Secuenciación Genética Avanzada en el Tratamiento del Cáncer Infantil - Baylor College of Medicine (Estudio BASIC³) Cuestionario

Este cuestionario forma parte de un estudio realizado en Texas Children's Hospital/Baylor College of Medicine está diseñado para entender la mejor manera de introducir las pruebas de secuenciación de ADN a gran escala en el tratamiento de pacientes con cáncer infantil.

Toda la información que usted proporcione será estrictamente confidencial.

Este cuestionario contiene muchas preguntas sobre su salud.

Responda todas las preguntas sobre usted que están incluidas en este cuestionario.

Nombre						
Ap	ellido	Primer nomb	re	Segundo nom	ıbre	(Apellido de soltera)
Fecha de nacimie	ento					
Lugar de nacimie		dad/País	Estado/Provir	ncia	País	

Debido a que estamos recibiendo apoyo federal para esta investigación y a que estamos solicitando mayor apoyo federal, necesitamos conocer su raza y origen étnico. A fin de recopilar estos datos, le pedimos que nos proporcione la siguiente información.

Conteste AMBAS secciones, la Sección 1 y la Sección 2:

			,		
SE	\sim	\sim 1	$\boldsymbol{\smallfrown}$	NI	4
>-			()	N	1
U L	$\mathbf{\mathcal{I}}$	v	J		

SECC	<u>ION 1</u>	
		hispano, latino o de origen español (cubano, mexicano, puertorriqueño, sudamericano, e otra cultura u origen español, sin importar su raza)?
	Hispano, latin	o o de origen español.
	No hispano, la	atino ni de origen español.
SECC	IÓN 2	
¿De q	ué raza se con	sidera usted? Seleccione una o más de las siguientes opciones:
		na o nativa de Alaska – Una persona con sus orígenes en cualquiera de las poblaciones Norte, Centro o Sudamérica y que conserva afiliaciones tribales o contacto con su comunidad.
	Sureste de A Malasia, Paki	a persona con sus orígenes en cualquiera de las poblaciones originales del Lejano Oriente, el sia o el subcontinente indio, incluyendo, por ejemplo, Camboya, China, India, Japón, Corea, stán, las islas de Filipinas, Tailandia y Vietnam. (Nota: En estrategias previas de recolección personas de las islas de Filipinas han sido registradas como de las islas del Pacífico).
	Negra o afroa África.	mericana – Una persona con sus orígenes en cualquiera de los grupos de raza negra de
		vai o de otra isla del Pacífico – Una persona con sus orígenes en cualquiera de las poblaciones Hawaii, Guam, Samoa u otra isla del Pacífico.
	<i>Blanca</i> – Una Oriente o Áfri	persona con sus orígenes en cualquiera de las poblaciones originales de Europa, Medio ca del Norte.
	□ Marqu	e esta casilla si usted no desea proporcionar parte de la información anterior o ninguna de ella.
Tambi	én es útil sabe	r si usted pertenece a un grupo étnico específico (por ejemplo, amish, asquenazí o judío sefardita).
	□ No	□ No sabe
	□ Sí. Especif	ique:

Fecha de diagnóstico
almente:
otivo de las mismas:
Motivo
ometido y el motivo de las mismas:
Motivo

¿Alguna vez ha fumado cuando menos 100 cigarros (5 cajetillas) en su vida?
 □ No □ Sí, pero ya dejé de fumar □ Sí, y fumo actualmente
Si su respuesta es afirmativa, ¿que edad tenía cuando comenzó a fumar? años
¿Aproximadamente cuántos años fumó? años
En promedio, ¿cuántos cigarros fuma al día? #
¿Alguna vez ha ingerido bebidas alcohólicas por lo menos una vez a la semana, durante un año o más?
 □ No □ Sí, pero ya dejé de hacerlo □ Sí, actualmente
Si su respuesta es afirmativa, ¿cuántas bebidas en promedio a la semana?
¿Cuántos años lleva con ese patrón de beber? años

