**Precision Medicine Initiative Cohort Program Pilot**

**PMI Survey Module Demographics/Socioeconomic Status (DSS) – English version**

*\*Enrollment tracking notes: The OTA team has envisioned the process for collecting these specific data to be as follows:*

* *Step 1: Participant performs an “eligibility screen” to determine if they meet the minimum requires to participate in the program. At this point, certain data is collected. That data is flagged in the notes column.*
* *Step 2: Eligible participant completes the minimum required information to enroll in the program. That information is flagged in the notes column.*
* *Step 3: Participant finishes the initial sign up process and continues to stay in the enrollment queue until a set of “required” survey modules are completed. The thought is that a participant wouldn’t move forward giving a biospecimen or completing a baseline exam until they take these surveys. Demographics is one of the required survey modules and the questions that have been flagged for inclusion in that survey are noted below.*

**……………………………………………………………………….**

**Please answer each question as honestly as possible. It is important that you answer as many questions as you can. We are looking for your own answers, and not what you think your doctors, family, or friends want you to say.**

**Don't feel like you have to spend a long time over each question. The first answer that comes to you is usually the best one. If you aren’t sure how to answer a question, choose the best answer from the options given.**

This module asks about your background, household, and contact information. The purpose is to gather some general information about you, and how to best contact you in the future. There are about 25 questions total, taking about 10-15 minutes to complete.

