based on the test database can be installed by CAS to grant access to the project partners.

The end volume of the data set will typically not exceed the maximum of 1GB. CAS will archive the data set until the end of the project, whereupon access to it will be restricted to its original owner. Given that the data is real-world, in use data, it will not be destroyed by the project. This will instead be handled by its owner, according to the regulations and practices already established.

3.4 Consent

Informed consent will be obtained through the following process:



- Customer contacts the sales of CAS Software via email, phone, mail or personal contact (business card)
- Sales employee creates a new customer master record. This master record by default is marked as personal (only the employee can access).

- The system automatically generates a consent form covering all data elements initially provided and further that are potentially missing, enhances it with data protection information and links to the data protection policy of CAS software.
- The form is published on the web and a single-use link is created.
- An email invitation is sent to the customer including the single-use link to access the form.
- Customer corrects or completes the data provided and explicitly give his consent regarding
 - Storage and use of business-related communication for contractual purposes
 - Storage and use for information purposes (receiving product information, etc.)
 - Storage, processing and use for optimization and analysis (including profiling)
- When clicking the form-submit-button the data record is updated accordingly and activated for the specified purposes.
- A consent document covering the consent form, the answers and the underlying version of the data protection policy is persisted and connected to the master data record.
- If the form is not accessed within a month period the data record is marked for deletion from the database.

The standard consent form itself is attached in the appendix. For MELODIC the process will be adapted to request a consent from data subjects contained in the experimental data set.

3.5 Authorisations

The typical collection and processing of (parts of) CRM data on the customer side is permitted per (national implementation of) directive 46/95/EC Article 7 section b or c (per GDPR article 6 section b or c) if it is required “for the performance of a contract to which the data subject is party or in order to take steps at the request of the data subject prior to entering into a contract” or “processing is necessary for compliance with a legal obligation to which the controller is subject”. The latter would apply e.g. from tax law obligations or documentation requirements like in financial contracts. The permission is limited as follows:

- It applies for information, that are directly or indirectly required for the underlying purposes, whereby “indirectly” applies e.g. for credit reports or external ratings.

- It covers only use and processing to the defined purposes serving a (pre)contractual relationship between data subject and controller) and comply with legal obligations of the controller.
- The rights of the data subject per Article 12 to 23 have be guaranteed by the controller.

In any case where more data shall be included or additional processing is introduced, the controller needs an explicit consent by the data subject fulfilling the requirements of article 7 GPPR. This consent is described in section 3.4.

4 Use Case: Data-intensive Road Traffic and People Flow

4.1 Overview

Project task: 6.3

Use case: 2

Lead beneficiary: CET

4.2 Justification

The purpose of this task is to use MELODIC to extend the functionality of CET's data-intensive road traffic and people spatial-temporal distribution monitoring applications.

The purpose of this use case is the generation of real-time and non-real-time aggregated geodemographic statistics to enable the governments smarter decisions based on better, up-to-date geodemographic data. It is based on the fact that analysis of anonymized signalization generated in mobile networks during normal operation (e.g. connecting calls and transferring data for its users via mobile phone) can provide statistically relevant information about the distribution of a population in time and space and about trips made by an entire population.

Due to the nature and uniqueness of the source data as well as the complexity of geodemographic phenomena this needs to be tested with real-world and real-time data. To ensure a valid test and demonstration, synthetic data cannot be used.

The source data used by CET is anonymised at source (T-mobile CZ) and can only be processed inside the protected environment of the private big data cloud of the mobile operator.

The processed data which leave the private cloud of the mobile operator is aggregated in form of:

- Statistics of visitors or tourists in a location.
- List of trips coded to administrative areas (from area – to area) (origin–destination matrix data type).
- Number of people present in a given area (mobility snapshot data type).

This means that the data set can be used for statistical geodata analyses. The very statistical nature of the system given by relatively large mobile cells obfuscates the specific and unique occurrences. Also the calibration, done via multiplication of the occurrences within one mobile operator network (sample of the population) to represent the full population obfuscates the result from the individually specific data making the results statistically more robust and correct. For reducing the potential sensitivity of the data outputs further, low occurrences in the computed results are aggregated for higher up territorial and/or time units minimizing low occurrences.

4.3 Procedures

4.3.1 Data collection

The data is collected by telecom operator T-mobile CZ, anonymised, and then made available to CET within T-mobile CZ private big data cloud. The data collection is a part of T-mobile CZ' regular data harvesting, regulated by their end user contracts. The relevant sections are attached.

4.3.2 Data processing

The source data used by CET is anonymised at source (T-mobile CZ) and can only be processed within the protected environment of the private big data cloud of the mobile operator. CET's regular procedures of data processing adhere to the following obligations stipulated by the contract with T-Mobile:

- The allowed use is only the generation of geodemographic statistics from the anonymous signalisation to enable the governments smarter decisions based on better geodemographic statistics.
- CE-Traffic shall refrain from using the anonymous signalization data for other purposes than the purpose stated here above.
- CE-Traffic shall take the proper care to protect the data.

- The anonymized signalization data cannot be handed over to a third party without a written consent of T-Mobile CZ, only processed aggregated data can be handed over to CE-Traffic customers.
- The first part of the computation shall be done within the private big data cloud of T-Mobile. Only the post processing of the results may be done elsewhere, but always on the properly secured servers on the territory of the Czech Republic.

