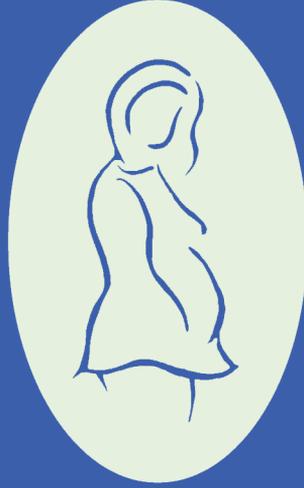


캘리포니아 주 산전 선별검사 프로그램

(The California Prenatal Screening Program)



4중 표지 선별검사 (Quad Marker Screening)

임신 후 15주에서 20주 사이에 혈액 시료
1회 채취(제2 삼분기)

혈청 통합 선별검사 (Serum Integrated Screening)

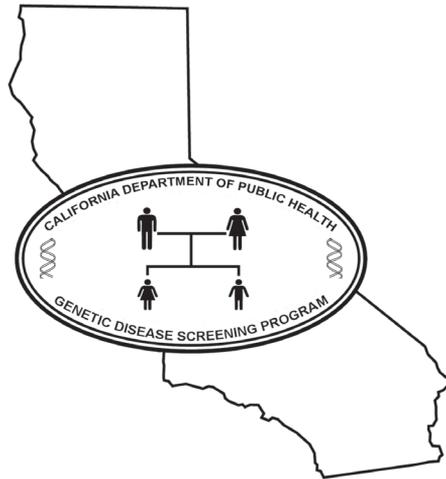
임신 제1 삼분기의 혈액검사 결과를 제2 삼분기의
혈액검사 결과와 혼합

전체 통합 선별검사 (Full Integrated Screening)

목덜미 투명대 검사 결과를 제1 및 제2 삼분기 혈액검사
결과와 혼합

캘리포니아 주 산전 선별검사 프로그램에 대한 참여는 자발적입니다. 이 검사를 거부해도 보험 혜택이나 주 정부 프로그램에 대한 수혜 자격 또는 서비스를 받을 권리를 상실하지는 않습니다.

캘리포니아 주법은 보험회사 또는 고용주들이 검사 결과를 이용하여 개인을 차별하는 것을 금지합니다. 이 프로그램에 참여했다는 이유로 차별을 받았다고 생각하시면 아래의 주소로 Chief of the Genetic Disease Screening Program에 연락하시기 바랍니다.



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

더 자세한 정보를 원하시면 저희 웹사이트 www.cdph.ca.gov 를 방문하셔서 왼쪽에 있는 Prenatal Screening(산전 선별검사) 섹션을 클릭하십시오.

2008년 11월

캘리포니아 주 산전 선별검사 프로그램

목차

캘리포니아 주 산전 선별검사 프로그램	2
3 종류의 선별검사	3
혈액검사는 산전 선별검사의 일부	4
4중 표지 선별검사(황색 섹션)	5
혈청 통합 선별검사(청색 섹션)	7
전체 통합 선별검사(녹색 섹션)	9
산전 혈액검사 요약	13
검사 결과와 추적 서비스	14
선천성 기형	15
선별검사를 대신하는 진단검사	17
프로그램 요금	18
동의 및 연구	19
환자 동의서/거부서 양식	20
제대혈 은행에 대한 정보	24
정보 처리 및 개인 정보 보호 관행 통지문	25
캘리포니아 주 신생아 선별검사	뒷표지

캘리포니아 주 산전 선별검사 프로그램

출산 전 태아의 건강 점검

임신 기간 동안에는 발달하고 있는 태아(아직 태어나지 않은 아기)의 건강에 대해 가능한 한 많이 알아두는 것이 중요합니다. 이를 위해서 태아에 대해 선천성 기형 검사를 할 수 있습니다. 산모가 건강한 경우에도 선천성 기형이 있는 아기가 태어날 수 있습니다. 캘리포니아 주 산전 선별검사 프로그램은 다음과 같은 선천성 기형을 발견하는 데 도움을 줄 수 있습니다.



- 다운 증후군 정신지체의 원인
- 18번 삼염색체 증후군..... 정신지체와 신체적 선천성 기형
- 13번 삼염색체 증후군..... 심한 신체적 선천성 기형과 정신지체
- 신경관 결손 이분척추증 등
- 복벽 결손..... 아기의 장기가 신체 외부에 형성되는 결손
- 스미스-렘리-오피츠 증후군(SLOS) SLOS는 매우 드문 선천성 기형으로, 정신지체와 신체적 선천성 기형을 일으킵니다.

이러한 선천성 기형에 대한 설명은 15-16페이지를 참조하십시오.

선별검사는 태아에게 특정한 선천성 기형이 있을 가능성(위험성)을 평가합니다. 이것을 “위험성 평가” 라고 합니다. 위험성이 높은 임신부는 진단검사를 받아야 하는 경우도 있습니다.

산전 선별검사는 임신부 자신이 결정해서 받아야 합니다. 동의서 또는 거부서 양식이 20-21페이지에 들어있습니다.

캘리포니아 주의 산전 선별검사 프로그램은 다음과 같은 3 종류의 선별검사를 제공합니다

※ **4중 표지 선별검사**

임신 후 15주-20주에 혈액 1회 채취
(임신 제2 삼분기)

황색 섹션, 5-6페이지

※ **혈청 통합 선별검사**

임신 제1 삼분기의 혈액검사 결과를 제2 삼분기의 혈액검사 결과와 혼합

청색 섹션, 7-8 페이지

※ **전체 통합 선별검사**

목덜미 투명대 검사 결과를 제1 및 제2 삼분기 혈액검사 결과와 혼합

녹색 섹션, 9-12 페이지

임신부와 의사는 임신 기간(주)을 고려하여 가장 적합한 선별검사를 선택할 수 있습니다.

선별검사 일정

제1 삼분기 혈액 채취

제2 삼분기 혈액 채취

1.....9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 2040주

목덜미 투명대 검사

임신 기간(주)

혈액검사는 산전 선별검사의 일부

임신부의 팔에서 소량의 혈액을 채취합니다. 채취한 혈액을 이 프로그램으로 보냅니다. 임신 기간 동안의 여러 시기에 다음과 같은 물질에 대해 혈액검사를 합니다.

