캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램

순차적 통합 검사

임신 초기 및 중기의 혈액 검사 결과를
태아 목덜미 투명대 검사 결과와 통합

혈청 통합 검사

임신 초기의 혈액 검사 결과를
중기 혈액 검사 결과와 통합

쿼드 마커 검사

임신 중기(15~20주)에 혈액 시료 채취

Prenatal Patient Booklet - Korean

캘리포니아주 보건국 - 유전자 질환 선별 검사 프로그램
산전 선별 검사 프로그램

캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램은 자발적으로 참여하는 프로그램입니다. 검사를 거부하더라도 보험 혜택을 받지 못하거나 주에서 운영하는 프로그램 이용 자격을 상실하지 않습니다.

캘리포니아 주법은 보험회사나 고용주가 검사 결과를 이용해 개인을 차별하는 것을 금합니다. 산전 선별 검사 결과로 인해 차별을 경험했다면 유전자 질환 선별 검사 프로그램 책임자에게 아래 주소로 편지를 보내십시오.

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

CDPH
California Department of
PublicHealth

자세한 정보는 저희 웹사이트 www.cdph.ca.gov/pns에서 확인할 수 있습니다.

Aug, 2016

캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램

목차

캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램 2

혈액 검사도 산전 선별 검사의 일부입니다 3

3가지 유형의 선별 검사 4

산전 선별 검사 요약 5

선별 검사 결과 유형 6

검사 결과와 후속 서비스 7

선천적 결손증 9

선별 검사를 대신하는 진단 검사 11

프로그램 비용 12

검사 동의 및 조사 13

환자 동의서/거부서 양식 14

환경 건강 정보 18

제대혈(Cord Blood Banking) 은행 관련 정보 19

정보 고시 및 개인정보 보호 정책 20

캘리포니아 신생아 선별 검사 ..... 뒷표지

캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램

출생 전에 아기의 건강 상태를 확인하세요.

임신 중에는 태아의 건강 상태에 대해 최대한 자세히 알고 있는 것이 매우 중요합니다. 일부 여성의 경우, 선천적 결손증 검사를 받아야 할 수도 있습니다. 산모가 건강하더라도 아기가 선천적 결손증을 갖고 태어날 수 있습니다. 캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램은 다음과 같은 선천적 결손증을 미리 발견할 수 있게 도와줍니다.

다운 증후군 ..... 지적 장애의 원인

18번 삼염색체증 ..... 지적 장애와 심한 선천적 신체 장애

13번 삼염색체증 ..... 지적 장애와 심한 선천적 신체 장애

신경관 결손 ..... spina bifida(척추 갈림증) 등

복벽 결손 ..... 아기의 창자가 신체 외부로 드러나는 증상

스미스-레미-오피스 증후군 ..... SLOS는 지적 장애와 선천적 신체 결손증을 야기하는 매우 희귀한 증상

선별 검사는 아기에게 어떤 선천적 결손증이 있을 가능성(위험성)을 추정합니다. 이를 "위험성 평가"라고 합니다. 위험성이 높으면 대부분의 선천적 결손증을 확인하거나 가능성을 배제시키는 고급 선별 검사나 진단 검사를 받을 수 있습니다.

이런 선천적 결손증에 관한 설명은 9-10페이지를 참조하십시오.

주의 사항: 산전 선별 검사를 받을지 여부는 임신부가 직접 결정합니다. 14~17페이지에 동의서 또는 거부서 양식이 준비되어 있습니다.

혈액 검사도 산전 선별 검사의 일부입니다.

임신부의 팔에서 소량의 혈액을 채취해 프로그램 연구실로 보냅니다. 임신 기간 중의 다양한 시기에 혈액을 채취해서 다음과 같은 성분을 검사합니다.

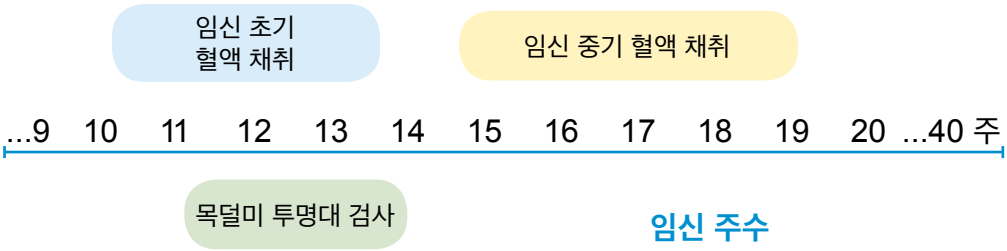
PAPP-A .....임신 관련 혈장 단백 A
hCG .....인간 융모성 생식선 자극 호르몬
AFP .....알파페토프로테인
uE3 .....비결합 에스트리올
Inhibin .....인히빈 A 이합체(DIA)

이들 성분은 임신한 여성이나 태아의 몸에서 만들어지는 것입니다. 임신 기간의 각 주마다 임신부 혈액에 함유된 각 성분의 양이 달라집니다. 그 밖에 연령, 인종, 체중 등도 선별 검사 정보로 사용됩니다.

혈액을 채취한 날로부터 7~10일 안에 해당 임신부의 주치의나 병원에 혈액 검사 결과를 보냅니다.

임신 주수를 기준으로 임신부와 의사가 함께 상의해서 임신부에게 가장 적합한 선별 검사 종류를 선택할 수 있습니다.

