

Chương trình Sàng lọc Tiền sản California

Sàng lọc Tích hợp Tuần tự

Kết quả xét nghiệm máu ba tháng thứ nhất và ba tháng thứ hai của thai kỳ cùng với kiểm tra đo Độ mờ Da gáy

Sàng lọc Tích hợp Huyết thanh

Kết hợp kết quả xét nghiệm máu ba tháng thứ nhất với kết quả xét nghiệm máu ba tháng thứ hai

Sàng lọc Bộ Bốn

Một mẫu máu được lấy vào ba tháng thứ hai (tuần 15 -20)



Sở Y tế Công cộng California - Chương trình Sàng lọc Bệnh Di truyền Chương trình Sàng lọc Tiền sản

Chương trình Sàng lọc Tiền sản California mang tính tự nguyện. Phụ nữ có thể từ chối làm kiểm tra mà không bị mất các quyền lợi bảo hiểm hay tư cách hội đủ điều kiện hay các dịch vụ từ các Chương trình của Tiểu bang.

Luật pháp California nghiêm cấm các công ty bảo hiểm hay chủ hãng dùng các kết quả xét nghiệm để phân biệt đối xử đối với một cá nhân. Nếu quý vị tin rằng quý vị đã bị phân biệt đối xử do việc kiểm tra sàng lọc tiền sản, hãy viết thư cho Giám đốc Chương trình Sàng lọc Bệnh tật Di truyền, theo địa chỉ bên dưới.

California Department of Public Health
Genetic Disease Screening Program
850 Marina Bay Parkway, F175
Richmond, CA 94804
866-718-7915 miễn phí



Để biết thêm thông tin, xem trang mạng của chúng tôi
www.cdph.ca.gov/pns.

Aug 2016

Chương trình Sàng lọc Tiền sản California

Nội dung

| | |
|---|---------|
| Chương trình Sàng lọc Tiền sản California | 2 |
| Xét nghiệm Máu là một Phần của Sàng lọc Tiền sản..... | 3 |
| Ba Loại Kiểm tra Sàng lọc..... | 4 |
| Tóm lược các Kiểm tra Sàng lọc Tiền sản | 5 |
| Các Loại Kết quả Sàng lọc..... | 6 |
| Kết quả Kiểm tra và Dịch vụ Theo dõi | 7 |
| Dị tật Bẩm sinh | 9 |
| Kiểm tra Chẩn đoán Thay vì Kiểm tra Sàng lọc | 11 |
| Phí Chương trình..... | 12 |
| Thỏa thuận và Nghiên cứu | 13 |
| Mẫu Thỏa thuận/Từ chối dành cho Bệnh nhân | 14 |
| Thông tin Sức khỏe Môi trường | 18 |
| Thông tin Về Ngân Hàng Máu Dây rốn | 19 |
| Thông báo của Thông tin và Thực hành Quyền riêng tư . | 20 |
| Kiểm tra Sàng lọc Trẻ sơ sinh California | Bìa Sau |

Chương trình Sàng lọc Tiền sản California

Kiểm tra Sức khỏe của Em bé Trước khi Sinh

Trong thời gian mang thai, điều quan trọng là cần biết càng nhiều càng tốt về sức khỏe của em bé đang phát triển. Đối với một số phụ nữ, điều này có nghĩa là kiểm tra để xem có dị tật bẩm sinh hay không. Ngay cả khi người mẹ khỏe mạnh nhưng em bé có thể được sinh ra với dị tật bẩm sinh. Chương trình Sàng lọc Tiền sản California có thể giúp phát hiện một số dị tật bẩm sinh như:



- Hội chứng Down một nguyên nhân gây khuyết tật trí tuệ
- Trisomy 18..... khuyết tật trí tuệ và dị tật thể chất bẩm sinh nghiêm trọng
- Trisomy 13..... khuyết tật trí tuệ và dị tật thể chất bẩm sinh nghiêm trọng
- Dị tật ống thần kinh..... như tật nứt đốt sống (hở cột sống)
- Dị tật thành bụng ruột của bé nằm ngoài cơ thể
- Hội chứng Smith-Lemli-Opitz SLOS là một tình trạng hiếm gặp gây khuyết tật trí tuệ và dị tật thể chất bẩm sinh

Kiểm tra sàng lọc ước lượng khả năng (nguy cơ) em bé mang một số dị tật bẩm sinh. Điều này được gọi là “Đánh giá Nguy cơ”. Nếu nguy cơ đó cao, người phụ nữ có thể chọn làm tiếp các kiểm tra sàng lọc hay chẩn đoán cao cấp để xác nhận hay bác bỏ hầu hết các dị tật bẩm sinh.

Xem trang 9-10 để biết phần mô tả các dị tật bẩm sinh này

HÃY NHỚ, đó là quyết định của người phụ nữ về việc thực hiện các kiểm tra sàng lọc tiền sản hay không. Mẫu Thỏa thuận hay Từ chối ở trang 14-17.

Xét nghiệm Máu là một Phần của Sàng lọc Tiền sản

Một lượng máu nhỏ được lấy từ cánh tay của người phụ nữ mang thai và được gửi đến Chương trình. Tại những thời điểm khác nhau trong thời gian mang thai, máu của người phụ nữ được kiểm tra về các chất như:

- PAPP-AĐạm trong Huyết Tương Khi Mang Thai-A
- hCGKích Tố Sinh Dục Màng Đệm ở Người
- AFPAlpha-Fetoprotein
- uE3Unconjugated Estriol
- InhibinDimeric Inhibin-A (DIA)

Những chất này được tạo ra bởi người phụ nữ mang thai và thai nhi. Ở mỗi tuần thai, theo ước tính có các số lượng khác nhau các chất này trong máu của người mẹ. Các thông tin khác được sử dụng cho việc kiểm tra sàng lọc bao gồm độ tuổi, chủng tộc, và cân nặng.

Các kết quả xét nghiệm được gửi tới bác sĩ hay phòng khám chăm sóc sức khỏe của người phụ nữ từ 7 đến 10 ngày sau khi lấy máu.

Dựa vào số tuần mang thai, người phụ nữ và bác sĩ của cô ấy có thể chọn loại kiểm tra sàng lọc nào tốt nhất cho cô ấy.



