

LTFU

Estudio de seguimiento a largo plazo (Long-Term Follow-Up Study)

*St. Jude Children's Research Hospital
Children's Healthcare of Atlanta/Emory University
Children's Hospital at Stanford
Children's Hospital of Columbus
Children's Hospital of Orange County
Children's Hospital of Philadelphia
Children's Hospital of Los Angeles
Children's Hospital of Pittsburgh
Children's Hospitals & Clinics of Minnesota,
Minneapolis and St. Paul
Children's Medical Center of Dallas
Children's National Medical Center
City of Hope National Medical Center
Dana-Faber Cancer Institute/ Children's Hospital
Boston
Mattel Children's Hospital at UCLA
Mayo Clinic
Memorial Sloan-Kettering Cancer Center
Miller Children's Hospital
Riley Hospital for Children – Indiana University
Roswell Park Cancer Institute
Seattle Children's Hospital & Medical Center
St. Louis Children's Hospital
Texas Children's Hospital
The Denver Children's Hospital
Toronto Hospital for Sick Children
UAB/The Children's Hospital of Alabama
University of Michigan – Mott Children's Hospital
University of Minnesota
U.T.M.D. Anderson Cancer Center*

Nuestra dirección de correo es:

Long-Term Follow-Up Study
St. Jude Children's Research Hospital
Department of Epidemiology
Mail Stop 735
332 N. Lauderdale St.
Memphis, TN 38105-2794

Línea telefónica gratuita:
1-800-775-2167

Correo electrónico: LTFU@stjude.org

www.stjude.org/ltfu



Gracias por participar en el estudio de Seguimiento a largo plazo de individuos tratados por cáncer, leucemia, tumor o una enfermedad similar. Su participación ayuda a brindarnos información valiosa en la lucha contra estas enfermedades graves de la infancia y la adolescencia.

Puede tener la tranquilidad de que respetaremos su privacidad en todo momento. Su nombre u otros identificadores no serán usados en ningún informe de nuestros hallazgos, ni será divulgado a ninguna persona o agencia, excepto a los investigadores del estudio.

Agradecemos mucho su generosa participación.

Atentamente,

El personal del estudio de LTFU

Las preguntas en este folleto se relacionan con:

La persona que completa este cuestionario es:

Su parentesco:

Soy yo Soy el padre/madre Otro: _____

Si completa la encuesta en nombre del participante, tenga en cuenta que todas las preguntas son sobre

Fecha de hoy: _____ / _____ / _____
mes día año

----- No marque debajo de esta línea -----

Consentimiento para el Seguimiento a largo plazo (LTFU) y Formulario de autorización para HIPAA

Este formulario es una declaración de consentimiento informado que requiere su firma si desea participar en el estudio. Repase las siguientes tres páginas y firme y feche donde lo indican las flechas amarillas.

! Preste atención a este símbolo - indica que debe hacer algo en este punto del consentimiento.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

ESTUDIO DE SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

Usted/su hijo(a) recibió tratamiento para un cáncer infantil o una enfermedad similar. Usted/su hijo(a) están siendo invitados a participar en un estudio de investigación realizado por St. Jude's Children's Research Hospital.

Este formulario de consentimiento le da información sobre el estudio. Si acepta participar en él, firme este documento de consentimiento y devuélvalo en el sobre franqueado y autodirigido que recibió. El segundo documento de consentimiento es una copia para sus registros.

Antes de que conozca más sobre el estudio, es importante que sepa lo siguiente:

- Su participación/la participación de su hijo(a) en el estudio depende exclusivamente de usted.
- Si usted/su hijo(a) opta por no participar en el estudio, o se retira del estudio en algún momento, no afectará la relación que usted/su hijo(a) tiene con St. Jude o con la institución donde usted/su hijo(a) recibió el tratamiento.
- La información sobre usted/su hijo(a) relacionada con el estudio se compartirá con investigadores de St. Jude Children's Research Hospital, el Centro de Biopatología de LTFU (Columbus, OH), Laboratorio de LTFU (Cincinnati, OH), Centro de Estadísticas de LTFU (Seattle, WA), Centro de Seguimiento LTFU (Los Ángeles, CA), e investigadores en colaboración con LTFU.

¿Por qué se realiza este estudio?

El propósito de este estudio es aprender sobre la salud de las personas que recibieron tratamiento contra el cáncer, leucemia, tumores u otras enfermedades similares en su infancia. Estamos interesados en estudiar el riesgo (probabilidad) de segundos cánceres, efectos secundarios a largo plazo de la quimioterapia y la radioterapia, y los antecedentes oncológicos de su familia/la familia de su hijo(a). La información que obtengamos será usada para hacer recomendaciones para el tratamiento y el seguimiento de futuros niños diagnosticados con una enfermedad similar.

¿Cuántos pacientes participarán en el estudio?

Aproximadamente 30.000 personas de todo Estados Unidos que hayan recibido tratamiento contra el cáncer o una enfermedad similar durante su infancia, participarán en este estudio.

¿Qué comprende este estudio?

Usted/su hijo(a) completará una serie de preguntas sobre su salud. Tomará aproximadamente 45 minutos responder a todas las preguntas. Puede dejar en blanco cualquier pregunta con la que usted/su hijo(a) se sienta incómodo de responder. Se debe devolver el cuestionario completo en el sobre franqueado y autodirigido que recibió.

El médico a cargo de su tratamiento/el tratamiento de su hijo(a) proporcionará a los investigadores de St. Jude información de su expediente médico/el expediente médico de su hijo(a) del hospital. Esta información será sobre su enfermedad/la enfermedad de su hijo(a) y sobre los tratamientos específicos y procedimientos que usted/su hijo(a) recibirá. La información obtenida será ingresada en una computadora para compararla con la de otras personas que fueron tratadas en su infancia por cáncer o una enfermedad similar. Toda la información obtenida en este estudio será privada y los participantes no serán identificados en ningún informe del estudio.

Con base en las respuestas del cuestionario y la información obtenida de su expediente médico/el expediente médico de su hijo(a), podría ser contactado en el futuro para completar más cuestionarios.

El presente es un estudio a largo plazo de sobrevivientes de cáncer o enfermedades similares. En el futuro, usted recibirá un cuestionario más corto por correo cada dos años hasta que concluya el estudio.

¿Cuáles son las consecuencias de retirarse del estudio?

Usted/su hijo(a) puede dejar de participar en este estudio en cualquier momento. El hecho de que usted/su hijo(a) participe o no en el mismo no afectará la relación con la institución donde recibió el tratamiento.

----- No marque debajo de esta línea -----

¿Cuáles son los riesgos del estudio?

Algunas preguntas podrían incomodarlo. Puede optar por no responderlas.

La información de salud protegida que provea a los investigadores de St. Jude Children's Research Hospital y la Universidad del Sur de California para este estudio no será divulgada a ninguna persona ajena a estas instituciones, a menos que usted lo acepte. La información sobre usted/su hijo(a) será mantenida en un archivero cerrado o en una base de datos de computadora segura.

¿Cuáles son los beneficios del estudio?

No podemos garantizar que usted/su hijo(a) reciba un beneficio directo de su participación en este estudio. Sin embargo, la información que obtengamos nos podría ayudar a hacer recomendaciones para el tratamiento y el seguimiento de futuros niños diagnosticados con cáncer o una enfermedad similar.

¿Qué otras opciones están disponibles?

Su participación/la participación de su hijo(a) en este estudio es voluntaria. Puede optar por no participar en el mismo.

¿Qué sucederá si hay nueva información?

Se compartirá con usted/su hijo(a) toda la información nueva aprendida durante el estudio que pudiera dar lugar a que usted/su hijo(a) cambie de opinión respecto de su participación en el estudio. Recibirá un Boletín informativo de CCSS cada seis meses que contiene novedades sobre el estudio y otra información de salud que podría resultarle útil a usted y a otras personas tratadas por el cáncer o una enfermedad similar. Usted/su hijo(a) tiene el derecho de conocer los resultados del estudio. Si le interesa conocer más sobre cómo y cuándo obtener los resultados de este estudio de investigación, puede comunicarse con el doctor Leslie Robison al 901/495-3300 o con el doctor Greg Armstrong, Director de proyecto en St. Jude Children's Research Hospital al 800/775-2167.

¿Qué hay de la confidencialidad?

Su expediente médico/el expediente médico de su hijo(a) se manejará de manera confidencial, en la medida que lo permitan las leyes.

St. Jude Children's Research Hospital ha recibido un Certificado de Confidencialidad del gobierno federal, el cual nos ayudará a proteger la privacidad de nuestros sujetos de investigación. El Certificado protege contra la divulgación involuntaria de información sobre los sujetos obtenida durante nuestros estudios cubiertos. Los investigadores involucrados en los estudios no pueden ser obligados a divulgar la identidad de ninguna información obtenida en el estudio en ningún procedimiento legal a nivel federal, estatal o local, sin importar si se trata de procedimientos criminales, administrativos o legislativos. No obstante, el sujeto o el investigador podrían optar por divulgar voluntariamente la información protegida bajo ciertas circunstancias. Por ejemplo, si el sujeto o su tutor solicitan la divulgación de información por escrito, el Certificado no protege contra la divulgación voluntaria. Asimismo, las agencias federales podrían revisar nuestros registros bajo ciertas circunstancias limitadas, tales como una solicitud de información del DHHS para una auditoría o evaluación del programa o una solicitud de la FDA conforme a la Ley de Alimentos, Fármacos y Cosméticos.

Agencias de gobierno supervisan los estudios de investigación que involucran a personas. Sus fichas médicas/las fichas médicas de su hijo(a) podrían ser revisadas por los siguientes organismos:

- Administración de Alimentos y Fármacos (FDA, por sus siglas en inglés)
- Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés)
- Oficina de Protección de la Investigación de Humanos (OHRP, por sus siglas en inglés)
- Junta de Revisión Institucional de St. Jude Children's Research Hospital, un comité que revisa la ética y seguridad de los estudios de investigación

Al firmar este formulario de consentimiento, usted permite que sus expedientes médicos/los expedientes médicos de su hijo(a) sean revisados por estas personas.

Marque este casillero si no desea que se comparta un resumen de la información que usted proporciona a través de su participación en el estudio LTFU con investigadores de la institución donde usted/su hijo(a) recibió tratamiento.

¿Dónde puedo obtener más información?

Si tiene preguntas sobre este estudio puede llamar al investigador principal de St. Jude para este estudio, el doctor Leslie Robison, al 901/495-3300 o el doctor Greg Armstrong, Director de proyecto a St. Jude Children's Research Hospital al 800/775-2167.

Puede obtener más información acerca de sus derechos como participante en la investigación llamando al Presidente de la Junta Examinadora Institucional de St. Jude (Institutional Review Board) al 901/495-4357, o al Defensor de Sujetos de Investigación (Research Subject Advocate [Ombudsman]), al 901/495-4644. Si vive fuera del área de Memphis, puede llamar al 1-866-583-3472 (1-866-JUDE IRB), la cual es una llamada sin cargo alguno para llamadas de larga distancia.

----- No marque debajo de esta línea -----

RESUMEN DE INVESTIGACIÓN Y DERECHOS DE PRIVACIDAD
Investigación no terapéutica

1. Puedo hablar sin restricción alguna con los médicos responsables de este estudio sobre sus riesgos.
2. No incurriré en costos adicionales por mi participación en este estudio de investigación.
3. Ni yo ni mi familia recibiremos remuneración o pago alguno por participar en este estudio o por cualquier tratamiento, producto o cualquier otra cosa de valor que pueda resultar de este estudio.
4. Si yo/mi hijo(a) opto por no inscribirme en este estudio de investigación, la decisión no afectará mi relación/la relación de mi hijo(a) con St. Jude o con la institución donde se haya recibido el tratamiento. Yo/mi hijo(a) puedo retirarme de este estudio en cualquier momento.
5. He recibido una copia del Aviso de Prácticas de Privacidad de St. Jude. Ese documento me informa cómo se podrá utilizar o divulgar (dar a alguien fuera del hospital) mi información médica/la información médica de mi hijo(a). Se me ha informado que tengo derecho a examinar el Aviso de Prácticas de Privacidad antes de firmar este formulario. El Aviso de Prácticas de Privacidad está colocado visiblemente en el Hospital y en nuestro sitio Web (www.stjude.org/legal/0,2621,588_3791,00.html).
6. Tengo derecho a inspeccionar, copiar y/o cambiar mi información protegida de salud/la información protegida de salud de mi hijo(a) que se va a utilizar o divulgar. Se me ha informado acerca de cualesquiera limitaciones a este derecho, tales como información de investigación a la que no tendré acceso hasta que se termine el estudio o que se utilizará estrictamente para fines de investigación.
7. Mi información protegida de salud/la información protegida de salud de mi hijo(a) podrá ser divulgada a los siguientes o utilizada por los mismos:
 - St. Jude Children's Research Hospital
 - Centro de Seguimiento de LFTU (Los Ángeles, CA)
 - Centro de Biopatología de LTFU (Colombus, OH)
 - Laboratorio de LFTU (Cincinnati, OH)
 - Centro de Estadísticas de LTFU (Seattle, WA)
8. Mis registros/los registros de mi hijo(a) podrán ser examinados también por agencias tales como la Administración de Alimentos y Fármacos (*Food and Drug Administration*) o los Institutos Nacionales de Salud (*National Institutes of Health*) u otras agencias, según lo puedan exigir las leyes estatales o federales.
9. La información sobre mí/mi hijo(a) que se podrá divulgar incluye la siguiente:
 - Los expedientes médicos completos, incluyendo información acerca del diagnóstico, la enfermedad, el tratamiento e información que se pueda anotar en los registros acerca de diagnósticos o tratamientos previos.
 - Información reunida como parte de este estudio de investigación, según se explica en el consentimiento informado/autorización.
10. Una vez que mis expedientes/los expedientes de mi hijo(a) sean divulgados a terceros o utilizados por éstos, St. Jude Children's Research Hospital no podrá garantizar que la información no sea divulgada de nuevo. Además, es posible que la información divulgada no siga gozando de la protección de las leyes federales de privacidad.
11. La autorización para el uso y la divulgación de mi información protegida de salud/la información protegida de salud de mi hijo(a) no vence.
12. Podré retirar mi autorización para la divulgación o el uso de mis registros/los registros de mi hijo(a) en cualquier momento, por cualquier motivo, con las siguientes excepciones:
 - Cuando esa información ya se ha divulgado o ha sido utilizada con base en mi permiso
 - Cuando la información se requiere para mantener la integridad del estudio
13. Para retirar mi autorización, debo completar un formulario de Revocación de Emisión de Autorización. Se me ha informado que puedo solicitar este formulario en St. Jude Children's Research Hospital llamando al Funcionario de Privacidad al 901-495-2341. El formulario se debe devolver por correo o entregar personalmente a:

HIPAA Privacy Officer
St. Jude Children's Research Hospital
332 N. Lauderdale
Memphis, TN 38105

14. He recibido una copia de este documento de consentimiento informado.

DECLARACIÓN DEL PARTICIPANTE EN LA INVESTIGACIÓN

He leído (o se me ha leído) el contenido de este documento y se me ha alentado a que haga preguntas. He recibido respuestas a mis preguntas. Autorizo mi participación en este estudio de investigación y autorizo la divulgación y el uso de la información protegida sobre mi salud/la salud de mi hijo(a) para los fines de dicha investigación.

		Participante en la investigación	Fecha	
		Representante legalmente autorizado del participante (si corresponde)	Fecha	

----- No marque debajo de esta línea -----

Este formulario es una autorización médica que quisiéramos que firme. Nos dará permiso para obtener copias de partes de su expediente médico/el expediente médico de su hijo(a) que podríamos tener que examinar, tales como los antecedentes de tratamiento de su cáncer/ el cáncer de su hijo(a) o una enfermedad similar, o informes de patología para un cáncer subsiguiente. Tal vez ya haya firmado una autorización similar cuando completó un cuestionario previo; sin embargo, dado que dicha autorización podría haber vencido, necesitamos asegurarnos de que su permiso se mantenga al día.

ESTUDIO DE SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

AUTORIZACIÓN DE LA HIPAA¹ PARA USAR Y DIVULGAR INFORMACIÓN DE SALUD INDIVIDUAL PARA INVESTIGACIÓN

- Propósito.** Como participante en la investigación, autorizo a Leslie L. Robison, Ph.D., y al personal de la investigación a usar y divulgar mi información individual de salud con el objetivo de realizar el proyecto de investigación titulado Estudio de seguimiento a largo plazo (Long-Term Follow-Up, LTFU).
- Información individual de salud a usar o divulgar.** Mi información individual de salud que podría usarse o divulgarse para realizar esta investigación incluye expedientes médicos desde el diagnóstico de una enfermedad grave como una afección cardíaca o un cáncer o una enfermedad similar.
- Partes que podrían divulgar mi información de salud individual.** El investigador y el personal del investigador podrían obtener mi información de salud individual de hospitales, clínicas y proveedores de atención médica que me hayan tratado, y planes de salud que hayan pagado mi atención, durante este estudio.
- Partes que podrían recibir o usar mi información de salud individual.** La información de salud individual divulgada por las partes detalladas en el párrafo 3 y la información que yo haya divulgado durante la investigación podría ser recibida y usada por Leslie L. Robison, Ph.D., el personal del investigador, colaboradores del LTFU, el Centro de Biopatología de LTFU (Columbus, OH), el Centro Molecular de LTFU (Cincinnati, OH), el Centro de Pruebas Físicas de Radiación de LTFU (Houston, TX), y el Centro de Estadísticas de LTFU (Seattle, WA).
- Derecho a negarse a firmar esta autorización.** No tengo que firmar esta Autorización. Si decido no firmar la Autorización, podría no permitirse mi participación en este estudio. Sin embargo, mi decisión de no firmar esta autorización no afectará ningún otro tratamiento, pago o inscripción en planes de salud o elegibilidad para recibir beneficios.
- Derecho a revocar.** Puedo cambiar de parecer y retirar esta autorización en cualquier momento enviándole un aviso escrito al doctor Leslie L. Robison, St. Jude Children's Research Hospital, Department of Epidemiology and Cancer Control, 332 Lauderdale, PO Box 318, Memphis, TN 38105, para informar al investigador sobre mi decisión. Si retiro esta autorización, el investigador sólo podrá usar y divulgar la información de salud protegida que ya se haya obtenido para este estudio de investigación. No se obtendrá ni se divulgará al investigador de este estudio ninguna otra información sobre mi salud.
- Probabilidad de nuevas divulgaciones.** Una vez que se divulgue mi información de salud según esta autorización, existe una probabilidad de que se divulgue nuevamente fuera de este estudio y que deje de estar cubierta por esta autorización. Sin embargo, el equipo de investigación y la Junta de Revisión Institucional de St. Jude (el comité que examina los estudios para asegurar que se protejan los derechos y la seguridad de los participantes) son muy cautos con la protección de su privacidad y limitan la divulgación de información sobre usted que lo identifique.

