

산전 선별 검사 환자 환자 책자

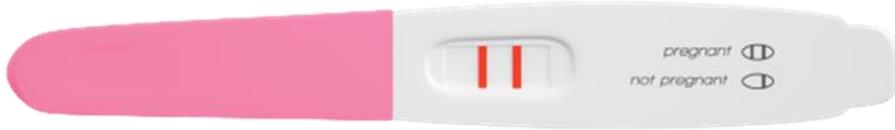
# 캘리포니아 산전 선별검사 프로그램 당신에게 맞는 것은 무엇입니까?



이 페이지는 의도적으로 비워 두었습니다

# I. 소개

임신은 기쁨의 감정뿐만 아니라 두려움, 스트레스, 미래에 대한 불확실성을 유발할 수 있습니다. 일부 예비 부모는 임신 중 태아에 대해 가능한 한 많이 알고 싶어합니다.



산전 검진을 받을지 여부는 당신의 **선택**입니다. 산전 관리 제공자는 임신 초기에 이 정보와 옵션에 대해 귀하와 논의해야 합니다.

이 소책자에서는 [캘리포니아 산전 검진 프로그램](http://www.cdph.ca.gov/PNS) ([www.cdph.ca.gov/PNS](http://www.cdph.ca.gov/PNS))을 통해 제공되는 산전 검진에 대해 설명합니다. 산전 검진은 임신 중에 태아의 유전적 질환과 선천적 결함을 검사하는 방법입니다.

캘리포니아 산전 검진 프로그램, 검진 대상 유전적 질환 및 선천적 결함, 검진 후 선택 사항 등에 대한 추가 정보를 원하시면 [산전 검진 환자 책자 웹 페이지](https://bit.ly/PNSPatientBooklet) (<https://bit.ly/PNSPatientBooklet>)를 방문하세요. 해당 웹 페이지에서는, 산전 선별검사에 대해 자세히 알려주는 동영상도 확인할 수 있습니다.



## 내부 내용

I. 소개	3
II. 캘리포니아 산전 선별검사 프로그램에서 기대할 수 있는 사항	6
III. 산전 검진 및 결과	7
IV. 동의 및 거부 정보	9
V. 심사 청구 및 결제	10
VI. 추가정보	10
VII. 개인정보보호방침 고지	12

## 캘리포니아 산전 검진 프로그램은 무엇을 합니까?

캘리포니아 산전 검진 프로그램은 캘리포니아 주 내 모든 임산부를 대상으로 산전 관리 제공자가 제공하는 주 차원의 프로그램입니다. 산전 검진은 임산부의 혈액 샘플을 사용하여 태아의 특정 유전적 상태와 선천적 결함을 검진합니다. 태아에 이러한 질환이나 결함이 발생할 가능성이 높은 것으로 밝혀진 개인에게는 주에서 승인한 산전 진단 센터를 통해 유전 상담 및 기타 후속 서비스가 제공됩니다.

## 유전적 질환과 선천적 결함이란 무엇입니까?

유전적 질환과 선천적 결함은 태아의 건강과 발달에 영향을 미칠 수 있습니다. 유전적 질환과 선천적 결함은 때때로 우연히 발생하거나 가족 간에 유전될 수 있습니다. PNS 프로그램이 태아에서 선별검사하는 다운 증후군 및 기타 유전적 질환은 염색체의 추가 또는 누락으로 인해 발생합니다. 염색체는 태아의 발달을 안내하며 신체의 거의 모든 세포에서 발견됩니다.

## 출산 전 태아의 건강 상태 확인하기

PNS 프로그램을 통해 산전 검진을하기로 결정했다면, 혈액 샘플을 1~2회 채취할 수 있습니다. 각 샘플을 검사하여 태아에게 특정 유전적 질환이나 선천적 결함이 있을 **가능성이 높은지** 확인합니다. 가능성이 높을 경우, 산전 의료 전문가가 다음 단계에 대해 이야기해 줄 것입니다. 임산부는 추가 유전 상담, 초음파 검사 또는 진단 검사를 원하는지 여부를 결정합니다.