The first 10 questions ask about basic background information.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Item ID** | **Ref. Survey** | **Question Stem** | **Responses** | **\*Enrollment Tracking Notes** |
| D1 | NHANES | What is your birth date (MM-DD-YYYY)? | MM-DD-YYYY | Eligibility Screen |
| D2 | SOURCE? | What is your gender identity? | Female  Female to Male Transgender  Male  Male to Female Transgender  Intersex  Other (please specify)  Prefer not to answer | Enrollment |
| D3 | NHANES | In what country were you born? | USA  List of all other countries from NHANES Listing | Demo survey |
| D4 | NHANES | Do you consider yourself to be Hispanic, Latino, or of Spanish origin?  This includes if your ancestors were: Puerto Rican, Cuban/Cuban American, Mexican/Mexican American, Dominican (Republic), Central/South American, Other Latin American, or Other Hispanic or Latino. [to see a full list of Hispanic/Latino or Spanish countries click here] | Yes  No  Prefer not to answer | Enrollment |
| D4b | NHANES | Which group represents your Hispanic/Latino or Spanish origin or ancestry? Please select 1 or more of these categories. | See NHANES list (it excludes Other Hispanic/Latino (Specify). | Demo Survey |
| D5 | NHANES | What race or races do you consider yourself to be? Please select one or more. | American Indian or Alaskan Native  Asian  Black or African American  Native Hawaiian or Pacific Islander  White  Other  Prefer not to answer | Enrollment |
| D5b | NHANES | Which group that represents your Asian origin or ancestry? Please select one or more of these categories. | See list Ancestors if Asian race NHANES DMQ.336 | Demo Survey |
| D6 | BRFSS | What is the highest grade or year of school you completed? | Never attended school or only attended kindergarten  Grades 1 through 4 (Primary)  Grades 5 through 8 (Secondary)  Grades 9 through 11 (Some high school)  Grade 12 or GED (High school graduate)  College 1 to 3 years (Some college or technical school)  College 4 years or more (College graduate)  Advanced degree (Master’s, Doctorate, etc.)  Prefer not to answer | Demo Survey |
| DSS1 | BRFSS | Have you ever served on active duty in the United States Armed forces, either in the regular military or in a National Guard or military reserve unity?  Note: Active duty does not include training for the Reserves or National Guard, but DOES include activation, for example, for the Persian Gulf War | Yes  No  Prefer not to answer | Demo Survey |
| DSS2 | BRFSS modified | What is your current marital status? | Married  Divorced  Widowed  Separated  Never married  Living with partner  Prefer not to answer | Demo Survey |
| *The next 2 questions ask about any people who live with you.* | | | |  |
| HH1 | BRFSS Modified | Not including yourself, how many other people live at home with you? | Integer value | Demo Survey |
| HH2 | BRFSS Modified | How many are under the age of 18 years? | Integer value | Demo Survey |
| *The next 4 questions are about your job, income, and where you live.* | | | |  |
| DSS5 | BRFSS modified | What is your current employment status?   Please select 1 or more of these categories. | Employed for wages (part-time or full-time)  Self-employed  Out of work for 1 year or more  Out of work for less than 1 year  A homemaker  A student  Retired  Unable to work (disabled)  Prefer not to answer | Demo Survey |
| DSS6 | BRFSS modified | One of the things we're trying to understand is how people's income may affect their use of health services. Household income includes your income plus the income of all family members in your household for the last calendar year. Include all wages and other sources of income.  What is your annual household income from all sources? | Less than $10,000  $10,000- $24,999  $25,000- $34,999  $35,000- $49,999  $50,000- $74,999  $75,000-$99,999$  $100,000- $149,999  $150,000- $199,999  $200,000 or more  Prefer not to answer | Enrollment |
| DSS7 | BRFSS | Do you own or rent your home? | Own  Rent  Other arrangement  Prefer not to answer | Demo Survey |
| HH3 | UK Bio | How many years have you lived at your current address? | Less than 1 year  1-2 years  3-5 years  6-10 years  11-20 years  More than 20 years | Demo Survey |
| *The next 2 questions are about stress you may feel about money.* | | | |  |
| DSS8 | BRFSS | How often in the past 12 months would you say that you were worried or stressed about having enough money to pay your rent or mortgage? | Always  Usually  Sometimes  Rarely  Never  Prefer not to answer | Demo Survey |
| DSS9 | BRFSS modified | How often in the past 12 months would you say you were worried or stressed about having enough money to buy nutritious meals? | Always  Usually  Sometimes  Rarely  Never  Prefer not to answer | Demo Survey |
| *The next questions ask for your contact information to help us stay in touch with you in the future. All information will be securely stored.* | | | |  |
| ID2 | NHANES (modified) | What is your complete street address? | Address Line 1, Address Line 2 (optional), City, State, Zip Code, Country | Eligibility Screen |
| ID3 | NHANES (modified) | What is your primary email address? | Primary email address |
| ID3b | None | What is your alternate email address, if you have one? | Allow option for “no alternate email address.” |
| ID4 | NHANES | What is your best telephone number in case we need to reach you by phone? | Phone number |
| ID4b | None | What type of phone number is this (e.g., home, mobile, etc) | Home  Work  Mobile (cell)  Other |
| ID4c | NHANES | Is there another number where you can be reached? | Yes  No |
| ID4d | None | What type of phone number is this (e.g., work, mobile, etc) | Home  Work  Mobile (cell)  Other |
| *The last section asks for contact information for family and/or friends to help us stay in touch with you in the future.* *This information is not required in order to participate in the program. All information provided will be securely stored.* | | | | Eligibility Screen |
| ID5 | NHANES (modified) | The PMI will contact you periodically to gather additional health related information. In case we cannot contact you, please provide the names, addresses, and telephone numbers of 2 relatives or friends who would know where you could be reached in case we have trouble reaching you. (Please give us the names of persons not currently living in the household). | Person 1 name (Last, First, MI) |
|  |  |  | Person 1 Address (Number and street, city, state, zip code) |
|  |  |  | Person 1 Email Address |
|  |  |  | Person 1 Area code/Telephone number (allow none refused or dk) |
|  |  |  | Relationship to respondent |
| Cont2a | None | What is this second person’s full name? | Person 2 Name (Last, First, MI) |
| Cont2b | None | What is this second person’s mailing address? | Person 2 Address (Number and street, city, state, zip code) |
| Cont2c | None | What is this second person’s email address? | Person 2 Email Address |
| Cont2d | None | What is this second person's telephone number, beginning with the area code? | Person 2 Area code/Telephone number (allow none refused or dk) |
| Cont2e | None | What is this second person’s relationship to you? | Person 2 Relationship |

**Key:** AAMC = Association of American Medical Colleges

BRFSS = Behavioral Risk Factor Surveillance System (CDC)

NHANES = National Health and Nutrition Examination Survey, CDC  (http://www.cdc.gov/nchs/nhanes.htm)

NHIS = National Health Interview Survey (<http://www.cdc.gov/nchs/nhis.htm>)

