

# Frequently Asked Questions

## About Sharing Your Child's Newborn Bloodspots



### Can you explain more about newborn bloodspots?

Within the first few days after a baby is born, a few drops of blood are collected from the baby's heel and dried on a card to test for rare health conditions. After the tests are done at the time of birth, usually some of the spots on the card are left over. BD-STEPS would like your permission to get some of your child's leftover bloodspots. The bloodspot samples will allow us to study genetic (inherited) and other biologic factors that may contribute to the causes of birth defects. We will not collect any new bloodspots from your child.

**Do you have information about the tests that were run on the newborn bloodspots at the time of birth?** No, we have no information about the results of the tests completed at the time of birth. If any test results suggested your baby was at risk, you would have been contacted shortly after the tests were done.

**What kinds of tests will be done in BD-STEPS with my child's leftover bloodspots?** We will test genetic and other biologic material in your child's leftover bloodspots for factors that might contribute to the causes of birth defects.

**Will I receive results from my child's tests?** No, you will not receive individual test results from BD-STEPS. Instead, we will publish an e-newsletter that reports study results without any names attached. This newsletter will be posted on our website [www.bdsteps.org](http://www.bdsteps.org). This newsletter will inform families of any major findings.

**Why can't my child's results be sent to me?** The results from your child's newborn bloodspots were determined in labs that do research. Labs that do tests for individuals seeking medical advice have to follow different rules than research labs. Since BD-STEPS uses research (and not medical) labs to process samples, we cannot return your child's individual results to you.

**The consent form mentions putting my child's data in centralized databases. What does this mean?** This means that in the future, some of your child's genetic and your interview data may be combined with data from other birth defects studies to do more research. Your child's name will not be included in the databases. Only researchers who have permission to use the data for birth defects research will be given access to the data. Researchers will be required to use strong security measures.

### What if my address or telephone number changes?

It is important to let us know if your address or telephone number changes so that we can invite you to join 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 interview information and your child's samples from future studies.

**Contact information.** You can reach us by phone at **1-888-743-7324** or email at [questions@bdsteps.org](mailto:questions@bdsteps.org). For more information about the study, please visit our website at [www.bdsteps.org](http://www.bdsteps.org). To reach local researchers, use the following information:

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

# Preguntas Más Frecuentes

## sobre compartir las muestras de sangre de su recién nacido



**¿Me puede explicar más sobre las muestras de sangre del recién nacido?** En los primeros días después del nacimiento del bebé, algunas gotas de sangre se recogen del talón del bebé y se secan sobre una tarjeta para hacer exámenes de enfermedades raras. Después de los exámenes que se realizan al nacer, por lo general quedan algunas muestras en la tarjeta. BD-STEPS quiere solicitar su permiso para obtener una muestra de sangre de la tarjeta de su hijo. Las muestras de sangre nos permitirán estudiar los factores genéticos (heredados) y otros factores biológicos que pueden contribuir a las causas de los defectos de nacimiento. No recogeremos ninguna muestra nueva de sangre de su hijo.

**¿Tiene más información sobre los exámenes que se hicieron a las muestras de sangre de recién nacidos?** No, no tenemos información sobre los resultados de los exámenes completados alrededor de tiempo de nacimiento. Si algunos de los resultados de los exámenes hubieran sugerido que su bebé estaba en peligro, usted habría sido contactado poco después de analizar los exámenes.

**¿Qué tipo de exámenes se harán en BD-STEPS con las muestras de sangre sobrantes de mi hijo?** Los exámenes utilizarán material genético y otros materiales biológicos presentes en las muestras de sangre sobrantes de su hijo para estudiar los factores que podrían estar asociados con defectos de nacimiento.

**¿Voy a recibir los resultados de los exámenes de mi hijo?** No, usted no recibirá resultados de los exámenes individuales de BD-STEPS. Los resultados del estudio se van a publicar en un boletín electrónico sin incluir nombres. Este boletín se publicará en [www.bdsteps.org](http://www.bdsteps.org). El boletín informará a las familias de las conclusiones más importantes.

**¿Por qué no me pueden enviar los resultados de los exámenes de mi hijo?** Los resultados de las muestras de sangre de su hijo se determinaron en laboratorios que realizan estudios de investigación. Los laboratorios que realizan exámenes para personas que buscan asesoría médica deben seguir normas diferentes a las de los laboratorios de investigación. Como BD-STEPS usa laboratorios de investigación (no médicos) para procesar las muestras, no le podemos enviar los resultados de exámenes individuales de su hijo.

**El formulario de consentimiento menciona que los datos de mi hijo se pondrán en bases de datos centralizadas. ¿Qué quiere decir esto?** Esto significa que, en un futuro, algunos de los datos genéticos de su hijo y los datos de su entrevista podrían ser combinados con datos de otros estudios de defectos de nacimiento para llevar a cabo más investigaciones. El nombre de su hijo no se incluirá en las bases de datos. Sólo se les dará acceso a los datos a los investigadores que tengan permiso para utilizar la información para investigaciones de defectos de nacimiento. Los investigadores deberán cumplir con las medidas de seguridad apropiadas.

**¿Qué pasa si cambia mi dirección o número de teléfono?** Es importante hacernos saber si su dirección o número de teléfono cambia para que podamos invitarle en el futuro a unirse a otras partes de BD-STEPS.

**¿Qué pasa si ya no quiero seguir participando en BD-STEPS?** Usted puede pedir que la retiren del BD-STEPS en cualquier momento. Después de recibir su solicitud, eliminaremos la información de su entrevista y las muestras de su hijo de estudios futuros.

**Información de contacto** Puede comunicarse con nosotros por teléfono llamando al **1-888-743-7324**, o enviar un mensaje por correo electrónico a [questions@bdsteps.org](mailto:questions@bdsteps.org). Para más información sobre el estudio visite: [www.bdsteps.org](http://www.bdsteps.org). Para comunicarse con los encargados locales del estudio, utilice la siguiente información:

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