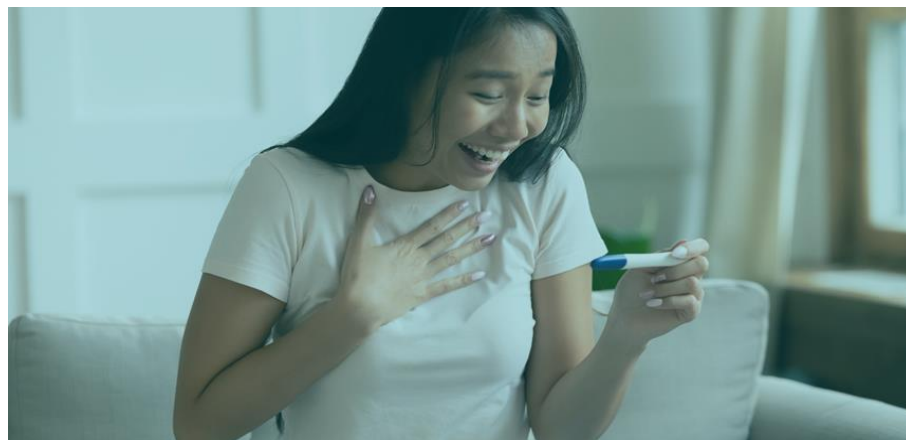
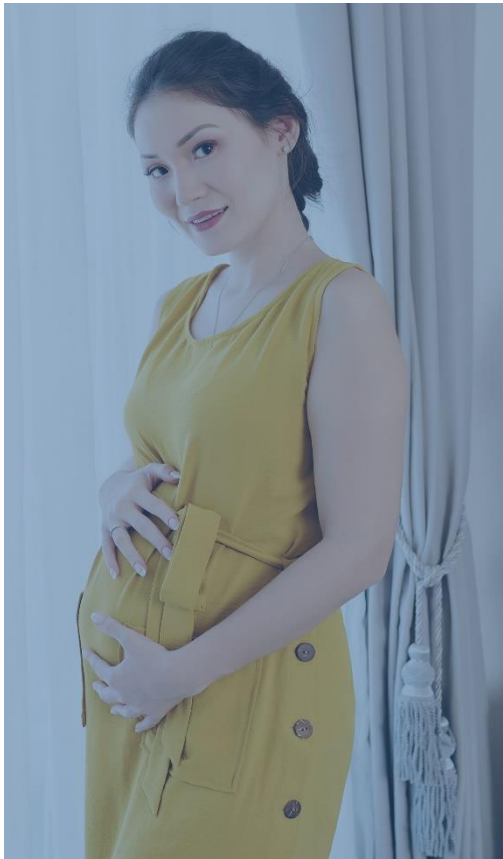




Chương Trình Khám Sàng Lọc Tiền Sản California Điều Gì Phù Hợp cho Quý Vị?



I. Giới Thiệu

Mang thai có thể đem lại cảm giác vui sướng, cũng như sợ hãi, căng thẳng và không chắc về tương lai. Một số phụ huynh tương lai muốn biết càng nhiều càng tốt về thai nhi (em bé đang phát triển) trong thai kỳ.

Tập sách này giải thích về khám sàng lọc tiền sản theo Chương Trình Khám Sàng Lọc Tiền Sản California. Khám sàng lọc tiền sản là một cách để kiểm tra thai nhi trong thai kỳ có các dị tật bẩm sinh hay không.



Quý vị tự lấy quyết định có muốn khám sàng lọc tiền sản hay không. Nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc tiền sản của quý vị nên thảo luận về thông tin này và sự lựa chọn của quý vị với quý vị trong thời kì đầu mang thai.

Nếu quý vị muốn đọc Sách dài đầy đủ hoặc biết thêm thông tin về Chương Trình Khám Sàng Lọc Tiền Sản California, các dị tật bẩm sinh được khám sàng lọc, lựa chọn sau khám sàng lọc, và các nội dung khác, xin xem [trang web Sách cho Bệnh Nhân Khám Sàng Lọc Tiền Sản](https://bit.ly/PNSPatientBooklet) (<https://bit.ly/PNSPatientBooklet>). Trên trang web này, quý vị cũng sẽ thấy một video cho biết thêm thông tin về khám sàng lọc tiền sản.



Nội Dung Bên Trong

Giới Thiệu	3
Điều Mong Đợi	5
Khám Sàng Lọc Tiền Sản và Kết Quả	6
Thông Tin về Thỏa Thuận và Từ Chối	7
Hoá đơn và Thanh toán	8
Thông Tin Thêm	8
Lưu Ý về Quyền Riêng Tư	10

Chương Trình Khám Sàng Lọc Tiền Sản California là gì?

