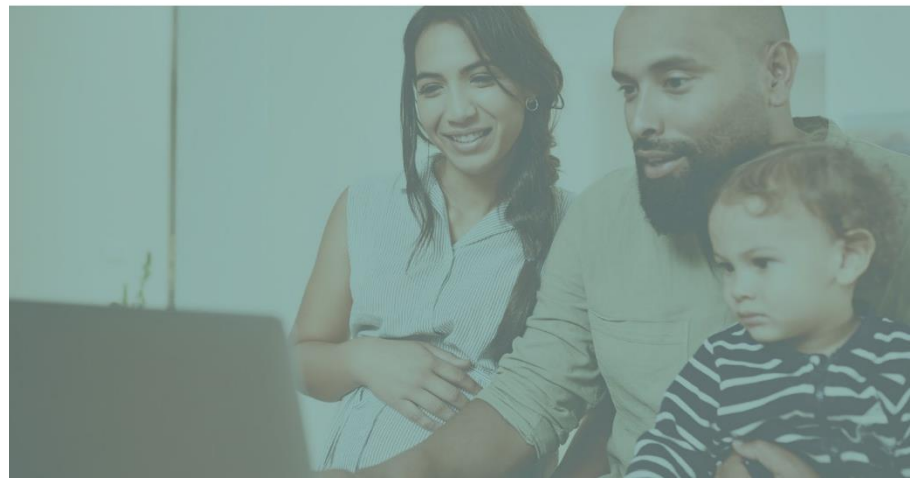


برنامه غربالگری دوران بارداری کالیفرنیا

چه چیزی برای شما مناسب است؟



۱. مقدمه

بارداری می‌تواند باعث احساس شادی و همچنین ترس، استرس و تردید در مورد آینده شود. برخی از والدینی که در انتظار فرزند هستند می‌خواهند در دوران بارداری تا جایی که می‌توانند درباره جنین (کودک در حال رشد) خود اطلاعات کسب کنند.

در این دفترچه اطلاع‌رسانی، جزئیات مربوط به غربالگری دوران بارداری که از طریق برنامه غربالگری دوران بارداری کالیفرنیا ارائه می‌شود، توضیح داده شده است. غربالگری دوران بارداری راهی برای بررسی نقایص مادرزادی جنین در دوران بارداری است.



این شما هستید که در خصوص انجام یا عدم انجام غربالگری دوران بارداری تصمیم می‌گیرید. ارائه دهنده خدمات درمانی دوران بارداری شما باید در اوایل دوره بارداری با شما در خصوص این اطلاعات و انتخابتان بحث و تبادل نظر کند.

چنانچه تمایل دارید یک دفترچه اطلاع‌رسانی طولانی‌تر بخوانید یا مایل به کسب اطلاعات بیشتر در مورد برنامه غربالگری دوران بارداری کالیفرنیا، نقایص مادرزادی تحت بررسی، انتخاب‌هایتان پس از غربالگری و موارد دیگر هستید، لطفاً به وبسایت [دفترچه اطلاع‌رسانی به بیمار درباره غربالگری دوران بارداری به نشانی](https://bit.ly/PNSPatientBooklet) (<https://bit.ly/PNSPatientBooklet>) رجوع نمایید. در این وبسایت، ویدیویی را نیز خواهید یافت که اطلاعات بیشتری در مورد غربالگری دوران بارداری به شما ارائه خواهد داد.



محتوای این دفترچه

3	مقدمه
5	آنچه باید انتظار داشت
6	غربالگری دوران بارداری و نتایج
7	اطلاعات مربوط به رضایتنامه و عدم پذیرش
8	صورت‌حساب و پرداخت
8	اطلاعات تکمیلی
10	اطلاعه شیوه‌های حفظ حریم خصوصی

برنامه غربالگری دوران بارداری کالیفرنیا چه کاری انجام می دهد؟

برنامه غربالگری دوران بارداری کالیفرنیا برنامه‌ای است که در سراسر ایالت توسط ارائه‌دهندگان خدمات درمانی دوران بارداری به همه افراد باردار در کالیفرنیا ارائه می‌شود. در غربالگری دوران بارداری، از نمونه خون یک فرد باردار برای غربالگری برخی نقص های مادرزادی موجود در جنین آن فرد استفاده می‌شود. به افرادی که احتمال ابتلای جنین‌شان به یکی از این نقایص مادرزادی بالا باشد، از طریق مراکز تشخیصی دوران بارداری طرف قرارداد با ایالت، مشاوره ژنتیک و سایر خدمات مربوط به پیگیری موضوع، ارائه می‌شود.

نقایص مادرزادی چیست؟

نقص مادرزادی اشاره دارد به مشکلات جنینی که می‌تواند منجر به بروز تغییرات فیزیکی و ناتوانی‌های ذهنی شود. نقایص مادرزادی اغلب به طور اتفاقی رخ می‌دهند و معمولاً به صورت ارثی در خانواده وجود ندارند. سندرم داون و سایر "بیماری‌های ژنتیکی" که وجود آن در جنین توسط برنامه PNS غربالگری می‌شود، به سبب وجود یک کروموزوم اضافی ایجاد می‌شود. کروموزوم‌ها به رشد جنین کمک می‌کنند و در تمام سلول‌های بدن یافت می‌شوند.

