Chi Tiết Quan Trọng cho Cha Mẹ về

Thử Nghiệm Dò Tìm Bệnh Cho Trẻ Sơ Sinh

Newborn Screening Branch
Genetic Disease Screening Program
http://cdph.ca.gov/nbs

California Department of Public Health

Ngày Ấn Hành: Tháng Hai 2014
Vietnamese

Muốn biết thêm chi tiết về Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm Bệnh Trẻ Sơ Sinh và danh sách mới nhất về những bệnh có thể dò tìm được qua Chương Trình này, hãy đến website của chúng tôi tại **http://cdph.ca.gov/nbs**

OSP 12 125074

Thử Nghiệm Dò Tìm Bệnh Cho Trẻ Sơ Sinh California (California Newborn Screening Test)

Thử nghiệm cho trẻ sơ sinh có thể cứu mạng con quý vị hoặc ngừa được hư não nghiêm trọng. Thử nghiệm cho trẻ sơ sinh có thể phát hiện một số bệnh nào đó ở trẻ sơ sinh để có thể bắt đầu điều trị ngay. Phát hiện và điều trị sớm có thể ngừa chứng chậm phát triển trí khôn và/hoặc bệnh đe dọa đến tính mạng.

Những Loại Bệnh Nào Được Dò Tìm Tại California?

Để bảo vệ sức khỏe của tất cả trẻ sơ sinh tại tiểu bang, luật Tiểu Bang đòi hỏi tất cả các trẻ sơ sinh tại California phải được Thử Nghiệm Dò Tìm Bệnh Cho Trẻ Sơ Sinh (NBS) trước khi rời bệnh viện. Loại thử nghiệm này dò tìm các căn bệnh nhất định thuộc những nhóm sau đây:

Chuyển hóa

các phản ứng hóa học trong cơ thể để tạo năng lượng và mô

Nội Tiết

các kích thích tố (hormones) ảnh hưởng đến các chức năng cơ thể

Huyết Cầu Tố (Hemoglobin)

các hồng huyết cầu dẫn dưỡng khí

Những Bệnh Di Truyền Khác

Xơ Nang (CF) Tình Trạng Kết Hợp Khiếm Khuyết Miễn Nhiễm Nặng (SCID)

Tại California có khoảng 1 trong mỗi 600 em bé được thử nghiệm sẽ bị một trong những bệnh này.

Hãy Nhớ Cho Trẽ Thử Nghiệm

Trẻ sơ sinh bị bất cứ bệnh nào trong những bệnh nầy có thể trông khỏe mạnh khi sinh nhưng vẫn bị một bệnh nghiêm trọng. Đến khi thấy được các triệu chứng thì có thể đã quá muộn mà không thể ngừa được ảnh hưởng tác hại nghiêm trọng đến trẻ. Vì thế con quý vị sẽ được thử nghiệm trước khi rời bệnh viện.

Em bé không sinh trong bệnh viện cũng phải được thử nghiệm loại này. Nên thử nghiệm sau khi sinh em bé trễ nhất là 6 ngày. Thời gian lý tưởng nhất để thử nghiệm là sau khi sinh em bé từ 24 đến 48 tiếng. Hãy gọi cho nhân viên hộ sinh, bác sĩ của em bé hoặc sở y tế địa phương để cho em bé thử nghiệm.

Những Căn Bệnh Này Có Thể Được Điều Trị Như Thế nào?

Đa số những bệnh chúng tôi dò tìm đều có cách điều trị hiệu quả. Cách điều trị có thể là ăn uống đặc biệt hoặc dùng thuốc. Trẻ sơ sinh được điều trị sớm và liên tục có thể lớn lên để hưởng cuộc sống thọ và hữu dụng. Đối với một số bệnh tìm ra thì không có cách điều trị hiệu quả.

Dò Tìm Bệnh Là Gì?

Dò tìm là thử nghiệm một nhóm người để tìm xem ai có rủi ro dễ bị một bệnh nhất định nào đó dù có thể trông họ vẫn khỏe mạnh. Dò tìm bệnh cho trẻ sơ sinh sẽ biết được đa số, nhưng không phải tất cả, những trẻ nào bị một hoặc nhiều căn bệnh được Chương Trình California dò tìm. Không phải trẻ nào có kết quả dò tìm dương tính cũng bị một trong những bệnh này. Bác sĩ hoặc bác sĩ chuyên khoa của trẻ cần thử nghiệm và đánh giá thêm để chẩn đoán.

