



Onderzoek naar de genetische basis van synesthesie

Informatiefolder voor deelnemers (versie november 2015)

Wij nodigen u uit om deel te nemen aan een onderzoeksproject van het Max Planck Instituut voor Psycholinguïstiek. In deze folder leggen wij uit waarom dit onderzoek wordt uitgevoerd en beschrijven wij wat deelname voor u inhoudt. Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Lees deze folder aandachtig en beslis daarna of u wilt deelnemen.

Waarom benaderen wij u?

Wij hebben contact met u opgenomen omdat u, of een lid van uw gezin, eerder deel heeft genomen en/of informatie heeft verstrekt over uw synesthesie aan onze onderzoekers of aan een van onze wetenschappelijke partners. Wij willen u graag uitnodigen om deel te nemen aan een nieuwe wetenschappelijke studie.

Wat is het doel van dit onderzoek?

In deze studie onderzoeken wij de genetische basis van synesthesie. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat synesthesie in de familie zit. Er is echter heel weinig bekend over welke genen hiervoor verantwoordelijk zijn en daarom zoeken wij de genen die gekoppeld zijn aan synesthesie. Het vinden van die genen zal een belangrijke doorbraak zijn, waardoor wij deze interessante eigenschap beter kunnen begrijpen. Daarnaast betreft synesthesie het maken van verbindingen door de hersenen tussen verschillende soorten informatie (zoals letters en kleuren). Het begrijpen van de genetische basis kan ons ook meer leren over hoe ons brein werkt en verbanden legt tussen verschillende soorten informatie, zelfs bij mensen die geen synesthesie ervaren.

Wie organiseert en financiert de studie?

Het onderzoek wordt georganiseerd en gefinancierd door het Language & Genetics department van het Max Planck Instituut voor Psycholinguïstiek in Nijmegen (directeur Simon E. Fisher). Het Max Planck Instituut voor Psycholinguïstiek is een non-profit wetenschappelijk onderzoeksinstituut dat deel uitmaakt van het Max Planck Gesellschaft, een door de Duitse overheid publiek gefinancierde vereniging van onderzoeksinstituten.

Hoe kan ik deelnemen?

Alle onderdelen van deze studie kunnen thuis worden voltooid. Om mee te doen aan deze studie hoeft u niet te reizen.

1. REGISTRATIE: ten eerste vragen wij u zich te registreren op de MPI website <http://www.mpi.nl/synaesthesia-nl>.
2. SYNESTHESIE TEST: Na uw registratie zult u gevraagd worden om de synesthesietest op onze website te voltooien. Dit duurt ongeveer 20-30 minuten, dus zorg dat u die tijd beschikbaar heeft op het moment dat u de test maakt. Als u de test afgerond heeft, zullen de resultaten naar het onderzoeksteam gestuurd worden.
3. GENETICA: afhankelijk van de onderzoeksresultaten kunt u worden uitgenodigd om speeksel af te staan, waaruit wij uw DNA kunnen bepalen. Wij sturen u dan per post een speekseltest met duidelijke instructies en een voorgefrankeerde retourenvelop. Daarnaast ontvangt u een toestemmingsformulier. Deze moet u ondertekenen en retourneren. Hiermee verklaart u dat u alle informatie goed heeft gelezen en op de hoogte bent van wat deelname aan dit onderzoek precies voor u inhoudt. Als je jonger bent dan 18 jaar dan moet een ouder of wettelijke voogd meetekenen. Retourneren van het speekselmonster en toestemmingsformulier kan via de voorgefrankeerde retourenvelop.
4. AANVULLENDE VRAGENLIJSTEN: Als u heeft aangegeven dat u synesthesie ervaart gerelateerd aan aanraking, dan sturen we u mogelijk ook aanvullende vragenlijsten om uw ervaring beter te begrijpen. Deze zullen worden meegestuurd met de speekseltest en het toestemmingsformulier.

Wat gebeurt er met mijn genetisch materiaal (DNA)?

Om uw anonimiteit te waarborgen zal aan uw speekselmonster een code worden toegewezen. Ons personeel zal op deze manier nooit uw persoonlijke gegevens kunnen achterhalen als zij met uw DNA aan het werk zijn.

