

Chi Tiết Quan Trọng cho Cha Mẹ về Thử Nghiệm Dò Tìm Bệnh Cho Trẻ Sơ Sinh



Newborn Screening Branch
Genetic Disease Screening Program
www.dhs.ca.gov/nbs



California Department of Public Health

Ngày Ấn Hành: Tháng Bảy 2007
Vietnamese



Muốn biết thêm chi tiết về Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm Bệnh Trẻ Sơ Sinh và danh sách mới nhất về những bệnh có thể dò tìm được qua Chương Trình này, hãy đến website của chúng tôi tại
www.dhs.ca.gov/nbs

Thử Nghiệm Dò Tìm Bệnh cho Trẻ Sơ Sinh California (California Newborn Screening Test)

Thử nghiệm cho trẻ sơ sinh có thể cứu mạng con quý vị hoặc ngừa được hư não nghiêm trọng. Thử nghiệm cho trẻ sơ sinh có thể phát hiện một số bệnh nào đó ở trẻ sơ sinh để có thể bắt đầu điều trị ngay. Phát hiện và điều trị sớm có thể ngừa chứng chậm phát triển trí khôn và/hoặc bệnh đe dọa đến tính mạng.



Những Loại Bệnh Nào Được Dò Tìm Tại California?

Để bảo vệ sức khỏe của tất cả trẻ sơ sinh, luật tiểu bang California đòi hỏi là con quý vị phải được Thử Nghiệm Dò Tìm Bệnh Cho Trẻ Sơ Sinh (NBS) trước khi rời bệnh viện. Loại thử nghiệm này dò tìm các căn bệnh nhất định thuộc những loại sau đây:

■ Chuyển hóa ■

các phản ứng hóa học trong cơ thể để tạo năng lượng và mô

■ Nội tiết ■

các kích thích tố (hormones) ảnh hưởng đến các chức năng cơ thể

■ Huyết Cầu Tố (Hemoglobin) ■

các hồng huyết cầu dẫn dưỡng khí

■ Những Bệnh Di Truyền Khác ■

Xơ Nang (Cystic Fibrosis)

Tại California, mỗi năm sẽ có khoảng 750 trẻ sơ sinh được phát hiện bị một trong những bệnh này. Điều này có nghĩa là khoảng 1 trong mỗi 760 trẻ sơ sinh được thử nghiệm sẽ có một trong những bệnh này.

Hãy Nhớ Cho Trẻ Thử Nghiệm

Trẻ sơ sinh bị một trong những bệnh này có thể trông khỏe mạnh khi sinh nhưng vẫn bị một bệnh nghiêm trọng. Đến khi thấy được các triệu chứng thì có thể đã quá muộn mà không thể ngừa được ảnh hưởng tác hại nghiêm trọng đến trẻ. Vì thế con quý vị sẽ được thử nghiệm trước khi rời bệnh viện.

Có Thể Điều Trị Những Căn Bệnh Này Hay Không?

Được. Đa số những bệnh chúng tôi dò tìm đều có cách điều trị hiệu quả. Cách điều trị có thể là ăn uống đặc biệt hoặc dùng thuốc. Trẻ sơ sinh được điều trị sớm và liên tục có thể lớn lên để hưởng cuộc sống thọ và hữu dụng. Đối với một số bệnh tìm ra thì không có cách điều trị hiệu quả.



Dò Tìm Bệnh Là Gì?

Dò tìm là thử nghiệm một nhóm người để tìm xem ai có rủi ro để bị một bệnh nhất định nào đó dù có thể trông họ vẫn khỏe mạnh. Dò tìm bệnh cho trẻ sơ sinh sẽ biết được đa số, nhưng không phải tất cả, những trẻ nào bị một hoặc nhiều căn bệnh được Chương Trình California dò tìm. Không phải trẻ nào có kết quả dò tìm dương tính cũng bị một trong những bệnh này. Bác sĩ hoặc bác sĩ chuyên khoa của trẻ cần thử nghiệm và đánh giá thêm để chẩn đoán.

Cách Thử Nghiệm Như Thế Nào?

Trẻ được rút vài giọt máu ở gót chân và đựng trên một tờ giấy lọc đặc biệt. Sau đó mẫu máu này được gửi đến phòng thí nghiệm được tiểu bang phê chuẩn để thử nghiệm.



