

Estimadas familias:

Les escribimos para pedirles ayuda con un nuevo proyecto de investigación. Un equipo de investigadores, dirigidos por personal médico de Harvard Medical School y Massachusetts General Hospital, ha elaborado una encuesta para estudiar el apoyo médico que reciben los padres en torno al nacimiento de un hijo con síndrome de Down. Si deciden completar este breve cuestionario, sus respuestas ayudarán a proporcionar información para futuras investigaciones, políticas y recomendaciones que afectarán la atención médica que reciban los futuros padres.

North Carolina Down Syndrome Alliance no ha compartido sus datos de contacto con estos investigadores; en cambio, nosotros hemos aceptado reenviarles este mensaje en nombre de ellos. Los investigadores obtendrán su información de contacto solamente si aceptan realizar la encuesta. Su participación es absolutamente voluntaria y la decisión de no participar no afectará su relación en North Carolina Down Syndrome Alliance. Los invitamos a ser parte de esta iniciativa.

El objetivo del proyecto es entender de qué manera los médicos informan el diagnóstico de síndrome de Down, cómo reaccionan los padres ante esa noticia y qué estrategias pueden adoptar los proveedores para apoyar mejor la toma de decisiones y el bienestar de los padres después de proporcionar el diagnóstico. Este estudio es la continuación de un estudio anterior de 2003 con objetivos similares, cuyos resultados condujeron a legislación y directrices de alcance nacional para los médicos.

Si está dispuesto a realizar la encuesta, puede hacer [clic en este enlace](#). Completar la encuesta le tomará aproximadamente entre 15 y 20 minutos. Debajo de este correo electrónico, también hemos incluido una serie de preguntas y respuestas informativas sobre el estudio.

Gracias por considerar la participación en este proyecto. Si tienen alguna pregunta en relación con el estudio, no dejen de comunicarse con alguno de los dos miembros del equipo del estudio de investigación: Jonathan Artal, escribiendo a: jartal@mgh.harvard.edu, o Brian Skotko, M.D., M.P.P., investigador principal, a: bskotko@mgh.harvard.edu o llamando al (617) 643-3196.

Atentamente,

North Carolina Down Syndrome Alliance

Preguntas y respuestas informativas para los participantes del estudio

¿Cuál es el objetivo del estudio de investigación? El estudio de investigación recabará datos para determinar si, desde 2003, ha habido alguna mejora en el apoyo médico que reciben los padres después del diagnóstico de síndrome de Down de un hijo. Investigaremos el modo en que los médicos transmiten el diagnóstico y la forma en que reaccionan los padres ante la noticia. Nuestro objetivo primordial es identificar estrategias para mejorar el apoyo médico para los padres cuyos hijos han sido diagnosticados con síndrome de Down.

¿Quiénes diseñaron este estudio? Este estudio fue elaborado por un equipo de investigadores de Massachusetts General Hospital, que es la institución que patrocina el estudio. El investigador principal del estudio es Brian Skotko, M.D., M.P.P., que preside el programa de síndrome de Down del hospital y es Profesor Asociado de Pediatría en Harvard Medical School.

¿Qué implica el estudio? Le estamos pidiendo a cada padre y madre que complete una breve encuesta en línea que esperamos que tome entre 15 y 20 minutos por persona. No todas las preguntas resultarán pertinentes para usted, pero si decide realizar la encuesta, se le harán preguntas relacionadas con las pruebas de diagnóstico previas al nacimiento de su hijo/a, la decisión de su familia de continuar adelante con el embarazo, y el apoyo recibido del personal médico que le proporcionó atención antes y después del nacimiento de su hijo/a. Al finalizar la encuesta, tendrá la oportunidad de incluir sus recomendaciones, si las hubiese, sobre cómo mejorar el apoyo médico que reciben los padres. Las respuestas que proporcione a la encuesta serán los únicos datos que recabará el equipo de investigación. En todo momento, se mantendrá la confidencialidad de sus respuestas.

¿Qué sucede si no completo la encuesta? Su participación es absolutamente voluntaria y su decisión de no participar no tendrá ninguna consecuencia. La decisión de no participar no afectará la atención médica que reciba en Massachusetts General Hospital o las entidades afiliadas, ni tampoco afectará cualquiera de los beneficios que tenga derecho a recibir. De forma similar, la decisión de no participar no afectará su membresía a ninguna de las organizaciones relacionadas con el síndrome de Down con las que nos hemos asociado para la realización de este estudio.

¿Cuáles son los riesgos y posibles molestias? Algunas preguntas de la encuesta abordarán temas o eventos que podrían resultar delicados. Aunque algunas preguntas pueden evocar sentimientos de tristeza o dolor, puede optar por no responderlas.

¿Cuáles son los beneficios para mí? Si bien no hay beneficios directos para usted ni remuneración por realizar la encuesta, sus respuestas proporcionarán información para futuras investigaciones, políticas y recomendaciones que afectarán la atención médica que recibe la comunidad afectada por el síndrome de Down.

¿Cómo se protegerá mi privacidad? La Ley de Transferibilidad y Responsabilidad de Seguros de Salud (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA) nos exige que protejamos la privacidad de la información de salud que se obtiene con fines investigativos. Esta es una notificación abreviada y no describe este requisito en forma detallada (consulte el Aviso

de Privacidad de Partners*). Durante este estudio, sus datos de identidad o su información de salud serán recolectados y compartidos con los investigadores que realizan la investigación. En general, en virtud de la legislación federal, la información de salud identificable es privada. Sin embargo, existen excepciones a esta regla. En algunos casos, es posible que haya terceros que vean su información médica identificable con fines de supervisión de la investigación, control de calidad, salud pública y seguridad o cumplimiento de la ley. Nosotros compartiremos su información de salud solamente cuando debamos hacerlo y le solicitaremos a cualquier persona que la reciba a través de nosotros que proteja su privacidad.

Guardaremos todos los datos recabados en una carpeta con contraseña protegida por el firewall del hospital. Combinaremos todos los datos obtenidos de modo tal que será imposible determinar su identidad a partir de sus respuestas. Sus datos, a los que se les habrá retirado toda información que pueda revelar su identidad, no se utilizarán ni se compartirán con otros investigadores y no se utilizarán para su atención de salud. El riesgo de que se produzca una violación de la confidencialidad de datos es muy pequeño.

¿Con quién me puedo comunicar si tengo alguna pregunta sobre el estudio? Si tiene alguna pregunta sobre esta encuesta, no dude en contactarse con nosotros. Puede comunicarse con Jonathan Artal, miembro del equipo de investigación escribiendo a jartal@mgh.harvard.edu, o con Brian Skotko, M.D., M.P.P., el investigador principal, escribiendo a bskotko@mgh.harvard.edu o llamando al (617) 643-3196. Si desea hablar con alguna persona que no esté vinculada con esta investigación acerca de sus derechos como sujeto de una investigación o tiene inquietudes o quejas sobre la investigación, comuníquese con la Comisión de Investigaciones con Sujetos Humanos de Partners (Partners Human Research Committee) llamando al (857) 282-1900.