



برنامه غربالگری دوران بارداری در کالیفرنیا کدام گزینه مناسب شماست؟



این صفحه عمدتاً خالی گذاشته شده است

1. مقدمه

بارداری می تواند همراه با احساسات گوناگونی مثل لذت، ترس، اضطراب و تردید نسبت به آینده باشد. بعضی از والدین می خواهند در دوران بارداری تا آنجا که ممکن است درباره جنین (بچه قبل از به دنیا آمدن) اطلاعات کسب کنند.



اینکه شما بخواهید غربالگری دوران بارداری را دریافت کنید یا خیر به انتخاب شماست. ارائه دهنده مراقبت های دوران بارداری شما باید این اطلاعات و گزینه های شما را در اوایل دوران بارداری با شما در میان بگذارد.

در این دفترچه درباره غربالگری دوران بارداری توضیح داده می شود که از طریق [برنامه غربالگری دوران بارداری در کالیفرنیا](#) (www.cdph.ca.gov/PNS) ارائه می شود. غربالگری دوران بارداری روشی است برای بررسی جنین شما در دوران بارداری از لحاظ شرایط ژنتیک و ناهنجاری های مادرزادی.



اگر تمایل دارید که اطلاعات بیشتری درباره برنامه غربالگری دوران بارداری در کالیفرنیا، شرایط ژنتیک و ناهنجاری های مادرزادی غربالگری شده برای شما، گزینه های شما پس از غربالگری و سایر موارد کسب کنید، لطفاً به [صفحه وب دفترچه راهنمای بیمار برای غربالگری دوران بارداری](#) مراجعه کنید (<https://bit.ly/PNSPatientBooklet>). در آن صفحه وب، اطلاعات بیشتری درباره غربالگری دوران بارداری در قالب یک فایل ویدیویی خواهید دید.

فهرست مطالب

3	1. مقدمه
6	2. از برنامه غربالگری دوران بارداری در کالیفرنیا چه انتظاری داشته باشیم
7	3. غربالگری دوران بارداری و نتایج
9	4. اطلاعات اعلام رضایت و عدم رضایت
10	5. صورتحساب و پرداخت هزینه های غربالگری
10	6. اطلاعات تکمیلی
12	7. اطلاعیه روش های حریم خصوصی

برنامه غربالگری دوران بارداری در کالیفرنیا چه کاری می کند؟

برنامه غربالگری دوران بارداری در کالیفرنیا برنامه ای در سرتاسر ایالت است که توسط ارائه دهندگان مراقبت های دوران بارداری به تمام مادران باردار در کالیفرنیا ارائه می شود. در غربالگری دوران بارداری از نمونه خون فرد باردار برای غربالگری برخی بیماری های ژنتیکی و نقایص مادرزادی در جنین استفاده می شود. به مادران دارای جنینی که احتمال زیاد ابتلا به یکی از این بیماری های ژنتیک یا نقص های مادرزادی دارند، مشاوره ژنتیک و سایر خدمات پیگیری از طریق مراکز تشخیص دوران بارداری در قرارداد دولت ارائه می شود.

بیماری های ژنتیک و نقص های مادرزادی چیست؟

بیماری های ژنتیک و نقص های مادرزادی ممکن است بر سلامت و رشد جنین اثر بگذارد. بیماری های ژنتیک و نقص های مادرزادی گاهی به صورت اتفاقی رخ می دهد و گاهی هم ارثی است. سندرم داون و سایر بیماری های ژنتیک که در برنامه PNS در جنین غربالگری می شود به دلیل وجود کروموزوم های اضافی یا غایب ایجاد می شود. کروموزوم ها رشد جنین را هدایت می کنند و تقریباً در تمام سلول های بدن یافت می شوند.

بررسی سلامت جنین قبل از تولد

اگر تصمیم به انجام غربالگری دوران بارداری از طریق برنامه PNS دارید، یک یا دو نمونه خون از شما گرفته خواهد شد. هر نمونه بررسی می شود تا مشخص شود که آیا احتمال زیاد ابتلای جنین شما به بیماری ژنتیکی خاص یا نقص های مادرزادی وجود دارد یا خیر. اگر احتمال زیاد وجود داشته باشد، ارائه دهنده خدمات دوران بارداری با شما درباره مراحل بعد صحبت خواهد کرد. شما تصمیم می گیرید که آیا می خواهید مشاوره ژنتیک، معاینه سونوگرافی یا آزمایش های تشخیصی بیشتری انجام بدهید.

غربالگری دوران بارداری چه تفاوتی با آزمایش تشخیصی دارد؟

در غربالگری دوران بارداری احتمال بیماری های ژنتیک و نقص های مادرزادی خاص تخمین زده می شود. اگر در در غربالگری دوران بارداری شما احتمال زیادی برای یک بیماری ژنتیک یا نقص مادرزادی دیده شود، آزمایش تشخیصی برای یافتن پاسخی مشخص نیاز است.