تعریف کلیدی

تحقیقات نشان داده است که "نقص مادرزادی" رایج ترین و بهترین اصطلاح برای توصیف بیماری‌های ژنتیکی و نقایص لوله عصبی است که بررسی آن از سوی برنامه PNS صورت می‌گیرد.

بررسی سلامت جنین قبل از تولد

اگر تصمیم به انجام غربالگری دوران بارداری دارید، از شما درخواست خواهد شد که دو نمونه خون ارائه دهید. هر نمونه بررسی می‌شود تا مشخص شود آیا احتمال ابتلای جنین شما به برخی از نقایص مادرزادی بالا است یا خیر. اگر احتمال بروز نقص زیاد باشد، ارائه دهنده خدمات دوران بارداری در مورد مراحل بعدی با شما صحبت خواهد کرد. این شما هستید که در خصوص دریافت یا عدم دریافت خدمات مشاوره ژنتیکی و سایر خدمات پیگیری تصمیم می‌گیرید. این خدمات شامل سونوگرافی و آزمایش‌های تشخیصی هستند.

غربالگری دوران بارداری چه تفاوتی با تست‌های تشخیصی دارد؟

غربالگری دوران بارداری میزان احتمال بروز برخی از نقایص مادرزادی را تخمین می‌زند. چنانچه در غربالگری مشخص شود که میزان احتمال بروز یک نقص مادرزادی بالا است، به منظور رسیدن به پاسخی روشن، انجام آزمایش‌های تشخیصی لازم است.

برنامه PNS می‌تواند این چهار نوع نقص مادرزادی را تشخیص دهد:

نقص مادرزادی	ناتوانی‌های ناشی از نقص مادرزادی
تریزومی 21 سندرم داون	این مشکل ژنتیکی باعث ناتوانی‌های خفیف تا شدید ذهنی و بروز مشکلات جدی سلامت مانند نقص قلبی می‌شود.
تریزومی 18 سندرم ادولردز	این مشکل ژنتیکی باعث ناتوانی‌های شدید ذهنی و بروز مشکلات جدی سلامت می‌شود. اکثر بارداری های دارای تریزومی 18 با سقط خود به خودی جنین به پایان می‌رسد.
تریزومی 13 سندرم پاتو	این مشکل ژنتیکی باعث ناتوانی‌های شدید ذهنی و بروز مشکلات جدی سلامت می‌شود. اکثر بارداری های دارای تریزومی 13 با سقط خود به خودی جنین به پایان می‌رسد.
نقص لوله های عصبی	این نقص مادرزادی باعث ایجاد مشکلاتی در رشد مغز یا ستون فقرات، مانند ابتلا به اسپینا بیفیدا (حفره باز در ستون فقرات) می‌شود.

II. از برنامه غربالگری دوران بارداری در کالیفرنیا چه انتظاری باید داشت؟

بحث و تبادل نظر کنید. ارائه دهنده خدمات درمانی دوران بارداری شما غربالگری دوران بارداری از طریق این برنامه را به شما پیشنهاد خواهد کرد. انجام غربالگری الزامی نیست. غربالگری دوران بارداری به شما کمک خواهد کرد تا مطلع شوید که آیا احتمال بروز نقایص مادرزادی در جنین شما زیاد است یا خیر.



چنانچه تصمیم به شرکت در برنامه غربالگری دوران بارداری (PNS) کالیفرنیا دارید و از بیمه درمانی Medi-Cal یا یک بیمه خصوصی برخوردارید، بیمه، به غیر از چند مورد استثنایی، هزینه‌های برنامه شما را پوشش خواهد داد.



رضایت. چنانچه خواهان انجام غربالگری دوران بارداری هستید، ارائه‌دهنده خدمات درمانی دوران بارداری از شما درخواست خواهد کرد دو فرم رضایت را امضا نمایید، یعنی یک فرم برای هر یک از دو غربالگری. هر دو غربالگری حائز اهمیت هستند زیرا موارد مختلفی را بررسی می‌کنند. چنانچه نمی‌خواهید غربالگری دوران بارداری را انجام دهید، باید فرم‌های عدم پذیرش را امضا نمایید.



غربالگری. ارائه‌دهنده خدمات درمانی دوران بارداری به اطلاع شما خواهد رساند که برای گرفتن نمونه خون برای دو غربالگری دوران بارداری به کجا مراجعه نمایید. این مکان ممکن است در آزمایشگاه یا در مطب ارائه‌دهنده خدمات درمانی دوران بارداری باشد. برای هر غربالگری، یکی از کارکنان مقدار کمی خون از دست شما خواهد گرفت و آن را به آزمایشگاه خواهد فرستاد.