Lịch trình Sàng lọc

Lấy Máu Ba tháng
thứ Nhất

Lấy Máu Ba tháng
thứ Hai

...9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 ...40 tuần

Đo Độ mờ
Da gáy

Thai kỳ theo Tuần

Chương trình Sàng lọc Tiền sản California Cung cấp Ba Loại Kiểm tra Sàng lọc

Kiểm tra Sàng lọc Tích hợp Tuần tự

Đánh giá Nguy cơ Ba tháng thứ Nhất

Một mẫu máu vào ba tháng thứ nhất được lấy từ 10 tuần 0 ngày – 13 tuần 6 ngày của thai kỳ. Siêu âm đo Độ mờ Da gáy* (Nuchal Translucency - NT) được thực hiện từ 11 tuần 2 ngày đến 14 tuần 2 ngày của thai kỳ. Một phần đánh giá nguy cơ sơ bộ được cung cấp đối với hội chứng Down và Trisomy 18.

Đánh giá Nguy cơ Ba tháng thứ Nhất

Một mẫu máu vào ba tháng thứ hai được lấy từ 15 tuần 0 ngày – 20 tuần 0 ngày của thai kỳ. Những kết quả xét nghiệm này được kết hợp với kết quả xét nghiệm của ba tháng thứ nhất và siêu âm NT. Đánh giá nguy cơ mới được cung cấp đối với hội chứng Down và Trisomy 18. Đánh giá nguy cơ cũng được cung cấp đối với các dị tật ống thần kinh và SLOS.

Sàng lọc Tích hợp Huyết thanh (Không có siêu âm NT)

Một mẫu máu vào ba tháng thứ nhất được lấy từ 10 tuần 0 ngày – 13 tuần 6 ngày của thai kỳ. Một xét nghiệm máu vào ba tháng thứ hai được thực hiện từ 15 tuần – 20 tuần. Kết quả của hai xét nghiệm máu đó được tổng hợp lại. Phần đánh giá nguy cơ được báo cáo, chỉ vào ba tháng thứ hai, đối với hội chứng Down, Trisomy 18, dị tật ống thần kinh và SLOS.

Sàng lọc Bộ Bốn

Một mẫu máu được lấy từ 15 tuần – 20 tuần của thai kỳ (ba tháng thứ hai). Phần đánh giá nguy cơ được báo cáo vào ba tháng thứ hai đối với hội chứng Down, Trisomy 18, dị tật ống thần kinh và SLOS.

***Đo Độ mờ Da gáy (Nuchal Translucency - NT)** - Một loại siêu âm chỉ được thực hiện bởi các bác sĩ hay kỹ thuật viên được đào tạo đặc biệt. Kiểm tra này đo chất lỏng tại phần gáy của em bé. Mọi em bé đều có một lượng chất lỏng, nhưng những em bé mang hội chứng Down và Trisomy 18 có xu hướng có nhiều hơn.

Quý vị nên nói chuyện với bác sĩ của quý vị về địa điểm thực hiện Siêu âm Độ mờ Da gáy. Cũng nên nói chuyện với bảo hiểm của quý vị về việc đài thọ. Loại siêu âm đặc biệt này không được cung cấp bởi Chương trình Sàng lọc Tiền sản.

Loại Kết quả Sàng lọc

Các kết quả của quý vị là về quý vị và thai kỳ hiện tại của quý vị.

Kết quả: Đánh giá Nguy cơ Sơ bộ - Kết quả ba tháng thứ nhất này có nghĩa rằng nguy cơ (khả năng) em bé mắc hội chứng Down hay Trisomy 18 ở mức thấp.... đủ thấp để Chương trình không cung cấp các kiểm tra theo dõi.

Kết quả: Sàng lọc Âm tính - Kết quả ba tháng thứ hai này có nghĩa rằng nguy cơ (khả năng) em bé mắc các dị tật bẩm sinh được sàng lọc ở mức thấp.... đủ thấp để Chương trình không cung cấp các kiểm tra theo dõi.

Quan trọng: Một kết quả **Sàng lọc Âm tính** hay **Đánh giá Nguy cơ Sơ bộ** không bảo đảm rằng không có dị tật bẩm sinh. Các kiểm tra Sàng lọc Tiền sản **không thể** phát hiện 100% các dị tật bẩm sinh này.

Xem Biểu đồ tại trang 5 để so sánh các tỉ lệ phát hiện dị tật của ba loại kiểm tra sàng lọc tiền sản.

Kết quả: Sàng lọc Dương tính - Điều này có nghĩa rằng nguy cơ (khả năng) em bé mắc bất cứ dị tật bẩm sinh nào trong số này ở mức cao hơn bình thường. Chương trình cung cấp các kiểm tra theo dõi để tìm các dị tật bẩm sinh có thể xảy ra.

Quan trọng: Một kết quả **Sàng lọc Dương tính** không luôn luôn có nghĩa rằng có dị tật bẩm sinh.

Hầu hết những phụ nữ có kết quả sàng lọc dương tính sẽ có các kiểm tra chẩn đoán theo dõi bình thường và em bé khỏe mạnh.

Kết quả Kiểm tra và Dịch vụ Theo dõi

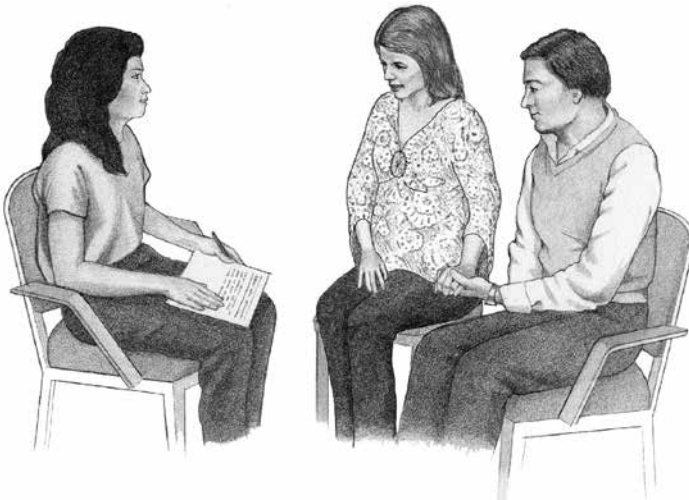
Nếu một kiểm tra có kết quả Sàng lọc Dương tính, điều gì sẽ xảy ra tiếp theo?

Một phụ nữ có kết quả Sàng lọc Dương tính sẽ được bác sĩ hay phòng khám của cô ấy gọi điện thoại cho biết. Cô ấy sẽ được cung cấp các dịch vụ theo dõi tại một Trung tâm Chẩn đoán Tiền sản được Tiểu bang phê chuẩn cho đến tuần 24 của thai kỳ.