7A. Asimismo, existen otras leyes que podrían exigir que se divulgue mi información de salud individual con fines públicos. Los ejemplos incluyen divulgaciones potenciales si se requieren para la denuncia obligatoria de abuso o negligencia, procedimientos judiciales, actividades de supervisión de salud y medidas de salud pública.

Esta autorización no tiene una fecha de vencimiento.

Yo soy el participante en la investigación o el representante personal autorizado para actuar en nombre del participante.

He leído esta información, y recibiré una copia de este formulario de autorización luego de haber sido firmado.

	_____ Participante en la investigación (letra de imprenta)	_____ Fecha de nacimiento	
	_____ Firma del participante en la investigación o del representante personal del participante en la investigación	_____ Fecha	
_____ Nombre en letra de imprenta del representante personal del participante en la investigación			
_____ Descripción de la autoridad del representante personal para actuar en nombre del participante en la investigación			

¹ HIPAA es la Ley de Contratación y Responsabilidad de los Seguros de Salud de 1996, una ley federal relacionada con la privacidad de la información de salud.

INSTRUCCIONES PARA COMPLETAR EL CUESTIONARIO

Siga estas reglas para completar este cuestionario. Si tiene alguna pregunta sobre cómo completar este cuestionario, llame al 1-800-775-2167.

1. Use un bolígrafo negro o un lápiz negro número 2. No use un rotulador o pluma de bolilla, ya que podrían ocasionar manchas de tinta.
2. Al marcar los casilleros, escriba una x dentro del casillero (ver los ejemplos más abajo).
3. No escriba marcas fuera del lugar apropiado. Mantenga el formulario lo más limpio posible.
4. Escriba las respuestas dentro de los casilleros provistos:

CORRECTO

INCORRECTO

EJEMPLOS DE MARCAS

A continuación se brindan algunos ejemplos de cómo completar este cuestionario. Léalos antes de comenzar.

Ejemplo 1

1. Durante el mes pasado, ¿participó usted en alguna actividad física o ejercicios como correr, calistenia, golf, jardinería, ciclismo, natación, básquetbol en silla de ruedas o caminata para ejercitarse?
 No Sí

No estoy
seguro

Sí

No

En caso afirmativo,
edad cuando los
tomó por primera
vez

↓
 Años

Ejemplo 2

2. ¿Ha tomado alguna vez...
 - a. ANTICONCEPTIVOS como Demulen, Lo-Ovral, Loestrin, Norinyl, Norplant, Ortho-Novum, Ovral, Triphasil? -----
 Sí No No estoy seguro

En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico
 - b. MEDICAMENTOS PARA DISMINUIR EL COLESTEROL O LOS TRIGLICÉRIDOS, tales como Zocor, Pravachol, Lipitor, Colestid (colestipol), Tricor, Lescol, Lopid, Lopid (gemfibrozil), Mevacor, niacin, o Lorelco? -----
 No Sí No estoy seguro

En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico

mevacor

3 | 4

Ejemplo 3

3. ¿Cuándo se diagnosticó esta afección?

0 | 4

Mes (mm)

1 | 9 | 9 | 5

Año (aaaa)

----- No marque debajo de esta línea -----

A1. ¿Cuál es su fecha de nacimiento?

/ /
mm dd aaaa

A2. ¿Cuál es su sexo?

- Masculino
 Femenino

A3. ¿Cuál es su estatura actual sin zapatos (máxima aproximación en pulgadas)?

pies, y pulgadas

A4. ¿Cuál es su peso actual sin zapatos (máxima aproximación en libras)?

Libras

A5. ¿A cuál de los siguientes grupos pertenece usted?

- Blanco
 Negro
 Amerindio o Nativo de Alaska
 Asiático
 Isleño del Pacífico
 Otro

Especifique

A5a. ¿Es usted Hispano?

- No
 Sí

A6. ¿Es usted mellizo o nació en un nacimiento múltiple?

- No *Pase a la pregunta A7.*
 Sí

A6a. En caso afirmativo, ¿qué tipo de múltiple es usted?

- Mellizo idéntico
 Mellizo fraternal (no idéntico), mismo sexo
 Mellizo fraternal (no idéntico), sexo opuesto
 No estoy seguro de qué tipo de mellizo, mismo sexo
 Más que mellizo

Especifique

A7. ¿Fue usted adoptado?

- No
 Sí

A8. ¿Cuántos hermanos y hermanas carnales (vivos o muertos) tiene/tuvo usted? Incluya sólo a los hermanos y hermanas que tengan la misma madre y el mismo padre (biológicos) que usted.

A9. En cuanto a su residencia actual, usted:

- Es propietario de su residencia
 Alquila
 Vive con sus padres
 Otro

Especifique

A10. En promedio, ¿cuántas veces por semana usa usted Internet?

- Nunca
 1 a 10 veces
 11 o más veces

Atención Médica

Las siguientes preguntas son sobre la atención médica recibida durante el período bianual entre **marzo de 2006 y marzo de 2008**.

B1. Entre **marzo de 2006 y marzo de 2008**, ¿a cuál de los siguientes proveedores de atención médica (excluyendo a los dentistas) visitó usted o le habló respecto de atención médica? (*Marque todas las que correspondan*)

- Ninguno *Pase a la pregunta B7.*
- Médico (incluyendo el osteópata)
- Enfermera
- Quiropráctico
- Fisioterapeuta
- Psicólogo o psiquiatra
- Otro

Especifique

B2. ¿Dónde recibió usted su atención médica? (*Marque todas las que correspondan*)

- Consultorio del médico
- Centro o clínica oncológica (cáncer)
- Otro tipo de clínica
- Hospital
- Sala de emergencias o Centro de atención de urgencias
- Clínica de seguimiento a largo plazo
- Otro

Especifique

B3. Durante este período de 2 años, ¿Cuántas veces visitó usted a un médico?

- 0 veces *Pase a la pregunta B5.*
- 1 ó 2 veces
- 3 ó 4 veces
- 5 ó 6 veces
- 7 a 10 veces
- 11 a 20 veces
- Más de 20 veces

B4. Como sabe, se le pidió a usted que participe en este estudio porque una vez se le diagnosticó un cáncer, leucemia, tumor o una enfermedad similar. ¿Cuántas de las visitas al médico indicadas en la pregunta B3 (durante los últimos dos años) se relacionaron con esta enfermedad previa?

- 0 veces 7 a 10 veces
- 1 ó 2 veces 11 a 20 veces
- 3 ó 4 veces Más de 20 veces
- 5 ó 6 veces

B5. Durante este período de dos años, ¿con cuánta frecuencia llamó usted por teléfono al consultorio de un médico debido a una enfermedad o afección médica que usted haya podido tener?

- 0 veces 7 a 10 veces
- 1 ó 2 veces 11 a 20 veces
- 3 ó 4 veces Más de 20 veces
- 5 ó 6 veces

B6. Durante este período de dos años, ¿cuántas veces fue usted internado en un hospital?

B7. En la actualidad, ¿padece usted alguna de las siguientes afecciones?

	No	Sí
Caída persistente del cabello	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cicatrices o desfiguración de la cabeza o la región del cuello (incluyendo el rostro)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cicatrices o desfiguración del pecho o la región abdominal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cicatrices o desfiguración de los brazos o piernas (incluyendo un brazo o una pierna anormalmente cortos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cojera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pérdida de un brazo o una pierna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perdida de un ojo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Especifique

----- No marque debajo de esta línea -----

B8. Indique todos los medicamentos/fármacos que usted tomó *habitualmente* durante el período de dos años **entre marzo de 2006 y marzo de 2008.**

- **Sólo le estamos preguntando sobre los medicamentos/fármacos que usted tomó consistentemente durante más de un mes, o durante 30 días o más en un año.**
- **Enumere sólo los fármacos recetados por un médico y surtidos por un farmacéuta. Incluya píldoras, jarabes, inyecciones, parches o cremas.**
- **NO incluya los medicamentos/fármacos que usted compró sin una receta (fármacos de venta libre).**

En caso afirmativo, edad en que los tomó por primera vez

En caso afirmativo, ¿toma actualmente uno de estos?

	No estoy seguro			Años		No		Sí	
	No	Sí				No	Sí		
1. ANTICONCEPTIVOS como Demulen, Lo-Ovral, Loestrin, Norinyl, Norplant, Ortho-Novum, Ovral, Triphasil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico									
2. ESTRÓGENOS O PROGESTERONAS (HORMONAS FEMENINAS) tales como Estrace, Estraderm, Premarin, Provera, Medroxyprogesterona, Vivelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico									
3. TESTOSTERONAS (HORMONAS MASCULINAS) tales como Androgel, Delatesteral, Cipionato de testosterona, Enantato de testosterona	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico									
4. PÍLDORAS O INSULINA PARA LA DIABETES tales como Glucophage (metformina), Glucotorol (glipzide), Glynase (glyburide), Prandin, Amaryl, Avandia, Actos, o Inyecciones de insulina (tales como Humulina, Novolin, Lantus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico									
5. MEDICAMENTOS PARA LA PRESIÓN ARTERIAL ALTA O LA HIPERTENSIÓN tales como hidroclorotiazido (HCTZ), Dyazide (triamtere-ne/HCTZ), Tenormin (atenol), Lopressor (metropol), Zestril o Prinivil (lisinopril), Vasotec (enalapril), Cozaar, izar, Diovan, u otros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico									

----- No marque debajo de esta línea -----

B8. (cont.) Indique todos los medicamentos/fármacos que usted tomó *habitualmente* durante el período de dos años **entre marzo de 2006 y marzo de 2008.**

- **Sólo le estamos preguntando sobre los medicamentos/fármacos que usted tomó consistentemente durante más de un mes, o durante 30 días o más en un año.**
- **Enumere sólo los fármacos recetados por un médico y surtidos por un farmacéuta. Incluya píldoras, jarabes, inyecciones, parches o cremas.**
- **NO incluya los medicamentos/fármacos que usted compró sin una receta (fármacos de venta libre).**

En caso afirmativo, edad en que los tomó por primera vez

En caso afirmativo, ¿toma actualmente uno de estos?

	No estoy seguro			Años		No		Sí	
	No	Sí				No	Sí		
6. MEDICAMENTOS PARA DISMINUIR EL COLESTEROL O TRIGLICÉRIDOS tales como Lovastatin, Zocor (simvastatin), Pravachol (pravastatin), Crestor, Lipitor, Zetia, Tricor, Vytorin, gemfibrozil	<input type="checkbox"/>								
En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico									
7. MEDICAMENTOS PARA AFECCIONES CARDÍACAS, INCLUYENDO ANGINA, ENFERMEDAD DE LA ARTERIA CORONARIA, INSUFICIENCIA CONGESTIVA O RITMO CARDÍACO IRREGULAR	<input type="checkbox"/>								
En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico									
8. MEDICAMENTOS TIROIDEOS tales como Synthroid (levothyroxine o L-tyroxine), Levothroid, u otros	<input type="checkbox"/>								
En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico									
9. MEDICAMENTOS PARA LA DEPRESIÓN tales como Prozac (fluoxetine), Serzone, Celexa, Zoloft, Wellbutrin, Effexor, Desyrel (trazodone), o Vivactil	<input type="checkbox"/>								
En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico									
10. OTROS FÁRMACOS RECETADOS	<input type="checkbox"/>								
En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico y especifique la razón por la cual se recetó el fármaco									

----- No marque debajo de esta línea -----

Afecciones Médicas

La siguiente serie de preguntas se relaciona con afecciones médicas que han ocurrido en toda su vida.

Indique, marcando el casillero (“No”, “Sí” o “No estoy seguro”), si un médico u otro profesional de la atención médica le han indicado que usted tiene o ha tenido cualquiera de las siguientes afecciones. Además, escriba su edad aproximada cuando ocurrió por primera vez la afección (en caso de más de una ocurrencia, indique la edad de la primera ocurrencia).

Dado que necesitamos respuestas definitivas, es muy importante marcar una respuesta para cada pregunta, incluso si nunca ha tenido dicha afección. **No deje ninguna pregunta en blanco (sin marcar).**

AUDICIÓN/VISIÓN/HABLA

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que usted tiene o ha tenido...

	No estoy seguro		
Sí, pero la afección ya no está presente		Sí, y la afección persiste	No
			Años

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

- C1. pérdida auditiva que necesitó un audífono?
- C2. sordera en ambos oídos que no se ha corregido completamente con un audífono?
- C3. sordera en un solo oído que no se ha corregido completamente con un audífono?
- C4. Tinnitus o silbido en los oídos?
- C5. mareo o vértigo persistentes?
- C6. pérdida auditiva que no necesita un audífono?
- C7. cualquier otro problema auditivo?

En caso afirmativo, describa este problema.

- C8. legalmente ciego en un solo ojo?

En caso afirmativo, ¿tiene algún grado de visión en este ojo?
 No Sí

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que usted tiene o ha tenido...

	No estoy seguro		
Sí, pero la afección ya no está presente		Sí, y la afección persiste	No
			Años

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

- C9. legalmente ciego en ambos ojos?

En caso afirmativo, ¿tiene algún grado de visión?
 No Sí

- C10. cataratas?
- C11. glaucoma (exceso de presión en el globo ocular)?
- C12. problemas con visión doble?
- C13. un desprendimiento de retina o cualquier otra afección de la retina?

En caso afirmativo, describa este problema.

- C14. ojos cruzados o desviados (estrabismo)?
- C15. ojo vago (ambliopía)?
- C16. cualquier otro problema para ver con uno o ambos ojos incluso con anteojos?
- C17. ojos muy secos que requieren gotas o ungüento para ojos?
- C18. cualquier otro problema ocular?

En caso afirmativo, describa este problema.

----- No marque debajo de esta línea -----

Recuerde que es muy importante que usted marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si usted nunca ha tenido dicha afección.

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que usted tiene o ha tenido...

	No estoy seguro	En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez
Sí, pero la afección ya no está presente		
Sí, y la afección persiste	No	Años
C19. tartamudeo o balbuceo?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
C20. cualquier otro defecto en el habla?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	

En caso afirmativo, describa este defecto.

C21. sentido anormal del gusto?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
C22. pérdida del gusto o el olfato que dura 3 meses o más?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

SISTEMA URINARIO

D1. cálculos renales?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
D2. infecciones renales o hepáticas REPETIDAS (más de 3 en cualquier período de 12 meses)?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
D3. diálisis?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
D4. sangre en su orina?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
D5. incontinencia urinaria?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
D6. cualquier otro tipo de trastorno del riñón, la vejiga o el tracto urinario?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

En caso afirmativo, describa este trastorno.

SISTEMAS HORMONALES

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que usted tiene o ha tenido...

	No estoy seguro	En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez
Sí, pero la afección ya no está presente		
Sí, y la afección persiste	No	Años

E1. una glándula tiroidea hiperactiva (hipertiroidismo)?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
E2. una glándula tiroidea hipoactiva (hipotiroidismo)?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
E3. nódulos tiroideos?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
E4. glándula tiroidea hinchada o engrandecida?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
E5. diabetes que puede controlarse con dieta?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
E6. diabetes controlada con píldoras o tabletas?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
E7. diabetes controlada con inyecciones de insulina?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
E8. deficiencia en la hormona del crecimiento?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
E9. ¿Ha usted recibido inyecciones de la hormona de crecimiento (tales como Nutropin, Genotropin, Humatrope, Norditropin, Saizen)?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
E10. osteoporosis u osteopenia (huesos delgados, quebradizos o frágiles)?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
E11. ¿Se ha quebrado usted alguna vez un hueso?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

En caso afirmativo, describa todas las ocurrencias.

E12. algún otro problema hormonal?

En caso afirmativo, describa este problema.

Hombres Pasar a la pregunta F1.

E13. **MUJERES** - ¿Ha tenido usted un período menstrual naturalmente, es decir, sin necesitar hormonas o medicamentos?

- No Sí En caso afirmativo, edad a la que ocurrió por primera vez:

En caso negativo, -> pase a la pregunta E15.

E14. **MUJERES** - ¿A qué edad tuvo usted su último período menstrual naturalmente, sin necesidad de hormonas o medicamentos para inducir la menstruación?

_____ años y _____ meses de edad

E15. **MUJERES** - ¿Cuál de las siguientes afirmaciones la describe mejor a usted? (**Elija sólo una**)

- a. Estoy teniendo períodos regulares y no tomo píldoras anticonceptivas u hormonas femeninas (por ejemplo, Premarin, estrógeno)
- b. Estoy teniendo períodos regulares pero estoy usando píldoras anticonceptivas para prevenir un embarazo
- c. Mis períodos menstruales son irregulares y estoy tomando píldoras anticonceptivas u hormonas femeninas para regular mis períodos
- d. Actualmente estoy embarazada
- e. No estoy teniendo períodos menstruales naturalmente pero estoy tomando píldoras anticonceptivas u hormonas femeninas
- f. No estoy teniendo períodos menstruales naturalmente y no estoy tomando píldoras anticonceptivas ni hormonas
- g. Otro

En caso de marcar Otro, describa.

Si eligió a, b, c o d → Pase a la pregunta F1.
Si eligió e, f o g → Pase a la pregunta E16.

E16. **MUJERES** - ¿Qué originó la interrupción de sus períodos menstruales? (Elija sólo una)

- Menopausia normal o prematura
- Cirugía (ejemplo: una histerectomía)
- Embarazo
- No lo sabe
- Otro

En caso de marcar Otro, describa.

Recuerde que es muy importante que marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si usted nunca tuvo dicha afección.

SISTEMA CARDÍACO Y CIRCULATORIO

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que usted tiene o ha tenido...

