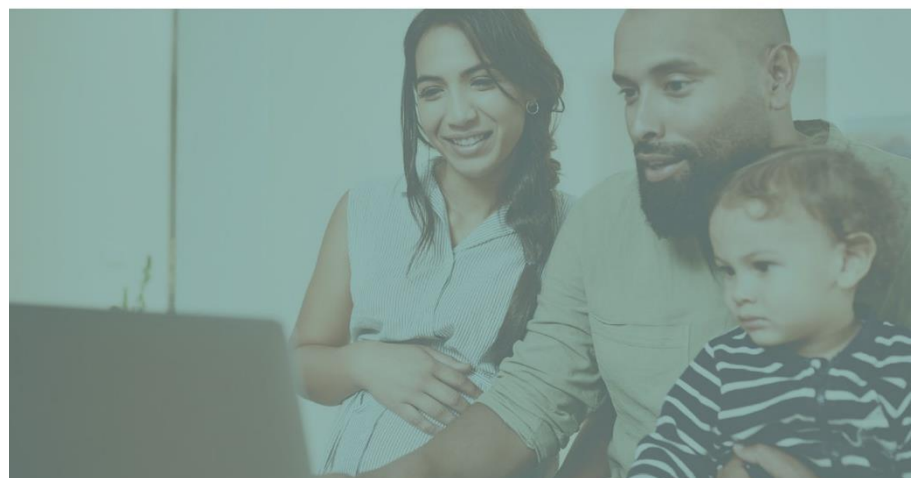


Կալիֆորնիայի Նախաձեռնության սկրինինգի ծրագիր Ի՞նչն է ճիշտ ձեզ համար:

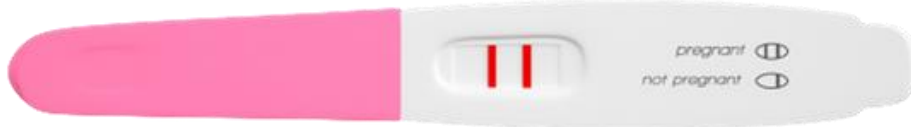


www.cdph.ca.gov/pns

I. Ներածություն

Հղիությունը կարող է առաջացնել ուրախության զգացումներ, ինչպես նաև վախ, սթրես և ապագայի նկատմամբ անորոշություն: Որոշ սպասող ծնողներ հղիության ընթացքում ցանկանում են որքան կարող են իմանալ իրենց պտղի (գարգացող երեխայի) մասին:

Այս գրքուկը բացատրում է նախածննդյան սկրինինգը, որն առաջարկվում է Կալիֆորնիայի Նախածննդյան սկրինինգի ծրագրի միջոցով: Նախածննդյան սկրինինգը հղիության ընթացքում ձեր պտղի բնածին արատների համար ստուգելու միջոց է:



Դուք որոշում եք, արդյոք ցանկանում եք նախածննդյան սկրինինգ: Ձեր նախածննդյան խնամքի մատակարարը պետք է ձեզ հետ քննարկի այս տեղեկատվությունը և ձեր ընտրությունը հղիության վաղ շրջանում:

Եթե դուք հետաքրքրված եք ավելի երկար գրքուկ կարդալով կամ լրացուցիչ տեղեկություններ ստանալ Կալիֆորնիայի Նախածննդյան սկրինինգի ծրագրի, սկրինինգի ենթարկված բնածին արատների, հետազոտությունից հետո ձեր ընտրությունների և այլնի մասին, այցելեք [Բուժառուների նախածննդյան սկրինինգի գրքուկի կայք](https://bit.ly/PNSPatientBooklet) (https://bit.ly/PNSPatientBooklet): Այդ կայքում դուք կգտնեք նաև տեսանյութ, որը ձեզ ավելի կպատմի նախածննդյան սկրինինգի մասին:



Ինչ կա ներսում

Ներածություն	3
Ինչ ակնկալել	5
Նախածննդյան սկրինինգ և արդյունքներ	6
Համաձայնության և մերժման տեղեկություններ	7
Հաշիվներ և վճարումներ	8
Լրացուցիչ տեղեկություններ	8
Փաղտնիության գործելակերպի մասին ծանուցում	10

Ի՞նչ է անում Կալիֆորնիայի Նախաձեռնության սկրինինգի ծրագիրը:

Կալիֆորնիայի Նախաձեռնության սկրինինգի ծրագիրը նահանգային ծրագիր է, որն առաջարկվում է Նախաձեռնության խնամքի մատակարարների կողմից Կալիֆորնիայի բոլոր հղիներին: Նախաձեռնության սկրինինգն օգտագործում է հղի անհատի արյան նմուշները՝ պտղի որոշակի բնածին արատների հայտնաբերման համար: Այն անհատներին, ում մոտ հայտնաբերվել է այդ բնածին արատներից մեկի մեծ հավանականություն ունեցող պտուղներ, առաջարկվում են գենետիկական խորհրդատվություն և այլ հետագա ծառայություններ՝ նահանգային պայմանագրով Նախաձեռնության ախտորոշման կենտրոնների միջոցով:

Որոնք են բնածին արատները:

Բնածին արատները պտղի այնպիսի պայմաններ են, որոնք կարող են առաջացնել ֆիզիկական փոփոխություններ և մտավոր արատներ: Բնածին արատները հաճախ պատահական են լինում և սովորաբար ընտանիքներում չեն ժառանգվում: Դառնի համախտանիշը և այլ «գենետիկական պայմանները», որոնք PNS ծրագիրը ստուգում է պտղի մոտ, առաջանում են լրացուցիչ քրոմոսոմի պատճառով: Քրոմոսոմներն օգնում են պտղի զարգացմանը և հայտնաբերվում են մարմնի յուրաքանչյուր բջիջում:

Ծնվելուց առաջ պտղի առողջության ստուգում

Եթե որոշեք կատարել Նախաձեռնության սկրինինգ, ձեզանից կպահանջվի արյան երկու նմուշ տալ: Յուրաքանչյուր նմուշ ստուգվում է՝ պարզելու համար, թե արդյոք **մեծ է հավանականությունը**, որ ձեր պտուղը որոշակի բնածին արատներ ունի: Եթե մեծ հավանականություն կա, ձեր Նախաձեռնության մատակարարը ձեզ հետ կխոսի հաջորդ քայլերի մասին: Դուք որոշում եք, արդյոք ցանկանում եք հետագա գենետիկական խորհրդատվություն և այլ հետագա ծառայություններ: Դրանք ներառում են ուլտրաձայնային հետազոտություն և ախտորոշիչ հետազոտություն:

ՀԻՄՆԱԿԱՆ ՍԱՅՄԱՆՈՒՄ

Հետազոտությունները ցույց են տվել, որ «**բնածին արատներն**» ամենից հաճախ օգտագործվող և լավագույնս հասկացված տերմինն է գենետիկ պայմանների և նյարդային խողովակի արատների համար, որոնք ստուգում է PNS ծրագիրը:

Ինչպե՞ս է Նախաձեռնության սկրինինգը տարբերվում ախտորոշիչ թեստավորումից:

Նախաձեռնության սկրինինգը **գնահատում** է որոշակի բնածին արատների հավանականությունը: Եթե սկրինինգը հայտնաբերում է բնածին արատների մեծ հավանականություն, հստակ պատասխանի համար անհրաժեշտ է ախտորոշիչ թեստավորում:

PNS ծրագիրը կարող է հայտնաբերել այս չորս տեսակի բնածին արատները.

Բնածին արատ	Հաշմանդամություն, որն առաջացել է բնածին արատից
Տրիզոմիա 21 Դառնի համախտանիշ	Այս գենետիկական վիճակը հանգեցնում է թեթևից մինչև ծանր մտավոր արատների և լուրջ առողջական խնդիրների, ինչպիսիք են սրտի արատները:
Տրիզոմիա 18 Էդվարդսի համախտանիշ	Այս գենետիկական վիճակն առաջացնում է մտավոր լուրջ խանգարումներ և լուրջ առողջական խնդիրներ: Տրիզոմիա 18-ով հղիությունների մեծ մասն ավարտվում է ինքնուրույն՝ վիժման միջոցով:
Տրիզոմիա 13 Պատաուի համախտանիշ	Այս գենետիկական վիճակն առաջացնում է մտավոր լուրջ խանգարումներ և լուրջ առողջական խնդիրներ: Տրիզոմիա 13-ով հղիությունների մեծ մասը ավարտվում է ինքնուրույն՝ վիժման միջոցով:
Նյարդային խողովակի արատներ	Այս բնածին արատը խնդիրներ է առաջացնում ուղեղի կամ ողնաշարի զարգացման մեջ, ինչպիսին է բաց ողնաշարը (spina bifida):

II. Ինչ ակնկալել Կալիֆորնիայի Նախաձեռնության սկրինինգի ծրագրից



ՔՆՆԱՐԿԵՔ: Ձեր նախաձեռնության ինամքի մատակարարը ձեզ կառաջարկի նախաձեռնության սքրինինգ այս ծրագրի միջոցով: Դա պարտադիր չէ: Նախաձեռնության սկրինինգը կօգնի ձեզ իմանալ, թե արդյոք ձեր պտուղն ունի որոշակի բնածին արատների մեծ հավանականություն:



Եթե դուք ընտրում եք մասնակցել Կալիֆորնիայի Նախաձեռնության սկրինինգի (PNS) ծրագրին և ունենեք Medi-Cal կամ մասնավոր առողջության ապահովագրություն, նրանք կփակեն ձեր ծրագրի վճարները, միայն մի քանի բացառություններով:



ՀԱՄԱՁԱՅՆԵՔ: Եթե ցանկանում եք նախաձեռնության սկրինինգ անցնել, ձեր նախաձեռնության ինամքի մատակարարը կխնդրի ձեզ ստորագրել երկու համաձայնության ձև՝ երկու զննումներից յուրաքանչյուրի համար: Երկուսն էլ կարևոր են, քանի որ դրանք զննում են տարբեր բաների համար: Եթե դուք չեք ցանկանում նախաձեռնության սկրինինգ, դուք պետք է ստորագրեք մերժման ձևերը:



ՉՆՆԿԵՔ: Ձեր նախաձեռնության ինամքի մատակարարը ձեզ կասի, թե ուր գնալ՝ արյուն տալու երկու նախաձեռնության սկրինինգների համար: Այն կարող է լինել լաբորատորիայում կամ ձեր նախաձեռնության ինամքի մատակարարի գրասենյակում: Յուրաքանչյուր սկրինինգի համար անձնակազմի անդամը ձեր ձեռքից փոքր քանակությամբ արյուն կվերցնի և կուղարկի լաբորատորիա:



ՀԱՂՈՐԴԱԿՑԿԵՔ: Ձեր նախաձեռնության ինամքի մատակարարի գրասենյակը երկու անգամ կկապվի ձեզ հետ՝ տեղեկացնելու ձեր **առանց բջջային ԴՆԹ-ի** և **մայրական շիճուկի ալֆա-ֆետոպրոտեինի** սքրինինգի արդյունքների մասին:



ՀԵՏԲՈՒԺԱԿԱՆ ԾԱՌԱՅՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐ: Եթե սքրինինգի արդյունքներից որևէ մեկը ցույց է տալիս, որ ձեր պտուղն ունի բնածին արատներից մեկի մեծ հավանականություն, դա միշտ չէ, որ նշանակում է, որ կա բնածին արատ: PNS ծրագիրը ձեզ կառաջարկի հետագա ծառայություններ նահանգի կողմից հաստատված Նախաձեռնության ախտորոշման կենտրոնում: Նախ, դուք կկարողանաք խոսել գենետիկական խորհրդատուի հետ: Ձեզ կառաջարկվի ձեր պտղի մանրամասն ուլտրաձայնային հետազոտություն: Այնուհետև դուք որոշում եք, թե արդյոք ցանկանում եք ախտորոշիչ թեստ՝ պարզելու համար, թե արդյոք ձեր պտուղը բնածին արատ ունի:

Հետբուժական ծառայությունները ներառում են.

- Գենետիկական խորհրդատվություն
- Ուլտրաձայնային քննություն
- Ախտորոշիչ հետազոտություն՝ քորիոնիկ վիլուսի նմուշառում կամ ամնիոցենտեզ



Եթե դուք ստանում եք նախաձեռնության սկրինինգ PNS ծրագրի միջոցով, ապա հետագա ծառայությունները հասանելի են ձեզ առանց լրացուցիչ ծախսերի:



Նշում. Ձեր նախաձեռնության ինամքի մատակարարը կարող է խոսել ձեզ հետ **նախաձեռնության ախտորոշման** մասին՝ նախաձեռնության սկրինինգի փոխարեն: Եթե ոչ, կարող եք հարցնել նրանց՝ արդյոք ձեզ խորհուրդ է տրվում նախաձեռնության ախտորոշում:

III. Նախաձննդյան սկրինինգ և արդյունքներ

Նախաձննդյան սկրինինգ

Ձեր հղիության ընթացքում ձեզ կառաջարկվի երկու սկրինինգ, որպես Կալիֆորնիայի Նախաձննդյան սկրինինգի (PNS) ծրագրի մի մաս: Յուրաքանչյուր սկրինինգ պահանջում է արյան նմուշ տալ: Յուրաքանչյուր սքրինինգ գնահատում է PNS ծրագրում հետազոտված բնածին արատներից որևէ մեկի մոտ ձեր պտղի հավանականությունը: Ստորև ներկայացված են երկու տեսակի սկրինինգի մանրամասները:

Սկրինինգ	Ինչի համար է այն գննվում	Երբ ստանալ այն
Առանց բջիջների ԴՆԹ (cfDNA)	Գենետիկական պայմաններ. <ul style="list-style-type: none"> Տրիզոմիա 21 (Դաունի համախտանիշ) Տրիզոմիա 18 (Էդվարդսի համախտանիշ) Տրիզոմիա 13 (Պատաուլի համախտանիշ) 	Հղիության 10 շաբաթից մինչև 21 շաբաթվա առաջին օրը: cfDNA սքրինինգը կարող է իրականացվել 20 շաբաթ անց, սակայն հետագա ծառայություններն ավելի սահմանափակ են: Արդյունքները հասանելի են 10-14 օրվա ընթացքում:
Մայրական շիճուկ ալֆա-ֆետոպրոտեին (MSAFP)	Նյարդային խողովակի արատներ <ul style="list-style-type: none"> Բաց ողնաշարի բիֆիդա (ողնաշարի բացվածք) Անենցեֆալիա (ուղեղի կամ գանգի մասերի բացակայություն) 	Հղիության 15 շաբաթից մինչև 21 շաբաթվա առաջին օրը: Արդյունքները հասանելի են 7-10 օրվա ընթացքում:

Նախաձննդյան սկրինինգի արդյունքները հասկանալը

Ձեր սկրինինգի արդյունքները հատուկ են ձեզ և ձեր ընթացիկ հղիությանը: Ձեր նախաձննդյան ինսալքի մատակարարը ձեզ հետ կխոսի ձեր սկրինինգի արդյունքների մասին:

Արդյունքի տեսակը	Ինչ է դա նշանակում	Ինչ կլինի հետո	Էլ ինչ պետք է իմանալ
Բնածին արատների հավանականության ավելացում չկա (ամենատարածված արդյունքը)	Ստուգված բնածին արատներից պտղի մոտ ունենալու հավանականությունը ցածր է, բայց ոչ զրոյական	PNS ծրագիրը չի առաջարկում հետագա թեստավորում կամ ծառայություններ այս արդյունքի համար	Այս արդյունքը չի երաշխավորում, որ բնածին արատներ չկան: Ոչ մի նախաձննդյան սկրինինգ չի կարող բացահայտել բնածին արատների 100%-ը
Բնածին արատների հավանականության բարձրացում	Ստուգված բնածին արատներից մեկը պտղի ունենալու հավանականությունը սովորականից բարձր է	PNS ծրագիրն առաջարկում է հետագա թեստավորում և ծառայություններ այս արդյունքի համար	Այս արդյունքը միշտ չէ, որ նշանակում է, որ պտուղը բնածին արատ ունի: Ախտորոշիչ թեստը կարող է օգնել պարզել, թե արդյոք բնածին արատ կա
« Ոչ մի պատասխան »	Երբեմն ձեր արյան մեջ բավականաչափ գենետիկական նյութ չկա, կամ արյունը վերցվում է հղիության ընթացքում շատ վաղ կամ ուշ՝ պարզ սքրինինգի արդյունք ստանալու համար	Ձեր մատակարարը կասի, թե ինչու եք «ոչ մի արդյունք» ստացել և ձեզ կտեղեկացնի, թե արդյոք սկրինինգը կարող է կրկնվել	Կան մի քանի տարբեր պատճառներ, թե ինչու արդյունք չի լինի, ուստի ձեր մատակարարը կլինի ձեր ուղեցույցը