Cách Thử Nghiệm Như Thế Nào?

Trẻ được rút vài giọt máu ở gót chân và đựng trên một tờ giấy lọc đặc biệt. Sau đó mẫu máu nầy được gửi đến phòng thí nghiệm được tiểu bang phê chuẩn để thử nghiệm.

Khi Nào Nên Thử Nghiệm?

Nên thử nghiệm dò tìm bệnh cho trẻ sơ sinh sau khi trẻ sinh được ít nhất là 12 giờ nhưng trước khi trẻ được 6 ngày. Thời gian lý tưởng nhất để thử nghiệm là sau khi sinh em bé từ 24 đến 48 tiếng. Máu rút ra trước khi em bé được 12 giờ thì **không** phải lúc nào cũng có thể dùng để dò tìm một số bệnh chuyển hóa. Phải lấy một mẫu máu khác sau đó để thử lại. Nếu quý vị cùng con rời bệnh viện hoặc trung tâm hộ sinh trước khi trẻ được 12 giờ, quý vị sẽ phải trở lại bệnh viện trong vài ngày tới để thử lần thứ nhì.

Loại Thử Nghiệm Này Có An Toàn Hay Không?

Có, loại thử nghiệm nầy đơn giản và an toàn. Kể từ năm 1980 đến giờ đã có hơn 16 triệu trẻ sơ sinh tại California được lấy mẫu máu an toàn từ gót chân.

Kết Quả Thử Nghiệm Có Chính Xác Hay Không?

Có. Máu được gửi đến một phòng thí nghiệm được tiểu bang phê chuẩn để thử nghiệm. Tiểu bang kiểm soát kỹ công việc của phòng thí nghiệm để bảo đảm có kết quả chính xác. Hiếm khi xảy ra trường hợp không tìm ra trẻ bị một trong những bệnh thông thường khi kết quả dò tìm bệnh cho trẻ sơ sinh là dương tính. Đối với một số bệnh hiếm thấy, kết quả thử nghiệm có thể chỉ tìm ra một ít trẻ bị những bệnh này.

Nếu kết quả thử nghiệm là dương tính, quý vị sẽ được liên lạc trong vài ngày sau khi rời bệnh viện. CF và SCID có thể cần lâu hơn. Nếu kết quả thử nghiệm là âm tính thì bác sĩ sẽ nhận được kết quả sau đó khoảng hai tuần.

Tôi Có Thể Từ Chối Thử Nghiệm Hay Không?

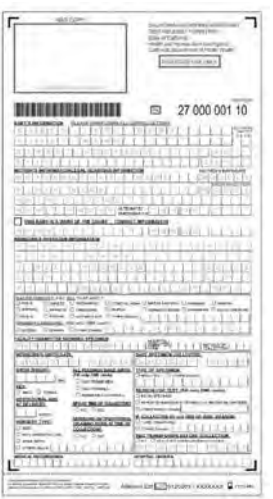
Quý vị chỉ có thể từ chối nếu thử nghiệm dò tìm mâu thuẫn với các niềm tin hoặc cách thực hành tôn giáo của mình. Sau đó quý vị phải ký vào một mẫu đặc biệt. Mẫu này nói rằng nếu không thử nghiệm thì trẻ có thể bị bệnh nặng hoặc bị tác hại vĩnh viễn. Mẫu này cũng nói rằng quý vị chịu trách nhiệm nếu xãy ra trường hợp này.

Làm Thế Nào Để Tôi Biết Kết Quả?

Quý vị có thể hỏi bác sĩ hoặc y viện về kết quả thử nghiệm cho trẻ. Nếu bác sĩ của quý vị không có kết quả, bác sĩ có thể lien lạc với Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm Bệnh Cho Trẻ Sơ Sinh để lấy kết quả.

Khi em bé đã được thử nghiệm xong, nhân viên bệnh viện sẽ giao cho quý vị bản sao màu hồng và xanh dương của mẫu yêu cầu thử nghiệm dò tìm. Bản này có ghi Thông Báo về Cách Thông Tin và Bảo Vệ Quyền Riêng Tư của chúng tôi theo đòi hỏi của HIPAA và chi tiết bệnh viện gửi đi về quý vị, em bé của quý vị, và bác sĩ của em bé.