## 산전 선별검사는 진단검사와 어떻게 다른가요?

산전 선별검사는 특정 유전적 질환이나 선천적 결함의 가능성을 **추정**합니다. 산전 선별검사 결과 가능성이 높아진 것으로 나타난 경우 **명확한 답변을 위해 진단검사가 필요합니다.**



## PNS 프로그램을 통한 선별에는 무엇이 포함되나요?

PNS 프로그램은 이러한 8가지 유형의 유전적 상태 또는 선천적 결함을 감지할 수 있습니다:

질환의 유형	질환의 이름	설명
삼염색체 삼염색체	21번 삼염색체증 다운 증후군	이 유전적 질환은 경증에서 중등도의 지적 장애를 유발합니다. 다운증후군은 심장 결함과 같은 심각하지만 치료 가능한 건강 문제를 일으킬 수 있습니다.
	18번 삼염색체증 에드워드 증후군	이러한 유전적 질환은 심각한 지적 장애와 심각한 건강 문제를 유발합니다.
	13번 삼염색체증 파타우 증후군	이러한 유전적 질환은 심각한 지적 장애와 심각한 건강 문제를 유발합니다.
선천적 결함	신경관 결함	이 선천적 결함은 뇌 또는 척수 발달의 문제로 인해 발생합니다. 무뇌증 또는 이분척추증이 그 예입니다.
X 및 Y 염색체 변이	터너 증후군	이 유전적 질환은 경미한 발달 지연, 학습 장애, 저신장, 불임 및 심장 결함 등을 유발할 수 있습니다.
	클라인펠터 증후군(XXY) 삼염색체 X XYY	이러한 유전적 질환은 사람마다 다른 증상을 유발합니다. 일부 사람들에게는 눈에 띄는 증상이 나타나지 않습니다. 다른 사람들에게는, 발달 지연 및 학습 장애 등의 영향이 나타날 수 있습니다. 개인은 언어 치료와 같은 조기 개입 서비스에 잘 반응하는 경우가 많습니다.

**일부 유전적 질환은 임신에 영향을 미칠 수 있습니다.**

유산은 태아에게 18번 삼염색체, 13번 삼염색체, 터너 증후군이 있는 임신에서 흔하게 발생합니다. 자세한 내용은 산전 관리 의사와 상담하세요.

## II. 캘리포니아 산전 선별검사 프로그램에서 기대할 수 있는 사항



**토론.** 임산부 담당 산전 건강관리 서비스 제공자가 이 프로그램을 통해 산전 선별검사를 제공합니다. 이는 필수 사항은 아닙니다. 산전 선별검사는 태아에게 특정 유전적 질환이나 선천적 결함이 있을 가능성이 높은지 알아보는 데 도움이 됩니다.



임산부가 캘리포니아 산전 선별검사(PNS) 프로그램에 참여하기로 선택하고 Medi-Cal 또는 민간 건강 보험에 가입한 경우, 몇 가지 예외를 제외하고 해당 보험에서 이 선별검사 비용을 부담할 것입니다.



**동의.** 임산부가 산전 선별검사를 원하는 경우, 임산부 담당 산전 건강관리 서비스 제공자는 두 가지 선별검사 (무세포 DNA 및 모체 혈청 알파-태아 단백질)에 대해 각각 하나씩 동의서에 서명하도록 요청할 것입니다. 두 가지 모두 서로 다른 조건을 선별검사하기 때문에 중요합니다. 산전 검진을 원하지 않으시면 [거부 양식](https://bit.ly/PNS4Providers)에 서명해야 합니다. (<https://bit.ly/PNS4Providers>).



**선별검사.** 임산부 담당 산전 건강관리 서비스 제공자가 산전 선별검사를 위해 어디에 가서 혈액을 채취해야 하는지 알려줄 것입니다. 혈액 채취는 실험실이나 임산부 담당 산전 건강관리 서비스 제공자의 사무실에서 할 수 있습니다. 선별검사 때마다 직원이 임산부의 팔에서 소량의 혈액을 채취하여 실험실로 보냅니다.



**의사소통.** 임산부 담당 산전 건강관리 서비스 제공자 진료실에서 무세포 DNA 및 모체 혈청 알파-태아 단백질 선별검사 결과를 알려드리기 위해 임산부에게 연락을 드릴 것입니다.



**후속 서비스.** 선별검사 결과 태아에게 유전적 질환이나 선천적 결함 중 하나가 발생할 가능성이 높다고 해서 반드시 그 질환이 있다는 것을 의미하지는 않습니다. PNS 프로그램은 임산부에게 주정부에서 승인한 산전 진단 센터에서 후속 진료 서비스를 제공하며, 임산부는 이곳에서 먼저 유전 상담사와 상담하고 태아에 대한 자세한 초음파 검사를 받을 수 있습니다. 그런 다음 임산부는 태아에게 유전적 질환이나 선천적 결함이 있는지 확인하기 위해 진단검사를 받을지 여부를 결정합니다.

**후속 서비스에는 다음이 포함됩니다:**

- 유전 상담
- 초음파 검사
- 진단검사: 용모막 샘플 채취 또는 양수검사



임산부가 PNS 프로그램을 통해 산전 선별검사를 받는 경우, 추가 비용 없이 후속 서비스를 이용할 수 있습니다.