Loại Thử Nghiệm Này Có An Toàn Hay Không?

Có, loại thử nghiệm này đơn giản và an toàn. Hơn 13 triệu trẻ sơ sinh tại California đã được lấy máu ở gót chân và không hại gì đến trẻ sơ sinh.

Khi Nào Nên Thử Nghiệm?

Nên thử nghiệm dò tìm bệnh cho trẻ sơ sinh sau khi trẻ sinh được ít nhất là 12 giờ nhưng trước khi trẻ được 6 ngày. Máu rút ra trước khi em bé được 12 giờ thì **không** phải lúc nào cũng có thể dùng để dò tìm một số bệnh chuyển hóa. Phải lấy một mẫu máu khác sau đó để thử lại. Nếu quý vị cùng con rời bệnh viện hoặc trung tâm hộ sinh trước khi trẻ được 12 giờ, quý vị sẽ phải trở lại bệnh viện trong vài ngày tới để thử lần thứ nhì.

Trẻ không sinh trong bệnh viện cũng phải được thử nghiệm. Trẻ phải được thử nghiệm trước khi được 6 ngày. Hãy gọi cho nhân viên hộ sinh, bác sĩ của trẻ hoặc sở y tế địa phương để thử nghiệm cho trẻ.



Tôi Có Thể Từ Chối Thử Nghiệm Hay Không?

Quý vị chỉ có thể từ chối nếu thử nghiệm dò tìm mâu thuẫn với các niềm tin hoặc cách thực hành tôn giáo của mình. Sau đó quý vị phải ký vào một mẫu đặc biệt. Mẫu này nói rằng nếu không thử nghiệm thì trẻ có thể bị bệnh nặng hoặc bị tác hại vĩnh viễn. Mẫu này cũng nói rằng quý vị chịu trách nhiệm nếu xảy ra trường hợp này.

Kết Quả Thử Nghiệm Có Chính Xác Hay Không?

Có. Máu được gửi đến một phòng thí nghiệm được tiểu bang phê chuẩn để thử nghiệm. Tiểu bang kiểm soát kỹ công việc của phòng thí nghiệm để bảo đảm có kết quả chính xác. Hiếm khi xảy ra trường hợp không tìm ra trẻ bị một trong những bệnh thông thường khi kết quả dò tìm bệnh cho trẻ sơ sinh là dương tính. Đối với một số bệnh hiếm thấy, kết quả thử nghiệm có thể chỉ tìm ra một ít trẻ bị những bệnh này.



Làm Thế Nào Để Tôi Biết Kết Quả?

Nếu kết quả thử nghiệm là dương tính, quý vị sẽ được liên lạc trong vòng vài ngày sau khi rời bệnh viện. Nếu kết quả thử nghiệm là âm tính thì bác sĩ sẽ nhận được kết quả sau đó khoảng hai tuần. Quý vị có thể hỏi bác sĩ hoặc y viện về kết quả thử nghiệm trẻ. Nếu bác sĩ của quý vị không có kết quả, bác sĩ có thể liên lạc với Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm Bệnh Cho Trẻ Sơ Sinh để lấy kết quả.

Nếu quý vị dọn nhà sau khi thử nghiệm, nhớ cho bác sĩ của trẻ hoặc y viện biết địa chỉ và số điện thoại mới của quý vị phòng trường hợp họ cần liên lạc với quý vị về kết quả thử nghiệm cho trẻ.

Phải Làm Gì Nếu Kết Quả Thử Nghiệm Cho Trẻ Là Dương Tính?

Nếu kết quả là dương tính thì sẽ cần thử nghiệm thêm. Quý vị sẽ được gọi điện thoại và/hoặc nhận được thư cho biết phải làm gì kế đó. Sau khi thử nghiệm thêm, nhiều trẻ có kết quả dương tính lần đầu được biết là **không** có bệnh. Tuy nhiên, quý vị phải cho trẻ thử lại vì trẻ nào bị một trong những bệnh này sẽ có lợi khi được điều trị sớm.

