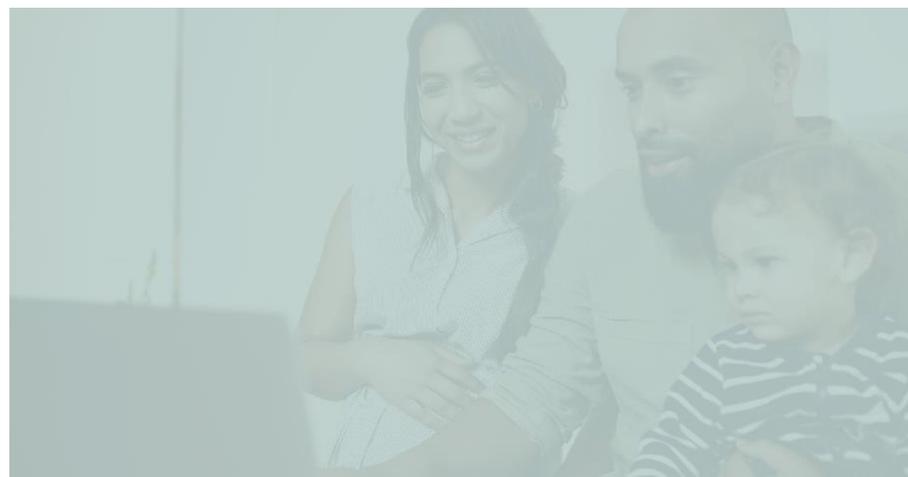


# Калифорнийская программа дородового скрининга Что вам нужно?



Эта страница оставлена пустой намеренно.

# I. Введение

Беременность — это не только радость, но также волнения, напряжение и неопределенность. Некоторые родители еще во время беременности хотят как можно больше узнать о своем будущем ребенке.



Вы **сами решаете**, проходить ли дородовый скрининг. Врач, наблюдающий беременность, на ранних сроках обсудит с вами эту программу.

В этой брошюре объясняется, что вам предлагает «Калифорнийская программа дородового скрининга» ([California Prenatal Screening Program](http://www.cdph.ca.gov/PNS), [www.cdph.ca.gov/PNS](http://www.cdph.ca.gov/PNS)). Скрининг — это профилактическое обследование. Дородовый скрининг (Prenatal Screening, PNS) — это анализ крови матери на генетические нарушения и врожденные дефекты будущего ребенка.

Подробнее о «Калифорнийской программе дородового скрининга» и о том, на какие генетические нарушения и врожденные дефекты проводится скрининг, см. на сайте «Дородовый скрининг — брошюра для пациентов» [Prenatal Screening Patient Booklet web page](https://bit.ly/PNSPatientBooklet) (<https://bit.ly/PNSPatientBooklet>). На этой странице сайта вы найдете также видео, подробно объясняющее дородовый скрининг.



## Содержание

I. Введение	3
II. Чего ждать от «Калифорнийской программы дородового скрининга»?	6
III. Дородовый скрининг и его результаты	7
IV. Согласие на скрининг и отказ от него	9
V. Стоимость и счета	10
VI. Дополнительные сведения	10
VII. Извещение о конфиденциальности	12

## В чем состоит «Калифорнийская программа дородового скрининга»?

«Калифорнийская программа дородового скрининга» — это программа, действующая во всем штате. Врачи, ведущие беременность, предлагают ее всем беременным женщинам. Дородовый скрининг — это анализ крови беременной на определенные генетические нарушения и врожденные дефекты ее будущего ребенка. Если скрининг показывает, что плод с большой вероятностью имеет одно из этих генетических нарушений, женщине предлагают генетическую консультацию и необходимые обследования в центрах дородовой диагностики (Prenatal Diagnosis Centers), имеющих договор со штатом.

## Что такое генетические нарушения и врожденные дефекты?

Генетические нарушения и врожденные дефекты влияют на здоровье и развитие плода. Они возникают случайно или передаются по наследству. Причина синдрома Дауна и других генетических нарушений, включенных в программу дородового скрининга (программа PNS), — это дополнительная или отсутствующая хромосома. Хромосомы управляют развитием ребенка. Они есть в каждой клетке организма.