غربالگری از طریق برنامه PNS شامل چه مواردی است؟

برنامه PNS قادر به تشخیص این هشت مورد بیماری ژنتیک یا نقص مادرزادی می باشد:

شرح	نام بیماری	نوع بیماری
این بیماری ژنتیک باعث معلولیت های ذهنی خفیف تا متوسط می شود. سندرم داون می تواند باعث مشکلات سلامتی جدی اما قابل درمان مانند بیماری های قلبی شود.	تریزومی 21 سندرم داون	تریزومی اتوزومال
این بیماری ژنتیک باعث معلولیت های ذهنی شدید و بیماری های جسمی جدی می شود.	تریزومی 18 سندرم ادواردز	
این بیماری ژنتیک باعث معلولیت های ذهنی شدید و بیماری های جسمی جدی می شود.	تریزومی 13 سندرم پاتو	
این نقص در نتیجه مشکل در رشد مغز یا طناب نخاعی به وجود می آید. نمونه های آن آنسفال یا مهره شکاف است.	نقص لوله عصبی	نقص های مادرزادی
این بیماری ژنتیک می تواند باعث تاخیر خفیف رشد، اختلالات یادگیری، کوتاهی قد، ناباروری و بیماری قلبی شود.	سندرم ترنر	گونه های کروموزوم X و Y
این بیماری های ژنتیک باعث ایجاد علائمی می شوند که از فردی به فرد دیگر متفاوت است. برخی از افراد علائم قابل توجهی ندارند. در برخی دیگر، تأثیرها ممکن است شامل تأخیر در رشد و ناتوانی های یادگیری باشد. افراد اغلب به مداخله درمانی زودهنگام، مانند گفتاردرمانی، واکنش خوبی می دهند.	سندرم کلاین فلتز (XXY) تریزومی X XYY	

برخی بیماری های ژنتیک ممکن است بر بارداری شما تأثیر بگذارد.

سقط جنین در بارداری هایی که جنین تریزومی 18، تریزومی 13 یا سندرم ترنر دارد، رایج است. برای اطلاعات بیشتر، با پزشک مراقبت های دوران بارداری خود صحبت کنید.

2. از برنامه غربالگری دوران بارداری در کالیفرنیا چه انتظاری داشته باشیم

مشورت پزشک مراقبت های دوران بارداری به شما غربالگری دوران بارداری را از طریق این برنامه پیشنهاد خواهد کرد. این کار الزامی نیست. غربالگری دوران بارداری به شما کمک می کند که متوجه شوید که آیا جنین شما احتمال زیاد ابتلا به بیماری ژنتیک یا نقص مادرزادی خاصی دارد.

اگر تصمیم بگیرید در برنامه غربالگری دوران بارداری (PNS) کالیفرنیا شرکت کنید و بیمه درمانی Medi-Cal یا خصوصی داشته باشید، هزینه های این غربالگری را، با چند استثنا، پوشش می دهند.



رضایت، اگر می خواهید غربالگری قبل از تولد را انجام دهید، ارائه دهنده مراقبت های دوران بارداری از شما خواهد خواست تا فرم (های) رضایت را امضا کنید، یک فرم برای هر یک از دو غربالگری (DNA بدون سلول و آلفا فیتوپروتئین سرم مادر). هر دو مهم هستند چون بیماری های متفاوتی را غربالگری می کنند. اگر نخواهید در غربالگری دوران بارداری شرکت کنید، باید فرم های عدم رضایت را امضا کنید. (<https://bit.ly/PNS4Providers>).

غربالگری، ارائه دهنده مراقبت های دوران بارداری به شما خواهد گفت که برای دادن نمونه خون برای غربالگری دوران بارداری به کجا مراجعه کنید. گرفتن خون ممکن است در آزمایشگاه یا مطب ارائه دهنده مراقبت های دوران بارداری انجام شود. برای هر غربالگری، یکی از کارکنان مقدار کمی خون از بازوی شما می گیرد و آن را به آزمایشگاه می فرستد.

تماس. از مطب ارائه دهنده مراقبت های دوران بارداری با شما تماس می گیرند تا نتایج غربالگری آلفا فیتوپروتئین سرم مادر و DNA بدون سلول را به شما اطلاع دهد.

خدمات تکمیلی. اگر نتایج هر یک از غربالگری ها نشان دهد که جنین شما احتمال زیاد ابتلا به یکی از بیماری های ژنتیک یا نقص مادرزادی دارد، همیشه هم به این معنا نیست که آن بیماری وجود داشته باشد. برنامه PNS خدمات تکمیلی را در مراکز تشخیصی پیش از تولد مورد تأیید دولت به شما ارائه می دهد، جایی که ابتدا می توانید با یک مشاور ژنتیک صحبت کنید و یک معاینه سونوگرافی دقیق از جنین به شما پیشنهاد می شود. سپس، تصمیم می گیرید که آیا می خواهید آزمایش تشخیصی انجام دهید تا مشخص شود جنین شما یک بیماری ژنتیکی دارد یا نقص مادرزادی.

خدمات تکمیلی شامل این موارد است:

- مشاوره ژنتیک
- آزمایش سونوگرافی
- آزمایش تشخیصی: نمونه برداری از پرزهای کوریونی یا آمنیوسنتز

اگر غربالگری دوران بارداری را از طریق برنامه PNS دریافت می کنید، خدمات تکمیلی بدون هزینه اضافی به شما ارائه خواهد شد.



توجه: ارائه دهنده مراقبت های دوران بارداری شما ممکن است به جای غربالگری دوران بارداری در مورد معاینه تشخیصی قبل از تولد با شما صحبت کند. اگر این کار را نکرد، می توانید بپرسید که آیا معاینه تشخیصی قبل از تولد برای شما توصیه می شود یا خیر.