Các dịch vụ được chấp thuận được cung cấp miễn phí tại một Trung tâm Chẩn đoán Tiền sản được Tiểu bang phê chuẩn.

Người phụ nữ có thể từ chối các dịch vụ bất cứ lúc nào. Cô ấy có thể chấp nhận một số dịch vụ như tư vấn di truyền, và từ chối các dịch vụ khác tại Trung tâm Chẩn đoán Tiền sản.

◆ **Tư vấn Di truyền:** Dịch vụ đầu tiên mà người phụ nữ nhận được tại Trung tâm Chẩn đoán Tiền sản là **tư vấn di truyền**. Một Cố vấn về Di truyền sẽ giải thích kết quả kiểm tra và xem lại tiền sử bệnh lý gia đình. Cố vấn này sẽ giải thích các kiểm tra theo dõi có thể được cung cấp.



Một Cố vấn về Di truyền sẽ giúp người phụ nữ quyết định việc có thực hiện kiểm tra chẩn đoán hay không.

Các Kiểm tra Có thể được Cung cấp Sau phân Tư vấn Di truyền:

◆ **Sàng lọc Tiền sản Không Tế bào (Cell-free DNA - cfDNA):**

Đây là một xét nghiệm máu sử dụng DNA của thai nhi được tìm thấy trong máu của người mẹ. Sàng lọc tiền sản cfDNA được xem là một kiểm tra sàng lọc rất chính xác đối với những bất thường của nhiễm sắc thể như hội chứng Down và Trisomy 18. Kiểm tra này được cung cấp vào tuần 10 - tuần 24 của thai kỳ.

◆ **CVS (Chorionic Villus Sampling - Sinh thiết Gai nhau):**

Thủ thuật này có thể được cung cấp vào tuần 10-14 của thai kỳ. Một bác sĩ kinh nghiệm được Tiểu bang phê chuẩn lấy một ít tế bào từ nhau thai. Những tế bào này được kiểm tra xem có hội chứng Down, Trisomy 18, và các bất thường của nhiễm sắc thể khác.

◆ **Siêu âm:** Hình ảnh chi tiết của em bé được thu lại sử dụng sóng âm. Sau khi thai được 15 tuần, một bác sĩ sẽ kiểm tra em bé thật kỹ để xem có bị dị tật bẩm sinh hay không.

◆ **Chọc ối:** Kiểm tra này được cung cấp sau khi thai được 15 tuần. Một bác sĩ có kinh nghiệm được Tiểu bang chấp thuận lấy một lượng dịch nhỏ quanh thai nhi. Những kiểm tra này được thực hiện xem có hội chứng Down, Trisomy 18, và các bất thường của nhiễm sắc thể khác hay không.

Dị tật Bẩm sinh được Tìm thấy Thông qua Kiểm tra Chẩn đoán

Hội chứng Down

Hội chứng Down bị gây ra do thừa một nhiễm sắc thể số 21 (Trisomy 21). Các nhiễm sắc thể là những tập hợp vật chất di truyền có trong mỗi tế bào của cơ thể. Dị tật bẩm sinh có thể xảy ra khi có quá ít hay quá nhiều nhiễm sắc thể.

Hội chứng Down là nguyên nhân chính gây khuyết tật trí tuệ và dị tật bẩm sinh. Hội chứng Down có thể ảnh hưởng đến những em bé được sinh ra từ những phụ nữ ở bất cứ độ tuổi nào. Tuy nhiên, khi người phụ nữ lớn tuổi hơn, nguy cơ sinh ra một em bé mắc hội chứng Down cao hơn.

Trisomy 18

Trisomy 18 bị gây ra do thừa một nhiễm sắc thể số 18. Hầu hết các em bé mang Trisomy 18 đều chết do hư thai. Những em bé sinh ra với Trisomy 18 bị khuyết tật trí tuệ và dị tật thể chất.

Trisomy 13

Trisomy 13 bị gây ra do thừa một nhiễm sắc thể 13. Hầu hết các em bé mang Trisomy 13 đều chết do hư thai. Những em bé sinh ra mang Trisomy 13 bị khuyết tật trí tuệ và dị tật thể chất bẩm sinh nghiêm trọng.

Hội chứng Smith-Lemli-Opitz (Smith-Lemli-Opitz Syndrome - SLOS), SCD

Đây là một dị tật bẩm sinh rất hiếm gặp. Những em bé sinh ra mang hội chứng Smith-Lemli-Opitz (**SLOS**) không thể tạo cholesterol bình thường. Những em bé sinh ra với tình trạng này bị khuyết tật trí tuệ và có thể bị nhiều dị tật thể chất.

Kết quả Sàng lọc Dương tính với **S**LOS cũng có thể xác định nguy cơ cao đối với các bất thường **B**ẩm sinh và thai nhi **C**hết (thai chết lưu). Đó là lý do tại sao kiểm tra sàng lọc này còn được gọi là sàng lọc **SCD**.

Dị tật Ống Thần kinh (Neural Tube Defects - NTD)

Khi em bé đang hình thành, ống thần kinh kéo dài từ trên đỉnh đầu đến cuối cột sống. Ống này phát triển thành bộ não và tủy sống của em bé. Ống thần kinh được hình thành đầy đủ 5 tuần sau khi thụ thai.

Khi có khe hở tại cột sống, tình trạng này được gọi là **tật nứt đốt sống**. Dị tật này thường gây chứng liệt chân ở em bé. Nó cũng có thể gây mất khả năng kiểm soát ruột già và bàng quang.



Chứng thiếu não xảy ra khi phần lớn bộ não không phát triển. Dị tật này gây tử vong ở em bé hay trẻ sơ sinh.

Dị tật Thành Bụng

Dị tật Thành Bụng (Abdominal Wall Defects - **AWD**) là những vấn đề liên quan đến bụng và ruột của bé. Những dị tật này xảy ra khi ruột và các bộ phận khác nằm ngoài cơ thể. Phẫu thuật sau sinh thường được thực hiện để chỉnh dị tật.

Nếu các kiểm tra chẩn đoán cho thấy em bé bị dị tật bẩm sinh thì sao?