선별 검사 일정



캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램에서는 3가지 유형의 선별 검사를 제공합니다

순차적 통합 검사

임신 초기 위험도 평가

임신 10주 0일~13주 6일 사이에 임신 초기 혈액 시료를 채취합니다. 임신 11주 2일~14주 2일 사이에 태아 목덜미 투명대*(NT) 초음파 검사를 시행합니다. 다운 증후군과 18번 삼염색체증에 대한 예비 위험도 평가를 실시합니다.

임신 중기 위험도 평가

임신 15주 0일~20주 0일 사이에 임신 중기 혈액 시료를 채취합니다. 이 검사 결과를 임신 초기에 시행한 혈액 검사 및 NT 초음파 검사 결과와 통합합니다. 다운 증후군과 18번 삼염색체증에 대한 새로운 위험도 평가를 실시합니다. 신경관 결손 및 SLOS에 대한 위험도 평가도 진행됩니다.

혈청 통합 검사(NT 초음파 제외)

임신 10주 0일~13주 6일 사이에 임신 초기 혈액 시료를 채취합니다. 임신 15주 ~20주 사이에 임신 중기 혈액 검사를 실시합니다. 두 차례의 혈액 검사 결과를 통합합니다. 임신 중기에만 다운 증후군, 18번 삼염색체증, 신경관 결손, SLOS에 대한 위험도 평가 내용을 보고합니다.

쿼드 마커(Quad Marker Screening) 검사

임신 15주~20주(임신 중기) 사이에 혈액 시료를 채취합니다. 임신 중기에 다운 증후군, 18번 삼염색체증, 신경관 결손, SLOS에 대한 위험도 평가 내용을 보고합니다.

***목덜미 투명대(NT) 검사** - 관련 교육을 따로 받은 의사나 기술자만 시행할 수 있는 초음파 검사의 일종으로서, 아기 목 뒷부분의 피하 두께를 측정합니다. 아기들은 누구나 그 부분에 유체가 고여 있지만 다운증후군이나 18번 삼염색체증이 있는 아기의 경우 그 부분이 더 두껍습니다.

목덜미 투명대 초음파 검사를 받으려면 어디로 가야 하는지 담당 의사와 상의하십시오. 보험사에 비용 지원 여부도 문의해야 합니다. 산전 선별 검사 프로그램에서는 이 특수 초음파 검사를 제공하지 않습니다.

3가지 유형의 산전 선별 검사 비교

선별 검사 이름	검사 유형	검사 시기	발견율
순차적 통합 검사	**혈액 채취 2회** **+** **목덜미** **투명대** **초음파**	임신 10주~13주 6일 사이에 첫 번째 혈액 채취 임신 11주 2일~14주 2일 사이에 목덜미 투명대 초음파 검사 임신 15주~20주 사이에 두 번째 혈액 채취	**다운 증후군** 90% **18 삼염색체증** 81% ❖❖❖❖❖❖❖❖❖❖❖❖❖ **무뇌증** 97% **개방성 척추 갈림증** 80% **복벽 결손** 85% **SLOS** 60%
혈청 통합 검사	**혈액 채취 2회**	임신 10주~13주 6일 사이에 첫 번째 혈액 채취 임신 15주~20주 사이에 두 번째 혈액 채취	**다운 증후군** 85% **18 삼염색체증** 79% ❖❖❖❖❖❖❖❖❖❖❖❖❖ **무뇌증** 97% **개방성 척추 갈림증** 80% **복벽 결손** 85% **SLOS** 60%
쿼드 마커 검사	**혈액 채취 1회**	임신 15주~20주 사이	**다운 증후군** 80% **18 삼염색체증** 67% ❖❖❖❖❖❖❖❖❖❖❖❖❖ **무뇌증** 97% **개방성 척추 갈림증** 80% **복벽 결손** 85% **SLOS** 60%

임신 주수를 기준으로 임신부와 의사가 함께 상의해서 임신부에게 가장 적합한 선별 검사 종류를 선택할 수 있습니다.

선별 검사 결과 유형

검사 결과는 여러분의 건강과 현재 임신 상태에 따라 다르게 나옵니다.

결과: 예비 위험도 평가 - 임신 초기에 실시한 이 검사 결과는 아기가 다운 증후군이나 18 삼염색제증을 앓을 확률이 낮다는 걸 의미합니다. 따라서 프로그램에서 추적 검사 기회를 제공하지 않습니다.

결과: 선별 검사 음성 - 임신 중기에 실시한 이 검사 결과는 아기가 선별적으로 검사한 선천적 결손증을 앓을 위험성(가능성)이 낮다는 걸 의미합니다. 따라서 프로그램에서 추적 검사 기회를 제공하지 않습니다.

중요: 선별 검사나 ***예비 위험도 평가*** 결과가 ***음성***으로 나왔다고 해서 선천적 결손증이 생기지 않는다고 보장할 수는 없습니다. 산전 선별 검사를 통해 이런 선천적 결손증을 100% 다 찾아내는 것은 ***불가능합니다***.

3가지 산전 선별 검사를 통한 발견율 비교는 5페이지의 표를 참조하십시오.

결과: 선별 검사 양성 - 이는 아기가 선천적 결손증을 앓을 위험성(가능성)이 평균보다 높다는 걸 의미합니다.
프로그램은 발생 가능성이 있는 선천적 결손증을 찾아내기 위해 추적 검사를 실시합니다.

중요: 선별 검사 결과가 ***양성***이라고 해서 반드시 아기가 선천적 결손증을 안고 태어나는 것은 아닙니다.