Chương Trình Khám Sàng Lọc Tiền Sản California là chương trình toàn tiểu bang được nơi chăm sóc tiền sản cung cấp cho tất cả phụ nữ mang thai ở California. Khám sàng lọc tiền sản dùng mẫu máu của người mang thai để dò tìm một số dị tật bẩm sinh cho thai nhi. Phụ nữ mang thai nhi có nguy cơ cao bị một trong những dị tật bẩm sinh sẽ được Trung Tâm Chẩn Đoán Tiền Sản, được tiểu bang phê duyệt, cung cấp dịch vụ cố vấn di truyền và các dịch vụ theo dõi khác.

Dị tật bẩm sinh là gì?

Dị tật bẩm sinh là bệnh trạng ở thai nhi có thể làm thay đổi thể trạng và khuyết tật trí tuệ. Dị tật bẩm sinh thường xảy ra ngẫu nhiên và không do di truyền. Hội chứng Down và các “bệnh trạng di truyền” khác ở thai nhi được chương trình PNS khám sàng lọc là do thừa nhiễm sắc thể. Nhiễm sắc thể giúp thai nhi phát triển và có ở mọi tế bào trong cơ thể.

Kiểm tra sức khỏe thai nhi trước khi sinh

Nếu quý vị muốn khám sàng lọc tiền sản, thì cần cho lấy hai mẫu máu. Mỗi mẫu được dùng để xem thai nhi có **nguy cơ cao** bị dị tật bẩm sinh hay không. Nếu có nguy cơ cao thì nơi chăm sóc tiền sản sẽ cho quý vị biết các bước kế tiếp. Quý vị tự lấy quyết định có muốn cố vấn thêm về di truyền và các dịch vụ theo dõi khác hay không. Các dịch vụ này bao gồm siêu âm và xét nghiệm chẩn đoán.

ĐỊNH NGHĨA CHÍNH:

Nghiên cứu đã chỉ ra rằng "**dị tật bẩm sinh**" là thuật ngữ được sử dụng phổ biến nhất và được hiểu rõ nhất về các tình trạng di truyền và dị tật ống thần kinh mà chương trình PNS khám sàng lọc.

Khám sàng lọc tiền sản khác ra sao với xét nghiệm chẩn đoán?

Khám sàng lọc tiền sản **ước tính** nguy cơ bị một số dị tật bẩm sinh. Nếu kết quả khám sàng lọc tiền sản của quý vị cho thấy có nguy cơ cao bị dị tật bẩm sinh, thì cần làm xét nghiệm chẩn đoán để có câu trả lời chắc chắn.

Chương Trình PNS có thể tìm bốn loại dị tật bẩm sinh sau đây:

Dị tật bẩm sinh	Khuyết tật do dị tật bẩm sinh
Tam bội 21 Hội chứng Down	Bệnh trạng di truyền này gây ra khuyết tật trí tuệ từ nhẹ đến nặng và các vấn đề sức khỏe nghiêm trọng như dị tật tim.
Tam bội 18 Hội chứng Edwards	Bệnh trạng di truyền này gây ra khuyết tật trí tuệ nghiêm trọng và các vấn đề sức khỏe nghiêm trọng. Phần lớn trường hợp mang thai có tam bội 18 đều bị sảy thai.
Tam bội 13 Hội chứng Patau	Bệnh trạng di truyền này gây ra khuyết tật trí tuệ nghiêm trọng và các vấn đề sức khỏe nghiêm trọng. Phần lớn trường hợp mang thai có tam bội 13 đều bị sảy thai.
Dị tật ống thần kinh	Dị tật bẩm sinh này gây ra các vấn đề phát triển não bộ hoặc xương sống, như nứt đốt sống (hở xương sống).

II. Mong đợi gì từ Chương Trình Khám Sàng Lọc Tiền Sản California



BÀN THẢO. Nơi chăm sóc tiền sản sẽ cho quý vị khám sàng lọc tiền sản theo chương trình này. Điều này không bắt buộc. Khám sàng lọc tiền sản sẽ cho quý vị biết thai nhi của mình có nguy cơ cao bị một số dị tật bẩm sinh hay không.



Nếu quý vị muốn tham gia Chương Trình Khám Sàng Lọc Tiền Sản (Prenatal Screening, hay PNS) California và có bảo hiểm Medi-Cal hoặc bảo hiểm sức khỏe tư nhân, thì các chương trình bảo hiểm đó sẽ bao trả toàn bộ chi phí của chương trình cho quý vị, trừ một vài ngoại lệ.



THỎA THUẬN. Nếu quý vị muốn khám sàng lọc tiền sản, nơi chăm sóc tiền sản sẽ yêu cầu quý vị ký hai mẫu thỏa thuận, mỗi mẫu cho một lần khám sàng lọc. Cả hai lần đều quan trọng vì là để dò tìm các dị tật khác nhau. Nếu không muốn khám sàng lọc tiền sản, quý vị sẽ cần ký tên vào các mẫu từ chối.



KHÁM SÀNG LỌC. Nơi chăm sóc tiền sản sẽ cho quý vị biết cần đến đâu để lấy máu cho hai lần khám sàng lọc tiền sản. Có thể là phòng lab hoặc phòng mạch của bác sĩ chăm sóc tiền sản của quý vị. Mỗi lần khám sàng lọc, một nhân viên sẽ lấy lượng máu nhỏ ở cánh tay quý vị rồi gửi đến phòng lab.