Bác sĩ hay cố vấn về di truyền tại Trung tâm Chẩn đoán Tiền sản sẽ báo cho người phụ nữ. Họ sẽ thảo luận về dị tật bẩm sinh đó, và những lựa chọn về việc mang thai. Chương trình không thanh toán cho bất cứ dịch vụ y tế nào khác sau các kiểm tra chẩn đoán. Có giới thiệu những dịch vụ hỗ trợ đặc biệt cho những em bé có nhu cầu đặc biệt.

Có những dị tật bẩm sinh khác mà Chương trình không thể phát hiện.

Kiểm tra Chẩn đoán Thay vì Kiểm tra Sàng lọc đối với Dị tật Bẩm sinh

Một số phụ nữ có thể cân nhắc làm các kiểm tra chẩn đoán **thay vì** kiểm tra sàng lọc. **Một kiểm tra chẩn đoán** có thể cho biết em bé có bị dị tật bẩm sinh cụ thể nào không. **Sàng lọc** đánh giá nguy cơ về một số dị tật bẩm sinh.

Các kiểm tra chẩn đoán trong thời gian mang thai có thể bao gồm **chọc ối** hay **sinh thiết gai nhau** (CVS). Các kiểm tra chẩn đoán được thực hiện thay vì các kiểm tra sàng lọc không được Chương trình đài thọ.

Ai có thể muốn cân nhắc làm kiểm tra chẩn đoán thay vì sàng lọc?

- ◆ phụ nữ có tiền sử bệnh lý hay gia đình về các bệnh trạng di truyền
- ◆ phụ nữ mà biết rằng cha của em bé có tiền sử bệnh lý hay gia đình về các bệnh trạng di truyền
- ◆ phụ nữ đang dùng một số thuốc
- ◆ phụ nữ bị bệnh tiểu đường trước khi mang thai
- ◆ phụ nữ với những lần mang thai khác có nguy cơ cao
- ◆ phụ nữ từ 35 tuổi trở lên khi sinh con

Trước khi quyết định lựa chọn giữa kiểm tra sàng lọc và kiểm tra chẩn đoán, quý vị nên nói chuyện với bác sĩ của quý vị hay một cố vấn về di truyền. Một số chương trình bảo hiểm có thể chi trả cho việc tư vấn di truyền. Yêu cầu bác sĩ của quý vị cung cấp tập sách mỏng "Chẩn đoán Tiền sản".



Phí Chương trình

Mức phí tham gia Chương trình Sàng lọc Tiền sản là bao nhiêu?

Hiện nay, mức phí là \$221.60 Kiểm tra với bác sĩ hoặc phòng khám của quý vị về mức phí hiện nay. **Phí này chi trả các xét nghiệm máu và dịch vụ theo dõi được cho phép tại một Trung tâm Chẩn đoán Tiền sản được Tiểu bang phê chuẩn.**

Chương trình tính mức phí \$221.60 khi:

- ◆ có một hoặc hai xét nghiệm máu
- ◆ có một hoặc hai em bé.



Phí Chương trình *không* chi trả:

- ◆ chi phí lấy máu
- ◆ siêu âm độ mờ da gáy

Chương trình sẽ gửi qua bưu điện hóa đơn và đơn bảo hiểm cho bệnh nhân trừ khi thông tin bảo hiểm được nhận cùng với mẫu máu. Trong hầu hết các trường hợp, các công ty bảo hiểm và HMOs được yêu cầu chi trả các phí cho chương trình sàng lọc không bao gồm bất cứ khoản tiền khấu trừ hay tiền đồng trả. Có một ngoại lệ cho các chủ hãng tự bảo hiểm. Medi-Cal chi trả phí Chương trình.

**Liên lạc nhà cung cấp bảo
hiểm sức khỏe của quý vị để xác định phần thanh
toán hay tiền đồng trả của chương trình quý vị khi làm
kiểm tra tiền sản.**

Thỏa thuận

Xin hãy nói chuyện với bác sĩ của quý vị về các kiểm tra sàng lọc được mô tả trong tập sách nhỏ này. Nếu quý vị quyết định tham gia chương trình Sàng lọc Tiền sản, quý vị không cần đồng ý với bất cứ loại xét nghiệm sàng lọc máu cụ thể nào. Quý vị chỉ cần đồng ý tham gia vào Chương trình Sàng lọc Tiền sản. Hoặc, quý vị có thể từ chối tham gia Chương trình.

Để lưu hồ sơ bất cứ lựa chọn nào, quý vị cần ký tên vào **mẫu Thỏa thuận hay Từ chối** ở trang sau.

Nghiên cứu

Chương trình Giám sát Dị tật Bẩm sinh California được lập ra để thu thập thông tin về các trường hợp dị tật bẩm sinh. Chương trình này giúp các nhà nghiên cứu xác định nguyên nhân gây dị tật bẩm sinh và các vấn đề sức khỏe khác của phụ nữ và trẻ em.

Chương trình Giám sát Dị tật Bẩm sinh và Chương trình Sàng lọc Tiền sản đều thuộc Sở Y tế Công cộng California. Sau khi hoàn tất sàng lọc, Chương trình Sàng lọc Tiền sản sẽ lưu một số mẫu máu và lưu trữ chúng cùng với Chương trình Giám sát Dị tật Bẩm sinh.

Sở Y tế Công cộng phải phê chuẩn bất cứ nghiên cứu nào và bất cứ việc sử dụng nào đối với những mẫu này của Chương trình Giám sát Dị tật Bẩm sinh. Sở bảo đảm tính bảo mật của quý vị theo luật pháp và quy định áp dụng.

Các mẫu sàng lọc tiền sản có giá trị đối với nghiên cứu về nguyên nhân và cách phòng ngừa dị tật bẩm sinh. Tuy nhiên, quý vị có thể thực hiện sàng lọc tiền sản và từ chối việc sử dụng mẫu của quý vị cho việc nghiên cứu thông qua một ô đánh dấu trên mẫu thỏa thuận. Việc từ chối nghiên cứu sẽ không ảnh hưởng đến việc chăm sóc sức khỏe cho quý vị hay kết quả kiểm tra theo bất cứ cách nào.

