



캘리포니아 주 확대 AFP 선별검사 프로그램

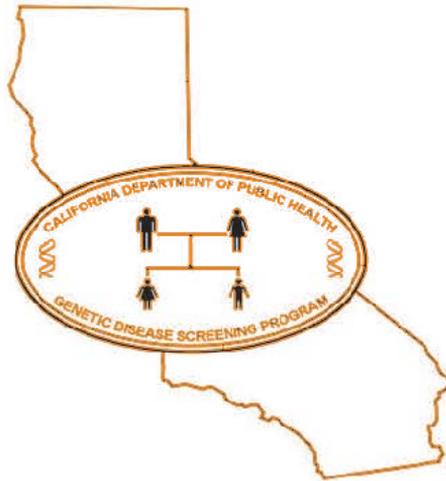
모든 연령의 임신부를 위한 프로그램 안내 책자

(PROGRAM BOOKLET FOR
PREGNANT WOMEN OF All Ages)

임신 후 15-20주에 받는
4중 표지 선별검사

캘리포니아 주 확대 AFP 선별검사 프로그램에 대한 참여 여부는 본인의 선택에 달려 있습니다. 이 검사를 거부해도 보험 혜택이나 주 정부 프로그램에 대한 수혜 자격 또는 서비스를 받을 권리를 상실하지는 않습니다.

캘리포니아 주법은 보험회사 또는 고용주들이 검사 결과를 이용하여 개인을 차별하는 것을 금지합니다. 이 프로그램에 참여했다는 이유로 차별을 받았다고 생각하시면 아래의 주소로 Chief of the Genetic Disease Screening Program에게 연락하시기 바랍니다.



CALIFORNIA DEPARTMENT OF PUBLIC HEALTH
Genetic Disease Screening Program
850 Marina Bay Parkway, F175
Richmond, CA 94804
무료 전화 866-718-7915
www.dhs.ca.gov/gdb

2008년 1월

캘리포니아 주 확대 AFP 선별검사 프로그램

모든 연령의 임신부를 위한 프로그램 안내 책자

목차

출산 전 태아의 건강 점검	2페이지
확대 AFP 혈액 선별검사	3페이지
검사 결과 및 추적검사	4페이지
선천성 기형을 발견하는 데 도움이 되는 선별검사	6페이지
선천성 기형의 발견 비율	8페이지
NTD/SCD 선별검사를 위한 혈액검사	9페이지
선천성 기형에 대한 선별검사를 대신하는 진단검사	10페이지
이 책자에서 설명한 산전 검사 요약	12페이지
프로그램 요금	14페이지
환자 동의서/거부서 양식	15페이지
제대혈 은행에 대한 정보	19페이지
정보 처리 및 개인 정보 보호 관행 통지문	20페이지
캘리포니아 주 신생아 선별검사	뒷표지

캘리포니아 주 확대 AFP 선별검사 프로그램

모든 연령의 임신부를 위한
프로그램 안내 책자

임신 후 15-20주에 받는
4중 표지 선별검사

캘리포니아 주 확대 AFP 선별검사 프로그램

출산 전 태아의 건강 점검

임신 기간 동안에는 태아(아직 태어나지 않은 아기)의 건강에 대해 가능한 많이 알아두는 것이 중요합니다. 이를 위해서 태아에 대해 선천성 기형 검사를 할 수도 있습니다. 확대 AFP 혈액검사와 NTD/SCD 혈액검사는 일부 선천성 기형을 발견하는 데 도움이 되는 선별검사입니다.

이 선별검사는 개방성 신경관 결손, 복벽 결손, 다운 증후군, 18번 삼염색체 증후군 및 스미스-렘리-오피츠 증후군과 같은 선천성 기형을 발견하는 데 도움이 됩니다(이러한 선천성 기형에 대해서는 6페이지와 7페이지에 설명되어 있음).

혈액 선별검사를 받는 것은 임신부의 결정에 달려 있습니다. 이 책자의 끝 부분에 동의서/거부서 양식이 들어 있습니다.

캘리포니아 주의 프로그램은 다음과 같은 2 종류의 혈액 선별검사를 제공합니다.

- ❖ **확대 AFP 선별검사:** 제1 삼분기 선별검사를 받지 않은 임신부에 대한 검사(3페이지에 설명되어 있음)
- ❖ **NTD/SCD 선별검사:** 제1 삼분기 선별검사, CVS 또는 PGD를 받은 임신부에 대한 검사(9페이지에 설명되어 있음)

선별검사는 태아에게 특정한 선천성 기형이 있을 **가능성(위험성)**을 평가합니다. 위험성이 높으면 진단검사를 받아야 할 수도 있습니다. 혈액 선별검사에는 **확대 AFP 선별검사**와 **NTD/SCD 선별검사**가 있습니다(SCD 에 대해서는 7페이지에 설명되어 있음).

확대 AFP 혈액 선별검사

혈액 선별검사는 어떻게 할까요?

혈액 선별검사는 4중 표지(Quad Marker) 검사라고도 하는데, 그 이유는 4가지 표지를 사용하여 선천성 기형을 선별하기 때문입니다. 이러한 검사에서는 임신부의 팔에서 소량의 혈액을 채취합니다. 그리고 채취한 혈액에 들어있는 다음과 같은 물질의 함량을 측정합니다.