PAPP-A 임신 관련 혈장 단백질 A
hCG..... 인체 융모 생식선 호르몬
AFP 알파-페토프로테인
uE3..... 비접합 에스트리올
Inhibin 디메릭 인히빈-A(DIA)

임신 중에는 모체의 혈액 속에 들어 있는 물질의 함량이 매주 변합니다. 이러한 물질은 임신부와 태아(태내에 있는 아기)에게서 생성됩니다.

선별검사에 사용되는 다른 정보에는 연령, 인종, 체중 등이 있습니다.



혈액검사 결과는 혈액 채취 후 7-10일 이내에
임신부의 담당의사 또는 클리닉으로 보냅니다.

임신 15-20주에 받는 4중 표지 선별검사

15주 0일과 20주 0일 사이에 혈액을 채취합니다.

임신 초기에 선천성 기형에 대한 선별검사를 받지 않은 경우에는 4중 표지 선별검사를 받을 수 있습니다.

이 4중 표지 선별검사에서는 다음과 같은 물질들을 검사합니다: AFP, hCG, uE3, 인히빈. 이 선별검사에서는 다음과 같은 결함에 대해 위험성 평가를 제공합니다.

- ※ 다운 증후군(정신지체의 일종)
- ※ 18번 삼염색체 증후군(정신지체와 신체적 선천성 기형)
- ※ 신경관 결손(이분척추증 또는 무뇌증 등)
- ※ SLOS(정신지체와 신체적 선천성 기형)

이러한 선천성 기형에 대한 설명은 15-16페이지를 참조하십시오.

4중 표지 선별검사 전에 CVS를 받은 경우:

융모막 융모 생검법(CVS)은 임신 초기에 선천성 기형을 발견하기 위한 산전 진단검사입니다(14페이지 참조). 이러한 검사를 받은 경우에는 신경관 결손과 SLOS에 대해서만 위험성 평가를 받습니다. 다운 증후군과 18번 삼염색체 증후군에 대한 진단검사는 CVS와 함께 실시합니다.

검사 결과(위험성 평가)

4중 표지 선별검사 결과는 혈액 채취 후 7-10일 이내에 임신부의 담당의사에게 보냅니다. 선별검사 결과는 검사를 받은 사람에게만 적용되고, 음성 또는 양성으로 나타납니다.

음성 - 이 결과는 태아에게 이러한 선천성 기형이 발생할 위험성(가능성)이 적어서 이 프로그램이 추적검사를 제공할 필요가 없다는 것을 의미합니다.

양성 - 이 결과는 태아에게 이러한 선천성 기형이 발생할 위험성(가능성)이 보통 이상이라는 것을 의미합니다. 이 프로그램은 발생 가능한 선천성 기형을 발견하기 위해 추적검사를 제공합니다.

이러한 무료 추적 서비스에 대한 설명은 14페이지를 참조하십시오.

중요 사항!

선별검사 결과가 **음성**으로 나타나더라도 선천성 기형이 **없다**는 것을 보장할 수는 **없습니다**.

선별검사 결과가 **양성**이라고 해서 반드시 선천성 기형이 있는 것은 아닙니다. 대부분의 임신부들은 추적검사 결과가 정상으로 나오고 건강한 아기를 출산합니다.

선천성 기형의 발견

4중 표지 선별검사는 추적 진단검사(받은 경우)와 함께 다음과 같은 비율로 선천성 기형을 발견합니다.

- ❁ 다운 증후군 증례 100건 중 80건
- ❁ 18번 삼염색체 증후군 증례 100건 중 67건
- ❁ 무뇌증 증례 100건 중 97건
- ❁ 이분척추증 증례 100건 중 80건
- ❁ 복벽 결손 증례 100건 중 85건
- ❁ 스미스-렘리-오피츠 증후군(SLOS) 증례 100건 중 60건

산전 선별검사를 받더라도 선천성 기형을
100%발견할 수는 **없습니다**.

이 프로그램이 발견할 수 없는 다른 선천성 기형도 있습니다.

혈청 통합 선별검사: 2가지 혈액검사를 혼합

혈청은 혈액 시료의 일부입니다.

혈청 통합 선별검사에는 2가지 단계가 있습니다.

1. 임신 10주 0일과 13주 6일 사이에 첫 번째 혈액 시료를 채취합니다. 이 시료를 이 프로그램으로 보냅니다. 이 검사에서는 다음과 같은 2가지 물질을 검사합니다: PAPP-A 및 hCG.
2. 임신 15-20주 사이에 두 번째 혈액 시료를 채취합니다. 이 시료를 이 프로그램으로 보냅니다. 이 검사에서는 다음과 같은 4가지 물질을 검사합니다: AFP, hCG, uE3, 인히빈.

검사 결과(위험성 평가)

혈청 통합 선별검사 결과는 2가지 혈액검사 결과를 혼합한 것입니다. 첫 번째 혈액검사만으로는 결과를 얻을 수 없습니다. 혼합된 결과는 두 번째 혈액을 채취한 후에 약 7-10일 이내에 담당의사에게 보냅니다.

이 혈청 통합 선별검사 결과는 다음과 같은 결함에 대해 위험성 평가를 제공합니다.

- ※ 다운 증후군(정신지체의 일종)
- ※ 18번 삼염색체 증후군(정신지체와 신체적 선천성 기형)
- ※ 신경관 결손(이분척추증 또는 무뇌증 등)
- ※ SLOS(정신지체와 신체적 선천성 기형)

이러한 선천성 기형에 대한 설명은 15-16페이지를 참조하십시오.

선별검사 결과는 검사를 받은 사람에게만 적용되고, 음성 또는 양성으로 나타납니다.

음성 - 이 결과는 태아에게 이러한 선천성 기형이 발생할 위험성(가능성)이 적어서 이 프로그램이 추적검사를 제공할 필요가 없다는 것을 의미합니다.

양성 - 이 결과는 태아에게 이러한 선천성 기형이 발생할 위험성(가능성)이 보통 이상이라는 것을 의미합니다. 이 프로그램은 발생 가능한 선천성 기형을 발견하기 위해 추적검사를 제공합니다.

이러한 무료 추적 서비스에 대한 설명은 14페이지를 참조하십시오.

중요 사항!

선별검사 결과가 **음성**으로 나타나더라도 선천성 기형이 **없다**는 것을 **보장할 수는 없습니다.**

선별검사 결과가 **양성**이라고 해서 반드시 선천성 기형이 있는 것은 아닙니다. 대부분의 임신부들은 추적검사 결과가 정상으로 나오고 건강한 아기를 출산합니다.