THÔNG BÁO KẾT QUẢ. Phòng mạch bác sĩ chăm sóc tiền sản sẽ liên lạc với quý vị hai lần để cho quý vị biết kết quả khám sàng lọc **DNA tự do** và **alpha-fetoprotein trong huyết thanh người mẹ**.



CÁC DỊCH VỤ THEO DÕI. Nếu một trong hai kết quả khám sàng lọc cho thấy thai nhi của quý vị có nguy cơ cao bị một trong số các dị tật bẩm sinh, điều này không có nghĩa là chắc chắn bị dị tật bẩm sinh. Chương Trình PNS sẽ cung cấp cho quý vị các dịch vụ khám theo dõi ở Trung Tâm Chẩn Đoán Tiền Sản được tiểu bang chấp thuận. Trước tiên, quý vị sẽ được nói chuyện với một cố vấn di truyền. Quý vị sẽ được làm siêu âm chi tiết cho thai nhi. Rồi quý vị sẽ lấy quyết định có muốn làm xét nghiệm chẩn đoán để biết thai nhi bị dị tật bẩm sinh hay không.

Các dịch vụ theo dõi bao gồm:

- Cố vấn di truyền
- Siêu âm
- Xét nghiệm chẩn đoán: lấy mẫu sinh thiết gai nhau hoặc chọc ối



Nếu quý vị được khám sàng lọc tiền sản theo Chương Trình PNS, thì các dịch vụ theo dõi sẽ được miễn phí.



Ghi chú: Nơi chăm sóc tiền sản có thể bàn thảo với quý vị về **chẩn đoán tiền sản** thay vì khám sàng lọc tiền sản. Nếu họ không nhắc đến, quý vị có thể hỏi họ xem có cần làm chẩn đoán tiền sản hay không.

III. Khám Sàng Lọc Tiền Sản và Kết Quả

Khám sàng lọc tiền sản

Trong thời gian mang thai, theo Chương Trình Khám Sàng Lọc Tiền Sản (PNS) California quý vị sẽ được hai lần khám sàng lọc. Mỗi lần khám sàng lọc đòi hỏi phải lấy một mẫu máu. Mỗi lần khám sàng lọc sẽ ước tính nguy cơ thai nhi có một trong những dị tật bẩm sinh dò tìm trong Chương Trình PNS. Dưới đây là thông tin chi tiết về hai loại khám sàng lọc.

Khám sàng lọc	Dò tìm	Khi nào khám sàng lọc
DNA tự do (cell-free DNA, hay cfDNA)	Thông tin di truyền: <ul style="list-style-type: none"> Tam bội 21 (hội chứng Down) Tam bội 18 (hội chứng Edwards) Tam bội 13 (hội chứng Patau) 	Từ tuần 10 đến ngày đầu tiên của tuần 21 của thai kỳ. Có thể khám sàng lọc cfDNA sau tuần 20 nhưng các dịch vụ theo dõi sau đó sẽ hạn chế hơn. Có kết quả sau 10-14 ngày.
Alpha-fetoprotein trong huyết thanh người mẹ (MSAFP)	Khuyết tật ống thần kinh <ul style="list-style-type: none"> Nứt đốt sống (hở xương sống) Thiếu não bộ (thiếu các phần của não hoặc hộp sọ) 	Từ tuần 15 đến ngày đầu tiên của tuần 21 của thai kỳ. Có kết quả sau 7-10 ngày

Hiểu kết quả khám sàng lọc tiền sản

Kết quả khám sàng lọc là của riêng quý vị và thai kỳ hiện tại của quý vị. Nơi chăm sóc tiền sản sẽ nói chuyện với quý vị về kết quả khám sàng lọc.

Loại kết quả	Nghĩa là gì	Tiếp theo là gì	Cần biết điều gì nữa
Không tăng nguy cơ bị dị tật bẩm sinh (kết quả phổ biến nhất)	Nguy cơ thai nhi bị dị tật bẩm sinh được dò tìm là thấp, nhưng không phải bằng không	Chương Trình PNS không cung cấp dịch vụ hoặc thử nghiệm tiếp theo cho kết quả này	Kết quả này không bảo đảm không có dị tật bẩm sinh. Khám sàng lọc tiền sản không thể phát hiện 100% các dị tật bẩm sinh
Tăng nguy cơ bị dị tật bẩm sinh	Nguy cơ thai nhi bị một trong các dị tật bẩm sinh được dò tìm cao hơn bình thường	Chương trình PNS cung cấp dịch vụ và thử nghiệm tiếp theo cho kết quả này	Kết quả này không phải lúc nào cũng có nghĩa là thai nhi bị dị tật bẩm sinh. Xét nghiệm chẩn đoán có thể tìm ra dị tật bẩm sinh
“Không xác định được”	Đôi khi không có đủ vật liệu di truyền trong máu của quý vị, hoặc máu được lấy quá sớm hoặc quá trễ trong thai kỳ để có kết quả khám sàng lọc rõ ràng	Nơi chăm sóc sẽ thông báo lý do quý vị có kết quả “không xác định được” và sẽ cho quý vị biết có cần khám sàng lọc lại không	Có một số lý do khác nhau dẫn đến không có kết quả, cho nên nơi chăm sóc sẽ hướng dẫn quý vị