No estoy seguro
Sí, pero la afección ya no está presente
Sí, y la afección persiste
No

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

Años

- F1. insuficiencia cardíaca congestiva o cardiomiopatía (músculo cardíaco débil)?
- F2. un infarto de miocardio (ataque al corazón)?
- F3. ritmo cardíaco irregular o palpitaciones (arritmia) que requieren medicamentos o seguimiento médico?
- F4. enfermedad cardíaca coronaria?

En caso afirmativo, describa este problema.

- F5. hipertensión (alta presión arterial) que requiera medicamentos?

En caso afirmativo, ¿toma usted actualmente medicamentos para la hipertensión?

- No Sí

----- No marque debajo de esta línea -----

Recuerde que es muy importante que marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si usted nunca tuvo dicha afección.

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que usted tiene o ha tenido...

No estoy seguro
 Sí, pero la afección ya no está presente
 Sí, y la afección persiste
 No

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez
 Años

- F6. angina pectoris (dolores de pecho debido a la falta de oxígeno que llega al corazón que requieren medicamentos como nitroglicerina)?
- F7. pericarditis o fluido alrededor del corazón?
- F8. constricción pericárdica (cicatrices o rigidez del saco alrededor del corazón)?
- F9. rigidez o goteo en las válvulas cardíacas?
- F10. coágulo de sangre en la cabeza, los pulmones, brazos, piernas o pelvis?
- F11. ¿El ejercicio le causa un dolor de pecho agudo, falta de aliento o ritmo cardíaco irregular?
- F12. colesterol alto (o triglicéridos) que requiere medicamentos recetados?

En caso afirmativo, ¿toma usted actualmente medicamentos para esto?

No Sí

- F13. cualquier otro problema cardíaco o circulatorio?

En caso afirmativo, describa este problema.

F14. ¿Tuvo alguien en su familia directa (madre, padre, hermanos y hermanas biológicos) un ataque al corazón antes de los 55 años de edad?

No Sí

SISTEMA RESPIRATORIO

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que usted tiene o ha tenido...

No estoy seguro
 Sí, pero la afección ya no está presente
 Sí, y la afección persiste
 No

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez
 Años

- G1. asma?
- G2. tos crónica o falta de aliento durante más de un mes?
- G3. necesidad de oxígeno adicional?
- G4. neumonía, 3 o más veces en los últimos dos años?
- G5. enfisema?
- G6. fibrosis pulmonar o "cicatriz" en los pulmones?
- G7. problemas con la respiración mientras descansa que duraron más de tres meses?
- G8. algún otro problema respiratorio o pulmonar?

En caso afirmativo, describa este problema.

Recuerde que es muy importante que marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si usted nunca tuvo dicha afección.

SISTEMA DIGESTIVO

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que usted tiene o ha tenido...

No estoy seguro
 Sí, pero la afección ya no está presente
 Sí, y la afección persiste
 No

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

Años

H1. hepatitis?

En caso afirmativo, ¿de qué tipo? (Marque todas las que correspondan)

- Hepatitis A
- Hepatitis B
- Hepatitis C
- No lo sé
- Otro

H2. cirrosis del hígado?

H3. cualquier otro problema hepático?

En caso afirmativo, describa.

H4. pólipos intestinales (colon)?

H5. hígado adiposo?

H6. restricciones esofágicas (estreñimiento del esófago)?

H7. fístula rectal o anal?

H8. restricción rectal o anal (estreñimiento o cicatrización)?

H9. cualquier otro problema estomacal o digestivo?

PROCEDIMIENTOS QUIRÚRGICOS

Indique si alguna vez le han realizado a usted alguno de los siguientes procedimientos quirúrgicos.

No estoy seguro
 Sí
 No

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

Años

11. ¿Amputación de un brazo, pierna, mano o pie?

En caso afirmativo, especifique (ejemplo: mano izquierda, pie derecho).

12. ¿Escoliosis (inserción de varillas u otros métodos para enderezar la columna vertebral)?

13. ¿Otra cirugía de la columna vertebral?

En caso afirmativo, especifique.

14. ¿Procedimientos de prolongación o acortamiento de pierna?

15. ¿Reemplazo de articulaciones?

En caso afirmativo, especifique.

16. ¿Otra cirugía de huesos?

En caso afirmativo, especifique.

17. ¿Cirugía de bypass de la arteria coronaria?

18. ¿Pericardiectomía (desprendimiento del saco alrededor del corazón)?

----- No marque debajo de esta línea -----

Es muy importante que marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si usted nunca tuvo dicha afección.

Indique si alguna vez le han realizado a usted alguno de los siguientes procedimientos quirúrgicos.

- | | No estoy seguro | Sí | No | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez |
| | | | | |
| I9. ¿Cateterización cardíaca? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| I10. ¿Angioplastia (se agranda un vaso cardíaco usando un globo)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| I11. ¿Cirugía para el reemplazo de la válvula cardíaca? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| I12. ¿Cirugía para el marcapasos? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| I13. ¿Otra cirugía cardíaca? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

En caso afirmativo, especifique.

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| I14. ¿Cirugía para la obstrucción intestinal (intestinos bloqueados)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I15. ¿Colostomía o ileostomía (se coloca la deposición en una bolsa)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I16. ¿Biopsia o extirpación de un bulto en la glándula tiroidea? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I17. ¿Extirpación de parte o toda la glándula tiroidea? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I18. ¿Extirpación del bazo? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I19. ¿Derivación (tubo del cerebro al abdomen debajo de la piel) ventriculoperitoneal (VP) que retira el exceso de fluido espinal? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I20. ¿Biopsia de seno? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I21. ¿Cirugía para conservar el seno (lumpectomía)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I22. ¿Mastectomía o extirpación de un seno? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

En caso afirmativo, ¿se extirpó uno o ambos senos?

Uno Ambos

Indique si alguna vez le han realizado a usted alguno de los siguientes procedimientos quirúrgicos.

- | | No estoy seguro | Sí | No | |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez |
| | | | | |
| I23. ¿Alguna cirugía pulmonar? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

En caso afirmativo, especifique.

- | | | | |
|------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| I24. ¿Cirugía periodontal (encia)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I25. ¿Transplante de corazón? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I26. ¿Transplante de pulmón? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I27. ¿Transplante de riñón? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I28. ¿Transplante de hígado? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I29. ¿Transplante de médula ósea? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I30. ¿Transplante de otro órgano? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

En caso afirmativo, especifique el transplante.

- | | | | |
|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| I31. ¿Cirugía de cataratas? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

Hombres -> Pasar a la pregunta I35.

- | | | | |
|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| I32. ¿Extirpación de un ovario? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I33. ¿Extirpación de ambos ovarios? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I34. ¿Extirpación del útero? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Mujeres -> Pasar a la pregunta I37.

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| I35. ¿Extirpación de un testículo? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I36. ¿Extirpación de ambos testículos? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I37. ¿Alguna otra cirugía? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

En caso afirmativo, especifique la cirugía.

----- No marque debajo de esta línea -----

Un simple recordatorio - es muy importante que marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si usted nunca tuvo dicha afección.

SISTEMA CEREBRAL Y NERVIOSO

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que usted tiene o ha tenido...

No estoy seguro
 Sí, pero la afección ya no está presente
 Sí, y la afección persiste
 No

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

Años

J1. problemas con el aprendizaje o la memoria?

En caso afirmativo y si persisten, califique la gravedad de estos problemas:

- Leves:** no interfieren con mi trabajo, escuela o vida en general. No necesité ayuda especial en la escuela.
- Moderados:** interfieren con mi trabajo, escuela o vida general, pero puedo vivir de manera independiente. En la escuela usé ayuda especial.
- Graves:** tengo una discapacidad significativa en mi rendimiento escolar o laboral o en mi vida en general.
- Generan discapacidad:** no puedo desempeñar las actividades diarias tales como cuidar de mí mismo; requiero ayuda a tiempo completo o vivo en una institución para personas con afecciones que ocasionan discapacidad.

J2. epilepsia, ataques repetidos, convulsiones o desmayos?

En caso afirmativo, describa este problema y enumere los medicamentos.

En caso afirmativo, ¿toma usted actualmente medicamentos para esto?

- No Sí

J3. migraña?

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que usted tiene o ha tenido...

No estoy seguro
 Sí, pero la afección ya no está presente
 Sí, y la afección persiste
 No

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

Años

J4. otros dolores de cabeza agudos?

En caso afirmativo, enumere los medicamentos si estos se han requerido para su control.

J5. problemas de estabilidad, equilibrio o capacidad de alcanzar o manipular objetos?

En caso afirmativo y si persisten, califique la gravedad de estos problemas:

- Leves:** no afectan mi caminar o mi rutina diaria.
- Moderados:** son molestos y afectan mi caminar, pero puedo realizar mi rutina diaria.
- Graves:** afectan significativamente mi caminar y mi rutina diaria.
- Generan discapacidad:** necesito una silla de ruedas o no puedo caminar debido a este problema.

J6. temblores o problemas con movimientos?

J7. problemas para masticar o tragar sólidos o líquidos?

J8. disminución en el sentido del tacto o la sensación en manos, dedos, brazos o piernas?

J9. dolor prolongado en brazos, piernas o espalda?

J10. sensación anormal en brazos, piernas o espalda?

J11. debilidad o incapacidad para mover uno o ambos brazos?

----- No marque debajo de esta línea -----

Un simple recordatorio - es muy importante que marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si usted nunca tuvo dicha afección.

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que usted tiene o ha tenido...

No estoy seguro

Sí, pero la afección ya no está presente

Sí, y la afección persiste

No

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

Años

J12. debilidad o incapacidad para mover una o ambas piernas?

J13. parálisis de algún tipo?

J14. un ataque cerebrovascular?

En caso afirmativo, como consecuencia del ataque cerebrovascular...

a. ¿Se prolongaron los síntomas más de 24 horas?

No Sí

b. ¿Afectó: el habla?

un solo lado del cuerpo?

ambos lados del cuerpo?

c. ¿Perdió usted la conciencia?

No Sí

d. ¿Sufrió debilidad o incapacidad para mover uno o ambos brazos?

e. ¿Sufrió debilidad o incapacidad para mover una o ambas piernas?

f. ¿Sufrió una parálisis de algún tipo?

En caso afirmativo, describa este problema.

J15. algún otro problema del sistema cerebral o nervioso?

En caso afirmativo, describa este problema.

Las preguntas K1 a K18 se relacionan con los últimos 7 días. A continuación se encuentra un listado de problemas que las personas a veces experimentan. Lea cada una atentamente y marque el casillero que mejor describa cuánto le ha dolido o molestado durante los últimos 7 días ese problema, incluyendo hoy.

Marque sólo una respuesta para cada problema e intente no omitir ningún punto.

En extremo
Bastante
Moderado
Un poco
Nada

K1. Nerviosismo o agitación interna

K2. Desfallecimiento o mareos

K3. Dolores en el corazón o el pecho

K4. Pensamientos acerca de acabar con su vida

K5. Cicatriz repentina sin motivos

K6. Se siente solo

K7. Se siente triste

K8. No siente interés por las cosas

K9. Siente miedo

K10. Náuseas o malestar estomacal

K11. Problemas para respirar

K12. Entumecimiento u hormigueo en partes de su cuerpo

K13. No siente esperanzas sobre el futuro

K14. Siente debilidad en partes de su cuerpo

K15. Se siente tenso o nervioso

K16. Olas de terror o pánico

K17. Se siente tan inquieto que no puede estar sentado

K18. Sensaciones de inutilidad

K19. ¿Siente actualmente un dolor como consecuencia de su cáncer o enfermedad similar, o su tratamiento?

No siente dolor
 Siente poco dolor
 Siente un dolor intermedio
 Siente mucho dolor
 Siente un dolor muy agudo, insoportable

K20. ¿Siente actualmente ansiedades/temores como consecuencia de su cáncer o enfermedad similar, o su tratamiento?

No siente ansiedad/temores
 Siente poca ansiedad/temores
 Siente ansiedad/temores intermedios
 Siente mucha ansiedad/temores
 Siente mucha ansiedad/temores extremos

----- No marque debajo de esta línea -----

K21. ¿Cuánto dolor corporal sufrió durante las últimas 4 semanas?

- Ninguno *Pase a la pregunta L1.*
 Muy leve
 Leve
 Moderado
 Agudo
 Muy agudo

K22. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto interfirió el dolor en su trabajo normal (incluyendo el trabajo fuera del hogar y las tareas domésticas)?

- Para nada
 Un poco
 Moderadamente
 Bastante
 Extremadamente

K23. En cuanto al dolor que sufrió durante las últimas 4 semanas, ¿dónde se encontraba ubicado? (Marque todas las que correspondan)

- Cabeza Abdomen
 Cuello Espalda
 Pecho Pelvis
 Manos/brazos Piernas/pies
 Otro _____

CÁNCER, LEUCEMIA O TUMOR

Como usted sabe, se le diagnosticó un cáncer, leucemia, tumor u otra enfermedad similar. Las siguientes preguntas (L1 a L10) están relacionadas con el diagnóstico de otro cáncer, leucemia, tumor o enfermedad similar, o una reincidencia (recaída) de su diagnóstico original, que ha ocurrido desde el primer diagnóstico.

L1. En algún momento luego de este diagnóstico original, ¿se le diagnosticó otro cáncer, leucemia, tumor o enfermedad similar? (Incluya cualquier recaída o reincidencia de su diagnóstico original).

- No → *Pase a la pregunta M1.*
 Sí

L2. Escriba el nombre de esta enfermedad.

L3. ¿Recibió tratamiento para esta enfermedad?

- No → *Omita la pregunta L3a y pase a la pregunta L4.*
 Sí

L3a. ¿Qué tratamientos recibió? (Marque todas las que correspondan)

- Quimioterapia Radioterapia Cirugía

L4. ¿Dónde recibió este diagnóstico?

Hospital:
Dirección:
Ciudad, Estado/Provincia, Código postal:
Nombre del médico:

L5. Se trató de:

- Una reincidencia de su diagnóstico original
 Un nuevo cáncer, leucemia, tumor o enfermedad similar
 No lo sabe

Fecha de la reincidencia del diagnóstico:

____ Mes ____ Año

L6. ¿Tuvo usted algún otro cáncer, leucemia, tumor o enfermedad similar luego de este segundo caso?

- No → *Pase a la pregunta M1.*
 Sí

L7. Escriba el nombre de esta enfermedad.

L8. ¿Recibió tratamiento para esta enfermedad?

- No → *Omita la pregunta L8a y pase a la pregunta L9.*
 Sí

L8a. ¿Qué tratamientos recibió? (Marque todas las que correspondan)

- Quimioterapia Radioterapia Cirugía

L9. ¿Dónde recibió este diagnóstico?

Hospital:
Dirección:
Ciudad, Estado/Provincia, Código postal:
Nombre del médico:

L10. Se trató de:

- Una reincidencia de su diagnóstico original
 Un nuevo cáncer, leucemia, tumor o enfermedad similar
 No lo sabe

Fecha de la reincidencia del diagnóstico:

____ Mes ____ Año

[Use una hoja separada para los cánceres adicionales](#)

ESTADO CIVIL

M1. ¿Cuál es su condición de vida actual? (*Marque todas las que correspondan*)

- Vive con su cónyuge/pareja
- Vive con su(s) padre(s)
- Vive con compañero(s) de habitación
- Vive con hermano(s) y/o hermana(s)
- Vive con otro(s) pariente(s) (sin incluir a los niños menores)
- Vive solo
- Otro

Especifique

M2. ¿Ha estado casado alguna vez o ha convivido (vivir como si estuviese casado)?

- No → *Pase a la pregunta N1.*
- Sí

M3. ¿Cuál de las siguientes posibilidades describe mejor su estado civil actual?

- Casado
- Vive con una pareja como si estuviesen casados
- Viudo
- Divorciado
- Separado o ya no convive como si estuviese casado

M4. ¿Cuántas veces ha estado casado o convivió como si lo estuviese?

- 1 2 3 4 5 6 7 8 9+
-

Las siguientes preguntas son acerca de su primer matrimonio o de su primera relación de convivencia.

M5. ¿En qué año se casó por primera vez o en qué año comenzó a convivir como si estuviese casado?

M6. ¿Qué tipo de relación tuvo?

- Matrimonio formal
- Convivencia

M7. ¿Continúa esta relación en la actualidad?

- No
- Sí → *Pase a la pregunta N1.*

M8. ¿En qué año dejó de convivir?

M9. ¿Cómo concluyó esta relación?

- Divorcio/anulación
- Separación
- Muerte de su cónyuge

Las siguientes son preguntas acerca de su matrimonio o concubinato actuales o más recientes, si esta relación es diferente a la descrita en las preguntas M5 a M9.

M10. ¿En qué año se casó más recientemente o en qué año comenzó a convivir como si estuviese casado?

M11. ¿Qué tipo de relación tuvo/tiene?

- Matrimonio formal
- Convivencia

M12. ¿Continúa esta relación en la actualidad?

- No
- Sí → *Pase a la pregunta N1.*

M13. ¿En qué año dejó de convivir?

M14. ¿Cómo concluyó esta relación?

- Divorcio/anulación
- Separación
- Muerte de su cónyuge

DESCENDENCIA / ANTECEDENTES DE EMBARAZO

N1. ¿Ha sido activo sexualmente alguna vez (tuvo relaciones sexuales)?

- No → *Pase a la pregunta O1.*
- Sí

N2. ¿Es sexualmente activo en la actualidad?

- No
- Sí

N3. ¿Le han realizado a usted o a su pareja... (*marque todas las que correspondan*)

- una vasectomía? → *¿A qué edad?* _____
- una ligadura de trompas? → *¿A qué edad?* _____

N4. ¿Está usted o su pareja actualmente embarazada?

- No
 Sí

N5. ¿En algún período de su vida usted y su pareja intentaron durante un año o más un embarazo sin éxito?

- No
 Sí

N6. ¿Ha habido alguna vez un embarazo en su pareja?

- No → *Pase a la pregunta 01.*
 Sí

N7. Incluyendo nacimientos con vida, mortinatos, abortos espontáneos y abortos, ¿cuántas veces ha estado embarazada o ha embarazado a una mujer?

___ ___ Veces

N8. Complete la siguiente información para cada uno de sus embarazos, o cada vez que ha embarazado a una mujer, independientemente del resultado.

