اطلاعات مهم
برای والدین درباره
آزمایشات مشاهده ای نوزادان

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

تاریخ انتشار: جولاي 2007
Farsi

California Department of Public Health

براي اطلاعات بيشتر در باره برنامه آزمايشات مشاهده اي نوزادان و
آخرين ليست بيماريهايي كه از طريق اين برنامه
مي توان رديابي كرد. لطفاً به تارنماي
www.dhs.ca.gov/nbs مراجعه نماييد.

آزمایشات مشاهده ای نوزادان کالیفرنیا
(California Newborn Screeing Test)

آزمایشات مشاهده ای نوزادان می تواند جان کودك شما را نجات دهد یا از وارد آمدن آسیب های شدید مغزی به او جلوگیری کند. آزمایشات نوزادان می تواند اطفالی را که دارای بیماری های معینی هستند شناسایی نماید و بدین طریق است که بلافاصله معالجه می تواند آغاز می شود. شناسایی و معالجه بهنگام می تواند از عقب افتادگی ذهنی و / یا بیماریهای کشنده جلوگیری نماید.

در کالیفرنیا چه نوع بیماری هایی مورد آزمایش قرار می گیرد؟

برای حفاظت از سلامتی همه نوزادان کالیفرنیا، قانون این ایالت چنین مقرر کرده است که نوزاد شما قبل از آنکه بیمارستان را ترك کند مورد آزمایش موسوم به "آزمایش مشاهده ای نوزادان" (NBS) قرار گیرد. این آزمایشات مربوط به بیماری های خاصی است که در گروه های زیر قرار می گیرد:

سوخت و ساز یا متابولیك

واکنش های شیمیایی در بدن که انرژی تولید کرده و بافت های بدن را می سازند.

غده شناسی

هورمون هایی که روی کارکرد بدن اثر می گذارند.

هموگلوبین

سلول های قرمز خون که حامل اکسیژن هستند.

بیماري هاي ژنتیکي دیگر

نقص ژنتیکی فیبروزی سیستیك

هر ساله در کالیفرنیا حدود 750 کودك که دچار یکی از این بیماری ها هستند شناسایی می شوند. این بدان معناست که از هر 760 نوزادی که مورد آزمایش قرار می گیرند یکی از آنها دچار یکی از این بیماری ها خواهد شد.

اطمینان حاصل نمائید که کودك شما مورد آزمایش قرار خواهد گرفت

کودکانی که دچار یکی از این بیماری ها شده اند هنگام تولد می توانند بسیار سالم به نظر برسند و هنوز هم دارای یك بیماری شدید باشند. زمانی که نشانی های بیماری ظاهر می شود. برای جلوگیری از وارد شدن آسیب شدید به کودك ممکن است دیگر خیلی دیر شده باشد. بدین دلیل است که کودك شما قبل از آنکه از بیمارستان مرخص شود مورد آزمایش قرار می گیرد.

آیا می توان این بیماری ها را معالجه کرد؟

آری. معالجه موثر برای بیشتر بیماری هایی که کودك تحت آزمایش قرار گرفته در دسترس است. معالجه می تواند شامل رژیم های خاص غذایی یا داروئی باشد. کودکانی که مورد معالجه به موقع و مداوم قرار می گیرند می توانند از یك زندگی طولانی و سازنده بهره مند شوند. برای برخی از بیماری های یافت شده، معالجه موثری وجود ندارد.

آزمایشات مشاهده ای چیست؟

آزمایشات پزشکی معاینه گروهی از افراد برای شناسایی کسانی است که اگر چه ممکن است سالم به نظر برسند، در خطر ابتلا به بیماری های خاصی قرار دارند. آزمایشات مشاهده ای نوزادان بیشتر، و نه تمامی، نوزادانی را که دارای یك یا چند بیماری های متعدد مورد نظر "برنامه کالیفرنیا" هستند شناسائی می کند. این مسئله بدان صورت نیست که هر کودکی که آزمایش او مثبت درآمد دچار یکی از آن بیماری ها خواهد شد. آزمایشات و برآوردهای بیشتر توسط پزشك مخصوص کودك یا متخصصین مربوطه مورد نیاز است تا بیماری به وضوح مشخص شود.

