



Max Planck Institute
for Psycholinguistics

Аманда Тилот
Руководитель программы
synaesthesia@mpi.nl
+31-24-3521943

ИССЛЕДОВАНИЕ ГЕНЕТИКИ СИНЕСТЕЗИИ

Информация для участников (версия за ноябрь 2015)

Приглашаем Вас принять участие в исследовании Института психолингвистики Макса Планка. Из этого документа Вы узнаете, с какой целью проводится это исследование и что требуется от его участников. Участие в данном исследовании добровольно. Пожалуйста, не спешите и внимательно прочтите следующую информацию, чтобы решить, хотите ли Вы участвовать в исследовании.

Почему обратились именно ко мне?

Мы обратились к Вам, потому что Вы или члены Вашей семьи ранее предоставляли отдельным исследователям или научным сообществам информацию о синестетических особенностях Вашего восприятия. Мы хотели бы пригласить Вас принять участие в новом исследовании.

Какова цель исследования?

Мы исследуем генетическую основу синестезии. Предыдущие исследования показали, что синестезия передается по наследству, но её гены изучены недостаточно. Для того, чтобы раскрыть механизмы синестезии, нам необходимо определить, какие гены отвечают за этот феномен. Помимо этого, исследование синестезии связано с раскрытием механизмов головного мозга, которые осуществляют связи между различными видами информации (например, буквами и цветами). Таким образом, понимание генетической основы синестезии поможет нам лучше понять и то, как обрабатывает информацию мозг человека, не обладающего синестезией.

Кто организует и финансирует исследование?

Исследование организуется и финансируется факультетом языка и генетики Института психолингвистики Макса Планка (Max Planck Institute for Psycholinguistics - MPI) в Неймегене (Нидерланды), директором которого является профессор Саймон Е. Фишер (Simon E. Fisher). Это некоммерческая, научно-исследовательская организация, входящая в ассоциацию научно-исследовательских институтов, финансируемых правительством Германии.

Как я могу принять участие в исследовании?

Наше исследование проводится заочно, и Вы можете участвовать во всех его этапах, не выходя из дома.

1. РЕГИСТРАЦИЯ. Во-первых, Вам нужно зарегистрироваться на сайте <http://www.mpi.nl/synaesthesia>. Для защиты Ваших персональных данных Вам будет присвоен «псевдоним» в виде адреса электронной почты, например, 123456@mpi.nl. Это - не действующий почтовый адрес: он предоставляется Вам исключительно как логин на сайте онлайн-тестирования, о котором пойдет речь далее.

2. ТЕСТ НА СИНЕСТЕЗИЮ. Чтобы пройти тест, зайдите на <http://www.synesthete.org/?&lang=russian> и зарегистрируйтесь в системе, используя в качестве логина упомянутый «псевдоним», имеющий вид электронного адреса (обязательно!) и самостоятельно создав собственный пароль. Обратите внимание на то, что сайт тестирования размещен на базе Медицинского колледжа Бэйлора в Хьюстоне, штат Техас, США. Тщательно изучите всю информацию, предоставляемую системой. При прохождении онлайн-тестирования не надо указывать ни свое имя, ни другую личную информацию. Кроме того, Вам нужно будет сделать результаты своего тестирования доступными для нашей исследовательской группы в МРІ, а для этого – ввести, при соответствующем запросе на сайте тестирования, адрес электронной почты нашего проекта: synaesthesia@mpi.nl. Если Вы не сделаете этого, мы не сможем получить Ваши результаты. Выполнять все задания теста за один раз непосредственно после регистрации не обязательно: чтобы закончить тест или посмотреть результаты, Вы можете войти на сайт интернет-теста и позже.

3. ГЕНЕТИКА. В зависимости от результатов теста на синестезию, Вам будет предложено предоставить небольшой образец слюны, из которого мы получим Вашу ДНК. По почте Вы получите небольшой комплект, предназначенный для удобного сбора слюны, с подробными инструкциями и оплаченным обратным конвертом, в котором надо отправить образец нам. Вы получите также форму соглашения для подписи и возвращения, с целью подтвердить тот факт, что Вы читали эту информацию и понимаете, какие последствия влечет за собой участие в генетическом исследовании. Если Вы младше 18 лет, то вместе с Вами документ должен подписать один из Ваших родителей или законный опекун.

Что будет с моим генетическим материалом (ДНК)?