선천성 기형의 발견

혈청 통합 선별검사(2가지 혈액검사를 다른 시점에서 실시)는 추적 진단검사(받은 경우)와 함께 다음과 같은 비율로 선천성 기형을 발견합니다.

- ❁ 다운 증후군 증례 100건 중 85건
- ❁ 18번 삼염색체 증후군 증례 100건 중 79건
- ❁ 무뇌증 증례 100건 중 97건
- ❁ 이분척추증 증례 100건 중 80건
- ❁ 복벽 결손 증례 100건 중 85건
- ❁ SLOS 증례 100건 중 60건

산전 선별검사를 받더라도 선천성 기형을
100%발견할 수는 **없습니다.**

이 프로그램이 발견할 수 없는 다른 선천성 기형도 있습니다.

전체 통합 선별검사: 2가지 혈액검사에 목덜미 투명대 검사 추가

목덜미 투명대 검사(NT)란 무엇일까요? 이것은 특별한 교육을 받은 의사만이 실시할 수 있는 일종의 초음파검사입니다. 이 검사는 태아의 목덜미 두께를 측정합니다. 이 측정치는 다운 증후군과 18번 삼염색체 증후군을 선별하는 데 도움을 줍니다.

여러분은 담당의사에게 어디에서 목덜미 투명대 검사를 받을 수 있는지 문의해야 합니다. 또한 보험회사에 보상을 받을 수 있는지도 문의해야 합니다. **이 특별한 초음파검사는 산전 선별검사 프로그램이 제공하지 않습니다.**

전체 통합 선별검사 결과는 2가지 혈액검사 결과와 목덜미 투명대(NT) 검사 결과를 혼합한 것입니다.

전체 통합 선별검사에는 3가지 단계가 있습니다.

1. 임신 10주와 13주 6일 사이에 첫 번째 혈액 시료를 채취합니다. 이 혈액 시료를 이 프로그램으로 보냅니다. 이 검사에서는 다음과 같은 2가지 물질을 검사합니다: PAPP-A 및 hCG.
2. 임신 11주 2일과 14주 2일 사이에 목덜미 투명대 검사를 실시합니다. 이 검사 결과를 이 프로그램으로 보냅니다.
3. 임신 15주와 20주 사이에 두 번째 혈액 시료를 채취합니다. 이 혈액 시료를 이 프로그램으로 보냅니다. 이 검사에서는 다음과 같은 4가지 물질을 검사합니다: AFP, hCG, uE3, 인히빈.

1단계와 2단계를 합쳐서 제1 삼분기 선별검사라고 합니다.
3단계가 완료되면 전체 통합 선별검사라고 합니다.

검사 결과는 산전 선별검사 프로그램이 각 혈액 시료를 수령한 후에 담당의사에게 보냅니다.

검사 결과(위험성 평가)

제1 삼분기 선별검사는 첫 번째 혈액검사와 목덜미 투명대(NT) 검사를 합친 것입니다. 제1 삼분기에는 다운 증후군과 18번 삼염색체 증후군에 대한 선별검사만을 실시합니다.

제1 삼분기 선별검사 결과는 **예비 위험성 평가** 또는 **양성** 중 하나입니다.

제1 삼분기 검사 결과

예비 위험성 평가	양성
<p>다운 증후군과 18번 삼염색체 증후군에 대한 이 예비 검사 결과는 위험성이 적어서 이 프로그램이 추적검사를 제공할 필요가 없다는 것을 나타냅니다.</p>	<p>이것은 다운 증후군과 18번 삼염색체 증후군에 대한 초기 위험성이 높다는 것을 의미합니다.</p>
<p>검사 결과는 이 프로그램이 제1 삼분기 혈액 시료 + NT 검사 결과를 수령한 후에 담당의사에게 보냅니다.</p>	<p>검사 결과는 이 프로그램이 제1 삼분기 혈액 시료 + NT 검사 결과를 수령한 후에 담당의사에게 보냅니다.</p>
<p>중요 사항: 선별검사를 완료하려면 임신 15-20주에 두 번째 혈액검사를 받아야 합니다.</p>	<p>검사 결과가 양성인 경우에는 2가지 방법 중에서 선택할 수 있습니다. -- 주정부가 인가한 산전 진단 센터로 가서 추적검사를 받으십시오. 또는 -- 15-20주에 전체 통합 선별검사를 위한 두 번째 혈액검사를 받으십시오.</p>

전체 통합 선별검사(계속)

제2 삼분기 검사 결과

전체 통합 선별검사 결과는 제1 삼분기 검사 결과와 두 번째 혈액검사 결과를 합친 것입니다. 이 전체 통합 선별검사는 다음과 같은 결함에 대해 정교하고 개선된 위험성 평가를 제공합니다.

- ※ 다운 증후군(정신지체의 일종)
- ※ 18번 삼염색체 증후군(정신지체와 신체적 선천성 기형)

또한 전체 통합 선별검사는 다음과 같은 결함에 대해 위험성 평가를 제공합니다.

- ※ 신경관 결손(이분척추증 또는 무뇌증 등)
- ※ SLOS(정신지체와 신체적 선천성 기형)

이러한 선천성 기형에 대한 설명은 15-16페이지를 참조하십시오.

선별검사 결과는 검사를 받은 사람에게만 적용되고, 음성 또는 양성으로 나타납니다.

음성 - 이 결과는 태아에게 이러한 선천성 기형이 발생할 위험성(가능성)이 적어서 이 프로그램이 추적검사를 제공할 필요가 없다는 것을 의미합니다.

양성 - 이 결과는 태아에게 이러한 선천성 기형이 발생할 위험성(가능성)이 보통 이상이라는 것을 의미합니다. 이 프로그램은 발생 가능한 선천성 기형을 발견하기 위해 추적검사를 제공합니다.

이러한 무료 추적 서비스에 대한 설명은 14페이지를 참조하십시오.

중요 사항!

선별검사 결과가 **음성**이더라도 선천성 기형이 **없다**는 것을 **보장할 수는 없습니다.**

선별검사 결과가 **양성**이라고 해서 반드시 선천성 기형이 있는 것은 아닙니다. 대부분의 임신부들은 추적검사 결과가 정상으로 나오고 건강한 아기를 출산합니다.

선천성 기형의 발견

전체 통합 선별검사(2가지 혈액검사 + NT)는 추적 진단검사(받은 경우)와 함께 다음과 같은 비율로 선천성 기형을 발견합니다.

