



Max Planck Institute  
for Psycholinguistics

**Amanda Tilot**  
Líder de proyecto  
[synaesthesia@mpi.nl](mailto:synaesthesia@mpi.nl)  
+31 24 35 21943

## Investigando las bases genéticas de la sinestesia

---

### Hoja de información para participantes (versión febrero, 2014)

Le invitamos a participar en un proyecto de investigación del Instituto Max Planck de Psicología. En esta hoja de información se le explicarán las razones por las cuales se realiza este estudio y las implicaciones de su participación en el mismo. La participación en este estudio es voluntaria; por favor tómese el tiempo de leer la información atentamente para decidir si desea participar.

#### ¿Por qué me han contactado?

Le hemos contactado porque usted o un miembro de su familia ha proporcionado información sobre su sinestesia a nuestros investigadores o a nuestra red de colaboradores científicos. Nos gustaría invitarlo/a a participar en un nuevo estudio.

#### ¿Cuál es el objetivo de este estudio?

Este estudio investigará la base genética de la sinestesia. Estudios anteriores han demostrado que la sinestesia corre en familias, pero conocemos muy poco sobre los genes responsables de ello. Por esta razón, encontrar los genes asociados con la sinestesia será un paso importante en el conocimiento de este rasgo tan interesante. Además, como la sinestesia implica que el cerebro realice conexiones entre diferentes tipos de información (como letras y colores), conocer su base genética nos ayudara a entender mejor cómo se procesan y se realizan conexiones entre los diferentes tipos de información también en los cerebros sin sinestesia.

#### ¿Quién organiza y subvenciona este estudio?

Este estudio está organizado y subvencionado por el Departamento de Lenguaje y Genética del Instituto Max Planck de Psicología, Países Bajos (Director Simon E. Fisher). El Instituto Max Planck de Psicología es un instituto de investigación sin ánimo de lucro parte de la Sociedad Max Planck, una asociación de institutos de investigación de subvención pública del gobierno alemán.

#### ¿Cómo puedo participar?

Todos los pasos de este estudio pueden ser realizados desde su casa. No hay necesidad de viajar para participar en el estudio.

1. **INSCRIPCIÓN:** Primero, debe registrarse en la página web del MPI <http://www.mpi.nl/synaesthesia-es>. Para proteger sus datos personales le asignaremos una dirección de email alias, por ejemplo 123456@mpi.nl.
2. **TEST DE SINESTESIA:** Para completar el test, vaya a [www.synesthete.org](http://www.synesthete.org) y regístrese utilizando la dirección de email alias y eligiendo una contraseña. La página web [www.synesthete.org](http://www.synesthete.org) se encuentra ubicada en el Baylor College of Medicine, Houston, Texas, USA. Lea la información de la página web atentamente. No es necesario que indique su nombre u otros datos de información personal para realizar el test. Debe indicar que desea que sus resultados estén disponibles para los investigadores del MPI; para ello indique nuestra dirección email [synaesthesia@mpi.nl](mailto:synaesthesia@mpi.nl). Si no lo indica, no recibiremos sus resultados. No es necesario que realice todo el test en una sola vez-una vez se haya registrado puede iniciar su sesión de nuevo más tarde para acabar el test o consultar sus resultados.
3. **GENÉTICA:** Dependiendo de los resultados de su test de sinestesia, le invitaremos a proporcionarnos una pequeña muestra de saliva, a partir de la cual podemos extraer su ADN (material genético). Le enviaremos por correo postal las instrucciones y una carta pagada con antelación para que pueda enviarnos su muestra de vuelta. También le enviaremos un formulario de consentimiento para confirmar que ha leído la información y entiende las implicaciones de la participación en el estudio genético. En caso de que sea menor de 18 años, el formulario deberá ser firmado por uno de sus padres o tutor legal.

#### ¿Qué pasará con mi material genético (ADN)?

Para preservar su anonimidad y para que el personal que trabaje con sus datos de ADN no pueda identificar sus detalles personales, a su muestra de saliva se le asignara un código. Su material genético se almacenara y analizara bajo la supervisión del grupo de investigación del Dr. Fisher. Su ADN codificado de forma anónima podrá ser enviado a empresas especialistas en genómica u otros institutos de investigación para realizar servicios como la secuenciación del DNA o genotipaje, pero los datos generados serán devueltos solo a los investigadores del Instituto Max Planck de

## Investigating the genetic basis of synaesthesia

---

Psicolingüística. Su muestra de ADN se conservará ya que podrá ser de utilidad para estudios futuros sobre sinestesia o lenguaje. Su ADN, y los datos generados a partir de él, podrán ser utilizados por otros estudios con aprobación ética del programa de investigación de Lenguaje y Genética del Instituto Max Planck de Psicolingüística (<http://www.mpi.nl/departments/language-and-genetics/projects>), pero no para otros proyectos sin haberle recontactado y pedido permiso específicamente para ello. Muestras y datos, excluyendo la información personal, podrán ser compartidos con investigadores de otras instituciones bajo estrictos términos de colaboración y con duración limitada, por ejemplo con el objeto de realizar meta-análisis con otras cohortes.