این آزمایش چگونه انجام می شود؟

چند قطره خون که از کف پای کودك گرفته شده روی یك کاغذ فیلتر مخصوص ریخته می شود. سپس این خون برای آزمایش به یك آزمایشگاه مورد تصویب ایالت فرستاده می شود.

آیا این تست بی خطر است؟

آری. این یك آزمایش ساده و بی خطر است. بیش از 13 میلیون نوزاد کالیفرنیا مورد این آزمایش قرار گرفته و از کف پایشان خون گرفته شده بدون آنکه به هیچ کدام از آنها آسیبی رسیده باشد.

این آزمایش را چه موقع باید انجام داد؟

آزمایش مخصوص نوزادان باید از هنگامی که حداقل 12 ساعت از تولد کودك گذشته تا قبل از آن که او ۶ روزه شود انجام گیرد. خوني كه از نوزاد در طول 12 ساعت اول تولدگرفته مي شود براي تشخيص بعضي از بيماريهاي متابوليك (مربوط به سوخت و ساز بدن) همیشه قابل اطمینان **نیست**. آزمایش برای برخی از بیماری های متابولیك همیشه قابل اتکا نیست. برای تکرار این آزمایش یك نمونه خون دیگر باید گرفته شود. اگر در کمتر از 12 ساعت پس از آنکه کودکتان بدنیا آمد بیمارستان یا زایشگاه را به همراه او ترك کردید، مجبورید در چند روز بعد برای آزمایش دوم برگردید.

کودکانی هم که در بیمارستان بدنیا نیامده اند باید این آزمایش را بگذرانند. این آزمایش باید قبل از آنکه کودکتان ۶ روزه شود انجام گیرد. برای آنکه کودکتان مورد آزمایش قرار گیرد با قابله خود، دکتر کودك یا اداره بهداشت محل خود تماس بگیرید.

آیا می توانم از انجام این آزمایش خودداری کنم؟

شما فقط مي توانيد بگوئيد نه اگر اين آزمايشات مشاهده اي بر خلاف باورها و اعتقادات مذهبي شماست. در آن صورت بايد يك فرم مخصوص را امضا كنيد. این فرم می گوید که عدم انجام این آزمایش می تواند به بیماری شدید یا آسیب دائمی به طفل شما منجر شود. این فرم همچنین اعلام می کند که اگر چنین چیزی اتفاق افتد شما مسئولیت آن را پذیرفته اید.

آیا این آزمایش دقیق است؟

آری. نمونه خون برای آزمایش به لابراتواری فرستاده می شود که مورد تصویب ایالت است. ایالت کار آزمایش لابراتوار ها را از نزدیك زیر نظر دارد تا اطمینان حاصل شود که نتایج اعلام شده قابل اتکا هستند. به ندرت اتفاق می افتد که کودکی دچار یکی از بیماری های نسبتاً عادی بوده و هنگام آزمایش نتیجه مثبت نباشد، یعنی آزمایشگاه این موضوع را تشخیص نداده باشد. در مورد چند بیماری نادر، این آزمایش ممکن است فقط تعداد کمی از اطفال مبتلا را تشخیص دهد.

چگونه می توانم نتیجه را دریافت کنم؟

اگر تست مثبت باشد، در عرض چند روز بعد از آنکه بیمارستان را ترك کردید با شما تماس گرفته می شود. اگر تست منفی باشد، حدود 2 هفته طول می کشد که پزشکان یك کپی نتایج را دریافت کنند. شما می توانید نتایج تست کودکتان را از پزشك یا کلینیك خود دریافت کنید. اگر پزشك شما نتایج را در اختیار نداشته باشد، می تواند برای گرفتن یك کپی با "برنامه آزمایش مشاهده ای نوزادان" تماس بگیرد.