- ❁ 다운 증후군 증례 100건 중 90건
- ❁ 18번 삼염색체 증후군 증례 100건 중 81건
- ❁ 무뇌증 증례 100건 중 97건
- ❁ 이분척추증 증례 100건 중 80건
- ❁ 복벽 결손 증례 100건 중 85건
- ❁ 스미스-렘리-오피츠 증후군(SLOS) 증례 100건 중 60건

산전 선별검사를 받더라도 선천성 기형을
100%발견할 수는 **없습니다.**

이 프로그램이 발견할 수 없는 다른 선천성 기형도 있습니다.

3 종류의 산전 선별검사에 대한 비교

	4중 표지 선별검사	혈청(혈액) 통합 선별검사	전체 통합 선별검사
선별검사는 언제 실시할까요?	임신 후 15주에서 20주 사이에 혈액 시료 1회 채취	임신 후 10주에서 13주 6일 사이에 첫 번째 혈액 시료 채취 두 번째 혈액 시료는 임신 후 15주에서 20주 사이에 채취	임신 후 10주에서 13주 6일 사이에 첫 번째 혈액 시료 채취 11주 2일에서 14주 2일 사이에 목덜미 투명대 초음파검사 임신 후 15주에서 20주 사이에 두 번째 혈액 시료 채취
진단율은 얼마나 될까요? (선별검사 결과 양성으로 나타난 임신부에 대해 진단검사를 실시했을 때)	다운 증후군 증례 100건 중 80건 18번 삼염색체 증후군 증례 100건 중 67건 ***** 무뇌증 증례 100건 중 97건 이분척추증 증례 100건 중 80건 복벽 결손 증례 100건 중 85건 SLOS 증례 100건 중 60건	다운 증후군 증례 100건 중 85건 18번 삼염색체 증후군 증례 100건 중 79건 ***** 무뇌증 증례 100건 중 97건 이분척추증 증례 100건 중 80건 복벽 결손 증례 100건 중 85건 SLOS 증례 100건 중 60건	다운 증후군 증례 100건 중 90건 18번 삼염색체 증후군 증례 100건 중 81건 ***** 무뇌증 증례 100건 중 97건 이분척추증 증례 100건 중 80건 복벽 결손 증례 100건 중 85건 SLOS 증례 100건 중 60건

임신부와 담당의사는 임신 기간(주)에 따라 어떤 종류의 선별검사가 임신부에게 가장 적합한지 결정할 수 있습니다.

검사 결과와 추적 서비스

선별검사 결과가 양성으로 나타나면 그 다음에는 어떤 서비스를 받게 될까요?

선별검사 결과가 양성으로 나타난 임신부는 **담당 의사** 또는 클리닉으로부터 **전화를 받습니다**. 그리고 주정부가 인가한 산전 진단 센터에서 임신 후 24주까지 추적검사를 받게 됩니다. **승인된 서비스는 주정부가 인가한 산전 진단 센터가 무료로 제공합니다**.

※ 먼저, 모든 임신부는 **유전 상담**을 받습니다. 유전 카운셀러는 검사 결과와 가족 병력을 검토합니다. 상담자는 제공되는 진단검사에 대해 설명합니다.

제공되는 진단검사:

- ※ **CVS(융모막 융모 생검법)**: 이 검사는 임신 후 10-14주 사이에 제공할 수 있습니다. 주정부가 승인한 유경험 의사들이 태반으로부터 소수의 세포를 채취합니다. 이러한 세포들을 검사하여 다운 증후군, 18번 삼염색체 증후군 및 다른 염색체 이상이 있는지 확인합니다.
- ※ **초음파검사**: 음파를 사용하여 태아에 대한 상세한 사진을 작성합니다. 임신 15주 후에, 전문의가 태아를 매우 면밀하게 조사하여 선천성 기형이 있는지 확인합니다.
- ※ **양수천자**: 이 검사는 임신 15주 후에 제공할 수 있습니다. 주정부가 승인한 유경험 의사들이 자궁으로부터 소량의 체액을 채취합니다. 이 체액을 검사하여 특정한 선천성 기형이 있는지 확인합니다.



유전 카운셀러는 임신부가 진단검사를 받을 것인지 결정하는데 도움을 줍니다.

진단검사 결과 태아에게 선천성 기형이 있다는 것이 확인되면 어떤 조치를 취할까요?

산전 진단 센터의 의사나 유전 카운셀러가 임신부에게 정보를 제공합니다. 그들은 선천성 기형과 임신에 대해 선택 가능한 방법에 관해 설명합니다. 이 프로그램은 진단검사 이후의 다른 어떤 의료 서비스 비용도 지불하지 않습니다. 특별 지원 서비스에 의뢰할 수는 있습니다.

진단검사를 통해서 발견되는 선천성 기형

다운 증후군, 18번 삼염색체 증후군, 13번 삼염색체 증후군, 신경관 결손, 복벽 결손, 스미스-렘리-오피츠 증후군 및 몇 가지 다른 선천성 기형

다운 증후군

다운 증후군은 추가 21번 과잉염색체(21번 삼염색체 증후군)로 인해 발생합니다. 염색체란 신체의 모든 세포에서 발견되는 유전 물질의 패키지를 말합니다. 선천성 기형은 염색체가 너무 많거나 적을 때 발생할 수 있습니다.

다운 증후군은 정신 지체 및 다른 선천성 기형의 일반적인 원인입니다. 다운 증후군은 연령에 상관없이 모든 임신부에게서 태어난 아기에게 영향을 미칠 수 있습니다. 그러나, 임신부의 연령이 높을수록 다운 증후군이 있는 아기를 임신할 가능성이 증가합니다.

18번 삼염색체 증후군

18번 삼염색체 증후군은 18번 과잉염색체로 인해 발생합니다. 18번 삼염색체 증후군이 있는 대부분의 태아는 유산됩니다. 18번 삼염색체 증후군을 가지고 태어난 아기는 정신 지체와 신체적 결함이 있습니다.

13번 삼염색체 증후군

13번 삼염색체 증후군은 13번 과잉염색체로 인해 발생합니다. 13번 삼염색체 증후군이 있는 대부분의 태아는 유산됩니다. 13번 삼염색체 증후군을 가지고 태어난 아기는 정신 지체와 심한 신체적 선천성 기형이 있습니다.

신경관 결손(NTD)

태아가 형성됨에 따라, 신경관은 머리 위에서부터 척추 끝까지 확장됩니다. 이것은 아기의 뇌와 척수로 발달됩니다. 신경관은 임신 후 5주 이내에 완전히 형성됩니다.

