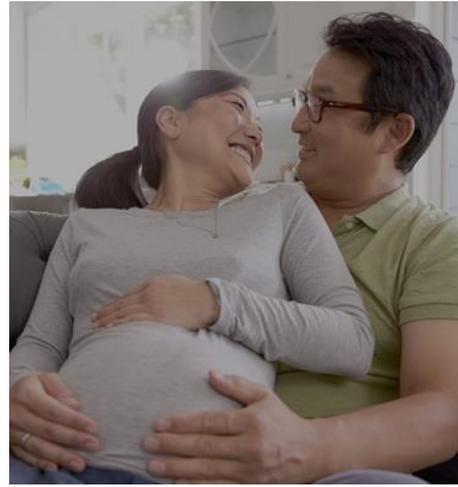


Korean



# 캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램

## 본인에게 적합한 것은



[www.cdph.ca.gov/pns](http://www.cdph.ca.gov/pns)

산전 선별 검사



# I. 소개말

임신은 기쁨을 선사할 수 있으나, 두려움, 스트레스 및 미래에 대한 불안감을 조성할 수도 있습니다. 일부분의 임산부는 임신기간에 자신의 태아(발달 중인 아기)에 대해 가능한 한 모든 것을 알고 싶어 합니다.

이 소책자는 캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램을 통해 제공되는 산전 선별 검사에 대해 설명합니다. 산전 선별 검사는 임신기간에 태아에서 선천적 결손을 확인하는 방법입니다.



본인이 산전 선별 검사 시행의 여부를 결정합니다. 임신 초기에 산전 관리 제공자가 이러한 정보와 선택권에 대해 말씀 드릴 것입니다.

[산전 선별 검사 환자 소책자 웹페이지](https://bit.ly/PNPatientBooklet) (<https://bit.ly/PNPatientBooklet>)를 방문하십시오. 이 웹페이지에서는 또한 산전 선별 검사에 대한 더 많은 정보를 찾으실 수 있습니다.



## 차례

소개말	3
예상 과정	5
산전 선별 검사 및 결과	6
동의 및 거절 정보	7
청구 및 결제	8
부가 정보	8
개인정보 보호 관행 통지	10

## 캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램이란?

캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램은 산전 관리 제공자에 의해 제공되는 캘리포니아 주 전역 모든 임신부 대상 프로그램입니다. 산전 선별 검사는 임신부의 혈액 검체를 사용하여 태아 내 특정 선천적 결손을 선별 검사합니다. 이러한 선천적 결손 중 하나의 가능성이 높은 태아를 가진 임신부에게는 주 정부와 계약을 맺은 산전 진단 센터(Prenatal Diagnosis Center)를 통해 유전자 상담 및 기타 후속 서비스가 제공됩니다.

## 선천적 결손이란?

선천적 결손이란, 신체적 변화 및 지적장애를 유발할 수 있는 태아의 조건입니다. 선천적 결손은 대부분의 경우 우연히 발생하며, 보통, 집안 내력이 아닙니다. 산전 선별 검사 프로그램으로 태아에서 검지하는 다운증후군 및 기타 “유전병”은 추가적 염색체로 인해 유발됩니다. 염색체는 태아의 발달을 도우며 신체 내 모든 세포에 존재합니다

## 분만 전 태아의 건강 확인

산전 선별 검사를 시행하기로 결정할 경우, 두 가지의 혈액 검체가 요구됩니다. 각 검체는 태아에 특정 선천적 결손에 대한 높은 가능성을 확인하기 위해 검사됩니다. 가능성이 높을 경우, 산전 관리 제공자가 다음 단계에 대해 알려드릴 것입니다. 추가적 유전자 상담 및 기타 후속 서비스를 택하기는 본인의 결정입니다. 초음파 검사와 진단검사가 포함됩니다.

### 핵심 정의

연구에 따르면, “선천적 결손”이 산전 선별 검사 프로그램으로 검사하는 유전병 및 신경관 결손에 대한, 가장 흔히 사용되며, 가장 이해하기 쉬운 용어라고 합니다.

