

Attachment E: English Survey Screenshots

Screenshots – English

U.S. Department of Health & Human Services

National Institutes of Health
Turning Discovery Into Health

National Center for Advancing Translational Research
Office of Rare Diseases Research
National Human Genome Research Institute
Education and Community Involvement Branch

National Institutes of Health, National Center for Advancing Translational Sciences - Office of Rare Diseases Research and National Human Genome Research Institute
Genetic and Rare Diseases (GARD) Information Center
Customer Satisfaction Survey

Institutos Nacionales de la Salud, Centro Nacional para el Avance de las Ciencias Aplicadas (NCATS) - La Oficina de Investigación de Enfermedades Raras y El Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano
El Centro de Información sobre Enfermedades Genéticas y Raras (GARD por sus siglas en inglés)
su Servicio de Encuesta de Satisfacción del Cliente

BURDEN DISCLOSURE STATEMENT:

Public reporting burden for this collection of information is estimated to average 10 minutes per response, including the time for reviewing instructions, searching existing data sources, gathering and maintaining the data needed, and completing and reviewing the collection of information. An agency may not conduct or sponsor, and a person is not required to respond to, a collection of information unless it displays a currently valid OMB control number. Send comments regarding this burden estimate or any other aspect of this collection of information, including suggestions for reducing this burden, to: NIH, Project Clearance Branch, 6705 Rockledge Drive, MSC 7974, Bethesda, MD 20892-7974, ATTN: PRA (0925-0648). Do not return the completed form to this address.

Cláusula de divulgación de la responsabilidad

Según los reportes del público para completar esta recopilación de información se estima un promedio de 10 minutos por respuesta, incluyendo el tiempo para revisar las instrucciones, buscar las fuentes de datos existentes, compilar y guardar los datos necesarios y completar y revisar la recopilación de información. Una agencia no tiene la obligación de realizar o de patrocinar una recopilación de información y ningún individuo está obligado a responder a una recopilación de información, a menos que esta posea un número de control válido de la Oficina de Gerencia y Presupuesto (Office of Management and Budget - OMB, por sus siglas). Envíe sus comentarios sobre el estimado del promedio de tiempo necesario para las respuestas o sobre cualquier otro aspecto de esta recopilación de información, incluyendo sugerencias para reducir la responsabilidad del público a: NIH, Project Clearance Branch, 6705 Rockledge Drive, MSC 7974, Bethesda, MD 20892-7974, ATTN: PRA (0925-0648). No envíe por el correo a esta dirección el formulario completado.

Please select your preferred language:
Por favor seleccione su lenguaje preferido:

English/Inglés
 Spanish/Español

NEXT »

Progress
0%

If you experience any technical issues accessing this survey or wish to withdraw from this study, please contact the ICF International dedicated Help Desk at 1-888-205-2311 Monday-Friday, 9am-8pm EST or email GARDINFO@NIH.GOV.

U.S. Department of Health & Human Services

National Institutes of Health
Turning Discovery Into Health

National Center for Advancing Translational Research
Office of Rare Diseases Research
National Human Genome Research Institute
Education and Community Involvement Branch

National Institutes of Health, National Center for Advancing Translational Sciences - Office of Rare Diseases Research and National Human Genome Research Institute
Genetic and Rare Diseases (GARD) Information Center
Customer Satisfaction Survey

Thank you for taking the time to take part in this survey. Information from this survey will be used to help us improve our inquiry responses to better meet your needs. No personal identifiers will be attached to your survey responses. Your answers will be kept confidential.

INSTRUCTIONS

Please read the following instructions before beginning this survey.

MOVING FORWARD:
Click on the NEXT button located at the bottom of the page to save your responses and continue to the next page.

MOVING BACK:
Use the PREVIOUS button located at the bottom of the page to view your responses on a previous page. You may change your answers to previously entered responses.

Do not use the BACK button of your browser to return to the previous page. Using your browser's BACK button may cause you to exit the survey, and your responses will be lost.

If you have any questions about the GARD Information Center Customer Satisfaction Survey, please contact the ICF International dedicated Help Desk at 1-888-205-2311 ☎ Monday-Friday, 9:00am - 8:00pm EST or email the GARD Information Center GARDINFO@NIH.GOV.

If you experience any technical issues accessing this survey, please contact ICF International's technical support specialist at 1-301-407-6652 ☎.

