



Informationen zum Ablauf & Einwilligungserklärung für Teilnehmende der 'critical genomics Summer School'

Im Folgenden wirst du über den Ablauf der **critical genomics Summer School** informiert. Insbesondere gehen wir (die studentische Initiative critical genomics) darauf ein, wie der Bewerbungsprozess, die Lehrveranstaltung, und die Nachbereitung aussehen werden. In einem separaten Dokument (CG_Summer_School_Datenschutzerklärung_DE) informieren wir darüber, welche Daten wir über Teilnehmende erheben, welche Rechte du in diesem Prozess hast, und welche Rechte eingeschränkt werden. Mit deiner Unterschrift gibst du dich einverstanden mit diesem Prozedere.

Übersicht:

Projektleitung	S.2
Ablauf Summer School	S.2
Bewerbungsprozess	S.3
Vorbereitung	S.3
Beginn	S.4
Nachbereitung	S.5
Haftungsausschluss	S.5
Verschwiegenheit	S.5
Sozialer Umgang	S.5
Deine Unterschrift	S.6

Verantwortliche

verantwortliche Stelle: Johann-Wolfgang-Goethe-Universität Frankfurt am Main, vertreten durch den Präsidenten Prof. Dr. Enrico Schleiff Theodor-W.-Adorno-Platz 160323 Frankfurt am Main

Postanschrift: Goethe-Universität Frankfurt am Main, 60629 Frankfurt , Telefon: +49-69-798-0





Projektleitung

Die Summer School wird durch die studentische Initiative critical genomics organisiert, Ansprechpartner:innen dafür sind:

- Paula Kilp, Bachelorstudent:in Bioinformatik
[kilp.critical-genomics@posteo.de bevorzugte Sprache: EN, DE]
- Thant Set, Bachelorstudent:in Bioinformatik
[setwai.critical-genomics@posteo.de, bevorzugte Sprache: EN]
- Alina Lapkovskaya, Bachelorstudent:in Bioinformatik
[lapkovskaya.critical-genomics@posteo.de, bevorzugte Sprache: DE, RU]

An der Durchführung sind außerdem beteiligt:

- Dr. Vera Laub (Molekulare/Funktionelle Genomik und angewandte Bioinformatik, vera.critical-genomic@posteo.de)
- Malte Nielsen
- Prof:in Marcel Schulz (Fachbereich 16) [marcel.schulz@em.uni-frankfurt.de]
- Lukas Koch, Masterstudent:in Bioinformatik
- Prof:in Juliane Engel (Fachbereich 04)
- Prof:in Franziska Matthäus (Fachbereich 12)

Ablauf Summer School

Die critical genomics Summer School ist ein Pilotprojekt zur persönlichen Genomanalyse. Wir möchten mit euch zusammen schauen wie weit wir in Richtung unseres eigenen Genoms und dessen Analyse kommen können, mit den Mitteln, die uns als Studierenden an der Universität zur Verfügung stehen. (Ganz richtig! Wir sind rein studentisch organisiert!) Wir wollen diesen Prozess partizipativ mit euch gestalten, zusammen lernen wir Genomanalyse funktioniert und gleichzeitig hinterfragen warum und wofür wir diese Technologie einsetzen sollten und wofür besser nicht (daher kommt das critical im Namen der Summer School).





Bewerbungsprozess

Wir nehmen Bewerbungen von Teilnehmenden bis zum **01.06.2024** per E-mail entgegen. Die Bewerbung besteht aus 3 ausgefüllten/unterschiedenen Dokumenten:

1. Diese unterschriebene Einverständniserklärung [CG_Summer_School_Ablauf_Einwilligung_DE]
2. Der Teilnehmer*innen Fragebogen [dateiname hier]
3. Die unterschriebene Datenschutzerklärung [dateiname hier]

Bewerbungen, die uns danach erreichen, können wir leider nicht mehr berücksichtigen. Für die Bewerbung ist es nötig, dass du uns folgende Informationen übermittelst:

1. Namen
2. E-mail Adresse
3. Pronomen
4. Studiengang
5. Motivationsschreiben

Unvollständige Bewerbungen können nicht berücksichtigt werden. Teilnehmende werden ausgelost, wobei eine paritätische Geschlechterverteilung unter Teilnehmenden angestrebt wird. Dies werden wir gewährleisten, indem wir die Teilnehmenden je nach Pronomen in eine Kohorte gruppieren und dann abwechselnd per Zufall aus jeder Kohorte Teilnehmende ziehen, bis die Teilnehmenden Anzahl erreicht wird.

Eine ausgeglichene Verteilung an Studiengängen wird während des Auswahlprozesses ebenfalls angestrebt.

Vorbereitung

Im Vorfeld zur Summer School wird dir ein*e Betreuer*in aus dem Team zugewiesen. Während der Summer School wird jede*r Teilnehmer*in ein kleines Referat halten. Dazu gibt es Materialien aus der critical genomics Vorlesungsreihe, von daher ist es von Vorteil wenn du die Vorlesungsreihe besucht hast.

Du kannst auch gerne ein eigenes Thema vorschlagen, sprich es mit deiner*m Betreuer*in ab.