La siguiente sección es acerca de padecimientos que son muy poco comunes, muchos de los cuales se diagnostican al nacer. Indique si un médico u otro profesional de la salud alguna vez le han diagnosticado alguno de los siguientes padecimientos:

				Año del diagnóstico
Del cerebro o el sistema nervioso, tales como: Hidrocefalia (agua en el cerebro) Mielomeningocele (espina bífida) Retraso en el desarrollo Problema psiquiátrico Apoplejía Otro	Sí Sí Sí Sí Sí	NoNoNoNoNo	No sabe No sabe No sabe No sabe No sabe No sabe	
De la cara o la cabeza, tales como: Labio leporino Hendidura del paladar Los dos anteriores Microcefalia (cabeza pequeña) Otro	□ Sí □ Sí □ Sí □ Sí □ Sí	□ No □ No □ No □	No sabe No sabe No sabe No sabe No sabe	
De los ojos, tales como: Aniridia (ausencia de la parte de color en el ojo) Heterocromía (ojos de diferente color) Cataratas Telangiectasia conjuntiva Otro	□ Sí □ Sí □ Sí □ Sí □ Sí	□ No □ No □ No □	No sabe No sabe No sabe No sabe No sabe No sabe	
Del sistema endocrino, tales como: Trastorno hipofisario Diabetes Tipo 1 (aparición en la juventud) Tipo 2 (aparición en la edad adulta) Trastorno suprarrenal Otro	□ Sí □ Sí □ Sí	□ No □ No □ No □	No sabe No sabe No sabe No sabe No sabe	
Del corazón o el aparato circulatorio, tales como: Comunicación interventricular/interauricular (abertura en el corazón) Válvulas anormales Trasposición (arterias cruzadas) Hipertensión (presión arterial alta) Trombosis (coágulo en un vaso) Hemorragia - ubicación Anomalía arteriovenosa Hemangioma Otro	Sí Sí Sí Sí Sí Sí Sí	No No	No sabe	

Año del diagnóstico De los músculos o los huesos, tales como: Dedos supernumerarios (manos) □Sí □ No □ No sabe Dedos faltantes (manos) □Sí □ No □ No sabe Dedos supernumerarios (pies) □ Sí □ No □ No sabe Dedos faltantes (pies) □Sí □ No □ No sabe Deformidad en una extremidad □Sí □ No □ No sabe ____ Pie zambo □ Sí □ No □ No sabe Hemihipertrofia (un lado del cuerpo es más grande que el otro) □ Sí □ No □ No sabe Baja estatura □Sí □ No □ No sabe Anormalidades en los huesos observadas en una radiografía □Sí □ No □ No sabe Otro _____ □Sí □ No □ No sabe De la piel, tales como: Manchas de color café con leche □Sí □ No □ No sabe Pezones supernumerarios □Sí □ No □ No sabe Pecas axilares (pecas debajo de las axilas) □Sí □ No □ No sabe Lunar - Tipo _____ □ Sí □ No □ No sabe Sarpullido □Sí □ No □ No sabe Ampollas □ Sí □ No □ No sabe _____ Sensibilidad a la luz del sol □ Sí □ No □ No sabe Eccema □Sí □ No □ No sabe Otro ______ □Sí □ No □ No sabe Del aparato urinario, tales como: Poliquistosis renal □ No □ No sabe □ Sí Agenesia renal □ Sí □ No □ No sabe Riñón supernumerario □Sí □ No □ No sabe Obstrucción del riñón □ Sí □ No □ No sabe Obstrucción de la vejiga □Sí □ No □ No sabe Otro _____ □ No □ No sabe □ Sí Del aparato digestivo, tales como: Estenosis pilórica (obstrucción del orificio gástrico □Sí □ No □ No sabe Fístula traqueoesofágica (conexión entre la tráquea y el esófago □ No □ No sabe □ Sí Insuficiencia pancreática □Sí □ No □ No sabe Cálculos biliares □Sí □ No □ No sabe Otro _____ □ No □ No sabe □Sí