1) Hãy xem lại chi tiết trong bản màu hồng của mẫu yêu cầu thử nghiệm dò tìm bệnh cho trẻ sơ sinh của em bé. **Hãy cho nhân viên phòng chăm sóc em bé biết trước khi rời bệnh viện nếu có chi tiết nào không đúng về quý vị, em bé, hoặc bác sĩ của em bé**. Như vậy sẽ giúp chúng tôi liên lạc được ngay với quý vị và bác sĩ của quý vị nếu em bé cần được thử nghiệm thêm.



2) **Đem theo bản màu hồng của mẫu nầy khi quý vị đến kỳ khám sức khỏe tổng quát đầu tiên của em bé.** Như vậy sẽ giúp bác sĩ tìm kết quả thử nghiệm dò tìm bệnh cho trẻ sơ sinh của em bé.

Cách này thì quý vị có thể giúp biết chắc chắn là quý vị và bác sĩ của em bé có kết quả thử nghiệm dò tìm bệnh cho trẻ sơ sinh.

Nếu quý vị dọn nhà sau khi thử nghiệm, nhớ cho bác sĩ của trẻ hoặc y viện biết địa chỉ và số điện thoại mới của quý vị phòng trường hợp họ cần liên lạc với quý vị về kết quả thử nghiệm cho trẻ.

Phải Làm Gì Nếu Kết Quả Thử Nghiệm Cho Trẻ Là Dương Tính?

Nếu kết quả là dương tính thì sẽ cần thử nghiệm thêm. Quý vị sẽ được gọi điện thoại và/hoặc nhận được thư cho biết phải làm gì kế đó. Sau khi thử nghiệm thêm, nhiều trẻ có kết quả dương tính lần đầu được biết là **không** có bệnh. Tuy nhiên, quý vị phải cho trẻ thử lại vì trẻ nào bị một trong những bệnh này sẽ có lợi khi được điều trị sớm.

Mỗi năm tại California sẽ có khoảng 875 em bé được nhận định là bị một trong các bệnh này.

Điều Trị Sớm Có Thể Ngừa Được Những Bệnh Nghiêm Trọng

Nếu không phát hiện và điều trị sớm những bệnh này thì trẻ sơ sinh có thể bị bệnh nặng hoặc ngay cả thiệt mạng. Điều trị sớm có thể ngừa được nhiều bệnh này.

Muốn biết toàn bộ những căn bệnh được dò tìm, hãy đến website của chúng tôi tại www.cdph.ca.gov/programs/nbs

Các Căn Bệnh về Chuyển Hóa

Các chứng bệnh về chuyển hóa ảnh hưởng đến khả năng cơ thể dùng một số phần nào đó của thực phẩm để tăng trưởng, tạo năng lượng, và sửa chữa. Những phần này gồm **amino acids** từ các chất đạm, **acids mỡ** từ mỡ và **acids hữu cơ** từ chất đạm, mỡ, và đường. Muốn làm tan rã hoặc chuyển hóa những chất nầy thì phải có một số chất đạm nào đó được gọi là chất men. Khi không có đủ những chất men cần thiết, một số chất tích tụ nhiều lên và có thể có hại cho cơ thể. Những chứng bệnh về chuyển hóa có độ nghiêm trọng khác nhau. Nếu phát hiện sớm, nhiều bệnh nầy có thể được điều trị trước khi gây thành bệnh nặng. Điều trị có thể gồm theo dõi sát sức khỏe, thuốc men, những chất tăng cường dinh dưỡng, và/hoặc cách ăn uống đặc biệt của em bé.

Có một số bệnh về chuyển hóa được Chương Trình NBS dò tìm:

- **Phenylketonuria (PKU) –** Trẻ sơ sinh bị PKU gặp trở ngại khi ăn những loại thức ăn có nhiều chất đạm như sữa (kể cả sữa mẹ, và sữa formula), thịt, trứng, và phô mai. Nếu không điều trị, trẻ sơ sinh bị PKU sẽ chậm phát triển trí khôn và/hoặc có những vấn đề khác về sức khỏe. Ăn uống theo cách đặc biệt có thể ngừa được những vấn đề nầy.
- **Chứng Không Tiêu Đường Sữa –** Trẻ sơ sinh bị bệnh này không thể dùng một số chất đường trong sữa, sữa formula và sữa mẹ, và những loại thực phẩm khác. Nếu không được điều trị thì trẻ bị chứng không tiêu đường sữa có thể bị bệnh nặng và thiệt mạng. Sữa formula và cách ăn uống đặc biệt cho trẻ sơ sinh có thể giúp ngừa những chứng này.
- **Bệnh Nước Tiểu Có Mùi Như Maple Syrup (MSUD) –** Trẻ bị MSUD khó dùng các chất mỡ và chất đạm. Nếu không điều trị, MSUD có thể làm chậm phát triển trí khôn hoặc gây thiệt mạng. Điều trị bằng cách ăn uống đặc biệt có thể ngừa những chứng này.
- **Chứng Khiếm Khuyết Chất Men Tiêu Hóa Medium-Chain Acyl-CoA (MCADD) –** Trẻ sơ sinh bị MCADD không thể chuyển hóa chất mỡ thành năng lượng. Nếu không điều trị, trẻ sơ sinh có thể bị giật kinh, thật buồn ngủ, hôn mê, và ngay cả thiệt mạng. Cách điều trị có thể là cho bú thường xuyên và theo cách ăn uống đặc biệt.
- **Khiếm Khuyết Biotinidase –** Em bé bị bệnh này không thể dùng hoặc tái tạo biotin (sinh tố B) trong thức ăn. Nếu không điều trị, em bé bị bệnh này có thể bị động kinh, chậm phát triển tâm thần, bị các vấn đề về thị lực, điếc, và/hoặc các vấn đề sức khỏe khác. Điều trị bằng thuốc bổ sung biotin hàng ngày.

Các Chứng Bệnh Nội Tiết

Trẻ em bị các chứng bệnh nội tiết tạo quá nhiều hoặc quá ít một số kích thích tố (hormones) nào đó. Kích thích tố được các hạch trong cơ thể tạo ra và ảnh hưởng đến chức năng cơ thể.

- **Chứng Tăng Sản Tuyến Thượng Thận Bẩm Sinh (CAH) –** Các hạch thượng thận của trẻ sơ sinh bị bệnh nầy không sản xuất kích thích tố chính cortisol để chống căng thẳng. Trong khoảng hai phần ba số trẻ được thử nghiệm, em bé cũng không tạo ra đủ kích thích tố giữ muối aldosterone. Vì thế, những trẻ bị bệnh này có thể bị khô người, sốc, và ngay cả thiệt mạng. Điều trị bằng một hoặc nhiều loại thuốc uống có thể giúp ngừa được những vấn đề này. Trẻ gái bị bệnh này có thể bị thêm bộ phận sinh dục bên ngoài trông như con trai, có thể điều chỉnh bằng giải phẫu.
- **Chứng Giảm Năng Tuyến Giáp Chính Bẩm Sinh –** Trẻ sinh có bệnh này không có đủ kích thích tố tuyến giáp. Nếu không có đủ kích thích tố, trẻ lớn rất chậm và bị chậm phát triển trí khôn. Những vấn đề này có thể ngừa được bằng cách cho trẻ dùng thuốc tuyến giáp đặc biệt mỗi ngày.

Các Chứng Bệnh Huyết Cầu Tố (Hemoglobin)

Huyết cầu tố ở trong hồng huyết cầu. Huyết cầu tố này làm cho máu có màu đỏ và dẫn dưỡng khí đi khắp cơ thể. Những chứng bệnh huyết cầu tố thường đưa đến chứng thiếu máu vì ảnh hưởng đến loại và lượng huyết cầu tố trong hồng huyết cầu. Điều trị có thể gồm thuốc, folic acid và theo dõi sát sức khỏe của trẻ.

Thử nghiệm dò tìm bệnh cho trẻ sơ sinh có gồm một số bệnh huyết cầu tố:

- **Chứng Thiếu Máu Tế Bào Hình Liềm và Các Bệnh Khác về Tế Bào Hình Liềm –** Những bệnh này ảnh hưởng đến loại huyết cầu tố trong hồng huyết cầu của trẻ sơ sinh. Trẻ bị bệnh tế bào hình liềm có thể bị bệnh nặng và ngay cả thiệt mạng vì bị nhiễm trùng thông thường. Nhiều chứng nhiễm trùng này có thể ngừa được bằng thuốc trụ sinh hàng ngày. Chăm sóc sức khỏe liên lục và theo dõi sát sẽ giúp cho trẻ bị những chứng bệnh huyết cầu tố được khỏe mạnh.
- **Bệnh Huyết Cầu Tố H –** Bệnh này ảnh hưởng đến lượng huyết cầu tố trong máu trẻ sơ sinh. Vì có ít huyết cầu tố, nên hồng huyết cầu nhỏ hơn. Tình trạng này cũng làm cho tế bào tan rã nhanh hơn bình thường. Trẻ sơ sinh bị bệnh nầy có thể bị thiếu máu từ nhẹ đến nặng, cũng như các vấn đề khác về sức khỏe. Cách điều trị có thể gồm truyền máu, dùng folic acid, và tránh một số thuốc và sản phẩm nào đó dùng trong nhà.

Xơ Nang (CF)

Bệnh này có thể ảnh hưởng đến nhiều bộ phận của cơ thể, gồm cả phổi và hệ thống tiêu hóa. Trong vài tháng đầu đời, em bé bị CF có thể không hấp thụ sữa hoặc sữa formula đúng mức, chậm lớn, không khỏe mạnh, nhiễm trùng phổi nhiều lần, mồ hôi mặn, phân thường lỏng, khô người và mức muối không quân bình đe dọa đến tính mạng. Điều trị sớm cùng với dịch vụ chăm sóc sức khỏe liên tục của một toán tại một trung tâm chăm sóc sức khỏe đặc biệt có thể giảm bớt nhiều vấn đề này.

Tình Trạng Kết Hợp Khiếm Khuyết Miễn Nhiễm Nặng (SCID)

Căn bệnh về miễn nhiễm này đôi khi được gọi là bệnh “bubble boy” (“trẻ mong manh”). Em bé bị SCID khi sinh có rất ít hoặc không có hệ thống miễn nhiễm trong người.

Hệ thống miễn nhiễm giúp chống lại nhiễm trùng. Điều trị sớm có thể giúp ngừa được các loại nhiễm trùng đe dọa đến tính mạng của em bé bị bệnh này.

Tuy phương pháp dò tìm ở trẻ sơ sinh có thể tìm được một số bệnh về miễn nhiễm, loại này không thử nghiệm để tìm HIV hoặc AIDS.

Chi Tiết Thử Nghiệm Của Con Tôi Có Được Giữ Kín Hay Không?

Có. Có nhiều biện pháp phạt nặng bất cứ trường hợp tiết lộ chi tiết riêng tư nào thu thập trong khi thử nghiệm dò tìm nếu không có phép. Muốn có bản Thông Báo về Cách Thông Tin và Bảo Vệ Quyền Riêng Tư của chúng tôi, xin đến website của chúng tôi tại www.cdph.ca.gov/programs/nbs.

Thử Nghiệm Tốn Bao Nhiêu Tiền?

Phí tổn có thể thay đổi. Xin hỏi bác sĩ, bệnh viện, hoặc xem trên website của NBS để biết giá thử nghiệm hiện nay. Medi-Cal, các chương trình sức khỏe và đa số bảo hiểm tư đều đài thọ cho loại thử nghiệm này. Phí tổn này gồm sẵn trong hóa đơn bệnh viện. Quý vị không nhận hóa đơn từ Chương Trình NBS. Nếu quý vị gặp trở ngại về bảo hiểm của mình, hãy liên lạc số 1-800-927-HELP (1-800-927-4357) hoặc nếu quý vị có một chương trình sức khỏe trả trước, hãy liên lạc số 1-888-HMO-2219 (1-888-466-2219).

Luật California cấm các công ty bảo hiểm hủy bỏ hoặc từ chối cung cấp khế ước bảo hiểm, hoặc tính giá hoặc bảo phí cao hơn vì các đặc tính di truyền của một người, kể cả khi chẩn đoán bị một trong những bệnh phát hiện sau khi dò tìm bệnh cho trẻ sơ sinh. Nếu quý vị bị bất cứ trở ngại nào như vậy, hãy gọi cho một trong những số điện thoại nói trên. Từ chối tuyển dụng dựa trên kết quả thử nghiệm di truyền cũng là bất hợp pháp.

Con Tôi Có Cần Bất Cứ Loại Thử Máu Nào Khác Hay Không?