ارتباط. مطب ارائه‌دهنده خدمات درمانی دوران بارداری، دو بار با شما تماس خواهد گرفت تا نتایج غربالگری DNA سل فری و سطح سرمی آلفا فتوپروتئین مادر را به اطلاع شما برساند



خدمات پیگیری. اگر هر یک از نتایج غربالگری نشان دهد که احتمال ابتلا به یکی از نقایص مادرزادی در جنین شما بیشتر است، این همیشه به این معنی نیست که نقص مادرزادی وجود دارد. برنامه PNS خدمات پیگیری را در یک مرکز تشخیص دوران بارداری مورد تایید ایالت به شما ارائه خواهد داد. نخست قادر خواهید بود با یک مشاور ژنتیک صحبت کنید. به شما انجام یک سونوگرافی دقیق از جنین‌تان پیشنهاد خواهد شد. سپس این شما هستید که در خصوص انجام یا عدم انجام یک آزمایش تشخیصی برای اطلاع از ابتلای جنین‌تان به هرگونه نقص مادرزادی، تصمیم می‌گیرید.



خدمات پیگیری شامل موارد ذیل می‌شود:

- مشاوره ژنتیک
- سونوگرافی
- تست تشخیصی: نمونه‌برداری از پرزهای کوریونی یا آمنیوسنتز

چنانچه غربالگری دوران بارداری را از طریق برنامه PNS انجام دهید، خدمات پیگیری بدون هزینه اضافی در اختیار شما قرار خواهد گرفت.



توجه: ارائه‌دهنده خدمات درمانی دوران بارداری شما ممکن است به جای غربالگری دوران بارداری، در مورد خدمات تشخیصی در دوران بارداری با شما صحبت کند. چنانچه در این مورد صحبتی صورت نگرفت، می‌توانید از وی بپرسید که آیا تست‌های تشخیصی دوران بارداری برای شما توصیه می‌شود یا خیر.

III. غربالگری دوران بارداری و نتایج

غربالگری دوران بارداری

در طول دوران بارداری، دو غربالگری به عنوان بخشی از برنامه غربالگری دوران بارداری کالیفرنیا (PNS) به شما پیشنهاد خواهد شد. در هر غربالگری شما ملزم به ارائه نمونه خون هستید. هر غربالگری میزان احتمال ابتلای جنین شما به یکی از نقایص مادرزادی غربالگری شده در برنامه PNS تخمین می‌زند. در زیر جزئیات مربوط به دو نوع غربالگری ارائه شده است.

غربالگری	هدف از غربالگری	زمان انجام
DNA سل فری (cfDNA)	بیماری‌های ژنتیکی: • تریزومی 21 (سندرم داون) • تریزومی 18 (سندرم ادواردز) • تریزومی 13 (سندرم پاتو)	از هفته 10 تا روز اول هفته 21 بارداری. غربالگری cfDNA را می‌توان بعد از هفته 20 انجام داد، اما خدمات پیگیری پس از آن محدودتر می‌شود. نتایج ظرف 10 تا 14 روز در دسترس قرار می‌گیرند.
آلفافتوپروئین سرم مادر (MSAFP)	نقص لوله عصبی • اسپینا بیفیدا باز (شکاف در ستون فقرات) • آنسفال (فقدان بخش‌هایی از مغز یا جمجمه)	از هفته 15 تا روز اول هفته 21 بارداری. نتایج ظرف 7 تا 10 روز در دسترس قرار می‌گیرند.

آگاهی از نتایج غربالگری دوران بارداری

نتایج غربالگری شما مختص شما و بارداری فعلی شماست. ارائه دهنده خدمات درمانی دوران بارداری در مورد نتایج غربالگری با شما صحبت خواهد کرد.

نوع نتیجه	معنی این نتیجه چیست	پس از آن چه اتفاقی رخ می‌دهد	چه چیز دیگری باید بدانیم
احتمال بروز نقص مادرزادی بالا نیست (متداول‌ترین نتیجه)	میزان احتمال ابتلای جنین به هر یک از نقایص مادرزادی غربالگری شده پایین است، اما صفر نیست	برنامه PNS در ارتباط با این نتیجه، آزمایش یا خدماتی جهت پیگیری ارائه نمی‌دهد	این نتیجه، عدم وجود نقص مادرزادی را تضمین نمی‌کند در هیچ یک از غربالگری‌های دوران بارداری، امکان تشخیص 100 درصدی نقایص مادرزادی وجود ندارد
احتمال بروز نقص مادرزادی بالا است	میزان احتمال ابتلای جنین به یکی از نقایص مادرزادی غربالگری شده بیشتر از حد معمول است	برنامه PNS در ارتباط با این نتیجه، آزمایش یا خدماتی جهت پیگیری ارائه می‌دهد	این نتیجه همیشه به این معنی نیست که جنین دارای نقص مادرزادی است. آزمایشات تشخیصی می‌تواند به یافتن وجود نقص مادرزادی کمک کند
"عدم نتیجه"	گاهی اوقات عدم وجود مواد ژنتیکی کافی در نمونه خون شما، یا انجام خیلی زود یا خیلی دیر نمونه برداری خون در بارداری باعث عدم کسب یک نتیجه غربالگری واضح می‌شود	ارائه دهنده خدمات درمانی به شما اطلاع خواهد داد که چرا غربالگری منجر به "عدم نتیجه" شده و به اطلاع شما خواهد رساند که آیا امکان تکرار غربالگری وجود دارد یا خیر	چند دلیل مختلف در خصوص عدم حصول نتیجه وجود دارد بنابراین ارائه دهنده خدمات درمانی، شما را راهنمایی خواهد کرد

IV. اطلاعات مربوط به رضایتنامه و عدم پذیرش

تصمیم با شما است که آیا خواهان انجام غربالگری دوران بارداری ارائه شده از سوی برنامه غربالگری دوران بارداری کالیفرنیا (PNS) هستید یا خیر. ارائه‌دهنده خدمات درمانی دوران بارداری به بررسی فرآیند غربالگری دوران بارداری خواهد پرداخت و به هر سؤالی که ممکن است داشته باشید پاسخ خواهد داد تا برای تصمیم‌گیری آماده شوید. ارائه‌دهنده خدمات درمانی تان، فرم‌های رضایتنامه یا عدم پذیرش را در اختیار شما قرار خواهد داد.