선별 검사 결과가 양성으로 나왔던 여성들 대부분은 후속 진단 검사에서는 결과가 정상으로 나오고 건강한 아기를 낳게 됩니다.

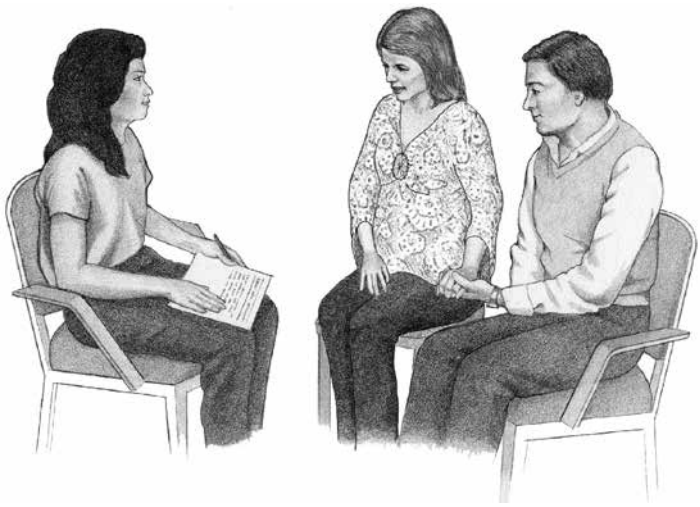
검사 결과와 후속 서비스

어떤 선별 검사에서 결과가 *양성*으로 나오면 어떻게 해야 합니까?

선별 검사 결과가 양성으로 나온 여성에게는 의사나 병원 측에서 전화를 겁니다. 그리고 임신 24주차 전에 주 정부가 승인한 산전 진단 센터에서 후속 서비스를 받을 것을 권유합니다.
주 정부가 승인한 산전 진단 센터에서는 인가된 서비스를 무료로 받을 수 있습니다.

임신부는 언제든 서비스 이용을 거부할 수 있습니다. 유전자 상담 같은 일부 서비스는 받고 산전 진단 센터의 다른 서비스는 거부하는 것도 가능합니다.

◆ **전자 상담**: 임신부가 산전 진단 센터에서 받는 첫 번째 서비스가 **유전자 상담입니다.** 유전자 상담사는 검사 결과를 설명해주고 가족의 병력을 검토합니다. 그리고 임신부가 받을 수 있는 추적 검사에 대해서도 설명합니다.



유전자 상담사는 임신부가 진단 검사를 받을지 결정하도록 도와줍니다.

유전자 상담 후에 실시 가능한 검사들

◆ **산전 cfDNA(Cell-free DNA) 선별 검사:**
모체의 혈액에서 발견되는 태아 DNA를 사용한 혈액 검사법입니다. 산전 cfDNA 선별 검사는 다운 증후군이나 18 삼염색체증 같은 특정한 염색체 이상을 발견하는 데 매우 정확한 선별 검사 방법으로 간주됩니다. 이 검사는 임신 10주~24주 사이에 실시합니다.

◆ **CVS**(융모막 융모 생검법): 이 검사는 임신 10주~14주 사이에 실시할 수 있습니다. 주 정부의 승인을 받은 노련한 의사가 태반에서 세포를 몇 개 떼어냅니다. 이 세포를 검사해서 다운 증후군이나 18 삼염색체증, 기타 염색체 이상이 없는지 알아봅니다.

◆ **초음파**: 음파를 이용해서 상세한 태아 사진을 찍습니다. 임신 15주가 지나면 의사가 아기의 모습을 매우 면밀하게 관찰해서 선천적 결손증을 찾아냅니다.

◆ **양수 천자**: 임신 15주가 지난 뒤에 실시합니다. 주 정부의 승인을 받은 노련한 의사가 태아 주위에서 소량의 체액을 채취합니다. 특정한 선천적 결손증과 다운 증후군, 18 삼염색체증, 기타 염색체 이상 여부를 검사합니다.

진단 검사를 통해 발견되는 선천적 결손증

다운 증후군

다운 증후군은 여분의 21번 염색체 때문에 생깁니다(21 삼염색체증).
염색체란 신체의 모든 세포에서 발견되는 유전 물질 패키지입니다. 염색체 수가 너무 적거나 많을 경우 선천적 결손증이 발생할 수 있습니다.

다운 증후군은 지적 장애와 선천적 결손증의 일반적인 원인입니다. 모든 연령대의 여성에게서 다운 증후군을 가진 아기가 태어날 수 있지만, 여성의 나이가 많아질수록 다운 증후군을 가진 아기가 태어날 가능성이 높아집니다.

18 삼염색체증

18 삼염색체증은 여분의 18번 염색체 때문에 생깁니다. 18 삼염색체증을 앓는 아기들은 대부분 유산됩니다. 18 삼염색체증을 갖고 태어난 아기들은 지적 장애와 신체 장애가 있습니다.

13 삼염색체증

13 삼염색체증은 여분의 13번 염색체 때문에 생깁니다. 13 삼염색체증을 앓는 아기들은 대부분 유산됩니다. 13 삼염색체증을 갖고 태어난 아기들은 선천적인 지적 장애와 심한 신체 장애를 앓습니다.

스미스-레미-오피스 증후군(SLOS), SCD

매우 희귀한 선천적 결손증입니다. 스미스-레미-오피스 증후군**(SLOS)**이 있는 아기들은 정상적으로 콜레스테롤을 만들어내지 못합니다. 이런 문제가 있는 아기들은 지적 장애와 여러 가지 신체 장애를 앓습니다.