## 산전 선별 검사와 진단시험이 다른 점은?

산전 선별 검사는 특정 선천적 결손에 대한 가능성을 추정합니다. 산전 선별 검사의 결과가 선천적 결손에 대해 높은 가능성을 보일 경우, 명확한 답을 얻기 위해 진단검사가 필요합니다.

산전 선별 검사 프로그램은 다음 네 가지의 선천적 결손을 검지할 수 있습니다:

선천적 결손	선천적 결손으로 인한 장애
21번 삼중염색체 다운증후군	이 유전병은 중등도에서 중증의 지적장애 및 심장 결손과 같은 심각한 건강상의 문제를 유발합니다.
18번 삼중염색체 에드워드증후군	이 유전병은 중증의 지적장애 및 심각한 건강상의 문제를 유발합니다. 18번 염색체를 가진 대부분의 임신은 유산을 통해 저절로 끝납니다.
13번 삼중염색체 파타우증후군	이 유전병은 중증의 지적장애 및 심각한 건강상의 문제를 유발합니다. 13번 염색체를 가진 대부분의 임신은 유산을 통해 저절로 끝납니다.
신경관 결손	이 선천적 결함은 이분 척추와 같이(개방성 척추), 뇌 또는 척추발달에 문제를 일으킵니다.

## II. 캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램 과정



**의논.** 산전 관리 제공자가 본 프로그램을 통한 산전 선별 검사를 제의할 것입니다. 의무적은 아닙니다. 산전 선별 검사는 태아의 특정 선천적 결손의 가능성 증가 여부를 발견할 수 있도록 도움을 줍니다.



캘리포니아 산전 선별 검사 (California Prenatal Screening, PNS) 프로그램에 참여를 원할 경우, 메디-칼 또는 민영보험이 있다면, 몇 가지의 예외에 속하지 않는 이상, 보험으로 프로그램 비용을 처리할 수 있습니다.



**동의.** 산전 선별 검사를 시행하고자 할 경우, 산전 관리 제공자가 두 선별 검사 각각에 대한 동의서 두 통에 서명을 요청할 것입니다. 두 가지의 검사는 다를 것을 검지하기에, 둘 다 중요합니다. 산전 선별 검사를 원하지 않을 경우, 거절 양식에 서명이 필요할 것입니다.



**선별 검사.** 산전 관리 제공자가 두 가지의 산전 선별 검사를 위한 혈액을 채취하기 위해 가야할 곳을 알려드릴 것입니다. 검사실 또는 산전 관리 제공자 오피스가 될 수도 있습니다. 각 선별 검사 마다, 직원이 팔에서 소량의 혈액을 채취하여 검사실에 보낼 것입니다.



**소통.** 산전 관리 제공자 오피스에서 두 차례에 걸쳐, **세포 유리 DNA** 및 **모계 혈청 알파 태아 단백질** 선별 검사에 대한 결과를 알려드릴 것입니다.



**후속 서비스.** 두 가지 선별 검사에 태아가 선천적 결손 중 한 가지에 대한 가능성 증가를 보인다는 결과를 받는다 해도, 반드시 선천적 결손이 있다는 것을 의미하지 않습니다. 산전 선별 검사 프로그램에서 주 정부 승인 산전 진단 센터에서 제공하는 후속 서비스를 제의할 것입니다. 먼저, 유전자 상담원과 상담할 수 있을 것입니다. 태아 정밀 초음파 검사가 제의될 것입니다. 이 후, 본인의 태아에 선천적 결손 유무를 알 수 있는 진단시험의 시행 여부를 결정할 수 있습니다.

**후속 서비스는 다음을 포함합니다:**

- 유전자 상담
- 초음파 검사
- 진단시험: 용모막 채취 또는 양수천자



산전 선별 검사 프로그램을 통해 산전 선별 검사를 시행할 경우, 무료로 가용한 후속 서비스가 있습니다.