چنانچه تصمیم به انجام یک یا هر دو غربالگری ارائه شده از سوی برنامه PNS را دارید، برای هر یک از دو غربالگری فرم رضایتنامه جداگانه‌ای را امضا خواهید کرد و تاریخ خواهید زد. چنانچه تصمیم به انجام یک یا هر دو غربالگری ارائه شده از سوی برنامه PNS را ندارید، برای هر یک از دو غربالگری یک فرم عدم پذیرش جداگانه‌ای را امضا خواهید کرد و تاریخ خواهید زد.

لطفاً چنانچه تصمیم دارید که یک یا هر دو غربالگری را انجام ندهید، و ارائه‌دهنده شما فرم‌های عدم پذیرش را جهت امضا در اختیار شما قرار نمی‌دهد، درخواست کنید که این کار را انجام دهند. این فرم‌ها در وب سایت برنامه PNS موجود است. سپس ارائه‌دهنده خدمات درمانی باید فرم یا فرم‌های عدم پذیرش امضا شده شما را در پرونده پزشکی تان قرار دهد.

در اینجا خلاصه‌ای از نکات کلیدی جهت یادآوری ارائه شده است تا هنگام تصمیم‌گیری نهایی خود در مورد اینکه آیا می‌خواهید یک یا هر دو غربالگری ارائه شده از سوی برنامه PNS صورت گیرد یا خیر، به خاطر بسپارید.

1. برنامه PNS، غربالگری دوران بارداری را برای شناسایی این نقایص مادرزادی ارائه می‌دهد: تریزومی 21 یا سندرم داون، تریزومی 18 و تریزومی 13 (از طریق غربالگری DNA سل فری یا cfDNA)، و نقایص لوله عصبی (از طریق غربالگری آلفا-فتوپروتئین سرم مادر یا غربالگری MSAFP). برنامه PNS، نقایص مادرزادی غیر از این موارد را غربالگری نمی‌کند. ممکن است در آینده موارد بیشتری را بررسی کند. غربالگری در یافتن نقایص مادرزادی 100% دقیق نیست.
2. هزینه‌های برنامه جداگانه‌ای برای هر یک از دو غربالگری، یعنی غربالگری cfDNA و غربالگری MSAFP در نظر گرفته شده است. بیمه Medi-Cal و بیمه خصوصی، به استثنای چند مورد مرتبط با افراد خویش فرما و برنامه‌های خدمات درمانی خارج از ایالت، باید تمام هزینه‌های برنامه را پوشش دهد. در صورتیکه Medi-Cal یا بیمه درمانی ندارید، یا هزینه‌ها پوشش داده نمی‌شود، باید پرداخت کامل را انجام دهید.
3. اگر نتیجه غربالگری، میزان بالای احتمال ابتلا به نقص مادرزادی را نشان داد، می‌توانید با ارائه‌دهنده خود صحبت کنید و تصمیم بگیرید که آیا خدمات پیگیری بعدی را می‌خواهید یا خیر. خدمات پیگیری شامل مشاوره ژنتیک برای کسب اطلاع از گزینه‌های پیگیری، معاینه از طریق سونوگرافی و آزمایش‌های تشخیصی، نمونه‌برداری از پرزهای کوریونی یا آمنیوسنتز است. ممکن است نتایج آزمایشات تشخیصی، نرمال باشند.
4. اگر ارائه‌دهنده شما انجام غربالگری یا آزمایش ژنتیکی بیشتری را خارج از فهرست برنامه PNS درخواست کند، فرم‌ها و هزینه‌های جداگانه‌ای لازم خواهد بود. برنامه PNS صورتحساب را مدیریت نخواهد کرد. خدمات پیگیری جهت انجام غربالگری یا آزمایش تکمیلی از طریق برنامه PNS در دسترس نخواهد بود.

V. صورتحساب و پرداخت بابت غربالگری

از سال 2022، هزینه دو غربالگری مختلف ارائه شده توسط برنامه غربالگری دوران بارداری کالیفرنیا (PNS) به شرح ذیل است:

- 232 دلار بابت انجام غربالگری DNA سل فری (cfDNA)
- 85 دلار بابت غربالگری آلفا فتوپروتئین سرم مادر (MSAFP)



در صورتیکه نتیجه غربالگری، میزان بالای احتمال نقص مادرزادی را نشان دهد هزینه های تحت پوشش شامل 1) هزینه غربالگری، و 2) هزینه خدمات پیگیری در مرکز تشخیصی دوران بارداری مورد تایید دولت می شود. بیمه Medi-Cal و بیمه خصوصی، به استثنای چند مورد مرتبط با افراد خویش فرما و برنامه های خدمات درمانی خارج از ایالت، باید تمام هزینه های برنامه را پوشش دهد.