اگر پس از انجام آزمایش محل سکونت خود را تغییر دادید، حتماً بیمارستان و پزشك یا کلینیك کودك خود را از آدرس و شماره تلفن جدید خود آگاه کنید تا در صورتی که لازم شد در مورد نتایج آزمایش کودك شما با شما تماس بگیرند.

اگر نتایج آزمایش کودك مثبت بود چه باید بکنم؟

اگر نتایج مثبت بود، لازم است که آزمایشات بیشتری انجام گیرد. در این مورد که اقدام بعدی شما چه خواهد بود تلفنی با شما تماس گرفته می شود و/ یا نامه ای دریافت خواهید کرد. در مورد کودکانی که اولین تست آنها مثبت بوده، آزمایشات بعدی نشان داده که بسیاری از آنها به بیماری مبتلا **نیستند**. بهرحال ، شما باید کودك خود را برای آزمایش مجدد بیاورید زیرا کودکانی که دچار یکی از این بیماری ها هستند معالجات اولیه و زود هنگام به نفع آنهاست.

معالجات زود هنگام می تواند از مسائل جدی جلوگیری کند

اگر مدت بسیار کمی پس از تولد وجود این بیماری ها مشخص نشود کودك می تواند دچار بیماری های شدید شود یا حتی این مسئله به مرگ او منجر شود. معالجات زود هنگام می تواند از بسیاری از این مشکلات جلوگیری کند.

بیماری های متابولیك

بیماری های متابولیك (مربوط به سوخت و ساز بدن) روی توانایی بدن برای بهره گیری از قسمت های مشخصی از غذا جهت رشد، ایجاد انرژی، و ترمیم اثر می گذارد. این قسمت ها شامل **اسیدهای آمینه** از پروتئین ها، **اسیدهای چرب** از چربی ها و **اسیدهای اورگانیك** از چربی ها، روغن ها و قندهاست. برای شکستن یا تبدیل این مواد، پروتئین های معینی که آنزیم ها نامیده می شوند باید موجود باشند. هنگامی که این آنزیم های مورد نیاز به اندازه کافی وجود ندارد، برخی از مواد به مقادیر زیاد ساخته می شوند و ممکن است برای بدن مضر باشند.
بیماری های متابولیك از لحاظ شدت و ضعف دارای درجات مختلفی هستند. اگر این بیماری ها به موقع شناسایی شوند، بسیاری از آنها قبل از آنکه مسائل بهداشتی وخیمی بوجود آورند می توانند معالجه شوند. معالجه می تواند شامل زیر نظر گرفتن سلامت شخص از نزدیك، استفاده از دارو، مصرف مواد غذایی مکمل، و/ یا رژیم های غذایی مخصوص باشد.

اینها برخی از بیماری های متابولیك است که توسط برنامه "آزمایشات مشاهده ای نوزادان" (NBS) شناسایی شده اند:

- **Phenylketonuria (PKU) (فنیل کتونوریا (پی کی یو)) –** کودکانی که دچار پی کی یو هستند هنگام خوردن غذاهای دارای پروتئین زیاد مثل شیر، از جمله شیر مادر و شیر خشك، گوشت، تخم مرغ، و پنیر دچار مشکل مي شوند. کودکان دچار پی کی یو چنانچه مورد معالجه قرار نگیرند دچار عقب ماندگی ذهنی و/ یا سایر بیماری ها می شوند. رژیم غذایی بخصوص می تواند از این مشکلات جلوگیری کند.

- **Galactosemia (گالاکتو سمیا) –** کودکانی که دچار این بیماری هستند نمی توانند از بعضی از قندهای موجود در شیر، شیر خشك و شیر مادر، و سایر غذا ها استفاده کنند. کودکانی که دچار گالاکتو سمیا باشند و مورد معالجه قرار نگیرند می توانند دچار بیماری شدید شده و تلف شوند. شیر خشك مخصوص و رژیم غذایی خاص می تواند به جلوگیری از این مشکلات کمك کند.