BẢN SAO DÀNH CHO BÁC SĨ LÂM SÀNG PHẢI ĐƯỢC NỘP TRONG BIỂU ĐỒ BỆNH NHÂN

Thỏa thuận hay Từ chối Chương trình Sàng lọc Tiền sản California

1. Tôi đã đọc thông tin trong tập sách nhỏ này (hoặc có người đọc cho tôi nghe).
2. Tôi hiểu rằng:
 - a. Chương trình Sàng lọc Tiền sản cung cấp các kiểm tra tiền sản nhằm phát hiện các dị tật bẩm sinh như hội chứng Down, Trisomy 18, Trisomy 13, hội chứng Smith-Lemli-Opitz (SLOS), Dị tật Ống Thần kinh, hay Dị tật Thành Bụng. Những dị tật bẩm sinh này không thể được phát hiện 100 %.
 - b. Chương trình tính phí cho bệnh nhân. Phí này có thể được bảo hiểm sức khỏe chi trả. Tôi đồng ý thanh toán bất cứ khoản phí nào trong phần này mà không được bảo hiểm chi trả.
 - c. Nếu kết quả xét nghiệm máu là Sàng lọc Âm tính, Chương trình sẽ không trả cho bất cứ kiểm tra theo dõi nào.
 - d. Nếu kết quả xét nghiệm máu là Sàng lọc Dương tính, tôi sẽ cần quyết định về việc kiểm tra chẩn đoán theo dõi.
 - e. Nếu phát hiện em bé mang dị tật bẩm sinh, quyết định tiếp tục hay chấm dứt thai kỳ hoàn toàn là quyết định của tôi.
 - f. Có những dị tật bẩm sinh mà không thể được phát hiện trong những kiểm tra sàng lọc.
3. Tôi cũng hiểu rằng:
 - a. Việc tham gia vào Chương trình Sàng lọc Tiền sản California mang tính tự nguyện. Tôi có thể từ chối làm bất cứ kiểm tra nào vào bất cứ lúc nào.
 - b. Việc đồng ý tham gia Chương trình có thể bao gồm Sàng lọc Bộ Bốn, Sàng lọc Tích hợp Huyết tương hay Tuần tự.

Có

Tôi Đồng ý
làm Kiểm
tra Sàng lọc

Tôi đồng ý tham gia Chương trình Sàng lọc Tiền sản California. Tôi yêu cầu lấy máu để làm Sàng lọc Tiền sản.

Tôi đồng ý rằng mẫu máu của tôi có thể được dùng để nghiên cứu bởi Sở Y tế Công cộng, hay các nhà nghiên cứu được Sở phê chuẩn, trừ khi tôi đánh dấu vào ô bên dưới.

Tôi từ chối việc sử dụng mẫu xét nghiệm của tôi để làm nghiên cứu.

Sở sẽ bảo đảm tính bảo mật theo luật pháp và quy định áp dụng.

Ký tên _____ Ngày _____

Không

Tôi Từ chối
Làm Kiểm
tra Sàng lọc

Tôi từ chối tham gia Chương trình Sàng lọc Tiền sản California. Tôi yêu cầu không lấy máu để thực hiện Sàng lọc Tiền sản.

Ký tên _____ Ngày _____

BẢN SAO DÀNH CHO BỆNH NHÂN

Thỏa thuận hay Từ chối Chương trình Sàng lọc Tiền sản California

1. Tôi đã đọc thông tin trong tập sách nhỏ này (hoặc có người đọc cho tôi nghe).
2. Tôi hiểu rằng:
 - a. Chương trình Sàng lọc Tiền sản cung cấp các kiểm tra tiền sản nhằm phát hiện các dị tật bẩm sinh như hội chứng Down, Trisomy 18, Trisomy 13, hội chứng Smith-Lemli-Opitz (SLOS), Dị tật Ống Thần kinh, hay Dị tật Thành Bụng. Những dị tật bẩm sinh này không thể được phát hiện 100 %.
 - b. Chương trình tính phí cho bệnh nhân. Loại phí này có thể được bảo hiểm sức khỏe chi trả. Tôi đồng ý thanh toán bất cứ khoản phí nào trong phần này mà không được bảo hiểm chi trả.
 - c. Nếu kết quả xét nghiệm máu là Sàng lọc Âm tính, Chương trình sẽ không trả cho bất cứ kiểm tra theo dõi nào.
 - d. Nếu kết quả xét nghiệm máu là Sàng lọc Dương tính, tôi sẽ cần quyết định về việc kiểm tra chẩn đoán theo dõi.
 - e. Nếu phát hiện em bé mang dị tật bẩm sinh, quyết định tiếp tục hay chấm dứt thai kỳ hoàn toàn là quyết định của tôi.
 - f. Có những dị tật bẩm sinh mà không thể được phát hiện trong những kiểm tra sàng lọc.
3. Tôi cũng hiểu rằng:
 - a. Việc tham gia vào Chương trình Sàng lọc Tiền sản mang tính tự nguyện. Tôi có thể từ chối làm bất cứ kiểm tra nào vào bất cứ lúc nào.
 - b. Việc đồng ý tham gia Chương trình có thể bao gồm Sàng lọc Bộ Bốn, Sàng lọc Tích hợp Huyết tương hay Tuần tự.

Có

Tôi Đồng ý
làm Kiểm
tra Sàng lọc

Tôi đồng ý tham gia Chương trình Sàng lọc Tiền sản California. Tôi yêu cầu lấy máu để làm Sàng lọc Tiền sản.

Tôi đồng ý rằng mẫu máu của tôi có thể được dùng để nghiên cứu bởi Sở Y tế Công cộng, hay các nhà nghiên cứu được Sở phê chuẩn, trừ khi tôi đánh dấu vào ô bên dưới.

Tôi từ chối việc sử dụng mẫu xét nghiệm của tôi để làm nghiên cứu.

Sở sẽ bảo đảm tính bảo mật theo luật pháp và quy định áp dụng.

Ký tên _____ Ngày _____

Không

Tôi Từ chối
Làm Kiểm
tra Sàng lọc

Tôi từ chối tham gia Chương trình Sàng lọc Tiền sản California. Tôi yêu cầu không lấy máu để thực hiện Sàng lọc Tiền sản.

Ký tên _____ Ngày _____

Thông tin Sức khỏe Môi trường

Sức khỏe Sinh sản và Môi trường

Chúng ta tiếp xúc với các hóa chất và các chất khác trong cuộc sống hàng ngày mà có thể ảnh hưởng đến em bé đang phát triển. May mắn thay, chúng ta có thể thực hiện các bước để làm giảm sự phơi nhiễm của chúng ta với những chất có khả năng gây hại tại nhà, tại nơi làm việc, và trong môi trường. Nhiều người dân California không nhận thức rằng một số sản phẩm tiêu dùng hàng ngày có thể đưa đến mối nguy hại tiềm năng. Những người sắp sửa trở thành bậc cha mẹ cần nói chuyện với bác sĩ của quý vị và được khuyến khích đọc thêm về chủ đề này để tìm hiểu về những hành động đơn giản nhằm đạt được một thai kỳ khỏe mạnh.