Resultado del embarazo

	Aborto médico				Su edad al inicio del embarazo	La edad de su pareja al inicio del embarazo	Semanas que duró el embarazo
	Aborto espontáneo		Mortinato				
	Nacimiento vivo						
Embarazo 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	___	___	___
Embarazo 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	___	___	___
Embarazo 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	___	___	___
Embarazo 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	___	___	___
Embarazo 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	___	___	___

Adjunte una hoja separada en caso de más de 5 embarazos

HÁBITOS DE SALUD

Fumar

O1. ¿Ha fumado al menos 100 cigarrillos en toda su vida?

- No → *Pase a la pregunta 07.*
 Sí

O2. ¿Cuántos años tenía cuando comenzó a fumar?

___ ___

O3. ¿Fuma cigarrillos en la actualidad?

- No
 Sí

O4. En promedio, ¿cuántos cigarrillos por día fuma/fumaba?

___ ___

O5. ¿Cuántos años, en total, ha fumado?

___ ___

O6. Si fuma actualmente, ¿cuántas veces en los últimos 12 meses ha intentado dejar de fumar y no fumó al menos 24 horas?

___ ___

O7. El año pasado, ¿ha usado alguno de estos productos de tabaco? (*Marque todas las que correspondan*)

	Usa habitualmente			
	Usa ocasionalmente		Ya no usa	
	Nunca usó			
Tabaco de mascar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rapé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pipas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cigarros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

O8. En el caso de cualquiera de los anteriores que haya usado o use actualmente, ¿cuánto tiempo lo ha usado?

	11 + Años				
	5 a 10 años				
	3 a 4 años				
	1 a 2 años				
	Menos de 1 año				
Tabaco de mascar	<input type="checkbox"/>				
Rapé	<input type="checkbox"/>				
Pipas	<input type="checkbox"/>				
Cigarros	<input type="checkbox"/>				

Alcohol

O9. En toda su vida, ¿bebió alguna vez al menos 2 tragos de cualquier tipo de bebida alcohólica?

- No → Pase a la pregunta O15.
 Sí

O10. ¿Qué edad tenía cuando comenzó a beber alcohol por primera vez?

— —

O11. Durante los últimos 12 meses, ¿cuántas bebidas alcohólicas bebió un día normal en el que ingirió alcohol?:

(Si la cantidad es inferior a una por día, escriba 0).

Vino (vaso de 4 oz.)	Cerveza (lata de 12 oz.)	Cóctel (1 trago)
_____	_____	_____
Vasos por día	Latas por día	Tragos por día

O12. Durante los últimos 12 meses, ¿cuál fue la mayor cantidad de tragos que ingirió en un solo día?

- 24+ tragos
 12 a 23 tragos
 8 a 11 tragos
 5 a 7 tragos
 4 tragos
 3 tragos
 2 tragos
 1 trago
 0 tragos → Pase a la pregunta O15.

O13. Durante los últimos 12 meses, ¿con cuánta frecuencia solía ingerir algún tipo de bebida que contenga alcohol?

- Todos los días
 5 a 6 veces por semana
 3 a 4 veces por semana
 Dos veces por semana
 Una vez por semana
 2 a 3 veces por mes
 Una vez por mes
 3 a 11 veces el último año
 1 ó 2 veces el último año
 Nunca durante el último año

O14. Durante los últimos 12 meses, ¿con cuánta frecuencia ingirió 5 o más (hombres) ó 4 o más (mujeres) bebidas que contengan algún tipo de alcohol en un solo día?

- Todos los días
 5 a 6 días por semana
 3 a 4 días por semana
 Dos días por semana
 Un día por semana
 2 a 3 días por mes
 Un día por mes
 3 a 11 días el último año
 1 ó 2 días el último año
 Nunca durante el último año

Actividad física

O15. ¿En cuántos de los últimos 7 días realizó ejercicios o deporte durante al menos 20 minutos que lo hicieron sudar o acelerar su respiración (por ejemplo, bailar, trotar, básquetbol, etc.)?

- | | |
|---------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 días | <input type="checkbox"/> 4 días |
| <input type="checkbox"/> 1 día | <input type="checkbox"/> 5 días |
| <input type="checkbox"/> 2 días | <input type="checkbox"/> 6 días |
| <input type="checkbox"/> 3 días | <input type="checkbox"/> 7 días |

O16. Debido a alguna incapacidad o problema de salud, ¿necesita la ayuda de otras personas con necesidades de cuidado personal, tales como comer, bañarse, vestirse o moverse en su hogar?

- No
 Sí

O17. Debido a alguna incapacidad o problema de salud, ¿necesita la ayuda de otras personas para atender las necesidades de rutina, tales como las tareas domésticas cotidianas, realizar las gestiones y compras necesarias, o moverse en su hogar con otros fines?

- No
 Sí

O18. ¿Alguna incapacidad o problema de salud le impiden tener un empleo o asistir a la escuela?

- No
 Sí

O19. ¿Tiene actualmente una licencia de conducir?

- No
 Sí

----- No marque debajo de esta línea -----

O20. En los últimos 2 años, ¿cuánto tiempo (si fuese el caso) lo ha limitado su salud en cada una de las siguientes actividades? (Marque un casillero por cada ítem).

Sin limitación alguna
Limitado por 3 meses o menos
Limitado por más de 3 meses

- a. Los tipos o cantidades de actividades vigorosas que usted puede hacer, como levantar objetos pesados, correr o participar en deportes intensos.
- b. Los tipos o cantidades de actividades moderadas que usted puede hacer, como mover una mesa, trasladar provisiones o jugar bolos.
- c. Caminar cuesta arriba o subir unos pocos pisos por escalera.
- d. Inclinarsse, levantar cosas, agacharse.
- e. Caminar una cuadra.
- f. Comer, vestirse, bañarse o usar el inodoro.

Prácticas de salud

O21. En general, usted diría que su salud es:

- Excelente
 Muy buena
 Buena
 Regular
 Mala

O22. Usted se calificaría como:

- Completamente discapacitado
 Gravemente discapacitado
 Moderadamente discapacitado
 Levemente discapacitado
 Sin ninguna discapacidad

O23. Algunas personas reciben un examen físico general de un médico una vez cada tanto, incluso cuando se sienten bien y no han estado enfermas. ¿Cuándo fue la última vez que se realizó un examen físico general mientras no estaba enfermo?

- Nunca
 Hace menos de 1 año
 Hace 1 a 2 años
 Hace más de 2 años, pero hace menos de 5 años
 Hace 5 o más años
 No lo sabe

O24. ¿Cuándo fue la última vez que realizó un ecocardiograma (ultrasonido del corazón para observar el músculo cardíaco y las válvulas cardíacas)?

- Nunca
 Hace menos de 1 año
 Hace 1 a 2 años
 Hace más de 2 años, pero hace menos de 5 años
 Hace 5 o más años
 No lo sabe

O25. ¿Cuándo fue la última vez que realizó una prueba para medir su fortaleza ósea o su densidad mineral ósea (tales como, una DEXA, un escáner de TC cuantitativo o un ultrasonido)?

- Nunca
 Hace menos de 1 año
 Hace 1 a 2 años
 Hace más de 2 años, pero hace menos de 5 años
 Hace 5 o más años
 No lo sabe

O26. ¿Hace cuánto visitó al dentista por última vez?

- Nunca
 Hace menos de 1 año
 Hace 1 a 2 años
 Hace más de 2 años, pero hace menos de 5 años
 Hace 5 o más años
 No lo sabe

Hombres → Pase a la pregunta Q1a.

O27. MUJERES - ¿Con cuánta frecuencia se realiza autoexámenes de seno mensuales?

- Habitualmente (una vez al mes)
 Ocasionalmente
 Casi nunca o nunca

----- No marque debajo de esta línea -----

O28. MUJERES - ¿Cuándo fue la última vez que se realizó un Papanicolau (prueba para detectar el cáncer del cuello uterino)?

- Nunca
- Hace menos de 1 año
- Hace 1 a 2 años
- Hace más de 2 años, pero hace menos de 5 años
- Hace 5 o más años
- No lo sabe

O29. MUJERES - ¿Cuándo fue la última vez que le realizó un examen de seno un médico u otro profesional de la atención médica?

- Nunca
- Hace menos de 1 año
- Hace 1 a 2 años
- Hace más de 2 años, pero hace menos de 5 años
- Hace 5 o más años
- No lo sabe

O30. MUJERES - ¿Se realizó alguna vez una mamografía?

- No
- Sí → **Edad de la primera mamografía**

INFORMACIÓN SOBRE ANTECEDENTES FAMILIARES

P1. Identifique a SUS HERMANOS Y HERMANAS CARNALES (que comparten la misma madre y el mismo padre que usted).

Escriba las iniciales de todos sus hermanos y hermanas carnales (vivos o muertos) en esta sección. (Use una hoja separada para los demás hermanos).

Iniciales (Primer nombre, segundo nombre, apellido)	Sexo	Fecha de nacimiento (mes/día/año)	Estatus	Fecha de muerte (mes/día/año)
	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer		<input type="checkbox"/> Vivo <input type="checkbox"/> Muerto	
	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer		<input type="checkbox"/> Vivo <input type="checkbox"/> Muerto	
	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer		<input type="checkbox"/> Vivo <input type="checkbox"/> Muerto	
	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer		<input type="checkbox"/> Vivo <input type="checkbox"/> Muerto	
	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer		<input type="checkbox"/> Vivo <input type="checkbox"/> Muerto	

CONDICIONES GENÉTICAS

Marque el casillero apropiado (ya sea “No”, “Sí” o “No estoy seguro”) para cada una de las afecciones enumeradas. Indique “Sí” sólo si un médico le ha dicho que tiene o que nació con la afección.

Debido a que necesitamos respuestas definitivas, y dado que las preguntas en blanco son difíciles de interpretar, es muy importante que usted marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si nunca tuvo tal afección. Si nunca oyó hablar de estas afecciones, es poco probable que las haya tenido.

Q1a. ¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que usted tiene...

	No	Sí	
a. Ataxia telangiectasia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Síndrome de Beckwith-Wiedemann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Neurofibromatosis acústica bilateral (Neurofibromatosis tipo 2)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Síndrome de Bloom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Síndrome de Down (Mongolismo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Síndrome de Klinefelter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Anemia fanconi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Exostosis múltiple	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Poliposis adenomatosa familiar (PAF o síndrome de Gardner)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Neurofibromatosis (Tipo 1)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Síndrome de carcinoma nevoide basocelular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Síndrome de Turner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. Síndrome de Von Hippel-Lindau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. Síndrome de Wiskott-Aldrich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. Xeroderma pigmentoso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. Cualquier otro trastorno genético	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En caso afirmativo, describa este trastorno.

Q1b. ¿Tuvo alguien de su familia directa (parientes de sangre únicamente) alguna vez alguna de las afecciones antes mencionadas? (Marque todas las que correspondan)

- Madre
- Padre
- Hermano carnal
- Hermana carnal
- Hijo
- Hija

¿Qué afecciones?

→	
→	
→	
→	
→	

AFECCIONES PRESENTES EN EL NACIMIENTO

Es muy importante que marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si nunca ha tenido la afección.

Q2. ¿Recibió alguna vez asesoría genética por riesgo de cáncer?

- No
 Sí

Q3a. A su leal saber y entender, ¿nació usted con...

No estoy seguro
 Sí

- | | No | Sí | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. labio o paladar leporino? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. pie talo? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. marcas de nacimiento grandes o múltiples (1 más grande que una moneda de 25 centavos, o 6 más grandes que una moneda de diez centavos)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. sordera o discapacidad auditiva en el nacimiento? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. ceguera o dificultad visual en el nacimiento? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. ojos de color diferente o carentes del iris (la parte de color del ojo)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g. hidrocefalia (exceso de agua alrededor o dentro del cerebro)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| h. espina bífida u otro defecto del tubo neural? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| i. Cabeza inusualmente pequeña (microcefalia)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| j. Extremidades de tamaño desigual (hemihipertrofia)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| k. Dedos adicionales, pecho deforme, extremidades cortas o cualquier otra anomalía esquelética? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| l. Agujero en el corazón u otro defecto cardíaco congénito? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Especifique cualquier otro caso.

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| m. alguna anomalía congénita del páncreas, hígado o tracto digestivo (estómago, intestinos)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| n. alguna anomalía de la vejiga, el riñón o los genitales? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| o. Testículos sin descender? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| p. Cualquier otro defecto de nacimiento? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Especifique cualquier otro caso.

Q3b. ¿Tuvo alguien de su familia directa (parientes de sangre únicamente) alguna vez alguna de las afecciones mencionadas en la pregunta Q3a? (Marque todas las que correspondan)

- Madre
 Padre →
 Hermano carnal →
 Hermana carnal →
 Hijo →
 Hija →

¿Qué afecciones?

Q4. ¿Tuvo alguien de su familia directa (parientes de sangre únicamente) alguna vez cáncer? (Marque todas las que correspondan)

- Madre
 Padre →
 Hermano carnal →
 Hermana carnal →
 Hijo →
 Hija →

¿De qué tipo?

Continúa en la siguiente página.

ANTECEDENTES ACADÉMICOS

R1. ¿Cuál es el grado o nivel académico más alto que ha completado?

- 1 a 8 años (escuela primaria)
- 9 a 12 años (escuela secundaria), pero no se graduó
- Completó la secundaria / Diploma de educación general
- Capacitación posterior a la escuela secundaria, que no sea universitaria
- Estudios universitarios inconclusos
- Estudios universitarios completos
- Nivel de postgrado
- Otros

Especifique

R2. Si ha completado la escuela secundaria, ¿recibió un diploma de la escuela secundaria regular o recibió un certificado de equivalencias con la escuela secundaria, también llamado Diploma de Educación General (GED, por sus siglas en inglés)?

- Diploma de la escuela secundaria
- GED

R3. En la escuela primaria, preparatoria o secundaria, ¿estuvo alguna vez en alguno de los siguientes programas? (Marque todas las que correspondan)

No estoy seguro
Sí

¿Programa de discapacidad en el aprendizaje o educación especial?

En caso afirmativo, estuvo en el programa debido a...

- a. escuela incompleta
- b. bajas calificaciones en las pruebas
- c. problemas de aprendizaje o concentración
- d. problemas emocionales o de comportamiento

¿Cursos avanzados o programa para estudiantes talentosos?

¿Educación en el hogar durante al menos un año escolar?

R4. Si participó en un programa de educación especial o para discapacidades en el aprendizaje, ¿en qué grados estaba en ese momento? (Marque todas las que correspondan)

- K 5º 10º
- 1º 6º 11º
- 2º 7º 12º
- 3º 8º
- 4º 9º

ANTECEDENTES LABORALES

S1. ¿Tuvo un empleo alguna vez?

- No → Pase a la pregunta S4.
- Sí

S2. ¿Cuál es su condición laboral actual? Incluya trabajos sin goce de sueldo en la empresa familiar o la granja. (Marque todas las que correspondan).

- No trabaja actualmente → Pase a la pregunta S4.
- Trabaja a tiempo completo (30 o más horas por semana)
- Trabaja a tiempo parcial (menos de 30 horas por semana)
- Brinda cuidados para un hogar o familia (no busca un trabajo remunerado)
- Está desempleado y busca trabajo
- No puede trabajar debido a una enfermedad o discapacidad
- Jubilado
- Estudiante
- Otro

Especifique

S3. Las siguientes preguntas son acerca de su ocupación actual. Escriba su cargo y breves detalles de lo que hace. Si tiene más de un trabajo, escriba el cargo de su trabajo principal (sólo escriba uno):

S3a. Cargo en el trabajo principal: _____

S3b. Describa brevemente las tareas de su trabajo principal:

S4. ¿Se postuló alguna vez para ingresar en los siguientes servicios? No Sí

- Militar (armada, marina, etc.)
- Departamento de policía
- Departamento de bomberos

S5. ¿Se le negó alguna vez un empleo o el ingreso al servicio militar debido a sus antecedentes médicos previos?

- Empleo civil
- Militar (armada, marina, etc.)
- Departamento de policía
- Departamento de bomberos

----- No marque debajo de esta línea -----

INGRESOS

T1. En el último año, ¿cuál fue el ingreso total en el hogar en el que vive?

- Menos de \$19.999 \$80.000 a \$99.999
 \$20.000 a \$39.999 Más de \$100.000
 \$40.000 a \$59.999 No lo sabe
 \$60.000 a \$79.999

T2. Durante el último año, ¿cuántas personas en este hogar fueron sustentadas con este ingreso?

- 1 6
 2 7
 3 8
 4 9 ó más
 5

T3. En el último año, ¿cuál fue su ingreso personal?

- Ninguno \$60.000 a \$79.999
 Menos de \$19.999 \$80.000 a \$99.999
 \$20.000 a \$39.999 Más de \$100.00
 \$40.000 a \$59.999

SEGURO

U1. ¿Tuvo alguna vez dificultad para obtener seguro de salud debido a sus antecedentes médicos?

- No
 Sí

U2. ¿Tiene en la actualidad cobertura de seguro de salud?

- Residente canadiense → Pase a la pregunta U4.
 No → Pase a la pregunta U4.
 Sí

U3. ¿Cómo se provee este seguro? (Marque todas las que correspondan)

- A través de su lugar de empleo
 A través de la póliza de su cónyuge o padre/madre
 A través de una póliza que compró usted mismo
 Medicaid u otro programa de asistencia pública
 Medicare
 Dependiente militar / beneficios para el veterano (CHAMPUS)
 Otro

Especifique.

U3a. ¿Tiene alguna exclusión o restricción este plan de seguro de salud debido a sus antecedentes médicos?

- No lo sabe
 No
 Sí

Especifique.

U3b. ¿Se aplica algún cargo de prima adicional a su póliza del seguro de salud debido a sus antecedentes médicos?

- No lo sabe
 No
 Sí

U4. ¿Tuvo alguna vez dificultad para obtener un seguro de vida debido a sus antecedentes médicos?

- No
 Sí
 Nunca intentó obtener un seguro de vida

U5. ¿Tiene actualmente una cobertura de seguro de vida?

- No
 Sí

OTROS TEMAS

Califique cuán preocupado está acerca de lo siguiente:

Para nada preocupado
 No muy preocupado
 Preocupado
 Algo preocupado
 Muy preocupado

- V1. Su salud futura
 V2. Su capacidad para tener hijos
 V3. Desarrollar un cáncer
 V4. Su capacidad para obtener un seguro de salud
 V5. Su capacidad para obtener un seguro de vida
 V6. Cualquier otro tema

Especifique.