**유의할 점:** 산전 관리 제공자가 산전 선별 검사 대신 **산전 진단시험**을 제의할 수도 있습니다. 그렇지 않는다면, 본인에게 산전 진단이 권장되는지 문의하십시오.

### III. 산전 선별 검사 및 결과

#### 산전 선별 검사

임신기간 중 두 가지의 선별 검사가 캘리포니아 선별 검사 프로그램에 의해 제공됩니다. 각 선별 검사는 혈액 검체 채취가 요구됩니다. 각 선별 검사는 태아가 지닌, 산전 선별 검사 프로그램에서 검사하는 선천적 결손 중 하나에 대한 가능성을 측정합니다. 두 종류의 선별 검사에 대한 세부 사항은 다음과 같습니다.

선별 검사	검사 사항	검사 시기
세포유리 DNA	<b>유전적 조건:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 21번삼중염색체(다운증후군)</li> <li>• 18번 삼중염색체(에드워드 증후군)</li> <li>• 13번 삼중염색체(파타우 증후군)</li> </ul>	임신 10주에서 21주의 첫 날. 세포유리 DNA 선별 검사는 20주 후에 시행될 수 있지만, 후속 서비스가 더 한정됩니다. 10~14일 내로 결과를 받을 수 있습니다.
모계 혈청 알파 태아 단백질 (MSAFP)	<b>신경관 결손</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 개방 이분척추 (척추에 개방)</li> <li>• 무뇌증 (뇌 또는 두개골이 부분적으로 없음)</li> </ul>	15주에서 21주의 첫 날. 7~10일 내로 결과를 받을 수 있습니다.

#### 산전 선별 검사 결과 이해하기

선별 검사 결과는 본인과 당시의 임신 상태에만 해당합니다. 산전 관리 제공자가 선별 검사 결과에 대해 설명해 드릴 것입니다.

결과 종류	의미	다음 단계	알아야 할 기타 사항
선천적 결손 가능성 증가 없음 (가장 흔한 결과)	선별 검사한 선천적 결손에 대한 가능성이 낮지만, <b>없는 것은 아닙니다.</b>	산전 선별 검사 프로그램에서는 이러한 결과에 후속 서비스를 제공하지 않습니다.	검사 결과는 선천적 결손이 없음을 보장하지 않습니다. 어떠한 산전 선별 검사도 선천적 결손을 100% 검지할 수 없습니다.
선천적 결손 가능성 증가	선별 검사한 선천적 결손 중 한 가지의 가능성이 보통보다 높습니다.	산전 선별 검사 프로그램에서 이러한 결과에 후속 검사 및 서비스를 <b>제공합니다.</b>	결과는 선천적 결손이 반드시 있다는 것을 의미하지 않습니다. 진단시험으로, 선천적 결손 유무를 알 수 있습니다.
“미결”	때로는 뚜렷한 결과를 얻기에 혈액에 유전자 물질이 불충분하거나, 너무 임신 초기 또는 말기에 혈액이 채취되었을 수도 있습니다.	서비스 제공자가 본인이 “미결” 결과를 받은 이유와 검사 반복 가능성의 여부를 알려드립니다.	결과가 없는 데에는 몇 가지 다른 이유가 있을 수 있으므로 서비스 제공자가 알려드릴 것입니다.

## IV. 동의 및 거절 정보

캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램 제공의 산전 선별 검사 시행 여부는 본인의 선택입니다. 산전 관리 제공자가 산전 선별 검사 절차를 검토한 후, 질문에 대한 답을 제공하여, 결정을 내리는 준비를 도울 것입니다. 제공자로부터 본인의 **동의 또는 거절**의 의도를 나타내는 양식을 받아 서명합니다.

산전 선별 검사 프로그램에 의해 제공되는 선별 검사 중 하나 또는 두 가지 다 시행하고자 할 경우, 각 선별 검사마다 별도의 동의서에 서명하고 날짜를 기재합니다. 산전 선별 검사 프로그램에 의해 제공되는 선별 검사 중 하나 또는 두 가지 다 거절할 경우, 각 선별 검사마다 별도의 거절 양식에 서명하고 날짜를 기재합니다.

산전 선별 검사 프로그램에 의해 제공되는 선별 검사 중 하나 또는 두 가지 다 거절하기로 결정하고, 제공자가 거절 양식을 제공하지 않을 경우, 이를 요청하십시오. 양식은 산전 선별 검사 프로그램 웹사이트에서 찾으실 수 있습니다. 제공자는 이러한 서명된 거절 양식을 의무기록에 입력합니다.