**참고:** 임산부 담당 산전 건강관리 서비스 제공자는 임산부에게 산전 선별검사 대신 **산전 진단**을 받는 것에 대해 이야기할 수 있습니다. 그렇지 않은 경우, 임산부는 산전 진단이 권장되는지 여부를 물어볼 수 있습니다.

# III. 산전 검진 및 결과

## 산전 선별검사

임신 중에는 캘리포니아 산전 검진(PNS) 프로그램의 일환으로 한번이나 두번의 검진이 제공됩니다. 검사를 받을 때마다 혈액 샘플을 제공해야 합니다. 각 검진은 PNS 프로그램에서 검진한 유전적 상태나 선천적 결함 중 하나를 태아가 가질 가능성을 추정합니다. 다음은 두 가지 유형의 심사에 대한 자세한 내용입니다.

심사	무엇을 검사하는지	언제 받아야 하는지
<b>무세포 DNA(cfDNA)</b>	<b>유전적 질환:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 21번 삼염색체 (다운증후군)</li> <li>• 18번 삼염색체 (에드워드 증후군)</li> <li>• 13번 삼염색체 (파타우 증후군)</li> <li>• 터너 증후군</li> <li>• 클라인펠터 증후군(XXY)</li> <li>• 삼염색체 X</li> <li>• XYY</li> </ul>	임신 10주부터 21주 첫날까지. 21주 이후에는 cfDNA 검사가 가능하지만 그 이후에는 후속 서비스가 더 제한됩니다. 결과는 10~14일 후에 확인할 수 있습니다.
<b>물질 혈청 알파 태아 단백질(MSAFP)</b>	<b>신경관 결함</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 개방성 척추분리증 (척추의 구멍)</li> <li>• 무뇌증(뇌 또는 두개골의 일부가 없는 상태)</li> </ul>	임신 15주부터 21주 첫날까지. 결과는 7~10일 후에 확인할 수 있습니다.

## 산전 검진 결과 이해

선별 검사 결과는 귀하와 현재 임신 중인 임신부에게만 해당됩니다. 산전 관리 제공자가 귀하의 검진 결과에 대해 설명해 드릴 것입니다.

결과 유형	무엇을 검사하는지	다음 단계	그 외 알아야 할 사항
유전적 질환이나 선천적 결함의 <b>증가 가능성 없음</b> (가장 흔한 결과)	태아가 선별된 유전적 질환이나 선천적 결함을 가질 가능성은 낮지만 전혀 <b>없는 것은 아닙니다</b>	PNS 프로그램은 이 결과에 대한 후속 테스트나 서비스를 제공하지 않습니다	이 결과가 선천적 결함이 없다는 것을 보장하지는 않습니다. 산전 검진으로는 유전적 질환이나 선천적 결함을 100% 감지할 수 없습니다.
유전적 질환이나 선천적 결함의 <b>증가 가능성</b>	태아가 선별된 유전적 상태나 선천적 결함 중 하나를 가질 가능성이 평소보다 높습니다.	PNS 프로그램은 이 결과에 대한 후속 검사 및 서비스를 <b>제공합니다</b> .	이 결과가 항상 태아에게 선천적 결함이 있다는 것을 의미하지는 않습니다. 진단 검사를 통해 선천적 결함 여부를 확인할 수 있습니다
<b>"호출 불가"</b>	때로는 혈액에 유전 물질이 충분하지 않거나 임신 초기에 너무 일찍 또는 너무 늦게 혈액을 채취하여 명확한 검사 결과를 얻지 못하는 경우가 있습니다	서비스 제공업체에서 '호출 불가' 결과가 나온 이유를 알려드리고 검사를 반복할 수 있는지 알려드릴 것입니다	결과가 나오지 않는 이유는 몇 가지가 있으므로, 귀하의 의료 제공자가 안내해 줄 것입니다.
<b>"결정적이지 않은 결과"</b>	"호출 결과 없음" 대신 "결정적이지 않은 결과"는 X 및 Y 염색체 변이에 사용되는 용어입니다.	PNS 프로그램은 이 결과에 대한 후속 검사 및 서비스를 <b>제공합니다</b> .	결과가 나오지 않는 이유는 몇 가지가 있으므로, 귀하의 의료 제공자가 안내해 줄 것입니다.

## IV. 동의 및 거부 정보

캘리포니아 산전 선별검사(PNS) 프로그램에서 제공하는 산전 선별검사를 받을지 여부는 귀하의 선택입니다. 산전 진료 제공자가 산전 선별 과정에 대해 검토하고, 결정을 내릴 준비가 되도록 궁금한 점을 모두 답해줄 것입니다. 귀하의 의료제공자는 서명할 수 있는 **동의 또는 거부** 양식을 제공할 것입니다.