3. غربالگری دوران بارداری و نتایج

غربالگری دوران بارداری

در طول دوران بارداری، یک یا دو غربالگری به عنوان برنامه غربالگری دوران بارداری (PNS) به شما ارائه خواهد شد. در هر غربالگری از شما نمونه خون گرفته می شود. در هر غربالگری، احتمال ابتلای جنین شما به بیماری های ژنتیک یا نقص های مادرزادی غربالگری شده برای برنامه PNS تخمین زده می شود. جزئیات این دو نوع غربالگری در زیر آمده است.

غربالگری	چیزی که برایش غربالگری انجام می شود	زمان انجام آن
DNA بدون سلول (cfDNA)	<p>بیماری های ژنتیک:</p> <ul style="list-style-type: none"> • تریزومی 21 (سندرم داون) • تریزومی 18 (سندرم ادواردز) • تریزومی 13 (سندرم پاتو) • سندرم ترنر • سندرم کلاین فلتز (XXY) • تریزومی X • XYY 	<p>از هفته 10 تا اولین روز هفته 21 بارداری. غربالگری cfDNA را می توان بعد از 21 هفته انجام داد، اما بعد خدمات تکمیلی محدودتر می شود. نتایج ظرف مدت 10-14 روز آماده می شود.</p>
آلفا فتوپروتئین سرم مادر (MSAFP)	<p>نقص لوله عصبی</p> <ul style="list-style-type: none"> • مهره شکاف باز (بازشدگی در ستون فقرات) • آنسفال (فقدان بخش هایی از مغز یا جمجمه) 	<p>از هفته 15 تا اولین روز هفته 21 بارداری. نتایج ظرف مدت 7-10 روز آماده می شود.</p>

فهمیدن نتایج غربالگری دوران بارداری

نتایج غربالگری مختص به شما و بارداری فعلی شماست. ارائه دهنده خدمات دوران بارداری با شما درباره نتایج غربالگری صحبت خواهد کرد.

نوع نتیجه	معنای آن	بعد باید چه کار کرد	اطلاعات بیشتر
بدون احتمال زیاد بیماری های ژنتیک یا نقص های مادرزادی (رایج ترین نتیجه)	احتمال اینکه جنین مبتلا به هر کدام از بیماری های ژنتیک یا نقص های مادرزادی غربالگری شده باشد پایین است، اما صفر نیست	برنامه PNS آزمایش یا خدمات تکمیلی برای این نتیجه ارائه نمی دهد	این نتیجه تضمین نمی کند که هیچگونه نقص مادرزادی وجود نداشته باشد. هیچ غربالگری دوران بارداری نمی تواند 100% بیماری های ژنتیک یا نقص های مادرزادی را شناسایی کند.
احتمال زیاد بیماری های ژنتیک یا نقص های مادرزادی	احتمال اینکه جنین مبتلا به هر کدام از بیماری های ژنتیک یا نقص های مادرزادی غربالگری شده باشد بیش از حد معمول است	برنامه PNS آزمایش یا خدمات تکمیلی برای این نتیجه ارائه می دهد	این نتیجه همواره به این معنا نیست که جنین نقص مادرزادی دارد. به کمک آزمایش تشخیصی می توان متوجه وجود نقص مادرزادی شد
«بی نتیجه»	گاهی اوقات مواد ژنتیکی کافی در خون شما وجود ندارد، یا خون خیلی زود یا خیلی دیر در بارداری گرفته شده تا یک نتیجه غربالگری واضح به دست بیاید.	پزشک به شما توضیح می دهد که چرا غربالگری «بی نتیجه» بوده است و اینکه آیا غربالگری تکرار می شود یا خیر.	چندین دلیل متفاوت برای «بی نتیجه» بودن غربالگری وجود دارد، به همین دلیل پزشک شما را راهنمایی خواهد کرد.
«بدون نتیجه قطعی»	«بدون نتیجه قطعی» به جای «بی نتیجه» به معنای دگرگونی کروموزوم X و Y است.	برنامه PNS آزمایش یا خدمات تکمیلی برای این نتیجه ارائه می دهد	چندین دلیل متفاوت برای «بی نتیجه» بودن غربالگری وجود دارد، به همین دلیل پزشک شما را راهنمایی خواهد کرد.

4. اطلاعات اعلام رضایت و عدم رضایت

انتخاب شماست که آیا می خواهید غربالگری دوران بارداری توسط برنامه غربالگری دوران بارداری در کالیفرنیا (PNS) ارائه شود. ارائه دهنده مراقبت های دوران بارداری شما فرآیند غربالگری دوران بارداری را بررسی می کند و به هر سؤالی که ممکن است داشته باشید پاسخ می دهد تا برای تصمیم گیری آماده باشید. ارائه دهنده مراقبت های شما فرم های اعلام رضایت یا عدم رضایت را برای امضا کردن به شما می دهد.

اگر تصمیم دارید که یک یا هر دو غربالگری ارائه شده در برنامه PNS را انجام دهید، فرم رضایت جداگانه ای را برای هر غربالگری امضا کرده و تاریخ آن را تعیین کنید. اگر تصمیم دارید که یک یا هر دو غربالگری ارائه شده در برنامه PNS را انجام ندهید، فرم عدم رضایت جداگانه ای را برای هر غربالگری امضا کنید.