				Año del diagnóstico
Del aparato reproductor, tales como:				
Hipospadias (abertura anormal en la uretra)	□ Sí	□ No	□ No sabe	
Criptorquidia (testículos no descendidos)	□ Sí	□ No	□ No sabe	
Malformación o ausencia de los ovarios	□ Sí	□ No	□ No sabe	
Malformación o ausencia del útero	□ Sí	□ No	□ No sabe	
Abortos espontáneos o mortinatos	□Sí	□ No	□ No sabe	
Otro	□ Sí	□ No	□ No sabe	
Síndromes hereditarios, tales como:				
Síndrome de Rothmund-Thomson	□ Sí	□ No	□ No sabe	
Anemia de Fanconi	□ Sí	□ No	□ No sabe	
Síndrome de Beckwith-Wiedemann	□ Sí	□ No	□ No sabe	
Síndrome de Cowden	□ Sí	□ No	□ No sabe	
Síndrome de Gardner				
(Poliposis múltiple del colon)	□Sí	□ No	□ No sabe	
Síndrome de Peutz-Jegher	□ Sí	□ No	□ No sabe	
Neurofibromatosis (síndrome de von Recklingha				
Tipo I	□Sí	□ No	□ No sabe	
Tipo II	□Sí	□ No	□ No sabe	
Síndrome de carcinoma basocelular nevoide	□Sí	□ No	□ No sabe	
Síndrome de Sturge-Weber	□Sí	□ No	□ No sabe	
Esclerosis tuberosa	□Sí	□ No	□ No sabe	
Síndrome de Turcot	□ Sí	□ No	□ No sabe	
NEM I (síndrome de Werner)	□Sí	□ No	□ No sabe	
NEM II (síndrome de Sipple)	□ Sí	□ No	□ No sabe	
Síndrome de Von Hippel-Lindau	□ Sí	□ No	□ No sabe	
Xerodermia pigmentosa	□Sí	□ No	□ No sabe	
Síndrome de Bloom	□Sí	□No	□ No sabe	
Síndrome de Werner	□Sí	□No	□ No sabe	
Ataxia-telangiectasia	□Sí	□ No	□ No sabe	
Síndrome de Gorlin	□ Sí	□ No	□ No sabe	
Anormalidades cromosómicas, tales como:				
Trisomía 21 (síndrome de Down)	□Sí	□ No	□ No sabe	
Trisomía 12 (síndrome de Patau)	□Sí	□ No	□ No sabe	
Trisomía 18 (síndrome de Edwards)	□ Sí	□ No	□ No sabe	
Síndrome de Klinefelter (XXY)	□ Sí	□ No	□ No sabe	
Síndrome de Turner (XO)	□ Sí	□ No	□ No sabe	
Otro	⊓ Sí	□ No	□ No sahe	

¿Algún médico u otro profesional de la salud alguna vez le ha diagnosticado cáncer o un tumor	?
□ Sí □ No	
Si su respuesta es negativa, ignore esta sección y continúe en la siguiente página.	
Si su respuesta es afirmativa, responda las siguientes preguntas:	
Tipo de cáncer	
Fecha del diagnóstico	
Tipo de tratamiento (proporcione la mayor información que tenga):	
□ Cirugía	
Tipo de cirugíaFecha de la cirugía Lugar de la cirugía Nombre del cirujano	
□ Quimioterapia	
Duración del tratamiento Nombres de las medicinas de quimioterapia	
Lugar del tratamientoNombre del médico responsable	
□ Radioterapia	
Duración de la radioterapia Cantidad total de radiación (si se conoce) cGy Lugar del tratamiento Nombre del oncólogo radioterapeuta	

Las preguntas de esta sección le piden que nos informe qué tan bien le va con los diferentes tipos de matemáticas y si prefiere utilizar números o palabras para explicar las cosas.