- ❖ AFP(알파-페토프로테인)
- ❖ hCG(인체 융모 생식선 호르몬)
- ❖ uE3(비접합 에스트리올)
- ❖ INH(디메릭 인히빈-A, DIA)

이러한 물질들은 모체의 태반과 태아에게서 생성됩니다. 임신 중에는 모체의 혈액 속에 들어 있는 이러한 물질의 함량이 매주 변합니다.

혈액 선별검사는 언제 할까요?

혈액 선별검사는 임신 후 15주에서 20주 사이에만 할 수 있습니다. 초음파 검사는 임신한 지 15주에서 20주 사이가 되는 때를 알아보는 가장 좋은 방법입니다.

혈액검사 결과는 1-2주 이내에 환자의 담당 의사나 클리닉으로 보냅니다.

임신은 매번 다르므로 이전의 임신에 대한 선별검사 결과를 이번 임신에 사용할 수 없습니다.

검사 결과 및 추적검사

혈액 선별검사 결과가 “음성” 이라는 것은 무엇을 의미할까요?

이 결과는 특정한 선천성 기형이 발생할 가능성이 적어서 추적검사가 필요하지 않다는 것을 의미합니다. 혈액검사는 단지 선별검사이기 때문에 검사 결과가 “음성” 인 경우에도 여전히 태아에게 문제가 발생할 가능성이 있습니다.

검사 결과가 “양성” 이라는 것은 무엇을 의미할까요?

이 결과는 이 임신에서 특정한 선천성 기형이 발생할 가능성이 보통 이상이라는 것을 의미합니다. 이 결과는 의료제공자가 선천성 기형이 있는지 조사할 단서를 제공합니다.

검사 결과가 “양성” 으로 나타난 경우에는 그 이유를 알아보기 위해서 **유전병 상담과 추적 진단 검사를 제공합니다.** 이러한 서비스를 주정부가 인가한 산전 진단 센터에서 제공하는 경우에는 이 프로그램이 비용을 지불합니다.

참고: 검사 결과가 “양성” 으로 나타난 대부분의 임신부들도 추적검사 결과가 정상으로 나오고 건강한 아기를 출산합니다.

혈액 검사 결과 요약

“음성” ➡ 이 프로그램이 추적검사를 제공하지 않음

“양성” ➡ 주정부가 인가한 산전 진단 센터에서 추가 비용 없이 추적검사를 제공함

검사 결과 및 추적검사

선별검사 결과가 “양성” 인 경우에는 어떤 조치를 취할까요?

검사 결과가 “양성” 으로 나타난 임신부는 담당 의사나 진료소로부터 전화를 받습니다. 이러한 임신부에 대해서는 **주정부가 인가한 산전 진단 센터**에서 추적 서비스를 제공합니다. 승인을 받는 경우, 이 프로그램이 비용을 지불하는 다음과 같은 추적 서비스가 제공됩니다.

- ❖ **유전병 상담** - 유전병 카운셀러가 임신과 가족 병력을 검토합니다. 추가 검사의 위험성과 이점에 대해 설명합니다.
- ❖ **초음파 검사** - 초음파를 사용하여 태아의 사진을 찍습니다. 초음파는 태아가 몇 개월 되었는지, 그리고 쌍둥이인지 여부를 보여줍니다. 산전 진단 센터에서 제공하는 이 특별한 초음파 검사에서는 특정한 선천성 기형도 발견할 수 있습니다.
- ❖ **양수검사** - 주정부가 인가한 경험이 많은 의사가 자궁에서 소량의 양수를 채취합니다. 양수와 그 안에 들어있는 태아의 세포를 검사하여 특정한 선천성 기형이 있는지 알아봅니다.

유전병 상담은 임신부가 추가 검사 (초음파 검사, 양수검사 등)를 수락 또는 거부할 것인지를 결정하는 데 도움을 줄 수 있습니다.



추적검사 결과 태아에게 선천성 기형이 있는 것으로 나타나면 어떤 조치를 취할까요?

산전 진단 센터의 의사나 유전병 카운셀러가 임신부에게 이러한 정보를 제공합니다. 그들은 발생 가능한 결과와 옵션에 대해 설명합니다. 이 프로그램은 승인된 추적검사를 받은 후에 제공되는 다른 서비스에 대해서는 비용을 지불하지 않습니다. 특별한 지원 서비스를 받도록 의뢰할 수는 있습니다.

선천성 기형을 발견하는 데 도움이 되는 선별검사

추적검사를 통해서 어떤 선천성 기형을 발견할 수 있을까요?

개방성 신경관 결손, 복벽 결손, 다운 증후군, 18번 삼염색체 증후군, 스미스-렘리-오피츠 증후군, 그리고 몇 가지 다른 선천성 기형을 발견할 수 있습니다.

개방성 신경관 결손(NTD)

태아가 성장함에 따라 신경관이 정수리로부터 척추 끝까지 연장됩니다. 이것이 아기의 뇌와 척수를 형성합니다. 신경관은 임신 후 5주가 지나면 완전히 형성됩니다.

척추에 구멍이 형성되는 것을 **이분 척추증(spina bifida)**이라고 합니다. 이러한 결손은 다리에 마비를 일으키는 경우가 많습니다. 또한 대소변 조절 능력을 잃는 원인이 될 수도 있습니다. 이러한 결손이 있으면 뇌에 물이 고이는 경우(뇌수종)가 많으므로 수술을 받아야 합니다.



무뇌증(Anencephaly)은 뇌의 대부분이 발달하지 않는 것입니다. 이러한 결손은 태어나 신생아의 사망을 유발합니다.