- **Maple Syrup Urine Disease (MSUD) (بیماری میپل سیروپ یورین (ام اس یو دی)) –** کودکانی که دچار ام اس یو دی باشند در استفاده از چربی ها و پروتئین مشکل دارند. ام اس یو دی چنانچه مورد معالجه قرار نگیرد می تواند باعث عقب افتادگی ذهنی یا مرگ شود. معالجه با استفاده از یك رژیم غذایی بخصوص می تواند از بروز این مشکلات جلوگیری کند.

- **Medium-Chain Acyl-CoA Dehydrogenase, Deficiency (MCADD) (نارسایی موسوم به مدیوم چین اسیل – کو ا دیهایدرو جنیز (ام سی ای دی دی)) –** کودکانی که دچار ام سی ای دی دی شده باشند قادر نیستند چربی را به انرژی تبدیل کنند. این کودکان اگر مورد معالجه قرار نگیرند می توانند در معرض غش، بی خوابی بسیار شدید، بیهوشی و حتی مرگ قرار گیرند. معالجه می تواند شامل تغذیه مکرر و رژیم غذایی بخصوص باشد.

- **Homocystinuria (هموسیستی نوریا) –** کودکانی که دچار این بیماری باشند در شکستن پروتئین ها مسئله دارند. اگر آنها مورد معالجه قرار نگیرند مي توانند دچار عقب ماندگی های رشدی، مشکلات بینایی،و/ یا سایر مسائل بهداشتی شوند. رژیم غذایی بخصوص می تواند از این مشکلات جلوگیری کند.

- **Biotinidase Defiency (نقص بیوتیندیز) –** نوزادانی که این نقص را دارند نمي توانند از بیوتین (ویتامین ب) موجود در غذا استفاده کرده و یا آنرا بازیابي کنند. بدون درمان، نوزادانی که این نقص را دارند مي توانند دچار سرع، عقب افتادگي ذهني، مشکلات بینائي، مشکلات شنوائي، و/یا دیگر بیماري ها شوند. درمان شامل استفاده از بیوتین بطور روزانه است.

بیماری های غددی

کودکانی که دچار بیماری های غددی باشند در بدن خود هورمون های معینی را به مقدار خیلی زیاد و یا بسیار کم تولید می کنند. هورمون ها توسط غدد بدن تولید شده و روی عملکرد بدن تاثیر می گذارد.

- **Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH) (بیماری مادر زادی هایپر پلاسیای کبدی (سی ای اچ))** – غدد آدرنال کودکانی که دچار این بیماری هستند، کورتیزول (cortisol) یعنی هورمون اصلی مبارزه با فشار را نمی سازند. در حدود دوسوم موارد ، نوزادان هم چنین به اندازه کافي هورمون آلدوسترون که قابلیت جذب نمك دارد را تولید نمي کنند. در نتیجه، کودکان مبتلا می توانند دچار کم آبی بدن، شوك، و حتی مرگ شوند. معالجه با یك یا چند داروی خوردنی می تواند به پیشگیری از این مشکلات کمك کند. دخترانی که دچار این وضعیت شده باشند علاوه بر مشکلات فوق ممکن است دارای آلات تناسلی خارجی شبیه پسران باشند، که این وضعیت می تواند با جراحی برطرف شود.
- **Primary Congenital Hypothyroidism (هایپو تایرو ایدیسم اولیه مادر زادی)** – کودکانی که با این بیماری بدنیا آمده اند به اندازه کافی هورمون تیروئید ندارند. بدون هورمون کافی، کودکان بسیار کند رشد می کنند و دچار عقب ماندگی ذهنی می شوند. با دادن همه روزه داروی تیروئید ویژه به کودك می توان از بروز این مسائل جلوگیری کرد.

بیماری های هموگلوبین

هموگلوبین در گلبول های قرمز خون یافت می شود. این ماده است که به خون رنگ قرمز می دهد و اکسیژن را به همه قسمت های بدن منتقل می کند.
بیماری های هموگلوبین اغلب به کم خونی منجر می شود زیرا بر نوع و مقدار هموگلوبین در گلبول های قرمز خون تاثیر دارد. معالجه می تواند شامل استفاده از دارو، اسید فولیك و مراقبت سلامت طفل از نزدیك باشد.