Tại Đại học California, San Francisco, Chương trình Sức khỏe Sinh sản và Môi trường phát hành những tập sách nhỏ **All That Matters (Mọi Thứ đều Tác động)**. Đây là những hướng dẫn không mang tính kỹ thuật, hướng về bệnh nhân với những lời khuyên và đề nghị giúp phòng tránh phơi nhiễm với hoá chất độc hại tại nhà, nơi làm việc và tại cộng đồng. Những nguồn thông tin này bao gồm:

- Toxic Matters (Các chất Độc hại) – Đưa ra những lời khuyên về việc phòng tránh các hóa chất cho phụ nữ mang thai và phụ nữ muốn mang thai.
- Cuestiones de Salud – một ấn bản tiếng Tây ban nha của Toxic Matters.
- Work Matters (Tác động từ Việc làm) – Giải thích cách phòng ngừa phơi nhiễm với chất độc hại tại nơi làm việc, và cách phụ nữ mang thai có thể đạt được quyền được làm việc trong một môi trường an toàn và lành mạnh.
- Food Matters: What to Eat? (Tác động từ Thực phẩm: Ăn gì?) – Giải thích cách lựa chọn thực phẩm ít bị phơi nhiễm với hóa chất độc hại.
- Pesticides Matter (Tác động từ Thuốc trừ sâu) – Đưa ra những lời khuyên để phòng tránh phơi nhiễm với thuốc trừ sâu tại nơi làm việc và tại nhà và cách bảo vệ gia đình.

Những tập sách nhỏ All That Matters có sẵn tại:

<http://prhe.ucsf.edu/prhe/allthatmatters.html>

Để biết một nguồn thông tin chi tiết hơn, Viện Hàn lâm Nhi khoa Mỹ phát hành **Pediatric Environmental Health (Sức khỏe Môi trường Nhi khoa)**. Sách này cung cấp thông tin toàn diện về đủ loại vấn đề sức khỏe môi trường.

Thông tin Về Ngân Hàng Máu Dây rốn

Khi một phụ nữ mang thai đến gần ngày sinh nở, lựa chọn lưu trữ máu dây rốn có thể được cân nhắc. Máu dây rốn của trẻ sơ sinh chứa tế bào gốc có thể được dùng để điều trị cho những người bị một số rối loạn liên quan đến máu. Những rối loạn này bao gồm một số loại ung thư, các rối loạn hệ miễn dịch, và bệnh tật di truyền.

Máu dây rốn của trẻ sơ sinh có thể được lấy từ dây rốn ngay sau khi sinh. Việc này không gây trở ngại cho quá trình sinh nở. Nó không gây hại cho sức khỏe của em bé cũng như người mẹ. Việc lấy máu dây rốn được thực hiện an toàn, nhanh chóng, và không đau đớn. Nếu không được lấy, máu dây rốn được thải bỏ như rác thải y tế.

Cha mẹ có thể chọn hiến tặng máu dây rốn của con mình cho ngân hàng máu dây rốn công cộng. Máu dây rốn được hiến tặng có thể được cung cấp cho bất cứ ai có thể cần cấy tế bào gốc tạo máu. Nó cũng có thể được cung cấp cho các nhà nghiên cứu đang cố gắng khám phá các nguyên nhân gây dị tật bẩm sinh và các vấn đề liên quan đến sức khỏe khác. Không có chi phí cho việc hiến tặng máu dây rốn công cộng.

Thay vào đó, cha mẹ có thể lựa chọn lưu trữ máu dây rốn của con mình tại một ngân hàng máu dây rốn tư nhân. Máu dây rốn có thể được sử dụng nếu một người thân tương thích cần được cấy tế bào gốc tạo máu. Có các loại phí cho việc lấy và lưu trữ máu dây rốn tại một ngân hàng máu dây rốn tư nhân.

Cả hai ngân hàng máu dây rốn tư nhân và công cộng đều có ở California. Những cha mẹ muốn hiến tặng máu dây rốn của con mình cần nói chuyện với nhà cung cấp chăm sóc tiền sản của họ vào tuần thứ 34 của thai kỳ, hoặc sớm hơn.

Để biết thêm thông tin về cả hai ngân hàng máu dây rốn tư nhân và công cộng, xin truy cập hoặc gọi:

- ◆ Chương trình Máu Dây rốn Quốc gia:
www.nationalcordbloodprogram.org; 866-767-6227
- ◆ Chương trình Hiến tặng Tủy sống Quốc gia:
www.bethematch.org; 800-627-7692

**THÔNG BÁO THỰC HÀNH QUYỀN RIÊNG TƯ
SỞ Y TẾ CÔNG CỘNG CALIFORNIA
CHƯƠNG TRÌNH SÀNG LỌC BỆNH DI TRUYỀN,
CHƯƠNG TRÌNH SÀNG LỌC TIỀN SẢN CALIFORNIA
NGÀY HIỆU LỰC: Tháng Bảy, 2015**

THÔNG BÁO NÀY MÔ TẢ CÁCH THỨC THÔNG TIN Y TẾ VÀ THÔNG TIN CÁ NHÂN KHÁC VỀ QUÝ VỊ CÓ THỂ ĐƯỢC SỬ DỤNG VÀ TIẾT LỘ, VÀ CÁCH THỨC QUÝ VỊ CÓ THỂ TIẾP CẬN THÔNG TIN NÀY. VUI LÒNG XEM KỸ.

