

# Preguntas & Respuestas

## Acerca del Estudio de defectos de nacimiento para evaluar los riesgos en el embarazo o BD-STEPS



Uno de cada 33 bebés en Estados Unidos nace con un defecto de nacimiento. Los defectos de nacimiento son una de las principales causas de muerte en el primer año de vida y pueden afectar tanto el aspecto como el desarrollo del cuerpo de un niño. Si bien conocemos las causas de algunos defectos de nacimiento, la mayoría de ellos tienen causas desconocidas. Hay investigadores en todo el país que se han unido con los Centros para el Control

y la Prevención de Enfermedades (CDC) para encontrar respuestas a través del Estudio de defectos de nacimiento para evaluar los riesgos en el embarazo (BD-STEPS).

**¿Qué es BD-STEPS?** BD-STEPS es una iniciativa nacional para encontrar las causas de los defectos de nacimiento a través de la información recopilada de mujeres que han estado embarazadas recientemente. Estudiamos varios tipos diferentes de defectos de nacimiento, tales como, el labio fisurado, la espina bífida y las cardiopatías congénitas.

**¿Cómo funciona el estudio?** Hablamos con mujeres que tuvieron embarazos afectados con defectos de nacimiento, así como con mujeres cuyos bebés no nacieron con ningún defecto. Les preguntamos sobre su experiencia y su salud en el embarazo. También queremos estudiar el papel que cumplen los factores genéticos (heredados) en la salud de un bebé. Es por esto que le pedimos a algunas madres que participen en la segunda parte del estudio que incluye el permiso para utilizar una pequeña muestra de sangre de la que sobra de la prueba del talón tomada al nacer.

**¿Por qué necesitan información acerca de los genes?** Esperamos poder estudiar el material genético en la saliva en el futuro, para ver si es mayor la probabilidad de que se presenten ciertas formas de genes cuando ocurren defectos de nacimiento, estudiamos el material genético en la saliva (babas).

**¿Quién financia el estudio?** Los CDC financian los Centros para la Investigación y la Prevención de Defectos de Nacimiento (Centers for Birth Defects Research and Prevention, CBDRP) que trabajan juntos en el estudio. Los CBDRP participantes comprenden: Arkansas, California, Georgia (CDC), Iowa, Massachusetts, Nueva York, y Carolina del Norte.

**¿Cómo consiguieron mi nombre?** Los defectos de nacimiento son un problema grave de salud pública, y las leyes del estado permiten que cada centro de estudios recoja información sobre los embarazos afectados por un defecto de nacimiento. Así es como se identifican a la mayoría de las mujeres para el estudio. También elegimos aleatoriamente a mujeres cuyos bebés no tienen defectos de nacimiento entre un grupo de mujeres que dieron a luz en el mismo año.

**¿Qué van a mostrar los resultados?** Dado que el estudio analiza un grupo grande de mujeres, los resultados se aplicarán a “la mujer promedio” y no a una persona en particular. Puede haber muchos resultados. Se puede descubrir lo siguiente:

- Factores de riesgo, las causas que elevan el riesgo de defectos de nacimiento
- Factores protectores, las causas que disminuyen la posibilidad de tener un bebé con defectos de nacimiento
- Factores neutros, las causas que ni aumentan ni disminuyen el riesgo

**¿Qué van a hacer con los resultados del estudio?**

Publicaremos los resultados en revistas de medicina. Puesto que los defectos de nacimiento son un tema de gran interés, muchas veces los resultados también se anuncian en las noticias. También publicaremos resultados en un boletín informativo electrónico anual que estará a disposición de las mujeres que participen en el estudio.

**¿Por qué es tan importante este estudio?** Comprender las causas de los defectos de nacimiento nos puede ayudar a prevenirlos. El tamaño y el alcance de este estudio brindarán indicios importantes para ayudarnos en nuestro recorrido con el objetivo de garantizar que todos los niños que nazcan tengan la mejor salud posible.

# Preguntas & Respuestas

## ¿Qué necesita saber respecto a su participación?

### ¿En qué consiste este estudio?

1. Un encuestador la llamará en una o dos semanas para comenzar la encuesta u organizar un horario conveniente para la encuesta. La encuesta dura aproximadamente 45 minutos y puede dividirse en segmentos que se acomoden a sus horarios.
2. Después de completar la entrevista, esperamos que usted pueda participar en otras partes del estudio. Por ejemplo, podría participar en una parte del estudio que se enfoca en el papel que tienen los genes en la salud o en otra parte del estudio que pide su consentimiento para poder revisar su historia clínica.

**¿Dónde se lleva a cabo el estudio?** Usted puede participar en todas las partes del estudio desde su casa.

**¿Cómo beneficiará este estudio a mi familia?** Los resultados del estudio no la beneficiarán ni a usted ni a su familia directamente. Sin embargo, muchas mujeres se sienten bien ayudando a encontrar las causas de los defectos de nacimiento.

**¿Participar tiene algunas desventajas?** A algunas de las mujeres encuestadas les resulta emocionalmente difícil hablar sobre sus embarazos. No hay ninguna otra desventaja probable.

**¿Qué voy a recibir si participo?** Hemos adjuntado una tarjeta de regalo de \$20 como muestra de agradecimiento por su tiempo e interés. Es para que usted la conserve, independientemente de que participe o no en la entrevista. Si decide participar en otras partes del estudio, tendrá la oportunidad de recibir más tarjetas de regalo.

**¿Tengo que participar?** No. No le pasará nada si se niega a participar. Su decisión no afectará sus servicios de salud ni los otros beneficios que usted o su familia puedan recibir.

**¿Qué me van a preguntar en la entrevista?** La entrevista cubre muchos temas sobre usted y su embarazo. A veces le pediremos que responda con sus propias palabras. Otras veces, le daremos varias respuestas posibles para que elija. En su encuesta, le preguntaremos sobre las siguientes cosas: su reciente embarazo y el mes anterior a quedar embarazada, embarazos anteriores, su salud en general,

antecedentes familiares, estilo de vida, trabajo y los medicamentos con o sin receta que haya tomado. También le haremos algunas preguntas sobre el padre de su bebé. Por favor mire la hoja de medicamentos de este paquete como ayuda para recordar los medicamentos que tomaba en la época en que quedó embarazada y durante el primer trimestre del embarazo.

**¿Y si no quiero responder o no recuerdo la respuesta?** Si desea, puede negarse a contestar cualquier pregunta. No hay problema si nos dice que no recuerda. Queremos que nos conteste de la manera más correcta y honesta posible.

**¿Cómo protegerán mi privacidad?** Nunca utilizaremos ningún nombre en informes ni publicaciones. No daremos ninguna información sobre usted a nadie que no sea un investigador autorizado en este estudio. Nadie más puede mirar sus datos, ni siquiera las compañías de seguro, aunque lo solicite un tribunal. Mantenemos nuestros registros bajo llave. Todos los archivos de computadora están protegidos por contraseña.

**Información de contacto del estudio.** Si tiene cualquier pregunta, no dude en llamarnos a nuestro número de teléfono gratuito **1-888-743-7324**, o enviarnos un mensaje de correo electrónico a **questions@bdsteps.org**. También puede visitar **www.bdsteps.org** para obtener más información sobre el estudio. Además, puede comunicarse con los investigadores locales de BD-STEPS con la siguiente información: