

## Information für Eltern

Liebe Eltern,

vielen Dank für Ihr Interesse an einer Studienteilnahme. Eine Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Sollten Sie zu irgendeinem Zeitpunkt vor, während oder auch nach der Studie Fragen haben, so zögern Sie bitte nicht, uns diese zu stellen. Wenn Sie und Ihr Kind teilnehmen möchten, füllen Sie bitte die **Einwilligungserklärung** aus und unterschreiben Sie diese. Sie können die Teilnahme zu jeder Zeit ohne eine Angabe von Gründen abbrechen, ohne dass daraus Nachteile entstehen. Wenn Sie die Studienteilnahme abbrechen, haben Sie die Möglichkeit, der Weiterverwendung pseudonymisierter Daten zu widersprechen. Es erfolgt dann eine Löschung der erhobenen Daten.

Diese Studie dient einem rein wissenschaftlichen Zweck und ergibt für Sie und Ihr Kind keinen unmittelbaren individuellen Nutzen. Die Studie hat jedoch einen so genannten Gruppennutzen für Patient\*innen mit Ticstörungen, da die entwicklungsbedingten und zugrundeliegenden Mechanismen des Störungsbildes genauer erklärt werden. Der nachfolgende Text soll Ihnen Ziele und den Ablauf der Studie erläutern. Sie werden ausreichend Bedenkzeit erhalten, um über die Teilnahme Ihres Kindes zu entscheiden.

### Ziel der Studie

Ticstörungen, zu denen auch das Tourette-Syndrom gehört, treten als plötzliche und unwillkürliche Bewegungen und/oder Laut-Äußerungen in verschiedenen Ausprägungen auf. In milderer Form sind sie nicht selten, ungefähr 10 bis 15 % aller Kinder sind (vorübergehend) davon betroffen. Trotz bisheriger Bemühungen in der Forschung konnten die Ursachen dieser Störung allerdings noch nicht vollständig erklärt werden. Ergebnisse aus aktuellen Studien deuten nun auf eine neue Theorie zur Entstehung des Störungsbildes hin. Diesen Ansatz möchten wir nun weiter untersuchen. Wir interessieren uns dabei vor allem dafür, wie sich bestimmte Gehirnprozesse im Alter und zwischen Patient\*innen mit einer Ticstörung und Personen ohne einer Ticstörung unterscheiden. Aufbauend auf diesen Ergebnissen können zukünftig neue Behandlungsansätze konzipiert werden.

Dafür untersuchen wir:

- Erwachsene zwischen 18 und 30 Jahren
- Kinder und Jugendliche zwischen 12 und 17 Jahren

Insgesamt sollen 80 Personen in die Studie eingeschlossen werden.

### **Wie lange dauert die Studie?**

Im Rahmen der Studie möchten wir Ihr Kind zu **einem** Termin einladen.  
Der Termin dauert ca. 2,5 Stunden.

### **Wie läuft die Studie ab?**

#### **1. Termin**

Ihr Kind bearbeitet zwei Aufgaben am PC. Die Regeln und Anforderungen unterscheiden sich je Aufgabe, aber in jeder Aufgabe wird Ihr Kind gebeten, per Tastendruck auf unterschiedliche bildliche Reize (z.B. Formen und Buchstaben) auf einem Bildschirm zu reagieren. Der Experimental-PC steht in einem Experimental-Raum der Universität Trier. Die Anleitung erfolgt durch Studienleiter\*innen der Abteilung Allgemeine Psychologie und Methodenlehre der Universität Trier.

### **Mögliche Risiken**

Die Studie birgt für Ihr Kind keine Risiken. Im Rahmen Studie sind i. d. R. keine Nebenwirkungen zu erwarten. Es kann lediglich kurzzeitig zu leichtem Stressempfinden kommen, das durch die Testsituation oder die unbekannteren Geräte hervorgerufen wird. Ihr Kind wird gebeten, bei Unwohlsein umgehend das Studienpersonal zu informieren. Alle Messungen können jederzeit und ohne Angabe von Gründen abgebrochen und beendet werden.

### **Aufwandsentschädigung**

Für die Teilnahme an der Studie erhalten Sie und Ihr Kind insgesamt eine Aufwandsentschädigung von 35 €. Der Betrag wird in bar ausbezahlt.

### **Hinweise zum Versicherungsschutz**

Für Ihr Kind als Studienteilnehmer\*in besteht im Rahmen der Betriebshaftpflichtversicherung der Universität Trier ein Versicherungsschutz, der sich auf die gesetzliche Haftpflicht nach Maßgabe des BGB bezieht. Zusätzlich liegt eine Wegeunfallversicherung vor, die für mögliche Schäden haftet, die auf dem Weg zur Studie oder auf dem Weg von der Studie zum Wohn- oder Schulort entstehen.

## Hinweise zum Datenschutz

Im Rahmen der Studie werden die Messergebnisse, Testresultate und einige persönliche Informationen Ihres Kindes erhoben und in schriftlicher Form oder elektronisch gespeichert. Dies betrifft:

Ergebnisse des Experiments: Reaktionszeiten, Fehlerraten;

Persönliche Informationen: Alter, Geschlecht, Kontaktinformationen, Symptome, aktuelle Krankheiten.

Die Daten sind gegen unbefugten Zugriff gemäß Rollen-Rechte-Konzept gesichert. Die studienbedingten Daten werden mit einem Probandencode versehen und ausschließlich in pseudonymisierter Form getrennt von der Identifizierungsliste gespeichert und ausgewertet. Das bedeutet, dass keine Angaben von Namen oder Initialen verwendet werden, sondern nur ein Nummern- und/oder Buchstabencode. Auch bei einer möglichen Veröffentlichung der Studienergebnisse ist anhand der Daten die Identifizierung von einzelnen Studienteilnehmenden nicht möglich. Nur die Studienkoordination kann den Probandencode über die Identifizierungsliste der entsprechenden Person zuordnen.

Im gesamten Zeitraum ist der Zugriff auf diese Daten nur zum Zweck einer Auswertung und nur dem Studienpersonal gewährt. Für die Datenspeicherung werden alle Daten auf einem zentral verwalteten System der Universität Trier (Zentrum für Informations-, Medien und Kommunikationstechnologie, ZIMK) gespeichert. Das ZIMK bietet Brandschutz, Bandlaufwerksicherungen, Snapshots und Schutz vor Dateikorruption. Sobald der Forschungszweck es zulässt, werden personenbezogene Daten vernichtet bzw. gelöscht, spätestens jedoch zum Projektende am 31. Dezember 2024. Daten ohne Personenbezug werden entsprechend gesetzlicher Vorgaben für 15 Jahre aufgehoben.

## Kontakt

Bei weiteren Fragen zur Studie können Sie sich gerne an unsere Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Studienkoordination wenden. Direkt per E-Mail über [apmstudien@uni-trier.de](mailto:apmstudien@uni-trier.de).

**Über eine Teilnahme Ihres Kindes würden wir uns sehr freuen!**