다음은 PNS 프로그램에서 제공하는 검사 중 하나 또는 둘 모두 시행 여부에 대한 최종 결정을 내릴 때 기억해야 할 핵심 요점에 대한 간략한 요약입니다.

1. 산전 선별 검사 프로그램에서 다음 선천적 결손을 검지하는 선별 검사를 제공하고 있습니다: 21번 삼중염색체 또는 다운증후군, 18번 삼중염색체 및 13번 삼중염색체(세포 유리 DNA 또는 모계 혈청 알파 태아 단백질 선별검사를 통해) 및 신경관 결손(모계 혈청 알파 태아 단백질 또는 MSAFP 선별 검사를 통해). 산전 선별 검사 프로그램은 상기 결손을 제외한 다른 선천적 결손을 검사하지 않습니다. 앞으로 더 많은 선별 검사가 추가될 수도 있습니다. 선별 검사는 100% 정확히 선천적 결손을 검지하지 않습니다.
2. 세포 유리 DNA 및 모계 혈청 알파 태아 단백질 선별 검사에는 각각 다른 프로그램 비용이 따릅니다. 자영업자와 타주의 의료 보험을 제외하고, 메디-칼과 민영보험은 반드시 모든 프로그램대 대한 비용을 책임져야 합니다. 메디-칼 또는 의료보험에 가입하지 않았거나 보험 처리가 가능하지 않을 경우, 본인이 전체 비용을 지불합니다.
3. 선별 검사 결과가 선천적 결손의 가능성 증가를 나타낼 경우, 제공자와 상담하여 후속 서비스에 대한 결정을 내릴 수 있습니다. 후속 옵션에 대해 더 많은 정보를 얻을 수 있는 유전자 상담, 초음파 검사 및 융모막 채취 또는 양수천자의 진단검사가 후속 서비스에 포함됩니다. 진단시험에는 정상 결과를 받을 수도 있습니다.
4. 제공자가 만약 산전 선별 검사 프로그램 외 추가적 유전자 선별 검사 또는 검사를 요구한다면, 별도의 양식과 비용이 요구됩니다. 산전 선별 검사 프로그램에서는 청구서를 취급하지 않습니다. 추가적 선별 검사 또는 검사는 산전 선별 검사 프로그램을 통해 후속 서비스로 제공되지 않습니다.

## V. 선별 검사에 대한 청구 및 지불

2022년부터, 캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램에서 제공하는 두 가지의 선별 검사에 대한 비용은 다음과 같습니다:



- 세포 유리 DNA (cfDNA) 선별 검사 \$232
- 모계 혈청 알파 태아 단백질 (MSAFP) 선별 검사 \$85

비용은 다음을 포함합니다: 1) 선별 검사 비용 및 2) 선천적 결손의 가능성 증가를 보이는 선별 검사 결과의 경우, 주 정부 승인 산전 진단 센터에서 제공하는 후속 서비스. 자영업자와 타주의 의료 보험을 제외하고, 메디-칼과 민영보험은 반드시 모든 프로그램에 대한 비용을 책임져야 합니다.

선별 검사 시행 시, 메디-칼 번호 또는 보험 정보를 제공합니다. 선별 검사 주문 시 메디-칼 또는 보험 정보가 제공되지 않을 경우, 산전 선별 검사 프로그램에서 발송하는 청구서와 보험 정보 양식을 받아, 작성 후 반송하십시오. 산전 선별 검사 프로그램에서는 산전 선별 검사 프로그램 밖의 산전 선별 검사 또는 검사 비용에 관여하지 않습니다. **다음은 유의합니다:**

- 산전 선별 검사 프로그램 비용은 혈액 채취 비용을 포함하지 않습니다.
- 오로지 산전 선별 검사 프로그램을 통해 제공된 산전 선별 검사에 의해 태아에 선천적 결손 가능성이 높다는 것이 검지될 경우에만, 주 정부 승인 산전 진단 센터에서 제공하는 후속 서비스에 대한 비용을 산전 선별 검사 프로그램에서 지불합니다.
- 산전 선별 검사 프로그램은 진단시험 이후 발생하는 또 다른 어느 의료 서비스에 대한 비용을 지불하지 않습니다.

