

Informationsblatt

Globale Forschungsprioritäten im Bereich Autismus

Bitte lesen Sie die folgenden Informationen sorgfältig durch, bevor Sie entscheiden, ob Sie an dieser Studie teilnehmen möchten. Wenn Sie weitere Fragen haben, wenden Sie sich bitte auf Deutsch an Dr. Friederike Charlotte Hechler unter friederike.hechler@uni-potsdam.de oder auf Englisch an Dr. Connor Keating unter c.keating@bham.ac.uk, Dr. Sophie Sowden-Carvalho unter s.l.sowden@bham.ac.uk, Dr. Shereen Sharaan unter s.sharaan.1@bham.ac.uk oder Frau Chaitrali Vichare unter c.vichare@bham.ac.uk. Sobald Sie mit den bereitgestellten Informationen zufrieden sind und sich zur Teilnahme entschieden haben, füllen Sie bitte das Einverständnisformular auf der nächsten Seite aus.

Hintergrund

Die meisten Studien zu den Forschungsprioritäten der Autismusgemeinschaft wurden im Vereinigten Königreich und in den USA durchgeführt, unter der Annahme, dass diese Ergebnisse weltweit gültig sind. In dieser Studie möchten wir die Forschungsprioritäten von Autismusgemeinschaften auf der ganzen Welt untersuchen. Dies soll sicherstellen, dass zukünftige Studien relevanter und nützlicher für die Gruppen sind, denen sie dienen, und letztlich die Lebensqualität von autistischen Menschen und ihren Familien verbessern.

Ziele der Studie

Diese Studie zielt darauf ab, die Forschungsprioritäten von Mitgliedern der Autismusgemeinschaft weltweit zu verstehen, darunter autistische Menschen, Familienangehörige und Fachleute im Bereich Autismus. Durch die Identifizierung dieser Prioritäten möchten wir sicherstellen, dass zukünftige Forschung die unterschiedlichen Bedürfnisse dieser Gemeinschaften in verschiedenen Ländern berücksichtigt.

Was beinhaltet die Teilnahme?

Die Teilnehmenden füllen eine Online-Umfrage aus, die einige demografische Fragen (Alter, bei Geburt zugewiesenes Geschlecht, Geschlechtsidentität, sexuelle Orientierung, Bildungsstand, Beschäftigungsstatus, Autismusdiagnose, etwaige Begleitdiagnosen, ethnische Zugehörigkeit und Herkunftsland) sowie Fragen zu ihren Forschungsprioritäten im Bereich Autismus enthält. Die Teilnahme ist auf ein Mal beschränkt.

Diese Angaben helfen uns zu verstehen, wie Erfahrungen und Forschungsprioritäten innerhalb der Autismusgemeinschaft möglicherweise zwischen verschiedenen Personengruppen variieren. Die Erhebung dieser Daten dient folgenden wissenschaftlichen Zwecken:

Repräsentation und Sichtbarkeit: Minderheiten- und Randgruppen (z. B. ethnische Minderheiten, LGBTQIA+ Personen, Frauen, nicht-binäre Personen) sind in der Autismusforschung historisch unterrepräsentiert. Das kann zu Verzerrungen bei Diagnosestellung, Forschungsschwerpunkten und Zugang zu Unterstützung führen. Die Datenerhebung hilft, diese Gruppen sichtbar zu machen und sicherzustellen, dass ihre Prioritäten nicht erneut übersehen werden.

Unterschiedliche Erfahrungen in der Autismusforschung: Forschung zeigt, dass Merkmale des Autismus sich zwischen Geschlechtern und Identitäten unterscheiden können und dass strukturelle Faktoren wie Diskriminierung oder Zugang zu Unterstützung die Perspektiven auf Forschungsbedarfe beeinflussen können.

Internationale Vergleichbarkeit: Da diese Studie Teil eines weltweiten Forschungsverbunds ist, ermöglichen diese Variablen den Vergleich zwischen Ländern und Bevölkerungsgruppen in einem globalen Kontext.

