

Ansprechpartner für eventuelle Rückfragen:

Dr. phil. A. Schroeder  
Telefon: 040 - 5077 3121  
aschroeder@werner-otto-institut.de

## Allgemeine Information für Teilnehmende

### *Autismus-Spektrum-Störungen und zerebrale visuelle Funktionsstörungen im Kindesalter*

Herzlich willkommen bei unserer Studie zu "Autismus-Spektrum-Störungen und zerebrale visuelle Funktionsstörungen im Kindesalter"! Wir danken Ihnen für Ihr Interesse an dieser Studie.

Mit dieser Studie wollen wir Gemeinsamkeiten von Kindern mit Sehfunktionsstörungen und Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen genauer untersuchen. Wir wollen herausfinden, ob Kinder mit Sehfunktionsstörungen möglicherweise auch einige autistische Verhaltensweisen zeigen und andersherum, ob Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen möglicherweise einige Auffälligkeiten in ihren Sehfunktionen aufweisen. Ziel der Studie ist, Kindern mit diesen Auffälligkeiten besser erkennen und in Zukunft gezielter fördern zu können.

Wenn Sie an der Studie teilnehmen, können Sie auf Wunsch im Anschluss an die Untersuchungen eine ausführliche Beratung erhalten, ob eine zusätzliche Förderung ihres Kindes hilfreich sein und wie diese umgesetzt werden könnte.

#### **Ablauf der Studie**

Die Untersuchungen dieser Studie beinhalten eine orthoptische Überprüfung der Sehfunktionen (ca. 30-45min) und eine neuropsychologische Untersuchung Ihres Kindes (ca. 120min) sowie eine Befragung eines Elternteils (ca. 90min). Beim ersten Termin werden wir Ihr Kind orthoptisch untersuchen und Sie bitten zwei Fragebögen auszufüllen, beim zweiten Termin folgt dann die neuropsychologische Untersuchung Ihres Kindes mit einer Pause von 5-10min zwischendurch, bei Bedarf auch häufigere Pausen. Parallel zur neuropsychologischen Untersuchung werden wir Sie zu den Verhaltensweisen Ihres Kindes befragen. Insgesamt wird die Untersuchung ungefähr 3-4 Stunden dauern. Wenn Sie es wünschen, können wir die Untersuchungen auch an einem Termin kompakt durchführen.

Ihre Aufgabe ist es, zwei Fragebögen auszufüllen und in einem Interview ausführlich Auskunft über das Verhalten Ihres Kindes zu geben. Mit Ihrem Kind werden die Untersuchungen und Tests spielerisch durchgeführt. Es besteht keinerlei Risiko für Ihr Kind.

Wir werden Ihnen einen Fragebogen mit Fragen zur bisherigen Entwicklung und Förderung Ihres Kindes vorlegen. Um unnötige Untersuchungen zu vermeiden, würden wir gerne Einblick in bereits durchgeführte Untersuchungen im Hinblick auf Sehfunktionsstörungen oder

autistische Störungen bekommen. Dazu bitten wir Sie, uns eine Schweigepflichtentbindung auszufüllen und uns eine Kopie der Arztbriefe/ Befunde zur Verfügung zu stellen.

### **Freiwilligkeit und Anonymität**

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen die Teilnahme an dieser Studie beenden, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen. Die im Rahmen dieser Studie erhobenen, oben beschriebenen Daten und persönlichen Mitteilungen werden vertraulich behandelt. So unterliegen diejenigen Projektmitarbeiter, die durch direkten Kontakt mit Ihnen über personenbezogene Daten verfügen, der Schweigepflicht. Des Weiteren wird die Veröffentlichung der Ergebnisse der Studie in anonymisierter Form erfolgen, d. h. ohne dass Ihre Daten Ihrer Person bzw. Ihrem Kind zugeordnet werden können.

### **Datenschutz**

Ihre Angaben in dem Interview sowie die Erhebung der Testergebnisse werden schriftlich notiert. Daten aus den Fremdbefunden (z.B. Kopien von Arztbriefen) werden im Anschluss an die Untersuchung Ihres Kindes kategorisiert und die Kopien der Fremdbefunde daraufhin wieder vernichtet. Die Verarbeitung Ihrer oben beschriebenen persönlichen Daten (Fragebögen, Fremdbefunde, Interviewdaten, Testergebnisse) erfolgt pseudonymisiert im Werner Otto Institut unter Verwendung einer Nummer und ohne Angabe Ihres Namens. Es existiert eine Kodierliste auf Papier, die Ihren Namen mit der Nummer verbindet. Die Kodierliste ist nur den Versuchsleitern und dem Projektleiter zugänglich; das heißt, nur diese Personen können die erhobenen Daten mit Ihrem Namen in Verbindung bringen. Die Kodierliste wird in einem abschließbaren Schrank getrennt von den pseudonymisierten Daten aufbewahrt und nach Abschluss der Datenauswertung, spätestens aber am 31.12.2021, vernichtet. Damit ist es niemandem mehr möglich, die erhobenen Daten mit Ihrem Namen in Verbindung zu bringen. Die pseudonymisierten Daten werden mindestens 10 Jahre gespeichert. Solange die Kodierliste existiert, können Sie die Löschung aller von Ihnen erhobenen Daten verlangen. Ist die Kodierliste aber erst einmal gelöscht, können wir Ihren Datensatz nicht mehr identifizieren. Deshalb können wir Ihrem Verlangen nach Löschung Ihrer Daten nur solange nachkommen, wie die Kodierliste existiert.

### **Aufbewahrungsfrist für die anonymisierten Daten**

Die Aufbewahrungsfrist für die anonymisierten Daten beträgt mindestens 10 Jahre nach Datenauswertung, bzw. mindestens 10 Jahre nach Erscheinen einer Publikation zu dieser Studie.

### **Mitteilung der Untersuchungsergebnisse**

Wenn Sie daran interessiert sind, Informationen über die grundsätzlichen Ergebnisse der Studie zu erfahren, können wir Ihnen diese zuschicken. Die Untersuchungsergebnisse Ihres Kindes können wir Ihnen im Anschluss an die Untersuchung mitteilen, sofern Sie dies wünschen. Sollten sich behandlungsbedürftige Auffälligkeiten im Bereich der Sehfunktionen oder autistische Verhaltensweisen herausstellen, könnten wir Sie über weitere Abklärungs- und Unterstützungsmöglichkeiten beraten. Dazu sollten Sie wissen, dass auffällige Ergebnisse u.U. mit versicherungsrechtlichen Konsequenzen verbunden sein können (z.B. Pflegegeld).

Sollten Sie noch Fragen haben, wenden Sie sich damit bitte an Dr. phil. Anne Schroeder.