Điều Trị Sớm Có Thể Ngừa Được Những Bệnh Nghiêm Trọng

Nếu không phát hiện và điều trị sớm những bệnh này thì trẻ sơ sinh có thể bị bệnh nặng hoặc ngay cả thiệt mạng. Điều trị sớm có thể ngừa được nhiều bệnh này.

Các Căn Bệnh về Chuyển Hóa

Các chứng bệnh về chuyển hóa ảnh hưởng đến khả năng cơ thể dùng một số phần nào đó của thực phẩm để tăng trưởng, tạo năng lượng, và sửa chữa. Những phần này gồm **amino acids** từ các chất đạm, **acids mỡ** từ mỡ và **acids hữu cơ** từ mỡ, dầu và đường. Muốn làm tan rã hoặc chuyển hóa những chất này thì phải có một số chất đạm nào đó được gọi là chất men. Khi không có đủ những chất men cần thiết, một số chất tích tụ nhiều lên và có thể có hại cho cơ thể. Những chứng bệnh về chuyển hóa có độ nghiêm trọng khác nhau. Nếu phát hiện sớm, nhiều bệnh này có thể được điều trị trước khi gây thành bệnh nặng. Điều trị có thể gồm theo dõi sát sức khỏe, thuốc men, những chất tăng cường dinh dưỡng, và/hoặc cách ăn uống đặc biệt của người đó.



Có một số bệnh về chuyển hóa được Chương Trình NBS dò tìm:

- **Phenylketonuria (PKU)** – Trẻ sơ sinh bị PKU gặp trở ngại khi ăn những loại thức ăn có nhiều chất đạm như sữa (kể cả sữa mẹ và sữa formula), thịt, trứng, và phô mai. Nếu không điều trị, trẻ sơ sinh bị PKU sẽ chậm phát triển trí khôn và/hoặc có những vấn đề khác về sức khỏe. Ăn uống theo cách đặc biệt có thể ngừa được những vấn đề này.
- **Chứng Không Tiêu Đường Sữa** – Trẻ sơ sinh bị bệnh này không thể dùng một số chất đường trong sữa, sữa formula và sữa mẹ, và những loại thực phẩm khác. Nếu không được điều trị thì trẻ bị chứng không tiêu đường sữa có thể bị bệnh nặng và thiệt mạng. Sữa formula và cách ăn uống đặc biệt cho trẻ sơ sinh có thể giúp ngừa những chứng này.
- **Bệnh Nước Tiểu Có Mùi Như Maple Syrup (MSUD)** – Trẻ bị MSUD khó dùng các chất mỡ và chất đạm. Nếu không điều trị, MSUD có thể làm chậm phát triển trí khôn hoặc gây thiệt mạng. Điều trị bằng cách ăn uống đặc biệt có thể ngừa những chứng này.
- **Chứng Khiếm Khuyết Chất Men Tiêu Hóa Medium-Chain Acyl-CoA (MCADD)** – Trẻ sơ sinh bị MCADD không thể chuyển hóa chất mỡ thành năng lượng. Nếu không điều trị, trẻ sơ sinh có thể bị giật kinh, thật buồn ngủ, hôn mê, và ngay cả thiệt mạng. Cách điều trị có thể là cho bú thường xuyên và theo cách ăn uống đặc biệt.
- **Homocystinuria** – Trẻ sơ sinh bị bệnh này khó tiêu hóa chất đạm. Nếu không điều trị, trẻ sơ sinh có thể bị chậm phát triển, bị bệnh mắt, và/hoặc các vấn đề khác về sức khỏe. Ăn uống đặc biệt có thể giúp ngừa những chứng này.
- **Khiếm Khuyết Biotinidase** – Em bé bị bệnh này không thể dùng hoặc tái tạo biotin (sinh tố B) trong thức ăn. Nếu không điều trị, em bé bị bệnh này có thể bị động kinh, chậm phát triển tâm thần, bị các vấn đề về thị lực, điếc, và/hoặc các vấn đề sức khỏe khác. Điều trị bằng thuốc bổ sung biotin hàng ngày.

Các Chứng Bệnh Nội Tiết

Trẻ em bị các chứng bệnh nội tiết tạo quá nhiều hoặc quá ít một số kích thích tố (hormones) nào đó. Kích thích tố được các hạch trong cơ thể tạo ra và ảnh hưởng đến chức năng cơ thể.