شما باید شماره Medi-Cal یا اطلاعات بیمه خود را در زمان غربالگری دوران بارداری ارائه دهید. برنامه PNS یک صورتحساب و یک فرم حاوی اطلاعات بیمه نامه را برای شما پست می کند تا در صورت عدم ارائه اطلاعات Medi-Cal یا بیمه شما هنگام سفارش غربالگری، آن را تکمیل و ارسال نمایید. برنامه PNS در صدور صورتحساب غربالگری یا آزمایش دوران بارداری خارج از برنامه PNS دخالتی نخواهد داشت. **به موارد زیر توجه کنید:**

- برنامه PNS هزینه های نمونه برداری از خون را تحت پوشش قرار نمی دهد.
- برنامه PNS فقط در صورتی هزینه خدمات پیگیری را در مرکز تشخیصی دوران بارداری مورد تایید دولت پرداخت می کند که در غربالگری دوران بارداری که از طریق برنامه PNS ارائه می شود مشخص شود که میزان احتمال ابتلا به نقص مادرزادی در جنین شما بالا است.
- برنامه PNS پس از انجام آزمایش تشخیصی، هزینه هیچ یک از خدمات پزشکی دیگری را پرداخت نمی کند.

VI. اطلاعات تکمیلی

این انتخاب شما است که از تحقیقات حمایت کنید یا خیر

اگر در کانتی های خاصی زندگی می کنید که در پایش نقایص مادرزادی شرکت می کنند، پس از گرفتن خون برای غربالگری MSAFP، آن نمونه خون ذخیره می شود و ممکن است در تحقیقات برای جلوگیری از نقایص مادرزادی استفاده شود. نمونه خون باید بدون هرگونه اطلاعات هویتی شخصی به صورت محرمانه نگهداری شود و ممکن است در راستای کمک به محققان مورد تایید جهت مطالعه علل نقص مادرزادی و سایر مشکلات سلامت دوران کودکی منتشر شود.



هنگامی که ارائه دهنده خدمات درمانی دوران بارداری دستور انجام غربالگری MSAFP را می نویسد، می توانید درخواست کنید که نمونه خون شما برای تحقیق استفاده نشود. برای این کار می توانید از ارائه دهنده خود هنگام نوشتن دستور انجام غربالگری، درخواست کنید که کادر مربوطه را علامت بزنند. اگر به استفاده از نمونه خون خود برای تحقیق "نه" بگویید، پس از تکمیل شدن نتیجه غربالگری و ارائه گزارش به ارائه دهنده شما، نمونه از بین خواهد رفت. نه گفتن به تحقیق به هیچ وجه تأثیری بر خدمات درمانی یا نتایج غربالگری شما نخواهد گذاشت. جهت کسب اطلاعات بیشتر به [وبسایت حمایت برنامه PNS](https://bit.ly/PNSResearch) از [تحقیقات به نشانی \(https://bit.ly/PNSResearch\)](https://bit.ly/PNSResearch) مراجعه نمایید.

برنامه غربالگری نوزادان کالیفرنیا

برنامه غربالگری نوزادان کالیفرنیا (NBS) به طور معمول همه نوزادان را برای بیش از 80 بیماری ژنتیکی جدی اما قابل درمان، غربالگری می‌کند. خون همه نوزادان باید توسط یک ارائه دهنده خدمات درمانی از 12 تا 48 ساعت پس از تولد با استفاده از مقدار کمی خون گرفته شده از پاشنه پای نوزاد، جمع آوری شود. جهت کسب اطلاعات بیشتر در مورد غربالگری نوزادان، سوالات خود را از ارائه دهنده خدمات درمانی خود بپرسید یا به [وبسایت برنامه NBS کالیفرنیا به نشانی \(www.cdph.ca.gov/NBS\)](http://www.cdph.ca.gov/NBS) مراجعه نمایید.



محیط می‌تواند بر سلامت شما تأثیر بگذارد

در زندگی روزمره با مواد شیمیایی و سایر موادی مواجه می‌شویم که ممکن است روی جنین در حال رشد شما تأثیر بگذارد. خوشبختانه، اقداماتی وجود دارد که می‌توانید برای کاهش قرار گرفتن در معرض این مواد بالقوه مضر در خانه، محل کار و محیط انجام دهید. بسیاری از اهالی کالیفرنیا از این موضوع که شماری از محصولات مصرفی روزمره ممکن است آسیب بالقوه‌ای ایجاد کنند، اطلاعی ندارند. والدین آینده باید با پزشک خود صحبت کنند و تشویق می‌شوند تا در مورد این موضوع بیشتر مطالعه کنند تا اطلاعاتی در مورد اقدامات ساده برای ترویج بارداری سالم کسب نمایند.