En cada una de las siguientes preguntas, marque la casilla que refleje mejor qué tan bien le va en los siguientes aspectos:

 ¿Qué tan bueno es para trabajar con □ Nada bueno 	fracciones? \Box_2	\Box_3	\Box_{4}	□ ₅ Extremadament	
Nada buello				Extremadament	e buenc
2. ¿Qué tan bueno es para trabajar con \[\begin{align*} \text{Nada bueno} \end{align*}	porcentajes? \Box_2	\Box_{3}	□ ₄	□ ₅ Extremadament	G ₆
	150/ do propino?			Lattemadament	e buenc
3. ¿Qué tan bueno es para calcular un \[\begin{align*} \text{1} \\ \text{Nada bueno} \end{align*}	□ ₂	\square_3	□ ₄	□ ₅ Extremadament	□ ₆ :e buenc
4. ¿Qué tan bueno es para calcular cuá □₁	into costará una \square_2	camisa si tiene e □₂	l 25% de descue	nto? □ _E	
Nada bueno	2	3	4	Extremadament	e buenc
En cada una de las siguientes pregu 5. Cuando lee el periódico, ¿qué tan úti Nada útiles	-	-	-		\Box_{6}
6. Cuando alguien le habla de la posibil	idad de que algo	suceda, ¿prefie	re que use palab		
números ("hay una posibilidad del "			 		,
Siempre prefiero las palabras	3	4		pre prefiero los r	números
7. Cuando escucha un pronóstico del cl probabilidades de que llueva hoy") de de hoy")?		palabras (p. ej.,	"hay pocas proba		
$\Box_1 \qquad \qquad \Box_2$ Siempre prefiero los porcentajes	\Box_3	□ ₄		\Box_6 npre prefiero las p	oalabras
8. ¿Con qué frecuencia considera útil l	a información nu	mérica?			

Nunca Con mucha frecuencia

Las siguientes preguntas son acerca de su entendimiento actual de la genética.

Indique si las siguientes afirmaciones son verdaderas o falsas.

	Verdadero	Falso
9. Unos padres sanos pueden tener un hijo con una enfermedad hereditaria.		
 Si sus familiares cercanos tienen diabetes o una enfermedad cardiaca, usted tiene más posibilidades de desarrollar estas enfermedades. 		
11. El portador del gen de una enfermedad puede estar completamente sano.		
 Si una persona es portadora del gen de una enfermedad, eso significa que padece dicha enfermedad. 		
 Tener un mayor riesgo genético significa que usted contraerá dicha enfermedad sin importar lo que haga. 		
 Llevar un estilo de vida saludable no hará ninguna diferencia si usted tiene un mayor riesgo genético de desarrollar una enfermedad. 		
 Se pueden realizar pruebas genéticas para saber cómo reaccionará una persona a ciertas medicinas. 		
16. La mayoría de las enfermedades genéticas son causadas por un solo gen.		
17. Las personas que tienen un marcador genético para una enfermedad no son personas sanas.		
18. Su sangre puede identificarle de manera única ya que contiene su ADN.		

Las preguntas de esta sección están diseñadas para conocer sus preferencias sobre la toma de decisiones relacionadas con la atención de su hijo. Califique las siguientes afirmaciones en orden de importancia, de "Muy importante" a "Nada importante".

Muy

importante

Importante

No muy

importante

Nada

importante

Al tomar decisiones acerca de la atención de mi hijo,

para mí es importante que...