PNS 프로그램에서 제공하는 심사 중 하나 또는 두 가지 심사를 모두 받기로 결정한 경우, 두 가지 심사 각각에 대해 별도의 동의서에 서명하고 날짜를 기입해야 합니다. PNS 프로그램에서 제공하는 두 가지 선별검사 중 하나 또는 둘 다 받지 않기로 결정한 경우, 각각의 선별검사에 대해 별도의 거부 양식에 서명하고 날짜를 기재해야 합니다.

한 가지 또는 두 가지 검사를 모두 받지 않기로 결정했는데 의료기관에서 서명할 거부 양식을 제공하지 않는 경우, 의료기관에 요청하세요. 양식은 [PNS 프로그램 웹사이트](https://bit.ly/PNS4Providers) (<https://bit.ly/PNS4Providers>)에서 확인할 수 있습니다. 그런 다음 의료 제공자는 서명된 거부 양식을 의료 기록에 넣어야 합니다.

다음은 PNS 프로그램에서 제공하는 심사 중 하나 또는 두 가지 심사를 모두 받을지 여부를 최종 결정할 때 기억해야 할 **핵심 사항을 간략하게 요약한** 것입니다.

1. PNS 프로그램은 21번 삼염색체 또는 다운 증후군, 18번 삼염색체, 13번 삼염색체, 터너 증후군, 클라인펠터 증후군, X염색체, XYY(무세포 DNA 또는 cfDNA 검사를 통해), 신경관 결손(모체 혈청 알파 태아 단백질 또는 MSAFP 검사를 통해) 등의 유전 질환과 선천성 결함을 확인하기 위한 산전 선별 검사를 제공합니다. PNS 프로그램은 이러한 것 외에 유전적 상태나 선천적 결함을 검사하지 않습니다. 향후 추가 검사가 진행될 수 있습니다. 선별검사는 유전적 질환 및 선천적 결함을 발견하는 데 100% 정확하지 않습니다.
2. 두 가지 검진, 즉 cfDNA 검진과 MSAFP 검진에는 각각 별도의 프로그램 비용이 있습니다. Medi-Cal 및 민간 보험은 모든 프로그램 비용을 부담해야 하지만, 자영업자와 타주 건강 보험의 경우는 몇 가지 예외가 있습니다. 메디칼 또는 건강 보험에 가입되어 있지 않거나 수수료가 보장되지 않는 경우 전액을 지불해야 합니다.
3. 선별 검사 결과 유전적 질환이나 선천적 결함의 가능성이 높은 것으로 나타나면 의료진과 상담하여 후속 서비스를 받을지 결정할 수 있습니다. 이러한 후속 서비스에는 후속 옵션에 대해 알아보기 위한 유전 상담, 초음파 검사, 진단 검사, 융모막 융모 샘플 채취[CVS] 또는 양수 검사 등이 포함됩니다. 진단 테스트 후 정상 결과가 나올 수도 있습니다.
4. 제공업체가 PNS 프로그램 이외의 추가 유전자 검사 또는 검사를 요청하는 경우, 별도의 양식과 수수료가 필요합니다. PNS 프로그램은 청구를 처리하지 않습니다. 추가 심사 또는 검사를 위한 후속 서비스는 PNS 프로그램을 통해 제공되지 않습니다.

## V. 검진 청구 및 지불

2024년부터 캘리포니아 산전 선별검사(PNS) 프로그램에서 제공하는 두 가지 선별검사에 대한 프로그램 수수료는 다음과 같습니다:



- 무세포 DNA(cfDNA) 검사의 경우 344달러
- 모체 혈청 알파-태아단백(MSAFP) 검사 85달러

이 비용은 1) 검사 비용과 2) 검사 결과 선천성 기형 가능성이 높은 것으로 나타난 경우 주에서 승인한 산전 진단 센터의 후속 서비스를 포함합니다. 메디칼 및 민간 보험은 모든 프로그램 비용을 부담해야 하지만, 자영업자와 타주 건강 보험의 경우는 몇 가지 예외가 있습니다.

산전 검진 시 메디칼 번호 또는 보험 정보를 제공해야 합니다. PNS 프로그램은 선별검사를 주문할 때 메디칼 또는 보험 정보가 제공되지 않은 경우, 청구서와 보험 정보 양식을 우편으로 보내드리며, 이를 작성하여 반환해 주셔야 합니다. PNS 프로그램은 PNS 프로그램 외부의 산전 선별 검사 또는 검사 비용 청구에는 관여하지 않습니다. **다음 사항에 유의하세요:**

- PNS 프로그램 수수료에는 채혈 비용이 포함되지 않습니다.
- PNS 프로그램을 통해 제공된 산전 검진에서 태아에게 선천적 결함이 있을 가능성이 높은 것으로 확인된 경우에만 주에서 승인한 산전 진단 센터의 후속 서비스 비용을 지불합니다.
- PNS 프로그램은 진단 검사 후 다른 의료 서비스에 대해서는 비용을 지불하지 않습니다.

