



Max Planck Institut
für Psycholinguistik

Amanda Tilot
Projektleiterin

synaesthesia@mpi.nl

+31 24 35 21943

Entschlüsselung der Genetik von Synästhesie

Informationsblatt für Teilnehmer (Version Februar 2014)

Sie sind eingeladen, an einem Forschungsprojekt des Max-Planck-Instituts für Psycholinguistik teilzunehmen. Dieses Informationsblatt wird erklären, warum diese Forschung durchgeführt wird und beschreiben, was Ihre Beteiligung bedeuten würde. Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig; bitte nehmen Sie sich Zeit, um die folgenden Informationen sorgfältig zu lesen, so dass Sie entscheiden können, ob Sie teilnehmen möchten.

Warum wurde ich angeschrieben?

Wir haben Sie angeschrieben, weil Sie oder ein Mitglied Ihrer Familie unsere Forscher, oder jemanden in unserem Netzwerk von wissenschaftlichen Partnern, über Ihre Synästhesie informiert haben. Wir möchten Sie einladen, sich an einer neuen Studie zu beteiligen.

Was ist der Zweck dieser Studie?

Diese Studie wird die genetische Basis der Synästhesie untersuchen. Frühere Untersuchungen haben gezeigt, dass Synästhesie in bestimmten Familien häufiger vorkommt. Über die genetische Ursache der Synästhesie ist jedoch noch sehr wenig bekannt. Wenn wir die Gene finden könnten, die mit Synästhesie verbunden sind, wäre dies ein wichtiger Durchbruch in unserem Verständnis dieses interessanten Phänomens. Die Synästhesie basiert auf Verbindungen im Gehirn zwischen verschiedenen Arten von Informationen (z.B. zwischen Buchstaben und Farben). Die Erforschung der genetischen Grundlagen der Synästhesie erweitert unser Verständnis bestimmter Hirnfunktionen. Wir können dadurch lernen wie im Gehirn verschiedene Informationen verarbeitet und Verbindungen hergestellt werden, auch im Gehirn von Menschen, die keine Synästhesie erfahren.

Wer organisiert und finanziert die Studie?

Die Studie wird organisiert und finanziert durch die Abteilung Sprache und Genetik am Max-Planck-Institut für Psycholinguistik in Nimwegen, Niederlande unter der Leitung von Prof. Dr. Simon E. Fisher. Das Max-Planck-Institut für Psycholinguistik ist ein akademisches Forschungsinstitut der Max-Planck-Gesellschaft, einer gemeinnützigen Organisation, die durch öffentliche Mittel der Bundesdeutschen Regierung finanziert wird.

Wie kann ich teilnehmen?

Alle Teile dieser Studie können von zu Hause aus durchgeführt werden. Die Teilnahme an dieser Studie erfordert keine Reisen.

1. ANMELDUNG: Erstens melden Sie sich bitte zur Teilnahme an auf der MPI Webseite: <http://www.mpi.nl/synaesthesia>. Um Ihre persönlichen Daten zu schützen, wird Ihnen eine E-Mail-Adresse zugewiesen, z.B. 123456@mpi.nl.
2. SYNÄSTHESIE TEST: Bitte gehen Sie zur Synästhesie-Testserie unter www.synesthete.org und melden Sie sich dort an indem Sie Ihre zugeordnete E-Mail-Alias-Adresse eingeben und ein persönliches Passwort wählen. Beachten Sie, dass die Webseite www.synesthete.org durch das Baylor College of Medicine, Houston, Texas, USA gehostet wird. Lesen Sie alle Informationen auf der Webseite sorgfältig durch. Es ist nicht notwendig, um Ihren Namen oder andere persönliche Informationen einzugeben, um den Eignungstest zu machen. Wohl müssen Sie Ihre Testergebnisse unserem Forschungsteam zugänglich machen, indem Sie die E-Mail-Adresse synaesthesia@mpi.nl eingeben, wenn Sie dazu aufgefordert werden. Falls Sie dies nicht tun, werden wir Ihre Ergebnisse nicht erhalten. Sie brauchen nicht die gesamte Testserie in einem Mal zu machen. Wenn Sie sich angemeldet haben, können Sie die Testserie zu einem späteren Zeitpunkt beenden oder nochmals Ihre Ergebnisse einsehen.
3. GENETIK: Je nach den Ergebnissen der Synästhesie-Tests, werden wir Sie einladen, eine kleine Speichelprobe abzugeben, woraus wir Ihre DNA ableiten können. Wir werden Ihnen ein Speichelentnahme-Kit mit genauen Anweisungen zustellen, sowie einen adressierten und vorfrankierten Umschlag, in dem Sie Ihre Speichelprobe kostenlos an uns zurücksenden können. Wir schicken Ihnen auch eine Einverständniserklärung, die Sie unterschreiben und ebenfalls an uns zurückschicken um zu bestätigen, dass Sie diese Informationen gelesen und verstanden haben,

Entschlüsselung der Genetik von Synästhesie

was Ihre Teilnahme an der genetischen Untersuchung bedeutet. Wenn Sie unter 18 Jahre alt sind, ist es erforderlich, dass Ihre Eltern oder Erziehungsberechtigte unterschreiben.

Was geschieht mit meinem genetisches Material (DNA)?