IV. Thông Tin về Thỏa Thuận và Từ Chối

Quý vị tự lấy quyết định có muốn khám sàng lọc tiền sản theo Chương Trình Khám Sàng Lọc Tiền Sản (PNS) California hay không. Nơi chăm sóc tiền sản sẽ duyệt lại tiến trình khám sàng lọc tiền sản và trả lời bất kỳ thắc mắc nào để quý vị dễ lấy quyết định. Nơi chăm sóc sẽ cho quý vị các mẫu **thỏa thuận hoặc từ chối** để ký vào.

Nếu muốn khám sàng lọc một hoặc cả hai lần theo Chương Trình PNS, quý vị sẽ ký tên và đề ngày vào mẫu thỏa thuận riêng cho mỗi lần khám sàng lọc. Nếu không muốn khám sàng lọc một hoặc cả hai lần theo Chương Trình PNS, quý vị sẽ ký tên và đề ngày vào mẫu từ chối riêng cho mỗi lần khám sàng lọc.

Nếu không muốn khám sàng lọc một hoặc cả hai lần và nơi chăm sóc không cho mẫu từ chối để ký vào, thì yêu cầu họ cho quý vị một mẫu. Có sẵn mẫu trên mạng lưới của Chương Trình PNS. Sau đó, nơi chăm sóc sẽ để (các) mẫu từ chối có chữ ký vào hồ sơ y tế của quý vị.

Dưới đây là **tóm lược nhanh các điểm chính** cần nhớ khi quý vị cứu xét lấy quyết định sau cùng có muốn một hoặc cả hai lần khám sàng lọc theo Chương Trình PNS hay không.

1. Chương Trình PNS cung cấp khám sàng lọc tiền sản để tìm những dị tật bẩm sinh sau đây: tam bội 21 hoặc hội chứng Down, tam bội 18 và tam bội 13 (thông qua dò tìm DNA tự do hay cfDNA), và dị tật ống thần kinh (thông qua dò tìm nồng độ alpha-fetoprotein trong huyết thanh người mẹ hay MSAFP). Chương Trình PNS không sàng lọc các dị tật bẩm sinh khác ngoài những dị tật này. Chương trình có thể sàng lọc thêm các dị tật khác trong tương lai. Khám sàng lọc không thể tìm dị tật bẩm sinh chính xác 100%.
2. Có các phí tổn riêng biệt của chương trình cho mỗi lần khám sàng lọc, sàng lọc cfDNA và sàng lọc MSAFP. Medi-Cal và chương trình bảo hiểm tư nhân phải bao trả toàn bộ chi phí của chương trình, trừ một số ngoại lệ cho các hãng tự bảo hiểm và chương trình bảo hiểm sức khỏe ngoài tiểu bang. Nếu không có Medi-Cal, bảo hiểm sức khỏe, hoặc lệ phí không được bao trả, quý vị phải tự trả hết tiền.
3. Nếu kết quả khám sàng lọc cho thấy có nguy cơ cao bị dị tật bẩm sinh, quý vị có thể bàn thảo với nơi chăm sóc và quyết định có muốn các dịch vụ khám theo dõi hay không. Các dịch vụ khám theo dõi bao gồm cố vấn di truyền để tìm hiểu về các lựa chọn khám theo dõi, làm siêu âm và xét nghiệm chẩn đoán, lấy mẫu gai nhau hoặc chọc dò nước ối. Có thể có kết quả bình thường sau xét nghiệm chẩn đoán.
4. Nếu nơi chăm sóc yêu cầu xét nghiệm hoặc khám sàng lọc di truyền thêm ngoài Chương Trình PNS, thì sẽ cần các mẫu và lệ phí riêng. Chương Trình PNS sẽ không chiết tính phí tổn liên quan. Chương Trình PNS không có các dịch vụ khám theo dõi để khám sàng lọc hoặc xét nghiệm thêm.

V. Tính Tiền và Trả Tiền Khám Sàng Lọc

Kể từ năm 2022, lệ phí cho hai loại khám sàng lọc khác nhau theo Chương Trình Khám Sàng Lọc Tiền Sản (PNS) California như sau đây:



- \$232 cho sàng lọc
- \$85 alpha-fetoprotein trong huyết thanh người mẹ (MSAFP)

Lệ phí bao gồm 1) phí tổn khám sàng lọc và 2) các dịch vụ khám theo dõi tại Trung Tâm Chẩn Đoán Tiền Sản được tiểu bang phê duyệt, nếu kết quả khám sàng lọc cho thấy có nguy cơ cao bị dị tật bẩm sinh. Medi-Cal và chương trình bảo hiểm tự nhân phải bao trả toàn bộ chi phí của chương trình, trừ một số ngoại lệ cho các hãng tự bảo hiểm và chương trình bảo hiểm sức khỏe ngoài tiểu bang.