Beginn

Am Anfang der Analyse steht die Extraktion und Sequenzierung deines Genoms. Wir bieten dir als Teilnehmende*r an im Rahmen der Summer School eine Sequenzierung deines eigenen Genoms machen. Wir können keine Garantie dafür geben, dass die Sequenzierung funktioniert, und dass am Ende du deine Datei mit deinem Genom erhalten wirst. Wenn das der Fall ist, oder du grundsätzlich dein Genom nicht sequenzieren willst, ist die Teilnahme trotzdem möglich, dann wirst du mit einer "Datenspende" arbeiten von Menschen, die ihre Genomdaten öffentlich der Wissenschaft zur Verfügung gestellt haben. Alle Teilnehmenden wählen am Anfang der Summer School ein Pseudonym, wir werden dazu ein Verfahren empfehlen. Du als Teilnehmende*r übermittelst uns dein **Pseudonym**.

Wir werden in Kooperation mit dem Forschungslabor der Pathobiochemie an der Goethe Universität [<https://www.pathobiochemie1.de/>] die **DNA Extraktion** und **Sequenzierung** veranlassen. Die Daten werden im Anschluss an die Organisator*innen der Summer School übergeben, die auf Hardware, welche in den Serverräumen des Institut für Informatik ansässig sein werden, mit bioinformatischen Methoden aufbereitet werden (**Assemblierung**), sodass sie in einem Format vorliegen, welches sich für Bioinformatische Analysen eignet.

Es gibt bestimmte Analysen, die wir von Vorneherein im Rahmen der Summer School ausschließen. Dazu gehört die Suche nach Krebsgenen und krebsauslösenden Mutationen. Die emotionale Reaktion und die Tumorangst, die solch ein Analyseergebnis auslösen kann, fühlen wir uns nicht in der Lage zu betreuen. Für diesen Zweck werden wir die Genomdaten vor der Analyse maskieren. Die Genom, welches wir dir am Ende mitgeben werden (Genome-take-home), wird nicht maskiert sein.

Nach der Assemblierung werden die Daten **verschlüsselt**. Der Code zur Entschlüsselung wird dir als Teilnehmende übergeben, sodass ab diesem Zeitpunkt nur Du Zugang zu deinem unverschlüsselten Genom haben. Ein Backup der verschlüsselten Dateien wird auf einer vom Internet getrennten Festplatte für die Dauer der Summer School aufbewahrt, um Verfügbarkeit der Daten für den Zeitraum der Summer School zu gewährleisten.

Wir werden in der Summer School gemeinsam Aufgaben zur **Analyse** unserer Genome bearbeiten, die Ergebnisse besprechen, und kritisch reflektieren. Dazu gehört das Führen eines **Forschungstagebuchs** durch dich als Teilnehmende, indem du deine Arbeitsschritte dokumentierst, Erkenntnisse und Reflexionen festhältst

Aktuell ist geplant, dass alle Teilnehmer*innen in Tandems arbeiten, bestehend aus einer Teilnehmenden aus der Informatik/Bioinformatik und einer Teilnehmenden aus einem anderen Studienfach.

Nach dem Ende der Summer School übergeben wir dir dein eigenes Genom (Genome-take-home).





Nachbereitung

Auszüge aus diesen Gruppengesprächen und dem Forschungstagebuch planen wir in einem Dokumentationsheft (Reader) zu veröffentlichen. Dies geschieht nur nach expliziter Einwilligung der Teilnehmenden, die die betreffende Aussage gemacht, oder den Text aus dem Forschungstagebuch geschrieben haben. Alle Beiträge werden in einer Veröffentlichung im Reader pseudonymisiert.

Haftungsausschluss

Wir geben ausdrücklich(!) keine Gewähr für die Ergebnisse der Genomsequenzierung und ihrer wissenschaftlichen Richtigkeit. Die Sequenzierung ist kein medizinisches Angebot, und stellt keine medizinische Diagnose dar.

Wenn sich in der Analyse potentielle Erkenntnisse medizinischer Art ergeben, gibst du als Teilnehmer:in uns das Einverständnis dich darüber zu informieren. Wenn du als Teilnehmende etwas erfährst, was dich beunruhigt, können wir Kontakt herstellen zu Ärzt:innen, die Dinge einordnen.

Mit deiner Unterschrift willigst du ein, die Goethe Universität und die Organisator:innen für keine der Informationen haftbar zu machen. Es handelt sich nicht um eine klassische universitäre Lehrveranstaltung, sondern ein außer curriculäres Angebot. Die Teilnahme erfolgt freiwillig, und es gibt keine Credit Points für die Teilnahme.

Verschwiegenheit

Im Verlauf der Summer School wirst du als Teilnehmende in Tandems bioinformatische Analysen ausführen und Ergebnisse dessen in Diskussions- und Reflexionsrunden besprechen. Mit deiner Unterschrift verpflichtest du dich zur Verschwiegenheit über die personenbezogenen Daten und Erkenntnisse, die in diesem Prozess erfahrbar werden. Dies bezieht sich auch ausdrücklich auf Informationen, die du in der Gruppe über andere Personen erfährst.

Sozialer Umgang

Wir wollen einen inklusiven und wertschätzenden Raum gestalten in dem wir gemeinsam arbeiten und eine angenehme Zeit verbringen können. Das bedeutet für uns, dass wir rassistische, sexistische, homophobe, transphobe, antisemitische und klassistische Äußerungen und Verhaltensweisen nicht tolerieren. Wir behalten uns vor Menschen die sich so äußern von der Veranstaltung auszuschließen



CRITICAL GENOMICS



Mit deiner Unterschrift stimmst du den oben aufgelisteten Bedingungen für die critical genomics Summer School zu:

Ort, Datum

Unterschrift