## VI. 추가정보

### 연구 지원 여부는 사용자의 선택입니다

선천성 기형아 모니터링에 참여하는 특정 카운티에 거주하는 경우, MSAFP 검사를 위해 채혈한 혈액 샘플은 보관되며 선천성 기형아 예방을 위한 연구에 사용될 수 있습니다. 혈액 샘플은 개인 식별 정보 없이 기밀로 유지되며, 승인된 연구자가 선천적 결함 및 기타 아동 건강 문제의 원인을 연구하는 데 도움이 되도록 공개될 수 있습니다.

산전 진료 제공자가 MSAFP 선별검사를 주문할 때 혈액 샘플을 연구에 사용하지 **않도록** 요청할 수 있습니다. 선별검사를 주문할 때 제공자에게 필수 항목을 체크해 달라고 요청하면 됩니다. 혈액 샘플을 연구용으로 사용하는 것을 "거부"하는 경우, 검진 결과가 완료되고 의료기관에 보고된 후 샘플이 폐기됩니다. 조사를 거부한다고 해서 건강 관리나 검사 결과에 어떤 영향도 미치지 않습니다. 자세한 내용은 [PNS 프로그램 연구 지원 웹페이지](https://bit.ly/PNSResearch) (<https://bit.ly/PNSResearch>)를 참조하세요.



## 캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램

캘리포니아 신생아 선별검사(NBS) 프로그램은 모든 신생아를 대상으로 80여 가지의 심각하지만 치료 가능한 유전 질환에 대한 정기적인 검사를 실시합니다. 모든 신생아는 출생 후 12~48시간 이내에 의료진이 아기의 발뒤꿈치에서 소량의 혈액을 채취하여 혈액 검사를 받아야 합니다. 신생아 선별 검사에 대한 자세한 내용은 의료 서비스 제공자에게 문의하거나 [캘리포니아 NBS 프로그램 웹 페이지](http://www.cdph.ca.gov/NBS) (<http://www.cdph.ca.gov/NBS>)를 방문하세요.



## 환경은 건강에 영향을 미칠 수 있습니다

우리는 일상 생활에서 태아에게 영향을 미칠 수 있는 화학 물질과 기타 물질을 접하게 됩니다. 다행히도 가정, 직장 및 환경에서 이러한 잠재적으로 유해한 물질에 대한 노출을 줄이기 위해 취할 수 있는 조치가 있습니다. 많은 캘리포니아 주민들은 일상적으로 사용하는 많은 소비재 제품이 잠재적인 위험을 초래할 수 있다는 사실을 인지하지 못하고 있습니다. 예비 부모는 의사와 상담하고 이 주제에 대해 자세히 알아보고 건강한 임신을 위한 간단한 조치에 대해 알아보는 것이 좋습니다.



샌프란시스코 캘리포니아 대학교의 생식 건강 및 환경 프로그램에서는 ['중요한 모든 것' 브로셔](https://prhe.ucsf.edu/info) (<https://prhe.ucsf.edu/info>)를 제작합니다. 가정, 직장, 지역사회에서 독성 화학물질 노출을 피하기 위한 팁과 제안을 제공하는 비기술적인 환자 중심 가이드입니다. 자세한 내용은 [PNS 프로그램 생식 건강 웹 페이지](https://bit.ly/R-Health) (<https://bit.ly/R-Health>)를 참조하세요

## 탯줄 혈액을 은행에 보관할 것인지는 귀하의 선택입니다.

출산일이 다가오면 예비 부모는 아기의 제대혈을 보관하는 옵션을 고려할 수 있습니다. 제대혈 은행이란 탯줄에서 잠재적으로 생명을 구할 수 있는 줄기세포를 채취하여 향후 사용을 위해 보관하는 것을 의미합니다.



캘리포니아에서는 개인 및 공공 제대혈 은행을 모두 이용할 수 있습니다. 아기의 제대혈 보관에 관심이 있는 부모는 임신 34주 또는 그 이전까지 산전 관리 담당자와 상담해야 합니다. 자세한 내용은 [캘리포니아 PNS 프로그램 탯줄 혈액 은행 웹 페이지](https://bit.ly/Cord-B) (<https://bit.ly/Cord-B>)를 참조하세요. 공공 및 민간 제대혈 은행에 대한 자세한 내용은 방문 또는 전화로 문의하세요:

- [국립 제대혈 프로그램](https://www.ccb.org): 866-767-6227
- [국립 골수 기증 프로그램](https://www.ccb.org): 800-627-7692

## 성적 지향 및 성 정체성 설문조사

주 정부가 요구하는 데이터 수집 프로젝트의 일환으로, PNS 프로그램은 프로그램 참가자의 성적 지향 및 성 정체성에 대한 정보를 요청해야 합니다.