복벽 결손(Abdominal Wall Defect)

복벽 결손(AWD)은 아기의 복부 및 장기와 관련된 문제입니다. 장기와 다른 기관들이 신체 외부에 형성됩니다. 이러한 결손을 고치기 위해서는 출산 후 수술을 해야 할 수도 있습니다.

선천성 기형을 발견하는 데 도움이 되는 선별검사

다운 증후군(Down Syndrome)

다운 증후군은 21번 과잉 염색체(21번 삼염색체)에 의해 발생합니다. 염색체는 체내의 모든 세포에 함유되어 있는 유전 물질입니다. 선천성 기형은 염색체가 너무 많거나 적을 때 발생할 수 있습니다.

다운 증후군은 흔히 정신 지체와 다른 선천성 기형을 일으킵니다. 다운 증후군은 모든 연령의 임신부로부터 태어난 아기에게 영향을 줄 수 있습니다. 그러나, 임신부의 연령이 높을수록 다운 증후군이 있는 태아를 임신할 가능성이 많아집니다.

18번 삼염색체 증후군(Trisomy 18)

18번 삼염색체 증후군은 18번 과잉 염색체에 의해 발생합니다. 18번 삼염색체 증후군이 있는 대부분의 태아는 유산이 되어 사망합니다. 18번 삼염색체 증후군을 가지고 태어난 아기에게는 심한 정신 지체와 신체적 결함이 나타납니다. 이러한 아기들은 보통 유아기 초기에 사망합니다.

스미스-렘리-오피츠 증후군 (Smith-Lemli-Opitz Syndrome, SLOS), SCD

이것은 매우 드문 선천성 기형입니다. 스미스-렘리-오피츠 증후군(SLOS)이 있는 아기는 콜레스테롤을 정상적으로 생성할 수 없습니다. 아기들은 출생 전에도 뇌와 신체 발달에 도움을 주는 콜레스테롤을 생산해야 합니다. 이러한 결손을 가지고 태어난 아기에게는 정신 지체가 있고 여러 가지 신체적 결함이 발생할 수도 있습니다.

또한 SLOS에 대한 선별검사 결과가 양성으로 나타나면 선천성 기형과 태아 사망(SCD)을 일으킬 가능성이 높아질 수 있습니다. 이것이 이 선별검사를 **SCD** 선별검사라고 부르기도 하는 이유입니다.

선천성 기형의 발견 비율

확대 AFP 프로그램은 특정한 선천성 기형에 대한 선별검사를 실시합니다. 이 프로그램은 다음과 같은 선천성 기형을 전부는 아니더라도 대부분 발견할 수 있습니다.

이 프로그램은 선별검사와 추적검사를 받은 임신부에 대해 다음과 같은 비율로 기형을 발견합니다:

- 무뇌증의 97%
- 개방성 이분 척추증의 80%
- 복벽 결손의 85%
- 다운 증후군의 80%
- 18번 삼염색체 증후군의 67%
- 스미스-렘리-오피츠 증후군(SLOS)의 60%

혈액검사 결과가 “음성” 으로 나타나더라도 여전히 태아에게 문제가 발생할 가능성이 있습니다.

확대 AFP 선별검사 프로그램은 모든 종류의 선천성 기형을 발견할 수 있을까요?

아닙니다. 확대 AFP 선별검사를 통해서 **발견할 수 없는** 선천성 기형도 있습니다.

NTD/SCD 선별검사를 위한 혈액검사

확대 AFP 선별 혈액검사 대신에, 임신 후 15-20주 사이에 NTD/SCD 선별을 위한 혈액검사를 받을 수 있습니다. NTD/SCD 선별검사는 임신부가 이미 제1 삼분기 선별검사 결과, CVS, 또는 착상 전 유전 진단을 받은 경우에만 실시합니다.

- ❖ 제1 삼분기 선별검사는 특별 초음파 검사와 혈액검사를 결합시킨 것입니다. 이 검사는 임신 후 9주와 13주 사이에 실시합니다. 이 검사는 다운 증후군과 18번 삼염색체 증후군에 대한 조기 선별검사입니다.
- ❖ 융모막 융모 생검(CVS)은 임신 후 10주와 14주 사이에 태반으로부터 채취한 세포에 대해 실시하는 검사입니다. 이 검사는 다운 증후군과 18번 삼염색체 증후군 같은 태아의 염색체 이상에 대한 진단 검사입니다.
- ❖ 착상 전 유전 진단(PGD)은 시험관 수정을 하는 동안 착상 전에 태아에 대해 실시하는 검사입니다. 염색체 이상을 발견하기 위해 PGD를 실시할 때, 다운 증후군과 18번 삼염색체 증후군도 진단할 수 있습니다.

위의 3가지 검사 중 하나 이상을 받은 임신부는 확대 AFP 선별검사 **대신에** NTD/SCD 선별을 위한 혈액검사를 요청할 수 있습니다.

NTD/SCD에 대한 검사 결과에는 염색체 이상, 다운 증후군, 18번 삼염색체 증후군에 대한 검사 결과가 포함되지 않습니다. 이 검사 결과는 임신부가 개방성 신경관 결손과 SLOS(SCD 선별검사)가 있는 태아를 임신할 가능성이 얼마나 되는지를 나타냅니다.

검사 결과가 “음성”인 경우에는 이 프로그램을 통한 추적검사가 필요하지 않은 것으로 간주됩니다. 검사 결과가 “양성”인 경우, 이 프로그램은 주정부가 인가한 산전 진단 센터에서 실시하는 유전병 상담과 추적검사에 대한 비용을 지불합니다(4-5페이지 참조).