Для сохранения анонимности образец Вашей слюны получит код, чтобы у персонала, работающего с ДНК, не было доступа к Вашим личным данным. Ваш генетический материал будет храниться и анализироваться исследовательской группой д-ра Фишера. Ваша ДНК, анонимно закодированная, будет отправлена в специализированные компании, проводящие анализ аминокислотной последовательности ДНК и генотипа. При этом полученные данные будут доступны только исследователям Института психолингвистики Макса Планка. Образец Вашей ДНК будет сохранен, поскольку он может быть полезен при дальнейших исследованиях языка и синестезии. Ваша ДНК и связанные с ней данные могут быть использованы только в других официальных проектах исследовательской программы по языку и генетике Института психолингвистики Макса Планка (<http://www.mpi.nl/departments/language-and-genetics/>). В случае их использования в каких-либо иных целях мы обязательно свяжемся с Вами, чтобы получить на это

отдельное разрешение. Образцы или данные, за исключением личной информации, могут быть доступны исследователям из других учебных заведений в рамках сотрудничества под строгим контролем и на ограниченный период времени, - например, для сравнения с другими группами испытуемых.

Какие риски возможны в связи с участием в исследовании?

Участие в данном исследовании не влечёт за собой никаких известных рисков.

Каковы возможные преимущества участия в исследовании?

Ваше участие поможет нам идентифицировать гены, связанные с синестетическими переживаниями, что позволит значительно расширить понимание этого явления. Кроме того, оно поможет нам больше узнать о том, как работает мозг в целом. У нас нет возможности проводить индивидуальное генетическое консультирование на основе информации, полученной из образца Вашей слюны. Цель нашего исследования - гены синестезии. Поэтому вероятность того, что мы сможем обнаружить другие особенности Вашего генома, незначительна. Тем не менее, в случае, если мы все-таки обнаружим важную, с медицинской точки зрения, информацию, мы отошлем её в анонимной форме в независимую комиссию на факультет генетики человека в Медицинский центр университета (Неймеген), которая оценит, насколько эта информация будет полезна Вам.

Какая информация обо мне будет у исследователей? Кто будет иметь доступ к данным?

Любые персональные данные, собранные нашей исследовательской группой (например, Ваше имя и адрес), будут надежно храниться в Институте психолингвистики Макса Планка. Доступ к этой информации будут иметь только уполномоченные лица, непосредственно вовлеченные в исследование, и без Вашего разрешения она не может быть раскрыта никому вне исследовательской группы. Как сказано выше, сайт с тестом на синестезию <http://www.synesthete.org/?&lang=russian> размещен на базе Медицинского колледжа Бэйлора. Данные, которые Вы предоставляете на сайте онлайн-тестирования, будут надежно сохранены и доступны нашей команде, если Вы указали нас в качестве исследователей, с кем хотели бы поделиться результатами пройденного Вами теста. Полученные нами экспериментальные данные (включая генетическую информацию) будут идентифицированы только с помощью цифрового кода и не будут связаны с Вашими персональными данными. Эти анонимные данные будут доступны исследовательской группе и регулирующим органам, а также могут стать доступными в будущем на условиях этического одобрения как научным партнерам, так и в других официальных исследованиях Института Макса Планка. Любые данные, которые Вы ранее предоставили исследователям Института Макса Планка или его сотрудникам, могут быть использованы в этом исследовании. Все данные будут надежно храниться и использоваться исключительно в целях научного исследования.

Что произойдет с результатами исследования?

Результаты этого исследования будут опубликованы в научных журналах. Все данные в публикациях будут анонимными для сохранения конфиденциальности.

Могу ли я отказаться от этого исследования позднее?

Вы можете отказаться от участия в исследовании в любое время.

Кто рассмотрел и одобрил это исследование?

Исследование было рассмотрено и одобрено Комитетом по этике, факультет социальных наук (Ethische Commissie Gedragwetenschappelijk Onderzoek) в университете Неймегена, Нидерланды. Это независимая группа специалистов, которая гарантирует защиту достоинства, прав и безопасности участников и исследователей.

С кем можно связаться для получения дополнительной информации, или если возникли трудности?

Если у Вас есть вопросы, касающиеся данного исследования, пожалуйста, не стесняйтесь связаться с руководителем проекта, Амандой Тилот, используя следующие контактные данные:

Аманда Тилот

/Amanda Katherine Tilot, Ph.D./

Руководитель проекта

Институт психолингвистики общества Макса Планка

Max Planck Institute for Psycholinguistics

PO Box 310

6500 AH Nijmegen

The Netherlands

Phone: +31-24-3521943

Fax: +31-24-3521213

Email: synaesthesia@mpi.nl

<http://www.mpi.nl/people/tilot-amanda>