이 정보는 [성적 지향 성 정체성\(SOGI\) 설문 조사](https://forms.office.com/g/LRUWGVET7Xx) (<https://forms.office.com/g/LRUWGVET7Xx>)에서 수집되었습니다. 임신부는 SOGI 설문조사 양식을 작성하지 않아도 됩니다. 이 정보를 제공하지 않기로 선택하더라도 PNS 프로그램 참여에는 영향을 미치지 않습니다. 이 정보를 제공하기로 선택하면 귀하 또는 귀하의 산전 선별 검사 결과가 추적되지 않습니다. 임신한 사람은 임신할 때마다 새로운 양식을 작성할 수 있습니다.



## VII. 개인정보보호방침 고지

유전 질환 검사 프로그램(GDSP)은 건강보험 이동성 및 책임에 관한 법률(HIPAA)에 따라 의료 서비스 제공자로 정의됩니다. HIPAA는 민감한 환자 건강 정보가 환자의 동의나 모르게 공개되지 않도록 보호하는 규정을 만든 연방법입니다. GDSP는 HIPAA의 적용을 받으며 본 개인정보 처리방침을 배포하고 준수해야 합니다.

캘리포니아 산전 선별(PNS) 프로그램은 캘리포니아 공공 보건부(CDPH)의 일환으로 GDSP에 속해 있습니다. HIPAA에 의해 GDSP와 그 대리인들이 PNS 프로그램과 관련하여 치료, 지불, 또는 의료 운영 목적으로 포괄 제공자 간에 개인 건강 정보 수집 및 교환하는 것은 특별한 승인이나 비즈니스 제휴 계약 없이 허용되며 주법에 의해 요구됩니다. 본 고지에서는 귀하의 개인 및 의료 정보가 어떻게 사용 및 공개될 수 있는지, 그리고 이러한 정보에 액세스할 수 있는 방법을 설명합니다. 주의 깊게 검토해 주세요.

### 부서의 법적 의무

GDSP 및 GDSP에 서비스를 제공하는 비즈니스 협력업체는 법에 따라 보호 대상 건강 정보의 개인정보를 유지해야 합니다. 연방법 및 주법에 따라 주 정부 기관이 취득한 개인 정보의 사용, 유지 및 공개가 제한되며, 정보가 유지되는 개인에게 특정 통지를 해야 합니다. 또한 법에 따라 당사는 개인정보 또는 보안을 침해할 수 있는 침해가 발생한 경우 즉시 사용자에게 알려야 합니다.

주법에는 캘리포니아 정보 관행법(민법 1798 이하), 정부 코드 섹션 11015.5, 건강 및 안전 코드 섹션 124980이 포함됩니다. 연방법은 1996년 건강 보험 이동성 및 책임에 관한 법률(HIPAA), 42 USC 1320d-2(a)(2) 및 연방 규정집 제45권 160.100절 이하에 규정된 규정입니다.

이러한 법률에 따라 귀하와 정보 제공자는 다음 사항에 대해 통지받습니다: GDSP는 보건 및 안전 코드 섹션 124977, 124980, 125050, 125055 및 주 규정(17 CCR §§ 6527, 6531, 6532)의 절차에 따라 허용된 대로 개인 및 의료 정보를 수집하고 사용합니다. GDSP가 수집하는 정보는 임신 중 심각한 선천적 결함이나 유전적 질환의 위험을 예측하고 임신한 개인에게 진단 검사를 제공하는 데 사용됩니다.

개인 정보를 제공하지 않으면 영향을 받은 태아를 발견하지 못하거나, 위험 증가를 허위로 보고하여 불필요하고 침습적인 검사를 추가로 실시하거나, 제공된 서비스에 대한 비용을 개인에게 제대로 청구하지 못하는 등의 문제가 발생할 수 있습니다. 이 정보는 전자적으로 수집되며, 귀하의 이름, 주소, 검사 결과 및 제공받은 의료 서비스를 포함합니다.

### 건강 정보의 사용 및 공개

GDSP는 검진, 의료 서비스 제공, 검진 및 관리 목적에 대한 지불, 귀하가 받는 치료의 질을 평가하기 위해 귀하의 건강 정보를 사용합니다. 아래 예는 이러한 목적으로 건강 정보를 사용하고 공유하는 방법을 보여줍니다.