제1 삼분기 선별검사나 PGD를 받은 적이 있는 임신부는 담당 의사와 상의하여 NTD/SCD 선별검사와 전체 확대 AFP 선별검사 중에서 어떤 검사를 받을 것인지를 결정해야 합니다.

선천성 기형에 대한 선별검사를 대신하는 진단검사

임신부는 담당 의사나 다른 의료 전문가에게 진단검사와 선별을 위한 혈액검사 사이의 차이점에 대해 문의해야 합니다. **진단검사**는 태아에게 **실제로** 특정한 선천성 기형이 **있는지** 여부를 알려줄 수 있습니다. 임신 중의 진단검사에는 **양수검사** 또는 **용모막 용모 생검 (CVS)**이 포함될 수 있습니다(11페이지 참조). 어떤 임신부들에게는 선별검사 대신에 진단검사를 고려할 의료적인 이유가 있을 수도 있습니다.

누가 선별검사 대신에 진단검사를 고려해야 할까요?

- ❖ 출산 시 35세 이상 된 임신부
- ❖ 유전병에 대한 병력이나 가족력이 있는 임신부
- ❖ 아기의 아버지가 유전병에 대한 병력이나 가족력이 있다는 것을 알고 있는 임신부
- ❖ 특정한 약을 복용하고 있는 임신부
- ❖ 인슐린 의존성 당뇨병이 있는 임신부
- ❖ 위험성이 높은 임신을 하고 있는 임신부

진단검사와 선별검사 사이에서 결정하는 것을 누가 도와줄 수 있을까요?

임신부는 진단검사와 선별검사 사이에서 결정하기 전에 담당 의사 및/또는 유전병 카운셀러와 상의해야 합니다. 유전병 카운셀러는 이러한 검사들에 대해 상세하게 설명하고 모든 질문에 답변할 수 있습니다. 담당 의사는 임신부를 주정부가 인가한 산전 진단 센터의 유전병 카운셀러에게 의뢰할 수 있습니다. 담당 의사에게 “산전 진단”이라는 팜플렛에 대해 문의하십시오.

선천성 기형에 대한 선별검사를 대신하는 진단검사

임신부가 선별검사 대신에 선택할 수 있는 2가지 진단검사는 **양수검사**와 **용모막 용모 생검(CVS)**입니다.

양수검사는 보통 임신 후 **15주와 20주** 사이에 실시합니다. 의사는 자궁에서 소량의 양수를 채취합니다. 양수검사는 다운 증후군과 다른 염색체 결손을 99% 이상 정확하게 진단합니다. 양수의 AFP를 측정하는 것은 개방성 신경관 결손을 발견하는 데 도움이 될 수 있습니다.

양수검사로 인한 유산은 300건 중 1건 미만입니다. 합병증은 드물게 발생합니다. 감염 또는 양수의 유출에 대한 위험성이 약간 있습니다.

양수검사 비용은 약 \$2000-\$3000입니다. 이 비용은 환자나 보험회사가 지불해야 합니다. 확대 AFP 프로그램은 선별검사 결과가 양성으로 나타난 후에 이 프로그램의 승인을 받지 않으면 양수검사 비용을 지불하지 않습니다.

용모막 용모 생검(CVS)은 보통 **10주와 14주** 사이에 실시합니다. 이 검사에서는 양수 대신에 성장하고 있는 태반으로부터 세포를 채취합니다. 태반으로부터 채취한 세포들은 다운 증후군, 18번 삼염색체 증후군 등과 같은 염색체 결손을 검사하기 위해 사용됩니다.

CVS는 다운 증후군과 다른 염색체 결손을 98% 정확하게 진단합니다. CVS를 받은 후에는 다른 결손들을 선별하기 위해 NTD/SCD 혈액검사를 받을 것을 권장합니다(9페이지 참조). CVS로 인한 유산율은 CVS를 경험이 많은 의사가 수행하는 경우 양수검사 후의 유산율과 같을 수도 있습니다.

CVS 비용은 약 \$2100-\$3500입니다. 이 비용은 환자나 보험회사가 지불해야 합니다. 확대 AFP 프로그램은 CVS 비용을 지불하지 않습니다.

이 책자에서 설명한 산전 검사 요약

선별검사		
검사	실시 시기	설명
확대 AFP 선별검사	임신 후 15-20주	<ul style="list-style-type: none"> 임신부의 혈액 시료를 채취하여 임신 중에 생성되는 다양한 물질에 대해 검사 태아에게 특정한 선천성 기형이 있을 가능성을 평가 검사 결과가 “양성” 으로 나타나면 이 프로그램이 주정부가 인가한 산전 진단 센터에서 제공하는 추적 서비스 비용을 지불
NTD/ SCD 선별검사	임신 후 15-20주	<ul style="list-style-type: none"> 제1 삼분기 선별검사, CVS, PGD 를 받은 후에 임신부의 혈액 시료를 검사 태아에게 신경관 결손 또는 SLOS 가 있을 가능성을 평가 검사 결과가 “양성” 으로 나타나면 이 프로그램이 주정부가 인가한 산전 진단 센터에서 제공하는 추적 서비스 비용을 지불