Um Ihre Anonymität zu gewährleisten, erhält Ihre Speichelprobe einen Code, so dass Mitarbeiter, die mit Ihrem DNA-Material arbeiten, nicht in der Lage sind, Ihre persönlichen Daten einzusehen. Ihr genetisches Material wird unter der Aufsicht der Forschungsgruppe von Herrn Prof. Fisher gespeichert und analysiert. Ihr anonym codiertes DNA kann möglicherweise an spezialisierte Gentech-Unternehmen und Forschungseinrichtungen geschickt werden, zur Durchführung von Dienstleistungen wie DNA-Sequenzierung oder Genotypisierung. Die daraus resultierenden Daten werden jedoch ausschliesslich für Forscher am Max-Planck-Institut für Psycholinguistik zugänglich gemacht. Ihre DNA-Probe wird gespeichert, da diese in Zukunft für weitere Untersuchungen über Synästhesie und Sprache benützt werden könnte. Ihre DNA und persönlichen Daten werden möglicherweise für weitere ethisch geprüften Studien verwendet, die durch die Abteilung Sprache und Genetik des Max-Planck-Instituts für Psycholinguistik geleitet werden (<http://www.mpi.nl/departments/language-and-genetics/projects>). Für jeden anderen Verwendungszweck ist eine erneute Kontaktaufnahme mit Ihnen und Ihre ausdrückliche Zusage erforderlich. Genetisches Material und Forschungsdaten – aber nicht Ihre persönlichen Informationen - können Forschern an anderen Institutionen unter strengen Bedingungen der Zusammenarbeit und auf begrenzte Dauer zur Verfügung gestellt werden, zum Beispiel für Meta-Analyse mit anderen Kohorten.

Was sind die möglichen Risiken einer Teilnahme?

Die Teilnahme an dieser Studie bringt keine Risiken mit sich.

Was sind die möglichen Vorteile einer Teilnahme?

Ihre Teilnahme wird uns helfen Gene zu identifizieren, die mit der Wahrnehmung synästhetischer Erfahrungen zusammenhängen, was unser Verständnis der Synästhesie erheblich steigern wird. Zudem erweitert sich dadurch unser Wissen über die Funktionsweise des Gehirns im Allgemeinen. Die Analyse Ihrer Speichelprobe führt jedoch nicht zur Erteilung persönlicher Beratung oder Ratschlägen auf Grund Ihrer genetischen Eigenschaften. Der Schwerpunkt unserer Forschung liegt auf Genen, die mit synästhetischen Erfahrungen zusammenhängen. Es besteht eine sehr geringe Möglichkeit, dass Abweichungen in Ihrem Genom festgestellt werden, die medizinisch relevant sein könnten. In diesem Fall würden wir die anonymisierten Daten durch eine unabhängige Expertengruppe am Institut für Humangenetik, Universitätsklinikum Nimwegen, beurteilen lassen. Diese würde beurteilen, ob und auf welche Weise Sie gegebenenfalls informiert werden sollten.

Welche Informationen werden über mich gespeichert? Wer hat Zugriff auf meine Daten?

Alle persönlichen Informationen, die unser Forschungsteam von Ihnen sammelt (wie Name und Adresse), werden sicher gespeichert und innerhalb des Max-Planck-Instituts für Psycholinguistik vertraulich behandelt. Nur autorisierte Personen, die direkt an dieser Studie beteiligt sind, können auf diese Informationen zugreifen. Unter keinen Umständen werden diese Informationen ohne Ihre ausdrückliche Zustimmung zugänglich gemacht an Personen außerhalb der Forschungsgruppe. Wie bereits erwähnt, wird die Synästhesie-Testserie unter www.synesthete.org gehostet durch das Baylor College of Medicine, Houston, Texas, USA. Die Daten, die Sie auf www.synesthete.org erstellen, werden dort sicher gespeichert und unserem Team zugänglich gemacht, wenn Sie uns diese zur Verfügung stellen. Die experimentellen Daten (einschließlich genetischer Information), die wir von Ihnen erhalten, werden nur durch eine Codenummer identifiziert, die nicht an Ihre persönlichen Daten geknüpft ist. Diese anonymisierten Daten werden dem Forschungsteam und Prüfungsbehörden zur Verfügung gestellt. Ebenfalls können diese anonymisierten Daten in anderen ethisch geprüften Studien des Max-Planck-Instituts für Psycholinguistik und dessen wissenschaftlichen Partnern verwendet werden. Alle Daten, die Sie zuvor Forschern des Max-Planck-Instituts für Psycholinguistik oder deren wissenschaftlichen Partnern zur Verfügung gestellt haben, können in dieser Studie verwendet werden. Alle Daten werden sicher gespeichert und werden ausschliesslich zu wissenschaftlichen Forschungszwecken verwendet.

Was wird mit den Ergebnissen der Studie geschehen?

Die Ergebnisse dieser Studie werden in wissenschaftlichen Fachzeitschriften veröffentlicht. Alle publizierten Daten sind anonym, um die Vertraulichkeit zu bewahren.

Kann ich mich später aus dieser Studie zurückziehen?

Sie können sich jederzeit aus dieser Studie zurückziehen.

Wer überprüft und genehmigt diese Studie?

Entschlüsselung der Genetik von Synästhesie

Diese Studie wurde überprüft und durch die *Ethische Commissie Gedragwetenschappelijk Onderzoek* (Ethik-Kommission, Fakultät für Sozialwissenschaften) an der Radboud Universität Nijmegen, in den Niederlanden genehmigt. Dies ist eine unabhängige Gruppe von Menschen, die den Schutz der Würde, Rechte und die Sicherheit der Teilnehmer und Forscher gewährleistet.

An wen kann ich mich wenden für weitere Informationen oder im Fall eines Problems?

Wenn Sie Fragen zu dieser Studie haben, wenden Sie sich bitte an die Projektleiterin, Amanda Tilot:

Amanda Tilot, Ph.D.

Projektleiterin

Max-Planck-Institut für Psycholinguistik

Wundtlaan 1, 6525 XD Nijmegen, Niederlande

Tel +31 24 35 21943; Fax +31 24 35 21213

Email: synaesthesia@mpi.nl

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