척추가 갈라지는 것을 **이분척추증**이라고 합니다. 이 결손은 종종 아기의 다리에 마비를 일으킵니다. 또한 장과 방광의 제어력을 상실할 수도 있습니다.

무뇌증은 대부분의 뇌가 발달하지 않을 때 발생합니다. 이 결손은 태아와 신생아를 사망시킵니다.



복벽 결손

복벽 결손(AWD)은 아기의 복부 및 장기와 관련된 문제입니다. 장기와 다른 기관들이 신체 외부에 형성됩니다. 이러한 결손은 보통 출산 후에 수술을 하여 교정합니다.

스미스-렘리-오피츠 증후군(SLOS), SCD

이것은 매우 드문 선천성 기형입니다. 스미스-렘리-오피츠 증후군(SLOS)이 있는 아기는 콜레스테롤을 정상적으로 만들지 못합니다. 이러한 증상을 가지고 태어난 아기는 정신 지체를 일으키고 여러 가지 신체적 결손을 일으킬 수도 있습니다.

또한 SLOS에 대한 선별검사 결과가 양성으로 나타나는 경우에는 선천성 이상 (Congenital abnormality)과 태아 사망(fetal Demise)을 일으킬 가능성이 증가합니다. 따라서 이 선별검사를 SCD 검사라고 부르기도 합니다.

선천성 기형에 대한 선별검사를 대신하는 진단검사

어떤 임신부들은 선별검사 대신에 진단검사를 받을 것을 고려할 수도 있습니다. **진단검사**는 태아에게 특정한 선천성 기형이 **있는지** 알려줄 수 있습니다. **선별검사**는 특정한 선천성 기형이 발생할 위험성이 있는지 추정합니다.

임신 기간 중의 진단검사에는 **양수천자** 또는 **용모막 용모 생검법(CVS)**을 포함시킬 수 있습니다. **선별검사 대신에** 받는 진단검사에 대해서는 당 프로그램이 비용을 지불하지 않습니다.

누가 선별검사 대신에 진단검사를 받을 것을 고려해야 할까요?

- ✧ 유전적 증상에 대한 병력 또는 가족력이 있는 임신부
- ✧ 아기의 아버지에게 유전적 증상에 대한 병력 또는 가족력이 있다는 것을 알고 있는 임신부
- ✧ 특정한 약을 복용 중인 임신부
- ✧ 임신하기 전부터 당뇨병이 있는 임신부
- ✧ 다른 고위험 임신 상태에 있는 임신부
- ✧ 출산 시 35세 이상 된 임신부

선별검사와 진단검사 중 하나를 선택하는 데 누가 도움을 줄 수 있을까요?

선별검사와 진단검사 중 어느 것을 선택할 것인지 결정하기 전에 담당 의사 또는 유전 카운셀러와 상의해야 합니다. 일부 보험은 유전상담을 보상합니다. 의사에게 “Prenatal Diagnosis(산전 진단)”이라는 팜플렛을 요청하십시오.



프로그램 요금

산전 선별검사 프로그램의 요금은 얼마일까요?

현재의 요금은 \$162입니다. 가장 최근의 요금을 알고 싶으시면 의사나 클리닉에 확인하십시오. 이 요금에는 혈액검사와 주정부가 인가한 산전 진단 센터에서 제공하는 승인된 추적 서비스가 포함되어 있습니다.

당 프로그램은 다음과 같은 경우에 \$162를 부과합니다.

- * 혈액검사를 1회 또는 2회 받는 경우
- * 태아가 1명 또는 2명인 경우

당 프로그램은 다음과 같은 요금을 지불하지 않습니다.

- * 혈액 채취 요금
- * 목덜미 투명대 검사 요금



이 프로그램은 혈액 시료와 함께 보험 정보를 받지 않는 경우 환자에게 청구서와 보험 양식을 우편으로 보냅니다. 대부분의 경우, 건강보험 회사와 HMO는 가입자가 공제 금액이나 공동 부담금을 지불한 후의 선별검사 프로그램 비용을 지불해야 합니다. 자가보험에 가입한 고용주의 경우에는 예외 조항이 있습니다. Medi-Cal은 이 프로그램의 요금을 보상합니다.

건강보험 제공자에게 연락하여 산전검사에 대한 보험 플랜의 지불이나 공동 부담금을 확인하십시오.

동의

이 책자에 설명된 선별검사에 관해 담당의사와 상의하십시오. 산전 선별검사에 참여하기로 결정하는 경우에는 특정한 종류의 혈액 선별검사에 동의할 필요가 없습니다. 산전 선별검사 프로그램에 참여하기로 동의하기만 하면 됩니다. 또는 이 프로그램에 참여하는 것을 거부할 수 있습니다.

여러분의 선택을 문서로 증명하기 위해서 다음 페이지에 있는 **동의서 또는 거부서 양식**에 서명하셔야 합니다.

연구

캘리포니아 주 선천성 기형 모니터링 프로그램은 선천성 기형에 관한 정보를 수집하기 위해 설립되었습니다. 이 프로그램은 연구자들이 여성 및 아동의 선천성 기형과 다른 건강 문제들의 원인을 발견하는 것을 지원합니다.

선천성 기형 모니터링 프로그램과 산전 선별검사 프로그램은 모두 캘리포니아 주 공중보건국의 프로그램입니다. 산전 선별검사가 완료되면, 산전 프로그램은 일부 혈액 시료를 보관했다가 선천성 기형 모니터링 프로그램에 제공합니다.

공중보건국은 선천성 기형 모니터링 프로그램이 수행하는 모든 연구와 이러한 시료의 사용을 승인해야 합니다. 공중보건국은 적용되는 법률 및 규정에 따라 비밀을 유지합니다.

산전 선별검사의 시료는 선천성 기형의 원인 조사와 예방에 매우 중요합니다. 그러나 산전 선별검사를 받더라도 동의서에 해당란에 표시하여 시료를 연구에 사용하는 것을 거부할 수 있습니다. 연구에 사용하는 것을 거부하더라도 건강 관리나 검사 결과에 전혀 영향을 미치지 않습니다.