이 책자에서 설명한 산전 검사 요약

진단검사		
검사	실시 시기	설명
CVS (프로그램 외부)	임신 후 10-14주	<ul style="list-style-type: none"> • 자궁의 태반에서 채취한 태아의 세포를 검사 • 다운 증후군과 다른 염색체 결손의 98%를 진단 • 신경관 결손과 SLOS에 대한 검사가 아님. 임신 후 15-20주에 NTD/SCD 선별검사를 받을 것을 권장
양수검사	임신 후 15-20주	<ul style="list-style-type: none"> • 태아를 둘러싸고 있는 양수에서 채취한 태아의 세포를 검사 • 다운 증후군과 다른 염색체 결손의 99%를 진단 • 양수의 AFP를 측정하면 신경관 결손을 발견하는 데 도움이 됨 • 혈액검사 결과가 양성으로 나타나는 경우 이 프로그램이 제공할 수도 있음 • 선별검사 대신에 진단검사를 선택하는 임신부에게 이 프로그램 외부에서 제공할 수도 있음

프로그램 요금

확대 AFP 선별검사 또는 NTD/SCD 선별검사의 요금은 얼마일까요?

현재의 요금은 \$162입니다. 가장 최근의 요금을 알고 싶으시면 의사나 클리닉에 확인하십시오. 이 요금에는 혈액검사, 그리고 주정부가 인가한 산전 진단 센터에서 제공하는 승인된 추적 서비스가 포함되어 있습니다. 프로그램 요금은 확대 AFP 선별검사 또는 NTD/SCD 선별검사에 대한 요금과 같습니다.

이 프로그램은 혈액검사를 받은 임신부에게 청구서와 보험 양식을 우편으로 보냅니다. 개인 보험이 있는 모든 임신부는 보험 양식을 작성하여 제출해야 합니다.

대부분의 경우, 건강보험 회사와 HMO는 가입자가 공제 금액이나 공동 부담금을 지불한 후의 확대 AFP 검사 비용을 보상해야

합니다. 그러나 자가보험에 가입한 고용주의 경우에는 예외 조항이 있습니다. 건강보험 회사에 연락하여 산전 검사에 대해 건강 플랜이 지불하는 금액과 공동 부담금을 확인하십시오.



Medi-Cal이 있는 임신부들에게는 보통 청구서를 보내지 않습니다. 만약 청구서를 받으면 Medi-Cal 번호를 적어서 반송하십시오. 건강보험이 없는 임신부는 요금을 본인이 전액 부담해야 하나, 매월 나누어 지불할 수도 있습니다.

혈액 채취 요금은 프로그램 요금에 포함되어 있지 않습니다.

혈액 선별검사나 비용에 대해 질문이 있으시면 담당 의사에게 문의하십시오. 검사에 대한 결정을 한 후에 다음 페이지에 있는 동의서/거부서 양식에 서명하십시오.

임상의 보관용 사본/ CLINICIAN'S COPY
(이 사본을 환자의 차트에 보관하십시오.)
(Must be filed in patient's chart.)

환자 성명 _____
(Patient's name) (정자로 기재하십시오)/(PLEASE PRINT)

식별 번호 _____
(ID#)

캘리포니아 주 확대 AFP 선별검사 프로그램
동의서/거부서
(CONSENT/REFUSAL FOR THE
CALIFORNIA EXPANDED AFP SCREENING PROGRAM)

1. 본인은 이 책자에 들어있는 혈액 선별검사에 대한 내용을 읽었습니다(또는 다른 사람이 본인에게 읽어주었습니다).
2. 본인은 다음과 같은 내용에 대한 설명을 들었습니다.
 - a) 이 혈액검사의 목적은 개방성 신경관 결손, 복벽 결손, 다운 증후군, 18번 삼염색체 증후군 및 스미스-렘리-오피츠 증후군을 선별하는 것입니다. 그러나 이 프로그램을 통해서 이러한 모든 결손을 발견할 수는 없습니다.
 - b) NTD/SCD 선별검사는 제1 삼분기 선별검사, CVS 또는 착상 전 유전 진단을 받은 후에 신청할 수 있습니다. 이 검사는 개방성 신경관 결손, 복벽 결손, 스미스-렘리-오피츠 증후군을 선별합니다.
 - c) NTD/SCD 선별검사에는 다운 증후군 또는 18번 삼염색체 증후군에 대한 검사 결과가 포함되지 않습니다.
 - d) 이러한 선별검사에 의해 발견할 수 없는 다른 선천성 기형들도 있습니다.
 - e) 확대 AFP 선별검사 또는 NTD/SCD 선별검사에 대한 것과 같은 선별검사 요금이 있습니다.
 - f) 선별검사 결과가 “양성” 인 경우, 본인은 추적검사에 대한 결정을 해야 합니다. 승인된 추적검사는 이 프로그램이 추가 요금 없이 제공합니다. 이러한 검사를 제공하는 경우, 이 프로그램은 본인에게 더 자세한 내용을 설명해 줄 것입니다.
 - g) 선별검사 결과가 “양성” 인 경우, 이 프로그램은 어떤 추적검사에 대해서도 비용을 지불하지 않습니다.
 - h) 태아에게 선천성 기형이 있다는 것이 발견되는 경우, 임신을 계속할 것인지 또는 중절할 것인지는 전적으로 본인이 결정합니다.
 - i) 캘리포니아 주 확대 AFP 선별검사 프로그램에는 자발적으로 참여합니다. 본인은 언제든지 검사를 거부할 수 있습니다.