## Проверить здоровье ребенка до рождения

Если вы решите пройти дородовый скрининг по программе PNS, вас попросят сдать один или два образца крови. Оба они нужны для скрининга. Если результаты укажут на **повышенную вероятность** определенных генетических нарушений и врожденных дефектов, то врач обсудит с вами дальнейшие шаги. Вам нужно будет решить, хотите ли вы пройти генетическую консультацию, провести ультразвуковое исследование или другие диагностические обследования.

## Чем отличается дородовый скрининг от диагностических обследований?

Дородовый скрининг всего лишь **оценивает** вероятность некоторых генетических нарушений и врожденных дефектов. Положительный результат скрининга указывает на высокую вероятность нарушения или дефекта, но **точный ответ дают только диагностические обследования**.



## Какие анализы включены в дородовый скрининг по программе PNS?

В программу PNS включены анализы на следующие восемь генетических нарушений и врожденных дефектов:

Тип	Название	Характеристика
Аутосомные трисомии	Трисомия по хромосоме 21 Синдром Дауна	Умственная отсталость разной степени, от легкой до тяжелой. Может вызвать тяжелые, но поддающиеся лечению заболевания, например, пороки сердца.
	Трисомия по хромосоме 18 Синдром Эдвардса	Тяжелая умственная отсталость и серьезные проблемы со здоровьем.
	Трисомия по хромосоме 13 Синдром Патау	Тяжелая умственная отсталость и серьезные проблемы со здоровьем.
Врожденные дефекты	Дефекты нервной трубки	Вызывают нарушения развития головного и спинного мозга. Примеры: анэнцефалия и spina bifida (расщепление позвоночника).
Нарушения числа X- и Y-хромосом	Синдром Тернера (X0)	Легкая задержка развития, пониженная обучаемость, низкий рост, бесплодие и пороки сердца.
	Синдром Клайнфельтера (XXY) Трисомия по хромосоме X XYY	У разных людей симптомы различны. У некоторых людей эти генетические нарушения протекают бессимптомно. У других возможны задержки развития и пониженная обучаемость. Больные хорошо отвечают на раннее вмешательство, например на речевую терапию.

### Некоторые генетические нарушения могут влиять на беременность

У беременных ребенком с трисомией по хромосоме 18 или 13 или с синдромом Тернера часто случаются выкидыши. За подробностями обращайтесь к врачу, ведущему вашу беременность.

## II. Чего ждать от «Калифорнийской программы дородового скрининга»?



**ОБСУЖДЕНИЕ.** Врач, ведущий беременность, предложит вам пройти дородовый скрининг по этой программе. Соглашаться от вас не требуется, но дородовый скрининг поможет вам узнать, повышена ли у будущего ребенка вероятность определенных генетических нарушений и врожденных дефектов.



Страховки по программе Medi-Cal и частные медицинские страховки (за редким исключением) покрывают анализы по «Калифорнийской программе дородового скрининга».



**СОГЛАСИЕ.** Если вы захотите пройти дородовый скрининг, врач, ведущий беременность, попросит вас подписать две формы согласия, по одной на каждый из двух типов скрининга (внеклеточная ДНК и альфа-фетопротеин в сыворотке матери). Две формы согласия нужны, потому что скрининг проводится по двум разным показателям. Если вы не хотите проходить дородовый скрининг, вам нужно подписать [формы отказа](https://bit.ly/PNS4Providers). (<https://bit.ly/PNS4Providers>).



**СКРИНИНГ.** Врач, ведущий беременность, скажет вам, где нужно сдать кровь на анализ. Это может быть лаборатория или кабинет врача, ведущего вашу беременность. Для каждого анализа медсестра берет из руки немного крови и отправляет ее в лабораторию.



**ОТВЕТ.** Сотрудник врача, ведущего беременность, сообщит вам результаты анализов на внеклеточную ДНК и на альфа-фетопротеин сыворотки материнской крови.