Para nuestra futura planificación, ¿qué tipo de información o ayuda cree que debe estar disponible para los sobrevivientes de un cáncer infantil, leucemia, tumor o enfermedades similares?

Agregue hojas adicionales, si fuese necesario.

Su dirección y teléfono actuales que tenemos son: ¿Es correcta esta información o está planificando mudarse en los próximos 6 meses?

Correcta Incorrecta Se muda

¿Tiene una dirección de correo electrónico a la que podríamos escribirle?

No Sí

Su dirección de correo electrónico

Escriba su dirección o ubicación correctas (si difieren de la anterior):

Dirección		
Ciudad	Estado	
Código postal	Número de teléfono particular	Número de teléfono celular

Escriba el nombre y la dirección de alguien que pudiera darnos su nueva dirección en caso de que usted se mude. Nos comunicaremos con esta persona sólo si no podemos encontrarlo en su dirección particular.

Nombre	
Dirección	Relación con usted
Ciudad	Estado
Código postal	Número de teléfono

Quando haya completado este cuestionario, regréselo en el sobre adjunto.

Envíelo por correo a:

LONG-TERM FOLLOW-UP STUDY
St. Jude Children's Research Hospital
Department of Epidemiology
Mail Stop 735
332 N. Lauderdale St.
Memphis, TN 38105-2794

¡Gracias!

----- No marque debajo de esta línea -----

LTFU

Estudio de seguimiento a largo plazo (Long-Term Follow-Up Study)

*St. Jude Children's Research Hospital
Children's Healthcare of Atlanta/Emory University
Children's Hospital at Stanford
Children's Hospital of Columbus
Children's Hospital of Orange County
Children's Hospital of Philadelphia
Children's Hospital of Los Angeles
Children's Hospital of Pittsburgh
Children's Hospitals & Clinics of Minnesota,
Minneapolis and St. Paul
Children's Medical Center of Dallas
Children's National Medical Center
City of Hope National Medical Center
Dana-Faber Cancer Institute/ Children's Hospital
Boston
Mattel Children's Hospital at UCLA
Mayo Clinic
Memorial Sloan-Kettering Cancer Center
Miller Children's Hospital
Riley Hospital for Children – Indiana University
Roswell Park Cancer Institute
Seattle Children's Hospital & Medical Center
St. Louis Children's Hospital
Texas Children's Hospital
The Denver Children's Hospital
Toronto Hospital for Sick Children
UAB/The Children's Hospital of Alabama
University of Michigan – Mott Children's Hospital
University of Minnesota
U.T.M.D. Anderson Cancer Center*

Nuestra dirección de correo es:

Long-Term Follow-Up Study
St. Jude Children's Research Hospital
Department of Epidemiology
Mail Stop 735
332 N. Lauderdale St.
Memphis, TN 38105-2794

Línea telefónica gratuita:
1-800-775-2167

Correo electrónico: LTFU@stjude.org

www.stjude.org/ltfu



Gracias por participar en el estudio de Seguimiento a largo plazo de individuos tratados por cáncer, leucemia, tumor o una enfermedad similar. Su participación ayuda a brindarnos información valiosa en la lucha contra estas enfermedades graves de la infancia y la adolescencia.

Puede tener la tranquilidad de que respetaremos su privacidad en todo momento. Su nombre u otros identificadores no serán usados en ningún informe de nuestros hallazgos, ni será divulgado a ninguna persona o agencia, excepto a los investigadores del estudio.

Agradecemos mucho su generosa participación.

Atentamente,

El personal del estudio de LTFU

Las preguntas en este folleto se relacionan con:

La persona que completa este cuestionario es:

Su parentesco:

Soy el padre/madre Otro: _____

Fecha de hoy: _____ / _____ / _____
mes día año

----- No marque debajo de esta línea -----

Consentimiento para el Seguimiento a largo plazo (LTFU) y Formulario de autorización para HIPAA

Este formulario es una declaración de consentimiento informado que requiere su firma si desea participar en el estudio. Repase las siguientes tres páginas y firme y feche donde lo indican las flechas amarillas.

! Preste atención a este símbolo - indica que debe hacer algo en este punto del consentimiento.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

ESTUDIO DE SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

Usted/su hijo(a) recibió tratamiento para un cáncer infantil o una enfermedad similar. Usted/su hijo(a) están siendo invitados a participar en un estudio de investigación realizado por St. Jude's Children's Research Hospital.

Este formulario de consentimiento le da información sobre el estudio. Si acepta participar en él, firme este documento de consentimiento y devuélvalo en el sobre franqueado y autodirigido que recibió. El segundo documento de consentimiento es una copia para sus registros.

Antes de que conozca más sobre el estudio, es importante que sepa lo siguiente:

- Su participación/la participación de su hijo(a) en el estudio depende exclusivamente de usted.
- Si usted/su hijo(a) opta por no participar en el estudio, o se retira del estudio en algún momento, no afectará la relación que usted/su hijo(a) tiene con St. Jude o con la institución donde usted/su hijo(a) recibió el tratamiento.
- La información sobre usted/su hijo(a) relacionada con el estudio se compartirá con investigadores de St. Jude Children's Research Hospital, el Centro de Biopatología de LTFU (Columbus, OH), Laboratorio de LTFU (Cincinnati, OH), Centro de Estadísticas de LTFU (Seattle, WA), Centro de Seguimiento LTFU (Los Ángeles, CA), e investigadores en colaboración con LTFU.

¿Por qué se realiza este estudio?

El propósito de este estudio es aprender sobre la salud de las personas que recibieron tratamiento contra el cáncer, leucemia, tumores u otras enfermedades similares en su infancia. Estamos interesados en estudiar el riesgo (probabilidad) de segundos cánceres, efectos secundarios a largo plazo de la quimioterapia y la radioterapia, y los antecedentes oncológicos de su familia/la familia de su hijo(a). La información que obtengamos será usada para hacer recomendaciones para el tratamiento y el seguimiento de futuros niños diagnosticados con una enfermedad similar.

¿Cuántos pacientes participarán en el estudio?

Aproximadamente 30.000 personas de todo Estados Unidos que hayan recibido tratamiento contra el cáncer o una enfermedad similar durante su infancia, participarán en este estudio.

¿Qué comprende este estudio?

Usted/su hijo(a) completará una serie de preguntas sobre su salud. Tomará aproximadamente 45 minutos responder a todas las preguntas. Puede dejar en blanco cualquier pregunta con la que usted/su hijo(a) se sienta incómodo de responder. Se debe devolver el cuestionario completo en el sobre franqueado y autodirigido que recibió.

El médico a cargo de su tratamiento/el tratamiento de su hijo(a) proporcionará a los investigadores de St. Jude información de su expediente médico/el expediente médico de su hijo(a) del hospital. Esta información será sobre su enfermedad/la enfermedad de su hijo(a) y sobre los tratamientos específicos y procedimientos que usted/su hijo(a) recibirá. La información obtenida será ingresada en una computadora para compararla con la de otras personas que fueron tratadas en su infancia por cáncer o una enfermedad similar. Toda la información obtenida en este estudio será privada y los participantes no serán identificados en ningún informe del estudio.

Con base en las respuestas del cuestionario y la información obtenida de su expediente médico/el expediente médico de su hijo(a), podría ser contactado en el futuro para completar más cuestionarios.

El presente es un estudio a largo plazo de sobrevivientes de cáncer o enfermedades similares. En el futuro, usted recibirá un cuestionario más corto por correo cada dos años hasta que concluya el estudio.

¿Cuáles son las consecuencias de retirarse del estudio?

Usted/su hijo(a) puede dejar de participar en este estudio en cualquier momento. El hecho de que usted/su hijo(a) participe o no en el mismo no afectará la relación con la institución donde recibió el tratamiento.

----- No marque debajo de esta línea -----

¿Cuáles son los riesgos del estudio?

Algunas preguntas podrían incomodarlo. Puede optar por no responderlas.

La información de salud protegida que provea a los investigadores de St. Jude Children's Research Hospital y la Universidad del Sur de California para este estudio no será divulgada a ninguna persona ajena a estas instituciones, a menos que usted lo acepte. La información sobre usted/su hijo(a) será mantenida en un archivero cerrado o en una base de datos de computadora segura.

¿Cuáles son los beneficios del estudio?

No podemos garantizar que usted/su hijo(a) reciba un beneficio directo de su participación en este estudio. Sin embargo, la información que obtengamos nos podría ayudar a hacer recomendaciones para el tratamiento y el seguimiento de futuros niños diagnosticados con cáncer o una enfermedad similar.

¿Qué otras opciones están disponibles?

Su participación/la participación de su hijo(a) en este estudio es voluntaria. Puede optar por no participar en el mismo.

¿Qué sucederá si hay nueva información?

Se compartirá con usted/su hijo(a) toda la información nueva aprendida durante el estudio que pudiera dar lugar a que usted/su hijo(a) cambie de opinión respecto de su participación en el estudio. Recibirá un Boletín informativo de CCSS cada seis meses que contiene novedades sobre el estudio y otra información de salud que podría resultarle útil a usted y a otras personas tratadas por el cáncer o una enfermedad similar. Usted/su hijo(a) tiene el derecho de conocer los resultados del estudio. Si le interesa conocer más sobre cómo y cuándo obtener los resultados de este estudio de investigación, puede comunicarse con el doctor Leslie Robison al 901/495-3300 o con el doctor Greg Armstrong, Director de proyecto en St. Jude Children's Research Hospital al 800/775-2167.

¿Qué hay de la confidencialidad?

Su expediente médico/el expediente médico de su hijo(a) se manejará de manera confidencial, en la medida que lo permitan las leyes.

St. Jude Children's Research Hospital ha recibido un Certificado de Confidencialidad del gobierno federal, el cual nos ayudará a proteger la privacidad de nuestros sujetos de investigación. El Certificado protege contra la divulgación involuntaria de información sobre los sujetos obtenida durante nuestros estudios cubiertos. Los investigadores involucrados en los estudios no pueden ser obligados a divulgar la identidad de ninguna información obtenida en el estudio en ningún procedimiento legal a nivel federal, estatal o local, sin importar si se trata de procedimientos criminales, administrativos o legislativos. No obstante, el sujeto o el investigador podrían optar por divulgar voluntariamente la información protegida bajo ciertas circunstancias. Por ejemplo, si el sujeto o su tutor solicitan la divulgación de información por escrito, el Certificado no protege contra la divulgación voluntaria. Asimismo, las agencias federales podrían revisar nuestros registros bajo ciertas circunstancias limitadas, tales como una solicitud de información del DHHS para una auditoría o evaluación del programa o una solicitud de la FDA conforme a la Ley de Alimentos, Fármacos y Cosméticos.

Agencias de gobierno supervisan los estudios de investigación que involucran a personas. Sus fichas médicas/las fichas médicas de su hijo(a) podrían ser revisadas por los siguientes organismos:

- Administración de Alimentos y Fármacos (FDA, por sus siglas en inglés)
- Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés)
- Oficina de Protección de la Investigación de Humanos (OHRP, por sus siglas en inglés)
- Junta de Revisión Institucional de St. Jude Children's Research Hospital, un comité que revisa la ética y seguridad de los estudios de investigación

Al firmar este formulario de consentimiento, usted permite que sus expedientes médicos/los expedientes médicos de su hijo(a) sean revisados por estas personas.

Marque este casillero si no desea que se comparta un resumen de la información que usted proporciona a través de su participación en el estudio LTFU con investigadores de la institución donde usted/su hijo(a) recibió tratamiento.

¿Dónde puedo obtener más información?

Si tiene preguntas sobre este estudio puede llamar al investigador principal de St. Jude para este estudio, el doctor Leslie Robison, al 901/495-3300 o el doctor Greg Armstrong, Director de proyecto a St. Jude Children's Research Hospital al 800/775-2167.

Puede obtener más información acerca de sus derechos como participante en la investigación llamando al Presidente de la Junta Examinadora Institucional de St. Jude (Institutional Review Board) al 901/495-4357, o al Defensor de Sujetos de Investigación (Research Subject Advocate [Ombudsman]), al 901/495-4644. Si vive fuera del área de Memphis, puede llamar al 1-866-583-3472 (1-866-JUDE IRB), la cual es una llamada sin cargo alguno para llamadas de larga distancia.

----- No marque debajo de esta línea -----

RESUMEN DE INVESTIGACIÓN Y DERECHOS DE PRIVACIDAD
Investigación no terapéutica

1. Puedo hablar sin restricción alguna con los médicos responsables de este estudio sobre sus riesgos.
2. No incurriré en costos adicionales por mi participación en este estudio de investigación.
3. Ni yo ni mi familia recibiremos remuneración o pago alguno por participar en este estudio o por cualquier tratamiento, producto o cualquier otra cosa de valor que pueda resultar de este estudio.
4. Si yo/mi hijo(a) opto por no inscribirme en este estudio de investigación, la decisión no afectará mi relación/la relación de mi hijo(a) con St. Jude o con la institución donde se haya recibido el tratamiento. Yo/mi hijo(a) puedo retirarme de este estudio en cualquier momento.
5. He recibido una copia del Aviso de Prácticas de Privacidad de St. Jude. Ese documento me informa cómo se podrá utilizar o divulgar (dar a alguien fuera del hospital) mi información médica/la información médica de mi hijo(a). Se me ha informado que tengo derecho a examinar el Aviso de Prácticas de Privacidad antes de firmar este formulario. El Aviso de Prácticas de Privacidad está colocado visiblemente en el Hospital y en nuestro sitio Web (www.stjude.org/legal/0,2621,588_3791,00.html).
6. Tengo derecho a inspeccionar, copiar y/o cambiar mi información protegida de salud/la información protegida de salud de mi hijo(a) que se va a utilizar o divulgar. Se me ha informado acerca de cualesquiera limitaciones a este derecho, tales como información de investigación a la que no tendré acceso hasta que se termine el estudio o que se utilizará estrictamente para fines de investigación.
7. Mi información protegida de salud/la información protegida de salud de mi hijo(a) podrá ser divulgada a los siguientes o utilizada por los mismos:
 - St. Jude Children's Research Hospital
 - Laboratorio de LFTU (Cincinnati, OH)
 - Centro de Seguimiento de LFTU (Los Ángeles, CA)
 - Centro de Estadísticas de LFTU (Seattle, WA)
 - Centro de Biopatología de LFTU (Columbus, OH)
8. Mis registros/los registros de mi hijo(a) podrán ser examinados también por agencias tales como la Administración de Alimentos y Fármacos (*Food and Drug Administration*) o los Institutos Nacionales de Salud (*National Institutes of Health*) u otras agencias, según lo puedan exigir las leyes estatales o federales.
9. La información sobre mí/mi hijo(a) que se podrá divulgar incluye la siguiente:
 - Los expedientes médicos completos, incluyendo información acerca del diagnóstico, la enfermedad, el tratamiento e información que se pueda anotar en los registros acerca de diagnósticos o tratamientos previos.
 - Información reunida como parte de este estudio de investigación, según se explica en el consentimiento informado/autorización.
10. Una vez que mis expedientes/los expedientes de mi hijo(a) sean divulgados a terceros o utilizados por éstos, St. Jude Children's Research Hospital no podrá garantizar que la información no sea divulgada de nuevo. Además, es posible que la información divulgada no siga gozando de la protección de las leyes federales de privacidad.
11. La autorización para el uso y la divulgación de mi información protegida de salud/la información protegida de salud de mi hijo(a) no vence.
12. Podré retirar mi autorización para la divulgación o el uso de mis registros/los registros de mi hijo(a) en cualquier momento, por cualquier motivo, con las siguientes excepciones:
 - Cuando esa información ya se ha divulgado o ha sido utilizada con base en mi permiso
 - Cuando la información se requiere para mantener la integridad del estudio
13. Para retirar mi autorización, debo completar un formulario de Revocación de Emisión de Autorización. Se me ha informado que puedo solicitar este formulario en St. Jude Children's Research Hospital llamando al Funcionario de Privacidad al 901-495-2341. El formulario se debe devolver por correo o entregar personalmente a:

HIPAA Privacy Officer
St. Jude Children's Research Hospital
332 N. Lauderdale
Memphis, TN 38105

14. He recibido una copia de este documento de consentimiento informado.

DECLARACIÓN DEL PARTICIPANTE EN LA INVESTIGACIÓN

He leído (o se me ha leído) el contenido de este documento y se me ha alentado a que haga preguntas. He recibido respuestas a mis preguntas. Autorizo mi participación en este estudio de investigación y autorizo la divulgación y el uso de la información protegida sobre mi salud/la salud de mi hijo(a) para los fines de dicha investigación.

		<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; margin-bottom: 5px;"/> <p>Participante en la investigación</p> <hr style="border: none; border-top: 1px solid black; margin-top: 10px;"/> <p>Representante legalmente autorizado del participante (si corresponde)</p>	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; margin-bottom: 5px;"/> <p>Fecha</p> <hr style="border: none; border-top: 1px solid black; margin-top: 10px;"/> <p>Fecha</p>	
--	---	--	---	---

----- No marque debajo de esta línea -----

Este formulario es una autorización médica que quisiéramos que firme. Nos dará permiso para obtener copias de partes de su expediente médico/el expediente médico de su hijo(a) que podríamos tener que examinar, tales como los antecedentes de tratamiento de su cáncer/ el cáncer de su hijo(a) o una enfermedad similar, o informes de patología para un cáncer subsiguiente. Tal vez ya haya firmado una autorización similar cuando completó un cuestionario previo; sin embargo, dado que dicha autorización podría haber vencido, necesitamos asegurarnos de que su permiso se mantenga al día.