■ **Chứng Tăng Sản Tuyến Thượng Thận Bẩm Sinh (CAH)**

– Các hạch thượng thận của trẻ sơ sinh bị bệnh này không sản xuất kích thích tố chính cortisol để chống căng thẳng. Trong khoảng hai phần ba số trẻ được thử nghiệm, em bé cũng không tạo ra đủ kích thích tố giữ muối aldosterone. Vì thế, những trẻ bị bệnh này có thể bị khô người, sốc, và ngay cả thiệt mạng. Điều trị bằng một hoặc nhiều loại thuốc uống có thể giúp ngừa được những vấn đề này. Trẻ gái bị bệnh này có thể bị thêm bộ phận sinh dục bên ngoài trông như con trai, có thể điều chỉnh bằng giải phẫu.

■ **Chứng Giảm Năng Tuyến Giáp Chính Bẩm Sinh**

– Trẻ sinh có bệnh này không có đủ kích thích tố tuyến giáp. Nếu không có đủ kích thích tố, trẻ lớn rất chậm và bị chậm phát triển trí khôn. Những vấn đề này có thể ngừa được bằng cách cho trẻ dùng thuốc tuyến giáp đặc biệt mỗi ngày.

Các Chứng Bệnh Huyết Cầu Tố – Hemoglobin

Huyết cầu tố ở trong hồng huyết cầu. Huyết cầu tố này làm cho máu có màu đỏ và dẫn dưỡng khí đi khắp cơ thể. Những chứng bệnh huyết cầu tố thường đưa đến chứng thiếu máu vì ảnh hưởng đến loại và lượng huyết cầu tố trong hồng huyết cầu. Điều trị có thể gồm thuốc, folic acid và theo dõi sát sức khỏe của trẻ.

Thử nghiệm dò tìm bệnh cho trẻ sơ sinh có gồm một số bệnh huyết cầu tố:

■ **Chứng Thiếu Máu Tế Bào Hình Liềm và Các Bệnh Khác về Tế Bào Hình Liềm** – Những bệnh

này ảnh hưởng đến loại huyết cầu tố trong hồng huyết cầu của trẻ sơ sinh. Trẻ bị bệnh tế bào hình liềm có thể bị bệnh nặng và ngay cả thiệt mạng vì bị nhiễm trùng thông thường. Nhiều chứng nhiễm trùng này có thể ngừa được bằng thuốc trụ sinh hàng ngày. Chăm sóc sức khỏe liên tục và theo dõi sát sẽ giúp cho trẻ bị những chứng bệnh huyết cầu tố được khỏe mạnh.

■ **Bệnh Huyết Cầu Tố H** – Bệnh này ảnh hưởng đến lượng huyết cầu tố trong máu trẻ sơ sinh. Vì có ít huyết cầu tố, nên hồng huyết cầu nhỏ hơn. Tình trạng này cũng làm cho tế bào tan rã nhanh hơn bình thường. Trẻ sơ sinh bị bệnh này có thể bị thiếu máu từ nhẹ đến nặng, cũng như các vấn đề khác về sức khỏe. Cách điều trị có thể gồm truyền máu, dùng folic acid, và tránh một số thuốc và sản phẩm nào đó dùng trong nhà.

Xơ Nang (Cystic Fibrosis)

Bệnh này có thể ảnh hưởng đến nhiều bộ phận cơ thể, gồm cả phổi và hệ thống tiêu hóa. Trong vài tháng đầu đời, em bé bị CF có thể không hấp thụ sữa hoặc sữa formula đúng mức, chậm lớn, không khỏe mạnh, nhiễm trùng phổi nhiều lần, mồ hôi mặn, phân thường lỏng, khô người và mức muối không quân bình đe dọa đến tính mạng. Điều trị sớm cùng với dịch vụ chăm sóc sức khỏe liên tục của một toán tại một trung tâm chăm sóc sức khỏe đặc biệt có thể giảm bớt nhiều vấn đề này.

Chi tiết thử nghiệm của con tôi có được giữ kín hay không?

Có. Có nhiều biện pháp phạt nặng bất cứ trường hợp tiết lộ chi tiết riêng tư nào thu thập trong khi thử nghiệm dò tìm nếu không có phép. Muốn có Thông Báo về Cách Thông Tin và Tôn Trọng Quyền Riêng Tư, xin xem trang 13-15 của tập sách này.