اینها برخی از بیماری های هموگلوبین هستند که قسمتی از آزمایشات مربوط به نوزاد را تشکیل می دهند:

- **کم خونی سلول هلالي شکل (Sickle Cell Anemia) و سایر بیماری های سلول داسی شکل** – این بیماری ها روی نوع هموگلوبین در گلبول های سرخ کودك اثر می گذارد. کودکانی که دچار بیماری سلول داسی شکل باشند می توانند به شدت بیمار شده و حتی در اثر عفونت های عادی تلف شوند. با استفاده از آنتی بیوتیك های معمولی می توان از بروز بسیاری از این عفونت ها جلوگیری کرد. در رابطه با اطفالی که دچار بیماری های هموگلوبین هستند، مراقبت مداوم و زیر نظر داشتن وضع سلامت طفل از نزدیك می تواند به او کمك کند تا آنجا که ممکن است سالم بماند.
- **بیماری هموگلوبین اچ Hemoglobin H** – این بیماری روی مقدار هموگلوبین در خون کودك تاثیر می گذارد. هنگامی که هموگلوبین کمتری موجود باشد این وضعیت به پیدایش گلبول های سرخ کوچکتر خون منجر می شود. این وضع همچنین باعث می شود گلبول ها سریعتر از حد معمول شکسته شوند. کودکانی که دچار این بیماری باشند می توانند دارای کم خونی شدید بوده و به سایر بیماری ها دچار شوند. معالجه می تواند شامل تعویض خون، مصرف اسید فولیك، و اجتناب از مصرف برخی از داروها و محصولات خانگی باشد.

نقص ژنتیکی فیبروزی سیستیك

این بیماري مي تواند بر روي بسياري از اعضاي بدن تأثير بگذارد شامل ريه ها و دستگاه گوارشي. در طول چند ماه اوليه زندگي، نوزادي كه نقص ژنتيكي فيبروزی سيستيك دارد ممكن است ميزان كمي از شير يا شير خشك را جذب كند، رشد كندي داشته باشد، رشد نكند، مرتباً ريه هايش چرك كند، عرق شور كند، مدفوع شل و مكرر داشته باشد، آب بدنش كاهش يابد و نمك بدنش در حد مرگباري نامتعادل باشد. درمان بموقع همراه با مراقبتهاي مداوم پزشكي بوسيله تيمي در يك مركز مراقبتهاي پزشكي ويژه مي تواند بسياري از اين مشكلات را برطرف سازد.

آیا اطلاعات درباره آزمایش کودك من محرمانه است؟

آری. جرائم سنگیني براي در دسترس قرار دادن بدون اجازه اطلاعات خصوصي که در طول آزمایشات مشاهده اي کسب مي شود وجود دارد. براي مرور آگهي مربوط به اطلاعات و موارد خصوصي و حفاظت از آن لطفاً به صفحه هاي 13 تا 15 این کتابچه مراجعه کنید.

هزینه این آزمایش چقدر است؟

هزینه این آزمایش متغیر است. برای آگاهی از هزینه فعلی این آزمایش لطفاً با دکتر یا بیمارستان خود یا تارنمای "آزمایش مربوط به نوزادان" (NBS) تماس بگیرید. مدیکل Medi-Cal ، بیمه های پزشکی و بیشتر بیمه های خصوصی، هزینه این آزمایش را می پردازند. صورتحساب بیمارستان این هزینه را نیز در بر دارد. شما از برنامه "آزمایش مربوط به نوزادان" (NBS) صورتحسابی دریافت نخواهید کرد. اگر با بیمه خود مسئله ای دارید با شماره تلفن 1-800-927-HELP (1-800-927-4357) تماس بگیرید. اگر هزینه بیمه پزشکی شما از قبل پرداخت شده، تلفن تماس (1-888-466-2219) 1-888-HMO-2219 است.

