

Frequently Asked Questions

About Reportable Infectious Diseases



What are reportable infectious diseases?

Healthcare providers are required to report certain infections to their state's health department. This is because these infections could be spread to others or because they cause serious illness. The health department keeps this information in a secure location to protect each patient's privacy.

Why do we ask for reportable infectious disease information from the state health department?

During the phone interview, we asked you about some infections and illnesses that you might have had right before or during pregnancy. A larger number of infections are reported to the state health department. The information provided can be used to study how many different infectious diseases may play a role in why some babies have birth defects.

What if I did not report an infection during my phone interview? The information that we get from the state health department is for a longer time period than the interview. We will ask for information on reportable infections from two years before your pregnancy through the end of your pregnancy.

What do I get for participating? After we receive your signed consent form, we will mail you a \$10 gift card as a token of appreciation for your time and interest.

Will you have access to my medical records? No, we will not have access to your medical records. The consent form only gives us permission to request your information from the state health department about certain reportable infections. We do not receive any other medical information.

Will I receive any of the test results? No, you will not receive any test results from BD-STEPS. If you would like to know your test results, please contact your healthcare provider.

Will I receive any updates on the results of BD-STEPS? We publish an e-newsletter that reports study results without any names attached. This newsletter can be found on our website at www.bdsteps.org.

The consent form mentions sharing my infectious disease information. What does this mean? This means that we might combine some of the information we collected about infectious diseases with data from other studies on birth defects and other pregnancy problems. Your name will not be included in the databases. Only researchers who have permission to use the data for research on birth defects and other pregnancy problems will be given access. Researchers will be required to use strong security measures.

What if I change my address or telephone number? Please let us know if your address or telephone number changes so that we can invite you to participate in future parts of BD-STEPS.

What if I no longer want to be part of BD-STEPS? You may ask to be removed from BD-STEPS at any time. After receiving your request, we will remove your information from all future studies. However, we cannot remove information from studies that started before the request was received.

Contact Information. You can call us at **1-888-743-7324** or e-mail us at questions@bdsteps.org. For more information about the study, please visit our website at www.bdsteps.org. To reach local researchers, use the following information:

Thank you again for participating in this important study of birth defects!

Preguntas Frecuentes

Acerca de las enfermedades infecciosas de notificación obligatoria



¿Qué son las enfermedades infecciosas de notificación obligatoria? Los proveedores de atención médica tienen la obligación de reportar ciertas infecciones a su departamento de salud estatal. Esto es debido a que esas infecciones podrían propagarse a otras personas, o causan enfermedades graves. El departamento de salud mantiene esta información en un lugar seguro para proteger la privacidad de cada paciente.

¿Por qué le pedimos al departamento de salud del estado la información sobre las enfermedades infecciosas de notificación obligatoria? Durante la entrevista telefónica, le preguntamos a usted sobre algunas infecciones y enfermedades que podría haber tenido justo antes o durante el embarazo. Al departamento de salud estatal se reportan una gran cantidad de infecciones. La información se puede usar para estudiar cómo muchas enfermedades infecciosas diferentes podrían tener un papel en la razón por la cual algunos bebés presentan defectos de nacimiento.

¿Qué pasa si no reporté una infección durante la entrevista telefónica? La información que obtenemos del departamento de salud estatal corresponde a un periodo más prolongado que el mencionado en la entrevista. La información sobre infecciones de notificación obligatoria que pediremos incluye el periodo de dos años antes de su embarazo hasta el final del mismo.

¿Qué recibo por mi participación? Después de que recibamos el formulario de consentimiento firmado, le enviaremos por correo una tarjeta de regalo por 10 dólares como muestra de agradecimiento por su tiempo e interés.

¿Tendrán acceso a mis registros médicos? No. No tendremos acceso a sus registros médicos. El formulario de consentimiento solo nos autoriza a solicitar al departamento de salud estatal su información relacionada con ciertas infecciones de notificación obligatoria. Nosotros no recibimos ninguna otra información médica.

¿Recibiré algún resultado de las pruebas? No, usted no recibirá del BD-STEPS ningún resultado de las pruebas de detección. Si desea saber sus resultados, por favor comuníquese con su proveedor de atención médica.

¿Recibiré actualizaciones sobre los resultados del estudio BD-STEPS? Nosotros publicamos un boletín informativo electrónico que reporta los resultados del estudio sin incluir nombres. Este boletín se puede encontrar en nuestro sitio web, en <http://www.bdsteps.org/home-es-es/>. Este boletín informativo les permite a las familias saber acerca de los hallazgos de nuestro estudio.

El formulario de consentimiento menciona que se compartirá mi información sobre enfermedades infecciosas. ¿Qué significa esto? Esto significa que podríamos combinar parte de la información que recolectamos sobre enfermedades infecciosas con los datos provenientes de otros estudios de defectos de nacimiento y otros problemas en el embarazo. No incluiremos su nombre en las bases de datos. Solamente tendrán acceso a la información los investigadores que estén autorizados para usar los datos en investigaciones sobre los defectos de nacimiento y otros problemas en el embarazo. Se les exigirá a estos investigadores que usen fuertes medidas de seguridad.

¿Qué pasa si cambio de dirección o número de teléfono? Por favor, avísenos si su dirección o número de teléfono cambian para que podamos invitarla a participar en otras partes del estudio BD-STEPS en el futuro.

¿Qué pasa si ya no quiero seguir participando en el estudio BD-STEPS? Usted puede pedir que la retiren del estudio en cualquier momento. Después de que recibamos su solicitud, retiraremos su información de todos los estudios que se hagan en el futuro. Sin embargo, no podremos sacar la información de los estudios que hayan comenzado antes de recibir su pedido.

Información de contacto. Nos puede llamar al **1-888-743-7324** o enviarnos un mensaje electrónico a **questions@bdsteps.org**. Para obtener más información sobre el estudio, por favor visite nuestro sitio web en **www.bdsteps.org/home-es-es/**. Para ponerse en contacto con los investigadores a nivel local, use la siguiente información:

¡Gracias por su participación en este importante estudio de defectos de nacimiento!

U.S. Department of Health and Human Services
Centers for Disease Control and Prevention