선별 검사 결과 **S**LOS에 대해 양성 반응이 나왔다면, **C**ongenital abnormalities (선천성 기형)와 fetal **D**emise (태아 사망) 가능성이 높음을 의미합니다.
그래서 이 선별 검사를 **SCD** 선별 검사라고 부르기도 합니다.

신경관 결손(NTD)

아기 몸이 만들어질 때 머리 꼭대기에서 척추 끝부분까지 신경관이 연장됩니다. 그리고 이것이 아기의 뇌와 척수로 발달됩니다. 신경관은 임신 후 5주쯤 되면 완벽하게 형성됩니다.

척추에 벌어진 부분이 있는 경우 이를 **척추 갈림증**이라고 합니다. 이 결함으로 인해 아기의 다리가 마비되는 경우가 많고 장과 방광 기능을 통제하지 못하게 됩니다.

뇌가 대부분 발달하지 않을 경우 **무뇌증**이 생깁니다. 이 결손증으로 인해 아기 또는 신생아가 사망할 수도 있습니다.

복벽 결손

복벽 결손**(Abdominal Wall Defects, AWD)**은 아기의 복부 및 내장과 관련된 문제입니다. 창자와 다른 신체 기관이 몸 바깥으로 드러나 있는 경우 이런 결손증이 생깁니다. 이를 해결하기 위해 일반적으로 출산 직후에 수술을 합니다.

진단 검사 결과 아기에게 선천적 결손증이 있다는 사실이 밝혀지면 어떻게 됩니까?

담당 의사나 산전 진단 센터의 유전자 상담사가 임신부에게 관련 정보를 알려줍니다. 선천적 결손증과 임신을 계속 유지할 것인지에 대해 얘기를 나눕니다. 프로그램은 진단 검사 이후에 받은 다른 의료 서비스 비용은 지불하지 않습니다. 특수한 도움이 필요한 아기들을 위한 특별 지원 서비스를 추천해 드립니다.

본 프로그램을 통해 찾아낼 수 없는 다른 선천성 결손증도 있습니다.

선별 검사를 대신하는 진단 검사

일부 여성들은 선별 검사 **대신** 처음부터 진단 검사를 받는 걸 고려해볼 수 있습니다. **진단 검사**는 아기에게 실제로 특정한 선천적 결손증이 있는지 여부를 알려줄 수 있습니다. 반면 **선별 검사**는 어떤 선천적 결손증을 앓을 위험도만 추산합니다.

임신 중에 받을 수 있는 진단 검사로는 **양수 천자**나 **융모막 융모 생검법**(CVS) 등이 있습니다. 선별 검사 대신 진단 검사를 받을 경우 프로그램이 비용을 지원하지 않습니다.

선별 검사 대신 진단 검사를 원할 만한 사람은 누구입니까?

- 유전 질환을 앓고 있거나 가족 중에 유전 질환자가 있는 여성
- 아기의 친부가 유전 질환을 앓고 있거나 그 가족 중에 유전 질환자가 있다는 사실을 아는 여성
- 특정한 약을 복용 중인 여성
- 임신 전부터 당뇨병을 앓았던 여성
- 임신과 관련된 다른 고위험 인자가 있는 여성
- 출산 시 나이가 35세 이상인 여성

선별 검사와 진단 검사 중에서 하나를 고르기 전에 의사 또는 유전자 상담사와 의논해야 합니다. 일부 보험은 유전자 상담에도 보험 혜택을 제공합니다. 의사에게 "산전 진단" 팸플릿을 요청하십시오.

프로그램 비용

산전 선별 검사 프로그램의 비용은 얼마입니까?

현재 소요되는 비용은 221.60 달러입니다. 의사나 병원에 최신 비용을 확인하십시오. **여기에는 혈액 검사비와 주 정부가 승인한 산전 진단 센터에서 인가된 후속 서비스를 받는 비용이 포함되어 있습니다.**

프로그램이 221.60 달러를 청구하는 경우:

- 혈액 검사를 1번 또는 2번 받는 경우
- 아기가 1명 또는 2명 있는 경우

프로그램 비용에 포함되지 *않는* 내역:

- 혈액 채취 비용
- 목덜미 투명대 초음파

혈액 시료와 함께 보험 정보를 보내지 않은 경우, 프로그램은 환자에게 우편을 통해 청구서와 보험 양식을 발송합니다. 대개의 경우, 환자가 자기부담금 또는 코페이를 모두 지불한 뒤에는 건강보험사와 HMO가 선별 검사 프로그램 비용을 지불해야 합니다. 자가 보험 고용주에게는 예외조항이 적용됩니다. Medi-Cal은 프로그램 비용을 지불합니다.

산전 검사와 관련해 본인이 가입한 플랜의 지불 또는 코페이 정책을 확인하려면 건강보험사에 문의하십시오.

동의

본 책자에서 설명한 선별 검사에 대해 주치의와 상담하십시오. 산전 선별 검사에 참여하기로 했다면, 특정한 유형의 혈액 선별 검사에 동의할 필요가 없습니다. 산전 선별 검사 프로그램 참여에만 동의하면 됩니다. 아니면 프로그램 참여를 거부할 수도 있습니다.

어느 쪽을 선택했든, 자신의 선택을 문서화하려면 다음 페이지의 **동의서 또는 거부서**에 서명해야 합니다.