Nếu quý vị lo ngại điều gì, hoặc biết về một căn bệnh di truyền trong gia đình, hãy hỏi bác sĩ xem có thể thử nghiệm gì khác hay không. Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm Bệnh Cho Trẻ Sơ Sinh dò tìm những căn bệnh thông thường nhất có thể điều trị được. Chương Trình này đánh giá xem có dò tìm thêm những bệnh khác khi có những loại thử nghiệm và điều trị mới. Tuy nhiên, thử nghiệm dò tìm trẻ sơ sinh không tìm hết tất cả các bệnh có thể tìm được.

Vì mỗi trẻ có cơ cấu sinh vật khác nhau và mức phát hiện khác nhau về những chứng rối loạn trong thời gian sơ sinh, Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm Bệnh Cho Trẻ Sơ Sinh sẽ không phát hiện được tất cả những trẻ sơ sinh bị các chứng bệnh này. Kết quả thử nghiệm thăm dò không thấy gì cũng không có nghĩa là không thể bị một chứng rối loạn nào đó. Cha mẹ nên để ý xem có thấy bất cứ dấu hiệu hoặc triệu chứng nào ở con hay không và hỏi bác sĩ. Ngoài việc thử nghiệm dò tìm, em bé cũng cần được khám trẻ khỏe (well baby) đều đặn.

Hỏi và Đáp Về Việc Cất Giữ Những Vết Máu Thấm Dò Tìm của Trẻ Sơ Sinh

Tại sao Chương Trình Dò Tìm Bệnh Di Truyền (GDSP) lại cất giữ thẻ thấm máu của con tôi?

Lý do chính mà GDSP cất giữ những vết máu thấm đã dùng là để phát triển các loại thử nghiệm mới để thêm vào các loại thử nghiệm dò tìm cho trẻ sơ sinh và để liên tục kiểm soát phẩm chất thử nghiệm. Khi bắt đầu Chương Trình Dò Tìm Bệnh Cho Trẻ Sơ Sinh hồi đầu thập niên 1980, chúng tôi đã thử nghiệm dò tìm 3 căn bệnh. Các mẫu máu cất giữ đã được dùng trên căn bản vô danh để phát triển các loại thử nghiệm mới, để nay chúng tôi dò tìm được

khoảng 80 căn bệnh. Thẻ máu thấm Dò Tìm Bệnh Cho Trẻ Sơ Sinh **không** phải là "thẻ DNA". DNA của con quý vị không được phân tích cho các loại dò tìm khởi đầu của chúng tôi và "mẫu DNA" của trẻ không được cất giữ. Không có chi tiết cá nhân trên thẻ máu thấm khô, mà chỉ là mã số đặc biệt để không biết là máu của ai.

Nếu tôi không muốn Chương Trình Dò Tìm Bệnh Di Truyền sử dụng thẻ thấm máu của con tôi thì sao? Tôi có các chọn lựa nào?

Nếu quý vị quyết định không cho phép GDSP sử dụng vết máu thấm khô vô danh của con mình, quý vị có thể yêu cầu không sử dụng mẫu máu đó cho mục đích nghiên cứu và/hoặc phòng thí nghiệm của chúng tôi phải tiêu hủy đi. Xin biết rằng nếu quý vị chọn cách này, mẫu máu thấm đó sẽ không còn nữa nếu quý vị hoặc bác sĩ của quý vị cần đến cho bất cứ vấn đề nào đáng lo ngại về sức khỏe của con quý vị trong tương lai. Xin gửi thư yêu cầu này đến: Chief of the Genetic Disease Screening Program, 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, CA 94804.

Thông Tin về Việc Cất Giữ Máu Dây Rốn

Khi phụ nữ có thai gần đến ngày sinh thì có thể nghĩ đến việc có chọn cất giữ máu dây rốn của em bé hay không. Máu dây rốn của trẻ sơ sinh có chứa các tế bào chủ mà có thể được dùng để điều trị cho những người bị một số chứng rối loạn nào đó về máu. Các bệnh nầy gồm một số loại ung thư, các chứng rối loạn về hệ thống miễn nhiễm, và các căn bệnh di truyền.

Máu dây rốn của trẻ sơ sinh có thể lấy từ dây rốn sau khi sinh. Việc này không cản trở đến tiến trình sinh nở. Lấy máu dây rốn cũng không tác hại đến sức khỏe của em bé hoặc người mẹ. Lấy máu dây rốn thì an toàn, nhanh chóng, và không đau. Nếu không lấy thì máu dây rốn bị vất đi như vật phế thải y khoa.