اگر تصمیم دارید که یک یا هر دو غربالگری را انجام ندهید، و ارائه دهنده خدمات فرم عدم رضایت را به شما نمی دهد، لطفاً درخواست کنید که فرم را به شما بدهند. این فرم ها در [وبسایت برنامه PNS](https://bit.ly/PNS4Providers) موجود است (<https://bit.ly/PNS4Providers>) سپس ارائه دهنده خدمات، فرم عدم رضایت امضا شده توسط شما را در پرونده پزشکی شما می گذارد.

این خلاصه ای از نکات کلیدی است که باید هنگام بررسی تصمیم نهایی خود در مورد اینکه آیا می خواهید یک یا هر دو غربالگری توسط برنامه PNS ارائه شود، به یاد بیاورید.

1. برنامه PNS غربالگری دوران بارداری را برای شناسایی این بیماری های ژنتیک و نقایص مادرزادی ارائه می دهد: تریزومی 21 یا سندرم داون، تریزومی 18، تریزومی 13، سندرم ترنر، سندرم کلاین فلتز، تریزومی X و XYY (از طریق غربالگری DNA بدون سلول یا cfDNA)، و نقص لوله عصبی (از طریق غربالگری آلفا فتوپروتئین سرم مادر یا MSAFP). در برنامه PNS غربالگری برای بیماری های ژنتیک و نقایص مادرزادی دیگر انجام نمی شود. ممکن است در آینده بیماری های بیشتر غربالگری شود. غربالگری در تشخیص بیماری های ژنتیک و نقایص مادرزادی دقت 100% ندارد.
2. هزینه های جداگانه برنامه برای هر یک از دو غربالگری، cfDNA و MSAFP، وجود دارد. Medi-Cal و بیمه خصوصی باید تمام هزینه های برنامه را پوشش دهد، فقط چند استثنا برای کارفرمایان با بیمه خویش فرما و بیمه نامه های خارج از ایالت وجود دارد. اگر Medi-Cal یا بیمه درمانی ندارید، یا هزینه ها پوشش داده نمی شود، باید هزینه ها را کامل پرداخت کنید.
3. اگر نتیجه غربالگری احتمال بالای یک بیماری ژنتیکی یا نقص مادرزادی را نشان دهد، می توانید با ارائه دهنده خدمات سلامت خود صحبت کنید و تصمیم بگیرید که آیا خدمات تکمیلی را می خواهید یا خیر. خدمات تکمیلی شامل مشاوره ژنتیک برای اطلاع از گزینه های تکمیلی، معاینه سونوگرافی و آزمایش های تشخیصی، نمونه برداری از پرزهای کوریونی یا آمنیوسنتز است. امکان دارد پس از آزمایش تشخیصی، نتایج نرمال باشد.
4. اگر پزشک شما درخواست غربالگری یا آزمایش ژنتیک اضافی خارج از برنامه PNS کند، فرم ها و هزینه های جداگانه ای نیاز می شود. برنامه PNS این صورتحساب ها را پرداخت نخواهد کرد. خدمات تکمیلی برای غربالگری یا آزمایش اضافی از طریق برنامه PNS در دسترس نخواهد بود.

5. صورتحساب و پرداخت هزینه های غربالگری

از سال 2024، هزینه برنامه برای دو غربالگری مختلف ارائه شده در برنامه غربالگری دوران بارداری کالیفرنیا (PNS) به شرح زیر است:

- 344 دلار برای غربالگری DNA بدون سلول (cfDNA)
- 85 دلار برای غربالگری آلفا فیتوپروتئین سرم مادر (MSAFP)



هزینه ها این موارد را پوشش می دهد: (1) هزینه غربالگری، و (2) خدمات تکمیلی در یک مرکز تشخیصی قبل از تولد مورد تایید دولت، در صورتی که نتیجه غربالگری نشان دهد که احتمال نقص مادرزادی زیاد است. MediCal و بیمه خصوصی باید تمام هزینه های برنامه را پوشش دهد، فقط چند استثنا برای کارفرمایان با بیمه خویش فرما و بیمه نامه های خارج از ایالت وجود دارد.

شما باید شماره Medi-Cal یا اطلاعات بیمه ای خود را در زمان غربالگری دوران بارداری ارائه کنید. برنامه PNS یک صورتحساب و یک فرم اطلاعات بیمه نامه را برای شما می فرستد تا اگر اطلاعات Medi-Cal یا بیمه شما هنگام ثبت غربالگری ارائه نشده، آن را تکمیل کنید و برگردانید. برنامه PNS در صدور صورتحساب غربالگری یا آزمایش دوران بارداری خارج از برنامه PNS دخالتی نخواهد داشت. **توجه کنید:**

- هزینه برنامه PNS شامل هزینه های خونگیری نیست.
- برنامه PNS فقط در صورتی هزینه خدمات پیگیری را در مرکز تشخیصی پیش از تولد مورد تایید دولت پرداخت می کند که غربالگری دوران بارداری که از طریق برنامه PNS ارائه می شود، احتمال نقص مادرزادی را در جنین شما بالا تشخیص دهد.
- برنامه PNS هیچگونه هزینه دیگری را بعد از آزمایش تشخیصی پرداخت نمی کند.