Quý vị nên cung cấp số Medi-Cal hoặc thông tin bảo hiểm của mình khi khám sàng lọc tiền sản. Nếu quý vị không cung cấp số Medi-Cal hoặc thông tin bảo hiểm khi khám sàng lọc, thì Chương Trình PNS sẽ gửi hóa đơn và mẫu thông tin bảo hiểm qua thư tín để quý vị điền rồi gửi lại. Chương Trình PNS sẽ không tính chiết phí khám sàng lọc tiền sản hoặc xét nghiệm ngoài Chương Trình PNS. **Lưu ý những điều sau đây:**

- Lệ phí Chương Trình PNS không bao gồm chi phí lấy máu.
- Chương Trình PNS sẽ chỉ trả tiền cho các dịch vụ khám theo dõi tại Trung Tâm Chẩn Đoán Tiền Sản được tiểu bang phê duyệt nếu kết quả khám sàng lọc tiền sản theo Chương Trình PNS cho thấy thai nhi có nguy cơ cao bị dị tật bẩm sinh.
- Chương Trình PNS không trả tiền cho bất kỳ dịch vụ y tế nào khác sau khi xét nghiệm chẩn đoán.

VI. Thông tin thêm

Có hỗ trợ nghiên cứu hay không là do quý vị chọn

Nếu quý vị cư ngụ trong một số quận có tham gia giám sát dị tật bẩm sinh, sau khi lấy máu để sàng lọc MSAFP, mẫu máu đó sẽ được lưu giữ và có thể được dùng cho nghiên cứu ngăn ngừa dị tật bẩm sinh. Mẫu máu phải được giữ kín đáo, không có bất kỳ thông tin nhận dạng danh tánh cá nhân nào và có thể được tiết lộ để người nghiên cứu được phê duyệt nghiên cứu nguyên nhân dị tật bẩm sinh và các vấn đề sức khỏe trẻ em khác.

Quý vị có thể yêu cầu **không** dùng mẫu máu của mình cho nghiên cứu khi nơi chăm sóc tiền sản yêu cầu khám sàng lọc MSAFP. Quý vị có thể yêu cầu nơi chăm sóc đánh dấu vào ô bắt buộc khi yêu cầu khám sàng lọc. Nếu quý vị “không” muốn dùng mẫu máu của mình để nghiên cứu, mẫu sẽ bị hủy sau khi có kết quả khám sàng lọc và gửi cho nơi chăm sóc. Không cho lấy mẫu máu để nghiên cứu sẽ không ảnh hưởng đến kết quả khám sàng lọc hoặc chăm sóc cho quý vị theo bất kỳ cách nào. Vào mạng lưới [Nghiên Cứu Hỗ Trợ Chương Trình PNS](https://bit.ly/PNSResearch) (<https://bit.ly/PNSResearch>) để xem thêm thông tin.



Chương Trình Khám Sàng Lọc Trẻ Sơ Sinh California

Chương Trình Khám Sàng Lọc Trẻ Sơ Sinh (Newborn Screening, hay NBS) California thường kỳ khám sàng lọc tất cả trẻ sơ sinh để tìm hơn 80 bệnh di truyền nghiêm trọng nhưng có thể chữa trị được. Nơi chăm sóc sức khỏe sẽ thu thập mẫu máu của tất cả trẻ sơ sinh từ 12 đến 48 giờ sau khi sinh bằng cách trích một lượng nhỏ máu từ gót chân của em bé. Hỏi nơi chăm sóc sức khỏe hoặc vào mạng lưới của [Chương Trình NBS California](http://www.cdph.ca.gov/NBS) (www.cdph.ca.gov/NBS) để biết thêm thông tin về khám sàng lọc trẻ sơ sinh.



Môi trường có thể ảnh hưởng đến sức khỏe của quý vị

Chúng ta sử dụng hóa chất và các chất khác trong cuộc sống hàng ngày, có thể ảnh hưởng đến thai nhi đang phát triển. Nhưng thật may mắn khi có nhiều cách thực hiện để giảm tiếp xúc với những chất độc hại tiềm ẩn ở nhà, nơi làm việc và trong môi trường. Nhiều cư dân California không biết có một số sản phẩm tiêu dùng hàng ngày có thể tiềm ẩn nguy cơ gây hại. Phụ huynh tương lai nên bàn thảo với bác sĩ và được khuyến khích đọc thêm về chủ đề này, để biết những hành động đơn giản cho có thai kỳ khỏe mạnh.



