

## INFORMATIEBRIEF

voor deelname aan het wetenschappelijke onderzoek

### Onderzoek naar de genetische basis van synesthesie

#### 1a. Introductie/Doel van het onderzoek

Dit onderzoek wordt georganiseerd en gefinancierd door de Taal & Genetica afdeling 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.

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. De verwachte einddatum van deze studie is 01-06-2026.

#### 1b. Het onderzoek

Het onderzoek omvat een online test waarin in u gevraagd wordt kleuren te koppelen aan letters, nummers en cijfers. Alle onderdelen van deze studie kunnen thuis worden voltooid. Om mee te doen aan deze studie hoeft u niet te reizen. Het verloop van het onderzoek is als volgt:

1. REGISTRATIE: ten eerste vragen wij u zich te registreren op de MPI-website: [www.mpi.nl/synaesthesia](http://www.mpi.nl/synaesthesia).
2. SYNESTHESIE TEST: Na uw registratie kan u de synesthesietest voltooien. Dit duurt ongeveer 20-30 minuten, dus zorg dat u die tijd beschikbaar heeft op het moment dat u de test maakt. Voor het maken van de test kan u één van de volgende opties gebruiken:
  - a. Online via de link die op de MPI-website staat. Als u de test afgerond heeft, zullen de resultaten naar het onderzoeksteam gestuurd worden.
  - b. In de SynQuiz App. Deze app kan u downloaden in de Google Play Store of the Apple App Store. Na het maken van de test, kan u uw resultaten delen met de onderzoekers door 'synaesthesia@mpi.nl' in te voeren in het vakje "share your results with a researcher".
  - c. Als u in het verleden al de The Synesthesia Battery heeft afgerond op [www.synesthete.org](http://www.synesthete.org), kan u uw resultaten van deze test delen met de onderzoekers. Log hiervoor in op [www.synesthete.org](http://www.synesthete.org) en vul 'synaesthesia@mpi.nl' in in het vakje "share your results with a researcher".

3. GENETICA: afhankelijk van de onderzoeksresultaten kunt u worden uitgenodigd om speeksel af te staan, waaruit wij uw DNA kunnen vrijmaken. Wij sturen u dan per post een speciaal ontworpen busje op met duidelijke instructies en een voorgefrankeerde retourenvelop voor het afstaan van een speekselmonster. 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 online heeft aangegeven dat u synesthesie ervaart gerelateerd aan aanraking, dan sturen we u mogelijk ook aanvullende vragenlijsten op om uw ervaring met synesthesie beter te begrijpen en om u te vragen of uw familieleden ook synesthesie hebben. Deze zullen worden meegestuurd met de speekseltest en het toestemmingsformulier.

Het onderzoek is onafhankelijk getoetst door de Ethiek Commissie Sociale Wetenschappen (ECSW) van de Radboud Universiteit, en er is formeel geen bezwaar tegen dit onderzoek.

**2a. Gebruik van uw persoonsgegevens** Voor de uitvoering van het onderzoek is het nodig dat uw gegevens worden verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om de volgende gegevens: 1) Persoonsgegevens zoals uw naam, leeftijd/geboortedatum, adres, geslacht en etniciteit. 2) experimentele gegevens waaronder uw genetische informatie. Alle persoonsgegevens worden veilig opgeslagen en vertrouwelijk behandeld binnen het Max Planck Instituut voor Psycholinguïstiek. Alleen geautoriseerde personen die direct betrokken zijn bij dit onderzoek hebben toegang tot deze informatie en zullen zonder uw toestemming aan niemand buiten de onderzoeksgroep worden bekendgemaakt. De experimentele gegevens worden veilig opgeslagen en vertrouwelijk behandeld binnen het Max Planck Instituut voor Psycholinguïstiek. Om uw privacy te beschermen, krijgen uw experimentele gegevens zoals uw speekselmonster en uw DNA een code. Uw naam en andere persoonsgegevens worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. Alleen geautoriseerde personen die direct betrokken zijn bij dit onderzoek hebben toegang tot deze sleutel en zullen deze zonder uw toestemming aan niemand buiten de onderzoeksgroep bekendmaken.

Voor het huidige onderzoek is het ook nodig om bijzondere persoonsgegevens te verzamelen om de wetenschappelijke vraagstelling te beantwoorden en over de resultaten te publiceren. Deze bijzondere persoonsgegevens zijn etniciteit en genetische informatie. Etniciteit is een belangrijke bron van menselijke genetische variatie, waardoor dit belangrijke informatie is in genetisch onderzoek. Het onderzoek includeert daarom uw etnische informatie in de genetische analyse.