NEXT »

« PREVIOUS

Progress
8%

If you experience any technical issues accessing this survey or wish to withdraw from this study, please contact the ICF International dedicated Help Desk at 1-888-205-2311 ☎ Monday-Friday, 9am-8pm EST or email GARDINFO@NIH.GOV.

How did you **first** find out about the GARD Information Center? (select one)

- Search engine (e.g., Google, Yahoo, etc.)
- Office of Rare Diseases Research (ORDR) website
- National Human Genome Research Institute (NHGRI) website
- Other website (specify)
- Family member
- Friend/co-worker/colleague
- Health care provider
- Conference/meeting (specify)
- An organization (specify)
- Media (magazine, newspaper, television, radio)
- Other (specify)

How many times did you use the GARD Information Center to obtain information in 2013?

How many times have you used the GARD Information Center to obtain information in 2014, including your most recent attempt?

NEXT »

« PREVIOUS

Progress
■ 16%

If you experience any technical issues accessing this survey or wish to withdraw from this study, please contact the ICF International dedicated Help Desk at 1-888-205-2311 Monday-Friday, 9am-8pm EST or email GARDINFO@NIH.GOV.

The following questions refer to your most recent interaction with the GARD Information Center (e.g. Q&A website, contact with the GARD Information Center information specialist through email, telephone, fax, etc.).

Which of the following best describes you during your most recent attempt to obtain information from the GARD Information Center? (select one)

- Patient
- Family or friend of patient
- Physician
- Nurse
- Genetic Counselor
- Other health care provider or allied health professional (specify)
- Researcher/Scientist
- Journalist/Media professional
- Teacher or Professor/Educator
- Student
- Other (specify)

What type of information were you trying to obtain? (select all that apply)

- Alternative therapies
- Diagnosis for symptoms
- Career
- Genetic services referral
- Clinical/genetic testing
- Insurance/reimbursement
- Lay advocacy group
- Legal/financial
- Newborn screening
- Physician referral
- Research study/clinical trial
- Specific disease or condition
- Treatment/medical care
- Other (specify)

Did you try to obtain information from another source before using the GARD Information Center? (select one)

- Yes
- No

NEXT »

« PREVIOUS

Progress
■ 25%

If you experience any technical issues accessing this survey or wish to withdraw from this study, please contact the ICF International dedicated Help Desk at 1-888-205-2311 Monday-Friday, 9am-8pm EST or email GARDINFO@NIH.GOV.

Where did you do your research/get your information before using the GARD Information Center? (select all that apply)

- Website (specify) _____
- Organization (specify) _____
- Physician, nurse, or other health care provider/professional
- Genetic counselor
- Family member/friend/co-worker/colleague
- Other (specify) _____

Overall, how satisfied were you with the information you received from those sources? (select one)

- Not at all satisfied
- Somewhat dissatisfied
- Neither satisfied nor dissatisfied
- Somewhat satisfied
- Completely satisfied

Why did you use the GARD Information Center after researching your question/getting information from other sources? (select all that apply)

- For more information
- For more in-depth information about a specific topic (e.g., treatment options, testing centers)
- For different information than I already had
- To talk to an information specialist
- Other (specify) _____

NEXT >

< PREVIOUS

Progress
33%

If you experience any technical issues accessing this survey or wish to withdraw from this study, please contact the ICF International dedicated Help Desk at 1-888-205-2311 Monday-Friday, 9am-8pm EST or email GARDINFO@NIH.GOV.

Did you review a Q&A on the the GARD Information Center website to get information you were looking for? (select one)

- Yes
- No

NEXT >

< PREVIOUS

Progress
41%

If you experience any technical issues accessing this survey or wish to withdraw from this study, please contact the ICF International dedicated Help Desk at 1-888-205-2311 Monday-Friday, 9am-8pm EST or email GARDINFO@NIH.GOV.

How did you get the information you were looking for from the GARD Information Center? (select one)

- I received a response by email after submitting the online email form located on the GARD website.
- I received a response by email after submitting a general email to GARD.
- I spoke to a GARD information specialist.
- I received a letter by regular mail or fax.
- I received a response by TTY (telecommunication device for the deaf).