IV. Համաձայնության և մերժման տեղեկություններ

Ձեր ընտրությունն է, թե արդյոք ցանկանում եք անցնել Կալիֆորնիայի Նախաձեռնության սկրինինգի (PNS) ծրագրի կողմից առաջարկվող նախաձեռնության սկրինինգ: Ձեր նախաձեռնության խնամքի մատակարարը կվերանայի նախաձեռնության սկրինինգի գործընթացը և կպատասխանի ձեր ցանկացած հարցի, որպեսզի պատրաստ զգաք ձեր որոշումը կայացնելու համար: Ձեր մատակարարը ձեզ կտա ստորագրելու **համաձայնության կամ մերժման** ձևերը:

Եթե որոշեք անցնել PNS ծրագրի կողմից առաջարկվող մեկ կամ երկու սկրինինգ, դուք կստորագրեք և կթվարկեք առանձին համաձայնության ձև երկու սկրինինգներից յուրաքանչյուրի համար: Եթե որոշեք չանցնել PNS ծրագրի կողմից առաջարկվող մեկ կամ երկու սկրինինգ, դուք կստորագրեք և կթվարկեք մերժման առանձին ձև երկու սկրինինգներից յուրաքանչյուրի համար:

Եթե դուք որոշում եք չանցնել մեկ կամ երկու սկրինինգ, և ձեր մատակարարը ձեզ չի տալիս ստորագրման մերժման ձևերը, խնդրեք, որ նրանք դա անի: Ձևը հասանելի են PNS ծրագրի կայքում: Այս ձևեր մատակարարը պետք է ձեր ստորագրված մերժման ձևը դնի ձեր բժշկական արձանագրության մեջ:

Ահա **հիմնական կետերի արագ ամփոփումը**, որը պետք է հիշել, երբ դուք կայացնում եք ձեր վերջնական որոշումը, թե արդյոք ցանկանում եք անցնել PNS ծրագրի կողմից առաջարկվող մեկ կամ երկու սկրինինգ:

1. PNS ծրագիրն առաջարկում է նախաձեռնության սքրինինգ՝ բացահայտելու այս բնածին արատները՝ տրիզոմիա 21 կամ Դաունի համախտանիշ, տրիզոմիա 18 և տրիզոմիա 13 (առանց բջիջների ԴՆԹ կամ cfDNA սքրինինգի միջոցով) և Նյարդային խողովակի արատները (մոր շիճուկի ալֆա-ֆետոպրոտեինի կամ MSAFP սքրինինգի միջոցով): Բացի նշվածներից PNS ծրագիրը չի ստուգում այլ բնածին արատներ: Ապագայում այն կարող է ստուգել ավելին: Սքրինինգը 100% ճշգրիտ չէ բնածին արատները հայտնաբերելու հարցում:
2. Երկու սկրինինգներից յուրաքանչյուրի համար կան առանձին ծրագրի վճարներ՝ cfDNA սկրինինգ և MSAFP սկրինինգ: Medi-Cal-ը և մասնավոր ապահովագրությունը պետք է ծածկեն ծրագրի բոլոր վճարները, միայն մի քանի բացառություններով՝ ինքնաապահովագրված գործատուների և նահանգից դուրս առողջապահական ծրագրերի համար: Եթե դուք չունեք Medi-Cal կամ առողջության ապահովագրություն, կամ վճարներն ապահովագրված չեն, դուք պետք է տրամադրեք ամբողջական վճարում:
3. Եթե սքրինինգի արդյունքը ցույց է տալիս բնածին արատների մեծ հավանականություն, դուք կարող եք խոսել ձեր մատակարարի հետ և որոշել, թե արդյոք ցանկանում եք հետագա ծառայություններ: Հետագա ծառայությունները ներառում են գենետիկական խորհրդատվություն՝ տեղեկանալու հետագա տարբերակների մասին, ուլտրաձայնային հետազոտություն և փստորոշիչ թեստավորում՝ կամ քրոմոսոմի վիճակի նմուշառում կամ ամփոփում: Ախտորոշիչ հետազոտությունից հետո հնարավոր է նորմալ արդյունքներ ունենալ:
4. Եթե ձեր մատակարարը պահանջում է լրացուցիչ գենետիկական սկրինինգ կամ թեստավորում PNS ծրագրից դուրս, առանձին ձևեր և վճարներ կպահանջվեն: PNS ծրագիրը չի զբաղվի վճարումներով: Հետագա ծառայությունները հասանելի չեն լինի PNS ծրագրի միջոցով լրացուցիչ սկրինինգի կամ թեստավորման համար:

V. Սկրինինգի համար հաշիվներ և վճարներ

Սկսած 2022թ.-ից՝ Կալիֆորնիայի Նախաձեռնության սկրինինգի (PNS) ծրագրի կողմից տրամադրվող երկու տարբեր սկրինինգների ծրագրի վճարները հետևյալն են.