6. اطلاعات تکمیلی

اینکه بخواهید به پژوهش کمک کنید به انتخاب شماست

اگر در شهرستان های زندگی می کنید که در پایش نقایص مادرزادی شرکت می کنند، پس از گرفتن خون برای غربالگری MSAFP، آن نمونه خون ذخیره می شود و ممکن است در پژوهش برای جلوگیری از نقایص مادرزادی استفاده شود. نمونه خون باید بدون هیچگونه اطلاعات هویتی افشاکننده، محرمانه نگهداری شود و ممکن است برای کمک به محققان تایید شده در مطالعات علل نقص مادرزادی و سایر مشکلات سلامت دوران کودکی منتشر شود.



هنگامی که ارائه دهنده مراقبت های دوران بارداری شما دستور غربالگری MSAFP را می دهد، می توانید درخواست کنید که نمونه خون شما برای پژوهش استفاده نشود. این کار را با درخواست از ارائه دهنده خود در هنگام سفارش غربالگری انجام دهید. اگر به استفاده از نمونه خون خود برای تحقیق «نه» بگویید، نمونه خون پس از تکمیل شدن نتیجه غربالگری و گزارش به ارائه دهنده شما از بین برده می شود. پاسخ منفی به پژوهش به هیچ وجه بر نتایج غربالگری یا مراقبت های بهداشتی شما تأثیر نمی گذارد. اطلاعات بیشتر در [صفحه وب پژوهش مورد حمایت برنامه PNS \(https://bit.ly/PNSResearch\)](https://bit.ly/PNSResearch)

برنامه غربالگری نوزادان در کالیفرنیا

برنامه غربالگری نوزادان در کالیفرنیا (NBS) به طور معمول نوزادان را برای 80 بیماری ژنتیک سخت اما درمان پذیر غربالگری می کند. از همه نوزادان باید 12 تا 48 ساعت مقدار کمی خون از پاشنه پای نوزاد توسط یک ارائه دهنده مراقبت های بهداشتی گرفته شود. برای کسب اطلاعات بیشتر درباره غربالگری نوزادان، از ارائه دهنده خدمات سلامت خود سؤال کنید با به [وبسایت برنامه NBS](http://www.cdph.ca.gov/NBS) مراجعه کنید (<http://www.cdph.ca.gov/NBS>).



محیط زیست می تواند بر سلامت شما تأثیر بگذارد

ما هر روزه در معرض مواد شیمیایی و سایر موادی هستیم که ممکن است بر رشد جنین شما تأثیر بگذارد. خوشبختانه، اقداماتی وجود دارد که می توانید برای کاهش قرار گرفتن در معرض این مواد بالقوه مضر در خانه، محل کار و محیط انجام دهید. بسیاری از اهالی کالیفرنیا از این موضوع بی اطلاع هستند که تعدادی از محصولات مصرفی روزمره ممکن است آسیب بالقوه ای بزنند. والدین در دوران بارداری باید با پزشک خود صحبت کنند و تشویق می شوند تا در مورد این موضوع بیشتر مطالعه کنند تا اقدامات ساده ای را برای ترویج بارداری سالم بیاموزند.



در دانشگاه کالیفرنیا، سان فرانسیسکو، برنامه سلامت تولیدمثل و محیط زیست، [بروشورهای همه موارد مهم](https://prhe.ucsf.edu/info) را منتشر می کند (<https://prhe.ucsf.edu/info>). این بروشورها، راهنماهای غیرفنی و بیمارمحور هستند که نکات و پیشنهادهای را برای اجتناب از قرار گرفتن در معرض مواد شیمیایی سمی در خانه، محل کار و جامعه ارائه می دهند. اطلاعات بیشتر در [صفحه وب برنامه سلامت تولیدمثل PNS](https://bit.ly/R-Health) (<https://bit.ly/R-Health>)

انتخاب بانک خون بند ناف به عهده شماست

با نزدیک شدن به تاریخ زایمان، والدین می توانند گزینه ذخیره خون بند ناف نوزاد را در نظر بگیرند. بانک خون بند ناف به معنای جمع آوری سلول های بنیادی بالقوه نجات بخش از بند ناف و ذخیره آنها برای استفاده در آینده است.



هر دو نوع بانک خصوصی و عمومی خون بند ناف در کالیفرنیا در دسترس است. والدینی که علاقه مند به حفظ خون بند ناف نوزاد خود هستند باید تا هفته 34 بارداری یا قبل از آن با ارائه دهنده مراقبت های دوران بارداری خود صحبت کنند. اطلاعات بیشتر در [صفحه وب برنامه بانک خون بند ناف PNS](https://bit.ly/Cord-B) (<https://bit.ly/Cord-B>) برای کسب اطلاعات بیشتر در زمینه بانک خصوصی و عمومی خون بند ناف با این مراکز تماس بگیرید:

- برنامه ملی خون بند ناف: 866-767-6227
- برنامه ملی اهداکننده مغز استخوان: 800-627-7692

بررسی گرایش جنسی و هویت جنسی

به عنوان بخشی از پروژه الزامی دولتی جمع آوری داده ها، برنامه PNS باید اطلاعاتی در مورد گرایش جنسی و هویت جنسی شرکت کنندگان در برنامه بخواهد.