Thử Nghiệm Tốn Bao Nhiêu Tiền?

Phí tổn có thể thay đổi. Xin hỏi bác sĩ, bệnh viện, hoặc xem trên website của NBS để biết giá thử nghiệm hiện nay. Medi-Cal, các chương trình sức khỏe và đa số bảo hiểm tư đều đài thọ cho loại thử nghiệm này. Phí tổn này gồm sẵn trong hóa đơn bệnh viện. Quý vị không nhận hóa đơn từ Chương Trình NBS. Nếu quý vị gặp trở ngại về bảo hiểm của mình, hãy liên lạc số 1-800-927-HELP (1-800-927-4357) hoặc nếu quý vị có một chương trình sức khỏe trả trước, hãy liên lạc số 1-888-HMO-2219 (1-888-466-2219).

Luật California cấm các công ty bảo hiểm hủy bỏ hoặc từ chối cung cấp kế ước bảo hiểm, hoặc tính giá hoặc bảo phí cao hơn vì các đặc tính di truyền của một người, kể cả khi chẩn đoán bị một trong những bệnh phát hiện sau khi dò tìm bệnh cho trẻ sơ sinh. Nếu quý vị bị bất cứ trở ngại nào như vậy, hãy gọi cho một trong những số điện thoại nói trên. Từ chối tuyển dụng dựa trên kết quả thử nghiệm di truyền cũng là bất hợp pháp.

Con Tôi Có Cần Bất Cứ Loại Thử Máu Nào Khác Hay Không?

Nếu quý vị lo ngại điều gì, hoặc biết về một căn bệnh di truyền trong gia đình, hãy hỏi bác sĩ xem có thể thử nghiệm gì khác hay không. Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm Bệnh Cho Trẻ Sơ Sinh dò tìm những căn bệnh thông thường nhất có thể điều trị được và gồm hầu như tất cả những bệnh mà thử nghiệm dò tìm thương mại cho trẻ sơ sinh có thể phát hiện. Chương Trình này đánh giá xem có dò tìm thêm những bệnh khác khi có những loại thử nghiệm và điều trị mới. Tuy nhiên, thử nghiệm dò tìm trẻ sơ sinh không tìm hết tất cả các bệnh có thể tìm được.

Vì mỗi trẻ có cơ cấu sinh vật khác nhau và mức phát hiện khác nhau về những chứng rối loạn trong thời gian sơ sinh, Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm Bệnh Cho Trẻ Sơ Sinh sẽ không phát hiện được tất cả những trẻ sơ sinh bị các chứng bệnh này. Kết quả thử nghiệm thăm dò không thấy gì cũng không có nghĩa là không thể bị một chứng rối loạn nào đó. Cha mẹ nên để ý xem có thấy bất cứ dấu hiệu hoặc triệu chứng nào ở con hay không và hỏi bác sĩ. Ngoài việc thử nghiệm dò tìm, em bé cũng cần được khám trẻ khỏe (well-baby) đều đặn.



THÔNG BÁO VỀ CÁCH THÔNG TIN VÀ BẢO VỆ QUYỀN RIÊNG TƯ

**Chương Trình Dò Tìm Bệnh Di Truyền, Bộ Y Tế California (CDPH)
Chương Trình Dò Tìm Bệnh Cho Trẻ Sơ Sinh
(Ngày Hiệu Lực 14 Tháng Tư, 2003)**

Thông báo này cho biết dữ kiện cá nhân và y tế của quý vị hoặc trẻ sơ sinh có thể được dùng và tiết lộ như thế nào và cách quý vị có thể xem dữ kiện này. Xin đọc kỹ.