NEXT >

< PREVIOUS

Progress
50%

If you experience any technical issues accessing this survey or wish to withdraw from this study, please contact the ICF International dedicated Help Desk at 1-888-205-2311 Monday-Friday, 9am-8pm EST or email GARDINFO@NIH.GOV.

Please tell us what you think about the information you were provided on the the GARD Information Center Q&A. (select one answer for each statement)
The information...

	Not at all	Somewhat	Very much	Completely
...answered my question(s).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...gave me new information.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...gave me useful information.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...gave me information I could trust.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...met my needs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...was right for my personal situation.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...was right for my reading level.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...was easy to understand.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...had the right amount of information.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...was easy to go through.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Did you contact the GARD Information Center in addition to reviewing a Q&A? (select one)

- No
- Yes, I submitted the online email form located on the the GARD Information Center website.
- Yes, I sent a general email.
- Yes, I called and spoke to a the GARD Information Center information specialist.
- Yes, I sent a letter by regular mail or fax.

NEXT >

< PREVIOUS

Progress 50%

If you experience any technical issues accessing this survey or wish to withdraw from this study, please contact the ICF International dedicated Help Desk at 1-888-205-2311 Monday-Friday, 9am-8pm EST or email GARDINFO@NIH.GOV.

Please tell us what you think about the information you received over the phone. (select one answer for each statement)
The information specialist...

	Not at all	Somewhat	Very much	Completely
...answered my question(s).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...gave new information.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...gave useful information.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...gave information I could trust.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...gave information that met my needs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...gave information right for my personal situation.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...gave information that was easy to understand.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...gave the right amount of information.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...was informative.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...was sensitive to my needs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

NEXT >

< PREVIOUS

Progress 58%

If you experience any technical issues accessing this survey or wish to withdraw from this study, please contact the ICF International dedicated Help Desk at 1-888-205-2311 Monday-Friday, 9am-8pm EST or email GARDINFO@NIH.GOV.

Please tell us what you think about the information you received in the response. (select one answer for each statement)
The information...

	Not at all	Somewhat	Very much	Completely
...answered my question(s).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...gave me new information.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...gave me useful information.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...gave me information I could trust.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...met my needs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...was right for my personal situation.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...was right for my reading level.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...was easy to understand.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...had the right amount of information.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...was easy to go through.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...came within a reasonable time.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

NEXT >

< PREVIOUS

Progress 58%

If you experience any technical issues accessing this survey or wish to withdraw from this study, please contact the ICF International dedicated Help Desk at 1-888-205-2311 Monday-Friday, 9am-8pm EST or email GARDINFO@NIH.GOV.

What did or do you plan to do with the information you received from the GARD Information Center? (select all that apply)

- Review it, but do not do anything else with it.
- Make contact with individuals and/or organizations identified.
- Share the information with my health care provider(s).
- Share the information with my patient(s).
- Share the information with family members or friends.
- Other (specify)

Overall, how satisfied were you with the GARD Information Center? (select one)

- Not at all satisfied
- Somewhat dissatisfied
- Neither satisfied nor dissatisfied
- Somewhat satisfied
- Completely satisfied

How likely are you to use the GARD Information Center again if you had a question related to a genetic or rare disease? (select one)

- Not at all
- Unlikely
- Likely
- Definitely

Please provide any suggestions that you feel would improve the information you received from the GARD Information Center.

Please provide any additional comments about the GARD Information Center.

NEXT >

< PREVIOUS

Progress 66%

If you experience any technical issues accessing this survey or wish to withdraw from this study, please contact the ICF International dedicated Help Desk at 1-888-205-2311 Monday-Friday, 9am-8pm EST or email GARDINFO@NIH.GOV.

We'd like to know a little more about the individuals like you who use the GARD Information Center so that we can better meet your needs.

Do you currently reside in the United States? (select one)

- Yes (specify state)
- No (specify country where you reside)

Which of the following best describes the area you live in? (select one)

- Urban
- Suburban
- Rural

What language do you prefer to speak? (select one)

- English
- Spanish
- Other (specify)

What language do you prefer for written materials? (select one)

- English
- Spanish
- Other (specify)

What is your gender? (select one)

- Female
- Male

What is your age? (select one)

- 20 or under
- 21-30
- 31-40
- 41-50
- 51-60
- 61-70
- 71 or over

What is the highest level of education you have completed? (select one)