Die Beantwortung sensibler demografischer Fragen ist freiwillig, und jede Frage kann ohne Angabe von Gründen übersprungen werden. Es besteht kein Risiko einer individuellen Identifizierbarkeit anhand dieser Angaben. Um Ihre Anonymität sicher zu stellen, tragen Sie bitte in keines der Freitextfelder Informationen, die Rückschlüsse auf Ihre Person oder auf andere Personen ermöglichen, ein. Zusätzlich werden IP-Adressen ausschließlich zum Zweck der Verhinderung mehrfacher Teilnahmen erhoben; diese Daten werden spätestens drei Monate nach Abschluss der Datenerhebung gelöscht.

Die Studie ist so gestaltet, dass sie für eine vielfältige Gruppe von Teilnehmenden zugänglich ist und sowohl für autistische Personen, Angehörige als auch Fachpersonen gleichermaßen gilt, da für alle Gruppen derselbe Fragebogen verwendet wird.

Wer erhebt die Daten?

Das Forschungsteam des weltweiten Projekts besteht aus Dr. Sophie Sowden-Carvalho, Dr. Connor Keating, Dr. Shereen Saraan, Frau Chaitrali Vichare, Frau Tessnim Tamarzist, Prof. Rieko Osu, Prof. Yuko Okamoto, Prof. Petrus de Vries, Prof. Maximus Monaheng Sefotho, Prof. Valsamma Eapen, Prof. Inge-Marie Eigsti, Dr. Philippine Geelhand, Dr. Joan Leung, Dr. Lizzie Sheppard, Dr. So Yoon Kim, Dr. Tamara Kalandadze, Dr. Henri Pesonon, Dr. Elif Bastan, Dr. Bahadır Turan, Dr. Ali Kandeğer, Dr. Teresa Girolamo, Dr. Samantha Wright, Dr. Friederike Hechler, Dr. Chris Dabbas, Dr. Juan Carlos Oliveros Chacana, Dr. Tally Tafla, Frau Marie Belenger, Frau Florence Merken, Frau Fanny Papastamou, Frau Bahar Kardas, Frau Jessica Spiegler und Herr Stephen Ndegwa Mwangi.

Wie lange dauert die Teilnahme?

Die Umfrage wird höchstens eine Stunde dauern.

Datenerhebung und Vertraulichkeit

Alle erhobenen Daten werden sicher und passwortgeschützt gespeichert, nur zugänglich für das Forschungsteam. Im Rahmen der Online-Befragung werden die IP-Adressen der Teilnehmenden vorübergehend erhoben, um Maßnahmen zur Sicherung der Datenqualität durchzuführen (z. B. zur Identifikation mehrfacher Teilnahme an der Befragung). Die IP-Adressen werden nicht zur Identifizierung der Teilnehmenden verwendet und während der Analyse nicht mit den Befragungsdaten verknüpft. Sämtliche IP-Adressdaten werden sicher gespeichert und drei Monate nach Abschluss der Datenerhebung dauerhaft gelöscht. Die Umfragedaten sind anonym und werden getrennt von personenbezogenen Informationen (z. B. E-Mail-Adressen) gespeichert, die ausschließlich zur Versendung Ihres Gutscheins verwendet werden. Ihre Umfrageantwort kann nur dann zu Ihnen zurückverfolgt werden, wenn Sie den am Ende der Umfrage bereitgestellten eindeutigen Teilnahmecode nutzen, um Ihre Teilnahme zurückzuziehen. Alle personenbezogenen Informationen werden streng vertraulich behandelt, gemäß dem *Data Protection Act 2018*.

Wenn Sie zustimmen, dass Ihre anonymisierten Daten online verfügbar gemacht werden dürfen, werden sie auf einer offenen Forschungsplattform wie dem Open Science Framework (<https://osf.io/>) veröffentlicht. Dies ermöglicht anderen Forschungsteams, die Daten zu analysieren, ohne dass Rückschlüsse auf Einzelpersonen möglich sind. Veröffentlichte Materialien werden ausschließlich in anonymisierter Form dargestellt.