In the event of users opting to have their data deleted, the data will be deleted at source by T-mobile and will therefore no longer be present in anonymous data available for CET.

4.3.3 Data storage and transfer

All source anonymous signal data will be continuously deleted no later than 6 months from creation. Only the processed aggregated data, not containing any fractions of personally specific data, will be stored for the commercial use during and at the end of the project.

4.4 Consent

T-Mobile CZ has secured the consent of its end users related to the use of the personal data, identification data, operation data and localization data, via the conditions related to this area. The conditions are published on the T-Mobile CZ website⁴, and the document is attached as an appendix. Within these conditions, in section 2.b, it is stated that the user agrees to the use of the data for marketing and advertisement purposes and can any time reclaim its consent back. The definition of marketing purposes is stipulated in section 4 and covers the purpose here above by the formulation “all marketing and sales tasks ... done by T-Mobile or other entities ... provision of services or services with added value to the participants or T-Mobile business partners”. The use case’s use of the data is contained in this.

4.5 Authorisations

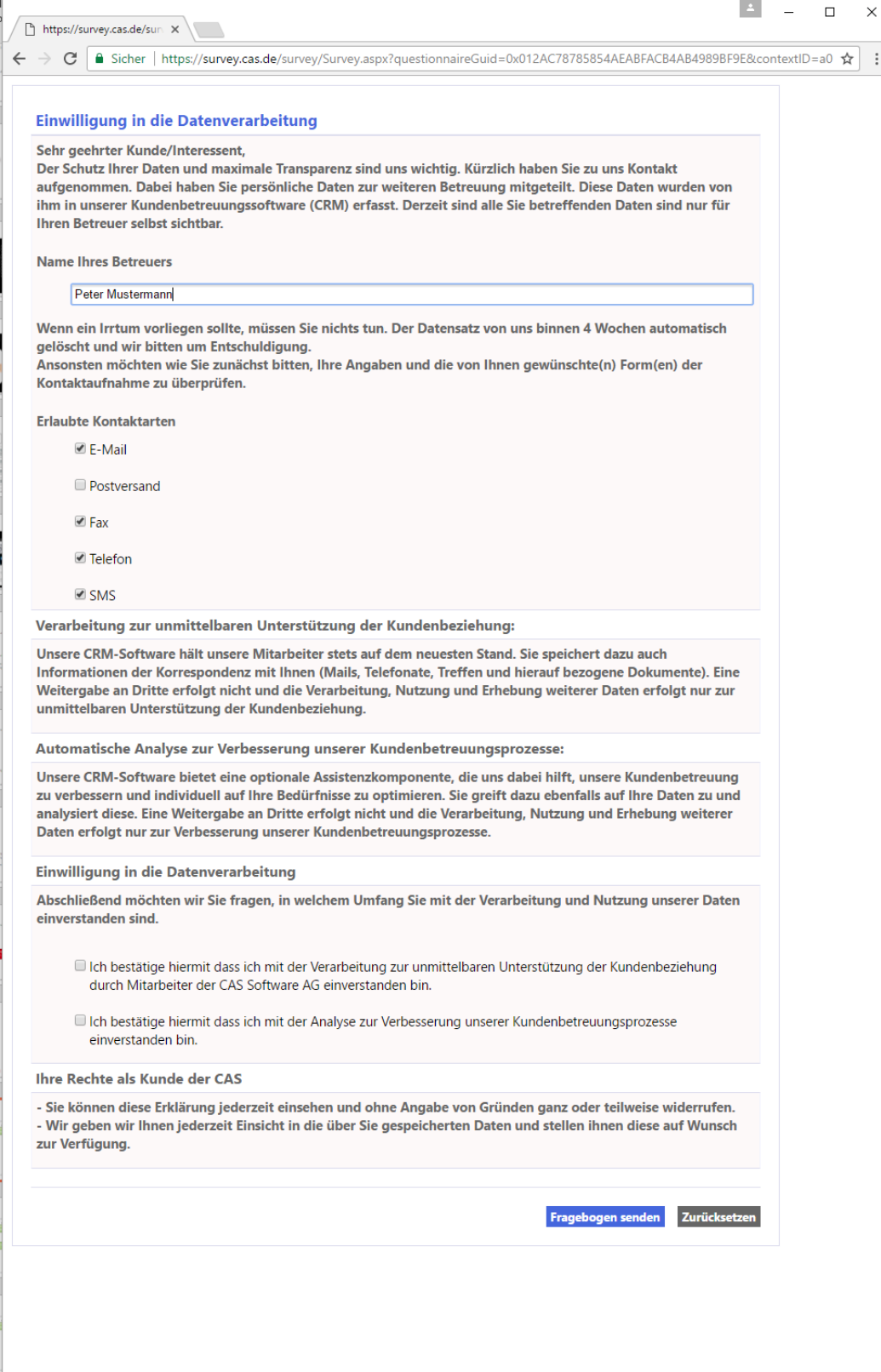
The legal foundation for the data collection and processing is given through the T-mobile end-user contract. This contract is in compliance with all national and EU legislation.

⁴ https://www.t-mobile.cz/dcpublish/VPST-Podminky_zpracovani_OU.pdf

5 Appendices

Included here, for reference, are the consent forms used for the data collection in connection with the use cases.