- Less than high school
- Some high school
- High school diploma or equivalent
- Some college, no degree
- Postsecondary non-degree award
- Associate's degree
- Bachelor's degree
- Master's Degree
- Doctoral or professional degree

What is your ethnicity? (select one)

- Hispanic or Latino
- Not Hispanic or Latino

What is your race? (select all that apply)

- American Indian or Alaska Native
- Asian
- Black or African American
- Native Hawaiian or Other Pacific Islander
- White

NEXT »

« PREVIOUS

Progress  75%

If you experience any technical issues accessing this survey or wish to withdraw from this study, please contact the ICF International dedicated Help Desk at 1-888-205-2311 Monday-Friday, 9am-8pm EST or email GARDINFO@NIH.GOV.

Thank you for your time today. If you have any questions about this survey, please contact the Help Desk at 1-888-205-2311 or the GARD Information Center INFO@NIH.GOV.

Progress 100%

If you experience any technical issues accessing this survey or wish to withdraw from this study, please contact the ICF International dedicated Help Desk at 1-888-205-2311 Monday-Friday, 9am-8pm EST or email GARDINFO@NIH.GOV.

Screenshots – Spanish

**National Institutes of Health, National Center for Advancing Translational Sciences – Office of Rare Diseases Research and National Human Genome Research Institute
Genetic and Rare Diseases (GARD) Information Center
Customer Satisfaction Survey**

**Institutos Nacionales de la Salud, Centro Nacional para el Avance de las Ciencias Aplicadas (NCATS) – La Oficina de Investigación de Enfermedades Raras y El Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano
El Centro de Información sobre Enfermedades Genéticas y Raras (GARD por sus siglas en inglés)
su Servicio de Encuesta de Satisfacción del Cliente**

BURDEN DISCLOSURE STATEMENT:

Public reporting burden for this collection of information is estimated to average 10 minutes per response, including the time for reviewing instructions, searching existing data sources, gathering and maintaining the data needed, and completing and reviewing the collection of information. An agency may not conduct or sponsor, and a person is not required to respond to, a collection of information unless it displays a currently valid OMB control number. Send comments regarding this burden estimate or any other aspect of this collection of information, including suggestions for reducing this burden, to: NIH, Project Clearance Branch, 6705 Rockledge Drive, MSC 7974, Bethesda, MD 20892-7974, ATTN: PRA (0925-0648). Do not return the completed form to this address.

Cláusula de divulgación de la responsabilidad

Según los reportes del público para completar esta recopilación de información se estima un promedio de 10 minutos por respuesta, incluyendo el tiempo para revisar las instrucciones, buscar las fuentes de datos existentes, compilar y guardar los datos necesarios y completar y revisar la recopilación de información. Una agencia no tiene la obligación de realizar o de patrocinar una recopilación de información y ningún individuo está obligado a responder a una recopilación de información, a menos que esta posea un número de control válido de la Oficina de Gerencia y Presupuesto (Office of Management and Budget – OMB, por sus siglas). Envíe sus comentarios sobre el estimado del promedio de tiempo necesario para las respuestas o sobre cualquier otro aspecto de esta recopilación de información, incluyendo sugerencias para reducir la responsabilidad del público a: NIH, Project Clearance Branch, 6705 Rockledge Drive, MSC 7974, Bethesda, MD 20892-7974, ATTN: PRA (0925-0648). No envíe por el correo a esta dirección el formulario completado.

Please select your preferred language:
Por favor seleccione su lenguaje preferido:

- English/Inglés
 Spanish/Español

NEXT »

Progress 0%

If you experience any technical issues accessing this survey or wish to withdraw from this study, please contact the ICF International dedicated Help Desk at 1-888-205-2311 Monday-Friday, 9am-8pm EST or email GARDINFO@NIH.GOV.

**Institutos Nacionales de la Salud, Centro Nacional para el Avance de las Ciencias Aplicadas (NCATS) – La Oficina de Investigación de Enfermedades Raras y El Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano
El Centro de Información sobre Enfermedades Genéticas y Raras (GARD por sus siglas en inglés)
su Servicio de Encuesta de Satisfacción del Cliente**

Agradecen su participación en la Encuesta de Satisfacción del Cliente. La información que obtuvimos en esta encuesta nos ayudará a mejorar nuestro servicio para satisfacer mejor las necesidades de nuestro público. No hay identificadores personales en sus respuestas a la encuesta. Sus respuestas serán confidenciales.