임상의 보관용 사본/CLINICIAN COPY
이 사본을 환자의 차트에 보관하십시오.
(MUST BE FILED IN PATIENT CHART)

동의서 또는 거부서
캘리포니아 주 산전 선별검사 프로그램
(Consent or Decline
California Prenatal Screening Program)

1. 본인은 이 책자에 들어있는 정보를 읽었습니다(또는 다른 사람이 본인에게 읽어주었습니다).
2. 본인은 다음 사항을 알고 있습니다.
 - a. 산전 선별검사 프로그램은 다운 증후군, 18번 삼염색체 증후군, 13번 삼염색체 증후군, 스미스-렘리-오피츠 증후군(SLOS), 신경관 결손, 복벽 결손과 같은 선천성 기형을 발견하기 위한 산전 검사를 제공합니다. 그러나 이러한 선천성 기형들을 매년 100% 발견할 수는 없습니다.
 - b. 이 프로그램은 환자에게 요금을 부과합니다. 이 요금은 건강보험이 보상할 수도 있습니다. 본인은 이러한 요금 중 보험이 보상하지 않는 부분을 지불하기로 동의합니다.
 - c. 혈액검사 결과가 음성으로 나타나는 경우, 이 프로그램은 추적검사 비용을 지불하지 않습니다.
 - d. 혈액검사 결과가 양성으로 나타나는 경우, 본인은 추적 진단검사에 관한 결정을 해야 합니다.
 - e. 태아에게 선천성 기형이 있다는 것이 발견되는 경우, 임신의 계속 또는 중절에 대한 결정은 전적으로 본인에게 달려있습니다.
 - f. 선별검사를 통해서 발견할 수 없는 선천성 기형도 있습니다.
3. 본인은 다음 사항을 알고 있습니다.
 - a. 산전 선별검사 프로그램에 대한 참여는 자발적입니다. 본인은 언제든지 검사를 거부할 수 있습니다.
 - b. 이 프로그램에 대한 참여 동의에는 4중 표지, 혈청 통합 또는 전체 통합 선별검사가 포함될 수 있습니다.

예
(Yes)

본인은
선별검사에
동의합니다.
(I Consent
to Screening)

본인 캘리포니아 주 산전 선별검사 프로그램에 참여할 것에 동의합니다. 본인은 산전 선별검사를 위해 혈액을 채취할 것을 요청합니다.

I consent to participate in the California Prenatal Screening Program.
I request that blood be drawn for Prenatal Screening.

본인은 아래의 네모칸에 표시하지 않는 한 본인의 시료를 공중보건국 또는 이 기관이 승인한 연구자가 연구를 위해 사용하는 것에 동의합니다.

I agree that my specimen may be used for research by the Department of Public Health, or Department approved researchers, unless I mark the box below.

본인은 본인의 시료를 연구에 사용하는 것을 거부합니다.

I decline the use of my specimen for research.

공중보건국은 적용되는 법률과 규정에 따라 비밀을 유지할 것입니다.

The Department will maintain confidentiality according to applicable laws and regulations.

서명/Signed _____ 날짜/Date _____

아니오
(No)

본인은
선별검사를
거부합니다.
(I Decline
Screening)

본인은 캘리포니아 주 산전 선별검사 프로그램에 참여하기를 거부합니다. 본인은 산전 선별검사를 위해 혈액을 채취하지 말 것을 요청합니다.

I decline to participate in the California Prenatal Screening Program. I request that blood not be drawn for Prenatal Screening.

서명/Signed _____ 날짜/Date _____

환자 보관용 사본

동의서 또는 거부서 캘리포니아 주 산전 선별검사 프로그램

1. 본인은 이 책자에 들어있는 정보를 읽었습니다(또는 다른 사람이 본인에게 읽어주었습니다).
2. 본인은 다음 사항을 알고 있습니다.
 - a. 산전 선별검사 프로그램은 다운 증후군, 18번 삼염색체 증후군, 13번 삼염색체 증후군, 스미스-렘리-오피츠 증후군(SLOS), 신경관 결손, 복벽 결손과 같은 선천성 기형을 발견하기 위한 산전 검사를 제공합니다. 그러나 이러한 선천성 기형들을 매년 100% 발견할 수는 없습니다.
 - b. 이 프로그램은 환자에게 요금을 부과합니다. 이 요금은 건강보험이 보상할 수도 있습니다. 본인은 이러한 요금 중 보험이 보상하지 않는 부분을 지불하기로 동의합니다.
 - c. 혈액검사 결과가 음성으로 나타나는 경우, 이 프로그램은 추적검사 비용을 지불하지 않습니다.
 - d. 혈액검사 결과가 양성으로 나타나는 경우, 본인은 추적 진단검사에 관한 결정을 해야 합니다.
 - e. 태아에게 선천성 기형이 있다는 것이 발견되는 경우, 임신의 계속 또는 중절에 대한 결정은 전적으로 본인에게 달려있습니다.
 - f. 선별검사를 통해서 발견할 수 없는 선천성 기형도 있습니다.
3. 본인은 다음 사항을 알고 있습니다.
 - a. 산전 선별검사 프로그램에 대한 참여는 자발적입니다. 본인은 언제든지 검사를 거부할 수 있습니다.
 - b. 이 프로그램에 대한 참여 동의에는 4중 표지, 혈청 통합 또는 전체 통합 선별검사가 포함될 수 있습니다.

예

본인은
선별검사에
동의합니다.

본인 캘리포니아 주 산전 선별검사 프로그램에 참여할
것에 동의합니다. 본인은 산전 선별검사를 위해 혈액을
채취할 것을 요청합니다.

본인은 아래의 네모칸에 표시하지 않는 한 본인의 시료를
공중보건국 또는 이 기관이 승인한 연구자가 연구를 위해
사용하는 것에 동의합니다.

본인은 본인의 시료를 연구에 사용하는
것을 거부합니다.

공중보건국은 적용되는 법률과 규정에 따라 비밀을 유지할
것입니다.

서명 _____ 날짜 _____

아니오

본인은
선별검사를
거부합니다.

본인은 캘리포니아 주 산전 선별검사 프로그램에
참여하기를 거부합니다. 본인은 산전 선별검사를 위해
혈액을 채취하지 말 것을 요청합니다.

서명 _____ 날짜 _____

제대혈 은행에 대한 정보

임신부가 출산일이 가까워오면 아기의 제대혈(탯줄의 피)을 보관하는 옵션을 고려할 수 있습니다. 신생아의 제대혈에는 특정한 혈액 관련 장애가 있는 사람들을 치료하기 위해 사용할 수 있는 줄기 세포가 들어 있습니다. 이러한 장애에는 몇 가지 종류의 암, 면역 체계 장애, 유전병이 포함됩니다.