در دانشگاه کالیفرنیا، سانفرانسیسکو، برنامه سلامت و محیط باروری، [تمامی بروشورهای مهم را تولید می‌کند](https://prhe.ucsf.edu/info) (https://prhe.ucsf.edu/info) این بروشورها راهنمای غیرتخصصی و بیمارمحور هستند که نکات و پیشنهادهایی را برای اجتناب از قرار گرفتن در معرض مواد شیمیایی سمی در خانه، محل کار و جامعه ارائه می‌دهند. جهت کسب اطلاعات بیشتر به [وبسایت سلامت باروری برنامه PNS به نشانی \(https://bit.ly/R-Health\)](https://bit.ly/R-Health) مراجعه نمایید.

نگهداری خون بند ناف، انتخاب شماست

با نزدیک شدن به تاریخ زایمان، والدین در انتظار فرزند می‌توانند نگهداری خون بند ناف نوزاد را در نظر بگیرند. منظور از نگهداری خون بند ناف، این است که سلول‌های پنیادی که پتانسیل نجات دادن زندگی را دارند از بند ناف جمع آوری شوند و برای استفاده در آینده ذخیره گردند.



هر دو بانک خصوصی و عمومی خون بند ناف در کالیفرنیا در دسترس هستند. والدینی که مایل به ذخیره سازی خون بند ناف نوزادشان هستند باید تا هفته 34 بارداری یا زودتر با ارائه‌دهنده خدمات درمانی دوران بارداری خود صحبت کنند. جهت کسب اطلاعات بیشتر به [وبسایت نگهداری خون بند ناف برنامه PNS کالیفرنیا به نشانی \(https://bit.ly/Cord-B\)](https://bit.ly/Cord-B) مراجعه نمایید. جهت کسب اطلاعات بیشتر درباره هر دو بانک خصوصی و دولتی نگهداری خون بند ناف به لینک زیر رجوع نمایید یا با شماره تلفن ذیل تماس بگیرید:

- [برنامه ملی خون بندناف: 866-767-6227](tel:866-767-6227)
- [برنامه ملی اهداء مغزاستخوان: 800-627-7692](tel:800-627-7692)

نظرسنجی گرایش جنسی و هویت جنسی

به عنوان بخشی از پروژه جمع آوری داده‌های مورد نیاز ایالت، برنامه PNS باید اطلاعاتی را در مورد گرایش جنسی و هویت جنسی متقاضیان برنامه درخواست نماید.



[این اطلاعات در یک نظرسنجی گرایش جنسی هویت جنسی \(SOGI\) گردآوری می‌شود](https://forms.office.com/g/LRUWGVE7Xx) (https://forms.office.com/g/LRUWGVE7Xx). شما نیازی به تکمیل فرم نظرسنجی SOGI ندارید. اگر تصمیم دارید که این اطلاعات را ارائه ندهید، این امر بر مشارکت شما در برنامه PNS تأثیری نخواهد گذاشت. اگر تصمیم دارید این اطلاعات را ارائه دهید، این اطلاعات قابل ردیابی و اطلاق به شما یا نتایج آزمایش غربالگری دوران بارداری‌تان نخواهد بود. افراد باردار هر بار که باردار می‌شوند می‌توانند یک فرم جدید را تکمیل نمایند.

VII. اطلاعیه شیوه‌های حفظ حریم خصوصی

در قانون قابلیت انتقال و مسئولیت‌پذیری بیمه سلامت (HIPAA)، برنامه غربالگری بیماری‌های ژنتیکی (GDSP) به عنوان یک ارائه‌دهنده خدمات درمانی تعریف شده است. HIPAA قانون فدرالی است که قوانینی را برای محافظت از اطلاعات حساس سلامت بیمار در برابر افشای بدون رضایت یا آگاهی بیمار وضع کرده است. GDSP تحت پوشش HIPAA قرار دارد و ملزم به توزیع این اطلاعیه شیوه‌های حفظ حریم خصوصی (NPP، از جولای 2015) است.

برنامه غربالگری دوران بارداری کالیفرنیا (PNS) تحت GDSP به عنوان بخشی از وزارت بهداشت و سلامت عمومی کالیفرنیا (CDPH) است. جمع‌آوری و تبادل اطلاعات سلامت شخصی بین ارائه‌دهندگان تحت پوشش با هدف درمان، پرداخت یا اقدامات درمانی با GDSP و عوامل آن در ارتباط با برنامه PNS توسط HIPAA مجاز است و طبق قانون ایالتی بدون مجوز خاص یا موافقت نامه‌های مرتبط تجاری الزامی است. در این اطلاعیه، نحوه استفاده و افشای اطلاعات شخصی و پزشکی شما و نحوه دسترسی شما به این اطلاعات توضیح داده شده است. لطفاً آن را با دقت بررسی نمایید.

وظایف قانونی وزارت

GDSP طبق قانون، ملزم به حفظ حریم خصوصی اطلاعات محافظت شده سلامت است. قوانین فدرال و ایالتی، استفاده، نگهداری و افشای اطلاعات شخصی کسب شده از سوی یک سازمان ایالتی را محدود می‌کند و اطلاعیه‌های خاصی را برای افرادی که اطلاعات آنها حفظ می‌شود ملزم می‌دارد. قانون همچنین از ما می‌خواهد که در صورت وقوع نقضی که ممکن است حریم خصوصی یا امنیت اطلاعات شما را به خطر بیندازد، فوراً مراتب را به اطلاع شما برسانیم.