INSTRUCCIONES

Por favor lea las siguientes instrucciones antes de comenzar la encuesta.

AVANZAR:

Clique en el botón SIGUIENTE situado en la parte inferior de la página para salvar sus respuestas y continuar a la siguiente página.

RETROCEDER:

Utilice el botón ANTERIOR en la parte inferior de la página para ver sus respuestas en la página anterior. Usted puede cambiar sus respuestas previas.

No utilice el botón de retorno de su navegador para regresar a la página anterior. Utilizando el botón de RETORNO de su navegador puede resultar en que usted salga de la encuesta y que se pierdan sus respuestas.

Si usted tiene alguna pregunta sobre esta Encuesta de Satisfacción del Cliente del Centro de Información de Enfermedades Raras y Genéticas (GARD), por favor póngase en contacto con el Centro de Información GARD y llame al número 1-888-205-2311 de lunes a viernes, de 12:00 pm - 6:00 pm EST o envíe un correo electrónico al Centro de Información de GARD GARDINFO@NIH.GOV.

Si usted tiene cualquier problema técnico al realizar esta encuesta, por favor póngase en contacto con el Servicio de Asistencia de ICF y llame al número 1-301-407-6652..

NEXT »

« PREVIOUS

Progress 8%

Si usted tiene cualquier problema técnico al realizar esta encuesta, por favor póngase en contacto con el Servicio de Asistencia de ICF y llame al número 1-301-407-6652. Si usted tiene una pregunta específica sobre la encuesta, por favor póngase en contacto con el Centro de Información de GARD llamando el número 1-888-205-2311 de lunes a viernes, de 12:00 pm - 6:00 pm EST o envíe el correo electrónico al Centro de Información de GARD GARDINFO@NIH.GOV.

¿Cómo usted inicialmente se enteró del Centro de Información GARD? (seleccione una opción)

- Mecanismos de búsqueda de la red (e.g., Google, Yahoo, etc.)
- Sitio en la red de la Oficina de Investigación de Enfermedades Raras (ORDR)
- Sitio en la red del Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano (NHGRI)
- Otros sitios en la red (especifique)
- Pacientes
- Amigos o colegas de trabajo
- Proveedor de servicios de salud
- Congresos o Reuniones (especifique)
- Organizaciones (especifique)
- Medios de comunicación (revistas, periódicos, televisión, radio)
- Otros (especifique)

¿Cuántas veces utilizó el Centro de Información GARD para obtener información en el año 2013?

¿Cuántas veces ha utilizado el Centro de Información GARD usted para obtener información en el año 2014, incluyendo su intento más reciente?

NEXT »

« PREVIOUS

Progress

16%

 Si usted tiene cualquier problema técnico al realizar esta encuesta, por favor póngase en contacto con el Servicio de Asistencia de ICF y llame al número 1-301-407-6652. Si usted tiene una pregunta específica sobre la encuesta, por favor póngase el contacto con el Centro de Información de GARD llamando el número 1-888-205-2311 de lunes a viernes, de 12:00 pm - 6:00 pm EST o envíe el correo electrónico al Centro de Información de GARD GARDINFO@NIH.GOV.

Las siguientes preguntas se refieren a su experiencia más reciente con el Centro de Información GARD (por ejemplo, Q&A la página en la red de preguntas y respuestas, contacto con un especialista en información del Centro de Información GARD través del correo electrónico, teléfono, fax, etc.).

¿Con cuál de las siguientes opciones usted se identifica mejor como usuario en su experiencia más reciente para obtener información del Centro de información GARD? (seleccione una opción)

- Paciente
- Pariente o amigo del paciente
- Médicos
- Enfermero (a)
- Consejero (a) de Genética
- Otro tipo de proveedor de la salud o de profesional de la salud (especifique)
- Investigador/ Científico
- Periodista/ Profesional de Medios de Comunicación
- Maestro o Profesor/Educador
- Estudiante
- Otro (especifique)

¿Qué tipo de información estaba tratando de obtener usted? (seleccione todas las opciones que se apliquen)

