

For Families Contacted through Outreach

Information about Registration with the Research Participation Core

What is the purpose of the Research Participation Core?

- The Research Participation Core (RPC) serves as a connection between families and Waisman Center research projects. It maintains a computer registry of individuals and families who have agreed to be contacted in a confidential manner about opportunities to participate in research studies.
- *Giving permission to be contacted by the RPC about research opportunities does not commit you to participate in any particular study. Involvement with the RPC is completely voluntary, and your decision will not affect any services that you or your family receive from Waisman Center clinics or programs.*
- All research projects that recruit participants through the RPC are approved by a University of Wisconsin-Madison Institutional Review Board. These Institutional Review Boards verify that research studies meet federal regulations for the protection of human participants.

What information will be recorded in the research registry?

- If you agree to be included in the registry, basic contact information about your family will be recorded, including names of parent(s) or guardian(s), home address, and telephone number; as well as name, gender and birth dates of all children in the family. In order to match families with studies that they might be eligible for, we ask you to report the nature of your child's medical condition, diagnosis or special needs for storage in the registry.
- We also ask families to complete a questionnaire that provides some background information about the child who has special needs and your family, such as the language spoken at your home, race, and ethnicity. This information will also be recorded in the registry. **Please note that completion of the questionnaire is optional.** You may still enroll in the RPC registry even if you decline to complete the questionnaire. If you do not wish to complete the questionnaire, return only the RPC consent form.
- If you want to decline our invitation to be notified about research studies and receive just our newsletter and announcements, you have the option to provide only your name and address to do so.

How will the research registry work? How will information about my family be used and shared?

- The RPC will send you information about studies for which you might be eligible when researchers need to recruit participants. In this mailing, we include a consent form for that study. Your signature on that consent form states your wish to participate in that study. Your name and contact information is not disclosed to the researcher unless you sign the consent form for that study. Within 3 weeks of the

University of Wisconsin-Madison
FWA00005399

Protocol: SE-2007-0777
Approved: 9/21/2011
Expires: 9/20/2012

mailing, a member of the RPC staff may follow up with a phone call to make sure you received the information packet and to answer any questions you may have about the study.

- The RPC keeps records of study participation and takes measures to make sure that you are contacted only on an occasional basis. In particular, once you agree to participate in a study, the RPC will not contact you again for 6 to 12 months, depending on the time commitment for the studies involved.
- A RPC staff person may contact you once a year to see if your address and phone number are correct.
- The RPC may also inform you about Waisman Center events. As an act of appreciation to registry members, the RPC occasionally offers free educational programs about developmental disabilities as well as a newsletter that summarizes research findings and Waisman Center developments. You do not have to participate in a study to receive an invitation to a program or to receive the newsletter.

How will my rights and privacy be protected?

- The RPC follows strict federal, state and university guidelines to safeguard individual rights and privacy. It stores and handles information in the registry with strict regard for confidentiality. A University of Wisconsin–Madison Institutional Review Board reviews all RPC procedures annually to make sure we meet requirements that protect the rights of individuals involved in research.
- All information contained in the registry is considered private and confidential. Access to information in the registry is restricted to authorized RPC personnel. All data is stored in a secure location with physical, electronic and procedural safeguards. No information is disclosed to outside parties except, as indicated above, when you sign a consent form for a study that the RPC has sent you.

If I register with RPC, how long will my permission last? Can I change my mind?

- The signed RPC consent form is considered valid until you request to withdraw from the research registry.
- To withdraw from the research registry, simply notify the RPC by mail at Waisman Center, 1500 Highland Avenue, Madison, WI 53705. Or, you can reach us via telephone at our toll free number 1-800-965-9205, or if you live in the Madison area, call 608-263-5192, or via e-mail at rpc@waisman.wisc.edu.

What if I have questions?

- Contact the RPC at our toll free phone number 1-800-965-9205, or if you live in the Madison area, call 608-263-5192, or e-mail at rpc@waisman.wisc.edu if you have any questions about the research registry. If you have questions about your rights as a research participant or concerns about any research projects, contact the University of Wisconsin–Madison Education Research Institutional Review Board at 608-262-9710 or via e-mail to edirb@education.wisc.edu.