Nhiệm Vụ Pháp Lý của Bộ. Luật Liên Bang và Tiểu Bang hạn chế việc sử dụng, lưu trữ và tiết lộ dữ kiện cá nhân và y tế do một cơ quan Tiểu Bang thu thập, và đòi hỏi phải có các thông báo nào đó cho những người được lưu dữ kiện. Để tuân hành các luật này, quý vị và những người cung cấp dữ kiện được thông báo như sau:

Thẩm Quyền và Mục Đích của Bộ cho Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm Bệnh Cho Trẻ Sơ Sinh. CDPH thu thập dữ kiện thử nghiệm dò tìm cho trẻ sơ sinh theo phép của Bộ Luật Sức Khỏe và An Toàn Các Đoạn 124980, 125000, 125001, 125025, và 125030. Dữ kiện này được thu thập bằng phương tiện điện tử và gồm các chi tiết như tên, địa chỉ của quý vị, dịch vụ y tế cung cấp cho quý vị và trẻ sơ sinh. Phải thử nghiệm theo luật (Bộ Luật Sức Khỏe và An Toàn Đoạn 125000) và các điều lệ (17 CCR 6500 đến 6510) và nếu không cung cấp dữ kiện cần thiết, trẻ sơ sinh bị ảnh hưởng có thể thiệt mạng hoặc tàn tật vĩnh viễn. Nếu quý vị có lý do tôn giáo để phản đối việc thử nghiệm, quý vị có thể “từ chối” thử nghiệm bằng văn bản và ký vào một mẫu cho quý vị biết rằng bệnh viện, bác sĩ và nhân viên y viện không chịu trách nhiệm nếu con quý vị bị những vấn đề vì các chứng rối loạn này không được phát hiện và điều trị sớm.

Sử Dụng và Tiết Lộ Dữ Kiện Sức Khỏe. CDPH sử dụng chi tiết sức khỏe về quý vị hoặc con sơ sinh của quý vị để thử nghiệm dò tìm, cung cấp các dịch vụ chăm sóc sức khỏe, để lấy tiền trả dịch vụ thử nghiệm dò tìm, cho các mục đích điều hành, và để đánh giá phẩm chất chăm sóc cho quý vị hoặc con

sơ sinh của quý vị. Một số dữ kiện này được lưu đến 21 năm. Dữ kiện này không được phép bán ra.

Luật cũng cho phép Bộ dùng hoặc tiết lộ dữ kiện chúng tôi đang có về quý vị hoặc con quý vị vì các lý do sau đây:

- Cho các cuộc khảo cứu trừ phi có văn bản của quý vị yêu cầu rõ rệt là không dùng dữ kiện của quý vị.
- Cho các tổ chức giúp chúng tôi trong hoạt động của chúng tôi, chẳng hạn như thu lệ phí.

Nếu không thì dữ kiện này sẽ được giữ kín và không được phép tiết lộ nếu không có văn bản cho phép của quý vị. Nếu quý vị ký giấy cho phép tiết lộ dữ kiện thì sau đó quý vị có thể thu hồi giấy phép đó để ngưng cho sử dụng và tiết lộ trong tương lai bằng cách liên lạc với người có tên dưới đây.

Bộ có thể thay đổi chính sách bất cứ lúc nào tùy theo luật lệ thích ứng. Quý vị có thể hỏi xin một bản mới nhất về các chính sách của chúng tôi hoặc hỏi thêm chi tiết về cách chúng tôi tôn trọng quyền riêng tư bằng cách liên lạc với người có tên dưới đây hoặc đến website của chúng tôi tại www.dhs.ca.gov/nbs. Quý vị cũng có thể yêu cầu gửi một bản in thông báo này.

Các Quyền Cá Nhân và Xem Xét Dữ Kiện. Quý vị có quyền xem hoặc có một bản (phải trả lệ phí) dữ kiện sức khỏe của quý vị hoặc trẻ sơ sinh và danh sách những lần chúng tôi đã tiết lộ dữ kiện sức khỏe về quý vị hoặc con quý vị vì các lý do khác không phải là để thử nghiệm dò tìm, trả tiền hoặc các mục đích điều hành liên hệ. Nếu quý vị tin rằng dữ kiện trong hồ sơ của mình hoặc của trẻ sơ sinh là không đúng hoặc thiếu sót, quý vị có quyền yêu cầu điều chỉnh. Quý vị có quyền yêu cầu hợp lý là chúng tôi chỉ liên lạc với quý vị bằng thư hoặc tại một địa chỉ khác, hộp thư bưu điện, hoặc số điện thoại khác.