Tại Đại học California, San Francisco, Chương Trình Sức Khỏe Sinh Sản và Môi Trường đã biên soạn [tập sách Những Điều Quan Trọng](https://prhe.ucsf.edu/info) (https://prhe.ucsf.edu/info). Đây là những hướng dẫn phi kỹ thuật, lấy bệnh nhân làm trung tâm, cho biết các cách và khuyến cáo để tránh tiếp xúc với hóa chất độc hại tại nhà, nơi làm việc và trong cộng đồng. Vào mạng lưới [Chương Trình Sức Khỏe Sinh Sản PNSP](https://bit.ly/R-Health) (https://bit.ly/R-Health) để xem thêm thông tin.

Lưu giữ máu cuống rốn vào ngân hàng hay không là do quý vị chọn lựa

Khi ngày dự sinh đến gần, phụ huynh có thể cứu xét lấy máu cuống rốn của bé để lưu giữ. Ngân hàng máu cuống rốn là nơi thu thập các tế bào gốc có khả năng cứu sống từ cuống rốn và lưu giữ chúng để sử dụng trong tương lai.



Có cả ngân hàng máu cuống rốn tư nhân và công cộng tại California. Phụ huynh muốn lưu giữ máu cuống rốn nên hỏi nơi chăm sóc tiền sản vào tuần 34 của thai kỳ, hoặc sớm hơn. Vào mạng lưới [Ngân Hàng Máu Cuống Rốn của Chương Trình PNS California](https://bit.ly/Cord-B) (https://bit.ly/Cord-B) để xem thêm thông tin. Để biết thêm thông tin về ngân hàng máu cuống rốn công cộng và tư nhân, đến gặp hoặc gọi:

- [National Cord Blood Program \(Chương Trình Máu Cuống Rốn Quốc Gia\)](http://www.nationalcordblood.org): 866-767-6227
- [National Marrow Donor Program \(Chương Trình Hiến Tăng Tủy Quốc Gia\)](http://www.nationalmarrowdonorprogram.org): 800-627-7692

Khảo sát về xu hướng tình dục và nhận dạng giới tính

Là một phần của dự án thu thập dữ liệu theo đòi hỏi của liên bang, Chương Trình PNS yêu cầu cung cấp thông tin về xu hướng tình dục và nhận dạng giới tính của những người tham gia chương trình.

Thông tin này được thu thập trên [Khảo Sát Xu Hướng Tình Dục và Nhận Dạng Giới Tính \(Sexual Orientation Gender Identity, hay SOGI\)](https://forms.office.com/g/LRUWGVETXx) (https://forms.office.com/g/LRUWGVETXx). Quý vị không bắt buộc phải điền mẫu khảo sát SOGI. Nếu quý vị không muốn cung cấp thông tin này, thì điều này cũng không ảnh hưởng đến sự tham gia của quý vị trong Chương Trình PNS. Nếu quý vị muốn cung cấp thông tin này thì nó sẽ không truy ngược đến quý vị hay kết quả xét nghiệm sàng lọc tiền sản của quý vị. Phụ nữ mang thai có thể điền mẫu mới mỗi khi mang thai.



VII. Thông Báo Thực Hành Quyền Riêng Tư

Chương Trình Khám Sàng Lọc Bệnh Di Truyền (Genetic Disease Screening Program, hay GDSP) được định nghĩa là nơi chăm sóc sức khỏe theo Đạo Luật về Giải trình và Cung cấp Thông tin Bảo Hiểm Y Tế (Health Insurance Portability and Accountability, hay HIPAA). HIPAA là luật liên bang thiết lập các quy tắc để bảo vệ thông tin sức khỏe riêng tư của bệnh nhân khỏi bị tiết lộ mà không có thỏa thuận hoặc hiểu biết của bệnh nhân. GDSP tuân hành HIPAA và đòi hỏi phân phát Thông Báo về Cách Giữ Thông Tin Riêng Tư (Notice of Privacy Practice, hay NPP, có hiệu lực kể từ tháng Bảy, 2015).

Chương Trình Khám Sàng Lọc Tiền Sản (PNS) California trực thuộc GDSP, là một chương trình của Sở Y Tế Công Cộng California (California Department of Public Health, hay CDPH). Thâu thập và trao đổi thông tin sức khỏe cá nhân giữa các nơi chăm sóc cho mục đích chữa trị, trả tiền hoặc chăm sóc sức khỏe với GDSP và các đại lý của GDSP liên quan đến Chương Trình PNS được HIPAA cho phép và đòi hỏi luật tiểu bang mà không cần ủy quyền đặc biệt hoặc các thỏa thuận liên kết kinh doanh. Thông báo này trình bày cách chúng tôi sử dụng và tiết lộ thông tin cá nhân và y tế của quý vị và cách quý vị có thể xem thông tin này. Vui lòng xem kỹ nội dung này.

Trách Nhiệm Pháp Lý của Sở

Luật pháp yêu cầu GDSP phải bảo vệ quyền riêng tư thông tin sức khỏe của quý vị. Luật liên bang và tiểu bang hạn chế sử dụng, lưu giữ và tiết lộ thông tin cá nhân do cơ quan tiểu bang thâu thập và phải thông báo đến các cá nhân có thông tin được lưu giữ. Luật này quy định chúng tôi phải báo cho quý vị biết nếu có vi phạm ảnh hưởng đến riêng tư hay bảo mật thông tin của quý vị.