*If you would like to become registered with the Research Participation Core,
please read and complete the attached form.*

University of Wisconsin-Madison
FWA00005399

Protocol: SE-2007-0777
Approved: 9/21/2011
Expires: 9/20/2012

For Families contacted through Outreach

Consent Form For Registration with the Waisman Center
Research Participation Core

- I have read the information provided here, had my questions answered, and I voluntarily give permission for the Research Participation Core (RPC) to register my family for the purpose of being contacted about participation in future research studies at the Waisman Center. I have received a copy of this RPC consent form. I understand that I can withdraw this permission at any time by notifying the RPC, Waisman Center, 1500 Highland Avenue, Madison, WI 53705, 1-800-965-9205, or if you live in the Madison area, 608-263-5192, or via e-mail at rpc@waisman.wisc.edu.

Signature of Parent or Guardian Date

Relationship to Child (e.g. parent, guardian) _____

Please print your name _____

Please complete the following with respect to the child who has special needs:

Child's Name _____ Birth date _____ Gender (M or F) _____

- In order to match families with studies that they may be eligible for, it is helpful to know the nature of your child's medical condition or special needs. Please list your child's condition or diagnosis:

Contact Information:

Address _____
Street City State Zip

Home Phone (_____) _____ Work (_____) _____

- Please check here if you would like to receive the Waisman Center newsletter.

To receive just the newsletter, check this box and provide only your name and address

University of Wisconsin-Madison
FWA00005399

Protocol: SE-2007-0777
Approved: 9/21/2011
Expires: 9/20/2012

Para familias contactadas a través de Servicios Especiales (Outreach)
Información sobre la inscripción con el "Research Participation Core"

¿Cual es el propósito del "Research Participation Core"?

- El "Research Participation Core" (RPC) sirve como la conexión (vínculo) entre las familias y los proyectos de investigación del (Waisman Center). Este mantiene un registro en computadora de individuos y familias que han aceptado ser contactados en una manera confidencial sobre oportunidades para participar en estudios de investigación.
- *Dar permiso para ser contactado por RPC sobre oportunidades de investigación no lo compromete a usted a participar en ningún estudio en particular. La participación con el RPC es completamente voluntaria, y su decisión no afectará ningún servicio que usted o su familia recibe de las clínicas o programas del (Waisman Center).*
- Todos los proyectos de investigación que reclutan participantes a través de RPC son aprobados por (University of Wisconsin-Madison Institutional Review Board). Esta junta de revisiones institucionales verifica que los estudios de investigación cumplan con las regulaciones federales de la protección de las personas participantes.

¿Que información será documentada en el registro de investigación?

- Si usted acepta ser incluido en el registro, se documentara la información básica de su familia, incluyendo el nombre de los padres o guardianes, la dirección postal y el número de teléfono, como también se incluirán los nombres, el sexo y la fecha de nacimiento de todos los niños en la familia. Para poder parcar las familias con estudios con los que puedan ser elegibles, nosotros le pedimos que reporte la naturaleza de la condición médica de su hijo, diagnosis o necesidades especiales para ser archivado en el registro.
- También le pedimos a las familias que completen un cuestionario que provea alguna información de fondo sobre el niño que tiene necesidades especiales y sobre su familia, como lo es el idioma que se habla en la casa, la raza y la etnicidad. Esta información también será documentada en el registro. **Por favor note que completar este cuestionario es opcional.** Usted todavía se puede inscribir en el registro del RPC aunque decida no completar el cuestionario. Si usted no desea completar el cuestionario entregue sólo la forma de consentimiento de RPC.
- Si usted quiere rechazar nuestra invitación de ser notificado a cerca de estudios de investigación, y desea solamente recibir nuestro boletín y nuestros anuncios, tiene la opción de proveer sólo su nombre y dirección para rechazar la invitación y seguir recibiendo el boletín y los anuncios.

¿Como funcionará el registro de investigación? ¿Cómo será usada y compartida la información sobre mi familia?

- El RCP le enviará información sobre estudios para los cuales usted puede ser elcigible cuando los investigadores necesiten reclutar participantes. En esta carta nosotros incluimos un formulario de consentimiento para ese estudio. Su firma en ese formulario de consentimiento confirma su interés (deseo) de participar en ese estudio. Su nombre e información de contacto no es revelada al investigador a menos que usted firme el formulario de consentimiento para ese estudio. Dentro de tres semanas después de que la carta haya sido enviada, un miembro del personal de RPC le haga una llamada telefónica para confirmar que usted haya recibido el paquete de información y para contestar cualquier pregunta que usted tenga sobre el estudio.
- El RCP mantiene archivos de participación en los estudios y toma medidas para asegurarse de que usted sólo sea contactado ocasionalmente. En particular, una vez usted decida (acuerde o consienta) participar en un estudio, el RCP no lo volverá a contactar otra vez por 6 a 12 meses, dependiendo del tiempo requerido para los estudios envueltos.

