*>Forschungsinstitut<*

*>Logo des Forschungsinstituts<*

*> Name des Projektleiters / der Projektleiterin <*

Ansprechpartner/-in für eventuelle Rückfragen:

*> Name des Versuchsleiters / der Versuchsleiterin <*

Telefon: *>Telefonnummer der Versuchsleitung <*

**Informationen für Teilnehmer/-innen zur Analyse von Gendaten**

***>Forschungsinstitut<***

kursiv in Spitzklammern: bitte anpassen

kursiv gesetzte Teile mit /: Alternative auswählen

**Titel der Studie: *>Titel<***

Liebe Teilnehmerin, lieber Teilnehmer,

im Rahmen unserer Studie möchten wir Zusammenhänge zwischen Erbanlagen (Gendaten) und der Ausprägung psychologischer Eigenschaften untersuchen. Im Speziellen erforschen wir >*die genetische Variation in Beziehung zum Merkmal X/zu den Merkmalen XY*<. Die Gendaten erheben wir folgendermaßen: >*Speichelprobe oder andere Bioprobe beschreiben*<.

Die uns interessierenden genetischen Variationen werden wir aus den vollständigen Gendaten extrahieren. Im Folgenden geben wir Ihnen wichtige Informationen zu solchen vollständigen Gendaten.

**Vollständige Gendaten können nicht komplett anonymisiert werden.** Das heißt, vollständige Gendaten können einer individuellen Person zugeordnet werden, wenn die erhobene Genprobe mit einer weiteren Genprobe derselben Person verglichen wird. Vollständige Gendaten informieren über Personen, mit denen eine Person biologisch verwandt ist. Sie können dazu genutzt werden, biologische Verwandtschaftsverhältnisse festzustellen.

**Vollständige Gendaten unterliegen in unserer Studie einem besonderen Schutz.** Sie werden nur im Rahmen dieser Studie analysiert, gehen nicht in studienübergreifende Datenbanken ein und sind nicht öffentlich zugänglich.

Zugriff haben nur die an der Studie beteiligten Personen. Diese unterliegen der Schweigepflicht. >*Die Speichelprobe/andere Bioprobe*< wird in einem verschlossenen Gefrierschrank aufbewahrt und direkt nach der Auswertung der uns interessierenden genetischen Variationen, spätestens am >*Datum*<, vernichtet. Die Analyse der uns interessierenden genetischen Variationen wird auf einem Computer durchgeführt, der nicht mit dem Internet verbunden ist. Die Analyse der vollständigen Gendaten erfolgt *>anonymisiert, d. h. unter Verwendung eines persönlichen Codewortes, das Sie als Teilnehmerin oder Teilnehmer selbst erstellen und das nur Sie selbst kennen. /pseudonymisiert, d. h. unter Verwendung einer Nummer und ohne Angabe eines Namens. Es existiert eine Kodierliste auf Papier, die Namen und Nummern verbindet. Die Kodierliste ist nur dem Versuchsleiter zugänglich. Sie wird getrennt von den anderen erhobenen Daten in einem verschlossenen Schrank aufbewahrt<.* Die vollständigen Gendaten werden nach der Analyse, spätestens am *>Datum<* gelöscht*.* Bis dahin haben Sie jederzeit das Recht, Ihre vollständigen Gendaten löschen zu lassen.

**Hinweis für die Projektleitung:** Interventions-bedürftige Auffälligkeiten in den Gendaten sind in psychologischer Forschung derzeitig sicherlich nur äußerst selten erkennbar. Sie könnten sich beispielsweise für genetische Variationen in Zusammenhang mit der Alzheimer-Erkrankung ergeben, da es hier sowohl entsprechende Kandidatengene als auch Präventions-Empfehlungen gibt. Die Vorgehensweise sollte vorab mit einem Humangenetiker abgeglichen werden.

**Die Analyse der Gendaten dient nicht der klinischen Befundung.** Eine individuelle Rückmeldung der Analyseergebnisse der Gendaten erfolgt nicht. >*Es werden keine genetischen Variationen untersucht, die mit derzeitig bekannten Prädispositionen für Erkrankungen in Zusammenhang gebracht werden können.*

*Die Analyse der Gendaten schließt genetische Variationen ein, die mit einer Prädisposition für X(Y) assoziiert sind. Die Häufigkeit einer entsprechenden genetischen Variation ist >sehr gering<. Das tatsächliche Auftreten von X(Y) kann durch präventive Maßnahmen verzögert werden (z.B. >etc.<). Sollten wir eine Auffälligkeit in Ihrem Datensatz feststellen, werden wir Ihren Datensatz einem Humangenetiker vorlegen. Erst wenn dieser eine entsprechende Prädisposition bestätigt, würden wir Ihnen diesen Zufallsfund und entsprechende Empfehlungen zur weiteren Abklärung rückmelden. Durch diese Information könnten Ihnen also Vorteile zur Prävention von X(Y) entstehen. Andererseits könnten Ihnen aber auch Nachteile entstehen. Z.B. könnte Sie das Wissen um eine entsprechende Prädisposition psychologisch belasten. Ebenso könnte Ihnen diese Information den Abschluss einer privaten Krankenversicherung oder einer Lebensversicherung erschweren. <*

*>Nur wenn Sie damit einverstanden sind, dass wir Sie ggf. über einen auffälligen Fund informieren, können Sie an dieser Studie teilnehmen. <*