**치료:** GDSP는 적절한 검사를 제공하고 그 결과를 올바른 의료 서비스 제공자에게 전송하기 위해 귀하의 보호 대상 건강 정보를 사용할 수 있습니다.

**지불:** GDSP는 귀하가 받은 치료 및 서비스에 대한 지불과 관련하여 귀하의 보호 대상 건강 정보를 사용 및 공개할 수 있습니다.

**의료 시설:** GDSP는 귀하가 받은 서비스의 품질을 평가하는 등 운영상의 목적으로 보호 대상 건강 정보를 사용 및 공개할 수 있습니다.

또한 법에 따라 GDSP는 다음과 같은 이유로 회원님에 대한 정보를 사용하거나 제공할 수 있습니다:

기관 검토 위원회의 승인을 받았으며 질병 예방과 관련된 연구와 같이 연방 및 주 개인정보 보호법 요건을 모두 충족하는 연구의 경우.

# 개인정보보호방침 고지(계속)

정보 취득자의 신원이 확인되지 않는 의료 연구의 경우, 귀하가 아래 주소로 서면으로 귀하의 정보를 사용하지 말 것을 특별히 요청하지 않는 한, 귀하의 정보를 사용하지 않습니다.

수수료 징수 등 우리의 운영을 돕는 조직이나 비즈니스 제휴사에게 제공합니다. 당사가 정보를 제공하는 경우, 당사는 연방법 및 주법에 따라 당사가 공유하는 정보의 개인정보를 보호하도록 할 것입니다.

질병이나 부상을 예방하거나 통제하기 위해 공중 보건 당국이나 다른 사람을 지원하는 등의 공중 보건 활동을 위해 제공됩니다.

개인 또는 대중의 건강이나 안전에 대한 심각한 위협을 방지하기 위한 보건 및 안전 목적.

사망한 개인에 관한 정보인 경우 검사관에게 전달합니다.

프로그램 표준 준수 여부 확인 등 법에 의해 승인된 감독 활동을 위해 보건 감독 기관에 제공합니다.

특정 정부 기능을 위해 교정 기관이 개인의 합법적 구금을 담당하는 경우, 해당 교정 기관이 개인에게 의료 서비스를 제공하기 위해 이러한 보호된 건강 정보가 필요하다고 주장하면 제공될 수 있습니다.

해당 군 지휘 당국이 필요하다고 판단하는 활동을 위해 군인 또는 외국 군인인 경우 군대에 제공.

GDSP는 승인된 정보, 방첩 및 기타 국가 안보 활동을 수행하기 위해 승인된 연방 공무원에게 국가 안보 목적으로 보호 대상 건강 정보를 사용하거나 공개해야 할 수 있습니다.

GDSP의 HIPAA 개인정보 보호 규정 준수 여부를 조사하거나 결정하기 위한 목적으로 보건복지부 장관에게 제공.

## GDSP 서면 허가

GDSP는 본 고지에 설명되지 않은 이유로 귀하의 개인 및 건강 정보를 사용하거나 제공하려면 반드시 귀하의 서면 허가를 받아야 합니다. 귀하의 허가에 따라 GDSP가 이미 조치를 취한 경우를 제외하고는 언제든지 유전 질환 검사 프로그램 부서장, 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, CA 94804 에게 연락하여 귀하의 승인을 취소할 수 있습니다.

GDSP는 본 고지의 조건을 변경할 수 있는 권리를 보유하며, 유지 관리하는 모든 보호 대상 건강 정보에 대해 새로운 고지 조항을 적용할 수 있습니다.

(866) 718-7915[TDD (800) 735-2929]로 전화하거나 이메일([PNS@cdph.ca.gov](mailto:PNS@cdph.ca.gov))로 문의하거나 [PNS 프로그램 웹페이지](http://www.cdph.ca.gov/PNS) ([www.cdph.ca.gov/PNS](http://www.cdph.ca.gov/PNS))를 참조하여 현재 정책의 사본을 요청하거나 개인정보 처리방침에 대한 자세한 정보를 얻을 수 있습니다. 위의 주소로 부서장에게 연락하여 본 고지의 종이 사본을 요청할 수도 있습니다. 이 공지는 [PNS 개인정보 처리방침 웹페이지](http://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/pns/pnsnpp.aspx)

(<https://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/pns/pnsnpp.aspx>)에서도 확인할 수 있습니다.

## 개인의 권리 및 정보 접근

귀하는 자신의 건강 정보를 열람하거나 사본을 받을 권리가 있습니다. 사본을 요청하는 경우 페이지당 \$0.10(10센트)의 비용이 청구될 수 있습니다. 또한 귀하는 선별, 결제 또는 관련 관리 목적 이외의 이유로 당사가 귀하에 대한 건강 정보를 공개한 사례 목록을 받을 권리가 있습니다.