## VI. 부가 정보

### 연구 지원은 본인의 선택입니다.

선천적 결손 모니터링에 참여하는 특정 카운티 내 거주하는 경우, 모계 혈청 알파 태아 단백질 선별 검사를 위해 혈액을 채취한 뒤, 혈액 검체가 보관되며, 선천적 결손 예방 연구에 사용될 수도 있습니다. 혈액 검체에 대한 개인 식별 정보는 남지 않고, 기밀성이 유지되며, 선천적 결손 및 기타 아동 건강상의 문제의 원인을 연구하는데 도움이 될 수 있도록, 공인 연구자에게 공개될 수 있습니다.

산전 관리 제공자가 모계 혈청 알파 태아 단백질 선별 검사를 주문할 때, 본인의 혈액 검체가 연구에 사용되지 **않도록** 요청할 수 있습니다. 선별 검사 주문 시, 제공자에게 해당 칸에 표시하도록 요청하시면 됩니다. 연구를 위한 본인의 혈액 검체 사용에 “아니오”를 택할 경우, 선별 검사 결과가 완료되고 제공자에게 보고된 후, 검체가 폐기됩니다. 연구를 거절함으로써 본인의 건강 관리 또는 선별 검사 결과에 어떤 방식으로도 영향이 끼치지 않습니다. 더 많은 정보를 보려면, [산전 선별검사프로그램 지원 연구웹페이지](https://bit.ly/PNSResearch) (<https://bit.ly/PNSResearch>) 를 방문하십시오.



## 캘리포니아 신생아 선별 검사 프로그램

캘리포니아 신생아 선별 검사 (California Newborn Screening, NBS) 프로그램은 정기적으로 모든 신생아를 대상으로 80가지가 넘는, 심각하되 치료가 가능한 유전병에 대한 선별 검사를 시행합니다. 모든 신생아는 출생 후 12에서 48시간 사이, 의료 제공자에 의해 혈액을 채취받아야 하며, 제공자는 아기의 발꿈치에서 소량의 혈액을 채취합니다. 신생아 선별 검사에 대해 더 많은 정보를 얻고자 할 경우, 본인의 의료 제공자에게 문의하거나, 캘리포니아 [신생아 선별 검사 웹페이지](http://www.cdph.ca.gov/NBS) ([www.cdph.ca.gov/NBS](http://www.cdph.ca.gov/NBS))를 방문하십시오.



## 주위 환경은 건강에 영향을 미칠 수 있습니다

우리는 일상생활에, 발달 중인 태아에게 영향을 미칠 수 있는 화학 및 기타 물질에 접하곤 합니다. 다행히도, 집, 직장 및 주위 환경 내에서 이러한 잠재적으로 해를 끼칠 수 있는 물질에 노출을 감소하기 위해 따를 수 있는 단계가 있습니다. 많은 캘리포니아 거주자는 일상생활의 소비자 제품이 잠재적인 해를 끼칠 수 있다는 사실을 인지하지 못하고 있습니다. 예비 부모에게 본인의 의사와 상담하고 이 주제에 관한 글을 더 많이 읽어, 건강한 임신을 도모하는 간단한 실행을 배우도록 장려합니다.



**중요한 모든 것. 책자(All That Matters brochures)** (<https://prhe.ucsf.edu/info>)는 캘리포니아 대학교, 샌프란시스코의 생식 보건 및 환경 프로그램에서 제작하는 책자입니다. 이 책자는 집, 직장 및 지역사회 내 독성 화학물질에 노출되는 것을 방지하는 도움말과 제안을 제공하는 비기술적, 환자 중심의 지침입니다. 더 많은 정보를 얻으려면, [산전 선별 검사 생식 보건 프로그램 웹페이지](https://bit.ly/R-Health) (<https://bit.ly/R-Health>)를 보십시오.