Het gebruiken en bewaren van uw persoonsgegevens is noodzakelijk voor het koppelen van de test scores aan de genetische informatie. We gebruiken en bewaren uw persoonsgegevens ook, omdat wij uw toestemming voor deelname aan dit onderzoek moeten registreren en omdat wij verplicht zijn u bij klinisch relevante bevindingen te informeren. In het toestemmingsformulier wordt u gevraagd om toestemming te geven voor het verzamelen, gebruiken en bewaren van bovengenoemde bijzondere persoonsgegevens. Indien u hier niet mee instemt, kunt u niet deelnemen aan het onderzoek.

#### **2b. Vertrouwelijkheid van uw gegevens en gegevensverwerking**

De informatie die u verstrekt ten behoeve van het onderzoek wordt zorgvuldig behandeld en is alleen toegankelijk voor bevoegde medewerkers. Persoonsgegevens die de onderzoeker tijdens het onderzoek over u verzamelt, blijven vertrouwelijk. Om uw privacy te waarborgen slaat de onderzoeker uw

persoonsgegevens gecodeerd/gepseudonimiseerd op. Dat betekent dat uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren apart van de onderzoeksgegevens worden bewaard. Alleen middels een code of proefpersoon nummer is te achterhalen welke onderzoeksdata bij welke persoon hoort. De link tussen gegevens die u direct kunnen identificeren en de overige onderzoeksdata wordt opgeslagen in een sleutelbestand. Dit sleutelbestand wordt met wachtwoord beveiligd. Alleen bevoegde leden van het onderzoeksteam hebben toegang tot deze informatie. Andere partijen die bij het onderzoek betrokken zijn ontvangen geen gegevens die tot u te herleiden zijn. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek worden alleen uw geanonimiseerde onderzoeksgegevens vermeld.

Uw speekselmonster, DNA en genetische gegevens die we van u verzamelen, worden alleen door een code geïdentificeerd, en worden niet gelinkt aan 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 zullen veilig worden opgeborgen en zullen alleen gebruikt worden voor wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden.

### **2c. Bewaartermijn van uw gegevens**

Het door u ondertekende toestemmingsformulier wordt gedurende 10 jaar na afronding van het onderzoek bewaard. Uw geanonimiseerde onderzoeksgegevens inclusief uw synesthesietest resultaten, DNA en genetische gegevens, worden gedurende tenminste 10 jaar na afronding van het onderzoek bewaard. De koppeling tussen uw persoonsgegevens en uw onderzoeksgegevens wordt tot maximaal 1 maand na afronding van het onderzoek bewaard. Dit betekent dat u tot maximaal 1 maand na afronding van het onderzoek kunt verzoeken om uw onderzoeksgegevens te laten verwijderen (door een mail te sturen naar [synaesthesia@mpi.nl](mailto:synaesthesia@mpi.nl)). Daarna kunnen uw onderzoeksgegevens niet meer verwijderd worden, aangezien deze alleen nog anoniem bewaard blijven. Wij weten dan dus niet meer welke onderzoeksgegevens bij u horen.

### **2d. Delen van uw gegevens**

Vanwege het belang van controle, hergebruik en/of replicatie van onderzoeksresultaten worden onderzoeksgegevens (inclusief eventuele anonieme persoonsgegevens) in toenemende mate gedeeld met of beschikbaar gemaakt voor andere onderzoekers. Voorafgaand aan deze vorm van delen worden uw gegevens geanonimiseerd. Dit betekent dat u niet (meer) te identificeren bent op basis van de gegevens. Uw geanonimiseerde DNA sample kan worden verstuurd naar gespecialiseerde bedrijven of instellingen voor DNA sequencing of genotypering. Uw DNA-monster wordt bewaard omdat het nuttig kan zijn voor toekomstig onderzoek naar synesthesie en taal. Uw DNA, en de gegevens die daaruit voortvloeien, mogen worden gebruikt in andere ethisch goedgekeurde onderzoeken van de afdeling Taal & Genetica van het Max Planck Instituut voor Psycholinguïstiek, maar niet voor andere doeleinden zonder opnieuw contact met u op te nemen en om specifieke toestemming te vragen. Onderzoeksresultaten en genetische data, met uitzondering van persoonlijke gegevens, kunnen gedurende het onderzoek met onderzoekers aan andere instituten worden gedeeld, onder strikte collaboratievoorwaarden, bijvoorbeeld voor het uitvoeren van meta-analyse. Indien u niet wenst dat uw geanonimiseerde gegevens gedeeld worden, kunt u maximaal 1 maand na afronding van het onderzoek verzoeken uw gegevens te laten verwijderen.

### **2e. Inzagerecht van toezichthoudende autoriteiten ter controle van het onderzoek**

Sommige personen en instanties moeten inzage kunnen hebben in uw persoons- en onderzoeksgegevens. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Deze personen

en instanties die ter controle toegang tot uw gegevens kunnen verkrijgen zijn onder andere: daartoe bevoegde personen binnen het Taal & Genetica Afdeling van het Max Planck Instituut voor Psycholinguïstiek, het Duitse Max Planck Gesellschaft of de Radboud Universiteit (bijvoorbeeld een decaan, directeur of datamanager) en (inter)nationale toezichthoudende autoriteiten (bijvoorbeeld de Autoriteit Persoonsgegevens en het Landelijke Orgaan Wetenschappelijke Integriteit). Zij zullen uw gegevens geheimhouden. U wordt gevraagd voor deze inzage toestemming te geven. Indien u dat niet wilt, kunt u niet deelnemen aan het onderzoek.