این اطلاعات از طریق یک [نظرسنجی گرایش جنسی و هویت جنسی \(SOGI\)](https://forms.office.com/g/LRUWGVE7Xx) جمع آوری می شود (<https://forms.office.com/g/LRUWGVE7Xx>). شما ملزم به تکمیل فرم نظرسنجی SOGI نیستید. اگر نخواهید این اطلاعات را ارائه کنید، بر مشارکت شما در برنامه PNS تأثیری نخواهد گذاشت. اگر بخواهید این اطلاعات را ارائه دهید، ارتباط آن به شما یا نتایج آزمایش غربالگری دوران بارداری شما نمی رسد. افراد باردار هر بار که باردار می شوند می توانند فرم جدیدی پر کنند.

7. اطلاعیه اقدامات حریم خصوصی

برنامه غربالگری بیماری های ژنتیکی (GDSP) به عنوان یک ارائه دهنده مراقبت های بهداشتی تحت قانون انتقال و مسئولیت بیمه سلامت (HIPAA) تعریف شده است. HIPAA یک قانون فدرال است که مقرراتی را برای حفاظت از اطلاعات حساس سلامت بیمار در برابر افشای بدون رضایت یا آگاهی بیمار ایجاد کرده است. GDSP تحت پوشش HIPAA است و ملزم به انتشار و پیروی از این اعلامیه حریم خصوصی است.

برنامه غربالگری دوران بارداری در کالیفرنیا (PNS) تحت GDSP به عنوان بخشی از وزارت بهداشت عمومی کالیفرنیا (CDPH) است. جمع آوری و مبادله اطلاعات شخصی سلامت بین ارائه دهندگان تحت پوشش به منظور درمان، پرداخت، یا عملیات مراقبت بهداشتی با GDSP و عوامل آن در ارتباط با برنامه PNS تحت HIPAA مجاز است و طبق قانون ایالتی بدون مجوز خاص یا موافقت نامه های مرتبط تجاری الزامی است. این اعلامیه نحوه استفاده و افشای اطلاعات شخصی و پزشکی شما و نحوه دسترسی شما به این اطلاعات را توضیح می دهد. لطفاً آن را با دقت مطالعه کنید.

وظایف قانونی وزارت

GDSP و شرکای تجاری ارائه دهنده خدمات به GDSP طبق قانون ملزم به حفظ حریم خصوصی اطلاعات بهداشتی محافظت شده هستند. قوانین فدرال و ایالتی استفاده، نگهداری و افشای اطلاعات شخصی به دست آمده توسط یک سازمان ایالتی را محدود می کند و اطلاعیه های خاصی را خطاب به افرادی که اطلاعات آنها حفظ می شود الزامی می کند. قانون همچنین از ما می خواهد که در صورت وقوع نقضی که ممکن است حریم خصوصی یا امنیت اطلاعات شما را به خطر انداخته باشد، فوراً به شما اطلاع دهیم. قوانین ایالتی شامل قانون اقدامات اطلاعاتی کالیفرنیا (قانون مدنی 1798 و بعد)، قانون دولتی بخش 11015.5 و قانون بهداشت و ایمنی بخش 124980 است. قانون فدرال، قانون انتقال و مسئولیت بیمه سلامت سال 1996 42 USC 1320d-2(a)(2) (HIPAA) و مقررات آن در عنوان 45 قانون مقررات فدرال بخش 160.100 و مابعد آن است.

با رعایت این قوانین، موارد زیر به اطلاع شما و ارائه دهندگان اطلاعات می رسد: GDSP اطلاعات شخصی و پزشکی را مطابق با بخش های 124977، 124980، 125050، و 125055 قانون ایمنی و بهداشت و طبق رویه های موجود در مقررات ایالتی (CCR §§ 17) 6531، 6527، و 6532 جمع آوری و استفاده می کند. اطلاعاتی که GDSP جمع آوری می کند برای تخمین خطر نقص های مادرزادی جدی یا بیماری های ژنتیک در بارداری و ارائه آزمایش های تشخیصی برای افراد باردار استفاده می شود.

اگر اطلاعات شخصی ارائه نشود، ممکن است منجر به مشکلاتی مانند عدم شناسایی جنین آسیب دیده، گزارش نادرست درباره افزایش خطر که می تواند باعث آزمایش های غیرضروری و تهاجمی بیشتر شود، یا ناتوانی در صدور صورتحساب مناسب افراد برای خدمات ارائه شده شود. این اطلاعات به صورت الکترونیکی جمع آوری می شود و شامل نام، آدرس، نتایج آزمایش و مراقبت های پزشکی ارائه شده به شما می باشد.

موارد استفاده و افشای اطلاعات سلامت

GDSP از اطلاعات سلامت شما استفاده می کند برای غربالگری، ارائه خدمات مراقبت های بهداشتی، دریافت هزینه برای غربالگری و اهداف اداری و ارزیابی کیفیت مراقبتی که دریافت می کنید. مثال های زیر نشان می دهد که چگونه می توانیم از اطلاعات بهداشتی برای این اهداف استفاده کنیم و آنها را به اشتراک بگذاریم.

برای درمان: GDSP ممکن است از اطلاعات حفاظت شده سلامت شما استفاده کند تا مطمئن شود که آزمایش مناسب را ارائه می دهد و نتایج را به ارائه دهنده پزشکی صحیح ارسال می کند.

برای پرداخت: GDSP ممکن است از اطلاعات حفاظت شده سلامت شما در ارتباط با پرداخت های درمان و خدماتی دریافتی استفاده و افشا کند.

برای عملیات مراقبت سلامت: GDSP ممکن است از اطلاعات حفاظت شده سلامت برای اهداف عملیاتی، به عنوان مثال برای ارزیابی کیفیت خدمات دریافتی، استفاده و افشا کند.