## 제대혈 보관은 본인의 선택입니다

예정일이 가까워질 때쯤, 예비 부모는 아기의 제대혈을 보관하는 옵션을 고려해 볼 수 있습니다. 제대혈 보관이란, 탯줄에서 잠재적으로 목숨을 살릴 수 있는 줄기세포를 채취하여, 훗날의 사용을 위해 보관함을 의미합니다.



캘리포니아에서는 가족 (private) 제대혈은행과 기증 (public) 제대혈은행의 이용이 가능합니다. 아기의 제대혈 보관에 관심 있는 부모는 임신 34주 전, 산전 관리 제공자와 상담해야 합니다. 더 많은 정보를 얻으려면, 캘리포니아 [산전 선별 검사 프로그램 제대혈웹페이지](https://bit.ly/Cord-B) (<https://bit.ly/Cord-B>)를 방문하십시오. 가족 제대혈은행과 기증 제대혈은행에 대해 더 많은 정보를 얻으려면, 다음을 방문하거나, 이로 전화하십시오:

- [국민 제대혈 프로그램](https://www.cordblood.org): 866-767-6227
- [국민 골수기증자 프로그램](https://www.cordblood.org): 800-627-7692

## 성 지향 및 성 정체성 설문조사 (Sexual orientation and gender identity survey)

주 정부에 의해 의무화된 자료 수집 프로젝트의 일부로, 산전 선별 검사 프로그램에서 반드시 프로그램 참여자의 성 지향 및 성 정체성에 대한 질문을 합니다.



이 정보는 [성적 지향성 정체성\(SOGI\) 설문조사](https://forms.office.com/LRUWG7Xx) (<https://forms.office.com/LRUWG7Xx>)에서 수집됩니다. 성적 지향성 정체성 설문조사지의 작성은 의무가 아닙니다. 이 정보를 제공하지 않는 선택은 산전 선별 검사 프로그램의 참여에 영향을 미치지 않습니다. 이 정보를 제공하는 선택을 하실 경우, 정보로 인해 본인 또는 본인의 산전 선별 검사 결과가 추적될 수 없습니다. 임신부는 임신할 때 마다 새로운 양식을 작성할 수 있습니다.

## VII. 개인정보 보호 관행 통지

유전병 선별 검사 프로그램(Genetic Disease Screening Program, GDSP)은 의료보험의 이전 및 책임에 관한 법률 (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA) 에 따라, 의료 제공자로 정의됩니다. 의료보험의 이전 및 책임에 관한 법률은 환자의 동의 또는 지식 없이 환자의 민감한 의료 정보가 공개되지 않도록 강구된 연방 법입니다. 유전병 선별 검사 프로그램은 GDSP는 HIPAA의 적용을 받으며 이 개인정보 보호 관행 통지 (NPP, 2015년 7월에 발효)를 배포해야 합니다.

캘리포니아 산전 선별 검사 (PNS) 프로그램은 캘리포니아 공중보건부(CDPH)의 일부로 GDSP 하에 있습니다. 산전 선별 검사 프로그램과 연관되어 유전병 선별 검사 프로그램 및 이의 대리인과 함께 하는 치료, 결제, 또는 의료 관리 운영의 목적으로, 해당 제공자 간의 개인 건강 정보의 수집 및 교환이 의료보험의 이전 및 책임에 관한 법률에 의해 허용되며, 특수 승인 또는 업무 관련 동의 없이, 주 정부 법에 의해 요구됩니다. 본 통지는 본인의 개인 및 의료 정보가 어떻게 사용될 수 있는지, 그리고 이 정보에 어떻게 접속할 수 있는지 설명합니다. 꼼꼼히 검토하시기 바랍니다.

### 부서의 법적 의무

유전병 선별 검사 프로그램에서는 법에 의해, 보호 대상 건강 정보의 개인정보를 의무적으로 유지하도록 합니다. 연방 및 주 정부 법은 주 정부 기관에서 얻는 개인 정보의 사용, 유지 및 공개를 제한하며, 정보가 유지되는 사람에게 특정 통보를 요구합니다. 또한, 법률은 귀하의 개인정보 보호 또는 보안을 침해할 수 있는 위반이 발생할 경우, 즉각 이를 알리도록 요구합니다.