연구

캘리포니아 선천적 결손증 모니터링 프로그램은 선천적 결손증에 대한 정보를 수집하기 위해 만들어졌습니다. 이 프로그램은 연구진들이 선천적 결손증과 여성 및 어린이에게 생기는 다른 건강 문제의 원인을 파악하도록 도와줍니다.

선천적 결손증 모니터링 프로그램과 산전 선별 검사 프로그램은 둘 다 캘리포니아 보건국에서 진행하고 있습니다. 산전 선별 검사 프로그램은 선별 검사가 끝난 뒤 혈액 시료 일부를 남겨뒀다가 선천적 결손증 모니터링 프로그램을 위해 보관합니다.

선천적 결손증 모니터링 프로그램에서 진행하는 모든 연구와 시료 사용은 보건부의 승인을 받아야 합니다. 보건국은 관련 법률과 규정에 따라 여러분의 정보를 기밀로 유지합니다.

산전 선별 검사용 시료는 선천적 결손증의 원인 및 예방법 연구에 귀중한 자료입니다. 하지만 산전 선별 검사를 받더라도 동의서에 있는 체크박스에 체크하면 본인의 시료가 연구에 사용되는 걸 거부할 수 있습니다. 연구 참여를 거부하더라도 여러분이 받는 의료 서비스나 검사 결과에 어떤 불이익도 가지 않습니다.

임상용 사본은 환자 차트에 보관해야 함

캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램 참여 동의 또는 거부

1. 본인은 이 책자에 기재된 정보를 읽었습니다(또는 남이 읽어주는 것을 들었습니다).

2. 본인은 다음과 같은 사실을 인지하고 있습니다.

   a. 산전 선별 검사 프로그램은 다운 증후군, 18 삼염색체증, 13 삼염색체증, 스미스-레미-오피스 증후군(SLOS), 신경관 결손, 복벽 결손 같은 선천적 결손증을 발견하기 위한 산전 검사를 제공합니다. 하지만 이런 선천적 결손증을 100% 알아내는 것은 불가능합니다.

   b. 환자에게 프로그램 비용이 청구됩니다. 건강보험사에서 이 비용을 지급해 주기도 합니다. 해당 비용 가운데 보험사에서 지급하지 않는 부분은 본인이 지불할 것입니다.

   c. 혈액 검사 결과가 음성인 경우, 프로그램은 후속 검사 비용을 지급하지 않습니다.

   d. 혈액 검사 결과가 양성인 경우, 본인은 후속 진단 검사를 받을 것인지 결정해야 합니다.

   e. 아기에게 선천적 결손증이 있는 것으로 밝혀질 경우, 아기를 낳을 것인지 말 것인지는 전적으로 본인이 결정해야 합니다.

   f. 선별 검사로는 찾아낼 수 없는 선천적 결손증도 있습니다.

3. 본인은 다음과 같은 사실도 알고 있습니다.

   a. 산전 선별 검사 프로그램은 자발적으로 참여하는 프로그램입니다. 언제든 검사를 거부할 수 있습니다.

   b. 쿼드, 혈청, 또는 순차적 통합 검사가 포함될 수 있는 프로그램 참여에 동의합니다.

동의

선별 검사에 참여하겠습니다.

캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램 참가에 동의합니다. 산전 선별 검사를 위한 혈액 채취를 요청합니다.

아래 네모 칸에 체크하지 않는 한, 본인의 혈액 시료를 보건부 또는 보건부가 승인한 연구진이 연구 목적으로 사용하는 데 동의합니다.

☐ 내 시료를 연구에 사용하는 것을 거부합니다.

보건국은 관련 법규 및 규정에 따라 개인정보의 기밀을 유지할 것입니다.

서명 _____ 날짜 _____

거부

선별 검사를 거부합니다.

캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램 참가를 거부합니다. 산전 선별 검사를 위한 혈액 채취를 하지 말 것을 요청합니다.

서명 _____ 날짜 _____

환자 보관용 사본

캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램 참여 동의 또는 거부

1. 본인은 이 책자에 기재된 정보를 읽었습니다(또는 남이 읽어주는 것을 들었습니다).

2. 본인은 다음과 같은 사실을 인지하고 있습니다.

   a. 산전 선별 검사 프로그램은 다운 증후군, 18 삼염색체증, 13 삼염색체증, 스미스-레미-오피스 증후군(SLOS), 신경관 결손, 복벽 결손 같은 선천적 결손증을 발견하기 위한 산전 검사를 제공합니다. 하지만 이런 선천적 결손증을 100% 알아내는 것은 불가능합니다.

   b. 환자에게 프로그램 비용이 청구됩니다. 건강보험사에서 이 비용을 지급해 주기도 합니다. 해당 비용 가운데 보험사에서 지급하지 않는 부분은 본인이 지불할 것입니다.

   c. 혈액 검사 결과가 음성인 경우, 프로그램은 후속 검사 비용을 지급하지 않습니다.

   d. 혈액 검사 결과가 양성인 경우, 본인은 후속 진단 검사를 받을 것인지 결정해야 합니다.

   e. 아기에게 선천적 결손증이 있는 것으로 밝혀질 경우, 아기를 낳을 것인지 말 것인지는 전적으로 본인이 결정해야 합니다.

   f. 선별 검사로는 찾아낼 수 없는 선천적 결손증도 있습니다.

3. 본인은 다음과 같은 사실도 알고 있습니다.

   a. 산전 선별 검사 프로그램은 자발적으로 참여하는 프로그램입니다. 언제든 검사를 거부할 수 있습니다.

   b. 쿼드, 혈청, 또는 순차적 통합 검사가 포함될 수 있는 프로그램 참여에 동의합니다.