**ПОСЛЕДУЮЩИЕ ОБСЛЕДОВАНИЯ.** Если результаты скрининга показывают повышенную вероятность одного из генетических нарушений или врожденных дефектов плода, это не всегда значит, что такой дефект действительно есть. В подобном случае программа PNS предполагает дальнейшее обследование в утвержденном штатом центре дородовой диагностики. Вначале вы проходите генетическую консультацию и вам предлагают ультразвуковое исследование плода. Затем вы решаете, хотите ли пройти диагностическое обследование на генетические нарушения и врожденные дефекты плода.

**Дальнейшая диагностика включает:**

- Генетическую консультацию.
- Ультразвуковое исследование.
- Анализ ворсинок хориона или околоплодных вод.



Если дородовый скрининг проводится по программе PNS, то дальнейшая диагностика проводится бесплатно.

**Примечание.** Врач, ведущий беременность, может обсудить с вами необходимость **дородовой диагностики** вместо скрининга. Вы и сами можете спросить, советует ли он дородовую диагностику.

# III. Дородовый скрининг и его результаты

## Дородовый скрининг

Во время беременности вам предлагают пройти два анализа по «Калифорнийской программе дородового скрининга» (программа PNS). Для каждого из этих анализов нужно сдать по одному образцу крови. Эти анализы позволяют оценить вероятность того, что у вашего будущего ребенка есть какой-нибудь врожденный дефект или какое-либо генетическое нарушение. Ниже эти два вида анализов обсуждаются подробнее.

Скрининг	Какое заболевание	Когда проходить
<b>Внеклеточная ДНК (cfDNA)</b>	<b>Генетические нарушения:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Трисомия по хромосоме 21 (синдром Дауна)</li><li>• Трисомия по хромосоме 18 (синдром Эдвардса)</li><li>• Трисомия по хромосоме 13 (синдром Патау)</li><li>• Синдром Тернера (X0)</li><li>• Синдром Клайнфельтера (XXY)</li><li>• Трисомия по хромосоме X</li><li>• XYY</li></ul>	С 10 недель до первого дня 21 недели беременности. Анализ на внеклеточную ДНК (cfDNA) можно проводить и после 21-й недели, но в этом случае возможности медицины ограничены. Результаты обычно готовы через 10-14 дней.
<b>Альфа-фетопротеин в сыворотке материнской крови (MSAFP)</b>	<b>Дефекты нервной трубки</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Spina bifida (расщепление позвоночника)</li><li>• Анэнцефалия (отсутствие частей мозга или черепа)</li></ul>	С 15 недель до первого дня 21 недели беременности. Результаты обычно готовы через 7-10 дней.

## Что значат результаты дородового скрининга

Результаты скрининга индивидуальны для вас и вашей текущей беременности. Их с вами обсудит врач, ведущий беременность.

Результат	Что значит	Что дальше	Что еще нужно знать
Вероятность генетических нарушений и врожденных дефектов <b>не повышена</b> (самый частый результат).	Вероятность дефектов и заболеваний, на которые проводится скрининг, мала, <b>но не нулевая</b> .	При таком результате программа PNS не предлагает дополнительного обследования.	Этот результат, однако, не гарантирует отсутствия врожденных дефектов. Никакой дородовый скрининг не может со 100% вероятностью определить наличие или отсутствие генетических нарушений и врожденных дефектов.
Вероятность генетического нарушения и врожденного дефекта <b>повышена</b> .	Вероятность генетических нарушений и врожденных дефектов, на которые проводится скрининг, выше обычного.	При таком результате программа PNS <b>предлагает</b> дополнительное обследование.	Этот результат не всегда означает, что у плода есть врожденный дефект. Для того чтобы узнать, существует ли дефект на самом деле, нужно провести диагностическое обследование.
<b>Нет ответа ("No call")</b>	Иногда случается, что в крови недостаточно генетического материала или что кровь взята на слишком раннем или слишком позднем сроке беременности.	Ваш врач сообщит вам, почему вы получили результат "no call" и можно ли повторить скрининг.	Причины, по которым ответ не получен, могут быть разными. Ваш врач все вам объяснит.
<b>«Неоднозначный результат»</b>	Термин «Неоднозначный результат» ("inconclusive result") вместо «нет ответа» ("no call") используется для анализов на число X и Y хромосом.	При таком результате программа PNS <b>предлагает</b> дополнительное обследование.	Причины неоднозначного результата могут быть разными. Ваш врач все вам объяснит.