5.1 Use case: Marketplace for Data-intensive apps



<https://survey.cas.de/sur...>

Sicher | <https://survey.cas.de/survey/Survey.aspx?questionnaireGuid=0x012AC78785854AEABFACB4AB4989BF9E&contextID=a0>

Einwilligung in die Datenverarbeitung

Sehr geehrter Kunde/Interessent,
Der Schutz Ihrer Daten und maximale Transparenz sind uns wichtig. Kürzlich haben Sie zu uns Kontakt aufgenommen. Dabei haben Sie persönliche Daten zur weiteren Betreuung mitgeteilt. Diese Daten wurden von ihm in unserer Kundenbetreuungssoftware (CRM) erfasst. Derzeit sind alle Sie betreffenden Daten sind nur für Ihren Betreuer selbst sichtbar.

Name Ihres Betreuers

Wenn ein Irrtum vorliegen sollte, müssen Sie nichts tun. Der Datensatz von uns binnen 4 Wochen automatisch gelöscht und wir bitten um Entschuldigung.
Ansonsten möchten wie Sie zunächst bitten, Ihre Angaben und die von Ihnen gewünschte(n) Form(en) der Kontaktaufnahme zu überprüfen.

Erlaubte Kontaktarten

- E-Mail
- Postversand
- Fax
- Telefon
- SMS

Verarbeitung zur unmittelbaren Unterstützung der Kundenbeziehung:

Unsere CRM-Software hält unsere Mitarbeiter stets auf dem neuesten Stand. Sie speichert dazu auch Informationen der Korrespondenz mit Ihnen (Mails, Telefonate, Treffen und hierauf bezogene Dokumente). Eine Weitergabe an Dritte erfolgt nicht und die Verarbeitung, Nutzung und Erhebung weiterer Daten erfolgt nur zur unmittelbaren Unterstützung der Kundenbeziehung.

Automatische Analyse zur Verbesserung unserer Kundenbetreuungsprozesse:

Unsere CRM-Software bietet eine optionale Assistenzkomponente, die uns dabei hilft, unsere Kundenbetreuung zu verbessern und individuell auf Ihre Bedürfnisse zu optimieren. Sie greift dazu ebenfalls auf Ihre Daten zu und analysiert diese. Eine Weitergabe an Dritte erfolgt nicht und die Verarbeitung, Nutzung und Erhebung weiterer Daten erfolgt nur zur Verbesserung unserer Kundenbetreuungsprozesse.

Einwilligung in die Datenverarbeitung

Abschließend möchten wir Sie fragen, in welchem Umfang Sie mit der Verarbeitung und Nutzung unserer Daten einverstanden sind.

- Ich bestätige hiermit dass ich mit der Verarbeitung zur unmittelbaren Unterstützung der Kundenbeziehung durch Mitarbeiter der CAS Software AG einverstanden bin.
- Ich bestätige hiermit dass ich mit der Analyse zur Verbesserung unserer Kundenbetreuungsprozesse einverstanden bin.

Ihre Rechte als Kunde der CAS

- Sie können diese Erklärung jederzeit einsehen und ohne Angabe von Gründen ganz oder teilweise widerrufen.
- Wir geben wir Ihnen jederzeit Einsicht in die über Sie gespeicherten Daten und stellen ihnen diese auf Wunsch zur Verfügung.

[Fragebogen senden](#) [Zurücksetzen](#)

5.2 Use case: Genome analysis

1000 Genomes Project: Developing a Research Resource for Studies of Human Genetic Variation

CONSENT TO PARTICIPATE

1. Introduction

We invite you to be part of the **1000 Genomes Project**, which will develop a research resource that researchers around the world will use. This resource will be a catalog of human genetic variation, and will include both: (1) blood samples and material taken from the blood samples, which will be kept in a repository and distributed to researchers for use in future projects; and (2) data from the study of the samples, which will be kept on scientific databases available over the Internet. The resource will be used in many future studies related to health and disease.

Researchers in several countries are working together to develop this resource, including [institution]. Several agencies are sponsoring the project, including [list]. You can learn more information about the organization of this project at <http://www.1000genomes.org>.

This project will involve at least 1,000 men and women whose ancestors are from various parts of the world. [Institution] is recruiting some of these participants. In order to take part, you must:

- be at least 18 years old [or applicable age of majority];
- be willing to give a sample of blood so that researchers can read out all of your genetic information from it (a process called “sequencing”);
- be willing to have a “cell line” made from the blood sample that will make it possible for researchers to get an unlimited amount of genetic material from the sample for a long time—maybe forever;
- be willing to have all of your genetic information (without your name or other traditional identifying information, such as address, birth date, or [U.S. only] Social Security number) put in scientific databases available on the Internet;
- be willing to have many researchers around the world study the genetic material and data from the sample for a long time, and to have the information they learn put in scientific databases on the Internet.

We will not collect your name or any medical information. Researchers who study the material and data from the samples will be told only the sex of each donor and which ethnic or geographic group the donor came from.

If you think you might want to be part of this project, please read the rest of this form and take as much time as you need to ask questions.

The decision about whether to participate or not is completely up to you. [The following sentence is optional but may be required by some IRBs in the U.S.] If you decide not to sign this form, it will not affect any benefits to which you are entitled.