(계속)/(over)

환자 보관용 사본

환자 성명 _____

(정자로 기재하십시오)

식별 번호 _____

캘리포니아 주 확대 AFP 선별검사 프로그램 동의서/거부서

- 본인은 이 책자에 들어있는 **혈액 선별검사**에 대한 내용을 읽었습니다(또는 다른 사람이 본인에게 읽어주었습니다).
- 본인은 다음과 같은 내용에 대한 설명을 들었습니다.
 - 이 혈액검사의 목적은 개방성 신경관 결손, 복벽 결손, 다운 증후군, 18번 삼염색체 증후군 및 스미스-렘리-오피츠 증후군을 선별하는 것입니다. 그러나 이 프로그램을 통해서 이러한 모든 결손을 발견할 수는 없습니다.
 - NTD/SCD 선별검사는 제1 삼분기 선별검사, CVS 또는 착상 전 유전 진단을 받은 후에 신청할 수 있습니다. 이 검사는 개방성 신경관 결손, 복벽 결손, 스미스-렘리-오피츠 증후군을 선별합니다.
 - NTD/SCD 선별검사에는 다운 증후군 또는 18번 삼염색체 증후군에 대한 검사 결과가 포함되지 않습니다.
 - 이러한 선별검사에 의해 발견할 수 없는 다른 선천성 기형들도 있습니다.
 - 확대 AFP 선별검사 또는 NTD/SCD 선별검사에 대한 것과 같은 선별검사 요금이 있습니다.
 - 선별검사 결과가 “양성”인 경우, 본인은 추적검사에 대한 결정을 해야 합니다. 승인된 추적검사는 이 프로그램이 추가 요금 없이 제공합니다. 이러한 검사를 제공하는 경우, 이 프로그램은 본인에게 더 자세한 내용을 설명해 줄 것입니다.
 - 선별검사 결과가 “양성”인 경우, 이 프로그램은 어떤 추적검사에 대해서도 비용을 지불하지 않습니다.
 - 태아에게 선천성 기형이 있다는 것이 발견되는 경우, 임신을 계속할 것인지 또는 중절할 것인지는 전적으로 본인이 결정합니다.
 - 캘리포니아 주 확대 AFP 선별검사 프로그램에는 자발적으로 참여합니다. 본인은 언제든지 검사를 거부할 수 있습니다.

(계속)

제대혈 은행에 대한 정보

임신부가 출산일이 가까워오면 아기의 제대혈(탯줄의 피)을 보관하는 옵션을 고려할 수 있습니다. 신생아의 제대혈에는 특정한 혈액 관련 장애가 있는 사람들을 치료하기 위해 사용할 수 있는 줄기 세포가 들어 있습니다. 이러한 장애에는 몇 가지 종류의 암, 면역 체계 장애, 유전병이 포함됩니다.

신생아의 제대혈은 출생 직후에 탯줄에서 수집할 수 있습니다. 이러한 수집은 출산 과정을 방해하지 않습니다. 또한 신생아나 산모의 건강을 해치지 않습니다. 제대혈의 수집은 안전하고, 신속하며, 통증이 없습니다. 수집되지 않은 제대혈은 의료 폐기물로 버려집니다.

부모들은 신생아의 제대혈을 **공여** 제대혈 은행에 기증하기로 결정할 수도 있습니다. 이 기증된 제대혈은 혈액 줄기 세포 이식이 필요한 사람에게 제공할 수 있습니다. 또한 선천성 기형과 다른 건강 관련 문제들의 원인을 발견하기 위해 노력하고 있는 연구자들에게 제공할 수도 있습니다. 제대혈을 공적으로 기증하는 데는 비용이 들지 않습니다.

부모들은 신생아의 제대혈을 기증하는 대신에 **개인** 제대혈 은행에 보관하기로 결정할 수도 있습니다. 이 제대혈은 혈액 줄기 세포 이식이 필요한 가족을 위해 사용할 수도 있습니다. 제대혈을 수집하여 개인 제대혈 은행에 보관하는 데는 요금이 부과됩니다.

캘리포니아 주에는 개인 및 공여 제대혈 은행들이 있습니다. 신생아의 제대혈을 기증하는 데 관심이 있는 부모들은 임신 후 34주가 넘기 전에 산전 진료 제공자와 상의해야 합니다.

개인 및 공여 제대혈 은행에 대한 더 자세한 정보를 원하시면 다음 프로그램들의 웹사이트를 방문하시거나 전화로 연락하십시오.

❖ National Cord Blood Program(전미 제대혈 프로그램):

<http://www.nationalcordbloodprogram.org/>, 866-767-6227

❖ National Marrow Donor Program(전미 골수 기증자 프로그램):

<http://www.marrow.org/>, 800-627-7692

캘리포니아 주 공중보건국 정보 처리 및 개인 정보 보호 관행 통지문
유전병 선별검사 프로그램, 확대 AFP 선별검사 프로그램
2008년 1월부로 발효

이 통지문은 여러분에 관한 개인 정보(의료 정보 포함)가 사용되고 공개되는 방법, 그리고 여러분이 이러한 정보에 접근하는 방법에 대해 알려 드립니다. 이 통지문을 주의해서 읽으십시오.