قوانین ایالتی شامل قانون روشهای اطلاع رسانی کالیفرنیا (قانون مدنی 1798 و بعد)، قانون دولتی بخش 11015.5 و قانون سلامت و ایمنی بخش 124980 می‌شود قانون فدرال شامل قانون قابلیت انتقال و مسئولیت‌پذیری بیمه سلامت مصوب سال (HIPAA) 1996، 42 USC 1320d-2(a)(2) و مقررات آن در عنوان 45 قانون مقررات فدرال بخش 160.100 و موارد بعدی است.

در تبعیت از این قوانین، موارد ذیل به شما و کسانی که اطلاعات را ارائه می‌دهند، اطلاع داده می‌شود: CDPH اطلاعات شخصی و پزشکی را بر اساس مجوز ارائه شده تحت قانون و سلامت ایمنی، بخش‌های 124977، 124980، 125000، 125002، 125050، 125055 و 123055 و مطابق با رویه‌ها در مقررات ایالتی (CCR §§ 6527، 17، 6529، 6531 و 6532) جمع‌آوری و استفاده می‌کند. اطلاعاتی که CDPH جمع‌آوری می‌کند برای تخمین میزان خطر ابتلا به نقص‌های مادرزادی جدی در بارداری و ارائه آزمایش‌های تشخیصی برای زنان باردار استفاده می‌شود. در صورت عدم ارائه اطلاعات شخصی، ممکن است مشکلاتی ایجاد شود از قبیل شناسایی نشدن نوزاد مبتلا، ارائه گزارش نادرست مبنی بر میزان بالای خطر ابتلا که منجر به انجام آزمایش غیرضروری تهاجمی می‌شود، یا عدم امکان صدور صورتحساب صحیح بابت خدمات ارائه شده. این اطلاعات به صورت الکترونیکی جمع‌آوری می‌شوند و شامل نام، نشانی، نتایج آزمایشات و مراقبت‌های پزشکی ارائه شده می‌باشد.

استفاده و افشای اطلاعات مربوط به سلامت

CDPH از برای غربالگری، ارائه خدمات درمانی، دریافت هزینه غربالگری و اهداف اداری، و ارزیابی کیفیت خدمات مراقبتی که دریافت می‌کنید از اطلاعات مربوط به سلامت شما استفاده می‌کند. قانون همچنین به CDPH اجازه می‌دهد تا اطلاعاتی را که از شما در اختیار داریم به دلایل زیر استفاده کند یا در اختیار قرار دهد:

- برای مطالعات تحقیقاتی که توسط یک هیئت بازرسی سازمانی تأیید شده است و مطابق با تمام الزامات قانون حفظ حریم خصوصی فدرال و ایالتی است، مثلاً تحقیقات مربوط به پیشگیری از بیماری.
- برای تحقیقات پزشکی بدون شناسایی شخصی که اطلاعات از او به دست آمده است، مگر اینکه کتباً با نوشتن نامه‌ای به نشانی ذکر شده در ذیل، درخواست نمایید که از اطلاعات شما استفاده نشود.
- سازمان‌هایی که به ما در انجام کارها از قبیل وصول هزینه‌ها کمک می‌کنند. اگر اطلاعاتی را در اختیار آنها قرار دهیم، تضمین خواهیم کرد که آنها از حریم خصوصی اطلاعاتی که در اختیارشان می‌گذاریم، به حکم قانون فدرال و ایالتی محافظت خواهند کرد.

اجازه کتبی GDSP

GDSP به هر دلیلی که در این اطلاعیه توضیح داده نشده است باید اجازه کتبی شما را برای استفاده یا در اختیار قراردادن اطلاعات شخصی و اطلاعات سلامت شما داشته باشد. می‌توانید در هر زمان با تماس با رئیس بخش، برنامه غربالگری بیماری‌های ژنتیکی، به نشانی 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, CA 94804 نسبت به لغو اجازه خود اقدام نمایید، مگر اینکه GDSP قبلاً به دلیل اجازه شما اقدام کرده باشد.

اطلاعیه شیوه‌های حفظ حریم خصوصی (ادامه مطلب)

CDPH این حق را برای خود محفوظ می‌دارد که شرایط این اطلاعیه را تغییر دهد و مفاد جدید موثری را برای اطلاعیه در ارتباط با تمام اطلاعات سلامت محافظت شده‌ای که نگهداری می‌کند ایجاد نماید. می‌توانید با تماس با شماره‌های ارائه شده در صفحه بعدی یا مراجعه به وبسایت [برنامه PNS به نشانی](https://www.cdph.ca.gov/PNS) (<https://www.cdph.ca.gov/PNS>) برای دریافت نسخه‌ای از خط‌مشی‌های کنونی درخواست نمایید یا درباره شیوه‌های ما در زمینه حفظ حریم خصوصی اطلاعات بیشتری کسب نمایید. همچنین می‌توانید یک نسخه کاغذی از این ابلاغیه را درخواست نمایید.