2. *What is the purpose of this research?*

Genes are the basic “instruction book” for the cells that make up our bodies, and are made out of DNA. The DNA of a person is more than 99% the same as the DNA of any other unrelated person. But no two people have exactly the same DNA except identical twins. Differences in DNA are called genetic variations. They explain some of the physical differences among people, and partly explain why some people get diseases like cancer, diabetes, asthma, and depression, while others do not. Such diseases may also be affected by factors like diet, exercise, smoking, and pollution in the environment, which makes it hard to figure out which genes affect the diseases.

Most genetic variations are found in people across the world. But there are differences among groups in how common some genetic variations are. **The purpose of the 1000 Genomes Project is to find most of the genetic variations that exist in people. We will do this by studying the DNA in blood samples collected from many people whose ancestors were from various parts of the world, and then putting all of this information in scientific databases on the Internet.** These scientific databases will be kept for a long time, and many future researchers around the world will use them to help find genes and genetic variants related to health and disease.

The scientific databases we develop for this project will not include any medical information, but they will still be useful to help future researchers learn about health and disease. In the future, for a disease (such as diabetes), researchers will study different sets of samples—some from people who have the disease and some from people who do not, and look for areas in the DNA where the patterns of variation differ between the two groups. This will give them a clue that those areas might contain genes that affect the disease. They will then use the scientific databases we develop for this project to look at the genetic variants in those regions, to help figure out which genes might affect the disease. They can then study how the genes work and eventually find better ways to prevent, diagnose, and treat the disease. Researchers will also use the scientific databases to learn more about how different people respond to different drugs, and about how traits (like long life), or behaviors (like addiction), differ between people. Other future studies that use scientific databases and the samples themselves will help researchers understand even more about human genetic variation and other important biological questions.

This is a research project, not medical care. You should see your health care provider for any scheduled visits or if you have a health problem or medical question.

3. *What will you ask me to do if I want to participate?*

We will first ask you a few questions to determine whether you are eligible to give a sample.

- We will ask you how old you are, since only people who are [age of majority] may contribute a blood sample.
- We will ask you where your grandparents were born, and [where appropriate] what language they spoke. Tell us if you are unsure, because the samples should be from people whose grandparents mostly came from [geographic location or ethnic group].
- We will ask you whether any of your relatives already gave samples for this project. We need to collect samples from people who are not closely related to each other, so we do not want to include more than one member from a family.
- [may need to include additional topics here, as applicable]

If we find that you are eligible to give a sample, we will then draw about [amount] of blood from your arm.

4. *What will happen with the sample I give you?*

We will send the sample to the [Repository] to be processed and stored. [Repository] is located in [city, state/country] and is overseen by [agency]. **The only information we will include with the sample is the name of the ethnic or geographic group you come from (or that your ancestors came from), and your sex.** [May need to modify this in some cases.]

[Repository] will:

- make a “cell line” from the sample so that researchers can get an unlimited amount of DNA from it for a long time—perhaps indefinitely; and
- send the DNA from the cell line to project researchers in laboratories around the world.

Over the next 1-3 years, these project researchers will:

- “sequence” the sample, by reading out all of the genetic information in it;
- put all the data in open access (public) scientific databases on the Internet (at [cite URLs for website(s)] through which the data can be accessed);
- study the genetic variation data from all the samples; and
- compare individual samples and samples from different ethnic or geographic groups.

[Repository] will also make the cell lines and DNA from the samples available to other researchers around the world, so that they can be used in many future studies. These future researchers may include researchers in universities, hospitals, non-profit groups, companies, and government laboratories. Such researchers, just like the researchers in this project, will have to follow all the laws and guidelines that apply to biomedical research.

Future researchers may use the samples to study many other questions, such as how genes and genetic variants affect the way genes work and the products that genes make (these are called “gene expression” or “proteomic” studies). Future researchers may also use both the samples and the scientific databases to study such questions as:

- the biology of DNA;
- how new variations arise;
- how the process of evolution works;
- the composition and size of human groups; and
- how people from different parts of the world are related to each other.

People who do identity testing, such as for paternity testing or law enforcement, may use the samples and the scientific databases to do general research about patterns of human genetic variation. Some of the results of that research, and of other future research using the samples or the scientific databases, may also be put in open access scientific databases on the Internet. However, it will be hard for anyone to find out anything about you personally from any of this research because the samples and the scientific databases will not include anybody’s name or other traditional identifying information (such as address, birth date, or [U.S. only] Social Security number).

[Note: this next paragraph may need to be modified, depending on the procedures that are used at the repository where the samples will be stored, and the last two sentences are optional, to be used only where a Community Advisory Group will be used.] Any future researcher who wants to study your sample will be required to apply to [Repository] with a written “Statement of Research Intent.” [Repository] will review each Statement of Research Intent to make sure that the purpose for which the sample will be used

is consistent with this consent form. In addition, a Community Advisory Group will be set up for your community. This group will include people from your community and will receive regular reports from [Repository] that describe how the samples are being used.

5. *What are the costs and payments?*

It will not cost you anything to participate in this project. We will compensate you [amount] for your time, travel, and inconvenience if you come in to give us a sample.

[Repository] does not allow anyone who receives DNA or cell lines from [Repository] to sell them. [Note that this is true for some repositories, such as the Coriell Institute, but may not be true for all; this sentence may thus need to be deleted.] However, some of the research done with your samples or the information in the scientific databases may eventually lead to the development of new predictive or diagnostic tests, medicines, or other commercial products. If this happens, you will not receive any of the profits from those products, or any discounts on or special access to the products.