University of Wisconsin-Madison
FWA00005399

Protocol: SE-2007-0777
Approved: 9/21/2011
Expires: 9/20/2012

- RPC le contactara una vez al año para verificar los cambios en su dirección y número de teléfono.
- Puede que también RPC le informe sobre otros eventos en el “Waisman Center”. Como acto de apreciación a los miembros inscritos, el RCP ofrece un boletín que resume los descubrimientos de las investigaciones y los avances del “Waisman Center”. Usted no tiene que participar en un estudio para recibir el boletín.

¿Como serán protegidos mis derechos y mi privacidad?

- El RPC sigue estrictamente las normas federales, estatales y de la universidad para proteger los derechos y la privacidad de los individuos. RPC archiva y maneja la información en el registro con estricto cuidado en lo concerniente a la confidencialidad. “University of Wisconsin–Madison Institutional Review Board” revisa todos los procedimientos de RPC anualmente para asegurarse que cumplamos con los requisitos que protegen los derechos de los individuos envueltos en la investigación.
- Toda la información contenida en el registro es considerada privada y confidencial. El acceso a la información archivada en el registro es restringida al personal autorizado de RPC. Toda la información es archivada en un lugar seguro con medidas de protección física y electrónica. Ninguna información es revelada a terceras partes ajenas al “Waisman Center”, a menos que según aparece arriba, usted decida inscribirse en algún estudio de los enviados por RPC

Si me inscribiera con RPC, ¿cuanto tiempo durara mi autorización? ¿Puedo cambiar de opinión?

- El formulario de consentimiento de RPC con su firma es considerado valido hasta que usted solicite que se cancele su inscripción en el registro de investigación.
- Para cancelar su inscripción en el registro de investigación, notifique al RPC por correo a Waisman Center, 1500 Highland Avenue, Madison, WI 53705. O, nos puede contactar vía telefónica a nuestro número de teléfono gratuito 1-800-965-9205, o si usted vive en el área de Madison 608-263-5192, o por correo electrónico a rpc@waisman.wisc.edu.

¿Y si tengo preguntas?

Comuníquese por teléfono a nuestro número de teléfono gratuito 1-800-965-9205, o si usted vive en el área de Madison llame al 608- 263-5192 o por correo electrónico a rpc@waisman.wisc.edu. Si usted tiene preguntas sobre sus derechos como participante de la investigación o preocupaciones sobre cualquier proyecto de investigación, contacte a “University of Wisconsin-Madison Education Research Institutional Review Board” al 608-262-9710 o por correo electrónico a edirb@education.wisc.edu.

*Si le gustaría ser inscrito con el “Research Participation Core”,
favor de leer y completar el formulario adjunta.*

University of Wisconsin-Madison
FWA00005399

Protocol: SE-2007-0777
Approved: 9/21/2011
Expires: 9/20/2012

Para familias contactadas a través de Servicios Especiales (Outreach)
Formulario de Consentimiento para la inscripción con el "Waisman Center"
"Research Participation Core"

- He leído la información suministrada aquí, mis preguntas han sido contestadas, y voluntariamente autorizo que el "Research Participation Core" (RPC) inscriba mi familia con el propósito de ser contactados acerca de la participación en futuros estudios de investigación en el (Waisman Center). He recibido una copia de este formulario de consentimiento de RCP. Entiendo que puedo cancelar mi inscripción en cualquier momento notificándole al RPC, Waisman Center, 1500 Highland Avenue, Madison, WI 53705, 1-800-965-9205, o si vive en el área de Madison llame 608- 263-5192, o rpc@waisman.wisc.edu.

Firma del Padre o Guardián

Fecha

Parentesco con el niño (ej. padre, guardián) _____

Favor de escribir su nombre en letra de molde _____

Por favor complete lo siguiente con respecto al niño que tiene necesidades especiales:

Nombre del niño _____ Fecha de nacimiento _____ Sexo (M o F) _____

- Para poder parear familias con estudios en los cuales ellos puedan ser elegibles, es de gran ayuda conocer de la naturaleza de la condición médica de su hijo o las necesidades especiales. Por favor mencione la condición de su hijo o diagnosis:

Información de Contacto:

Dirección _____

Calle

Ciudad

Estado

Código Postal

Número de teléfono de la casa (_____) _____

Trabajo (_____) _____

- Por favor marque aquí si desea recibir el boletín del (Waisman Center).

Para recibir sólo el boletín, marque esta casilla y provea sólo su nombre y dirección.

University of Wisconsin-Madison

FWA00005399

Protocol: SE-2007-0777

Approved: 9/21/2011

Expires: 9/20/2012