Datenspeicherung

Während der Datenerhebung werden die Befragungsdaten vertraulich behandelt und pseudonymisiert gespeichert. IP-Adressen werden vorübergehend zu Zwecken der Sicherung der Datenqualität erhoben und drei Monate nach Abschluss der Datenerhebung dauerhaft gelöscht. Nach der Löschung der IP-Adressdaten sowie weiterer personenbezogener Identifikationsmerkmale werden die Befragungsdaten vollständig anonymisiert und getrennt von personenbezogenen Daten gespeichert. Die einzige Möglichkeit, Ihre Antworten zuzuordnen, besteht über den individuellen Teilnahmecode, falls Sie Ihre Daten löschen lassen möchten. Sowohl Daten als auch personenbezogene



UNIVERSITY OF
BIRMINGHAM



Informationen werden auf passwortgeschützten Datenbanken (Qualtrics, Server der University of Birmingham, lokale Rechner) gespeichert. Nach

Abschluss der Studie werden alle personenbezogenen Informationen gelöscht. Die anonymisierten Daten werden auf verschlüsselten Servern der Universität gespeichert und – sofern Sie zustimmen – im Open Science Framework geteilt.

Mögliche Vorteile

Ihre Teilnahme trägt dazu bei, zukünftige Autismusforschung besser auf globale Bedürfnisse abzustimmen und die Lebensqualität autistischer Menschen weltweit zu verbessern.

Mögliche Risiken

Die Risiken der Teilnahme sind nicht höher als im Alltag. Das Teilen persönlicher Erfahrungen und unerfüllter Bedürfnisse kann emotional herausfordernd sein. Sie können Ihre Teilnahme jederzeit beenden und erhalten bei Bedarf Hinweise auf Unterstützungsangebote.

Vergütung

Sie erhalten 10€ (oder einen entsprechenden Betrag in Landeswährung) in Form eines Gutscheins.

Recht auf Rücktritt

Sie können Ihre Teilnahme jederzeit zurückziehen, auch nach Erteilung der Einwilligung. Am Ende der Umfrage erhalten Sie einen eindeutigen Teilnahmecode, den Sie notieren sollten. Wenn Sie Ihre Daten löschen möchten, senden Sie bitte innerhalb eines Monats nach Abschluss der Umfrage eine E-Mail mit diesem Code an c.keating@bham.ac.uk.

Einverständnis

Nachdem Sie alle Informationen gelesen und eventuelle Fragen per E-Mail geklärt haben, werden Sie um Ihr Einverständnis gebeten. Ihre Zustimmung ist Voraussetzung für die Teilnahme.

Ergebnisse

Die Ergebnisse der Forschung werden in Newslettern von Autismusorganisationen und Bildungseinrichtungen geteilt. Zudem werden sie in wissenschaftlichen Fachzeitschriften veröffentlicht und auf Konferenzen vorgestellt.

Bei Fragen oder Bedenken

Bei Fragen oder Bedenken wenden Sie sich bitte zunächst an Dr. Connor Keating unter c.keating@bham.ac.uk oder Dr. Shereen Sharaan unter s.sharaan.1@bham.ac.uk. Wenn Sie weiterhin unzufrieden sind und eine formelle Beschwerde einreichen möchten, kontaktieren Sie Dr. Sophie Sowden unter s.l.sowden@bham.ac.uk.

Ethikprüfung

Die Studie wurde vom *Science, Technology, Engineering and Mathematics Ethical Review Committee* der University of Birmingham und dem Ethikrat der Universität Potsdam genehmigt.

Weitere Informationen

Wenn Sie weitere Informationen zur Studie wünschen, wenden Sie sich bitte an Dr. Connor Keating unter c.keating@bham.ac.uk, Dr. Shereen Sharaan unter s.sharaan.1@bham.ac.uk oder Frau Chaitrali Vichare unter c.vichare@bham.ac.uk. Alternativ können Sie sich an Dr. Sophie Sowden unter s.l.sowden@bham.ac.uk wenden oder sich schriftlich an sie wenden (School of Psychology, University of Birmingham, Edgbaston, Birmingham, B15 2TT).

Bitte lesen Sie diese Informationen sorgfältig, bevor Sie entscheiden, ob Sie teilnehmen möchten. Wenn Sie aufgrund medizinischer oder anderer Gründe Schwierigkeiten beim Lesen haben, teilen Sie uns dies bitte mit. Wir erläutern



Seite fort.



UNIVERSITY OF
BIRMINGHAM



Ihnen die Informationen mündlich. Sobald Sie sich ausreichend informiert fühlen, fahren Sie bitte mit dem Ausfüllen des Einverständnisformulars auf der nächsten