6. *Are there any benefits to participating in the project?*

You probably will not benefit personally from giving a sample for this project because this kind of research usually takes a long time to produce medically useful results. However, your participation will help researchers around the world understand more about human genetic variation and how it relates to health and disease.

7. *What are the risks of participating?*

You may have some brief pain and bruising when we draw your blood. There is also a small chance that you may get an infection, have excess bleeding, become dizzy, or faint from the blood draw.

Although we will not collect any names or medical information, and we will take many measures to protect your privacy (see #8. *How will you protect my privacy?*), we will generate lots of genetic information about each person whose sample is studied. This information will be put in open access scientific databases, available on the Internet to anyone who wants to look at it. Although only experts will know how to interpret this information, there is a small chance that somebody could figure out how to connect you with the information from the study of the sample you give; the information could then be used to discriminate against you or your family members. Currently, we believe this could happen only if somebody knew that you had given a sample to be studied for this project and:

- got another sample from you, found an expert to test that sample, and then compared the genetic information from that test with the genetic information in the scientific databases;
- found an expert to compare the genetic information about you in the scientific databases with information known to have come from you (or from a family member) included in some other database developed by someone else for some other purpose; or
- found an expert to look in the scientific databases for a particular genetic variation known (or someday found) to be associated with a disease or trait that you have or carry, that others know about or can see, and that is very rare.

Any of these things would require that the person trying to link the information to you knew that you participated in the project. For this reason, to minimize these risks, you may wish to limit the number of people you tell about your participation.

As technology advances, there may be new ways of linking information back to you that we cannot foresee now. Also, we cannot always foresee the results of research, so new risks may come up in the future that we cannot predict now. We believe that the benefits of learning more about human genetic variation and how it relates to health and disease outweigh the current and potential future risks, but this is something that you must judge for yourself.

If you believe you have been injured because of this research, please contact [contact person]. Decisions about payment for medical treatment for injuries relating to your participation in research will be made by [institution].

8. *How will you protect my privacy?*

We will protect your privacy in several ways:

- We will store your signed consent form in a locked file; only members of the study team at [institution] will have access to this file.
- We will not collect your name or any other identifying information (such as address, birth date, or [U.S. only] Social Security number) or give your sample a code number that could identify you.
- We will collect more samples than we will use, so that nobody—not even you or us—will know for sure whether your sample was used or if any of the information in the scientific databases came from your sample. Samples that are not used will be destroyed.

Because of these measures, **it will be very hard for anyone who looks at any of the scientific databases to know which information came from you, or even that any information in the scientific databases came from you.**

9. *Are there any risks to my community or group?*

The names of the ethnic or geographic groups the samples came from will be included with the samples and in the scientific databases. In future studies, researchers may find that certain genetic variations appear more often in people from your group than in people from other groups, and that these variations are more common in people with a certain disease. This may make some people look down on your group unfairly.

Some people may use the information from the scientific databases, or from future studies using the scientific databases, to exaggerate differences between groups for prejudiced or other bad reasons. Others may use the information to downplay differences between groups, to say that all people's genes are about the same, so we don't need to respect the special concerns of different groups. Biology does not provide a reason for prejudice, but discrimination does exist.

We will work to make sure that the ethnic or geographic identity of your community is described as carefully as possible--in the sample collection, in the scientific databases, and in articles that project researchers write based on this research, but we cannot completely control how this information is described in publications that others write.

10. *Can I change my mind after I decide to participate?*

Because we will not collect any names with the samples, we will not know the identity of the person who gave any particular sample. For this reason, once you give a sample, it will be impractical for us to

withdraw it from the project. Also, once the sample has been studied, you cannot take the information about the sample out of the scientific databases.

[The following sentence is optional, to be used only where a Community Advisory Group will be used.] The Community Advisory Group set up for your community may request that the entire community's samples be withdrawn from [Repository], if they find that the samples are being used for future studies that are inconsistent with those described in this consent form and such studies are not acceptable to the community.

11. How can I find out about the results of the research?

It will probably take a long time for the data from this project to be used to produce health-related information that we will know how to interpret accurately. For this reason, and because we will not know who the individual sample donors are, we will not be able to give you individual results from this research. However, you can check the web sites at [cite URLs for relevant websites] to see what the uses are, and eventually what sorts of results have been found. [The following sentence is optional, to be used only where a Community Advisory Group will be used.] Also, we will update you through your Community Advisory Group on how researchers are using the scientific databases and your community's samples and what they are learning about health and disease.

The 1000 Genomes Project: Developing a Research Resource for Studies of Human Genetic Variation

CONSENT TO PARTICIPATE

Whom can I talk to if I have questions or problems?

If you have questions about this sample collection, contact:

(PI) _____ (phone) _____.

If you have questions about your rights as part of this research project, contact:

(IRB) _____ (phone) _____.

[Optional; to be used only where a Community Advisory Group will be used]: If you have questions for your Community Advisory Group about your community's stored samples, contact:

(Repository) _____ (phone) _____.

Consent and Signature

Please read the information below, think about your choice, and sign if you agree.