- \$232՝ առանց բջջի ԴՆԹ (cfDNA) սկրինինգի համար
- \$85՝ մայրական շիճուկ ավֆա-ֆետոպրոտեինի (MSAFP) սքրինինգի համար

Վճարները ծածկում են 1) սկրինինգի արժեքը և 2) հետագա ծառայությունները՝ նախաձեռնության կողմից հաստատված Նախաձեռնության ախտորոշման կենտրոնում, եթե կա սկրինինգի արդյունք, որը ցույց է տալիս բնածին արատների մեծ հավանականությունը: Medi-Cal-ը և մասնավոր ապահովագրությունը պետք է ծածկի ծրագրի բոլոր վճարները, միայն մի քանի բացառություններով՝ ինքնաապահովագրված գործատուների և արտասահմանյան առողջապահական ծրագրերի համար:

Դուք պետք է տրամադրեք ձեր Medi-Cal համարը կամ ապահովագրական տեղեկությունները՝ ձեր նախաձեռնության սկրինինգի ժամանակ: PNS ծրագիրը ձեզ փոստով կուղարկի հաշիվ և ապահովագրական տեղեկատվության ձև՝ լրացնելու և վերադարձնելու համար, եթե ձեր Medi-Cal-ը կամ ապահովագրական տեղեկատվությունը չեն տրամադրվել, սկրինինգ պատվիրելիս: PNS ծրագիրը չի ներգրավվի PNS ծրագրից դուրս նախաձեռնության սկրինինգի կամ թեստավորման հաշիվների ներկայացման գործում: **Ուշադրություն դարձրեք հետևյալին.**

- PNS ծրագրի վճարը չի ծածկում արյան անալիզի վճարները:
- PNS ծրագիրը կվճարի նախաձեռնության կողմից հաստատված Նախաձեռնության ախտորոշման կենտրոնում հետագա ծառայությունների համար միայն այն դեպքում, եթե PNS ծրագրի միջոցով տրամադրվող նախաձեռնության սկրինինգը հայտնաբերի ձեր պտղի բնածին արատների մեծ հավանականություն:
- PNS ծրագիրը չի վճարում որևէ այլ բժշկական ծառայությունների համար ախտորոշիչ թեստավորումից հետո:

VI. Լրացուցիչ տեղեկություններ

Հետազոտությանն աջակցելը ձեր ընտրությունն է

Եթե դուք ապրում եք որոշակի շրջաններում, որոնք մասնակցում են բնածին արատների մոնիտորինգին, MSAFP-ի սկրինինգի համար ձեր արյունը վերցնելուց հետո, այդ արյան նմուշը պահվում է և կարող է օգտագործվել հետազոտության մեջ՝ կանխարգելելու բնածին արատները: Արյան նմուշը պետք է գաղտնի պահվի՝ առանց որևէ անձնական նույնականացման տեղեկատվության և կարող է հրապարակվել՝ օգնելու հաստատված հետազոտողներին ուսումնասիրել բնածին արատների և մանկության այլ առողջական խնդիրների պատճառները:



Դուք կարող եք պահանջել, որ ձեր արյան նմուշը **չօգտագործվի** հետազոտության համար, երբ ձեր նախաձեռնության խնամքի մատակարարը պատվիրում է MSAFP սքրինինգ: Դուք կարող եք դա անել՝ խնդրելով ձեր մատակարարին սկրինինգ պատվիրելիս նշել անհրաժեշտ վանդակը: Եթե դուք «ոչ» ասեք ձեր արյան նմուշը հետազոտության համար օգտագործելուն, նմուշը կոչնչացվի ձեր սկրինինգի ավարտից և ձեր մատակարարին զեկուցելուց հետո: Հետազոտությանը ոչ ասելը ոչ մի կերպ չի ազդի ձեր առողջության պահպանման կամ սկրինինգի արդյունքների վրա: Լրացուցիչ տեղեկությունների համար տե՛ս [PNS ծրագրին աջակցող հետազոտության կայք](https://bit.ly/PNSResearch) (https://bit.ly/PNSResearch):

Կալիֆորնիայի Նորածինների սկրինինգի ծրագիր

Կալիֆորնիայի Նորածինների գնման (NBS) ծրագիրը կանոնավոր կերպով ստուգում է բոլոր նորածիններին ավելի քան 80 լուրջ, բայց բուժելի գենետիկական հիվանդությունների համար: Բոլոր նորածիններից պետք է արյուն հավաքվի բուժաշխատողի կողմից ծնվելուց հետո 12-ից 48 ժամվա ընթացքում՝ երեխայի կրունկից վերցված փոքր քանակությամբ արյան միջոցով: Նորածինների սկրինինգի մասին լրացուցիչ տեղեկությունների համար դիմեք ձեր բուժաշխատողին կամ այցելեք Կալիֆորնիայի [NBS ծրագրի կայք](http://www.cdph.ca.gov/NBS) (www.cdph.ca.gov/NBS):



Շրջակա միջավայրը կարող է ազդել ձեր առողջության վրա

Մենք առօրյա կյանքում հանդիպում ենք քիմիական նյութերի և այլ նյութերի, որոնք կարող են ազդել ձեր զարգացող պտղի վրա: Բարեբախտաբար, կան քայլեր, որոնք կարող եք ձեռնարկել՝ նվազեցնելու ձեր ազդեցությունն այս պոտենցիալ վնասակար նյութերի նկատմամբ տանը, աշխատավայրում և շրջակա միջավայրում: Կալիֆորնիայի շատ բնակիչներ չգիտեն, որ ամենօրյա սպառման մի շարք ապրանքներ կարող են պոտենցիալ վնաս պատճառել: Ապագա ծնողները պետք է խոսեն իրենց բժշկի հետ, և նրանց խրախուսվում է ավելի կարողալ այս թեմայի մասին՝ առողջ հղիությունը խթանելու պարզ գործողությունների մասին իմանալու համար:



