

DECLARACIÓN DE LA LEY DE REDUCCIÓN DE TRÁMITES

Declaración de la ley de reducción de trámites. Se ha estimado que, en promedio, la carga que supone para el público esta recopilación de información es de 30 minutos por respuesta, incluido el tiempo necesario para revisar las instrucciones y responder las preguntas. Envíe sus comentarios sobre este cálculo de la carga o cualquier otro aspecto de esta recopilación de información, incluidas las sugerencias para reducir esta carga, a NIH, Project Clearance Branch, 6705 Rockledge Drive, MSC 7974, Bethesda, MD 20892-7974, Attn: OMB-PRA 0925-0781.

GUÍA DEL MODERADOR

PRESENTACIÓN GENERAL Y ANTECEDENTES

Por favor tenga en cuenta que se ha pedido a los participantes que inicien sesión de 5 a 10 minutos antes del inicio de la charla. Durante este tiempo, el moderador se asegurará de que cada participante pueda ver la pantalla compartida, esté en un espacio privado sin otras personas presentes y sepa cómo silenciar su micrófono cuando no esté hablando.

Antes de comenzar, quisiera asegurarme de que pueda ver la pantalla compartida y minimizar el ruido de fondo (ya sea usando auriculares o estando en una habitación sin ruido).

Algunos puntos importantes para repasar:

- Nuestra charla se grabará para que yo pueda consultar la grabación cuando sea necesario para redactar mi informe; mi colega también está en la línea para tomar notas. Además, otros miembros del personal del proyecto están en la línea escuchando nuestra charla de hoy. **¿Estás de acuerdo con que se grabe esta charla? [El moderador debe despedir a cualquiera que se oponga a la grabación. La persona que toma notas debe comenzar a grabar.]**
- Usaremos los hallazgos de la charla de hoy solo para Informar sobre el desarrollo de las preguntas formuladas en El Estudio del Desarrollo Cognitivo y Cerebral del AdolescenteSM, (*Adolescent Brain Cognitive DevelopmentSM Study*), conocido también como Estudio ABCD[®].
- Por favor, ponga su teléfono inteligente o tableta en modo “No molestar” mientras estamos en esta charla. Quiero aprovechar al máximo nuestro tiempo juntos.

En cuanto a sus comentarios:

- No hay ninguna respuesta correcta o incorrecta para las preguntas que voy a hacer. Por favor sea honesto (a).
- Si algo le resulta incómodo o poco claro, déjenoslo saberlo. No se preocupe por ser cortés o contenerse. Yo no escribí ninguna de las preguntas que vamos a analizar juntos.
- No es necesario que responda todas las preguntas. Puede indicar que prefiere no contestar alguna pregunta si se siente incómodo (a). También puede suspender su participación en cualquier momento.

ANTECEDENTES

Buenas [tardes/noches]. Gracias por tomarse el tiempo para participar en esta charla. Me llamo [XXXX] y voy a dirigir nuestra charla.

- Soy un moderador capacitado de IQ Solutions, una empresa que organiza estas charlas para ayudar al Instituto Nacional sobre Abuso de Drogas (o NIDA, por sus siglas en inglés).
- El NIDA administra el Estudio de Desarrollo Cognitivo y Cerebral del Adolescente (ABCD), el estudio a largo plazo más grande sobre el desarrollo cerebral y la salud infantil en los Estados Unidos.
- Estamos buscando sus comentarios sobre algunos materiales que usa este estudio para darles a las personas una idea de las actividades de investigación relacionadas que forman parte del Estudio ABCD.
- Queremos asegurarnos de que las preguntas o instrucciones que damos no dejen a nadie confundido, incómodo, ofendido o sintiendo que no se incluyen sus experiencias.

INTRODUCCIÓN

Para nuestra primera pregunta:

1. ¿Qué es lo que más espera de esta [sesión]?

COMENTARIOS SOBRE LAS PREGUNTAS DE LA ENCUESTA

Me gustaría recibir sus comentarios sobre algunas preguntas de la encuesta que el Estudio ABCD quisiera usar más adelante este año. No necesito saber cuáles serían sus respuestas a estas preguntas. Solo me interesaría escuchar sus comentarios sobre cómo están redactadas estas preguntas.

¿Tiene dificultad para oír, ver, caminar, bañarse, aprender, comunicarse, administrar su casa, hacer mandados o concentrarse debido a una afección física, mental o emocional?

- Sí
- No
- Se rehúsa a responder

2. En sus propias palabras, ¿a qué cree que refiere esta pregunta?
3. ¿Cómo pensaría responder esta pregunta? Recuerde, no necesito saber su respuesta; solo quiero que me explique como llegaría a esa respuesta.
[Indagar sobre definiciones, ejemplos y áreas confusas]
4. ¿Qué otras preguntas es importante hacer sobre este tema?

[Descripción de los estímulos:] Un tema importante para el Estudio ABCD es la salud mental. Los autores de las preguntas quieren asegurarse de que las preguntas sobre salud mental estén actualizadas y sean relevantes.