## IV. Согласие на скрининг и отказ от него

Соглашаться на анализы по «Калифорнийской программе дородового скрининга» (программа PNS) или нет, решаете только вы. Врач, ведущий вашу беременность, поможет вам принять это решение: обсудит с вами скрининг и ответит на вопросы. Врач даст вам подписать формы **согласия или отказа** от скрининга.

Если вы решите пройти только один скрининг по программе PNS, то вам нужно будет подписать одну форму согласия; если оба, то две формы согласия. Если вы решите не проходить один из двух скринингов по программе PNS, то вам нужно будет подписать одну форму отказа; если обе, то две формы отказа.

Если вы решите не проходить один из скринингов или оба, но ваш врач не дает вам подписать формы отказа от скрининга, попросите его их вам дать. Эти формы есть на сайте [программы PNS](https://bit.ly/PNS4Providers) (<https://bit.ly/PNS4Providers>). Подписанную форму или формы отказа врач помещает в вашу медицинскую карту.

Вот **краткий обзор основных соображений**, которые полезно принимать во внимание, решая, проходить ли один или оба скрининга по программе PNS.

1. По программе PNS проводится дородовый скрининг на следующие генетические нарушения и врожденные дефекты: трисомия по хромосоме 21, или синдром Дауна; трисомия по хромосоме 18; трисомия по хромосоме 13; синдром Тернера; синдром Клайнфельтера; трисомия по хромосоме X и удвоение хромосомы Y (XYY) (анализ на внеклеточную ДНК, или cfDNA); дефекты нервной трубки (анализ на альфа-протеин сыворотки материнской крови, или анализ MSAFP). Скрининг по программе PNS проводится только на эти врожденные дефекты. Возможно, в будущем эта программа расширится. Скрининговые анализы на генетические нарушения и врожденные дефекты не могут быть точны на 100%.
2. Плата за скрининговые анализы на cfDNA и на MSAFP, отдельная. Программа Medi-Cal и частные страховки должны полностью покрывать все расходы на обслуживание по программе. Редкие исключения — это работники, чей работодатель предлагает свою собственную страховку, или люди, страховой план которых действует вне штата. Если вы не включены в программу Medi-Cal, если у вас нет медицинской страховки или страховка не покрывает скрининг, вам нужно платить в полном объеме.
3. Если результат скрининга показывает, что у плода повышена вероятность генетического нарушения или врожденного дефекта, побеседуйте со своим врачом и решите, хотите ли продолжать обследование. Дальнейшее обследование включает генетическую консультацию по поводу вариантов последующих действий, ультразвуковое исследование и анализ ворсинок хориона или околоплодных вод. Даже если скрининговый анализ показал повышенную вероятность дефекта или нарушения, результаты диагностического обследования могут быть нормальными.
4. Если ваш врач назначает дополнительные анализы или скрининг на генетические нарушения помимо программы PNS, платить за них нужно отдельно и нужно заполнять дополнительные формы согласия. К программе PNS счета за эти анализы отношения не имеют. Последующие обследования, проводимые в связи с результатами таких анализов и скринингов, в программу PNS не включены.

## V. Стоимость и счета

Начиная с 2024 г. анализы по «Калифорнийской программе дородового скрининга» (программа PNS) разделены на две группы, оплата которых производится отдельно:



- \$344 за анализ на внеклеточную ДНК (cfDNA).
- \$85 за анализ на альфа-фетопротеин сыворотки материнской крови (MSAFP).

Плата за эти анализы покрывает (1) стоимость анализа и (2) стоимость дополнительного обследования в утвержденном штатом центре дородовой диагностики (если скрининг показывает повышенную вероятность врожденного дефекта). Программа Medi-Cal и частные страховки должны полностью покрывать все расходы на обслуживание по программе. Редкие исключения — это работники, чей работодатель предлагает свою собственную страховку, или люди, страховой план которых действует вне штата.