Quý vị có thể viết thư yêu cầu chúng tôi hạn chế việc tiết lộ dữ kiện của quý vị hoặc con quý vị chỉ cho việc điều trị chăm sóc sức khỏe, trả tiền và điều hành. Chúng tôi không bắt buộc phải đồng ý với yêu cầu của quý vị.

Khiếu Nại. Nếu quý vị tin rằng chúng tôi đã không bảo vệ quyền riêng tư của quý vị hoặc con quý vị hoặc đã vi phạm bất cứ quyền nào của quý vị hoặc trẻ, quý vị có thể nộp đơn khiếu nại bằng cách gọi điện thoại hoặc viết thư đến: **Privacy Officer**, CDPH, P.O. Box 997413, Sacramento, CA 95899-7413, 916-445-4646 hoặc (877) 735-2929 TTY/TDD. Hoặc đến website của chúng tôi tại: www.dhs.ca.gov/privacyoffice/NPP/default.htm

Quý vị cũng có thể liên lạc với Secretary of the Department of Health and Human Services, Office for Civil Rights ở 50 United Nations Plaza, Room 322, San Francisco, CA 94102, điện thoại (800) 368-1019. Hoặc quý vị có thể gọi cho Phòng Dân Quyền Hoa Kỳ tại số 866-OCR-PRIV (866-627-7748) hoặc 866-788-4989 TTY.

Bộ không thể tước đi các quyền lợi chăm sóc sức khỏe của quý vị hoặc làm bất cứ việc gì có hại cho quý vị nếu quý vị muốn nộp đơn khiếu nại hoặc sử dụng bất cứ quyền riêng tư nào trong thông báo này.

Liên Lạc với Bộ - Dữ kiện trong mẫu này được lưu tại CDPH, Chương Trình Dò Tìm Bệnh Di Truyền. Thư từ liên lạc xin gửi đến Chief of the Genetic Disease Screening Program, 850 Marina Bay Parkway, F175, Mail Stop 8200, Richmond, California, 94804 (510-412-1502).

Đạo Luật Người Mỹ Khuyết Tật (ADA)

Bản Tuyên Ngôn về Thông Báo và Xem Xét Dữ Kiện
Bản Tuyên Ngôn về Chính Sách Không Kỳ Thị vì Lý Do Khuyết Tật
và Cơ Hội Tuyển Dụng Đồng Đều

Bộ Sức Khỏe Công Cộng California (California Department of Public Health) (CDPH) tuân hành tất cả các đạo luật của tiểu bang và liên bang cấm kỳ thị về việc làm và việc cung cấp các chương trình hoặc hoạt động của họ.

Phó Giám Đốc, Phòng Dân Quyền (Deputy Director, Office of Civil Rights, OCR), CDPH đã được chỉ định phối hợp và thực thi vấn đề cơ quan tuân hành các điều kiện về không kỳ thị. Tiêu Đề II của Đạo Luật Người Mỹ Khuyết Tật (ADA) giải quyết các vấn đề về không kỳ thị và tiếp cận đối với các khuyết tật. Muốn biết chi tiết về Các Chính Sách của CDPH EEO hoặc điều khoản của ADA và các quyền được quy định trong đó, quý vị có thể liên lạc với CDPH OCR bằng điện thoại số 916-440-7370, TTY 916-440-7399 hoặc viết thư đến:

OCR, CA Department of Public Health
P.O. Box 997413, MS 0009
Sacramento, CA 95899-7413

Nếu có yêu cầu, tài liệu này sẽ được cung cấp bằng chữ nổi Braille, chữ đậm, chữ khổ lớn, băng cassette nghe hoặc dạng điện tử. Muốn có một bản theo những dạng khác này, hãy gọi điện thoại hoặc viết thư cho:

Chief, Newborn Screening Branch
850 Marina Bay Pkwy., F175, MS 8200
Richmond, CA 94804
Điện Thoại: 510-412-1502
Nhân Viên Chuyển Tin: 711/1-800-735-2929

Chương Trình Dò Tìm Bệnh Di Truyền muốn cung cấp dịch vụ có phẩm chất cho các gia đình tại California và sẵn sàng đón nhận ý kiến và đề nghị của quý vị.

Department of Public Health
Newborn Screening Program
850 Marina Bay Parkway, MS 8200
Richmond, CA 94804