 Mis ideas sean tan tomadas en cuenta como las consideraciones de mi médico. 							
20. Haya tiempo suficiente para hacer preguntas.							
 El médico de mi hijo y yo analicemos detenidamente las diferentes opciones de tratamiento. 							
22. Yo pueda analizar a detalle con el médico de mi hijo las diferentes opciones de tratamiento.							
 El médico de mi hijo y yo elijamos juntos una opción de tratamiento. 							
24. Yo conozca las ventajas de las opciones de tratamiento individual.							
 Yo conozca cuál opción de tratamiento es la mejor para mi hijo. 							
26. Yo me sienta incluido en la decisión de tratamiento.							
27. Yo me sienta conjuntamente responsable por el futuro tratamiento de mi hijo.							
28. El médico de mi hijo y yo analicemos a detalle los siguientes pasos del plan de tratamiento.							
29. El médico de mi hijo y yo lleguemos a un acuerdo sobre cómo procederemos.							
 30. Marque la casilla de cada una de las siguientes frases que describa mejor el papel actual que usted ha desempeñado con el médico de su hijo en relación con su atención médica. Prefiero tomar la decisión final con respecto al tratamiento que recibirá mi hijo. Prefiero tomar la decisión final con respecto al tratamiento de mi hijo después de analizar seriamente la opinión de su médico. Prefiero que el médico de mi hijo y yo compartamos la responsabilidad de decidir cuál es el mejor tratamiento para mi hijo. Prefiero que el médico de mi hijo tome la decisión final acerca del tratamiento que se utilizará, pero que tome muy en cuenta mi opinión. 							

Prefiero dejar al médico de mi hijo todas las decisiones relacionadas con su tratamiento.

3 i. Marque la casilla de cada una de las siguientes frases que describa mejor el papel actual que usted na						
	desempeñado con su hijo en relación con su atención médica.					
		Prefiero tomar la decisión final con respecto al tratamiento que recibirá mi hijo.				
		Prefiero tomar la decisión final con respecto al tratamiento de mi hijo después de analizar seriamente su opinión.				
		Prefiero que mi hijo y yo compartamos la responsabilidad de decidir cuál es el mejor tratamiento para él.				
		Prefiero que mi hijo tome la decisión final acerca del tratamiento que se utilizará, pero que tome muy en cuenta mi opinión.				
		Prefiero dejar a mi hijo todas las decisiones relacionadas con su tratamiento.				

La	sig	uiente	serie de preguntas es acerca de cierta información general sobre usted y su familia.
	32.	¿Cuál □ □	es su sexo? Masculino Femenino
	33.	¿Es us	sted casado, viudo, divorciado, separado, nunca se ha casado o vive con su pareja? Casado Viudo Divorciado Separado Nunca se ha casado Vive con su pareja
	34.	¿Cuár	ntos hijos vivos tiene?
		34b. ¿	Cuántos de sus hijos vivos tienen menos de 18 años?
		34c. ¿	Cuántos de sus hijos vivos son adoptados?
	35.	¿Cuál	es el su nivel máximo de estudios completados? Ninguno Escuela primaria o elemental (grados 1 a 8) Algunos años de preparatoria (grados 9 a 12) Graduado de preparatoria o GED Capacitación después de la preparatoria que no sea universidad (vocacional, técnica, etc.) Algunos años de universidad o título de dos años Título universitario Maestría Doctorado
	36.	¿Cuál 	es su condición laboral hasta el día de hoy? Marque todas las opciones que correspondan. Empleado que labora 32 horas o más a la semana Empleado, pero tiene licencia médica Estudiante de tiempo completo Estudiante de medio tiempo Desempleado, busca empleo Ama de casa No puede trabajar debido a una discapacidad Jubilado
	37.	¿Cuál □ □ □	es su área de ocupación? Comercial, financiera, administración, ventas y ocupaciones relacionadas Computación, ingeniería y ciencias matemáticas Ciencias de la vida, físicas y sociales Legal Educación, capacitación y biblioteca

	Arte, diseño, entretenimiento, deportes y medios de comunicación Medicina general Oficina y apoyo administrativo Construcción, mantenimiento y recursos naturales Producción y transporte Otra (especifique):
-	les fueron los ingresos totales (antes de pagar impuestos) de todas las fuentes de ingresos de su
hogar	en el último año? Seleccione una opción.
	Menos de \$10,000
	De \$10,000 a \$19,999
	De \$20,000 a \$34,999
	De \$35,000 a \$49,999
	De \$50,000 a \$74,999
	De \$75,000 a \$99,999
	De \$100,000 a \$149,999
	\$150,000 o más

Gracias por tomarse el tiempo para contestar este cuestionario.