



**FICHA INFORMATIVA PARA LOS PARTICIPANTES**  
**Familiares o cuidadores remunerados u otros que conocen bien a la**  
**persona con Síndrome de Prader-Willi (SPW)**

**Covid-19: su presentación, curso y resultado en personas con**  
**Síndrome de Prader-Willi (SPW)**

Esta hoja informativa es para familiares, cuidadores remunerados u otras personas que han apoyado a una persona con Síndrome de Prader-Willi (SPW) que se sospechaba que tenía, o se le diagnosticó, una infección por COVID-19. Esta encuesta ha sido organizada por la Organización Internacional del Síndrome de Prader-Willi (IPWSO), responsables de la realización del estudio. Los resultados de la encuesta serán analizados por la Dra. Joyce Whittington y por el Profesor Tony Holland en el Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Cambridge, Reino Unido. Esta hoja informativa indica el contenido de la encuesta. Es importante que lea esta información antes de decidir si va a participar o no en ella.

**Revisión ética del proyecto**

Este proyecto ha sido revisado por el Comité de Ética en Investigación en Psicología de la Universidad de Cambridge.

**¿Quiénes somos?**

La Organización Internacional del Síndrome de Prader-Willi (IPWSO) es una organización benéfica registrada en Inglaterra y Gales. La organización tiene 38 asociaciones nacionales de SPW como miembros de pleno derecho y contactos en más de 100 países. El objetivo principal de la organización es apoyar a las personas con SWP y a sus familias en todo el mundo. La Junta Asesora Clínica y Científica (CSAB) y la Junta de Proveedores y Cuidadores Profesionales (PPCB) de IPWSO son responsables de supervisar la encuesta, de la interpretación de los hallazgos y de la publicación de los posibles resultados. La Dra. Joyce Whittington y el Profesor Tony Holland, responsables del análisis de los resultados de la encuesta, han liderado una investigación exhaustiva sobre SPW en la Universidad de Cambridge. Tony Holland es presidente de IPWSO y profesor emérito de la Universidad de Cambridge.

**¿De qué trata esta investigación?**

El COVID-19 es un virus altamente infeccioso que es nuevo para los humanos y ahora está afectando a personas en todas partes del mundo. La mayoría de las personas (especialmente los niños) solo se ven levemente afectadas, pero una minoría puede enfermarse gravemente, generalmente debido a

dificultades respiratorias, algunas requerirán de atención en la Unidad de Cuidados Intensivos y algunas pueden morir debido a la infección. El objetivo de esta encuesta es identificar cómo se presenta la infección por COVID-19 en personas con SPW, si el curso de la enfermedad es diferente y si aumentan los riesgos de enfermedad grave y muerte. Esto debido a que las personas con SPW pueden no desarrollar fiebre con una infección y se sabe que las infecciones, incluso cuando son graves, pueden pasarse por alto y no diagnosticarse. Por estas razones, es importante identificar qué debe alertar a las personas con SPW y a sus cuidadores de que pueden haberse infectado. Como se sabe que la obesidad y los antecedentes de enfermedades torácicas aumentan el riesgo de complicaciones de una infección por COVID-19, que son comunes en personas con SPW, el diagnóstico y el tratamiento tempranos pueden ser particularmente importantes para prevenir el desarrollo de enfermedades más graves.

### **¿Por qué pedimos tu ayuda?**

Estamos pidiendo que cualquier persona, como miembros de la familia, cuidadores remunerados u otros, que conozcan a alguien con SPW que haya tenido una infección por COVID-19 y / o haya sido diagnosticada como infectada por COVID-19, participe en esta encuesta en línea o en papel. La encuesta es anónima y no solicita detalles personales sobre la persona con SPW, excepto su edad y el país donde vive. Le pedimos como cuidador que pueda hacerlo. Si la persona con SPW puede contribuir, le pedimos que por favor pueda involucrarla. Sin embargo, nos interesa principalmente lo que usted, como cuidador o alguien que conoce bien a la persona con SPW, haya observado antes y durante el curso de la enfermedad. NO complete la encuesta si otra persona ya la ha completado sobre la misma persona y por favor registre que la encuesta ha sido completada después de haberla enviado. Esto es para evitar más de una respuesta sobre la misma persona.

### **¿Tengo que participar? ¿Qué debo hacer si participo?**

Completar esta encuesta es completamente voluntario. Entendemos que es posible que no desee participar por varias razones, especialmente si la persona con SPW que cuidaba ha estado muy enferma o ha fallecido como consecuencia de la enfermedad. Como participante en esta encuesta, solicitamos sus observaciones sobre el COVID-19 y cómo presentó y afectó a la persona con SPW que usted apoya. Para cuidadores remunerados, consulte con otros si no está seguro, por ejemplo, porque ha tenido días libres. Si es posible, le pedimos que busque el acuerdo de la persona con SPW antes de participar. Esto no siempre es posible, si la persona con SPW ha desarrollado una enfermedad grave o ha fallecido. Las preguntas de la encuesta se pueden responder a través de internet o en papel. Le anticipamos que la encuesta no tomará más de 15 a 30 minutos. Toda la información recopilada se almacenará de forma segura. Los resultados del grupo en su conjunto serán analizados y serán puestos a disposición por IPWSO y podrán ser enviados para su publicación en una revista científica.

### **¿Si participo, cómo ayudará esto a la persona que cuido?**

Es posible que no ayude a la persona que cuida ahora mismo, pero nos ayudará a comprender mejor cómo las enfermedades virales como el COVID-19 se presentan en personas con SPW y si las personas con SPW tienen un mayor riesgo de complicaciones graves. Esto puede ayudarnos a reconocer el inicio de este tipo de enfermedades en alguien con SPW más rápidamente y, por lo tanto, comenzar el tratamiento antes.

### **¿Me pagarán por participar?**

No podemos pagar por su tiempo.

### **¿Qué acontece con respecto a la confidencialidad?**

La encuesta es anónima y no tendremos información que nos permita identificar a la persona con SPW. La información se ingresa a través de nuestro sitio web y se almacena de forma segura. A intervalos, la información de la encuesta se descargará del servidor IPWSO y se transferirá a un ordenador seguro en el Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Cambridge, para el análisis de la Dra. Joyce Whittington. Sus datos de contacto, si los incluye, permanecerán con IPWSO hasta el final del estudio y NO serán entregados a la Universidad de Cambridge. La información anónima se mantendrá en el sistema seguro de la Universidad de Cambridge y se eliminará cuando ya no sea necesaria y a más tardar cinco años después de respondida la encuesta. Puede encontrar información general sobre cómo la Universidad utiliza los datos personales en:

<https://www.information-compliance.admin.cam.ac.uk/data-protection/research-participant-data>

### **¿Qué puedo hacer si tengo preguntas?**

Si tiene alguna pregunta, póngase en contacto con Agnes Hctor a través del correo electrónico [office@ipwso.org](mailto:office@ipwso.org), en primera instancia.

### **Completando la encuesta**

Para acceder a la encuesta, haga clic en este enlace: <https://bit.ly/35NkVxl>

Si desea la encuesta en PDF, por favor comuníquese con Agnes Hctor a través del correo electrónico indicado.