- Tratamientos alternativos
- Diagnóstico de los síntomas
- Profesional
- Recomendaciones para servicios de genética
- Exámenes Clínicos/Genéticos
- Seguro/ Rembolso
- Organizaciones de defensa de pacientes
- Legal/Financiera
- Pruebas de detección para recién nacidos
- Remisiones para médicos
- Estudios de Investigación/ Estudios clínicos
- Información específica acerca una enfermedad o condición
- Tratamiento/Cuidados médicos
- Otros (especifique) (especifique)

¿Usted trató de obtener información de otra fuente antes de utilizar el Centro de Información GARD? (seleccione una opción)

- Sí
- No

NEXT »

« PREVIOUS

Progress

25%

 Si usted tiene cualquier problema técnico al realizar esta encuesta, por favor póngase en contacto con el Servicio de Asistencia de ICF y llame al número 1-301-407-6652. Si usted tiene una pregunta específica sobre la encuesta, por favor póngase el contacto con el Centro de Información de GARD llamando el número 1-888-205-2311 de lunes a viernes, de 12:00 pm - 6:00 pm EST o envíe el correo electrónico al Centro de Información de GARD GARDINFO@NIH.GOV.

¿Qué otros servicios usted utilizó antes de utilizar el Centro de Información GARD? (seleccione todas las que apliquen)

- Sitios en la red (especifique) _____
- Organizaciones (especifique) _____
- Médicos, enfermeras u otros profesionales o proveedores de salud
- Consejero (a) genético
- Pariente/Amigo/Colega
- Otros (especifique) _____

De forma general, ¿cómo cataloga su nivel de satisfacción con la información que ha recibido de esas fuentes? (seleccione una opción)

- Completamente insatisfecho
- Más o menos insatisfecho
- Indiferente
- Más o menos satisfecho
- Completamente satisfecho

¿Por qué usted decidió utilizar el Centro de Información GARD después de investigar/obtener información de otras fuentes? (seleccione todas las opciones que se apliquen)

- Para obtener más información
- Para obtener información más detallada sobre un asunto específico (e.g., opciones de tratamiento, centros de exámenes diagnósticos)
- Para obtener información sobre otros asuntos
- Para hablar o ponerme en contacto con un especialista en información
- Otros (especifique) _____

NEXT >

< PREVIOUS

Progress
33%

Si usted tiene cualquier problema técnico al realizar esta encuesta, por favor pongase en contacto con el Servicio de Asistencia de ICF y llame al número 1-301-407-6652. Si usted tiene una pregunta específica sobre la encuesta, por favor pongase en contacto con el Centro de Información de GARD llamando el número 1-888-205-2311 de lunes a viernes, de 12:00 pm - 6:00 pm EST o envíe el correo electrónico al Centro de Información de GARD GARDINFO@NIH.GOV.

¿Usted revisó las páginas de preguntas y respuestas a Q&A del sitio en la red del Centro de Información GARD para conseguir la información que buscaba? (seleccione una opción)

- Sí
- No

NEXT >

< PREVIOUS

Progress
33%

Si usted tiene cualquier problema técnico al realizar esta encuesta, por favor pongase en contacto con el Servicio de Asistencia de ICF y llame al número 1-301-407-6652. Si usted tiene una pregunta específica sobre la encuesta, por favor pongase en contacto con el Centro de Información de GARD llamando el número 1-888-205-2311 de lunes a viernes, de 12:00 pm - 6:00 pm EST o envíe el correo electrónico al Centro de Información de GARD GARDINFO@NIH.GOV.

¿Cómo usted obtuvo la información que estaba buscando en el Centro de Información GARD? (seleccione una opción)

- Recibí la respuesta a través de correo electrónico después de enviar una sumisión de correo electrónico localizada en el sitio de GARD en la red.
- Recibí una respuesta a través de correo electrónico después de enviar un correo electrónico a GARD.
- Hable con un especialista en información de GARD.
- Recibí una carta a través del correo regular o de fax.
- Recibí una respuesta a través de TTY (teletipo, un dispositivo utilizado para ayudar a las personas sordas a comunicarse).

NEXT >

< PREVIOUS

Progress
50%

Si usted tiene cualquier problema técnico al realizar esta encuesta, por favor pongase en contacto con el Servicio de Asistencia de ICF y llame al número 1-301-407-6652. Si usted tiene una pregunta específica sobre la encuesta, por favor pongase en contacto con el Centro de Información de GARD llamando el número 1-888-205-2311 de lunes a viernes, de 12:00 pm - 6:00 pm EST o envíe el correo electrónico al Centro de Información de GARD GARDINFO@NIH.GOV.