این قانون همچنین به GDSP اجازه می دهد تا از اطلاعاتی که ما درباره شما داریم به دلایل زیر استفاده کند یا آنها را در اختیار بگذارد: برای مطالعات تحقیقاتی که توسط یک هیئت بازرسی سازمانی تأیید شده است و همه الزامات قانون حفظ حریم خصوصی فدرال و ایالتی را حفظ می کند، مانند تحقیقات مربوط به پیشگیری از بیماری.

اطلاعیه اقدامات حریم خصوصی (ادامه)

برای تحقیقات پزشکی بدون شناسایی شخصی که اطلاعات از او به دست آمده است، مگر آنکه به طور کتبی، با نوشتن به آدرس ذکر شده در زیر، درخواست کنید که از اطلاعات شما استفاده نشود.

به سازمان ها یا شرکای تجاری که به ما در عملیات، مانند جمع آوری هزینه ها، کمک می کنند. اگر ما اطلاعاتی را در اختیار آنها قرار دهیم، مطمئن خواهیم شد که آنها از حریم خصوصی اطلاعاتی که با آنها به اشتراک می گذاریم، همانطور که توسط قانون فدرال و ایالتی الزام شده محافظت می کنند.

برای فعالیت های بهداشت عمومی مانند کمک به مقامات بهداشت عمومی یا سایر افراد برای پیشگیری یا کنترل بیماری یا آسیب.

برای اهداف بهداشتی و ایمنی برای جلوگیری از تهدید جدی برای سلامت یا ایمنی یک فرد یا عموم.

اگر اطلاعات مربوط به فردی باشد که فوت کرده است برای پزشکان پزشکی قانونی.

برای سازمان های نظارت بر سلامت به منظور فعالیت های نظارتی مجاز توسط قانون، مانند تعیین انطباق با استانداردهای برنامه.

برای وظایف تخصصی دولتی مانند مؤسسات اصلاح و تربیت که دارای حضانت قانونی یک فرد باشد، اگر مؤسسه اصلاح و تربیت نشان دهد که چنین اطلاعات بهداشتی حفاظت شده برای ارائه مراقبت های بهداشتی به فرد ضروری است.

برای نیروهای مسلح در صورتی که فرد از پرسنل نیروهای مسلح یا پرسنل نظامی خارجی برای فعالیت هایی باشد که توسط مقامات فرماندهی نظامی مربوطه ضروری تشخیص داده شود.

GDSP ممکن است مجبور باشد از اطلاعات بهداشتی حفاظت شده برای اهداف امنیت ملی به مقامات فدرال مجاز برای انجام اقدامات اطلاعاتی مجاز، ضدجاسوسی و سایر فعالیت های امنیت ملی استفاده یا افشا کند.

برای وزیر بهداشت و خدمات انسانی به منظور بررسی یا تعیین انطباق GDSP با قانون حفظ حریم خصوصی HIPAA.

مجوز کتبی GDSP

GDSP باید مجوز کتبی شما را برای استفاده یا ارائه اطلاعات شخصی و سلامت شما به هر دلیلی که در این اعلامیه توضیح داده نشده است، داشته باشد. شما می توانید در هر زمانی مجوز خود را لغو کنید، با تماس با رئیس بخش برنامه غربالگری بیماری های ژنتیک به آدرس 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, CA 94804، مگر اینکه GDSP قبلاً به دلیل اجازه شما عمل کرده باشد.

GDSP این حق را برای خود محفوظ می دارد که شرایط این اطلاعیه را تغییر دهد و مقررات اطلاعیه جدید را برای تمام اطلاعات بهداشتی حفاظت شده ای که نگهداری می کند، اجرا کند.

شما می توانید با تماس با ما به شماره (866) 718-7915 [TDD (800) 735-2929]، ارسال ایمیل به PNS@cdph.ca.gov یا مراجعه به [صفحه وب برنامه PNS](http://www.cdph.ca.gov/PNS) (www.cdph.ca.gov/PNS)، یک کپی از خط مشی فعلی را درخواست کنید یا اطلاعات بیشتری در مورد شیوه های حفظ حریم خصوصی ما کسب کنید. شما همچنین می توانید از طریق تماس با رئیس بخش به آدرس فوق، یک نسخه کاغذی از این اطلاعیه را درخواست کنید. این اطلاعیه همچنین در [صفحه وب اطلاعیه PNS درباره روش های حریم خصوصی](http://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/pns/pnsnpp.aspx) موجود است (<https://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/pns/pnsnpp.aspx>).

حقوق فردی و دسترسی به اطلاعات

شما حق دارید به اطلاعات سلامت خود دسترسی داشته باشید و نسخه ای از آن را دریافت کنید. اگر درخواست نسخه کاغذی کنید، ما می توانیم به ازای هر صفحه 10 سنت (\$0.10) از شما درخواست کنیم. شما همچنین حق دریافت فهرستی از مواردی را دارید که ما اطلاعات سلامت شما را به دلایلی غیر از غربالگری، پرداخت یا اهداف اجرایی مرتبط فاش کرده ایم.