Luật tiểu bang bao gồm Đạo Luật Sử Dụng Thông Tin California (Bộ Luật Dân Sự 1798 và tiếp theo), Bộ Luật Chính Phủ Đoạn 11015.5 và Bộ Luật Sức Khỏe và An Toàn Đoạn 124980. Luật liên bang là Đạo Luật về Tính Chuyển Đổi và Trách Nhiệm của Bảo Hiểm Sức Khỏe 1996 (HIPAA), 42 USC 1320d-2 (a)(2), và các quy định trong Tiêu Đề 45 của Bộ Luật Quy Định Liên Bang Đoạn 160.100, và tiếp theo.

Tuân hành các luật này, quý vị và những người cung cấp thông tin được thông báo về những điều sau đây: CDPH thâu thập và sử dụng thông tin cá nhân và thông tin y tế được cho phép theo Bộ Luật Sức Khỏe và An Toàn Đoạn 124977, 124980, 125000, 125002, 125050, 125055 và 123055, và tiếp theo các thể thức trong quy định của tiểu bang (17 CCR §§ 6527, 6529, 6531 và 6532). Thông tin CDPH thâu thập, được sử dụng để ước tính nguy cơ dị tật bẩm sinh nghiêm trọng trong thai kỳ và xét nghiệm chẩn đoán cho phụ nữ mang thai. Nếu không cung cấp thông tin cá nhân, có thể có các vấn đề như không tìm ra em bé bị ảnh hưởng, báo cáo sai sự thật làm tăng nguy cơ phải xét nghiệm xâm lấn không cần thiết hoặc không thể tính tiền hợp lý cho các dịch vụ cung cấp. Thông tin được thâu thập dưới dạng điện tử và bao gồm tên, địa chỉ, kết quả xét nghiệm và dịch vụ chăm sóc y tế dành cho quý vị.

Sử Dụng và Tiết Lộ Thông Tin Sức Khỏe

CDPH sử dụng thông tin sức khỏe của quý vị để khám sàng lọc, cung cấp các dịch vụ chăm sóc sức khỏe, được tiền trả cho các mục đích khám sàng lọc và hành chánh, và để đánh giá phẩm chất chăm sóc mà quý vị được. Luật pháp cũng cho phép CDPH sử dụng hoặc cung cấp thông tin chúng tôi có, về quý vị, cho những lý do sau đây:

- Cho các cuộc sưu tầm nghiên cứu đã được hội đồng duyệt xét định chế phê duyệt và đáp ứng tất cả các quy định của luật pháp liên bang và tiểu bang về quyền riêng tư, như nghiên cứu liên quan đến ngăn ngừa bệnh tật.
- Cho nghiên cứu y tế mà không xác định được người lấy thông tin từ, trừ khi quý vị yêu cầu cụ thể bằng văn bản không cho sử dụng thông tin của quý vị, bằng cách gửi thư đến địa chỉ liệt kê bên dưới.
- Cho các tổ chức giúp đỡ hoạt động của chúng tôi, như thu phí. Nếu chúng tôi cung cấp thông tin cho họ, chúng tôi sẽ bảo đảm họ bảo vệ quyền riêng tư của thông tin mà chúng tôi san sẻ với họ, theo quy định của luật liên bang và tiểu bang.

Cho Phép bằng Văn Bản GDSP

GDSP phải có giấy phép bằng văn bản để sử dụng hoặc cung cấp thông tin cá nhân và sức khỏe của quý vị, vì bất kỳ lý do gì không mô tả trong thông báo này. Quý vị có thể thu hồi ủy quyền của mình bất kỳ lúc nào, ngoại trừ nếu GDSP đã thực hiện theo giấy phép của quý vị, bằng cách liên lạc với Division Chief, Genetic Disease Screening Program (Trưởng Chương Trình Khám Sàng Lọc Bệnh Di Truyền), 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, CA 94804.

Thông Báo về Cách Giữ Thông Tin Riêng Tư (tiếp theo)

"CDPH có quyền thay đổi các điều khoản của thông báo này và đưa ra thông báo mới các điều khoản có hiệu lực đối với tất cả thông tin sức khỏe được giữ kín. Quý vị có thể yêu cầu một bản các chính sách hiện tại hoặc lấy thêm thông tin về cách giữ thông tin riêng tư, bằng cách gọi đến các số liệt kê ở trang tiếp theo, hoặc vào mạng lưới của [Chương Trình PNS](https://www.cdph.ca.gov/PNS) (<https://www.cdph.ca.gov/PNS>). Quý vị cũng có thể lấy một bản bằng giấy của Thông Báo này."