신생아의 제대혈은 출생 직후에 탯줄에서 수집할 수 있습니다. 이러한 수집은 출산 과정을 방해하지 않습니다. 또한 신생아나 산모의 건강을 해치지 않습니다. 제대혈의 수집은 안전하고, 신속하며, 통증이 없습니다. 수집되지 않은 제대혈은 의료 폐기물로 버려집니다.

부모들은 신생아의 제대혈을 공여 제대혈 은행에 기증하기로 결정할 수도 있습니다. 이 기증된 제대혈은 혈액 줄기 세포 이식이 필요한 사람에게 제공할 수 있습니다. 또한 선천성 기형과 다른 건강 관련 문제들의 원인을 발견하기 위해 노력하고 있는 연구자들에게 제공할 수도 있습니다. 제대혈을 공적으로 기증하는 데는 비용이 들지 않습니다.

부모들은 신생아의 제대혈을 기증하는 대신에 개인 제대혈 은행에 보관하기로 결정할 수도 있습니다. 이 제대혈은 혈액 줄기 세포 이식이 필요한 가족을 위해 사용할 수도 있습니다. 제대혈을 수집하여 개인 제대혈 은행에 보관하는 데는 요금이 부과됩니다.

캘리포니아 주에는 개인 및 공여 제대혈 은행들이 있습니다. 신생아의 제대혈을 기증하는 데 관심이 있는 부모들은 임신 후 34주가 넘기 전에 산전 진료 제공자와 상의해야 합니다.

개인 및 공여 제대혈 은행에 대한 더 자세한 정보를 원하시면 다음 프로그램들의 웹사이트를 방문하시거나 전화로 연락하십시오.

* National Cord Blood Program(전미 제대혈 프로그램):

www.nationalcordbloodprogram.org/, 866-767-6227

* National Marrow Donor Program(전미 골수 기증자 프로그램):

www.marrow.org/, 800-627-7692

정보 처리 및 개인 정보 보호 관행 통지문
캘리포니아 주 공중보건국
유전병 선별검사 프로그램,
캘리포니아 주 산전 선별검사 프로그램
2008년 1월부로 발효

이 통지문은 여러분에 관한 개인 정보(의료 정보 포함)가 사용되고 공개되는 방법, 그리고 여러분이 이러한 정보에 접근하는 방법에 대해 알려 드립니다. 이 통지문을 주의해서 읽으십시오.

공중보건국의 법적 의무. 연방법과 주법은 주정부 기관이 입수한 개인 정보(의료 정보 포함)를 사용, 관리 및 공개하는 것을 제한하고, 정보 관리 대상인 개인들에게 특정한 통지문을 보낼 것을 요구합니다. 이와 관련된 주법에는 캘리포니아 주 정보 처리법(Information Practices Act, 민법 제1798조 이하), 정부법(Government Code) 제11015.5조 및 보건안전법(Health and Safety Code) 제124980조 등이 있습니다. 연방법에서는 1996년 건강 보험 이동 가능성 및 책임법(Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA) 42 USC 1320d-2(a)(2), 그리고 제45편 연방 규정집 제160.100조 이하의 규정이 적용됩니다. 이러한 법률들을 준수하기 위해, 여러분과 정보제공자에게 다음과 같이 통지합니다.

산전 선별검사 프로그램에 대한 공중보건국의 권한과 목적. 공중보건국은 보건안전법 제124977, 124980, 125000, 125002, 125050, 125055, 123055조에 의해 허용된 개인 정보 및 의료 정보를 주 규정(17 CCR 6527, 6529, 6531, 6532)에 명시된 절차에 따라 수집하고 사용합니다. 이러한 정보는 임신 중에 중대한 선천성 기형이 발생할 위험을 평가하고 임신부에 대한 진단 검사를 하기 위해 사용합니다.

이러한 정보가 없으면, 태아의 기형을 발견하지 못하고, 위험성이 높다고 허위 보고를 하여 불필요한 침습성 검사를 하고, 제공한 서비스에 대해 적절한 청구를 하지 못하는 것과 같은 문제가 발생할 수 있습니다. 이러한 정보는 전자식으로 수집되고, 여러분의 이름, 주소, 검사 결과 및 여러분에게 제공한 치료와 같은 정보가 포함됩니다.

건강 정보의 사용 및 공개. 공중보건국은 선별검사를 하고, 의료 서비스를 제공하고, 선별검사에 대한 지분을 받고, 행정 처리를 하고, 여러분이 받는 진료의 질을 평가하기 위해 여러분에 대한 건강 정보를 사용합니다. 이러한 정보 중 일부는 21년 간 보관됩니다. 이러한 정보는 판매할 수 없습니다.

또한, 법률은 공중보건국이 보유하고 있는 여러분에 관한 정보를 다음과 같이 이유로 저희가 사용하거나 다른 기관에 제공하는 것을 허용합니다:

* 질병 예방과 관련된 연구와 같이 임상시험 심사 위원회의 승인을 받고 연방 및 주의 모든 개인 정보 보호법 요건을 충족시키는 연구를 위해.

* 정보를 제공한 사람의 신원을 밝히지 않는 의학 연구를 위해. 단, 여러분이 아래에 기재된 주소로 서신을 보내어 여러분에 관한 정보를 사용하지 말 것을 특별히 요청하는 경우는 제외됩니다.

* 요금을 징수하는 것과 같이 저희 프로그램의 운영을 돕는 조직체에 대해. 이러한 경우에는, 저희가 정보를 공유하는 조직체가 그러한 정보를 연방법과 주법이 요구하는 바에 따라 비밀로 보호하는지 확인합니다.

유전병 선별검사 프로그램이 이 통지문에 언급되지 않은 이유로 여러분의 개인 및 건강 정보를 사용 또는 제공하는 경우에는 반드시 여러분의 서면 허락을 받아야 합니다. 여러분은 이러한 허락을 언제든지 취소할 수 있으나, 여러분이 Chief of the Genetic Disease Screening Program: 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, CA 94804로 연락하여 개인 정보의 사용 또는 제공을 허락했기 때문에 유전병 선별검사 프로그램이 이미 조치를 취한 경우는 제외됩니다.

공중보건국은 해당 법률과 규정에 따라 이러한 정책을 수시로 변경할 수 있습니다. 정책을 변경하는 경우에는 여러분에게 통지해 드리며, 여러분은 아래에 기재된 전화번호로 연락하거나 저희 웹사이트 www.cdph.ca.gov를 방문하여 현행 정책의 사본을 요청하거나 저희의 개인 정보 보호 관행에 관한 더 자세한 정보를 입수하실 수 있습니다. 여러분은 또한 이 통지문의 종이 사본을 요청하실 수도 있습니다. 이 개인 정보 보호 통지문은 저희 웹사이트 www.ca.gov/programs/pages/Privacyoffice.aspx에 게시되어 있습니다.