동의 선별 검사에 참여하겠습니다.	캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램 참가에 동의합니다. 산전 선별 검사를 위한 혈액 채취를 요청합니다. 아래 상자에 체크하지 않는 한, 본인의 혈액 시료를 보건국 또는 보건국이 승인한 연구진이 연구 목적으로 사용하는 데 동의합니다. ☐ 내 시료를 연구에 사용하는 것을 거부합니다. 보건국은 관련 법규 및 규정에 따라 개인정보의 기밀을 유지할 것입니다. 서명 _____ 날짜 _____

거부 선별 검사를 거부합니다.	캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램 참가를 거부합니다. 산전 선별 검사를 위한 혈액 채취를 하지 말 것을 요청합니다. 서명 _____ 날짜 _____

환경 건강 정보

생식 건강과 환경

일상 생활 속에서 태아의 발달에 영향을 미칠 수 있는 화학물질과 기타 물질을 접하게 됩니다. 다행히 가정이나 직장, 일반 환경에서 이런 잠재적인 유해 물질에 노출되는 걸 줄이기 위해서 취할 수 있는 조치가 몇 가지 있습니다. 캘리포니아에 거주하는 대부분의 사람들은 매일같이 사용하는 소비재 가운데 우리에게 잠재적인 해를 입힐 수 있는 물건이 많다는 사실을 깨닫지 못하고 있습니다. 예비 부모들은 의사와 상담하거나 이 주제와 관련된 글을 많이 읽어서 건강한 임신을 도와주는 간단한 조치들에 대해 배워야 합니다.

샌프란시스코에 있는 캘리포니아대학교의 생식 건강 및 환경 프로그램에서는 ***All That Matters***라는 브로셔를 제작합니다. 이 브로셔는 가정과 직장, 지역사회에서 유독성 화학물질에 노출되는 걸 피하기 위한 비법을 알려주고 여러 가지 방법을 제시하는 비전문적인 환자 중심의 안내서입니다. 이 자료에는 다음과 같은 내용들이 포함되어 있습니다.

- Toxic Matters (독성 물질) - 임신부와 임신을 계획 중인 여성들이 화학물질을 피할 수 있는 방법 안내
- Cuestiones de Salud ‑ a Spanish language edition of Toxic Matters.
- Work Matters (일터) - 직장에서 독성 물질에 노출되는 걸 피하는 방법과 임신부가 안전하고 건강한 작업 환경에 대한 권리를 확보하는 방법 설명
- Food Matters: What to Eat? (식품 - 무엇을 먹을 것인가?') - 독성 화학물질에 많이 노출되지 않은 식품을 고르는 방법 설명
- Pesticides Matter (살충제) - 직장과 가정에서 살충제에 노출되는 걸 피하는 비법과 가족을 보호하는 방법 안내

All That Matters 브로셔의 내용은 온라인에서도 볼 수 있습니다.
http://prhe.ucsf.edu/prhe/allthatmatters.html

미국소아과학회는 보다 자세한 자료를 마련하기 위해 **소아환경건강**이 라는 책을 출간했습니다. 이 책은 다양한 환경 건강 문제에 대한 포괄적인 정보를 제공합니다.

제대혈 은행 관련 정보

출산일이 가까워지면 아기의 제대혈 보관 문제에 대해 생각해볼 수 있습니다. 신생아의 제대혈에는 특정한 혈액 관련 질환을 앓는 사람들을 치료하는 데 사용할 수 있는 줄기세포가 들어 있습니다. 몇 가지 종류의 암, 면역 체계 장애, 유전자 질환도 여기 포함됩니다.

신생아가 태어난 직후 탯줄에서 제대혈을 채취할 수 있습니다. 출산 과정에 방해가 되지 않고, 아기나 산모의 건강을 해치지도 않습니다. 제대혈 채취 과정은 안전하고 빠르며 통증도 없습니다. 제대혈을 채취해서 보관하지 않는 경우에는 의료 폐기물로 처리됩니다.

부모는 갓난아기의 제대혈을 기증 제대혈 은행에 기증할 수도 있습니다. 혈액 줄기세포 이식이 필요한 사람은 누구나 이렇게 기증된 제대혈을 이용할 수 있습니다. 또 선천적 결손증이나 다른 건강 관련 문제의 원인을 알아내고자 애쓰는 연구원들이 사용할 수도 있습니다. 제대혈 기증 시 채취 비용은 무료입니다.

아니면 갓난아기의 제대혈을 가족 제대혈 은행에 보관할 수도 있습니다. 이 제대혈은 혈액 줄기세포 이식이 필요한 적합한 가족이 이용할 수 있습니다. 가족 제대혈 은행을 이용하는 경우에는 제대혈 채취 및 보관에 따르는 비용을 지불해야 합니다.

캘리포니아 주에서는 가족 제대혈 은행과 기증 제대혈 은행을 모두 이용할 수 있습니다. 아기의 제대혈을 기증할 의사가 있는 부모는 임신 34주차가 되기 전에 산전 의료 제공자에게 얘기해야 합니다.

기증 제대혈 은행과 가족 제대혈 은행에 대한 자세한 사항은 아래 사이트를 참조하거나 전화로 문의하십시오.