Trách nhiệm Pháp lý của Sở. Theo luật định, chương trình Sàng lọc Bệnh tật Di truyền phải bảo đảm tính riêng tư của thông tin sức khỏe được bảo vệ. Các quy định Liên bang và Tiểu bang giới hạn việc sử dụng, khai thác và tiết lộ thông tin cá nhân do một cơ quan Tiểu bang thu được, và yêu cầu một số thông báo cho những cá nhân có thông tin được khai thác. Luật pháp cũng yêu cầu chúng tôi phải cho quý vị biết ngay nếu có xảy ra một vi phạm mà có thể làm hại đến quyền riêng tư hay an toàn cho thông tin của quý vị. Các quy định của Tiểu bang bao gồm Đạo luật Thực hành Thông tin California (Bộ luật Dân sự 1798 và tiếp theo), Bộ luật Chính quyền Mục 11015.5 và Bộ luật Sức khỏe và An toàn Mục 124980. Luật liên bang là Đạo luật về Giải trình và Cung cấp Thông tin Bảo hiểm Y tế 1996 (Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996 - HIPAA), 42 USC 1320d-2(a)(2), và các quy định của nó trong Tiêu đề 45 Bộ luật Quy chế Liên bang Mục 160.100 và tiếp theo. Thế theo những quy định này, quý vị và những ai cung cấp thông tin được thông báo về:

Thẩm quyền và Mục đích của Sở về Chương trình Sàng lọc Tiền sản. Sở Y tế Công cộng thu thập và sử dụng thông tin cá nhân và y tế như được cho phép tại Bộ luật Sức khỏe và An toàn các Mục 124977, 124980, 125000, 125002, 125050, 125055, và 123055, và theo các thủ tục thuộc các quy định của Tiểu bang (17 CCR 6527, 6529, 6531 và 6532). Nó được sử dụng để đánh giá nguy cơ bị dị tật bẩm sinh nghiêm trọng trong thai kỳ và cung cấp việc kiểm tra chẩn đoán cho phụ nữ mang thai.

Nếu thông tin cá nhân không được cung cấp, có thể xảy ra các vấn đề như không phát hiện được em bé bị ảnh hưởng, báo cáo sai về nguy cơ gia tăng gây ra việc thực hiện kiểm tra sâu rộng không cần thiết, hoặc không thể lập hoá đơn chính xác cho những dịch vụ được cung cấp. Thông tin này được thu thập dưới dạng điện tử và bao gồm những thông tin như tên, địa chỉ, kết quả kiểm tra của quý vị, và việc chăm sóc y tế được cung cấp cho quý vị.

Sử dụng và Tiết lộ Thông tin Sức khỏe. Sở Y tế Công cộng sử dụng thông tin sức khỏe về quý vị cho việc sàng lọc, để cung cấp các dịch vụ chăm sóc sức khỏe, để nhận thanh toán cho việc sàng lọc, cho những mục đích hành chính, và để đánh giá chất lượng chăm sóc mà quý vị nhận được. Một số thông tin trong số này được giữ lại lên đến 21 năm. Thông tin này sẽ không được bán. Luật pháp cũng cho phép Sở sử dụng hay tiết lộ thông tin mà chúng tôi có về quý vị vì những lý do sau đây:

- ◆ Dành cho những đề tài nghiên cứu đã được phê chuẩn bởi một hội đồng duyệt xét y đức và đáp ứng mọi yêu cầu về quy định riêng tư của liên bang và tiểu bang, như việc nghiên cứu liên quan đến việc phòng ngừa bệnh tật.
- ◆ Dành cho việc nghiên cứu y tế mà không cần thông tin nhận dạng của người được lấy thông tin, trừ khi quý vị yêu cầu cụ thể bằng văn bản rằng thông tin của quý không được sử dụng, bằng cách viết thư đến địa chỉ được cho bên dưới.
- ◆ Cho những tổ chức mà giúp chúng tôi trong những hoạt động của chúng tôi như bằng việc thu phí. Nếu chúng tôi cung cấp cho họ thông tin, chúng tôi sẽ chắc chắn rằng họ sẽ bảo vệ tính riêng tư của thông tin mà chúng tôi chia sẻ với họ theo quy định của luật Liên bang và Tiểu bang.

Chương trình Bệnh tật Di truyền phải có sự cho phép bằng văn bản của quý vị mới được sử dụng hay tiết lộ thông tin cá nhân và sức khỏe về quý vị vì bất cứ lý do nào mà không được mô tả trong thông báo này. Quý vị có thể hủy bỏ sự cho phép của mình bất cứ lúc nào, ngoại trừ nếu Chương trình Sàng lọc Bệnh tật Di truyền đã hành động theo sự cho phép của quý vị bằng cách liên lạc Giám đốc Chương trình Sàng lọc Bệnh tật Di truyền tại: 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, CA 94804.

Sở có quyền thay đổi các điều khoản của thông báo này và làm cho những điều khoản thông báo mới trở nên hiệu lực đối với mọi thông tin sức khỏe được bảo vệ mà Sở khai thác. Có thể tìm thấy Thông báo quyền Riêng tư tại trang mạng của Chương trình Sàng lọc Tiền sản: www.cdph.ca.gov/programs/pns. Quý vị có thể yêu cầu một bản sao các quy định hiện hành hay lấy thêm thông tin về các thực hành quyền riêng tư của chúng tôi, bằng cách gọi các số điện thoại được liệt kê ở trang sau hay tham khảo trang mạng của Chương trình. Quý vị cũng có thể yêu cầu một bản sao giấy Thông báo này. Cũng có thể tìm thấy Thông báo Quyền riêng tư tại trang mạng: www.ca.gov/programs/pages/Privacyoffice.aspx.

Các Quyền Cá nhân và Tiếp cận Thông tin. Quý vị có quyền xem hay nhận một bản sao thông tin sức khỏe của quý vị. Nếu quý vị yêu cầu các bản sao, chúng tôi sẽ yêu cầu quý vị trả \$0.10 (10 xu) cho mỗi trang. Quý vị cũng có quyền nhận được một danh sách các trường hợp mà chúng tôi đã tiết lộ thông tin sức khỏe về quý vị vì những lý do không phải kiểm tra sàng lọc, thanh toán hay mục đích hành chính liên quan. Nếu quý vị tin rằng thông tin trong hồ sơ của quý vị là không chính xác hay nếu thông tin quan trọng còn thiếu sót, quý vị có quyền yêu cầu chúng tôi điều chỉnh thông tin hiện thời hoặc bổ sung thông tin còn thiếu sót. Quý vị có quyền yêu cầu chúng tôi liên lạc với quý vị tại một địa chỉ, hộp thư bưu điện hay số điện thoại khác. Chúng tôi chấp nhận những yêu cầu hợp lý.

Quý vị có thể yêu cầu bằng văn bản để chúng tôi giới hạn việc tiết lộ thông tin của quý vị trong việc điều trị chăm sóc sức khỏe, thanh toán và mục đích hành chính, tuy nhiên chúng tôi có thể không làm theo yêu cầu của quý vị.