ESTUDIO DE SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

AUTORIZACIÓN DE LA HIPAA PARA USAR Y DIVULGAR INFORMACIÓN DE SALUD INDIVIDUAL PARA INVESTIGACIÓN

- 1. Propósito.** Como participante en la investigación, autorizo a Leslie L. Robison, Ph.D., y al personal de la investigación a usar y divulgar mi información individual de salud con el objetivo de realizar el proyecto de investigación titulado Estudio de seguimiento a largo plazo (Long-Term Follow-Up, LTFU).
- 2. Información individual de salud a usar o divulgar.** Mi información individual de salud que podría usarse o divulgarse para realizar esta investigación incluye expedientes médicos desde el diagnóstico de una enfermedad grave como una afección cardíaca o un cáncer o una enfermedad similar.
- 3. Partes que podrían divulgar mi información de salud individual.** El investigador y el personal del investigador podrían obtener mi información de salud individual de hospitales, clínicas y proveedores de atención médica que me hayan tratado, y planes de salud que hayan pagado mi atención, durante este estudio.
- 4. Partes que podrían recibir o usar mi información de salud individual.** La información de salud individual divulgada por las partes detalladas en el párrafo 3 y la información que yo haya divulgado durante la investigación podría ser recibida y usada por Leslie L. Robison, Ph.D., el personal del investigador, colaboradores del LTFU, el Centro de Biopatología de LTFU (Columbus, OH), el Centro Molecular de LTFU (Cincinnati, OH), el Centro de Pruebas Físicas de Radiación de LTFU (Houston, TX), y el Centro de Estadísticas de LTFU (Seattle, WA).
- 5. Derecho a negarse a firmar esta autorización.** No tengo que firmar esta Autorización. Si decido no firmar la Autorización, podría no permitirse mi participación en este estudio. Sin embargo, mi decisión de no firmar esta autorización no afectará ningún otro tratamiento, pago o inscripción en planes de salud o elegibilidad para recibir beneficios.
- 6. Derecho a revocar.** Puedo cambiar de parecer y retirar esta autorización en cualquier momento enviándole un aviso escrito al doctor Leslie L. Robison, St. Jude Children's Research Hospital, Department of Epidemiology and Cancer Control, 332 Lauderdale, PO Box 318, Memphis, TN 38105, para informar al investigador sobre mi decisión. Si retiro esta autorización, el investigador sólo podrá usar y divulgar la información de salud protegida que ya se haya obtenido para este estudio de investigación. No se obtendrá ni se divulgará al investigador de este estudio ninguna otra información sobre mi salud.
- 7. Probabilidad de nuevas divulgaciones.** Una vez que se divulgue mi información de salud según esta autorización, existe una probabilidad de que se divulgue nuevamente fuera de este estudio y que deje de estar cubierta por esta autorización. Sin embargo, el equipo de investigación y la Junta de Revisión Institucional de St. Jude (el comité que examina los estudios para asegurar que se protejan los derechos y la seguridad de los participantes) son muy cautos con la protección de su privacidad y limitan la divulgación de información sobre usted que lo identifique.

7A. Asimismo, existen otras leyes que podrían exigir que se divulgue mi información de salud individual con fines públicos. Los ejemplos incluyen divulgaciones potenciales si se requieren para la denuncia obligatoria de abuso o negligencia, procedimientos judiciales, actividades de supervisión de salud y medidas de salud pública.

Esta autorización no tiene una fecha de vencimiento.

Yo soy el participante en la investigación o el representante personal autorizado para actuar en nombre del participante.

He leído esta información, y recibiré una copia de este formulario de autorización luego de haber sido firmado.

	_____	_____	
	Participante en la investigación (letra de imprenta)	Fecha de nacimiento	
	_____	_____	
	Firma del participante en la investigación o del representante personal del participante en la investigación	Fecha	

	Nombre en letra de imprenta del representante personal del participante en la investigación		

	Descripción de la autoridad del representante personal para actuar en nombre del participante en la investigación		

----- No marque debajo de esta línea -----

INSTRUCCIONES PARA COMPLETAR EL CUESTIONARIO

Siga estas reglas para completar este cuestionario. Si tiene alguna pregunta sobre cómo completar este cuestionario, llame al 1-800-775-2167.

5. Use un bolígrafo negro o un lápiz negro número 2. No use un rotulador o pluma de bolilla, ya que podrían ocasionar manchas de tinta.
6. Al marcar los casilleros, escriba una x dentro del casillero (ver los ejemplos más abajo).
7. No escriba marcas fuera del lugar apropiado. Mantenga el formulario lo más limpio posible.
8. Escriba las respuestas dentro de los casilleros provistos:

CORRECTO

INCORRECTO

EJEMPLOS DE MARCAS

A continuación se brindan algunos ejemplos de cómo completar este cuestionario. Léalos antes de comenzar.

Ejemplo 1

4. Durante el mes pasado, ¿participó su hijo(a) en alguna actividad física o ejercicios como correr, calistenia, golf, jardinería, ciclismo, natación, básquetbol en silla de ruedas o caminata para ejercitarse?
 No Sí

No estoy
seguro

Sí

No

En caso afirmativo,
edad cuando los
tomó por primera
vez

↓

Años

Ejemplo 2

5. ¿Ha tomado su hijo(a) alguna vez...
 c. ANTICONCEPTIVOS como Demulen, Lo-Ovral, Loestrin, Norinyl, Norplant, Ortho-Novum, Ovral, Triphasil? -----

En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico

d. MEDICAMENTOS PARA DISMINUIR EL COLESTEROL O LOS TRIGLICÉRIDOS, tales como Zocor, Pravachol, Lipitor, Colestid (colestipol), Tricor, Lescol, Lopid, Lopid (gemfibrozil), Mevacor, niacin, o Lorelco? -----

En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico

mevacor

3	4
---	---

Ejemplo 3

6. ¿Cuándo se diagnosticó esta afección?

0	4		1	9	9	5
Mes (mm)			Año (aaaa)			

----- No marque debajo de esta línea -----

A1. ¿Cuál es la fecha de nacimiento de su hijo(a)?

		/			/				
mm			dd			aaaa			

A2. ¿Cuál es su sexo?

Masculino

Femenino

A3. ¿Cuál es su estatura actual sin zapatos (máxima aproximación en pulgadas)?

pies, y			pulgadas		

A4. ¿Cuál es su peso actual sin zapatos (máxima aproximación en libras)?

Libras			

A5. ¿A cuál de los siguientes grupos pertenece su hijo(a)?

Blanco

Negro

Amerindio o Nativo de Alaska

Asiático

Isleño del Pacífico

Otro

Especifique

A5a. ¿Es su hijo(a) Hispano?

No

Sí

A6. ¿Es usted mellizo o nació en un nacimiento múltiple?

No *Pase a la pregunta A7.*

Sí

A6a. En caso afirmativo, ¿qué tipo de múltiple es su hijo(a)?

Mellizo idéntico

Mellizo fraternal (no idéntico), mismo sexo

Mellizo fraternal (no idéntico), sexo opuesto

No estoy seguro de qué tipo de mellizo, mismo sexo

Más que mellizo

Especifique

A7. ¿Fue su hijo(a) adoptado?

No

Sí

A8. ¿Cuántos hermanos y hermanas carnales (vivos o muertos) tiene/tuvo su hijo(a)? Incluya sólo a los hermanos y hermanas que tengan la misma madre y el mismo padre (biológicos) que su hijo(a).

--	--

A9. En cuanto a su residencia actual, su hijo(a):

Es propietario de su residencia

Alquila

Vive con sus padres

Otro

Especifique

A10. En promedio, ¿cuántas veces por semana usa su hijo(a) Internet?

Nunca

1 a 10 veces

11 o más veces

Atención Médica

Las siguientes preguntas son sobre la atención médica recibida durante el período bianual entre **marzo de 2006 y marzo de 2008**.

B1. Entre **marzo de 2006 y marzo de 2008**, ¿a cuál de los siguientes proveedores de atención médica (excluyendo a los dentistas) visitó su hijo(a) o le habló respecto de atención médica? (*Marque todas las que correspondan*)

- Ninguno *Pase a la pregunta B7.*
- Médico (incluyendo el osteópata)
- Enfermera
- Quiropráctico
- Fisioterapeuta
- Psicólogo o psiquiatra
- Otro

Especifique

B2. ¿Dónde recibió su hijo(a) su atención médica? (*Marque todas las que correspondan*)

- Consultorio del médico
- Centro o clínica oncológica (cáncer)
- Otro tipo de clínica
- Hospital
- Sala de emergencias o Centro de atención de urgencias
- Clínica de seguimiento a largo plazo
- Otro

Especifique

B3. Durante este período de 2 años, ¿Cuántas veces visitó su hijo(a) a un médico?

- 0 veces *Pase a la pregunta B5.*
- 1 ó 2 veces
- 3 ó 4 veces
- 5 ó 6 veces
- 7 a 10 veces
- 11 a 20 veces
- Más de 20 veces

B4. Como sabe, se le pidió a que participe en este estudio porque a su hijo(a) una vez se le diagnosticó un cáncer, leucemia, tumor o una enfermedad similar. ¿Cuántas de las visitas al médico indicadas en la pregunta B3 (durante los últimos dos años) se relacionaron con esta enfermedad previa?

- 0 veces 7 a 10 veces
- 1 ó 2 veces 11 a 20 veces
- 3 ó 4 veces Más de 20 veces
- 5 ó 6 veces

B5. Durante este período de dos años, ¿con cuánta frecuencia llamó usted por teléfono al consultorio de un médico debido a una enfermedad o afección médica que su hijo(a) haya podido tener?

- 0 veces 7 a 10 veces
- 1 ó 2 veces 11 a 20 veces
- 3 ó 4 veces Más de 20 veces
- 5 ó 6 veces

B6. Durante este período de dos años, ¿cuántas veces fue su hijo(a) internado en un hospital?

B7. En la actualidad, ¿padece su hijo(a) alguna de las siguientes afecciones?

		No	Sí
Caída persistente del cabello	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Cicatrices o desfiguración de la cabeza o la región del cuello (incluyendo el rostro)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Cicatrices o desfiguración del pecho o la región abdominal	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Cicatrices o desfiguración de los brazos o piernas (incluyendo un brazo o una pierna anormalmente cortos)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Cojera	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Pérdida de un brazo o una pierna	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Perdida de un ojo	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

Especifique

----- No marque debajo de esta línea -----

B8. Indique todos los medicamentos/fármacos que su hijo(a) tomó *habitualmente* durante el período de dos años **entre marzo de 2006 y marzo de 2008**.

- Sólo le estamos preguntando sobre los medicamentos/fármacos que su hijo(a) tomó consistentemente durante más de un mes, o durante 30 días o más en un año.
- Enumere sólo los fármacos recetados por un médico y surtidos por un farmacéuta. Incluya píldoras, jarabes, inyecciones, parches o cremas.
- NO incluya los medicamentos/fármacos comprados sin una receta (fármacos de venta libre).

En caso afirmativo, edad en que los tomó por primera vez

En caso afirmativo, ¿toma actualmente uno de estos?

11. ANTICONCEPTIVOS como Demulen, Lo-Ovral, Loestrin, Norinyl, Norplant, Ortho-Novum, Ovral, Triphasil

En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico

			No estoy seguro		Años			
No	Sí		No	Sí	No	Sí		
<input type="checkbox"/>								

12. ESTRÓGENOS O PROGESTERONAS (HORMONAS FEMENINAS) tales como Estrace, Estraderm, Premarin, Provera, Medroxyprogesterona, Vivelle

En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico

<input type="checkbox"/>								
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

13. TESTOSTERONAS (HORMONAS MASCULINAS) tales como Androgel, Delatesteral, Cipionato de testosterona, Enantato de testosterona

En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico

<input type="checkbox"/>								
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

14. PÍLDORAS O INSULINA PARA LA DIABETES tales como Glucophage (metformina), Glucotorol (glipzide), Glynase (glyburide), Prandin, Amaryl, Avandia, Actos, o Inyecciones de insulina (tales como Humulina, Novolin, Lantus)

En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico

<input type="checkbox"/>								
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

15. MEDICAMENTOS PARA LA PRESIÓN ARTERIAL ALTA O LA HIPERTENSIÓN tales como hidroclorotiazido (HCTZ), Dyazide (triamtere-ne/HCTZ), Tenormin (atenol), Lopressor (metropol), Zestril o Prinivil (lisinopril), Vasotec (enalapril), Cozaar, izar, Diovan, u otros

En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico

<input type="checkbox"/>								
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

B8. (cont.) Indique todos los medicamentos/fármacos que su hijo(a) tomó *habitualmente* durante el período de dos años **entre marzo de 2006 y marzo de 2008**.

- Sólo le estamos preguntando sobre los medicamentos/fármacos que su hijo(a) tomó consistentemente durante más de un mes, o durante 30 días o más en un año.
- Enumere sólo los fármacos recetados por un médico y surtidos por un farmacéuta. Incluya píldoras, jarabes, inyecciones, parches o cremas.
- NO incluya los medicamentos/fármacos comprados sin una receta (fármacos de venta libre).

En caso afirmativo, edad en que los tomó por primera vez

En caso afirmativo, ¿toma actualmente uno de estos?

16. MEDICAMENTOS PARA DISMINUIR EL COLESTEROL O TRIGLICÉRIDOS tales como Lovastatin, Zocor (simvastatin), Pravachol (pravastatin), Crestor, Lipitor, Zetia, Tricor, Vytorin, gemfibrozil

			No estoy seguro		Años			
No	Sí						No	Sí
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico

17. MEDICAMENTOS PARA AFECCIONES CARDÍACAS, INCLUYENDO ANGINA, ENFERMEDAD DE LA ARTERIA CORONARIA, INSUFICIENCIA CONGESTIVA O RITMO CARDÍACO IRREGULAR

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--	--	----------------------	--	--------------------------	--------------------------

En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico

18. MEDICAMENTOS TIROIDEOS tales como Synthroid (levothyroxine o L-tyroxine), Levothroid, u otros

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--	--	----------------------	--	--------------------------	--------------------------

En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico

19. MEDICAMENTOS PARA LA DEPRESIÓN tales como Prozac (fluoxetine), Serzone, Celexa, Zoloft, Wellbutrin, Effexor, Desyrel (trazodone), o Vivactil

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--	--	----------------------	--	--------------------------	--------------------------

En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico

20. OTROS FÁRMACOS RECETADOS

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--	--	----------------------	--	--------------------------	--------------------------

En caso afirmativo, especifique el nombre del/los fármaco(s) o indique que no conoce el nombre específico y especifique la razón por la cual se recetó el fármaco

Afecciones Médicas

La siguiente serie de preguntas se relaciona con afecciones médicas que han ocurrido en toda su vida.

Indique, marcando el casillero (“No”, “Sí” o “No estoy seguro”), si un médico u otro profesional de la atención médica le han indicado que su hijo(a) tiene o ha tenido cualquiera de las siguientes afecciones. Además, escriba la edad aproximada de su hijo(a) cuando ocurrió por primera vez la afección (en caso de más de una ocurrencia, indique la edad de la primera ocurrencia).

Dado que necesitamos respuestas definitivas, es muy importante marcar una respuesta para cada pregunta, incluso si nunca ha tenido dicha afección. **No deje ninguna pregunta en blanco (sin marcar).**

AUDICIÓN/VISIÓN/HABLA

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que su hijo(a) tiene o ha tenido...

	No estoy seguro				
Sí, pero la afección ya no está presente					
Sí, y la afección persiste					
	No				
			Años		

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

- C1. pérdida auditiva que necesitó un audífono?
- C2. sordera en ambos oídos que no se ha corregido completamente con un audífono?
- C3. sordera en un solo oído que no se ha corregido completamente con un audífono?
- C4. Tinnitus o silbido en los oídos?
- C5. mareo o vértigo persistentes?
- C6. pérdida auditiva que no necesita un audífono?
- C7. cualquier otro problema auditivo?

En caso afirmativo, describa este problema.

- C8. legalmente ciego en un solo ojo?

En caso afirmativo, ¿tiene algún grado de visión en este ojo?
 No Sí

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que su hijo(a) tiene o ha tenido...

	No estoy seguro				
Sí, pero la afección ya no está presente					
Sí, y la afección persiste					
	No				
			Años		

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

- C9. legalmente ciego en ambos ojos?

En caso afirmativo, ¿tiene algún grado de visión?

No Sí

- C10. cataratas?
- C11. glaucoma (exceso de presión en el globo ocular)?
- C12. problemas con visión doble?
- C13. un desprendimiento de retina o cualquier otra afección de la retina?

En caso afirmativo, describa este problema.

- C14. ojos cruzados o desviados (estrabismo)?
- C15. ojo vago (ambliopía)?
- C16. cualquier otro problema para ver con uno o ambos ojos incluso con anteojos?
- C17. ojos muy secos que requieren gotas o ungüento para ojos?
- C18. cualquier otro problema ocular?

En caso afirmativo, describa este problema.

----- No marque debajo de esta línea -----

Recuerde que es muy importante que usted marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si su hijo(a) nunca ha tenido dicha afección.

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que su hijo(a) tiene o ha tenido...

	No estoy seguro	En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez
Sí, pero la afección ya no está presente		
Sí, y la afección persiste	No	Años
C19. tartamudeo o balbuceo?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
C20. cualquier otro defecto en el habla?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	

En caso afirmativo, describa este defecto.

C21. sentido anormal del gusto?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
C22. pérdida del gusto o el olfato que dura 3 meses o más?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

SISTEMA URINARIO

D1. cálculos renales?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
D2. infecciones renales o hepáticas REPETIDAS (más de 3 en cualquier período de 12 meses)?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
D3. diálisis?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
D4. sangre en su orina?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
D5. incontinencia urinaria?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
D6. cualquier otro tipo de trastorno del riñón, la vejiga o el tracto urinario?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

En caso afirmativo, describa este trastorno.

SISTEMAS HORMONALES

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que su hijo(a) tiene o ha tenido...

	No estoy seguro	En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez
Sí, pero la afección ya no está presente		
Sí, y la afección persiste	No	Años
E1. una glándula tiroidea hiperactiva (hipertiroidismo)?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
E2. una glándula tiroidea hipoactiva (hipotiroidismo)?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
E3. nódulos tiroideos?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
E4. glándula tiroidea hinchada o engrandecida?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
E5. diabetes que puede controlarse con dieta?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
E6. diabetes controlada con píldoras o tabletas?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
E7. diabetes controlada con inyecciones de insulina?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
E8. deficiencia en la hormona del crecimiento?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
E9. ¿Ha recibido su hijo(a) inyecciones de la hormona de crecimiento (tales como Nutropin, Genotropin, Humatrope, Norditropin, Saizen)?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
E10. osteoporosis u osteopenia (huesos delgados, quebradizos o frágiles)?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
E11. ¿Se ha quebrado su hijo(a) alguna vez un hueso?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	

En caso afirmativo, describa todas las ocurrencias.

E12. algún otro problema hormonal?

En caso afirmativo, describa este problema.

Recuerde que es muy importante que marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si su hijo(a) nunca tuvo dicha afección.

SISTEMA CARDÍACO Y CIRCULATORIO

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que su hijo(a) tiene o ha tenido...