**PMI Survey Module Demographics/Socioeconomic Status (DSS) – Spanish version**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Item ID** | **Ref. Survey** | **Question Stem** | **Responses** |
| D1 | NHANES | ¿Cuál es su fecha de nacimiento? | MM/DD/YYYY |
| D2 |  | ¿Con que género se identifica? | Femenino |
| Transexual de femenino a masculino |
| Masculino |
| Transexual de masculino a femenino |
| Intersexual |
| Otro (por favor especifique) |
| Prefiero no contestar |
| D3 | NHANES | ¿En qué país nació usted? | Estados unidos  Otro país  Prefiero no contestar  No sé |
| D4 | NHANES | ¿Se considera usted {hispano(M)hispana(F)/latino(M)latina(F)} o de origen español?  Esto incluye si sus antepasados eran: puertorriqueños, cubano-americanos / cubanos, mexicanos / México-americanos, dominicanos, centro o suramericanos, otro latinoamericano, u otro hispano o latino. [Para ver una lista completa de los países hispanos/ latinos o españoles, haga clic aquí]  HELP SCREEN:  ESPAÑOLES, HISPANOS O LATINOS PUEDEN SER DE CUALQUIER RAZA. LA LISTA MUESTRA CATEGORÍAS Y PAÍSES ASOCIADOS CON HISPANOS O LATINOS.  MEXICANO  PUERTORRIQUEÑO  CUBANO  DOMINICANO  **CENTROAMERICANO:**  COSTARRICENSE  GUATEMALTECO  HONDUREÑO  NICARAGÜENSE  PANAMEÑO  SALVADOREÑO  OTRA CATEGORÍA DE CENTROAMERICANO  **SUDAMERICANO:**  ARGENTINO  BOLIVIANO  CHILENO  COLOMBIANO  ECUATORIANO  PARAGUAYO  PERUANO  URUGUAYO  VENEZOLANO  OTRA CATEGORÍA DE SUDAMERICANO  **OTRO HISPANO O LATINO:**  ESPAÑOL  DE ESPAÑA  AMERICANO ESPAÑOL | Sí |
| No |
| Prefiero no contestar |
| D4b | NHANES | ¿Qué grupo que representa su ascendencia o su origen **hispano/latino o español**? Por favor seleccione 1 o más de estas categorías. | MEXICANO 10  PUERTORRIQUEÑO 11  CUBANO 12  DOMINICANO 13  **CENTROAMERICANO:**  COSTARRICENSE 14  GUATEMALTECO 15  HONDUREÑO 16  NICARAGÜENSE 17  PANAMEÑO 18  SALVADOREÑO 19  OTRA CATEGORÍA DE   CENTROAMERICANO 20  **SUDAMERICANO:**  ARGENTINO 21  BOLIVIANO 22  CHILENO 23  COLOMBIANO 24  ECUATORIANO 25  PARAGUAYO 26  PERUANO 27  URUGUAYO 28  VENEZOLANO 29  OTRA CATEGORÍA DE   SUDAMERICANO 30  **OTRO HISPANO O LATINO:**  FILIPINO 31  ESPAÑOL 32  DE ESPAÑA 33  AMERICANO ESPAÑOL 34  HISPANO/HISPANA 35  HISPANO/LATINO 36  OTRO HISPANO/LATINO (ESPECIFIQUE) 40  CHICANA/CHICANO 41  Prefiero no contestar 77  No sé 99 |
| D5 | NHANES | ¿De qué raza se considera usted? Por favor seleccione 1 o más de estas categorías. | INDIA AMERICANA O NATIVA DE ALASKA |
| ASIÁTICA |
| NEGRA O AFRICANA AMERICANA |
| NATIVA DE HAWÁI O DE LAS ISLAS DEL  PACÍFICO |
| BLANCA |
| OTRA |
| Prefiero no contestar |