اطلاعیه اقدامات حریم خصوصی (ادامه)

اگر فکر می‌کنید که اطلاعات موجود در سوابق شما نادرست است یا اطلاعات مهمی گم شده است، حق دارید درخواست کنید که اطلاعات موجود را اصلاح کنیم یا اطلاعات گم شده را اضافه کنیم. شما حق دارید از ما بخواهید که به صورت محرمانه به آدرس، صندوق پستی یا شماره تلفن دیگری با شما تماس بگیریم. ما درخواست های منطقی را می‌پذیریم.

شما می‌توانید به صورت کتبی درخواست کنید که ما افشای اطلاعات شما را برای درمان های سلامت، پرداخت و اهداف اجرایی محدود کنیم؛ با این حال، ممکن است نتوانیم با همه درخواست ها پاسخ بدهیم. اگر شما به طور کامل هزینه اقدامات بهداشتی را بپردازید که معمولاً توسط بیمه ها پرداخت می‌شود، ما باید با این درخواست موافقت کنیم که هیچ یک از اطلاعات شما را در اختیار بیمه شما قرار ندهیم، زیرا مربوط به کاری است که پرداختی آن را شما انجام داده اید.

لطفاً توجه کنید: GDSP نسخه کاملی از سوابق پزشکی شما ندارد. اگر می‌خواهید سوابق پزشکی خود را بررسی کنید، نسخه ای از آن دریافت کنید یا آن را تغییر دهید، لطفاً با پزشک، ارائه دهنده خدمات سلامت یا بیمه سلامت خود تماس بگیرید.

شکایت ها

اگر فکر می‌کنید که ما از حریم شخصی شما حفاظت نکرده ایم یا هریک از حقوق شما را نقض کرده ایم و می‌خواهید طرح شکایت کنید، لطفاً به یکی از این روش ها تماس بگیرید: مسئول حریم شخصی CDPH، دفتر خدمات حقوقی، صندوق پستی 997377، MS 0506، privacy@cdph.ca.gov; (877) 421-9634، Sacramento, CA 95899-7377.

شما همچنین می‌توانید با وزارت بهداشت و خدمات انسانی ایالات متحده تماس بگیرید؛ به این اطلاعات تماس: مدیر منطقه ای، دفتر حقوق مدنی به آدرس 90 7th Street, Suite 4-100, San Francisco, CA 94103، تلفن (800) 368-1019، یا TDD (800) 537-7697 رایگان؛ ocrmail@hhs.gov یا دفتر حقوق مدنی ایالات متحده به شماره 866-OCR-PRIV یا (866-627-7748) TTY 866-788-4989.

عدم مقابله به مثل: اگر بخواهید شکایت کنید یا از هر یک از حقوق حفظ حریم شخصی در این اطلاعیه استفاده کنید، GDSP به هیچ وجه مزایای مراقبت های سلامت یا سایر حقوق حفاظت شده را از شما سلب نخواهد کرد.

عدم تبعیض: GDSP بر اساس نژاد، رنگ پوست، ملیت، جنسیت، سن یا ناتوانی تبعیض قائل نمی‌شود.

تماس با سازمان

اطلاعات موجود در این اطلاعیه توسط GDSP تهیه می‌شود. امکان تماس با مدیر بخش برنامه غربالگری بیماری های ژنتیک به آدرس زیر وجود دارد: (866) 718-7915، 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, CA 94804. مدیر بخش مسئول سیستم سوابق است و در صورت درخواست، محل سوابق شما را اطلاع خواهد داد و به هر درخواستی که ممکن است در مورد اطلاعات موجود در آن سوابق داشته باشید پاسخ خواهد داد.

قانون شهروندان آمریکایی دارای معلولیت

اطلاعیه بیانیه اطلاعات و دسترسی سیاست عدم تبعیض بر اساس معلولیت و بیانیه فرصت های شغلی برابر. CDPH از تمام قوانین ایالتی و فدرال پیروی می‌کند که تبعیض در استخدام را ممنوع می‌کند و امکان پذیرش و دسترسی به برنامه ها یا فعالیت های آن را فراهم می‌کند.

معاون مدیر، دفتر حقوق مدنی CDPH، (OCR) برای هماهنگی و اجرای انطباق این سازمان با الزامات عدم تبعیض تعیین شده است. عنوان II قانون شهروندان آمریکایی دارای معلولیت (ADA) به مسائل عدم تبعیض و دسترسی در مورد معلولیت ها می‌پردازد. برای به دست آوردن اطلاعات در مورد سیاست های CDPH EEO یا مفاد ADA و حقوق ارائه شده، می‌توانید با دفتر انطباق CDPH، واحد حقوق مدنی تماس بگیرید؛ صندوق پستی 997377 95899-7377 Sacramento, CA MS 0504 یا (916) 445-0938.

در صورت درخواست، این سند به خط بریل، کنتراست بالا، چاپ بزرگ یا قالب الکترونیکی در دسترس خواهد بود. برای دریافت نسخه ای به یکی از این فرمت های جایگزین، از این طریق تماس بگیرید: مدیر، برنامه غربالگری دوران بارداری در کالیفرنیا، 850 Marina Bay Pkwy, F 175, Mail Stop 8200, Richmond, CA 94804، تلفن: (866) 718-7915. [این اطلاعیه به صورت آنلاین در این آدرس موجود است](https://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/pns/pnsnpp.aspx) (https://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/pns/pnsnpp.aspx).

این صفحه عمدتاً خالی گذاشته شده است



وزارت بهداشت عمومی کالیفرنیا
برنامه غربالگری دوران بارداری
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

2024