Sí, pero la afección ya no está presente
 Sí, y la afección persiste
 No estoy seguro
 No

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

Años

- F1. insuficiencia cardíaca congestiva o cardiomiopatía (músculo cardíaco débil)?
- F2. un infarto de miocardio (ataque al corazón)?
- F3. ritmo cardíaco irregular o palpitaciones (arritmia) que requieren medicamentos o seguimiento médico?
- F4. enfermedad cardíaca coronaria?

En caso afirmativo, describa este problema.

- F5. hipertensión (alta presión arterial) que requiera medicamentos?

En caso afirmativo, ¿toma su hijo(a) actualmente medicamentos para la hipertensión?
 No Sí

- F6. angina pectoris (dolores de pecho debido a la falta de oxígeno que llega al corazón que requieren medicamentos como nitroglicerina)?
- F7. pericarditis o fluido alrededor del corazón?
- F8. constricción pericárdica (cicatrices o rigidez del saco alrededor del corazón)?
- F9. rigidez o goteo en las válvulas cardíacas?
- F10. coágulo de sangre en la cabeza, los pulmones, brazos, piernas o pelvis?
- F11. ¿El ejercicio le causa un dolor de pecho agudo, falta de aliento o ritmo cardíaco irregular?

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que su hijo(a) tiene o ha tenido...

Sí, pero la afección ya no está presente
 Sí, y la afección persiste
 No estoy seguro
 No

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

Años

- F12. colesterol alto (o triglicéridos) que requiere medicamentos recetados?

En caso afirmativo, ¿toma usted actualmente medicamentos para esto?
 No Sí

- F13. cualquier otro problema cardíaco o circulatorio?

En caso afirmativo, describa este problema.

- F14. ¿Tuvo alguien en la familia directa de su hijo(a) (madre, padre, hermanos y hermanas biológicos) un ataque al corazón antes de los 55 años de edad?

No Sí

SISTEMA RESPIRATORIO

- G1. asma?
- G2. tos crónica o falta de aliento durante más de un mes?
- G3. necesidad de oxígeno adicional?
- G4. neumonía, 3 o más veces en los últimos dos años?
- G5. enfisema?
- G6. fibrosis pulmonar o "cicatriz" en los pulmones?
- G7. problemas con la respiración mientras descansa que duraron más de tres meses?
- G8. algún otro problema respiratorio o pulmonar?

En caso afirmativo, describa este problema.

----- No marque debajo de esta línea -----

Recuerde que es muy importante que marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si su hijo(a) nunca tuvo dicha afección.

SISTEMA DIGESTIVO

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que su hijo(a) tiene o ha tenido...

No estoy seguro
 Sí, pero la afección ya no está presente
 Sí, y la afección persiste
 No

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

Años

H1. hepatitis?

En caso afirmativo, ¿de qué tipo? (Marque todas las que correspondan)

- Hepatitis A
 Hepatitis B
 Hepatitis C
 No lo sé
 Otro

H2. cirrosis del hígado?

H3. cualquier otro problema hepático?

En caso afirmativo, describa.

H4. pólipos intestinales (colon)?

H5. hígado adiposo?

H6. restricciones esofágicas (estreñimiento del esófago)?

H7. fístula rectal o anal?

H8. restricción rectal o anal (estreñimiento o cicatrización)?

H9. cualquier otro problema estomacal o digestivo?

PROCEDIMIENTOS QUIRÚRGICOS

Indique si alguna vez le han realizado a su hijo(a) alguno de los siguientes procedimientos quirúrgicos.

No estoy seguro
 Sí
 No

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

Años

I1. ¿Amputación de un brazo, pierna, mano o pie?

En caso afirmativo, especifique (ejemplo: mano izquierda, pie derecho).

I2. ¿Escoliosis (inserción de varillas u otros métodos para enderezar la columna vertebral)?

I3. ¿Otra cirugía de la columna vertebral?

En caso afirmativo, especifique.

I4. ¿Procedimientos de prolongación o acortamiento de pierna?

I5. ¿Reemplazo de articulaciones?

En caso afirmativo, especifique.

I6. ¿Otra cirugía de huesos?

En caso afirmativo, especifique.

I7. ¿Cirugía de bypass de la arteria coronaria?

I8. ¿Pericardiectomía (desprendimiento del saco alrededor del corazón)?

----- No marque debajo de esta línea -----

Es muy importante que marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si su hijo(a) nunca tuvo dicha afección.

Indique si alguna vez le han realizado a su hijo(a) alguno de los siguientes procedimientos quirúrgicos.

- | | No estoy seguro | Sí | No |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| I9. ¿Cateterización cardiaca? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I10. ¿Angioplastia (se agranda un vaso cardíaco usando un globo)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I11. ¿Cirugía para el reemplazo de la válvula cardiaca? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I12. ¿Cirugía para el marcapasos? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I13. ¿Otra cirugía cardíaca? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

Años

En caso afirmativo, especifique.

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| I14. ¿Cirugía para la obstrucción intestinal (intestinos bloqueados)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I15. ¿Colostomía o ileostomía (se coloca la deposición en una bolsa)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I16. ¿Biopsia o extirpación de un bulto en la glándula tiroidea? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I17. ¿Extirpación de parte o toda la glándula tiroidea? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I18. ¿Extirpación del bazo? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I19. ¿Derivación (tubo del cerebro al abdomen debajo de la piel) ventriculoperitoneal (VP) que retira el exceso de fluido espinal? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I20. ¿Biopsia de seno? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I21. ¿Cirugía para conservar el seno (lumpectomía)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I22. ¿Mastectomía o extirpación de un seno? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

En caso afirmativo, ¿se extirpó uno o ambos senos?

Uno Ambos

Indique si alguna vez le han realizado a su hijo(a) alguno de los siguientes procedimientos quirúrgicos.

No estoy seguro
Sí
No

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

Años

- I23. ¿Alguna cirugía pulmonar?

En caso afirmativo, especifique.

- | | | | |
|------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| I24. ¿Cirugía periodontal (encia)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I25. ¿Transplante de corazón? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I26. ¿Transplante de pulmón? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I27. ¿Transplante de riñón? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I28. ¿Transplante de hígado? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I29. ¿Transplante de médula ósea? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I30. ¿Transplante de otro órgano? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

En caso afirmativo, especifique el transplante.

- I31. ¿Cirugía de cataratas?

Hombres -> Pasar a la pregunta I35.

- | | | | |
|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| I32. ¿Extirpación de un ovario? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I33. ¿Extirpación de ambos ovarios? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I34. ¿Extirpación del útero? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Mujeres -> Pasar a la pregunta I37.

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| I35. ¿Extirpación de un testículo? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I36. ¿Extirpación de ambos testículos? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I37. ¿Alguna otra cirugía? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

En caso afirmativo, especifique la cirugía.

----- No marque debajo de esta línea -----

Un simple recordatorio - es muy importante que marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si su hijo(a) nunca tuvo dicha afección.

SISTEMA CEREBRAL Y NERVIOSO

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que su hijo(a) tiene o ha tenido...

No estoy seguro
 Sí, pero la afección ya no está presente
 Sí, y la afección persiste
 No

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

Años

J1. problemas con el aprendizaje o la memoria?

En caso afirmativo y si persisten, califique la gravedad de estos problemas:

- Leves:** no interfieren con el trabajo, escuela o vida en general de mi hijo(a). No necesita/ó ayuda especial en la escuela.
- Moderados:** interfieren con el trabajo, escuela o vida general de mi hijo(a), pero puede vivir de manera independiente. En la escuela usa/usó ayuda especial.
- Graves:** Mi hijo(a) tiene una discapacidad significativa en su rendimiento escolar o laboral o en su vida en general.
- Generan discapacidad:** Mi hijo(a) no puede desempeñar las actividades diarias tales como cuidar de sí mismo(a); requiere ayuda a tiempo completo o vive en una institución para personas con afecciones que ocasionan discapacidad.

J2. epilepsia, ataques repetidos, convulsiones o desmayos?

En caso afirmativo, describa este problema y enumere los medicamentos.

En caso afirmativo, ¿toma su hijo(a) actualmente medicamentos para esto?

No Sí

J3. migraña?

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que su hijo(a) tiene o ha tenido...

No estoy seguro
 Sí, pero la afección ya no está presente
 Sí, y la afección persiste
 No

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

Años

J4. otros dolores de cabeza agudos?

En caso afirmativo, enumere los medicamentos si estos se han requerido para su control.

J5. problemas de estabilidad, equilibrio o capacidad de alcanzar o manipular objetos?

En caso afirmativo y si persisten, califique la gravedad de estos problemas:

- Leves:** no afectan su caminar o rutina diaria.
- Moderados:** son molestos y afectan su caminar, pero puede realizar su rutina diaria.
- Graves:** afectan significativamente su caminar y rutina diaria.
- Generan discapacidad:** necesita una silla de ruedas o no puede caminar debido a este problema.

J6. temblores o problemas con movimientos?

J7. problemas para masticar o tragar sólidos o líquidos?

J8. disminución en el sentido del tacto o la sensación en manos, dedos, brazos o piernas?

J9. dolor prolongado en brazos, piernas o espalda?

J10. sensación anormal en brazos, piernas o espalda?

J11. debilidad o incapacidad para mover uno o ambos brazos?

----- No marque debajo de esta línea -----

Un simple recordatorio - es muy importante que marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si su hijo(a) nunca tuvo dicha afección.

¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que su hijo(a) tiene o ha tenido...

No estoy seguro
Sí, pero la afección ya no está presente
Sí, y la afección persiste
No

En caso afirmativo, edad en la que ocurrió por primera vez

Años

J12. debilidad o incapacidad para mover una o ambas piernas?

J13. parálisis de algún tipo?

J14. un ataque cerebrovascular?

En caso afirmativo, como consecuencia del ataque cerebrovascular...

g. ¿Se prolongaron los síntomas más de 24 horas?
 No Sí

h. ¿Afectó:
el habla?
un solo lado del cuerpo?
ambos lados del cuerpo?

i. ¿Perdió su hijo(a) la conciencia?
 No Sí

j. ¿Sufrió debilidad o incapacidad para mover uno o ambos brazos?

k. ¿Sufrió debilidad o incapacidad para mover una o ambas piernas?

l. ¿Sufrió una parálisis de algún tipo?

En caso afirmativo, describa este problema.

J15. algún otro problema del sistema cerebral o nervioso?

En caso afirmativo, describa este problema.

DESENVOLVIMIENTO SOCIAL

K1. ¿Cómo cuantos amigos cercanos tiene su hijo(a)?
 0 → Pase a la pregunta K3.
 1
 2 ó 3
 4 o más

K2. Aproximadamente, ¿cuántas veces por semana su hijo(a) hace cosas con amigos cercanos?
 Menos de 1
 1 ó 2
 3 o más

K3. En comparación con otros niños de su edad, ¿Cuán bien su hijo(a)...

Mejor
Casi igual
Peor

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. se lleva con sus hermanos y hermanas? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. se lleva con otros niños? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. se comporta con sus padres? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. juega y trabaja sin ayuda? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

K4. ¿Cuán bien describen a su hijo(a) las siguientes afirmaciones?

No son ciertas
A veces son ciertas
Suelen ser ciertas

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. tiene cambios de humor o de sentimientos repentinos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. siente o se queja de que nadie lo ama | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. suele estar excitado, tenso o nervioso | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. engaña o miente | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. es demasiado temeroso o ansioso | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. discute demasiado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g. tiene dificultad para concentrarse; no puede prestar atención mucho tiempo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| h. se confunde fácilmente; parece confundido | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| i. intimida o es cruel o malvado con otros | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| j. es desobediente en el hogar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| k. es desobediente en las escuela | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| l. no parece arrepentirse luego de comportarse mal | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

K4. (Cont.) ¿Cuán bien describen a su hijo(a) las siguientes afirmaciones?

- | | Suelen ser ciertas | A veces son ciertas | No son ciertas |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| m. tiene problemas para llevarse bien con otros niños | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| n. tiene problemas para llevarse bien con los maestros | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| o. es impulsivo o actúa sin pensar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| p. se siente inútil o inferior | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| q. no les resulta agradable a otros niños | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| r. tiene mucha dificultad para dejar de lado ciertos pensamientos; tiene obsesiones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| s. es incansable o hiperactivo; no puede quedarse quieto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| t. es terco, hosco o irritable | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| u. tiene un temperamento muy fuerte y pierde el control fácilmente | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| v. es infeliz, está triste o deprimido | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| w. se aparta, no se involucra con los demás | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Si el niño tiene 12 años de edad o más → Pase a la pregunta K6.

K5. PARA NIÑOS MENORES DE 12 AÑOS

- | | Suelen ser ciertas | A veces son ciertas | No son ciertas |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. rompe cosas a propósito; deliberadamente destruye sus propias cosas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. se aferra a los adultos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. llora demasiado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. demanda mucha atención | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. depende demasiado de los demás | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Si el niño tiene menos de 12 años de edad → Pase a la pregunta K7.

K6. PARA NIÑOS DE 12 AÑOS O MÁS

- | | Suelen ser ciertas | A veces son ciertas | No son ciertas |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. siente que los demás están en su contra | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. pasa tiempo con niños problemáticos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. guarda secretos, es introvertido | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. se preocupa demasiado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

K7. ¿Siente su hijo(a) actualmente un dolor como consecuencia de su cáncer o enfermedad similar, o su tratamiento?

- No siente dolor
- Siente poco dolor
- Siente un dolor intermedio
- Siente mucho dolor
- Siente un dolor muy agudo, insoportable

K8. ¿Siente su hijo(a) actualmente ansiedades/temores como consecuencia de su cáncer o enfermedad similar, o su tratamiento?

- No siente ansiedad/temores
- Siente poca ansiedad/temores
- Siente ansiedad/temores intermedios
- Siente mucha ansiedad/temores
- Siente mucha ansiedad/temores extremos

K9. ¿Cuánto dolor corporal sufrió su hijo(a) durante las últimas 4 semanas?

- Ninguno → Pase a la pregunta L1, siguiente página.
- Muy leve
- Leve
- Moderado
- Agudo
- Muy agudo

K10. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto interfirió el dolor en el trabajo normal de su hijo(a) (incluyendo el trabajo fuera del hogar y las tareas domésticas)?

- Para nada
- Un poco
- Moderadamente
- Bastante
- Extremadamente

K11. En cuanto al dolor que sufrió su hijo(a) durante las últimas 4 semanas, ¿dónde se encontraba ubicado? (Marque todas las que correspondan)

- | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Cabeza | <input type="checkbox"/> Abdomen |
| <input type="checkbox"/> Cuello | <input type="checkbox"/> Espalda |
| <input type="checkbox"/> Pecho | <input type="checkbox"/> Pelvis |
| <input type="checkbox"/> Manos/brazos | <input type="checkbox"/> Piernas/pies |
| <input type="checkbox"/> Otro | |

Especifique.

CÁNCER, LEUCEMIA O TUMOR

Como usted sabe, a su hijo(a) se le diagnosticó un cáncer, leucemia, tumor u otra enfermedad similar. Las siguientes preguntas (L1 a L10) están relacionadas con el diagnóstico de otro cáncer, leucemia, tumor o enfermedad similar, o una reincidencia (recaída) de su diagnóstico original, que ha ocurrido desde el primer diagnóstico.

L1. En algún momento luego de este diagnóstico original, ¿se le diagnosticó otro cáncer, leucemia, tumor o enfermedad similar? (Incluya cualquier recaída o reincidencia de su diagnóstico original).

No → Pase a la pregunta M1.

Sí

L2. Escriba el nombre de esta enfermedad.

L3. ¿Recibió tratamiento para esta enfermedad?

No → Omita la pregunta L3a y pase a la pregunta L4.

Sí

L3a. ¿Qué tratamientos recibió? (Marque todas las que correspondan)

Quimioterapia Radioterapia Cirugía

L4. ¿Dónde recibió este diagnóstico?

Hospital:

Dirección:

Ciudad, Estado/Provincia, Código postal:

Nombre del médico:

L5. Se trató de:

Una reincidencia de su diagnóstico original

Un nuevo cáncer, leucemia, tumor o enfermedad similar

No lo sabe

Fecha de la reincidencia del diagnóstico:

Mes

Año

L6. ¿Tuvo su hijo(a) algún otro cáncer, leucemia, tumor o enfermedad similar luego de este segundo caso?

No → Pase a la pregunta M1.

Sí

L7. Escriba el nombre de esta enfermedad.

L8. ¿Recibió tratamiento para esta enfermedad?

No → Omita la pregunta L8a y pase a la pregunta L9.

Sí

L8a. ¿Qué tratamientos recibió? (Marque todas las que correspondan)

Quimioterapia Radioterapia Cirugía

L9. ¿Dónde recibió este diagnóstico?

Hospital:

Dirección:

Ciudad, Estado/Provincia, Código postal:

Nombre del médico:

L10. Se trató de:

Una reincidencia de su diagnóstico original

Un nuevo cáncer, leucemia, tumor o enfermedad similar

No lo sabe

Fecha de la reincidencia del diagnóstico:

Mes

Año

[Use una hoja separada para los cánceres adicionales](#)

ESTADO CIVIL

M1. ¿Cuál es condición de vida actual de su hijo(a)?
(Marque todas las que correspondan)

- Vive con su cónyuge/pareja
- Vive con su(s) padre(s)
- Vive con compañero(s) de habitación
- Vive con hermano(s) y/o hermana(s)
- Vive con otro(s) pariente(s) (sin incluir a los niños menores)
- Vive solo
- Otro

Especifique

M2. ¿Su hijo(a) se ha estado casado alguna vez o ha convivido (vivir como si estuviese casado)?

- No → Pase a la pregunta N1.
- Sí

M3. ¿Cuál de las siguientes posibilidades describe mejor el estado civil actual de su hijo(a)?

- Casado
- Vive con una pareja como si estuviesen casados
- Viudo
- Divorciado
- Separado o ya no convive como si estuviese casado

M4. ¿Cuántas veces ha estado casado(a) o convivió como si lo estuviese?

- 1 2 3 4 5 6 7 8 9+
-

DESCENDENCIA / ANTECEDENTES DE EMBARAZO

N1. A su entender, ¿ha sido su hijo(a) activo sexualmente alguna vez (tuvo relaciones sexuales)?

- No lo sabe
- No → Pase a la pregunta O1.
- Sí

N2. ¿Es su hijo(a) sexualmente activo en la actualidad?