- 국립 제대혈 프로그램:
  www.nationalcordbloodprogram.org; 866-767-6227
- 국립 골수 기증자 프로그램:
  www.bethematch.org; 800-627-7692

개인정보 보호정책 안내
캘리포니아 주 보건국
유전 질환 선별 검사 프로그램,
캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램
발효일: 2015년 7월

본 안내문에서는 여러분의 의료 정보와 기타 개인 정보를 사용 및 공개하는 방식과 여러분이 이 정보에 접근할 수 있는 방법을 설명합니다. 주의 깊게 읽어보시기 바랍니다.

보건국의 법적 의무. 유전자 질환 선별 검사 프로그램은 보호 대상 건강 정보의 기밀을 유지하도록 법으로 규정되어 있습니다. 연방 및 주 법률은 국가 기관이 입수한 개인 정보의 사용, 유지, 공개를 제한하며, 특정 정보를 유지해야 하는 경우 해당되는 개인에게 그 사실을 통지하도록 합니다. 또한 개인정보의 기밀성이나 보안성을 손상시킬 수 있는 위반 행위가 발생할 경우 즉시 여러분에게 통보하도록 규정되어 있습니다. 주 법률에는 캘리포니아 정보관례법(민법 제1798조 이하 참조), 주정부법 제11015.5항, 보건안전법 제124980항이 포함됩니다. 연방법은 건강보험 양도 및 책임에 관한 법률(HIPAA)(1996), 42 USC 1320d-2(a)(2)와 연방 규정 제160.100항 제45호의 규정입니다. 이 법규를 준수하기 위해, 여러분과 정보를 제공하는 주체는 다음과 같은 사항을 통보 받습니다.

보건국 권한 및 산전 선별 검사 프로그램의 목적. 보건국은 보건안전법 제124977, 124980, 125000, 125002, 125050, 125055, 123055항에서 허용하고 주 규정(17 CCR 6527, 6529, 6531, 6532)에 명시된 절차에 따라 개인정보와 의료 정보를 수집하여 사용합니다. 이 정보를 사용해 임신 중에 심각한 선천적 결손증이 발생할 위험을 추정하고 임신부에게 진단 검사를 제공합니다.

본인의 개인정보를 제공하지 않을 경우 태아에게 결손증이 생긴 것을 발견하지 못하거나, 위험성이 높아졌다는 잘못된 보고로 인해 불필요한 침습적 검사가 진행되거나, 제공된 서비스 비용을 적절히 청구할 수 없는 등의 문제가 생깁니다. 개인정보는 전자적인 방식으로 수집하며 여기에는 여러분의 이름과 주소, 검사 결과, 지금까지 받은 치료 내역 등이 포함됩니다.

건강 정보 이용 및 공개. 보건국은 여러분의 건강 정보를 선별 검사와 건강 관리 서비스 제공, 선별 검사 비용 청구, 관리, 여러분이 받은 진료의 질을 평가하기 위한 목적으로 사용합니다. 이런 정보 가운데 일부는 최대 21년 동안 보관됩니다. 정보를 판매하는 일은 없을 것입니다. 또한 보건국은 법에 의거하여, 다음과 같은 목적을 위해 여러분에 대한 정보를 사용하거나 제공할 수 있습니다.

- 질병 예방과 관련된 연구 등 기관의 검토 위원회가 승인하고 연방 및 주의 모든 개인정보 보호 요건을 충족하는 조사 연구용으로 사용.
- 여러분이 아래 기재된 주소로 편지를 보내 자신의 정보를 사용하지 말 것을 서면으로 명확히 요청하지 않는 한, 정보를 제공한 사람의 신원을 밝히지 않고 의학 연구용으로 사용.
- 비용 징수 등 보건국 운영을 도와주는 기관에 제공. 그런 기관에 정보를 제공하는 경우, 연방 및 주 법이 요구하는 바에 따라 해당 기관도 공유하는 정보의 개인정보를 보호하도록 할 것입니다.

유전 질환 프로그램이 본 안내문에 설명되지 않은 어떤 이유를 위해 여러분의 개인 정보 및 건강 정보를 사용하거나 제공하고자 하는 경우 반드시 여러분의 서면 허가를 받아야 합니다. 유전 질환 선별 검사 프로그램이 여러분의 허가를 근거로 이미 행동을 취하지만 않았다면, 여러분은 언제든 Chief of the Genetic Disease Screening Program : 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, CA 94804에게 연락하여 허가를 취소할 수 있습니다.

보건국은 본 안내문의 조항을 변경하거나 보유하고 있는 모든 보호 대상 건강 정보에 적용되는 새로운 안내 조항을 만들 수 있는 권리가 있습니다. 가장 최근의 개인정보 보호정책 안내문은 산전 선별 검사 프로그램 웹사이트(www.cdph.ca.gov/programs/pns) 에서 확인할 수 있습니다. 다음 페이지에 나와 있는 번호로 전화를 걸거나 프로그램 웹사이트를 참조하여 최신 정책 사본을 요청하거나 보건국의 개인정보 보호 관행에 관한 자세한 정보를 얻을 수 있습니다. 또 본 안내문의 서면 사본을 요청할 수도 있습니다. 본 개인정보 보호정책 안내문은 웹사이트(www.ca.gov/programs/pages/Privacyoffice.aspx)에서도 확인 가능합니다.