I agree:

- to give a blood sample;
- to have a cell line made from the sample that will make it possible for researchers to get an unlimited amount of DNA from it for a long time;
- to have the cell line and DNA used in both the 1000 Genomes Project and in other studies as described in the consent form;
- to have the entire genetic code from the sample deposited in open access (public) scientific databases on the Internet;
- that the sample or the data from my sample may be studied by companies, and that if any commercially valuable products result from these studies, I will not receive any profits; and
- that once the sample has been studied, I cannot take the information about the sample out of the scientific databases.

I have read or listened to the information, I have asked any questions I had, and all my questions were answered. I know that giving a sample is my choice.

Your Signature _____ **Date** _____

Copy given to participant: _____ **Yes**

5.3 Use case: Data-intensive Road Traffic and People Flow



Podmínky zpracování osobních, identifikačních, provozních a lokalizačních údajů účastníků

PODMÍNKY ZPRACOVÁNÍ OSOBNÍCH, IDENTIFIKAČNÍCH, PROVOZNÍCH A LOKALIZAČNÍCH ÚDAJŮ ÚČASTNÍKŮ SPOLEČNOSTI T-MOBILE CZECH REPUBLIC A.S. SE SÍDLEM
TOMIČKOVA 2144/1, 148 00 PRAHA 4, IČ 649 49 681, ZAPSANÉ DO OBCHODNÍHO REJSTŘÍKU VEDENÉHO MĚSTSKÝM SOUDEM V PRAZE, ODDÍL B, VLOŽKA 3787

1. Tyto Podmínky zpracování osobních, identifikačních, provozních a lokalizačních údajů (dále jen „Podmínky“) upravují práva a povinnosti smluvních stran (T-Mobile a účastníka) při zpracování osobních, identifikačních, provozních a lokalizačních údajů účastníků (dále jen „Údaje“). Za účastníka se pro účely těchto Podmínek považuje každý, kdo je s T-Mobile v jakémkoliv smluvním či obdobném vztahu. T-Mobile vede databázi, která obsahuje veškeré Údaje, které T-Mobile získal v souvislosti s uzavřením účastnické smlouvy, poskytováním nabízených služeb či jiným přímým nebo nepřímým kontaktem s účastníkem či od třetích osob. T-Mobile chrání Údaje v maximální možné míře, která odpovídá stupni technického rozvoje, a zavazuje se s nimi nakládat pouze v souladu s těmito Podmínkami a platnými právními předpisy.
2. Osobními a identifikačními údaji se rozumí zejména titul, jméno, příjmení, adresy (zejm. doručovací adresa, adresa místa instalace), rodné číslo, popř. národní identifikátor, datum narození, věk, pohlaví, vzdělání, rodinný stav, údaje o dokladech totožnosti, telefonní čísla a e-mailová spojení, obchodní firma, název, sídlo, místo podnikání, identifikační číslo, údaje o platbách a platební morálce, čísla SIM karet, účastnické telefonní číslo, aktivní tarif, heslo, provozní a lokalizační údaje a jiné údaje oprávněně získané o účastníkově. Provozními údaji se rozumí zejména telefonní číslo volajícího, telefonní číslo volaného, druh poskytnuté služby, cena za poskytnutou službu, začátek spojení, konec spojení, datum a frekvence uskutečnění spojení, počet poskytnutých jednotek (např. minuty, kB či kusy), typ přístupu k internetu (např. WAP, APN Internet, APN Intranet, pevný internet – ADSL, SHDSL, xDSL atp.), typ používaného koncového zařízení a IMEI, konfigurační údaje (např. IP adresy), údaje o obsahu a způsobu využívání služeb a typovém chování účastníka (behaviorální údaje). Lokalizačními údaji se rozumí jakékoli údaje zpracovávané v síti elektronických komunikací, které určují zeměpisnou polohu koncového zařízení účastníka, zejména údaj o síti, k níž je účastník připojen (např. při roamingových spojeních), údaj o tranzitní ústředně apod. T-Mobile provádí dva základní typy zpracování Údajů: a) zpracování Údajů na základě zákona, které účastník nemůže odmítnout (viz čl. 3), a dále b) zpracování Údajů na základě zákona nebo na základě souhlasu účastníka, které účastník může kdykoliv odmítnout (viz čl. 4 a 6). T-Mobile je oprávněn Údaje zpracovávat po celou dobu trvání účastnické smlouvy, nestanoví-li tyto Podmínky či zákon pro konkrétní Údaje jinak.
3. Zpracování Údajů na základě zákona, které účastník nemůže odmítnout, zahrnuje zpracování pro následující účely: poskytování služeb, zajištění propojení a přístupu k síti, zajištění provozních činností nezbytných k poskytování služeb, vyúčtování, účetní a daňové účely, identifikace zneužívání sítě či služeb (kterým je mimo jiné i opakované neuhrazení ceny nabízených služeb), ochrany práv a právem chráněných zájmů (T-Mobile a účastníků, spočívající v posouzení schopnosti a ochoty účastníků plnit dva závazky (viz čl. 5), vymáhání pohledávek z vyúčtování, poskytování služeb, prodej produktů třetích osob prostřednictvím T-Mobile či umožnění přístupu k údajům o lokalizaci, případně dalším identifikačním údajům účastníka volajícího na čísla tísňového volání (přesný rozsah předávaných Údajů stanoví vyhláška č. 238/2007 Sb.), a to subjektům provozujícím pracoviště pro příjem volání na čísla tísňového volání.
4. Účastník souhlasí s tím, že T-Mobile je oprávněn Údaje zpracovávat k následujícím účelům: veškeré marketingové a obchodní účely (včetně zaslání obchodních sdělení, telemarketingu a provádění průzkumů trhu) společnosti T-Mobile a jakýchkoliv jiných subjektů, včetně zlepšování kvality poskytovaných služeb, poskytování služeb či služeb s přidanou hodnotou účastníkům nebo obchodním partnerům T-Mobile, ověřování způsobilosti účastníka využívat nabízené služby (zejména ověření identity a zletilosti účastníka), zveřejnění kontaktních údajů účastníka v informační službě T-Mobile, zveřejnění kontaktních údajů účastníka v informační službě jiných subjektů poskytujících tento typ služeb, zveřejnění kontaktních údajů účastníka v tištěném telefonním seznamu. V rámci zpracování Údajů pro marketingové, propagační a obchodní účely je T-Mobile