Во время дородового скрининга вам нужно сообщить свой номер участника программы Medi-Cal или данные своего страхового плана. Если вы это не сделаете, программа PNS пришлет вам счет и бланк для информации о вашем страховом плане. По программе PNS не проводятся дородовый скрининг и дородовые обследования на дефекты и нарушения, которые в нее не включены.

Программа не выставляет счета на такие обследования и анализы. **Обратите внимание:**

- Взятие образцов крови не включено в стоимость скрининговых анализов по программе PNS.
- Программа PNS оплачивает дополнительное обследование в утвержденных штатом центрах дородовой диагностики, только если результаты дородового скрининга по программе PNS показывают повышенную вероятность дефекта плода.
- После диагностического обследования программа PNS не оплачивает никакую медицинскую помощь.

## VI. Дополнительная информация

### Вы сами решаете, хотите ли помочь медицинским исследованиям

В некоторых странах, где проводится мониторинг врожденных дефектов, образец крови после скринингового анализа на MSAFP, сохраняется и может быть использован для исследования врожденных дефектов. Образец крови обезличивается, то есть с ним не сопоставляются никакие данные, позволяющие установить вашу личность. Он может использоваться для исследований по вопросам врожденных дефектов и других детских заболеваний.

Вы можете попросить, чтобы ваш образец крови после скринингового анализа на MSAFP не использовался для исследований. Для этого нужно попросить врача, чтобы в назначении на скрининг он отметил соответствующую графу. Если вы не хотите, чтобы образец вашей крови использовали для исследований, он будет уничтожен после получения результатов скрининга. Отказ от использования вашей крови для исследований никак не повлияет ни на результаты скрининга, ни на оказываемую вам медицинскую помощь. Подробнее см. на интернет-странице [Программа PNS — поддержка исследований](https://bit.ly/PNSResearch) (https://bit.ly/PNSResearch).



## Калифорнийская программа скрининга новорожденных

«Калифорнийская программа скрининга новорожденных» (California Newborn Screening, NBS) — это программа рутинного скрининга всех новорожденных на более чем 80 серьезных, но поддающихся лечению наследственных заболеваний. У всех новорожденных берут на анализ немного крови из пятки через 12-48 часов после рождения. Подробнее о скрининге новорожденных можно узнать у своего врача или на интернет-странице калифорнийской [программы NBS](http://www.cdph.ca.gov/NBS) (<http://www.cdph.ca.gov/NBS>).



## Окружающая среда может влиять на здоровье

На развитие плода могут влиять разнообразные вещества, с которыми мы встречаемся в повседневной жизни. К счастью, вы можете принять меры по ограничению их вредоносного влияния дома, на работе и т. п. Многие калифорнийцы не знают, что обычная бытовая химия может представлять опасность для плода. Из беседы с врачом и материалов на эту тему родители могут узнать о простых способах защитить своего будущего ребенка.



В Университете Калифорнии в Сан-Франциско действует программа репродуктивного здоровья и окружающей среды (Reproductive Health and the Environment). Эта программа публикует брошюры [«Все это важно» \(All That Matters\)](https://prhe.ucsf.edu/info) (<https://prhe.ucsf.edu/info>). Эти руководства написаны на общедоступном языке и понятны обычным людям. Они содержат полезные советы по поводу того, как избегать контакта с токсичными веществами на работе и в обычной жизни. Подробнее см. на интернет-странице [Программы PNS, где говорится о репродуктивном здоровье](https://bit.ly/R-Health) (<https://bit.ly/R-Health>).

## Вы сами решаете, хотите ли сохранить пуповинную кровь в банке крови

По мере приближения дня родов будущим родителям нужно обдумать, сохранять ли в банке крови пуповинную кровь ребенка. Пуповинная кровь — это источник стволовых клеток. Сохранив ее для последующего использования, вы можете сохранить жизнь ребенка в случае некоторых заболеваний.