5. ¿Cuáles son los temas de salud mental más importantes sobre los que el Estudio ABCD debería preguntar a los adolescentes mayores y a los adultos jóvenes?
6. ¿Cómo pueden los adolescentes y adultos jóvenes obtener servicios o tratamientos de salud mental?

COMENTARIOS SOBRE LOS MATERIALES DE ESTUDIO

Ahora voy a cambiar un poco de tema. En la encuesta que completó antes de esta charla, le pedimos que analizara algunos materiales o instrucciones que se usarán en el Estudio ABCD más adelante este año.

¿Cuál es el proceso? ¿Cómo obtengo mis resultados?

Solo estamos devolviendo resultados de la lista ACMG. La mayoría de las personas (aproximadamente 97 de cada 100 personas) recibirán un informe que dice que el estudio ABCD no encontró diferencias de ADN relacionadas con enfermedades en la lista ACMG. Si encontramos una diferencia de ADN en nuestra prueba inicial de la lista ACMG, alguien del equipo del Estudio ABCD tratará de comunicarse con usted directamente para obtener otra muestra de ADN y confirmar los resultados. Si la prueba de confirmación es positiva, un consejero genético del Estudio ABCD se comunicará con usted para explicar los resultados.

- Hablar con un consejero genético no le cuesta nada.
- Ellos le enviarán un informe, le explicarán lo que significan sus resultados y responderán sus preguntas.
- Pueden enviar un informe a su proveedor de atención médica, quien le ayudará a decidir qué tratamiento o pruebas médicas podría necesitar.

Puede tardar unos años en recibir sus resultados. Si no ha tenido noticias de alguien del Estudio ABCD, es posible que todavía no hayan estudiado su muestra.

7. ¿Qué le sorprendió en esta página?
8. ¿Qué, si hubo algo, encontró confuso en esta página?
9. ¿Cómo resumiría esta página con sus propias palabras?
10. ¿Qué preguntas tiene después de leer esta página?

¿Podría el conocer mi riesgo genético afectar mi empleo o seguro?

La mayoría de las veces, su seguro de salud y las oportunidades de empleo no se verán afectados. Bajo la ley federal (a partir de 2024):

- Las aseguradoras de salud no pueden usar información del ADN para decidir si lo agregarán a un plan de seguro (lo cubrirán), cambiarán o cancelarán su cobertura, o le cobrarán más por el seguro.
- Los empleadores no pueden usar información del ADN en decisiones como contratación, despido, promociones, pago y asignaciones de trabajo.

La ley federal no se aplica al ejército o a los empleadores con menos de 15 empleados. Se les permite utilizar información del ADN obtenida de su registro médico para tomar decisiones laborales.

Otros tipos de seguro son diferentes:

- En la mayoría de los lugares, las empresas que ofrecen seguro de discapacidad, seguro de vida o seguro a largo plazo pueden usar información del ADN para decidir si lo cubrirán y cuánto cobrarle.
- El seguro de vida paga dinero a las personas que usted designe (como un cónyuge o hijos) si usted muere.
- El seguro de discapacidad le brinda algunos ingresos si pierde la capacidad de trabajar debido a una discapacidad.
- El seguro a largo plazo le ayuda a pagar los costos de los cuidados para ayudar con las actividades diarias, como enfermeras a domicilio, residencias para personas mayores o cuidados al final de la vida.

Los empleadores y las aseguradoras SOLO pueden obtener esta información de su registro médico.

- Los resultados que recibe de nosotros no se agregan automáticamente a su registro médico.
- Si termina con un diagnóstico médico o recibe tratamiento con base en sus resultados, eso pasará a formar parte de su registro médico.

11. ¿Qué le sorprendió en esta página?

12. ¿Qué, si hubo algo, encontró confuso en esta página?

13. ¿Cómo resumiría esta página con sus propias palabras?

14. ¿Qué preguntas tiene después de leer esta página?

[Descripción del estímulo:] Ahora me gustaría preguntar acerca de hacer comentarios. El Estudio ABCD desea brindarles a las personas que participan en el estudio algunas opciones para que puedan hacer comentarios sobre su participación en el estudio.

15. ¿Puede contarme sobre alguna ocasión en la que haya hecho comentarios a una empresa, negocio u organización? Sólo para aclarar: buscamos una experiencia ajena a la de formar parte de nuestro equipo de comentarios del público.

CONCLUSIÓN Y PREGUNTAS DEL OBSERVADOR

Tengo una última pregunta:

16. ¿Qué cosa leyó o escuchó en esta charla que fue nueva para usted?

Ahora me gustaría preguntar a los observadores si tienen alguna pregunta adicional o necesitan aclaración sobre alguno de los temas que hemos tratado. *[El moderador revisará cualquier pregunta de los observadores a través de un canal de comunicación privado y las planteará a los participantes, según el tiempo lo permita.]*

Muchas gracias por tomarse el tiempo hoy para charlar sobre estos temas conmigo. Los patrocinadores de este proyecto agradecen sus reacciones y comentarios sinceros.