- No lo sabe
- No
- Sí

N3. ¿Le han realizado a su hijo(a) o a su pareja...
(marque todas las que correspondan)

- una vasectomía? → ¿A qué edad? ____
- una ligadura de trompas? → ¿A qué edad? ____

N4. ¿Está su hija actualmente embarazada, o embarazó su hijo a una mujer?

- No lo sabe
- No
- Sí

N5. ¿Hubo algún período de la vida de su hijo(a) y su pareja en el que intentaron durante un año o más un embarazo sin éxito?

- No lo sabe
- No
- Sí

N6. ¿Ha estado su hija embarazada alguna vez, o ha embarazado su hijo a una mujer alguna vez?

- No lo sabe
- No → Pase a la pregunta O1.
- Sí

N7. I Incluyendo nacimientos con vida, mortinatos, abortos espontáneos y abortos, ¿cuántas veces ha estado su hija embarazada o ha embarazado a su hijo a una mujer?

_____ Veces

N8. Complete la siguiente información para cada uno de los embarazos de su hija, o cada vez que su hijo ha embarazado a una mujer, independientemente del resultado.

Resultado del embarazo

	Aborto médico				Edad de su hijo(a) al inicio del embarazo	Edad de la pareja al inicio del embarazo	Semanas que duró el embarazo
	Aborto espontáneo	Mortinato	Nacimiento vivo				
Embarazo 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____
Embarazo 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____
Embarazo 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____
Embarazo 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____
Embarazo 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____

Adjunte una hoja separada en caso de más de 5 embarazos

HÁBITOS DE SALUD

Actividad física

O1. ¿En cuántos de los últimos 7 días realizó su hijo(a) ejercicios o deporte durante al menos 20 minutos que lo hicieron sudar o acelerar su respiración (por ejemplo, bailar, trotar, básquetbol, etc.)?

- 0 días
- 1 día
- 2 días
- 3 días
- 4 días
- 5 días
- 6 días
- 7 días

O2. Debido a alguna incapacidad o problema de salud, ¿necesita su hijo(a) la ayuda de otras personas con necesidades de cuidado personal, tales como comer, bañarse, vestirse o moverse en su hogar?

- No
- Sí

O3. Debido a alguna incapacidad o problema de salud, ¿necesita su hijo(a) la ayuda de otras personas para atender las necesidades de rutina, tales como las tareas domésticas cotidianas, realizar las gestiones y compras necesarias, o moverse en su hogar con otros fines?

- No
- Sí

O4. ¿Alguna incapacidad o problema de salud le impiden a su hijo(a) tener un empleo o asistir a la escuela?

- No
- Sí

O5. ¿Tiene su hijo(a) actualmente una licencia de conducir?

- No
- Sí

O6. En los últimos 2 años, ¿cuánto tiempo (si fuese el caso) lo ha limitado la salud de su hijo(a) en cada una de las siguientes actividades? (*Marque un casillero por cada ítem*). Sin limitación alguna

Limitado por 3 meses o menos
Limitado por más de 3 meses

- a. Los tipos o cantidades de actividades vigorosas que el/ella puede hacer, como levantar objetos pesados, correr o participar en deportes intensos.
- b. Los tipos o cantidades de actividades moderadas que el/ella puede hacer, como mover una mesa, trasladar provisiones o jugar bolos.
- c. Caminar cuesta arriba o subir unos pocos pisos por escalera.
- d. Inclinarsse, levantar cosas, agacharse.
- e. Caminar una cuadra.
- f. Comer, vestirse, bañarse o usar el inodoro.

Prácticas de salud

O7. En general, usted diría que la salud de su hijo(a) es:

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala

O8. Usted calificaría a su hijo(a) como:

- Completamente discapacitado
- Gravemente discapacitado
- Moderadamente discapacitado
- Levemente discapacitado
- Sin ninguna discapacidad

O9. Algunas personas reciben un examen físico general de un médico una vez cada tanto, incluso cuando se sienten bien y no han estado enfermas. ¿Cuándo fue la última vez que su hijo(a) se realizó un examen físico general mientras no estaba enfermo?

- Nunca
- Hace menos de 1 año
- Hace 1 a 2 años
- Hace más de 2 años, pero hace menos de 5 años
- Hace 5 o más años
- No lo sabe

O10. ¿Cuándo fue la última vez que su hijo(a) se realizó un ecocardiograma (ultrasonido del corazón para observar el músculo cardíaco y las válvulas cardíacas)?

- Nunca
- Hace menos de 1 año
- Hace 1 a 2 años
- Hace más de 2 años, pero hace menos de 5 años
- Hace 5 o más años
- No lo sabe

O11. ¿Cuándo fue la última vez que su hijo(a) se realizó una prueba para medir su fortaleza ósea o su densidad mineral ósea (tales como, una DEXA, un escáner de TC cuantitativo o un ultrasonido)?

- Nunca
- Hace menos de 1 año
- Hace 1 a 2 años
- Hace más de 2 años, pero hace menos de 5 años
- Hace 5 o más años
- No lo sabe

O12. ¿Hace cuánto visitó su hijo(a) al dentista por última vez?

- Nunca
- Hace menos de 1 año
- Hace 1 a 2 años
- Hace más de 2 años, pero hace menos de 5 años
- Hace 5 o más años
- No lo sabe

INFORMACIÓN SOBRE ANTECEDENTES FAMILIARES

P1. Identifique a LOS HERMANOS Y HERMANAS CARNALES DE SU HIJO(A) (que compartan la misma madre y el mismo padre que usted).

Escriba las iniciales de todos los hermanos y hermanas carnales (vivos o muertos) de su hijo(a) en esta sección. (Use una hoja separada para los demás hermanos).

Iniciales (Primer nombre, segundo nombre, apellido)	Sexo	Fecha de nacimiento (mes/día/año)	Estatus	Fecha de muerte (mes/día/año)
	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer		<input type="checkbox"/> Vivo <input type="checkbox"/> Muerto	
	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer		<input type="checkbox"/> Vivo <input type="checkbox"/> Muerto	
	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer		<input type="checkbox"/> Vivo <input type="checkbox"/> Muerto	
	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer		<input type="checkbox"/> Vivo <input type="checkbox"/> Muerto	
	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer		<input type="checkbox"/> Vivo <input type="checkbox"/> Muerto	

CONDICIONES GENÉTICAS

Marque el casillero apropiado (ya sea “No”, “Sí” o “No estoy seguro”) para cada una de las afecciones enumeradas. Indique “Sí” sólo si un médico le ha dicho que su hijo(a) tiene o nació con la afección.

Debido a que necesitamos respuestas definitivas, y dado que las preguntas en blanco son difíciles de interpretar, es muy importante que usted marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si su hijo(a) nunca tuvo tal afección. Si nunca oyó hablar de estas afecciones, es poco probable que su hijo(a) las haya tenido.

Q1a. ¿Alguna vez le ha indicado un médico u otro profesional de la atención médica que usted tiene...

	No estoy seguro		
	No	Sí	Sí
a. Ataxia telangiectasia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Síndrome de Beckwith-Wiedemann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Neurofibromatosis acústica bilateral (Neurofibromatosis tipo 2)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Síndrome de Bloom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Síndrome de Down (Mongolismo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Síndrome de Klinefelter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Anemia fanconi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Exostosis múltiple	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Poliposis adenomatosa familiar (PAF o síndrome de Gardner)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Neurofibromatosis (Tipo 1)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Síndrome de carcinoma nevoide basocelular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Síndrome de Turner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. Síndrome de Von Hippel-Lindau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. Síndrome de Wiskott-Aldrich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. Xeroderma pigmentoso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. Cualquier otro trastorno genético	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En caso afirmativo, describa este trastorno.

Q1b. ¿Tuvo alguien de su familia directa (parientes de sangre únicamente) alguna vez alguna de las afecciones antes mencionadas? (Marque todas las que correspondan)

<input type="checkbox"/> Madre		
<input type="checkbox"/> Padre	→	¿Qué afecciones?
<input type="checkbox"/> Hermano carnal	→	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Hermana carnal	→	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Hijo	→	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Hija	→	<input type="text"/>

----- No marque debajo de esta línea -----

AFECCIONES PRESENTES EN EL NACIMIENTO

Es muy importante que marque una respuesta para cada una de las siguientes preguntas, incluso si su hijo(a) nunca ha tenido la afección.

Q2. ¿Recibió su hijo(a) alguna vez asesoría genética por riesgo de cáncer?

- No
 Sí

Q3a. A su leal saber y entender, ¿nació su hijo(a) con... No estoy seguro

- | | Sí | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | No | | |
| a. labio o paladar leporino? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. pie talo? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. marcas de nacimiento grandes o múltiples (1 más grande que una moneda de 25 centavos, o 6 más grandes que una moneda de diez centavos)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. sordera o discapacidad auditiva en el nacimiento? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. ceguera o dificultad visual en el nacimiento? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. ojos de color diferente o carentes del iris (la parte de color del ojo)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g. hidrocefalia (exceso de agua alrededor o dentro del cerebro)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| h. espina bífida u otro defecto del tubo neural? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| i. Cabeza inusualmente pequeña (microcefalia)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| j. Extremidades de tamaño desigual (hemihipertrofia)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| k. Dedos adicionales, pecho deforme, extremidades cortas o cualquier otra anomalía esquelética? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| l. Agujero en el corazón u otro defecto cardíaco congénito? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Especifique cualquier otro caso.

- | | | | |
|--|--------------------------|--|--------------------------|
| m. alguna anomalía congénita del páncreas, hígado o tracto digestivo (estómago, intestinos)? | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| n. alguna anomalía de la vejiga, el riñón o los genitales? | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| o. Testículos sin descender? | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| p. Cualquier otro defecto de nacimiento? | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |

Especifique cualquier otro caso.

Q3b. ¿Tuvo alguien de la familia directa de su hijo (a) (parientes de sangre únicamente) alguna vez alguna de las afecciones mencionadas en la pregunta Q3a? (Marque todas las que correspondan)

- | | | | |
|---|---|--|-------------------------|
| <input type="checkbox"/> Madre | | | ¿Qué afecciones? |
| <input type="checkbox"/> Padre | → | | |
| <input type="checkbox"/> Hermano carnal | → | | |
| <input type="checkbox"/> Hermana carnal | → | | |
| <input type="checkbox"/> Hijo | → | | |
| <input type="checkbox"/> Hija | → | | |

Q4. ¿Tuvo alguien de la familia directa de su hijo(a) (parientes de sangre únicamente) alguna vez cáncer? (Marque todas las que correspondan)

- | | | | |
|---|---|--|----------------------|
| <input type="checkbox"/> Madre | | | ¿De qué tipo? |
| <input type="checkbox"/> Padre | → | | |
| <input type="checkbox"/> Hermano carnal | → | | |
| <input type="checkbox"/> Hermana carnal | → | | |
| <input type="checkbox"/> Hijo | → | | |
| <input type="checkbox"/> Hija | → | | |

ANTECEDENTES ACADÉMICOS

R1. ¿Cuál es el grado o nivel académico más alto que su hijo(a) ha completado?

- 1 a 8 años (escuela primaria)
- 9 a 12 años (escuela secundaria), pero no se graduó
- Completó la secundaria / Diploma de educación general
- Capacitación posterior a la escuela secundaria, que no sea universitaria
- Estudios universitarios inconclusos
- Estudios universitarios completos
- Nivel de postgrado
- Otros

Especifique

R2. Si su hijo(a) ha completado la escuela secundaria, ¿recibió un diploma de la escuela secundaria regular o recibió un certificado de equivalencias con la escuela secundaria, también llamado Diploma de Educación General (GED, por sus siglas en inglés)?

- Diploma de la escuela secundaria
- GED

R3. En la escuela primaria, preparatoria o secundaria, ¿estuvo su hijo(a) alguna vez en alguno de los siguientes programas? (*Marque todas las que correspondan*)

No estoy seguro
Sí

No

¿Programa de discapacidad en el aprendizaje o educación especial?

En caso afirmativo, estuvo en el programa debido a...

- e. escuela incompleta
- f. bajas calificaciones en las pruebas
- g. problemas de aprendizaje o concentración
- h. problemas emocionales o de comportamiento

¿Cursos avanzados o programa para estudiantes talentosos?

¿Educación en el hogar durante al menos un año escolar?

R4. Si su hijo(a) participó en un programa de educación especial o para discapacidades en el aprendizaje, ¿en qué grados estaba en ese momento? (*Marque todas las que correspondan*)

- | | | |
|-----------------------------|-----------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> K | <input type="checkbox"/> 5º | <input type="checkbox"/> 10º |
| <input type="checkbox"/> 1º | <input type="checkbox"/> 6º | <input type="checkbox"/> 11º |
| <input type="checkbox"/> 2º | <input type="checkbox"/> 7º | <input type="checkbox"/> 12º |
| <input type="checkbox"/> 3º | <input type="checkbox"/> 8º | |
| <input type="checkbox"/> 4º | <input type="checkbox"/> 9º | |

ANTECEDENTES LABORALES

S1. ¿Tuvo su hijo(a) un empleo alguna vez?

- No → *Pase a la pregunta S4.*
- Sí

S2. ¿Cuál es su condición laboral actual? Incluya trabajos sin goce de sueldo en la empresa familiar o la granja. (*Marque todas las que correspondan*).

- No trabaja actualmente → *Pase a la pregunta S4.*
- Trabaja a tiempo completo (30 o más horas por semana)
- Trabaja a tiempo parcial (menos de 30 horas por semana)
- Brinda cuidados para un hogar o familia (no busca un trabajo remunerado)
- Está desempleado y busca trabajo
- No puede trabajar debido a una enfermedad o discapacidad
- Jubilado
- Estudiante
- Otro

Especifique

Continúa en la siguiente página.

S3. Las siguientes preguntas son acerca de la ocupación actual de su hijo(a). Escriba su cargo y breves detalles de lo que hace. Si tiene más de un trabajo, escriba el cargo de su trabajo principal (sólo escriba uno):

S3a. Cargo en el trabajo principal: _____

S3b. Describa brevemente las tareas del trabajo principal de su hijo(a):

S4. ¿Se postuló alguna vez su hijo(a) para ingresar en los siguientes servicios?

	No	Sí
Militar (armada, marina, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Departamento de policía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Departamento de bomberos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

S5. ¿Se le negó alguna vez a su hijo(a) un empleo o el ingreso al servicio militar debido a sus antecedentes médicos previos?

Empleo civil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Militar (armada, marina, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Departamento de policía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Departamento de bomberos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

INGRESOS

T1. En el último año, ¿cuál fue el ingreso total en el hogar en el que vive su hijo(a)?

- Menos de \$19.999
- \$20.000 a \$39.999
- \$40.000 a \$59.999
- \$60.000 a \$79.999
- \$80.000 a \$99.999
- Más de \$100.000
- No lo sabe

T2. Durante el último año, ¿cuántas personas en este hogar fueron sustentadas con este ingreso?

- | | |
|----------------------------|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 6 |
| <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 7 |
| <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 8 |
| <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 9 ó más |
| <input type="checkbox"/> 5 | |

SEGURO

U1. ¿Tuvo alguna vez dificultad para obtener seguro de salud para su hijo(a) debido a sus antecedentes médicos?

- No
- Sí

U2. ¿Tiene su hijo(a) en la actualidad cobertura de seguro de salud?

- Residente canadiense → Pase a la pregunta U4.
- No → Pase a la pregunta U4.
- Sí

U3. ¿Cómo se provee este seguro? (Marque todas las que correspondan)

- A través del lugar de empleo de uno de los padres
- A través de la póliza de uno de los padres
- A través de una póliza que compró usted para su hijo(a)
- Medicaid u otro programa de asistencia pública
- Medicare
- Dependiente militar / beneficios para el veterano (CHAMPUS)
- Otro

Especifique.

U3a. ¿Tiene alguna exclusión o restricción este plan de seguro de salud debido a los antecedentes médicos de su hijo(a)?

- No lo sabe
- No
- Sí

Especifique.

U3b. ¿Se aplica algún cargo de prima adicional a su póliza del seguro de salud debido a los antecedentes médicos de su hijo(a)?

- No lo sabe
- No
- Sí

U4. ¿Tuvo alguna vez dificultad para obtener un seguro de vida para su hijo(a) debido a sus antecedentes médicos?

- No
- Sí
- Nunca intentó obtener un seguro de vida

U5. ¿Tiene su hijo(a) actualmente una cobertura de seguro de vida?

- No
- Sí

OTROS TEMAS

Califique cuán preocupado está acerca de lo siguiente:

Para nada preocupado
No muy preocupado
Preocupado
Algo preocupado
Muy preocupado

- V1. La salud futura de su hijo(a)
- V2. La capacidad de su hijo(a) para tener hijos
- V3. Que su hijo(a) desarrolle un cáncer
- V4. La capacidad de su hijo(a) para obtener un seguro de salud
- V5. La capacidad de su hijo(a) para obtener un seguro de vida
- V6. Cualquier otro tema

Especifique.

Continúa en la siguiente página.

Para nuestra futura planificación, ¿qué tipo de información o ayuda cree que debe estar disponible para los sobrevivientes de un cáncer infantil, leucemia, tumor o enfermedades similares?

Agregue hojas adicionales, si fuese necesario.

La dirección y teléfono actuales de su hijo(a) que tenemos son:

¿Es correcta esta información o está planificando mudarse en los próximos 6 meses?

Correcta Incorrecta Se muda

¿Tiene una dirección de correo electrónico a la que podríamos escribirle?

No Sí

Su dirección de correo electrónico

Escriba la dirección o ubicación correctas de su hijo(a) (si difieren de la anterior):

Dirección		
Ciudad	Estado	
Código postal	Número de teléfono particular	Número de teléfono celular

Escriba el nombre y la dirección de alguien que pudiera darnos su nueva dirección en caso de que usted se mude. Nos comunicaremos con esta persona sólo si no podemos encontrarlo en su dirección particular.

Nombre	
Dirección	Relación con usted
Ciudad	Estado
Código postal	Número de teléfono

Quando haya completado este cuestionario, regréselo en el sobre adjunto.

Envíelo por correo a:

LONG-TERM FOLLOW-UP STUDY
St. Jude Children's Research Hospital
Department of Epidemiology
Mail Stop 735
332 N. Lauderdale St.
Memphis, TN 38105-2794

¡Gracias!

----- No marque debajo de esta línea -----