В Калифорнии есть как государственные, так и частные банки крови. Родителям, которые хотят сохранить пуповинную кровь своего ребенка, нужно до срока 34 недели обсудить этот вопрос с врачом, ведущим беременность. Подробнее см. на интернет-странице [Программы PNS, где говорится о банках пуповинной крови](https://bit.ly/Cord-B) (<https://bit.ly/Cord-B>). Подробнее о государственных и частных банках пуповинной крови:

- [Национальная программа пуповинной крови](https://bit.ly/Cord-B): 866-767-6227
- [Национальная программа доноров костного мозга](https://bit.ly/Cord-B): 800-627-7692

## Опрос о сексуальной ориентации и гендерной идентичности

Штат собирает различные данные. В связи с этим, программа PNS должна спрашивать желающих ею воспользоваться о их сексуальной ориентации и гендерной идентичности.

Эти данные можно ввести на странице [Опроса о сексуальной ориентации и гендерной идентичности \(SOGI\)](https://forms.office.com/g/LRUWGVE7Xx) (<https://forms.office.com/g/LRUWGVE7Xx>). Заполнять форму SOGI вы не обязаны. Даже если вы откажетесь сообщать такого рода сведения, это никак не повлияет на возможность воспользоваться программой PNS. Если вы таки решите такое о себе сообщить, эти данные никак не будут связаны ни с вами, ни с результатами скрининга. Беременные могут проходить этот опрос и заполнять эту форму всякий раз, как забеременеют.



## VII. Извещение о конфиденциальности

Согласно Закону о преемственности и подотчетности медицинского страхования (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA), программа скрининга на генетические заболевания (Genetic Disease Screening Program, GDSP) считается организацией, предоставляющей медицинское обслуживание. Закон HIPAA — это федеральный закон, устанавливающий правила защиты конфиденциальной медицинской информации от ее раскрытия без ведома пациента. Закон HIPAA распространяется на программу GDSP. Она должна знакомить пациентов с этим «Извещением о конфиденциальности».

Предоставляемая Департаментом общественного здравоохранения штата Калифорния (California Department of Public Health) «Калифорнийская программа дородового скрининга» (программа PNS) — это часть программы GDSP. По закону HIPAA и законам штата, программе GDSP и ее представителям, в том числе программе PNS, разрешено без специальных разрешений и договоров получать личную медицинскую информацию и ее распространять среди медиков и медицинских учреждений с целью лечения, оплаты обслуживания или для ведения медицинской деятельности. Это извещение говорит о том, как ваша медицинская информация может быть использована и раскрыта и как вы можете получить к ней доступ. Прочитайте это извещение внимательно.

### Обязанности Департамента

По закону, программа GDSP и ее бизнес-партнеры должны хранить конфиденциальность защищенной медицинской информации. Федеральные законы и законы штата ограничивают использование и распространение личной информации государственными органами и устанавливает правила ее хранения. Кроме того, закон требует присылать людям, информация о которых хранится, определенные извещения. Закон требует от нас сразу вам сообщать, если конфиденциальность ваших данных могла быть нарушена в результате утечки.

Законы штата включают закон штата Калифорния «О правилах работы с информацией» (California Information Practices Act; Civil Code 1798 et seq.), «Государственный кодекс» (Government Code), раздел 11015.5 и «Кодекс законов о здоровье и безопасности» (Health and Safety Code), раздел 124980. Федеральные законы включают закон HIPAA от 1996 г. (42 USC 1320d-2(a)(2)) и связанные с ним нормы и правила в «Кодексе федеральных норм и правил» (Title 45 of the Code of Federal Regulations Section 160.100, et seq.).

В соответствии с этими законами, вас и тех, кто владеет сведениями о вас, мы извещаем о следующем: Программа GDSP получает и использует личную и медицинскую информацию в той мере, в которой это разрешено в Health and Safety Code, разделы 124977, 124980, 125050 и 125055, и согласно процедурам, прописанным в нормах и правилах штата (17 CCR §§ 6527, 6531 and 6532). Информация, которую получает программа GDSP, используется для того, чтобы оценивать риск генетических нарушений и врожденных дефектов плода.