oprávněn zpracovávat Údaje jak pro vlastní marketingové, propagační a obchodní aktivity, tak pro marketingové, propagační či obchodní aktivity jiných subjektů. Účastník souhlasí se zasláním obchodních sdělení společnosti T-Mobile a jiných subjektů, přičemž obchodní sdělení je T-Mobile oprávněn zasílat elektronicky (zejména formou SMS, MMS, e-mailu) a písemně nebo je zpřístupnit v souvislosti s poskytováním kterékoli nabízené služby. Pro označení obchodních sdělení (společnosti T-Mobile i jiných subjektů) T-Mobile užívá hvězdičku (*) nebo jiné vhodné označení, které účastníka informuje o tom, že uvedené sdělení je obchodním sdělením ve smyslu platných právních předpisů a že jeho odesílatelem je T-Mobile. Účastník souhlasí s tím, že po ukončení účastnické smlouvy je T-Mobile oprávněn po dobu neurčitou zpracovávat jméno, příjmení, adresu, obchodní firmu, název, identifikační číslo a jiné kontaktní údaje účastníka (včetně telefonního čísla a e-mailové adresy), a to za účelem nabízení obchodu a služeb.

5. **T-Mobile zpracovává Údaje za účelem ověřování a hodnocení jeho bonity a platební morálky prostřednictvím registrů dlužníků či jiných podobných registrů a dále za účelem vzájemného informování oprávněných uživatelů těchto registrů, a to jak při vzniku smluvního vztahu, tak kdykoliv v průběhu trvání smlouvy, je-li to třeba.** Zpracování Údajů za účelem ověřování bonity a platební morálky a vzájemného informování oprávněných uživatelů registrů dlužníků prostřednictvím těchto registrů zahrnuje zpracování jména, příjmení, adresy, rodného čísla, názvu, obchodní firmy, sídla, místa podnikání, identifikačního čísla, data vzniku dluhu, výše dluhu, typu služby či produktu, při jejichž poskytování či prodeji dluh vznikl, splatnosti, výše dlužné částky po splatnosti, počtu dlužných vyúčtování, údajů o postoupení pohledávky, data zaplacení, údajů o odpisu pohledávky a ID záznamu. Tyto Údaje je T-Mobile oprávněn předat registru dlužníků v případě opakovaného prodlení s úhradou nebo existence jakékoliv peněžní pohledávky déle než 30 dnů po splatnosti. Provozovatel registru dlužníků je oprávněn dále tyto Údaje zpřístupnit za účelem hodnocení bonity a platební morálky všem uživatelům registru, a to včetně rodného čísla, které je nezbytným identifikátorem. K datu nabytí účinnosti těchto Podmínek T-Mobile předává data za účelem ověřování platební morálky prostřednictvím registru dlužníků sdružení SOLUS, zájmovému sdružení právnických osob, IČ 69346925. Aktuální seznam členů sdružení SOLUS je uveden na www.solus.cz. T-Mobile může rozšířit zpracování i na další registry dlužníků, v takovém případě T-Mobile pouze zveřejní na internetových stránkách.
6. **Účastník souhlasí s tím, že T-Mobile zpracovává Údaje za účelem ověřování a hodnocení jeho bonity a platební morálky prostřednictvím pozitivních registrů či jiných podobných registrů a dále za účelem vzájemného informování oprávněných uživatelů těchto registrů, a to jak při vzniku smluvního vztahu, tak kdykoliv v průběhu trvání smlouvy, je-li to třeba.** Zpracování Údajů za účelem ověřování platební morálky a vzájemného informování oprávněných uživatelů pozitivních registrů prostřednictvím těchto registrů zahrnuje zpracování jména, příjmení, adresy, rodného čísla, data narození, pohlaví, názvu, obchodní firmy, sídla, místa podnikání, identifikačního čísla, údajů o dokladech totožnosti, údajů o tom, že mezi účastníkem a T-Mobile došlo k uzavření smlouvy, údajů o finančních závazcích, které vznikly, vzniknou nebo mohou vzniknout účastníkovi vůči T-Mobile v souvislosti se smlouvou, a o plnění těchto závazků (zejm. údajů o vystavených vyúčtovacích službách), údajů o zajištění závazků účastníka souvisejících se smlouvou, dalších údajů vypovídajících o bonitě a platební morálce účastníka (zejm. údajů o rozsahu a povaze příp. porušení smluvní povinnosti, jehož následkem je existence dlužné pohledávky po splatnosti, o příp. změnách závazku nebo smlouvy, o předčasném splnění dluhu apod.). Provozovatel pozitivního registru je oprávněn dále tyto Údaje zpřístupnit za účelem hodnocení bonity a platební morálky všem uživatelům registru, a to včetně rodného čísla, které je nezbytným identifikátorem. K datu nabytí účinnosti těchto Podmínek T-Mobile předává data za účelem ověřování platební morálky prostřednictvím