개인의 권리와 정보에 대한 접근. 여러분은 여러분의 건강 정보를 열람하거나 사본을 입수할 권리가 있습니다. 사본을 요청하시는 경우에는 페이지 당 \$0.10(10 센트)를 부과합니다. 또한, 여러분에 관한 건강 정보를 선별검사, 지불 또는 이와 관련된 행정 처리 이외의 다른 이유로 공개한 경우, 그러한 사례의 리스트를 받을 권리가 있습니다. 여러분의 의료 기록에 기재된 정보가 부정확하거나, 또는 중요한 정보가 누락되었다고 생각하시는 경우에는, 저희에게 기존의 정보를 정정하거나 누락된 정보를 추가해 줄 것을 요청할 권리가 있습니다. 여러분은 저희에게 다른 주소, 사서함 또는 전화번호로 연락해 줄 것을 요청할 권리가 있습니다. 저희는 타당한 경우에만 이러한 요청을 수락할 것입니다.

여러분은 여러분에 관한 정보를 건강 관리를 위한 치료, 지불 및 행정 처리를 위해 공개하는 것을 제한해 줄 것을 서면으로 요청할 수 있으나, 저희는 여러분의 요청에 따르지 않을 수도 있습니다.

불만. 저희가 여러분의 개인 정보를 보호하지 못했거나 또는 여러분의 권리를 침해했다고 생각하여 불만을 제기하기를 원하시는 경우에는 다음의 연락처로 전화를 하거나 편지를 보내십시오: Privacy Officer, CA Department of Public Health, P.O. Box 997377, MS 0506, Sacramento, CA 95899-7377, (916) 440-7671 또는 (877) 421-9634 TTY/TDD.

또한 다음의 주소와 전화번호로 연락하실 수도 있습니다: United States Department of Health and Human Services, Attention: Regional Manager, Office for Civil Rights, 90 7th Street, Suite 4-100, San Francisco, CA 94103, 전화 (800) 368-1019. 또는 866-OCR-PRIV (866-627-7748)이나 866-788-4989 TTY로 U.S. Office of Civil Rights에 전화하실 수도 있습니다.

공중보건국은 여러분이 불만을 제기하거나 이 통지문에 기재된 개인 정보에 관한 권리를 사용하더라도 건강 관리 혜택이나 다른 모든 보호 받는 권리를 박탈할 수 없습니다.

공중보건국 연락처 - (정보 관리 부서). 이 양식에 포함된 정보는 공중보건국, 유전병 선별검사 프로그램에서 관리합니다. Chief of the Genetic Disease Screening Program 에게는 다음의 주소와 전화번호로 연락할 수 있습니다: 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, California, 94804, (510) 412-1500. 이 책임자는 기록 시스템을 관장하며, 여러분의 요청이 있는 경우, 여러분에 관한 기록이 있는 곳을 알려주고, 그러한 기록에 기재된 정보에 관한 여러분의 요청을 처리합니다.

장애인 보호법
(AMERICANS WITH DISABILITIES ACT, ADA)
통지 및 정보 접근 선언문
장애인에 대한 비차별 및 균등 고용 기회 정책 선언문

캘리포니아 주 공중보건국(CDPH)은 고용에 대한 차별을 금지하고 이 기관의 프로그램 또는 활동에 대한 등록 및 접근을 허용하는 모든 주법 및 연방법을 준수합니다.

CDPH 민권청(OCR) 부국장은 공중보건국이 비차별 요건을 준수하는 것을 조정 및 수행하도록 임명되었습니다. ADA 제II편에는 장애인과 관련된 비차별과 접근 문제가 규정되어 있습니다. CDPH EEO의 정책 또는 ADA 의 조항, 그리고 이 법에 규정된 권리에 관한 정보를 입수하려면 916-440-7370, TTY 916-440-7399로 전화하거나 또는 다음의 주소로 서신을 보내어 CDPH OCR에게 연락하십시오.

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

이 문서는 요청에 따라 점자, 고대조도, 대형 활자체, 오디오카세트 또는 전자 매체 형식으로 제공됩니다. 이 문서의 사본을 이러한 다른 형식으로 입수하시려면 다음의 전화번호나 주소로 연락 주십시오.

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

캘리포니아 주 신생아 선별검사

신생아 선별검사는 아기의 생명을 구하거나 심한 뇌 손상을 예방할 수 있습니다. 신생아 선별검사는 특정한 질환이 있는 아기를 발견하여 즉시 치료를 받을 수 있게 합니다. 조기에 발견하여 치료를 받으면 정신 지체 및/또는 생명을 위협하는 질병을 예방할 수 있습니다.

캘리포니아 주에서는 어떤 종류의 질환에 대해 선별검사를 할까요?

모든 신생아의 건강을 보호하기 위해서, 캘리포니아 주법은 신생아가 병원을 떠나기 전에 신생아 선별검사(NBS)를 받을 것을 요구합니다. 이 검사는 다음의 그룹에 속한 특정한 질환들을 선별합니다.

대사성 질환 - 성장, 에너지, 회복을 위해 음식의 특정한 부분을 사용하는 신체의 능력에 영향을 미칩니다.

내분비성 질환 - 아기들은 신체의 기능에 영향을 주는 특정한 호르몬을 너무 많이 또는 너무 적게 생성합니다.

헤모글로빈 질환 - 적혈구에 함유된 헤모글로빈의 종류와 함량에 영향을 미치며, 빈혈증과 기타 질병을 일으키는 경우가 많습니다.

기타 유전병 - 낭포성 섬유증

검사는 어떻게 하며 비용은 누가 지불할까요?

아기의 발뒤꿈치로부터 몇 방울의 혈액을 채취하여 특수 여과지에 올려 놓습니다. Medi-Cal, 건강 플랜 및 대부분의 민간 보험회사가 이 검사의 비용을 지불합니다. 이 비용은 병원 청구서에 포함됩니다.

이 책자를 반드시 입수하십시오!

산전 진료 제공자에게 요청하거나 저희 웹사이트 www.cdph.ca.gov를 방문하여 “신생아 스크리닝 검사에 관해 부모님들께 드리는 중요한 정보(Important Information for Parents About the Newborn Screening Test)” 라는 책자를 반드시 입수하십시오.

