

Attachment 15- Spanish Informed Consent

Informed Consent

ENCUESTA TITULO:

Congenital Heart Surveillance To Recognize Outcomes and Wellbeing (CH STRONG)

Encuesta Cardíaca Congénita para Reconocer los Resultados, las Necesidades y el Bienestar

ORGANIZACIONES RESPONSABLES:

Arkansas Center for Birth Defects Research and Prevention, University of Arizona College Of Medicine, Tucson, Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) y March of Dimes.

OBJETIVO:

Las personas nacidas con afecciones del corazón están viviendo más tiempo debido a que reciben mejor atención médica. Sin embargo, es poco lo que se sabe acerca de la vida cotidiana de los adultos que nacieron con afecciones del corazón. Por lo tanto, el Programa Metropolitano de Atlanta sobre los Defectos Congénitos (MACDP), la fundación March of Dimes y los CDC están pidiéndoles a adultos que nacieron con una afección del corazón que completen un cuestionario breve. Este cuestionario hace preguntas acerca de su acceso a la atención médica y su calidad de vida. Sus respuestas pueden ayudar a identificar necesidades insatisfechas de los adultos que nacieron con una afección del corazón. Esta información también puede ayudar a las familias que tienen niños con afecciones cardíacas a planear su futuro.

PROCEDIMIENTOS:

Usted es quien decide si responde la encuesta. No pasará nada si decide no responderla. Si decide participar, puede completar la encuesta y devolverla por correo en el sobre con sello pago o completarla en línea ingresando a www.chstrong.org. Tomaremos la encuesta que devuelva completa como su consentimiento para ser parte de este proyecto. Completar esta encuesta le tomará aproximadamente 20 minutos, pero el tiempo exacto depende de sus respuestas. Sería muy útil si responde toda la encuesta. Sin embargo, usted puede negarse a responder cualquier pregunta o detenerse en cualquier momento.

RIESGOS:

No se sabe de riesgos que pudiera enfrentar por completar la encuesta. Si no quiere responder una pregunta, no tiene que hacerlo. Toda la información personal (nombre, fecha de nacimiento, dirección del participante y dirección de la persona de contacto) se mantendrá confidencial y nunca se vinculará a sus respuestas.

BENEFICIOS:

No hay un beneficio para usted por completar la encuesta, pero sus respuestas son importantes para los adultos y las familias de los niños nacidos con afecciones del corazón. La información de la encuesta puede ayudar a identificar necesidades insatisfechas de adultos que nacieron con afecciones del corazón. Además, esta información también puede ayudar a las familias que tienen niños nacidos con afecciones cardíacas a planear su futuro. Compartiremos lo que se descubra en reuniones y por medio de artículos e informes, pero nunca compartiremos información que pueda identificarlo.

CONFIDENCIALIDAD:

Estamos contactando a adultos que nacieron con una afección del corazón. Le estamos pidiendo su nombre e información de contacto para confirmar que nos comunicamos con la persona correcta y para contactarlo de nuevo en el futuro. Usted puede negarse a que lo contacten de nuevo, ahora o en cualquier momento en el futuro.

Attachment 15- Spanish Informed Consent

Todas las respuestas que proporcione se mantendrán confidenciales en la medida en que lo permitan las leyes federales (Ley de Privacidad de 1974 [5 U.S.C. § 552a]). Estas leyes no impiden que el personal del proyecto reporte información necesaria para la evaluación o auditoría del proyecto.

Le asignaremos un número a su encuesta. Retiraremos su nombre y dirección al igual que los de su persona de contacto y mantendremos esa información separada de sus respuestas a las preguntas de la encuesta. Solamente ciertos miembros del personal del proyecto tendrán acceso a la información. Ninguna de sus respuestas se vinculará a su nombre o dirección. Sus respuestas se combinarán con las de todos los demás que participen en la encuesta.

El personal del proyecto mantendrá todas las encuestas completas en los CDC en gabinetes cerrados en cuartos bajo llave y con acceso limitado. Todos los archivos de computadora se mantendrán en un servidor seguro protegido con una contraseña.

COSTOS Y COMPENSACIÓN:

Sabemos que su tiempo es valioso. Como muestra de agradecimiento, incluimos una tarjeta de regalo de 5.00 dólares para usted con la encuesta. Puede quedarse con la tarjeta, ya sea que complete o no la encuesta. Si elige enviar la encuesta completada por correo postal o completarla en línea, le enviaremos otra tarjeta de regalo de 10.00 dólares para agradecerle por el tiempo y el esfuerzo adicional que ha dedicado.

DERECHO A NEGARSE A PARTICIPAR O A RETIRARSE:

Su participación en esta encuesta es voluntaria. No pasará nada si decide no responderla. Usted puede negarse a responder cualquier pregunta o detenerse en cualquier momento. Si en algún momento quisiera que sus respuestas a la encuesta se destruyeran o retiraran del proyecto, por favor llame a (855) 484-0105.

Si tiene alguna pregunta, por favor comuníquese con la siguiente persona:

el(la) coordinador(a) del proyecto de CHSTRONG
MetroAtlanta@chstrong.org or (855) 484-0105

Si tiene preguntas sobre sus derechos como participante en este proyecto, por favor llame a la Oficina del Subdirector Adjunto de Asuntos Científicos de los CDC (Office of the Deputy Associate Director for Science) al 1-800-584-8814. Deje un mensaje con su nombre y número de teléfono, mencione el protocolo **6768**, y alguien le devolverá la llamada lo antes posible.