حقوق فردی و دسترسی به اطلاعات

شما از این حق برخوردارید که به اطلاعات سلامت خود نگاه کنید یا یک نسخه از آن را دریافت کنید. در صورت درخواست کپی، بابت هر صفحه مبلغ 0.10 دلار (10 سنت) از شما هزینه دریافت خواهیم کرد. شما همچنین حق دارید فهرستی از مواردی را دریافت کنید که اطلاعات مربوط به سلامت شما را به دلایلی غیر از غربالگری، پرداخت یا اهداف اداری مرتبط، فاش کرده ایم.

اگر بر این باورید که اطلاعات موجود در سوابق شما نادرست است یا اگر اطلاعات مهمی از قلم افتاده است، این حق را دارید که درخواست نمایید اطلاعات موجود را اصلاح کنیم یا اطلاعات از قلم افتاده را اضافه نماییم. شما این حق را دارید که از ما بخواهید که با شما به نشانی، صندوق پستی یا شماره تلفن دیگری تماس برقرار کنیم. ما درخواست‌های منطقی را خواهیم پذیرفت. شما می‌توانید کتبا درخواست نمایید که افشای اطلاعات شما را برای درمان، پرداخت، و اهداف اداری محدود کنیم. با این حال، ممکن است نتوانیم مطابق با تمام درخواستها عمل نماییم.

شکایات

اگر بر این باورید که ما از حریم خصوصی شما محافظت نکرده‌ایم یا حقوق شما را نقض کرده‌ایم و می‌خواهید شکایتی را ثبت نمایید، لطفاً با شماره زیر تماس بگیرید یا شکایت خود را به نشانی ذیل ارسال نمایید:
Privacy Officer, CDPH, 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814, (877) 421-9634.
اگر تصمیم دارید شکایتی ارسال نمایید یا از هر یک از حقوق حفظ حریم خصوصی در این اطلاعیه استفاده کنید، CDPH به هیچ وجه نمی‌تواند مزایای درمانی شما یا سایر حقوق محافظت شده را از شما سلب کند.

همچنین می‌توانید با وزارت بهداشت و خدمات انسانی ایالات متحده تماس بگیرید
United States Department of Health and Human Services, Attention: Regional Manager,
Office for Civil Rights, 90 7th Street, Suite 4-100, San Francisco, CA 94103
U.S. Office of Civil Rights با (800) 368-1019 یا (800) 537-7697 خط تماس رایگان TDD، یا می‌توانید با U.S. Office of Civil Rights به شماره تلفن (866-627-7748) یا (866-OCR-PRIV) 866-627-7748 یا TTY 866-788-4989 تماس بگیرید.

تماس با اداره

اطلاعات موجود در این اطلاعیه توسط GDSP نگهداری می‌شود. می‌توانید با رئیس بخش برنامه غربالگری بیماری‌های ژنتیکی به نشانی ذیل ارتباط برقرار نمایید:
850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, California, 94804, (866) 718-7915
سیستم سوابق است و در صورت درخواست، محل سوابق شما را باید به اطلاع شما برساند و به هر درخواستی که ممکن است در مورد اطلاعات موجود در آن سوابق داشته باشید پاسخ خواهد داد.

قانون آمریکایی‌های دچار ناتوانی

اطلاعیه بیانیه اطلاعات و دسترسی

بیانیه سیاست عدم تبعیض بر اساس ناتوانی و فرصت شغلی برابر. CDPH تابع تمام قوانین ایالتی و فدرال است که تبعیض در استخدام را منع می‌کند و امکان پذیرش و دسترسی به برنامه‌ها یا فعالیت‌های خود را فراهم می‌کند.

معاون مدیر دفتر حقوق مدنی (OCR)، CDPH، به منظور هماهنگی و تحقق بخشیدن پیروی اداره از الزامات عدم تبعیض، گماشته شده است. عنوان دوم قانون آمریکایی‌های دچار ناتوانی (ADA) به مسائل عدم تبعیض و مشکلات دسترسی در ارتباط با ناتوانی‌ها می‌پردازد. برای کسب اطلاعات درباره خط‌مشی‌های CDPH EEO یا مفاد ADA و حقوق ارائه شده، می‌توانید با P.O. Box 997377, MS 0504, Sacramento, CA 95899-7377, Civil Rights Unit, CDPH Office of Compliance یا شماره (916) 445-0938 تماس بگیرید.

در صورت درخواست، این سند در قالب خط بریل، کنتراست بالا، چاپ بزرگ یا در فرمت الکترونیکی در دسترس خواهد بود. جهت دریافت یک نسخه در قالب یکی از این فرمت‌های جایگزین، با شماره ذیل تماس بگیرید یا درخواست خود را به نشانی ذیل بنویسید: Chief, California Prenatal Screening Program, 850 Marina Bay Pkwy, F 175, Mail Stop 8200, Richmond, CA 94804 شماره تماس: (866) 718-7915. [این اطلاعیه آنلاین است](https://bit.ly/PNSPrivacy) (<https://bit.ly/PNSPrivacy>).



اداره بهداشت عمومی کالیفرنیا
(California Department of Public Health)

www.cdph.ca.gov/PNS

California Department of Public Health
Genetic Disease Screening Program
Prenatal Screening Program
850 Marina Bay Parkway, F175
Richmond, CA 94804
pns@cdph.ca.gov
خط تماس رایگان 866-718-7915

2022