قوانین کالیفرنیا مانع از آن است که کمپانی های بیمه بر مبنای خصوصیات ژنتیك شخص، از جمله تشخیص یکی از بیماری های یافت شده در آزمایشات مربوط به نوزاد، از صدور بیمه نامه خودداری کرده، آن را لغو کنند، یا مبلغ ماهانه بیشتری طلب کنند. اگر شما دارای هر کدام از این مشکلات هستید، با یکی از شماره های ذکر شده در بالا تماس بگیرید. همچنین خودداری از استخدام افراد بر مبنای نتایج آزمایش ژنتیك، غیر قانونی است.

آیا کودك من به آزمایش خونی دیگری نیاز دارد؟

اگر چیزی هست که باعث نگرانی شماست، یا از یك بیماری آگاهید که در خانواده شما وجود دارد و ممکن است ارثی باشد، در باره آزمایشات دیگری که می توان انجام داد با پزشك خود صحبت کنید. برنامه آزمایشات نوزاد، معمول ترین بیماري هاي قابل درمان را تحت آزمایش قرار نمیدهد و تقریبا تمام بیماري هائي است که یک آزمایش تجاري نوزاد انجام میدهد را در بر میگیرد. این برنامه همگام با در دسترس قرار گرفتن آزمایشات و معالجات جدید، افزودن بیماری های دیگر به لیست خود را مورد سنجش قرار می دهد. اگر چه، آزمایشات مشاهده اي نوزادان را براي تمام بیماري هائي که ممکن است پیدا شوند تست نمي کند.

بعلت گوناگون بودن نوزادان از لحاظ بیولوژیکی و تفاوت های نرخ ردیابی ناهنجاری های مختلف در دوره نوزادی، برنامه آزمایشات مشاهده ای نوزادان همه کودکانی که تازه بدنیا آمده اند را با این شرایط شناسایی نخواهد کرد. نتیجه منفي آزمایشات مشاهده اي احتمال وجود ناهنجاري هاي دیگر را رد نمي کند. والدین باید مراقب علامات یا نشانه هاي این بیماریها در کودکان خود بمانند و با پزشك مشورت کنند. علاوه بر آزمایشات مشاهده اي، کودکان به چك آپ هاي مرتب دوران کودکي نیاز دارند.

آگهی مربوط به اطلاعات موارد خصوصی و حفاظت از آن

سازمان بهداشت عمومي كاليفرنيا (CDPH)
برنامه مشاهده اي بيماري هاي ژنتيكي، برنامه آزمايشات مشاهده اي نوزادان

(تاریخ اجرا 14 اپریل 2003)

این آگهی بیانگر آن است که چگونه اطلاعات شخصی و پزشکی شما یا نوزادتان می تواند مورد استفاده قرار گیرد یا در اختیار دیگری گذاشته شود و شما چگونه می توانید به این اطلاعات دسترسی پیدا کنید. لطفاً آن را با دقت مرور کنید.

وظیفه قانونی این اداره. قوانین فدرال و ایالتی استفاده، نگهداری و در اختیار گذاشتن اطلاعات شخصی و پزشکی را که توسط یك سازمان ایالتی بدست آمده محدود می سازد، و چنین مقرر می دارد که برای اشخاصی که اطلاعات آنها نگهداری شده آگهی های معینی فرستاده شود. در جهت اجرای این قوانین، شما و آنهایی که این اطلاعات را عرضه کرده اند از موارد زیر آگاه می شوید:

اختیار و منظور اداره از برای برنامه آزمایشات مشاهده ای نوزادان. CDPH اطلاعات مربوط به آزمايشات مشاهده اي نوزادان را بصورتي كه در قوانين بهداشت و ايمني (Health and Safety) بخش هاي 124980, 125000, 125001, 125025 و 125030 گرد آوري مي كند. این اطلاعات بطور کامپیوتری جمع آوری می شود و شامل مواردی است از قبیل اسم و آدرس شما و مراقبت هایی که به شما و نوزادتان عرضه شده است. انجام این آزمایشات طبق قانون (بخش 125000 قانون بهداشت و ایمنی) و مقررات (17 سی سی آر 6500 لغایت 6510) الزامی است و چنانچه اطلاعات مورد نظر عرضه نشود می تواند به مرگ یا معلولیت دائمی نوزادان مبتلا منجر شود. اگر شما به دلایل مذهبی نسبت به انجام این آزمایشات اعتراض دارید می توانید بطور کتبی به این آزمایشات جواب "نه" بدهید و فرمی را امضا کنید که به شما اطلاع می دهد چنانچه کودکتان بدان دلیل که آن ناهنجاری ها به موقع شناسایی و معالجه نشده اند دچار مشکل یا بیماری شود، بیمارستان، دکتر و کارکنان کلینیك مسئول نخواهند بود.