Սան Ֆրանցիսկոյում Կալիֆորնիայի համալսարանում Վերարտադրողական առողջության և շրջակա միջավայրի ծրագիրը թողարկում է [Ամենակարևոր գործուկներ](https://prhe.ucsf.edu/info) (<https://prhe.ucsf.edu/info>): Սրանք ոչ տեխնիկական, հիվանդի վրա կենտրոնացած ուղեցույցներ են, որոնք խորհուրդներ և առաջարկություններ են տալիս տանը, աշխատավայրում և համայնքում թունավոր քիմիական նյութերի ազդեցությունից խուսափելու համար: Լրացուցիչ տեղեկությունների համար ակցելեք [PNS ծրագրի Վերարտադրողական առողջության կայք](https://bit.ly/R-Health) (<https://bit.ly/R-Health>):

Արդյոք պորտալարի արյունը բանկում պահելը ձեր ընտրությունն է

Քանի ծնդաբերության ժամկետը մոտենում է, ապագա ծնողները կարող են դիտարկել երեխայի պորտալարի արյունը խնայելու տարբերակը: Պորտալարի արյունը բանկում պահելը նշանակում է պորտալարից պոտենցիալ կյանք փրկող ցողունային բջիջներ հավաքել և դրանք հետագա օգտագործման համար պահել:



Կալիֆորնիայում հասանելի են ինչպես մասնավոր, այնպես էլ պետական պորտալարի արյան բանկերը: Ծնողները, ովքեր ցանկանում են պահել իրենց երեխայի պորտալարի արյունը, պետք է խոսեն իրենց նախաձեռնության խնամքի մատակարարի հետ մինչև հղիության 34-րդ շաբաթը կամ ավելի վաղ: Լրացուցիչ տեղեկությունների համար այցելեք [PNS ծրագրի Պորտալարի արյան բանկում պահելու կայքը](https://bit.ly/Cord-B) (<https://bit.ly/Cord-B>): Պորտալարի արյան բանկերի հանրային և մասնավոր ծառայությունների վերաբերյալ լրացուցիչ տեղեկությունների համար այցելեք կամ զանգահարեք.

- [Պորտալարի արյան ազգային ծրագիր: 866-767-6227](tel:866-767-6227)
- [Ողնուղեղի դոնորների ազգային ծրագիր: 800-627-7692](tel:800-627-7692)

Սեռական կողմնորոշման և գենդերային ինքնության հարցում

Որպես նահանգի կողմից պահանջվող տվյալների հավաքագրման ծրագրի մաս, PNS ծրագիրը պետք է տեղեկատվություն խնդրի ծրագրի մասնակիցների սեռական կողմնորոշման և գենդերային ինքնության վերաբերյալ:



Այս տեղեկությունները հավաքվում են [Սեռական կողմնորոշման գենդերային ինքնության \(SOGI\) հարցման մեջ](https://forms.office.com/g/LRUWGV7Xx) (<https://forms.office.com/g/LRUWGV7Xx>): Պոլը պարտավոր չէք լրացնել SOGI հարցման ձևը: Եթե որոշեք չտրամադրել այս տեղեկատվությունը, դա չի ազդի PNS ծրագրում ձեր մասնակցության վրա: Եթե դուք որոշեք տրամադրել այս տեղեկատվությունը, այն չի հետագծվի ձեզ կամ ձեր նախաձեռնության սկրինինգի թեստի արդյունքներին: Հիմնականները կարող են լրացնել նոր ձև ամեն անգամ, երբ նրանք հղիանում են:

VII. Գաղտնիության գործելակերպի մասին ծանուցում

Գենետիկական հիվանդությունների սկրինինգի ծրագիրը (GDSP) սահմանվում է որպես առողջապահական ծառայություններ մատուցող՝ համաձայն Առողջապահական ապահովագրության տեղափոխելիության և հաշվետվողականության օրենքի (HIPAA): HIPAA-ն դաշնային օրենք է, որը ստեղծել է կանոններ՝ պաշտպանելու հիվանդի առողջության վերաբերյալ զգայուն տեղեկատվությունն առանց հիվանդի համաձայնության կամ իմացության հրապարակումից: GDSP-ն ընդգրկված է HIPAA-ի ներքո և պարտավոր է տարածել Գաղտնիության գործելակերպի այս Ծանուցումը (NPP, ուժի մեջ է 2015թ. հուլիսից):

Կալիֆորնիայի Նախաձեռնության սկրինինգի (PNS) ծրագիրը GDSP-ի ներքո է՝ որպես Կալիֆորնիայի Զանրային առողջապահության վարչության (CDPH) մաս: Անձնական առողջապահական տեղեկատվության հավաքագրումը և փոխանակումն ապահովագրված մատակարարների միջև՝ բուժման, վճարման կամ առողջապահական գործողությունների նպատակով GDSP-ի և նրա գործակալների հետ՝ կապված PNS ծրագրի հետ, թույլատրվում է HIPAA-ի կողմից և պահանջվում է նախնազգի օրենքով՝ առանց հատուկ թույլտվության կամ գործարար գործընկերության համաձայնագրերի: Այս ծանուցումը նկարագրում է, թե ինչպես կարող են օգտագործվել և բացահայտվել ձեր մասին անձնական և բժշկական տեղեկությունները, և ինչպես կարող եք մուտք ունենալ այս տեղեկատվությանը: Խնդրում ենք ուշադիր ուսումնասիրել այս:

Վարչության իրավական պարտականությունները

GDSP-ն օրենքով պահանջվում է պահպանել առողջապահական պաշտպանված տեղեկատվության գաղտնիությունը: Դաշնային և Նահանգային օրենքները սահմանափակում են պետական գործակալության կողմից ձեռք բերված անձնական տեղեկատվության օգտագործումը, պահպանումը և բացահայտումը և պահանջում են որոշակի ծանուցումներ այն անձանց համար, որոնց տեղեկությունները պահպանվում են: Օրենքը նաև պահանջում է, որ մենք ձեզ անհապաղ տեղեկացնենք, եթե տեղի է ունեցել խախտում, որը կարող է վտանգել ձեր տեղեկատվության գաղտնիությունը կամ անվտանգությունը:

Նահանգի օրենքները ներառում են Կալիֆորնիայի Տեղեկատվական պրակտիկայի մասին օրենքը (Քաղաքացիական օրենսգրքի 1798 և հաջորդող), Կառավարության օրենսգրքի 11015.5 բաժինը և Առողջության և անվտանգության օրենսգրքի 124980 բաժինը: Դաշնային օրենքը 1996թ. Առողջապահական ապահովագրության տեղափոխելիության և հաշվետվողականության օրենքն է (HIPAA), 42 USC 1320d-2(a)(2), և դրա կանոնակարգերը Դաշնային կանոնակարգերի օրենսգրքի 160.100 բաժնի 45-րդ վերնագրում և այլն:

Այս օրենքների համապատասխան՝ դուք և տեղեկատվություն տրամադրողները ծանուցվում են հետևյալի մասին. CDPH-ն հավաքում և օգտագործում է անձնական և բժշկական տեղեկատվություն, ինչպես թույլատրվում է Առողջապահության և անվտանգության օրենսգրքի 124977, 124980, 125000, 125002, 125050, 125055 և 123055 բաժիններով, և համաձայն Նահանգային կանոնակարգերի ընթացակարգերի (17 CCR §§ 6527, 6529, 6531 և 6532): CDPH-ի հավաքած տեղեկատվությունն օգտագործվում է հիվանդության ընթացքում լուրջ բնածին արատների ռիսկը գնահատելու և հղի կանանց համար ախտորոշիչ թեստավորում տրամադրելու համար: Եթե անձնական տեղեկատվությունը չտրամադրվի, կարող են առաջանալ այնպիսի խնդիրներ, ինչպիսիք են՝ ախտահարված երեխային չհայտնաբերելը, անհարկի ինվազիվ թեստավորում առաջացնող ռիսկի ավելացման կեղծ հարողումը կամ մատուցվող ծառայությունների համար պատշաճ վճարումներ չկարողանալը: Այս տեղեկատվությունը հավաքվում է էլեկտրոնային եղանակով և ներառում է ձեր անունը, հասցեն, թեստի արդյունքները և ձեզ տրված բժշկական օգնությունը:

Առողջապահական տեղեկատվության օգտագործում և բացահայտում

CDPH-ն օգտագործում է ձեր մասին առողջական տեղեկատվությունը սկրինինգի, առողջապահական ծառայություններ տրամադրելու, սկրինինգի և վարչական նպատակների համար վճարումներ ստանալու և ձեր ստացած ինսուլինի որակը գնահատելու համար: Օրենքը նաև թույլ է տալիս CDPH-ին օգտագործել կամ տրամադրել ձեր մասին մեր ունեցած տեղեկատվությունը հետևյալ պատճառներով.

- Զետագոտական ուսումնասիրությունների համար, որոնք հաստատվել են ինստիտուցիոնալ վերանայման խորհրդի կողմից և բավարարում են գաղտնիության մասին օրենքի բոլոր դաշնային և Նահանգային պահանջները, ինչպիսիք են հիվանդությունների կանխարգելման հետ կապված հետազոտությունները:
- Բժշկական հետազոտությունների համար՝ առանց անձի նույնականացման, ումից ստացվել է տեղեկատվությունը, բացառությամբ այն դեպքերի, երբ դուք հատուկ գրավոր խնդրել եք, որ ձեր տվյալները չօգտագործվեն՝ գրելով ստորև նշված հասցեին:
- Կազմակերպություններին, որոնք օգնում են մեզ մեր գործառնություններում, օրինակ՝ վճարներ հավաքելով: Եթե մենք նրանց տեղեկատվություն տրամադրենք, մենք կհամոզվենք, որ նրանք պաշտպանում են այն տեղեկատվության գաղտնիությունը, որը մենք կիսում ենք նրանց հետ, ինչպես պահանջվում է դաշնային և Նահանգային օրենքով:

GDSP-ի գրավոր թույլտվություն

GDSP-ն պետք է ունենա ձեր գրավոր թույլտվություն՝ օգտագործելու կամ տրամադրելու ձեր մասին անձնական և առողջական տեղեկությունները ցանկացած պատճառով, որը նկարագրված չէ այս ծանուցման մեջ: Դուք կարող եք ցանկացած պահի չեղարկել ձեր թույլտվությունը, բացառությամբ այն դեպքերի, երբ GDSP-ն արդեն գործել է ձեր թույլտվության պատճառով՝ կապվելով Division Chief, Genetic Disease Screening Program, 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, CA 94804:

Գաղտնիության գործելակերպի մասին ծանուցում (շարունակություն)

CDPH-ն իրեն իրավունք է վերապահում փոխել սույն ծանուցման պայմանները և ուղարկել ծանուցման նոր դրույթներ, որոնք գործում են նրա կողմից պահպանվող բոլոր պաշտպանված առողջապահական տեղեկատվության համար: Դուք կարող եք պահանջել ընթացիկ քաղաքականության պատճենը կամ լրացուցիչ տեղեկություններ ստանալ մեր գաղտնիության գործելակերպի մասին՝ զանգահարելով հաջորդ էջում նշված համարներին կամ այցելելով [PNS ծրագրի կայք](https://www.cdph.ca.gov/PNS) (<https://www.cdph.ca.gov/PNS>): Դուք կարող եք նաև պահանջել սույն Ծանուցման թղթային պատճենը:

Անհատի իրավունքներ և տեղեկատվության հասանելիություն

Դուք իրավունք ունեք դիտելու կամ ստանալու ձեր առողջության մասին տեղեկատվության պատճենը: Եթե դուք պատճեններ պահանջեք, մենք ձեզանից կգանձենք \$0.10 (10 ցենտ) յուրաքանչյուր էջի համար: Դուք նաև իրավունք ունեք ստանալ այն դեպքերի ցանկը, երբ մենք բացահայտել ենք ձեր մասին առողջական տեղեկատվությունը սկրինինգից, վճարումից կամ հարակից վարչական նպատակներից բացի այլ պատճառներով:

Եթե կարծում եք, որ ձեր գրառման մեջ առկա տեղեկատվությունը սխալ է, կամ եթե կարևոր տեղեկություն բացակայում է, դուք իրավունք ունեք պահանջելու, որ մենք ուղղենք առկա տեղեկատվությունը կամ ավելացնենք բացակայող տեղեկատվությունը: Դուք իրավունք ունեք խնդրելու մեզ կապվել ձեզ հետ մեկ այլ հասցեով, փոստային արկղով կամ հեռախոսահամարով: Մենք կընդունենք ողջամիտ հարցումները: Դուք կարող եք գրավոր պահանջել, որ մենք սահմանափակենք ձեր տեղեկատվության հրապարակումն առողջապահական բուժման, վճարման և վարչական նպատակների համար: Այնուամենայնիվ, հնարավոր է, որ մենք չկարողանանք կատարել բոլոր պահանջները:

Բողոքներ

Եթե կարծում եք, որ մենք չենք պաշտպանել ձեր գաղտնիությունը կամ խախտել ենք ձեր իրավունքներից որևէ մեկը և ցանկանում եք բողոք ներկայացնել, խնդրում ենք զանգահարել կամ գրել հետևյալ հասցեով՝ Privacy Officer, CDPH, 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814, (877) 421-9634: CDPH-ն չի կարող որևէ կերպ խլել ձեր առողջապահական նպաստները կամ որևէ այլ պաշտպանված իրավունք, եթե դուք որոշում եք բողոք ներկայացնել կամ օգտագործել այս Ծանուցման մեջ նշված գաղտնիության իրավունքներից որևէ մեկը:

Դուք կարող եք նաև կապվել՝ United States Department of Health and Human Services, Attention: Regional Manager, Office for Civil Rights at 90 7th Street, Suite 4-100, San Francisco, CA 94103, հեռախոս (800) 368-1019, կամ (800) 537-7697 TDD անվճար, կամ U.S. Office of Civil Rights at 866-OCR-PRIV (866-627-7748) կամ 866-788-4989 TTY:

Վարչության կոնտակտ

Այս Ծանուցման տեղեկատվությունը պահպանվում է GDSP-ի կողմից: Գեներալի հիվանդությունների գնման ծրագրի բաժնի պետին կարող եք դիմել հետևյալ հասցեով՝ 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, California, 94804, (866) 718-7915: Բաժնի պետը պատասխանատու է գրառումների համակարգի համար և, ըստ պահանջի, կտեղեկացնի ձեզ ձեր գրառումների գտնվելու վայրի մասին և կպատասխանի այդ գրառումներում առկա տեղեկատվության վերաբերյալ ձեր ունեցած ցանկացած հարցին:

Հաշմանդամություն ունեցող ամերիկացիների մասին օրենք

Տեղեկատվության և մուտքի մասին հայտարարության ծանուցում

Հաշմանդամության և աշխատանքի հավասար հնարավորությունների հիման վրա խտրականության բացառման քաղաքականություն: CDPH-ն հետևում է բոլոր նահանգային և դաշնային օրենքներին, որոնք արգելում են խտրականությունը աշխատանքի մեջ և ապահովում են ընդունելիություն և հասանելիություն իր ծրագրերին կամ գործունեությանը:

CDPH-ի քաղաքացիական իրավունքների գրասենյակի (OCR) փոխտնօրենը նշանակվել է համակարգելու և իրականացնելու բաժնի կողմից խտրականության պահանջներին համապատասխանությունը: Հաշմանդամություն ունեցող ամերիկացիների մասին օրենքի (ADA) II վերնագիրն անդրադառնում է հաշմանդամության հետ կապված խտրականության և հասանելիության խնդիրներին: CDPH EEO-ի քաղաքականության կամ ADA-ի դրույթների և տրամադրված իրավունքների վերաբերյալ տեղեկատվություն ստանալու համար կարող եք դիմել CDPH Office of Compliance, Civil Rights Unit, P.O. Box 997377, MS 0504, Sacramento, CA 95899-7377 կամ (916) 445-0938:

Հարցման դեպքում այս փաստաթուղթը հասանելի կլինի Բրայլի գրերով, բարձր հակադրությամբ, խոշոր տառատեսակով կամ էլեկտրոնային ձևաչափով: Այս այլընտրանքային ձևաչափերից մեկով պատճեն ստանալու համար զանգահարեք կամ գրեք. Chief, California Prenatal Screening Program, 850 Marina Bay Pkwy, F 175, Mail Stop 8200, Richmond, CA 94804; Հեռախոս՝ (866) 718-7915. [Այս ծանուցումն առցանց է](https://bit.ly/PNSPrivacy) (<https://bit.ly/PNSPrivacy>):



Կալիֆորնիայի Հանրային
առողջապահության վարչություն
(California Department of Public Health)

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 անվճար

2022