개인의 권리 및 정보 접근성. 여러분은 자신의 건강 정보를 확인하거나 사본을 받을 수 있는 권리가 있습니다. 사본을 요청할 경우, 페이지 당 0.10달러(10센트)의 요금이 부과됩니다. 또한 우리가 선별 검사나 지불 혹은 관련된 행정적 목적 이외의 다른 이유로 여러분의 건강 정보를 공개할 경우 여러분은 그 목록을 받아볼 권리가 있습니다. 자신의 기록에 기재된 정보가 부정확하거나 중요한 정보가 누락되었다고 생각될 경우 기존 정보를 수정하거나 누락된 정보를 추가하도록 요청할 수 있는 권리가 있습니다. 또 다른 주소나 우체국 사서함, 전화번호로 연락하도록 요청할 수 있는 권리도 있습니다. 우리는 합리적인 요청을 받아들일 것입니다.

여러분이 서면을 통해 건강관리 및 치료, 지불, 관리 목적으로 여러분의 정보를 공개하는 걸 제한해 달라고 요청하더라도 우리가 그 요청에 따를 수 없는 경우도 있습니다.

이의 제기. 우리가 여러분의 개인정보를 제대로 보호하지 않았거나 여러분의 권리를 침해했다고 생각해 이의를 제기하고자 하는 경우, 전화를 걸거나 편지를 보내십시오.

Privacy Officer, CADepartment of Public Health, 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814, (916) 440-7671 또는 (877) 421-9634 TTY/TDD.

또 미국 보건복지국에 연락을 취할 수도 있습니다. 담당자 주소: Regional Manager, Office for Civil Rights , 90 7th Street, Suite 4-100, San Francisco, CA 94103, 전화번호 (800) 368-1019,또는 U.S. Office of Civil Rights, 866-OCR-PRIV (866-627-7748)나 866-788-4989 TTY.

여러분이 이의를 제기하거나 본 안내문에 기재된 개인정보 보호 권리를 사용하더라도 보건국은 여러분의 의료 혜택이나 보호받는 다른 권리를 취소할 수 없습니다.

보건국 책임자 - 본 양식에 기재된 정보는 보건국 유전 질환 선별 검사 프로그램이 관리합니다. 유전 질환 선별 검사 프로그램 책임자 연락처는 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, California, 94804, (510) 412-1500입니다. 책임자는 기록 시스템 관리도 책임지므로 요청이 있을 경우, 여러분의 기록이 보관되어 있는 장소를 알려주고 그 기록에 포함되어 있는 정보와 관련해 여러분이 요청하는 모든 사항에 대응해야 합니다.

미국장애인법(AMERICANS WITH DISABILITIES ACT, ADA)

정보 접근 정책 안내문

장애에 근거한 차별 대우 금지 및 균등 고용 기회 정책 성명서

캘리포니아 주 보건국(California Department of Public Health, CDPH)은 고용과 관련된 차별을 금지하고 본 부서에서 운영하는 프로그램이나 활동에 대한 접근과 참여를 보장하는 모든 주법과 연방법을 준수합니다.

CDPH의 민권 사무국(Office of Civil Rights, OCR) 부국장이 차별 대우 금지 요건을 준수하기 위한 노력을 조정하고 수행하는 책임자로 임명되었습니다. ADA 제II편은 장애와 관련된 차별 금지 및 접근성 문제를 다루고 있습니다. CDPH의 EEO 정책이나 ADA 조항 및 그에 따른 권리에 관한 정보를 얻으려면 916-440-7370, TTY 916-440-7399로 전화를 걸거나 아래 주소로 편지를 보내 CDPH OCR에 요청하십시오.

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

요청할 경우 본 문서를 점자, 고대비, 큰 활자체, 오디오카세트 또는 전자 매체 형식으로 제공해 드립니다. 이런 형식으로 된 사본을 얻으려면 아래 전화번호나 주소로 연락하십시오.

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

캘리포니아 신생아 선별 검사

신생아 선별 검사를 통해 심각한 건강 문제를 예방하고 심지어 아기의 목숨을 구할 수도 있습니다. 신생아 선별 검사는 특정한 질병을 앓는 아기를 찾아내 즉시 치료를 시작할 수 있게 해줍니다. 조기 발견과 치료를 통해 지적 장애 및/또는 목숨을 위협하는 질병을 예방할 수도 있습니다.

캘리포니아에서 선별 검사를 실시하는 질병 종류는?

모든 신생아의 건강을 보호하기 위해, 캘리포니아 주법은 모든 아기가 퇴원 전에 신생아 선별 검사(NBS)를 받도록 하고 있습니다. 이 검사는 다음에 속하는 특정 질병들을 선별 검사합니다.

대사 질환 - 성장, 활력, 회복을 위해 음식의 특정 영양소를 사용하는 신체 능력에 영향을 미침

내분비 질환 - 신체 기능에 영향을 미치는 특정 호르몬을 너무 많거나 적게 분비하는 아기

헤모글로빈 질환 - 적혈구에 들어 있는 헤모글로빈의 종류와 양에 영향을 미쳐서 빈혈이나 다른 문제를 초래하는 경우가 많음

기타 유전 질환 - 낭포성 섬유증, 중증 복합면역결핍(SCID)

검사는 어떻게 진행하고 비용은 누가 지불합니까?

아기의 발 뒤꿈치에서 채혈한 피 몇 방울을 특수 필터지에 놓습니다. Medi-Cal, 의료 플랜, 대부분의 민간 보험사가 검사 비용을 지불합니다. 병원비 청구서에 검사비가 포함됩니다.

이 책자를 꼭 받으십시오!

산전 관리 제공처나 저희 웹사이트(www.cdph.ca.gov/nbs)를 통해 "부모가 알아야 하는 신생아 선별 검사에 관한 중요 정보 (Important Information for Parents About the Newborn Screening Test)" 책자를 받으십시오.