استفاده و در اختیار نهادن اطلاعات بهداشتی. CDPH از اطلاعات پزشكي در مورد شما یا کودکتان براي آزمايشات مشاهده اي استفاده مي كند تا خدمات درماني را در اختیار قرار دهد. براي آزمايشات مشاهده اي پول دريافت كند، براي موارد اداري، و همينطور كيفيت خدمات درماني كه شما و نوزادتان دريافت مي كنيد را ارزيابي كند بعضی از این اطلاعات تا 21 سال نگهداری می شود. این اطلاعات به فروش نخواهد رسید.

این قانون همچنین به این اداره اجازه می دهد که از اطلاعاتی که ما درباره شما یا نوزادتان داریم به دلایل زیر استفاده کند یا آن را در اختیار دیگران قرار دهد:

- برای مقاصد تحقیقاتی مگر آنکه شما بطور کتبی و مشخص درخواست کنید که اطلاعات مربوط به شما مورد استفاده قرار نگیرد.
- برای سازمان هایی که به عملیات ما کمك می کنند از قبیل عملیات وصول مطالبات.

در غیر اینصورت این اطلاعات محرمانه بوده و بدون اجازه کتبی شما در اختیار دیگری قرار نمی گیرد. اگر شما یك رضایت نامه دایر بر در اختیار نهادن این اطلاعات را امضا کنید. بعداً می توانید برای توقف هر نوع استفاده از آن اطلاعات و در اختیار نهادن آن، با تماس با شخص ذکر شده در زیر آن اجازه را لغو کنید.

این اداره با توجه به قوانین و مقررات جاری در هر زمان می تواند سیاست ها و خط مشی خود را عوض کند. برای درخواست یك کپی از سیاست های جاری ما یا بدست آوردن اطلاعات بیشتر درباره روش های ما در رابطه با موارد خصوصی، می توانید با شخص ذکر شده در زیر تماس بگیرید یا به آدرس کامپیوتری ما به نشانی www.dhs.ca.gov/nbs مراجعه کنید. شما همینطور مي توانید درخواست کنید که یک کپي چاپ شده بر روي کاغذ در اختیار شما قرار گیرد.

حقوق فردی و دسترسی به اطلاعات. شما حق دارید به اطلاعات بهداشتی مربوط به خود یا نوزادتان دسترسی داشته باشید و یك کپی آن را دریافت کنید و لیست مواردی که ما اطلاعات مربوط به شما یا نوزادتان را بدلایلی غیر از تست مشاهده ای، پرداخت یا مقاصد اداری در اختیار دیگری قرار داده ایم داشته باشید (این کار برای شما هزینه ای در بر دارد). اگر به نظر شما اطلاعات مربوط به پرونده شما یا نوزادتان غیر صحیح یا ناقص است، حق دارید درخواست کنید که موارد مربوطه تصحیح شود. شما حق دارید بدلایل منطقی از ما درخواست کنید که با شما فقط بطور کتبی تماس برقرار کنیم یا مکاتبات یا تماس های ما از طریق یك آدرس یا صندوق پستی یا شماره تلفن متفاوت باشد.

شما می توانید بطور کتبی درخواست کنید که ما اطلاعات مربوط به شما و نوزادتان را فقط به موارد مربوط به معالجه، پرداخت مخارج و مقاصد اداری محدود کنیم. ما موظف نیستیم که با درخواست شما موافقت کنیم.