Khiếu nại. Nếu quý vị tin rằng chúng tôi đã không bảo vệ quyền riêng tư của quý vị hay đã vi phạm bất cứ quyền nào của quý vị và muốn nộp đơn khiếu nại, vui lòng gọi điện thoại hay viết thư đến:

Privacy Officer, CA Department of Public Health (Viên chức phụ trách Quyền riêng tư, Bộ Y tế Công cộng CA), 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814, (916) 440-7671 hay (877) 421-9634 TTY/TDD.

Quý vị cũng có thể liên lạc United States Department of Health and Human Services (Bộ Dịch vụ Y tế và Nhân sinh Hoa kỳ), Attention: Regional Manager, Office for Civil Rights (Gửi về: Quản lý Vùng, Văn phòng Dân quyền) tại 90 7th Street, Suite 4-100, San Francisco, CA 94103, điện thoại (800) 368-1019, hay Văn phòng Dân Quyền Hoa kỳ tại 866-OCR-PRIV (866-627-7748) hay 866-788-4989 TTY.

Sở không thể lấy đi các quyền lợi chăm sóc sức khỏe của quý vị hay bất cứ quyền được bảo vệ khác của quý vị nếu quý vị chọn nộp đơn khiếu nại hay sử dụng bất cứ quyền riêng tư trong thông báo này.

Thông tin Liên lạc của Sở – Thông tin trên mẫu này được bảo quản bởi Sở Y tế Công cộng, Chương trình Sàng lọc Bệnh tật Di truyền. Có thể liên lạc Chief of the Genetic Disease Screening Program (Giám đốc Chương trình Sàng lọc Bệnh tật Di truyền) tại 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, California, 94804, (510) 412-1500. Giám đốc chịu trách nhiệm về hệ thống hồ sơ và sẽ, theo yêu cầu, thông báo cho quý vị về địa điểm của hồ sơ của quý vị và hồi đáp bất cứ yêu cầu của quý vị về thông tin trong những hồ sơ đó.

ĐẠO LUẬT NGƯỜI MỸ KHUYẾT TẬT (AMERICANS WITH DISABILITIES ACT - ADA)

Thông báo Thông tin và Tuyên bố Tiếp cận

Quy định Không phân biệt đối xử trên Cơ sở Khuyết tật và Tuyên bố Bình đẳng Cơ hội Việc làm

Sở Y tế Công Cộng California (California Department of Public Health - CDPH) tuân thủ mọi quy định của tiểu bang và liên bang về nghiêm cấm việc phân biệt đối xử trong tuyển dụng và cung cấp tiếp nhận và tiếp cận các chương trình và hoạt động của Sở.

Phó Giám đốc, Văn phòng Dân Quyền (Office of Civil Rights - OCR), CDPH đã được chỉ định điều phối và thực hiện việc tuân thủ của sở đối với những yêu cầu không phân biệt đối xử. Tiêu đề II của ADA đề cập đến việc không phân biệt đối xử và các vấn đề tiếp cận liên quan đến các tình trạng khuyết tật. Để lấy thông tin về các Quy định CDPH EEO hay các điều khoản của ADA và các quyền theo quy định, quý vị có thể liên lạc CDPH OCR qua điện thoại tại 916-440-7370, TTY 916-440-7399 hay viết thư đến:

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

Theo yêu cầu, tài liệu này sẽ được cung cấp dưới dạng chữ nổi Braille, độ tương phản cao, bản in lớn, băng từ hay định dạng điện tử. Để lấy một bản sao theo một trong những định dạng thay thế này, hãy gọi hay viết thư đến:

Chief, Prenatal Screening Branch (Giám đốc, Chi nhánh Sàng lọc Tiền sản)
850 Marina Bay Pkwy, F175, Mail Stop 8200, Richmond, CA 94804
Điện thoại: 510-412-1502 Nhân viên Tiếp âm 711/1-800-735-2929

Kiểm tra Sàng lọc Trẻ sơ sinh California

Sàng lọc trẻ sơ sinh có thể giúp phòng ngừa các vấn đề sức khỏe nghiêm trọng hay thậm chí cứu mạng sống của con quý vị. Sàng lọc trẻ sơ sinh có thể giúp xác định những em bé mắc một số bệnh để việc điều trị có thể tiến hành ngay. Xác định và điều trị sớm có thể giúp phòng ngừa khuyết tật trí tuệ và/hoặc bệnh tật đe dọa mạng sống.

Loại Bệnh tật nào được Sàng lọc tại California?

Để bảo vệ sức khỏe của mọi trẻ sơ sinh, luật pháp tiểu bang California quy định rằng mọi em bé phải được Kiểm tra Sàng lọc Trẻ Sơ sinh (Newborn Screening - NBS) trước khi rời bệnh viện. Kiểm tra giúp sàng lọc những bệnh tật cụ thể trong những nhóm sau:

Bệnh về chuyển hóa - ảnh hưởng đến khả năng cơ thể sử dụng một số phần của thực phẩm; cho sự tăng trưởng, năng lượng và phục hồi.

Bệnh nội tiết - những em bé tạo quá nhiều hoặc quá ít một số hóc-môn ảnh hưởng đến chức năng cơ thể.

Bệnh huyết cầu tố - ảnh hưởng đến loại và số lượng huyết cầu tố trong các tế bào hồng cầu, thường dẫn đến bệnh thiếu máu và những vấn đề khác.

Các bệnh di truyền khác - bệnh Xơ Nang, Suy giảm Miễn dịch Kết hợp Trầm trọng (Severe Combined Immunodeficiency - SCID)

Kiểm tra được Thực hiện Như thế nào và Ai Thanh toán?

Một vài giọt máu được lấy từ gót chân của bé được đặt lên giấy lọc đặc biệt. Medi-Cal, các chương trình bảo hiểm sức khỏe, và hầu hết bảo hiểm tư nhân sẽ thanh toán cho kiểm tra này. Chi phí được bao gồm trong hóa đơn của bệnh viện.

Hãy Chắc chắn Quý vị Nhận được Tập sách này!

Hãy chắc chắn rằng quý vị nhận được tập sách nhỏ "Thông tin Quan trọng dành cho Cha mẹ Về Kiểm Tra Sàng lọc Trẻ sơ sinh" từ nhà cung cấp chăm sóc tiền sản hay truy cập trang mạng của chúng tôi tại www.cdph.ca.gov/nbs.