### ¿Cuáles son los posibles riesgos de participar?

No hay riesgos conocidos por participar en este estudio.

### ¿Cuáles son los posibles beneficios de participar?

Su participación nos ayudará a identificar genes asociados con experiencias sinestéticas, lo cual ampliará nuestro conocimiento sobre éstas, y puede también contribuir a una mejor comprensión del funcionamiento general del cerebro. No podemos proporcionarle ningún tipo de consulta genética personalizada, ni consejos relacionados con los descubrimientos que hagamos a partir de su muestra. Nuestra investigación se centra en estudiar los genes implicados en las experiencias sinestéticas, las probabilidades de que observemos otras variaciones en su genoma que pudieran ser relevantes médicamente son muy bajas. En tal caso, dirigiríamos la información anónima a un panel de expertos independiente en el Departamento de Genética Humana del Centro Médico Universitario de Nijmegen, y allí se consideraría si debería ser informado al respecto y como le podría ser de ayuda el hecho de ser informado.

### ¿Qué información sobre mí se guardará? ¿Quién tendrá acceso a mis datos?

Toda la información personal que nuestro equipo de investigación colecte sobre usted (como su nombre y dirección) será archivada de un modo seguro y mantenida de forma confidencial en el Instituto Max Planck de Psicolingüística. Solo las personas autorizadas que están directamente involucradas en este estudio tendrán acceso a su información, y no será proporcionada a nadie fuera de nuestro equipo de investigación sin su permiso. Como hemos mencionado antes, la página web del test de sinestesia [www.synesthete.org](http://www.synesthete.org) se encuentra ubicada en el Baylor College of Medicine. Los datos que usted facilite en [www.synesthete.org](http://www.synesthete.org) serán guardados de forma segura allí y serán accesibles para nuestro equipo si usted los ha hecho disponibles para nosotros. Los datos experimentales que adquiramos sobre usted (incluyendo la información genética) serán identificados con un código que no estará vinculado con sus detalles personales. Los datos anónimos estarán disponibles para el equipo de investigación y las autoridades regulatorias, y también podrían ser accesibles para utilizarlas en otros estudios aprobados éticamente del Instituto Max Planck de Psicolingüística y futuros colaboradores científicos. Cualquier dato que usted haya proporcionado anteriormente a los investigadores del Instituto Max Planck de Psicolingüística o a alguno de nuestros colaboradores podrá ser utilizado en esta investigación. Todos los datos serán archivados de forma segura y solo serán utilizados con el propósito de hacer investigación científica.

### ¿Qué pasará con los resultados de esta investigación?

Los resultados de este estudio serán publicados en revistas científicas. Todos los datos incluidos en las publicaciones serán anónimos para preservar la confidencialidad.

### ¿Puedo darme de baja de esta investigación en el futuro?

Usted puede darse de baja de esta investigación en cualquier momento.

### ¿Quién ha revisado y aprobado esta investigación?

Esta investigación fue revisada y aprobada por el *Ethische Commissie Gedragwetenschappelijk Onderzoek (Comité de Ética de la Facultad de Ciencias Sociales) de la Universidad Radboud en Nijmegen, Países Bajos*. Se trata de un comité de personas independiente al estudio que se asegura de que la dignidad, los derechos y la seguridad de los participantes esté protegida.

### ¿A quién puedo contactar para obtener más información o en el caso de que haya algún problema?

Si tiene alguna consulta relacionada con esta investigación, por favor contacte con el líder del proyecto, Amanda Tilot, utilizando los detalles de contacto siguientes:

Amanda Tilot, Ph.D.

Líder de proyecto

Max Planck Institute for Psycholinguistics

Wundtlaan 1, 6525 XD Nijmegen, The Netherlands

Tel +31 24 35 21234; Fax +31 24 35 21213

Email: [synaesthesia@mpi.nl](mailto:synaesthesia@mpi.nl)

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