شکایات. اگر شما بر این باور هستید که ما موارد خصوصی مربوط به شما یا نوزادتان را حفظ نکرده ایم یا به هر کدام از حقوق شما یا کودکتان تجاوز کرده ایم،

می توانید بطور تلفنی یا کتبی با آدرس زیر تماس گرفته و شکایت خود را تسلیم کنید:
Privacy Officer, CDPH, P.O. Box 997413, Sacramento, CA 95899-7413, 916-445-4646 و براي افراد کم شنوا یا (877) 735-2929 TTY/TDD. یا از تارنماي ما به آدرس www.dhs.ca.gov/privacyoffice/NPP/default.htm دیدن کنید.

شما همینطور مي توانید به آدرس Secretary of the Department of Health and Human Services, Office for Civil Rights, 50 United Nations Plaza, Room 322, San Francisco, CA, 94102 با شماره تلفن (800) 368-1019 تماس بگیرید و یا به دفتر حقوق مدني ایالات متحده به شماره 866-OCR-PRIV (866-627-7748): و براي افراد کم شنوا 866-788-4989 زنگ بزنید.

اگر بخواهید شکایت کنید یا از هر کدام از حقوق خصوصی مندرج در این آگهی استفاده کنید، اداره خدمات بهداشتی نمی تواند هیچ کدام از مزایای بهداشتی شما را سلب کند یا هیچ کاری انجام دهد که به شما آسیب برساند.

تماس با اداره – اطلاعات این فرم بوسیله CDPH, برنامه مشاهده اي بیماري هاي ژنتیکي (Genetic Disease Screening Program) نگهداري مي شود. آدرس مکاتبه Chief of the Genetic Disease Screening Program, 850 Marina Bay Parkway, F175, Mail Stop 8200, Richmond, California, 94804 (510-412-1502).

قانون آمریکائیان دارای معلولیت (ADA)
بیانیه آگهی و دسترسی به اطلاعات
سیاست عدم تبعیض بر مبنای معلولیت و
بیانیه فرصت های مساوی استخدامی

سازمان بهداشت عمومي كاليفرنيا (CDPH) از تمامي قوانين ايالتي و فدرال پيروي مي كند كه تبعيض در استخدام را منع كرده و وارد شدن و دسترسي به فعاليتها و برنامه هاي خود را مهيا مي سازد.

نماينده مدير اداره حقوق مدني (OCR), CDPH براي همگام سازي و پيروي اين اداره از قوانين ضد تبعيض منصوب شده است. بخش II از ADA به قوانين ضد تبعيض و مسائل مربوط به دسترسي در مورد معلولين پرداخته است. براي دريافت اطلاعات در مورد قوانين CDPH EEO يا قوانين ADA و حقوقي كه در دسترس قرار داده, مي توانيد با CDPH OCR از طريق شماره TTY, 916-440-7370, 916-440-7399 تماس بگيريد يا با آدرس زير مكاتبه كنيد:

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

در صورت درخواست, اين مدرك بصورت خط برجسته نابينايان, كنتراست بالا, حروف چاپي درشت, كاست صدا يا بصورت الكترونيك در دسترس قرار مي گيرد. براي دريافت يك كپي اين مدرك به يكي از صورتهاي بالا, به ما تلفن كنيد يا با اين آدرس مكاتبه كنيد:

Chief, Newborn Screening Branch
850 Marina Bay Pkwy., F175, MS 8200
Richmond, CA 94804
Phone: 510-412-1502
Relay Operator: 711/1-800-735-2929

Department of Public Health Newborn Screening Program 850 Marina Bay Parkway, MS 8200 Richmond, CA 94804	**"برنامه مشاهده اي بيماري هاي ژنتيكي" مايل است خدماتي با كيفيت بالا را در اختيار خانواده های كاليفرنيا قرار دهد و از نظرات و پيشنهادات شما استقبال می كند.**

© CA Department of Public Health, Genetic Disease Screening Program, Newborn Screening Branch, جولاي, 2007