Quyền Cá Nhân và Lấy Thông Tin

Quý vị có quyền xem hoặc được một bản thông tin sức khỏe của mình. Nếu quý vị yêu cầu nhiều bản, chúng tôi sẽ tính phí \$0.10 (10 xu) cho mỗi trang. Quý vị cũng có quyền được danh sách các trường hợp chúng tôi đã tiết lộ thông tin sức khỏe của quý vị vì các lý do khác ngoài mục đích khám sàng lọc, trả tiền hoặc các mục đích hành chính liên quan.

Nếu thấy thông tin trong hồ sơ của quý vị không chính xác hoặc nếu thông tin quan trọng bị thiếu, quý vị có quyền yêu cầu chúng tôi sửa thông tin hiện có hoặc thêm vào thông tin còn thiếu. Quý vị có quyền yêu cầu chúng tôi liên lạc với quý vị theo địa chỉ, hộp thư bưu điện hoặc số điện thoại khác. Chúng tôi sẽ chấp nhận những yêu cầu hợp lý. Quý vị có thể yêu cầu bằng văn bản chúng tôi hạn chế tiết lộ thông tin của quý vị cho các mục đích chữa trị, trả tiền và quản lý chăm sóc sức khỏe; tuy nhiên, chúng tôi có thể không tuân thủ tất cả các yêu cầu.

Khiếu Nại

Nếu quý vị cho rằng chúng tôi đã không bảo vệ quyền riêng tư của quý vị hoặc vi phạm bất kỳ quyền nào của quý vị và muốn gửi đơn khiếu nại, thì xin gọi hoặc gửi thư cho: Privacy Officer (Viên Chức Riêng Tư), CDPH, 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814, (877) 421-9634. CDPH không thể lấy lại quyền lợi chăm sóc sức khỏe của quý vị hoặc bất kỳ quyền giữ kín nào khác bằng bất kỳ cách nào, nếu quý vị gửi đơn khiếu nại hoặc sử dụng bất kỳ quyền riêng tư nào trong Thông Báo này.

Quý vị cũng có thể liên lạc với Bộ Sức Khỏe và Dịch Vụ Nhân Sinh Hoa Kỳ, gửi thư cho: Regional Manager (Giám Đốc Khu Vực), Office for Civil Rights (Văn Phòng Nhân Quyền) tại 90 7th Street, Suite 4-100, San Francisco, CA 94103, theo số (800) 368-1019, hoặc (800) 537-7697 (miễn phí), hoặc U.S. Office of Civil Rights (Văn Phòng Nhân Quyền Hoa Kỳ) tại 866-OCR-PRIV (866-627-7748) hoặc 866-788-4989 TTY.

Thông Tin Liên Lạc

Thông tin trong Thông Báo này do GDSP lưu giữ. Có thể liên lạc với Trưởng Chương Trình Khám Sàng Lọc Bệnh Di Truyền tại: 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, California, 94804, (866) 718-7915. Trưởng Chương Trình chịu trách nhiệm về hệ thống hồ sơ và theo yêu cầu, sẽ cho quý vị biết nơi để các hồ sơ của quý vị và trả lời bất kỳ yêu cầu nào của quý vị về thông tin trong các hồ sơ đó.

Đạo Luật Người Mỹ Khuyết Tật

Thông Báo về Thông Tin và Tuyên Bố Quyền Tiếp Cận

Chính Sách Không phân biệt đối xử dựa trên Khuyết Tật và Tuyên Bố về Cơ Hội Việc Làm Bình Đẳng. CDPH tuân hành tất cả các luật của tiểu bang và liên bang, nghiêm cấm việc phân biệt đối xử trong tuyển dụng và tiếp nhận và cung cấp quyền tiếp cận các chương trình và hoạt động.

Phó Giám Đốc, Văn Phòng Nhân Quyền (OCR), CDPH được chỉ định để điều quản và tuân thủ các quy định không phân biệt đối xử. Tiêu đề II của Đạo Luật Người Mỹ Khuyết Tật Mỹ (ADA) giải quyết các vấn đề về kỳ thị và sử dụng dịch vụ liên quan đến người khuyết tật. Liên lạc với Văn Phòng Tuân Thủ Quy Định CDPH, Đơn Vị Dân Quyền, tại P.O. Box 997377, MS 0504, Sacramento, CA 95899-7377 hoặc (916) 445-0938 để được thông tin liên quan đến các Chính Sách CDPH EEO hoặc các quy định và quyền lợi theo ADA.

Theo yêu cầu, tài liệu này sẽ được cung cấp ở dạng chữ nổi Braille, độ tương phản cao, bản in lớn hoặc dạng điện tử. Để được một bản ở một trong các dạng thay thế này, gọi hoặc gửi thư đến: Chief, California Prenatal Screening Program (Trưởng Chương Trình Khám Sàng Lọc Tiền Sản California), 850 Marina Bay Pkwy, F 175, Mail Stop 8200, Richmond, CA 94804; Điện thoại: (866) 718-7915.

[Đây là thông báo trực tuyến](https://bit.ly/PNSPrivacy) (<https://bit.ly/PNSPrivacy>).



**Sở Y Tế Công Cộng California
(California Department of Public Health)**

www.cdph.ca.gov/PNS

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

2022