# 개인정보보호방침 고지(계속)

귀하의 기록에 있는 정보가 부정확하다고 생각되거나 중요한 정보가 누락된 경우, 귀하는 기존 정보를 수정하거나 누락된 정보를 추가하도록 요청할 권리가 있습니다.

귀하는 당사에 다른 주소, 사서함 또는 전화번호로 비밀리에 연락하도록 요청할 권리가 있습니다. 당사는 합리적인 요청을 받아들입니다.

귀하는 당사가 의료 치료, 결제 및 관리 목적으로 귀하의 정보 공개를 제한하도록 서면으로 요청할 수 있지만, 당사가 모든 요청에 응하지 못할 수도 있습니다. 일반적으로 건강 보험에 청구되는 의료 절차에 대해 전액을 지불하는 경우, 당사는 귀하가 지불한 절차와 관련된 귀하의 정보를 귀하의 건강 보험과 공유하지 않겠다는 요청에 동의해야 합니다.

**참고하세요: GDSP에는 귀하의 의료 기록에 대한 전체 사본이 없습니다. 의료 기록을 보거나 사본을 얻거나 변경하려면 의사, 의료 제공자 또는 건강 보험에 문의하세요.**

## 불만 사항

당사가 귀하의 개인정보를 보호하지 않았거나 귀하의 권리를 침해했다고 생각되어 불만을 제기하고자 하는 경우, 전화 또는 서면으로 문의하시기 바랍니다. CDPH 개인정보 보호 책임자, 법무 서비스실, P.O. Box 997377, MS 0506, Sacramento, CA 95899-7377, (877) 421-9634; [privacy@cdph.ca.gov](mailto:privacy@cdph.ca.gov).

또한 미국 보건복지부로 연락할 수도 있습니다. 담당자: 지역 관리자, 미국 시민권 사무소(90 7th Street, Suite 4-100, San Francisco, CA 94103, 전화 (800) 368-1019 또는 (800) 537-7697 TDD 무료, [ocrmail@hhs.gov](mailto:ocrmail@hhs.gov) 또는 866-OCR-PRIV(866-627-7748) 또는 866-788-4989 TTY)로 문의하시기 바랍니다.

**보복 금지:** 귀하가 본 고지에서 불만을 제기하거나 개인정보 보호 권리를 사용하기로 선택한 경우 GDSP는 어떠한 방식으로든 귀하의 의료 혜택 또는 기타 보호되는 권리를 박탈하지 않습니다.

**차별 금지:** GDSP는 인종, 피부색, 출신 국가, 성별, 연령 또는 장애를 이유로 차별하지 않습니다.

## 부서연락처

본 고지의 정보는 GDSP에서 관리합니다. 유전 질환 검사 프로그램의 부서장은 다음 연락처로 연락할 수 있습니다: 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, California, 94804, (866) 718-7915. 부서장은 기록 시스템에 대한 책임이 있으며, 요청이 있을 경우 회원님의 기록 위치를 알려드리고 해당 기록에 있는 정보에 대한 요청에 응답해야 합니다.

## 미국 장애인 법

장애를 이유로 한 차별 금지 및 평등 고용 기회에 관한 정보 및 접근 성명 정책 통지 CDPH는 고용 차별을 금지하고 프로그램 또는 활동에 대한 입학 및 접근을 제공하는 모든 주 및 연방법을 준수합니다.

CDPH의 민권국(OCR) 부국장이 부서의 차별 금지 요건 준수를 조정하고 수행할 책임자로 지정되었습니다. 미국 장애인법(ADA)의 타이틀 II는 장애와 관련된 차별 금지 및 접근 문제를 다룹니다. CDPH EEO 정책 또는 ADA 조항 및 제공된 권리에 관한 정보를 얻으려면 CDPH 컴플라이언스 사무국 민권 부서(P.O. Box 997377, MS 0504, Sacramento, CA 95899-7377 또는 (916) 445-0938)로 문의하시기 바랍니다.

요청 시 이 문서는 점자, 고대비, 큰 글씨 또는 전자 형식으로 제공됩니다. 이러한 대체 형식 중 하나로 사본을 받으려면 전화 또는 서면으로 문의하세요: 캘리포니아 산전 선별 검사 프로그램 책임자, 850 Marina Bay Pkwy, F 175, Mail Stop 8200, Richmond, CA 94804; 전화: (866) 718-7915. [이 공지는 온라인](https://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/pns/pnsnpp.aspx) (<https://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/pns/pnsnpp.aspx>)에서 확인할 수 있습니다.

이 페이지는 의도적으로 비워 두었습니다



**캘리포니아 공중보건국**  
**(California Department of Public Health)**  
산전 검진 프로그램  
(Prenatal Screening Program)  
[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

**2024**