Por favor díganos lo que usted piensa sobre la información que fue proporcionada en las páginas de Preguntas y Respuestas Q&A del Centro de Información GARD. (seleccione una respuesta para cada enunciado) **La información...**

	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Muy de acuerdo	Totalmente de acuerdo
...respondió mi (s) pregunta (s).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...me proporcionó información adicional	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...me proporcionó información útil.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...me proporcionó información confiable.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...me proporcionó lo que necesitaba.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...fue adecuada a mi situación personal.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...fue fácil de leer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...fue fácil de entender.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...tenía información suficiente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...fue fácil de navegar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Usted se comunicó con el Centro de Información GARD, además de leer las Preguntas y Respuestas Q&A? (seleccione una opción)

- No
- Si, yo sometí un formulario de correo electrónico localizado en el sitio del Centro de Información de GARD.
- Si, yo envié un correo electrónico.
- Si, yo llame y hable con un especialista en información del Centro de Información GARD.
- Si, yo envié una carta a través del correo regular o envié un fax.

NEXT >

< PREVIOUS

Progress
50%

Si usted tiene cualquier problema técnico al realizar esta encuesta, por favor pongase en contacto con el Servicio de Asistencia de ICF y llame al número 1-301-407-6652. Si usted tiene una pregunta específica sobre la encuesta, por favor pongase el contacto con el Centro de Información de GARD llamando el número 1-888-205-2311 de lunes a viernes, de 12:00 pm - 6:00 pm EST o envíe el correo electrónico al Centro de Información de GARD GARDINFO@NIH.GOV.

Por favor, díganos lo que piensa de la información que recibió por teléfono. (seleccione una respuesta para cada afirmación) **El especialista en información...**

	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Muy de acuerdo	Totalmente de acuerdo
...respondió mi (s) pregunta (s)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...me proporcionó informaciones adicionales.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...me proporcionó información útil.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...me proporcionó información confiable.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...me proporcionó lo que necesitaba.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...fue adecuada a mi situación personal.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...me proporcionó información fácil de entender.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...me proporcionó una cantidad suficiente de información.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...era informativa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...fue colocada de forma delicada y sensible.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

NEXT >

< PREVIOUS

Progress
58%

Si usted tiene cualquier problema técnico al realizar esta encuesta, por favor pongase en contacto con el Servicio de Asistencia de ICF y llame al número 1-301-407-6652. Si usted tiene una pregunta específica sobre la encuesta, por favor pongase el contacto con el Centro de Información de GARD llamando el número 1-888-205-2311 de lunes a viernes, de 12:00 pm - 6:00 pm EST o envíe el correo electrónico al Centro de Información de GARD GARDINFO@NIH.GOV.

Por favor, díganos lo que piensa acerca de la información que ha recibido en la respuesta. (seleccione una respuesta para cada afirmación)
La información...

	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Muy de acuerdo	Totalmente de acuerdo
...respondió mi (s) pregunta (s).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...me proporcionó información adicional.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...me proporcionó información útil.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...me proporcionó información confiable.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...me proporcionó lo que necesitaba.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...fue adecuada a mi situación personal.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...fue fácil de leer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...fue fácil de entender.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...tenía información suficiente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...fue fácil de navegar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...fue enviada dentro de un límite de tiempo razonable.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

NEXT »

« PREVIOUS

Progress 58%

Si usted tiene cualquier problema técnico al realizar esta encuesta, por favor póngase en contacto con el Servicio de Asistencia de ICF y llame al número 1-301-407-6652. Si usted tiene una pregunta específica sobre la encuesta, por favor póngase el contacto con el Centro de Información de GARD llamando el número 1-888-205-2311 de lunes a viernes, de 12:00 pm - 6:00 pm EST o envíe el correo electrónico al Centro de Información de GARD GARDINFO@NIH.GOV.