Uw genetisch materiaal zal worden geanalyseerd en worden opgeslagen onder de supervisie van Dr Fisher's research group. Uw anoniem gecodeerde DNA kan eventueel worden opgestuurd naar gespecialiseerde genomische bedrijven en onderzoeksinstellingen voor het uitvoeren van bepaalde diensten, zoals DNA-sequencing of genotypering, maar de hieruit voortvloeiende gegevens zullen alleen aan de onderzoekers van het Max Planck Instituut voor Psycholinguïstiek worden

Onderzoek naar de genetische basis van synesthesie

teruggestuurd. Uw DNA monster zal worden opgeslagen omdat het nuttig kan zijn in toekomstig onderzoek naar synesthesie en taal. Uw DNA, en de gegevens die hieruit voortvloeien, kan worden gebruikt in andere ethisch goedgekeurde studies van het Taal & Genetica onderzoeksprogramma van het Max Planck Instituut voor Psycholinguïstiek (<http://www.mpi.nl/departments/language-and-genetics/projects>), maar niet voor andere doeleinden zonder opnieuw contact met u opgenomen te hebben en u te vragen om uw specifieke toestemming. Monsters en data, exclusief uw persoonlijke informatie, kunnen gedeeld worden met onderzoekers bij andere instellingen, onder de strikte voorwaarde van samenwerking met beperkte onderzoeksduur. Bijvoorbeeld voor de toepassing van meta-analyse met andere cohorten.

Wat zijn de mogelijke risico's van deelname?

Er zijn geen risico's van deelname bekend.

Wat zijn de mogelijke voordelen van deelname?

Uw deelname zal ons helpen de aan synesthetische ervaringen gekoppelde genen te identificeren, waardoor wij ze beter kunnen begrijpen, en kan ons meer leren over hoe het brein in zijn algemeenheid werkt. Wij zijn niet in staat om persoonlijke genetische raad of advies te geven gerelateerd aan de uitkomsten van uw speekselmonster. In ons onderzoek focussen wij ons op de bij synesthetische ervaringen betrokken genen. Er is een hele kleine kans dat wij toevallig andere variaties in uw genoom zouden kunnen waarnemen die medisch relevant zouden kunnen zijn. In dat geval zullen wij uw anonieme informatie doorverwijzen aan een panel van onafhankelijke deskundigen bij de Afdeling Menselijke Genetica, Universitair Medisch Centrum in Nijmegen, die zal beoordelen of het voor u nuttig zou zijn om te worden geïnformeerd hierover en op welke wijze.

Welke informatie zal er worden bewaard? Wie heeft er toegang tot mijn gegevens?

Alle persoonlijk identificeerbare informatie die ons onderzoeksteam van u verzamelt (zoals naam en adres) wordt veilig opgeslagen en vertrouwelijk behandeld binnen het Max Planck Instituut voor Psycholinguïstiek. Alleen geautoriseerde, direct in deze studie betrokken personen zullen toegang hebben tot deze gegevens, en ze zullen niet bekend worden gemaakt aan personen buiten de onderzoeksgroep zonder uw toestemming. De experimentele gegevens die wij van u verzamelen (inclusief genetische informatie) zullen worden gecodeerd en ontkoppeld van uw persoonlijke gegevens. Deze geanonimiseerde gegevens zullen beschikbaar zijn voor het onderzoeksteam en overheidsinstanties, en kan in de toekomst ook beschikbaar worden gesteld voor gebruik in andere ethisch goedgekeurde studies van het Max Planck Instituut voor Psycholinguïstiek en wetenschappelijke partners. Alle gegevens die u eerder aan onderzoekers in het Max Planck Instituut voor Psycholinguïstiek en haar medewerkers heeft verstrekt mogen gebruikt worden voor deze studie. Alle gegevens zullen veilig worden opgeborgen en zullen alleen gebruikt worden voor wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden.

Wat gebeurt er met de onderzoeksresultaten?

De onderzoeksresultaten zullen worden gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften. Alle gegevens in deze publicaties zijn anoniem, om zo de vertrouwelijkheid te bewaren.

Kan ik mij op een later tijdstip nog terugtrekken uit deze studie?

U kunt te allen tijde stoppen met uw deelname aan deze studie.

Wie heeft dit onderzoek beoordeeld en goedgekeurd?

Dit onderzoek is beoordeeld en goedgekeurd door de Ethische Commissie Faculteit der Sociale Wetenschappen aan de Radboud Universiteit in Nijmegen. Dit is een onafhankelijke groep mensen die ervoor zorgen dat de waardigheid, rechten en de veiligheid van deelnemers en onderzoekers worden beschermd.

Met wie neem ik contact op voor meer informatie of als er een probleem is?

Als u vragen heeft met betrekking tot dit onderzoek, neem dan gerust contact op met de projectleider:

Amanda Tilot, Ph. D.

Projectleider

Max Planck Institute for Psycholinguistics

Wundtlaan 1, 6525 XD Nijmegen

Tel: 024-3521943, Fax: 024-3521213

Email: synaesthesia@mpi.nl

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