## **2f. Meer informatie over uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens**

Het Max Planck Instituut voor Psycholinguïstiek (specifiek, het Duitse Max Planck Gesellschaft zur Förderung der Wissenschaften e.V., Hofgartenstraße 8, 80539 in München) is verantwoordelijk voor de naleving van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) bij de verwerking van uw persoonsgegevens. De onderzoeker ziet erop toe dat uw privacy en de daaraan verbonden voorwaarden gewaarborgd blijven en houdt zich bij het uitvoeren van dit onderzoek aan de Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit en aan MPI beleid voor opslag en beheer van persoons- en onderzoeksgegevens. De wetenschappelijke basis voor het verwerken van uw persoonsgegevens is uw toestemming volgens artikel 6, sectie 1 onder a) en artikel 9, sectie 2 onder a) van de GDPR. U heeft altijd het recht om uw toestemming voor het verwerken van uw persoonsgegevens in te trekken. Uw persoonsgegevens worden dan verwijderd. De Privacyverklaring van het Max Planck Instituut voor Psycholinguïstiek kunt u in het Engels nalezen op: <https://www.mpi.nl/page/privacy-information-participants>, daar kan u meer informatie vinden over uw rechten bij het verwerken van uw gegevens.

Bij vragen over uw privacy kunt u contact opnemen met de [Functionaris](#) voor Gegevensbescherming van het Max Planck Gesellschaft (Heidi Schuster, Hofgartenstraße 8, D-80539 München via [datenschutz@mpg.de](mailto:datenschutz@mpg.de) of via telefoonnummer +49 89 2108 1554; Heidi Schuster spreekt Engels en Duits). U kan ook in het Nederlands emailen naar [privacy@mpi.nl](mailto:privacy@mpi.nl). Meer informatie over uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u vinden op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens (<https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/avg-europese-privacywetgeving>).

## **3. Bevindingen die van persoonlijk klinisch belang kunnen zijn**

De verkregen onderzoeksgegevens zullen niet vanuit een medisch en/of klinisch perspectief worden bekeken. Uw deelname aan het onderzoek kan dan ook niet worden gezien als een medische/klinische test. In uitzonderlijke gevallen kunnen er wel nieuwe gegevens worden verkregen betreffende uw gezondheidstoestand. U moet hierbij denken aan resultaten die zorgwekkend zijn en/of die van persoonlijk klinisch belang kunnen zijn. In dergelijke gevallen zult u hierover door de een onafhankelijke expert van het Human Genetics Department, University Medical Center Nijmegen geïnformeerd worden, maximaal 1 maand na het einde van het onderzoek, zodra uw persoonsgegevens zijn verwijderd. Als u hierover niet geïnformeerd wenst te worden, kunt u niet aan het onderzoek deelnemen

## **4. Toekomstig onderzoek**

Na deelname aan het onderzoek zouden wij u graag willen benaderen voor toekomstig onderzoek als vervolg op het huidige onderzoek. U kunt op het toestemmingsformulier aangeven of u hiermee akkoord bent. Indien u hiermee instemt worden uw contactgegevens bewaard voor 2 jaar na afronding van de studie. Ook voor dit toekomstige onderzoek geldt dat deelname altijd vrijwillig is en dat voor uw eventuele deelname aan een nieuw onderzoek altijd opnieuw om uw toestemming gevraagd wordt. U kunt op elk

gewenst moment uw contactgegevens laten verwijderen en/of de toestemming om benaderd te kunnen worden voor toekomstig onderzoek intrekken

#### **5. Vrijwillige deelname**

Uw deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Als u besluit om niet deel te nemen aan dit onderzoek heeft dit geen nadelige gevolgen voor u. Ook tijdens het onderzoek heeft u altijd het recht om uw toestemming in te trekken en uw deelname te beëindigen. Dit heeft voor u geen nadelige gevolgen.

#### **6. Vergoeding of opbrengst**

niet van toepassing

#### **7. Contactinformatie**

Bij vragen, opmerkingen, klachten of zorgen over deze studie, of indien u nadere informatie wenst over uw testresultaten, kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke onderzoeker. U kan hiervoor een email sturen naar het email adres van de studie: [synaesthesia@mpi.nl](mailto:synaesthesia@mpi.nl). De naam en verdere contactgegevens van de huidige projectleider kan u vinden op [www.mpi.nl/synaesthesia](http://www.mpi.nl/synaesthesia).