- pozitivního registru sdružení SOLUS, zájmovému sdružení právnických osob, IČ 69346925, . Aktuální seznam členů sdružení SOLUS je uveden na www.solus.cz. . . Souhlas ke zpracování Údajů za účelem ověřování bonity a platební morálky a za účelem vzájemného informování oprávněných uživatelů výše uvedených pozitivních registrů prostřednictvím těchto registrů dává účastník na dobu platnosti smlouvy a dále po dobu 1 roku od úhrady posledního závazku účastníka vůči T-Mobile, resp. 3 let, pokud byla účastníkovou pohledávka postoupena dle platných právních předpisů. V případě pozitivního registru, pokud tato doba přesáhne dobu 10 let, budou údaje z platební historie starší 10 let zlikvidovány. T-Mobile může rozšířit zpracování i na další pozitivní registry, a to aniž by bylo nutné získat dodatečný souhlas účastníka. V takovém případě T-Mobile pouze zveřejní na internetových stránkách www.t-mobile.cz a prostřednictvím SMS zprávy informaci o přistoupení k pozitivnímu registru.
7. T-Mobile zveřejní kontaktní údaje účastníka (jméno, příjmení, adresu trvalého pobytu, případně obchodní firmu/název, adresu sídla/místa podnikání; telefonní čísla a adresu elektronické pošty, případně další dohodnuté údaje) ve vlastní informační službě, v informační službě jiných provozovatelů či v tištěném telefonním seznamu pouze v případě, že k tomu dá účastník souhlas při uzavírání účastnické smlouvy či později se jinak jednoznačně vyjádří, že k některé z uvedených aktivit dává svůj souhlas. Účelem takového zpracování kontaktních údajů je umožnit vyhledávání podrobného kontaktu o účastníkovi na základě jeho jména nebo případně nezbytného minimálního množství dalších identifikačních prvků. Opravu tištěného telefonního seznamu lze provést pouze při jeho nejbližší redakci. Účastník je oprávněn požádat, aby bylo u jeho Údajů v tištěném telefonním seznamu uvedeno, že si nepřeje být kontaktován za účelem nabízení obchodu a služeb.
 8. Účastník souhlasí s tím, že jeho rozhovor se zaměstnanci T-Mobile při osobním projednávání jeho stížnosti či podnětu v prostorách osobní péče T-Mobile může být zachycen formou zvukového záznamu, a to za účelem zajištění důkazu o průběhu komunikace mezi účastníkem a zaměstnanci T-Mobile. Účastník dále souhlasí s tím, že jeho telefonní hovor s informačními službami a Zákaznickým centrem T-Mobile či externími operátorskými centry T-Mobile může být nahráván, a to za účelem vnitřní kontroly služeb a zvyšování jejich kvality či za účelem zajištění důkazu o transakci uskutečněné prostřednictvím informačních služeb, Zákaznického centra či externího operátorského centra T-Mobile.
 9. Zpracování Údajů dle čl. 4, 6 a 7 je účastník oprávněn kdykoliv odmítnout, resp. je oprávněn odvolat souhlas, a to buď písemně dopisem zasláným na adresu Úseku služeb zákazníkům, telefonicky zavoláním do Zákaznického centra (800 73 73 73) či jiným způsobem stanoveným T-Mobile. V případě obchodních sdělení zasílaných formou SMS či MMS je účastník oprávněn kontaktovat T-Mobile prostřednictvím telefonního čísla, ze kterého mu bylo obchodní sdělení doručeno. Jestliže účastník odvolá svůj souhlas s určitým zpracováním Údajů, T-Mobile zpracování ukončí v přiměřené lhůtě, která odpovídá technickým a administrativním možnostem T-Mobile.
 10. Účastník má právo na přístup k osobním údajům týkajícím se jeho osoby, právo na opravu těchto osobních údajů (zejména jsou-li chybné nebo neúplné), jakož i právo žádat (a to v souladu s § 21 zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, v platném znění) u společnosti T-Mobile vysvětlení a odstranění nežádoucího stavu, především má-li za to, že jsou jeho osobní údaje zpracovávány v rozporu s ochranou jeho soukromého a osobního života nebo v rozporu se zákonem.
 11. Detailní informace o zpracování Údajů jsou zveřejněny na internetových stránkách www.t-mobile.cz. Na těchto stránkách lze nalézt například seznam zpracovatelů osobních údajů, kteří mohou zpracovávat osobní údaje účastníků, a to na základě smlouvy o zpracování osobních údajů uzavřené mezi T-Mobile a zpracovatelem v souladu s § 6 zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, v platném znění.
 12. Tyto Podmínky nabývají platnosti a účinnosti dne 30. dubna 2016