Cha mẹ có thể chọn hiến tặng máu dây rốn của con sơ sinh của họ cho một ngân hàng dây rốn **công**. Máu dây rốn hiến tặng này có thể được dành cho bất cứ người nào có thể cần được ghép tế bào chủ máu. Máu nầy cũng có thể được cung cấp cho các nhà khảo cứu đang cố tìm các nguyên nhân của các khuyết tật bẩm sinh và các vấn đề khác liên quan đến sức khỏe. Không tốn kém gì khi hiến tặng công cộng máu dây rốn.

Cha mẹ cũng có thể chọn cất giữ máu dây rốn của con sơ sinh của họ tại một ngân hàng máu dây rốn **tư**. Máu dây rốn này có thể được dùng nếu một người tương thích trong gia đình cần được ghép tế bào chủ máu. Phải trả lệ phí lấy máu và cất giữ máu dây rốn tại một ngân hàng máu dây rốn tư.

California có cả ngân hàng máu dây rốn tư và công. Cha mẹ nào muốn hiến tặng máu dây rốn của con sơ sinh của mình thì nên nói chuyện với chuyên viên chăm sóc tiền sản vào tuần thứ 34 của thai kỳ, hoặc sớm hơn.

Muốn biết thêm chi tiết về việc cất giữ máu dây rốn công và tư, hãy đến hoặc gọi cho:

National Cord Blood Program
(Chương Trình Máu Dây Rốn Toàn Quốc):
http://www.nationalcordbloodprogram.org
866-767-6227

National Marrow Donor Program
(Chương Trình Người Hiến Tặng Tủy Toàn Quốc):
http://www.marrow.org
800-627-7692

Không thể dùng máu dây rốn để dò tìm bệnh cho trẻ sơ sinh.

Ghi Chú/Thắc Mắc Cho Bác Sĩ của Con Tôi:

Đạo Luật Người Mỹ Khuyết Tật (ADA)
Bản Tuyên Ngôn về Thông Báo và Xem Xét Dữ Kiện
Bản Tuyên Ngôn về Chính Sách Không Kỳ Thị vì Lý Do Khuyết Tật
và Cơ Hội Tuyển Dụng Đồng Đều

Bộ Sức Khỏe Công Cộng California (California Department of Public Health, CDPH) tuân hành tất cả các đạo luật của tiểu bang và liên bang cấm kỳ thị về việc làm và việc cung cấp các chương trình hoặc hoạt động của họ.

Phó Giám Đốc, Phòng Dân Quyền (Deputy Director, Office of Civil Rights, OCR), CDPH đã được chỉ định phối hợp và thực thi vấn đề cơ quan tuân hành các điều kiện về không kỳ thị. Tiêu Đề II của Đạo Luật Người Mỹ Khuyết Tật (ADA) giải quyết các vấn đề về không kỳ thị và tiếp cận đối với các khuyết tật. Muốn biết chi tiết về Các Chính Sách của CDPH EEO hoặc điều khoản của ADA và các quyền được quy định trong đó, quý vị có thể liên lạc với CDPH OCR bằng điện thoại số 916-440-7370, TTY 916-440-7399 hoặc viết thư đến:

OCR, CA Department of Public Health
P.O. Box 997413, MS 0009
Sacramento, CA 95899-7413

Nếu có yêu cầu, tài liệu này sẽ được cung cấp bằng chữ nổi Braille, chữ đậm, chữ khổ lớn, băng cassette nghe hoặc dạng điện tử. Muốn có một bản theo những dạng khác này, hãy gọi điện thoại hoặc viết thư cho:

Chief, Newborn Screening Branch
850 Marina Bay Pkwy., F175, MS 8200
Richmond, CA 94804
Điện Thoại: 510-412-1502
Nhân Viên Chuyển Tin: 711/1-800-735-2929

Chương Trình Dò Tìm Bệnh Di Truyền muốn cung cấp dịch vụ có phẩm chất cho các gia đình tại California và sẵn sàng đón nhận ý kiến và đề nghị của quý vị.	California Department of Public Health Newborn Screening Program 850 Marina Bay Parkway, MS 8200 Richmond, CA 94804 510-412-1502

© CA Department of Public Health, Genetic Disease Screening Program, Newborn Screening Branch, Tháng Hai 2014

OSP 12 125074