

Hoja de información para los participantes

Congenital Heart Survey To Recognize Outcomes, Needs, and Wellbeing of KIDS (CHSTRONG-KIDS)

Encuesta sobre Enfermedades Cardíacas Congénitas para Reconocer los Resultados, las Necesidades y el Bienestar de Niños (CHSTRONG-KIDS)

ORGANIZACIONES RESPONSABLES:

Sitios financiados (serán anunciados), y Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC).

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 niños que nacieron con afecciones del corazón. Por lo tanto, el Programa Metropolitano de Atlanta sobre los Defectos Congénitos y los CDC están pidiéndoles a los padres o cuidadores de niños que nacieron con una afección del corazón que completen un cuestionario breve. Este cuestionario hace preguntas acerca del acceso a atención médica y la calidad de vida de su niño(a), así como de sus necesidades y experiencias como cuidador. Sus respuestas pueden ayudar a identificar necesidades insatisfechas de los niños que nacieron con una afección del corazón y de los cuidadores. 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, complete la encuesta y devuélvala por correo en el sobre con sello pago. 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 postal y dirección de correo electrónico) se mantendrá confidencial y se almacenará separada del resto de sus respuestas a la encuesta.

BENEFICIOS:

No hay un beneficio para usted por completar la encuesta, pero sus respuestas son importantes para los niños nacidos con afecciones del corazón y sus familias. La información de la encuesta puede ayudar a identificar necesidades insatisfechas de niños que nacieron con afecciones del corazón y de sus cuidadores. 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 informes, pero nunca compartiremos información que pueda identificarlo.

CONFIDENCIALIDAD:

Estamos contactando a padres o cuidadores de niños que nacieron con una afección del corazón. En la encuesta, le pedimos su dirección de correo electrónico, en caso de que le interese recibir actualizaciones sobre el

proyecto en el futuro. Usted puede negarse a que lo contacten de nuevo, ahora o en cualquier momento en el futuro.

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. Solamente ciertos miembros del personal del proyecto tendrán acceso a la información. Ninguna de sus respuestas se vinculará a su nombre o dirección. Si elige proporcionar su dirección de correo electrónico en la encuesta, la almacenaremos por separado del resto de sus respuestas a la encuesta. En informes, sus respuestas a las preguntas 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, le enviaremos otra tarjeta de regalo de 20.00 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 al (855) 484-0105.

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

Coordinador(a) del proyecto de CHSTRONG-KIDS
MetroAtlanta@chstrong.org o (855) 484-0105

Si tiene preguntas sobre sus derechos como participante en este proyecto, por favor llame a la Oficina del Subdirector Adjunto de Ciencias 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 ID del proyecto 0900f3eb81e181e3, y alguien le devolverá la llamada lo antes posible.