

«Date»

Sra. « First Name» «Last Name »

«Address »

«City», «State » «Zip Code »

Estimada Sra. « Last Name»:

En nombre del equipo que trabaja en el Estudio de Defectos de Nacimiento para Evaluar las Exposiciones durante el Embarazo (BD-STEPS, por sus siglas en inglés) gracias por permitirnos entrevistarla para nuestro estudio. Su participación nos ayudará a aprender más sobre las posibles causas de los defectos de nacimiento, así como también sobre por qué ocurren las muertes fetales intrauterinas. Su voluntad de participar en este estudio no solo ha sido muy valiosa para nosotros, sino que también ayudará a otras familias en el futuro. Hemos incluido una tarjeta de regalo de \$30 como agradecimiento por el tiempo que dedicó a la primera parte de la entrevista. Si ha programado la segunda parte de la entrevista telefónica, nuestros entrevistadores la llamarán a usted a la hora elegida. Si no ha programado la segunda parte de la entrevista, nuestros entrevistadores la llamarán para discutir un horario que sea conveniente para usted. La entrevista dura alrededor de 20 a 30 minutos y se centrará en otros factores para ayudarnos a entender por qué algunos embarazos terminan en muerte fetal y otros no. Si completa la segunda parte de la entrevista, le enviaremos una tarjeta de regalo adicional de \$20 para agradecerle el tiempo que dedicó a esta parte de la entrevista.

<<[For SB w/ BD and all controls] Además de la segunda parte de la entrevista, hay otras maneras en que usted puede continuar participando en BD-STEPS.

Para ayudarnos a entender más la manera en que las enfermedades infecciosas ocurridas antes y durante el embarazo podrían contribuir a causar los defectos de nacimiento y otros problemas en el embarazo, le estamos pidiendo permiso para solicitar su información sobre enfermedades infecciosas que haya sido reportada por su médico al Departamento de Salud Pública de Massachusetts. Por favor lea el "Consentimiento informado para la divulgación de resultados de pruebas de enfermedades infecciosas", que se incluye en esta carta. Si decide participar, por favor firme el formulario de consentimiento y devuélvalo en el sobre con envío postal prepagado. En esta carta también hay una segunda copia del formulario de consentimiento para que la guarde como constancia. Después de que recibamos el formulario de consentimiento firmado, le enviaremos por correo una tarjeta de regalo por \$10 como muestra de agradecimiento por su tiempo e interés en el estudio.>>

<<[For singleton controls : note that the gray matches the English wording of letter (CDC verbiage but blue is MA language that we determined must stay in letter. Needs to be added to English MA versión,]

Para ayudarnos a comprender más sobre los factores genéticos y otros factores biológicos que pueden contribuir a los defectos de nacimiento y otros problemas del embarazo, también le estamos pidiendo su permiso para solicitar un poco de la sangre que quedó de la muestra que se le extrajo a su bebé con una punción en el talón y que fue recolectada poco después de su nacimiento por el Programa de Evaluación de Recién Nacidos de Nueva Inglaterra. A cada bebé que nace en Massachusetts se le extraen unas pocas gotas de sangre del talón, que luego se secan en una tarjeta para hacerles pruebas de detección de ciertas afecciones raras. Por lo general, después de que se hacen las pruebas, queda algo de las muestras de sangre seca. Las muestras sobrantes de sangre de la evaluación son almacenadas por el Programa de

Evaluación Recién Nacidos por razones que incluyen Responsabilidad Legal y Aseguramiento de Calidad del programa de evaluación. La evaluación de recién nacido es un servicio de salud pública autorizado por el Departamento de Salud Pública de Massachusetts, dirigido por el Programa de Evaluación de Recién Nacidos de Nueva Inglaterra. Por favor lea el "Consentimiento informado para la entrega de muestras de sangre seca sobrantes de recién nacidos", que se incluye en esta carta. Si decide participar en el estudio, por favor firme el formulario de consentimiento y devuélvalo en el sobre con envío postal prepago. En esta carta también hay una segunda copia del formulario de consentimiento para que la guarde como constancia. Después de que recibamos el formulario de consentimiento firmado, le enviaremos por correo una tarjeta de regalo por \$10 como muestra de agradecimiento por su tiempo e interés en el estudio>>

<<[For multiple controls: see note above, applies here as well]

<< Para ayudarnos a comprender más sobre los factores genéticos y otros factores biológicos que pueden contribuir a los defectos de nacimiento y otros problemas del embarazo, también, le estamos pidiendo su permiso para solicitar un poco de la sangre que quedó de la muestra que se le extrajo a su bebé con una punción en el talón y que ya fue recolectada poco después de su nacimiento por el Programa de Evaluación de Recién Nacidos de Nueva Inglaterra. A cada bebé que nace en Massachusetts, se le extraen unas pocas gotas de sangre del talón, que luego se secan en una tarjeta para hacerles pruebas de detección de ciertas afecciones raras. Por lo general, después de que se hacen las pruebas, queda algo de las muestras de sangre seca. Las muestras sobrantes de sangre de la evaluación son almacenadas por el Programa de Evaluación Recién Nacidos por razones que incluyen Responsabilidad Legal y Aseguramiento de Calidad del programa de evaluación. La evaluación de recién nacido es un servicio de salud pública autorizado por el Departamento de Salud Pública de Massachusetts, dirigido por el Programa de Evaluación de Recién Nacidos de Nueva Inglaterra. Como su bebé formó parte de un parto <de mellizos o gemelos/ de trillizos /múltiple>, también quisiéramos solicitar algunas de las muestras de sangre seca sobrantes del hermano (de los hermanos) <<mellizo o gemelo/de trillizos / múltiples > que haya(n) nacido vivo(s) >. Los partos múltiples son especialmente informativos para los investigadores que estudian la genética y los defectos de nacimiento. Usted puede decidir si comparte las muestras de sangre seca sobrantes de <<uno/algunos>> pero no de <<ambos/todos>> de su(s) <<mellizos o gemelos/ trillizos/múltiples >>.

Por favor, lea el "Consentimiento informado para la entrega de muestras de sangre seca sobrantes de recién nacidos para mujeres que han tenido un parto múltiple", que se incluye en esta carta. Si decide participar en el estudio, por favor firme el formulario de consentimiento y devuélvalo en el sobre con envío postal prepago. En esta carta también hay una segunda copia del formulario de consentimiento para que la guarde como constancia. Después de que recibamos el formulario de consentimiento firmado, le enviaremos por correo una tarjeta de regalo por \$10 como muestra de agradecimiento por su tiempo e interés en el estudio. >>

Para mantener actualizadas a las mujeres que participaron en el estudio, tenemos disponible un boletín electrónico que actualiza a las familias sobre el progreso del estudio. Puede acceder a este boletín en www.bdsteps.org/home-es-es/.

Si tiene alguna pregunta, no dude en comunicarse con uno de los miembros del estudio al 1-888-743-7324 o puede comunicarse con Rebecca Lovering, llamando al 1-617-624-5529 o 1-888-302-2101.

Gracias por ayudarnos a entender mejor y a prevenir las muertes fetales intrauterinas y los defectos de nacimiento.

Atentamente.



Mahsa Yazdy, PhD, MPH
Investigadora principal
Oficina de Salud y Nutrición Familiar
Departamento de Salud Pública de Massachusetts

Adjuntos

<<ID>>