| D5b | NHANES | ¿Qué grupo que representa su origen o ancestro asiático? Por favor seleccione una o más de estas categorías. | HINDÚ 10  BANGLADESÍ 11  BENGALÍ 12  BHARATA 13  BUTANÉS 14  BIRMANO 15  CAMBOYANO 16  CANTONÉS 17  CHINO 18  DRAVÍDICO 19  HINDÚ ORIENTAL 20  FILIPINO 21  GOANÉS 22  HMONG 23  INDOCHINO 24  INDONESIO 25  DE IWO JIMA 26  JAPONÉS 27  COREANO 28  HMONG DE LAOS 29  LAOSIANO 30  MALGACHE O DE MADAGASCAR 31  MALASIO 32  MALDIVO 33  MONG 34  NEPALÉS/NEPALÍ 35  NIPÓN 36  DE OKINAWA 37  PAQUISTANÍ 38  SIAMÉS 39  SINGAPURENSE 40  CEILANÉS 41  TAIWANÉS 42  TAILANDÉS 43  VIETNAMITA  Prefiero no contestar  No sé |
| D6 | BRFSS | ¿Cuál es el grado o nivel de educación más alto que ha completado? | Nunca fue a la escuela o solo fue al kínder  1.°a 6.° grado (escuela primaria)  7. ° a 9. ° grado (estudios secundarios)  10 a 12.º grado (bachillerato)  1 a 3 años de universidad (algunos estudios universitarios o de escuela técnica)  4 años o más de universidad (graduado del universidad)  Estudios graduados (Maestría, Doctorado, etc.)  Prefiero no contestar |
|  |
|  |
| DSS1 | BRFSS | ¿Alguna vez ha estado en servicio activo en las Fuerzas Armadas de los Estados Unidos, ya sea en el servicio militar regular, en la Guardia Nacional o en una unidad de reserva militar?  **NOTA: El servicio activo no incluye el entrenamiento en la Reserva ni en la Guardia Nacional, pero SÍ incluye las actividades de movilización, por ejemplo, para la Guerra del Golfo Pérsico.** | Sí |
| No |
| Prefiero no contestar |
| DSS2 | BRFSS modified | ¿Cuál es su estado civil presente? | Casado/a |
| Divorciado/a |
| Viudo/a |
| Separado/a |
| Nunco estuvo casado/a |
| Vive en pareha sin estar casado |
| Prefiero no contestar |
| **HH1** | **BRFSS** | ¿Cuántas personas de las que viven en su casa, incluido usted, tienen 18 años o más? | Integer value \_\_ Cantidad de adultos |
| **HH2** | **BRFSS** | ¿Cuántos niños menores de 18 años viven con usted? | Cantidad de niños (number) |
| DSS5 | BRFSS modified | ¿Cuál es su situación laboral presente? | Empleado/a asalariado/a |
| Trabajador/a independiente |
| Desempleado/a por 1 año o más |
| Ha estado desempleado/a por menos de 1 año |
| Soy una mujer u hombre que me ocupo de tareas de la casa |
| Estudiante |
| Jubilado/a |
| No puede trabajar |
| Prefiero no contestar |
| DSS6 | BRFSS modified | ¿Cuál es su ingreso annual del hogar incluyendo todas las fuentes? | Menos que $10.000  $10.000- $24.999  $25.000- $34.999  $35.000- $49.999  $50.000- $74.999  $75.000-$99.999$  $100.000- $149.999  $150.000- $199.999  $200.000 o más  Prefiero no contestar |