주 정부 법은 캘리포니아 정보 실무법(민법 1798 이하 참조), 정부 법전 제 11015.5절 및 보건안전규정 제 124980절을 포함합니다. 연방 법은 1996년 의료보험의 이전 및 책임에 관한 법률(Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996, HIPAA), 42 USC 1320d-2(a)(2) 및 연방규정 법전 제 45편 제160.100절 이하 참조 규정입니다.

상기 법률에 따라, 귀하와 정보 제공자는 보건안전규정 제 124977, 124980, 125000, 125002, 125050, 125055 및 123055절에 따라 허용된 대로, 또한 주 정부 규정 (17 CCR §§ 6527, 6529, 6531 및 6532) 내 절차에 따라 개인 및 의료 정보를 수집 및 사용합니다. 캘리포니아 공중보건부에서 수집하는 정보는 임신에 심각한 선천적 결손에 대한 위험을 측정하고 임산부를 대상으로 진단시험을 제공하는데 사용됩니다. 개인 정보가 제공검사를 경우, 영향을 받은 아기를 탐지하지 못하거나, 거짓으로 높은 위험을 보고하여 불필요한 침습적 검사를 시행하거나, 또는 제공된 서비스에 적합한 청구서를 발행할 수 없는 것과 같은 문제가 일어날 수 있습니다. 이 정보는 전자식으로 수집되며, 이름, 주소, 검사 결과 및 제공된 의료 관리를 포함합니다.

### 건강 정보 사용 및 공개

캘리포니아 공중보건부에서는 선별 검사 시행에 건강 정보를 사용하여, 의료 관리 서비스를 제공하고, 선별 검사와 사무 목적에 대한 비용을 결제 받으며, 환자가 받는 관리의 품질을 평가합니다.

캘리포니아 공중보건부에서는 또한 다음의 이유로, 합법적으로 정보를 사용 및 공개할 수 있습니다:

- ◆ 질병 예방 관련 연구와 같이, 기관검토위원회에 의해 승인 받고, 모든 연방 및 주 정부의 법적 의무를 충족하는 연구를 위한 경우.
- ◆ 본인의 정보가 사용되지 않도록 아래 주소로 특별히 서면으로 요청하지 않는 한, 정보가 수집된 자의 신원이 확인되지 않는 의학적 연구를 위해.
- ◆ 수수료 징수와이, 저희의 운영에 도움을 주는 단체의 경우. 정보를 이들에게 제공할 경우, 이들이 연방 및 주 정부 법에 따라 저희가 그들과 공유하는 정보의 프라이버시를 보호하도록 할 것입니다.

### 유전병 선별 검사 프로그램 서면 허가

유전병 선별 검사 프로그램에서 본 통지에 설명되지 않은 이유로 개인 및 건강 정보를 사용 또는 공개하기 위해서는 반드시 서면 허가를 받아야 합니다. 허가를 받았기에 유전병 선별 검사 프로그램에서 벌써 행동을 취한 경우를 제외하고, 유전병 선별 검사 프로그램 부서장에게 연락하여, 이 승인을 언제나 취소할 수 있습니다. (Division Chief, Genetic Disease Screening Program, 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, CA 94804)

# 개인정보 보호 관행 통지 (계속)

캘리포니아 공중보건부는 본 통지서 내 조건을 변경하고 통지에 포함된 모든 보호 대상 건강 정보에 유효한 새로운 조항을 강구하는 권리를 보유합니다. 다음 장 목록의 전화번호에 전화하거나 [산전 선별 검사 프로그램 웹페이지](https://www.cdph.ca.gov/PNS) (<https://www.cdph.ca.gov/PNS>)를 방문하여, 현 정책에 대한 사본을 요청하거나 프라이버시 보호 관행에 대해 더 많은 정보를 얻을 수 있습니다. 본 통지서의 사본 또한 요청할 수 있습니다.

## 개인의 권리 및 정보 접속

환자에게는 본인의 건강 정보를 확인하거나 이의 사본을 받을 권리가 있습니다. 사본을 요청할 경우, 한 장 마다 \$0.10(10센트)의 요금이 부과됩니다. 환자에게는 또한 선별 검사, 결제 또는 관련 사무의 목적이 아닌 다른 이유로, 저희가 환자에 대한 건강 정보를 공개한 경우의 목록을 받을 권리가 있습니다.