공중보건국의 법적 의무. 연방법과 주법은 주정부 기관이 입수한 개인 정보(의료 정보 포함)를 사용, 관리 및 공개하는 것을 제한하고, 정보 관리 대상인 개인들에게 특정한 통지문을 보낼 것을 요구합니다. 이와 관련된 주법에는 캘리포니아 주 정보 처리법(Information Practices Act, 민법 제1798조 이하), 정부법(Government Code) 제11015.5조 및 보건안전법(Health and Safety Code) 제124980조 등이 있습니다. 연방법에서는 1996년 건강 보험 이동 가능성 및 책임법(Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA) 42 USC 1320d-2(a)(2), 그리고 제45편 연방 규정집 제160.100조 이하의 규정이 적용됩니다. 이러한 법률들을 준수하기 위해, 여러분과 정보제공자에게 다음과 같이 통지합니다.

산전 선별검사 프로그램에 대한 공중보건국의 권한과 목적. 공중보건국은 보건안전법 제124977, 124980, 125000, 125002, 125050, 125055, 123055 조에 의해 허용된 개인 정보 및 의료 정보를 주 규정(17 CCR 6527, 6529, 6531, 6532)에 명시된 절차에 따라 수집하고 사용합니다. 이러한 정보는 임신 중에 중대한 선천성 기형이 발생할 위험을 평가하고 임신부에 대한 진단 검사를 하기 위해 사용합니다.

이러한 정보가 없으면, 태아의 기형을 발견하지 못하고, 위험성이 높다고 허위 보고를 하여 불필요한 침습성 검사를 하고, 제공한 서비스에 대해 적절한 청구를 하지 못하는 것과 같은 문제가 발생할 수 있습니다. 이러한 정보는 전자식으로 수집되고, 여러분의 이름, 주소, 검사 결과 및 임신부에게 제공한 치료와 같은 정보가 포함됩니다.

건강 정보의 사용 및 공개. 공중보건국은 선별검사를 하고, 의료 서비스를 제공하고, 선별검사에 대한 지불을 받고, 행정 처리를 하고, 여러분이 받는 진료의 질을 평가하기 위해 여러분에 대한 건강 정보를 사용합니다. 이러한 정보 중 일부는 21년 간 보관됩니다. 이러한 정보는 판매할 수 없습니다.

계속

또한, 법률은 공중보건국이 보유하고 있는 여러분에 관한 정보를 다음과 같이 이유로 저희가 사용하거나 다른 기관에 제공하는 것을 허용합니다:

- 질병 예방과 관련된 연구와 같이 임상시험 심사 위원회의 승인을 받고 연방 및 주의 모든 개인 정보 보호법 요건을 충족시키는 연구 조사를 위해.
- 정보를 제공한 사람의 신원을 밝히지 않는 의학 연구를 위해. 단, 여러분이 아래에 기재된 사람에게 연락하여 여러분에 관한 정보를 사용하지 말 것을 서면으로 특별히 요청하는 경우는 제외됩니다.
- 요금을 징수하는 것과 같이 저희 프로그램의 운영을 돕는 조직체에 대해. 이러한 경우에는, 저희가 정보를 공유하는 조직체가 그러한 정보를 연방법과 주법이 요구하는 바에 따라 비밀로 보호하는지 확인합니다.

위의 경우를 제외하고는, 여러분의 정보는 비밀로 유지되고 여러분의 서면 허가 없이는 공개되지 않습니다. 여러분이 정보를 공개해도 좋다는 허가서에 서명을 했더라도, 그러한 허가는 나중에 Chief of the Genetic Disease Screening Program, 850 Marina Bay Parkway, F175 Richmond, CA 94804로 연락하여 그 후에 사용 및 공개하지 못하도록 이를 취소할 수 있습니다. 공중보건국은 해당 법률과 규정에 따라 이러한 정책을 수시로 변경할 수 있습니다. 정책을 변경하는 경우에는 여러분에게 통지해 드리며, 여러분은 아래에 기재된 사람에게 연락하거나 저희 웹사이트 www.dhs.ca.gov/gdb를 방문하여 현행 정책의 사본을 요청하거나 저희의 개인 정보 보호 관행에 관한 더 자세한 정보를 입수하실 수 있습니다. 여러분은 또한 이 통지문의 종이 사본을 요청하실 수도 있습니다.

개인의 권리와 정보에 대한 접근. 여러분은 여러분의 건강 정보를 열람하거나 사본을 입수할 권리가 있습니다. 사본을 요청하시는 경우에는 페이지 당 \$0.10(10센트)를 부과합니다. 또한, 여러분에 관한 건강 정보를 선별검사, 지불 또는 이와 관련된 행정 처리 이외의 다른 이유로 공개한 경우, 그러한 사례의 리스트를 받을 권리가 있습니다. 여러분의 의료 기록에 기재된 정보가 부정확하거나, 또는 중요한 정보가 누락되었다고 생각하시는 경우에는, 저희에게 기존의 정보를 정정하거나 누락된 정보를 추가해 줄 것을 요청할 권리가 있습니다. 여러분은 저희에게 다른 주소, 우체국 또는 전화번호로 연락해 줄 것을 요청할 권리가 있습니다. 저희는 타당한 경우에만 이러한 요청을 수락할 것입니다.

여러분은 여러분에 관한 정보를 건강 관리를 위한 치료, 지불 및 행정 처리를 위해 공개하는 것을 제한해 줄 것을 서면으로 요청할 수 있습니다. 저희는 여러분의 요청에 동의하지 않을 수도 있습니다.

불만. 저희가 여러분이나 신생아의 개인 정보를 보호하지 못했거나 또는 여러분의 권리를 침해했다고 생각하여 불만을 제기하기를 원하시는 경우에는 다음의 정보를 참조하여 전화를 하거나 편지를 보내십시오: Privacy Officer, CA Department of Public Health, P.O. Box 997377, MS 0506 Sacramento, CA 94234-7320, (916) 440-7432 또는 (877) 421-9634 TTY/TDD.