**PMI Survey Module Demographics/Socioeconomic Status (DSS) – Spanish version**

**PMI Survey Module Datos Demográficos y Estado Socio-económico**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Item ID** | **Ref. Survey** | **Question Stem** | **Responses** | **Go To** |
| D2 |  | ¿Con que género se identifica? | Femenino |  |
| Transexual de femenino a masculino |
| Masculino |
| Transexual de masculino a femenino |
| Intersexual |
| Otro (por favor especifique) |
| Prefiero no contestar |
| No | D5 |
| Prefiero no contestar | D5 |
| D5 | NHANES | ¿De qué raza se considera usted? Por favor seleccione 1 o más de estas categorías. | INDIA AMERICANA O NATIVA DE ALASKA | D6 |
| ASIÁTICA | D5b |
| NEGRA O AFRICANA AMERICANA | D6 |
| NATIVA DE HAWÁI O DE LAS ISLAS DEL  PACÍFICO |
| BLANCA |
| OTRA |
| Prefiero no contestar |
| D6 | BRFSS | ¿Cuál es el grado o nivel de educación más alto que ha completado? | Nunca fue a la escuela o solo fue al kínder  1.°a 8.° grado (escuela primaria)  9. ° a 11. ° grado (algunos estudios secundarios)  12.º grado o diploma GED (graduado de escuela secundaria superior)  1 a 3 años de universidad (algunos estudios universitarios o de escuela técnica)  4 años o más de universidad (graduado de estudios universitarios)  Título profesional (Maestría, Doctorado, etc.) Prefiero no contestar |  |
|  |
|  |
| **Item ID** | **Ref. Survey** | **Question Stem** | **Responses** | **Go To** |
| DSS6 | BRFSS modified | ¿Cuál es el ingreso anual de su hogar contando todas las fuentes de ingresos? | Menos que $10.000 |  |
| De $10.000 a menos de $15.000 |
| De $15.000 a menos de $20.000 |
| De $20.000 a menos de $25.000 |
| De $25.000 a menos de $35.000 |
| De $35.000 a menos de $50.000 |
| De $50.000 a menos de $75.000 |
| De $75.000 a menos de $100.000 |
| De $100.000 a menos de $150.000 |
| De $150.000 a menos de $200.000 |
| $200.000 o más |
| Prefiero no contestar |
| DSS7 |  | ¿Vive en casa propia o rentada? | Propia  Rentada  Otra situación de vivienda  No sé  Prefiero no contestar |  |
| HH3 |  | ¿Cuántos años ha vivido en su dirección actual? | Respuesta libre |  |
| DSS8 | BRFSS | En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia diría usted que estuvo preocupado o estresado por no tener suficiente dinero para pagar la renta o la hipoteca? | Siempre |  |
| Casi siempre |
| Algunas veces |
| Casi nunca |
| Nunca |
| Prefiero no contestar |
| DSS9 | BRFSS modified | En los últimos 12 meses, ¿cuántas veces diría usted que estuvo preocupado o estresado por no tener suficiente dinero para comprar alimentos nutritivos? | Siempre |  |
| Casi siempre |
| Algunas veces |
| Casi nunca |
| Nunca |
| Prefiero no contestar |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Item ID** | **Ref. Survey** | **Question Stem** | **Responses** | **Go To** |
| ID2 | NHANES (modified) | ¿Cuál es su dirección completa? | Dirección postal, dirección - línea adicional (opcional), ciudad, estado, código postal, país | ID3 |
| ID3 | NHANES (modified) | ¿Cuál es su dirección de correo electrónico principal? | Dirección de correo electrónico principal, dirección de correo electrónico alternativa (opcional) | ID4 |
| ID3b | None | ¿Cuál es su dirección de correo electrónico alternativa, si tiene una? | Permitir opción para “no tengo una dirección de correo electrónico alternativa” |  |
| ID4 | NHANES | ¿Cuál es el mejor número de teléfono en caso de que necesitemos comunicarnos con usted por teléfono? | Número de teléfono | ID4b |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| ID4b | None | ¿Qué tipo de número de teléfono es éste (por ejemplo, casa, móvil, etc.) | Casa | ID4c |
| Trabajo |
| Móvil |
| Otro |
| ID4c | NHANES | ¿Hay otro número donde se pueda localizar? | Sí | ID4d |
| No | ID5 |
| ID4d | None | ¿Qué tipo de número de teléfono es este? (por ejemplo, trabajo, móvil, etc.) | Casa | ID5 |
| Trabajo |
| Móvil |
| Otro |
| ID5 | NHANES (modified) | El contacto de PMI se pondrá en contacto con usted periódicamente para pedir información adicional relacionada con su salud. En caso que no te podemos contactar, por favor denos los nombres, direcciones y números de teléfono de 2 familiares o amigos que sepan donde localizarlo. (Por favor, denos los nombres de personas que actualmente no viven en su casa). | Primer persona (Apellido, Nombre, Inicial del segundo nombre) | ID5b |
| Dirección de la primer persona (números y calle, ciudad, estado, código postal) |
| Correo electrónico de la primer persona |
| Código/ número de teléfono de la primer persona  (no permitir prefiero no contestar o no sé) |
| Relación con el entrevistado |
| Cont2a | None | ¿Cuál es el nombre completo de la segunda persona? | Segunda persona (Apellido, Nombre, Inicial del segundo nombre) |  |
| Cont2b | None | ¿Cuál es la dirección postal de la segunda persona? | Dirección de la segunda persona (números y calle, ciudad, estado, código postal) |  |
| Cont2c | None | ¿Cuál es la dirección de correo electrónico de la segunda persona? | Correo electrónico de la segunda persona |  |
| Cont2d | None | ¿Cuál es el número telefónico de la segunda persona, comenzando con el código del área? | Código/ número de teléfono de la segunda persona  (no permitir prefiero no contestar o no sé) |  |
| Cont2e | None | ¿Cuál es la relación de la segunda persona con usted? | Relación el entrevistado |  |