본인 기록의 정보가 옳지 않다거나 중요한 정보가 생략되었다고 생각되는 경우, 저희가 기존 정보를 수정하거나 생략된 정보를 추가하도록 요청할 권리가 있습니다. 본인에게 다른 주소, 우체함 또는 전화번호로 연락을 취하도록 요청할 권리가 있습니다. 저희는 합리적인 요청이라면, 받아들여겠습니다. 건강 관리 치료, 결제 및 사무의 목적에 대한 본인의 정보 공개에 대한 제한을 서면으로 요청할 수 있습니다; 하지만, 저희가 모든 요청을 준수할 수는 없습니다.

## 불만 제기

본인의 개인정보를 보호받지 못 했다거나 권리를 침해당했다고 생각되어 불만을 제기하고자 하는 경우, 다음으로 전화하거나 편지를 보내십시오: Privacy Officer, CDPH, 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814, (877) 421-9634. 귀하가 불만을 제기하거나 본 통지서 내의 개인정보 보호 권리를 행사함으로써 인해, 캘리포니아 공중보건부에서 건강 관리 혜택 또는 기타 보호 대상 권리를 어떠한 방식으로든 빼앗을 수 없습니다.

미국 보건복지부에, Attention: Regional Manager, Office for Civil Rights at 90 7th Street, Suite 4-100, San Francisco, CA 94103, 전화번호 (800) 368-1019, 또는 청각장애인을 위한 전기통신기기(TDD) 무료 전화 (800) 537-7697로, 또는 미국 민권 사무소에 866-OCR-PRIV (866-627- 7748) 또는 텔레타이프라이터(TTY) 866-788-4989로 연락할 수도 있습니다.

## 부서 연락

본 통지 내의 정보는 유전병 선별 검사 프로그램에 의해 관리됩니다. 유전병 선별 검사 프로그램 부서장은 다음으로 연락될 수 있습니다: 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, California, 94804, (866) 718-7915. 부서장은 기록 시스템을 책임지며, 요청 시, 기록의 위치에 대해 알려줄 수 있으며, 이러한 기록의 정보에 대한 모든 요청에 응답합니다.

## 미국 장애인법

정보 및 장애인 접근 선언문장애에 기반한 차별 없는 정책과 동등한 취업 기회 선언문. 캘리포니아 공중보건부는 취업에 차별을 금지하며 이의 프로그램 또는 활동에 참여 및 접근성을 제공하는 모든 주 정부 및 연방 법을 준수합니다.

민권 사무소(Office of Civil Rights, OCR)의 부국장이 차별금지 요건에 대한 부서의 준수를 조정하고 수행하도록 지정되었습니다. 미국 장애인법 (Americans with Disabilities Act, ADA) 제 2편이 장애 관련 비차별 및 접근성 문제를 다룹니다. 캘리포니아 공중보건부 동등한 취업 기회 정책 또는 미국 장애인법의 조항 및 제공되는 권리에 관련된 정보를 얻으려면, 캘리포니아 공중보건부 준수 사무소, 민권 부서에 연락할 수 있습니다: CDPH Office of Compliance, Civil Rights Unit, at P.O.Box 997377, MS 0504, Sacramento, CA 95899-7377 or (916) 445-0938

요청되면, 이 서류는 점자, 고대비, 큰 활자, 또는 전자 형식으로도 받을 수 있게 됩니다. 이러한 형식으로 사본을 얻으려면, 다음에 전화 또는 편지로 연락합니다: Chief, California Prenatal Screening Program, 850 Marina Bay Pkwy, F 175, Mail Stop 8200, Richmond, CA 94804; 전화: (866) 718-7915. [본 통지서는 온라인에서 찾을 수 있습니다](https://bit.ly/PNSPrivacy) (<https://bit.ly/PNSPrivacy>).



**캘리포니아 공중보건부**  
(California Department of Public Health)  
[www.cdph.ca.gov/PNS](http://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](mailto:pns@cdph.ca.gov)  
866-718-7915 무료 전화

**2022**