계속

여러분은 위의 전화번호와 주소로 **Privacy Officer**, CA Department of Public Health에게 전화하거나 편지를 보내어 불만을 제기할 수 있습니다. 또한 다음의 주소와 전화번호로 보건복지부 장관에게 연락하실 수도 있습니다: Secretary of the Department of Health and Human Services, Office for Civil Rights, 50 United Nations Plaza, Room 322, San Francisco, CA 94102, 전화 (800) 368-1019. 또는 866-OCR-PRIV (866-627-7748) 또는 866-788-4989 TTY로 U.S. Office of Civil Rights에 전화하실 수도 있습니다.

공중보건국은 여러분이 불만을 제기하거나 이 통지문에 기재된 개인 정보에 관한 권리를 사용하더라도 건강 관리 혜택을 박탈하거나 어떤 방법으로도 불이익을 줄 수 없습니다.

공중보건국 연락처 - 정보 관리 부서. 이 양식에 포함된 정보는 공중보건국, 유전병 선별검사 프로그램에서 관리합니다. Chief of the Genetic Disease Screening Program 에게는 다음의 주소와 전화번호로 연락할 수 있습니다: 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, California, 94804, (510) 412-1500. 이 책임자는 기록 시스템을 관장하며, 여러분의 요청이 있는 경우, 여러분에 관한 기록이 있는 곳을 알려주고, 그러한 기록에 기재된 정보에 관한 여러분의 요청을 처리합니다.

장애인 보호법 (AMERICANS WITH DISABILITIES ACT, ADA)

통지 및 정보 접근 선언문
장애인에 대한 비차별 및 균등 고용 기회 정책 선언문

캘리포니아 주 공중보건국(CDPH)은 고용에 대한 차별을 금지하고 이 기관의 프로그램 또는 활동에 대한 등록 및 접근을 허용하는 모든 주법 및 연방법을 준수합니다.

CDPH 민권청(OCR) 부국장은 공중보건국이 비차별 요건을 준수하는 것을 조정 및 수행하도록 임명되었습니다. ADA 제II편에는 장애인과 관련된 비차별과 접근 문제가 규정되어 있습니다. CDPH EEO의 정책 또는 ADA 의 조항, 그리고 이 법에 규정된 권리에 관한 정보를 입수하려면 916-440-7370, TTY 916-440-7399로 전화하거나 또는 다음의 주소로 서신을 보내어 CDPH OCR에게 연락하십시오.

OCR, CA Dept. of Public Health
MS0009, P.O. Box 997413
Sacramento, CA 95899-7413

이 문서는 요청에 따라 점자, 고대조도, 대형 활자체, 오디오카세트 또는 전자 매체 형식으로 제공됩니다. 이 문서의 사본을 이러한 다른 형식으로 입수하시려면 다음의 전화번호나 주소로 연락 주십시오.

Chief, Prenatal Screening Branch
850 Marina Bay Pkwy, F175, Mail Stop 8200, Richmond, CA 94804
전화: 510-412-1502 중계 오퍼레이터: 711/1-800-735-2929

캘리포니아 주 신생아 선별검사

신생아 선별검사는 아기의 생명을 구하거나 심한 뇌 손상을 예방할 수 있습니다. 신생아 선별검사는 특정한 질환이 있는 아기를 발견하여 즉시 치료를 받을 수 있게 합니다. 조기에 발견하여 치료를 받으면 정신 지체 및/또는 생명을 위협하는 질병을 예방할 수 있습니다.

캘리포니아 주에서는 어떤 종류의 질환에 대해 선별검사를 할까요?

모든 신생아의 건강을 보호하기 위해서, 캘리포니아 주법은 신생아가 병원을 떠나기 전에 신생아 선별검사(NBS)를 받을 것을 요구합니다. 이 검사는 다음의 그룹에 속한 특정한 질환들을 선별합니다.

대사성 질환 - 성장, 에너지, 회복을 위해 음식의 특정한 부분을 사용하는 신체의 능력에 영향을 미칩니다.

내분비성 질환 - 아기들은 신체의 기능에 영향을 주는 특정한 호르몬을 너무 많이 또는 너무 적게 생성합니다.

헤모글로빈 질환 - 적혈구에 함유된 헤모글로빈의 종류와 함량에 영향을 미치며, 빈혈증과 기타 질병을 일으키는 경우가 많습니다.

기타 유전병 - 낭포성 섬유증

검사는 어떻게 하며 비용은 누가 지불할까요?

아기의 발뒤꿈치로부터 몇 방울의 혈액을 채취하여 특수 여과지에 올려 놓습니다. Medi-Cal, 건강 플랜 및 대부분의 민간 보험회사가 이 검사의 비용을 지불합니다. 이 비용은 병원 청구서에 포함됩니다.

이 책자를 반드시 입수하십시오!

산전 진료 제공자에게 요청하거나 저희 웹사이트 www.dhs.ca.gov/nbs를 방문하여 “신생아 스크리닝 검사에 관해 부모님들께 드리는 중요한 정보(Important Information for Parents About the Newborn Screening Test)” 라는 책자를 반드시 입수하십시오.

Important Information for
Parents about the
Newborn Screening Test



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

© 2007 State Department of Public Health
Publication Date: July 2007