¿Cuáles son sus planes con la información que recibió del Centro de Información GARD? (seleccione todas las opciones que se apliquen)

- Revisarla, pero no hacer nada más.
- Entrar en contacto con los individuos y/u organizaciones que fueron identificados.
- Compartir la información con mi (s) proveedor (es) de servicios de salud.
- Compartir la información con mi (s) paciente (s).
- Compartir la información con parientes o amigos.
- Otras (especifique) _____

En general, ¿Cuál es su nivel de satisfacción con el Centro de Información GARD? (seleccione una opción)

- Completamente insatisfecho
- Más o menos insatisfecho
- Indiferente
- Más o menos satisfecho
- Completamente satisfecho

¿Cuál es la probabilidad de que usted utilice en el futuro el Centro de Información GARD si usted tiene una pregunta relacionada con una enfermedad genética o rara? (seleccione una opción)

- Ninguna
- Poco probablemente
- Muy probablemente
- Definitivamente

Por favor proporcione cualquier sugerencia que usted crea que nos puede ayudar a mejorar la información que usted recibió del Centro de Información GARD.

Por favor déjanos saber cualquier otro comentario adicional sobre el Centro de Información GARD.

NEXT »

« PREVIOUS

Progress 56%

Si usted tiene cualquier problema técnico al realizar esta encuesta, por favor póngase en contacto con el Servicio de Asistencia de ICF y llame al número 1-301-407-6652. Si usted tiene una pregunta específica sobre la encuesta, por favor póngase el contacto con el Centro de Información de GARD llamando el número 1-888-205-2311 de lunes a viernes, de 12:00 pm - 6:00 pm EST o envíe el correo electrónico al Centro de Información de GARD GARDINFO@NIH.GOV.

Nos gustaría saber un poco más acerca de las personas como usted, que utilizan el Centro de Información GARD para que podamos satisfacer mejor sus necesidades.

¿Vive usted actualmente en los Estados Unidos? (seleccione una opción)

- Sí (Especifique el estado donde vive)
- No (Especifique el país de su residencia)

¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor la zona donde usted vive? (seleccione una opción)

- Urbana
- Suburbana
- Rural

¿Qué idioma prefiere hablar? (seleccione una opción)

- Inglés
- Español
- Otro (especifique)

¿Qué idioma prefiere para sus respuestas por escrito? (seleccione una opción)

- Inglés
- Español
- Otro (especifique)

¿Cuál es su género? (seleccione una opción)

- Femenino
- Masculino

¿Cuál es su edad? (seleccione una opción)

- 20 años o menos
- 21-30 años
- 31-40 años
- 41-50 años
- 51-60 años
- 61-70 años
- 71 años o más

¿Cuál es el nivel más alto de educación que ha completado? (seleccione una opción)

- Educación primaria
- Educación secundaria incompleta
- Educación secundaria o equivalente
- Alguna educación universitaria, sin diploma
- Educación post-secundaria, sin diploma
- Diplomado
- Licenciado
- Maestría
- Doctorado o título profesional

¿Cuál es su origen étnico? (seleccione una opción)

- Hispano o Latino
- No Hispano o Latino

¿Cuál es su raza? (seleccione todas las opciones que se apliquen)

- Indígena Americano o Nativo de Alaska
- Asiática
- Negra o Africo-Americana
- Nativo de Hawái o de otras Islas del Pacífico
- Blanca

NEXT »

« PREVIOUS

Progress  75%

Si usted tiene cualquier problema técnico al realizar esta encuesta, por favor póngase en contacto con el Servicio de Asistencia de ICF y llame al número 1-301-407-6652. Si usted tiene una pregunta específica sobre la encuesta, por favor póngase en contacto con el Centro de Información de GARD llamando al número 1-888-205-2311 de lunes a viernes, de 12:00 pm - 6:00 pm EST o envíe el correo electrónico al Centro de Información de GARD GARDINFO@NIH.GOV.

Gracias por su tiempo. Si usted tiene alguna pregunta sobre esta encuesta, por favor póngase en contacto con el Servicio de Asistencia y llámelo el número: 1-888-205-2311 o envíe un correo electrónico al Centro de Información de GARD: CenterINFO@NIH.GOV.

Progress  100%

Si usted tiene cualquier problema técnico al realizar esta encuesta, por favor póngase en contacto con el Servicio de Asistencia de ICF y llame al número 1-301-407-6652. Si usted tiene una pregunta específica sobre la encuesta, por favor póngase en contacto con el Centro de Información de GARD llamando al número 1-888-205-2311 de lunes a viernes, de 12:00 pm - 6:00 pm EST o envíe el correo electrónico al Centro de Información de GARD GARDINFO@NIH.GOV.