Если вы не предоставите личную информацию, то может быть невозможно сообщить вам результаты анализов; вам могут ошибочно сообщить, что результаты требуют дальнейшего уточнения, — и вы пройдете ненужные вам дополнительные обследования; программа не сможет правильно выставить счет. Эту информацию Департамент получает в электронном виде. Она включает ваши имя, адрес, результаты анализов и оказанную вам медицинскую помощь.

### Использование и раскрытие медицинской информации

Программа GDSP использует вашу медицинскую информацию для скрининга, оказания медицинской помощи, получения платы за скрининг, для решения административных задач и оценки качества полученной вами помощи. Приведенные ниже примеры показывают, как программа может использовать и раскрывать медицинскую информацию для этих целей.

**Для лечения.** Программа GDSP может использовать вашу защищенную медицинскую информацию, чтобы обеспечить проведение надлежащих анализов и обследований и отправку результатов в нужное медицинское учреждение.

**Для оплаты.** Программа GDSP может использовать и раскрывать вашу защищенную медицинскую информацию для оплаты полученного вами лечения и обслуживания.

**Для медицинской деятельности.** Программа GDSP может использовать и раскрывать защищенную медицинскую информацию для своей работы, например, для оценки качества полученных вами услуг.

Кроме того, закон позволяет программе GDSP использовать и раскрывать имеющуюся у него информацию в следующих целях:

Для медицинских исследований, утвержденных экспертным советом медицинской организации и соблюдающих требования всех федеральных законов и законов штата, регулирующих вопросы конфиденциальности.

# Извещение о конфиденциальности (продолжение)

Для медицинских исследований, в которых не используется информация, позволяющая установить личность пациента (если вы не попросили в письменном виде о том, чтобы ваша информация вообще не использовалась; запрос нужно посылать на приведенный ниже адрес).

Организациям или деловым партнерам, которые помогают нам работать, например, получать платежи. Если мы сообщаем этим организациям медицинскую информацию, то они должны защищать ее конфиденциальность согласно требованиям федерального законодательства и законов штата.

Для содействия системе общественного здравоохранения, например для того чтобы помогать органам здравоохранения и другим организациям предотвращать заболеваемость или травмы.

Для здравоохранения и безопасности, чтобы предотвратить серьезную угрозу здоровью или безопасности человека или общества.

Для помощи коронерам, если это информация об умершем.

Для того чтобы помогать надзорным органам, например чтобы они определяли, насколько программа соответствует стандартам.

Для выполнения специальных государственных функций, например для исправительного учреждения, в котором на законных основаниях содержится человек, если исправительное учреждение заявляет, что такая защищенная медицинская информация необходима для оказания медицинской помощи этому человеку.

Вооруженным силам, если человек военнослужащий или иностранный военнослужащий, для деятельности, которую сочтут необходимой соответствующие военные органы.

Программа GDSP может быть вынуждена использовать или раскрывать защищенную медицинскую информацию для обеспечения национальной безопасности. Она может раскрывать эти сведения уполномоченным федеральным должностным лицам для проведения санкционированной разведывательной, контрразведывательной и другой деятельности в области национальной безопасности.

Секретарю Департамента здравоохранения и социальных служб с целью расследования или определения соответствия программы GDSP Правилу конфиденциальности закона HIPAA.

## Письменное разрешение для программы GDSP

На использование вашей информации в целях, не перечисленных в этом извещении, программа GDSP должна получать ваше разрешение. Такое разрешение вы всегда можете отозвать. Исключение составляют случаи, когда программа GDSP уже успела раскрыть или использовать вашу информацию, пока вы еще не отзывали это разрешение. Для того чтобы отозвать свое разрешение, нужно написать по следующему адресу: Division Chief, Genetic Disease Screening Program, 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, CA 94804.

Программа GDSP сохраняет за собой право изменять и дополнять положения этого извещения, применимые ко всей имеющейся у нее медицинской информации.

Вы можете запросить экземпляр действующих правил или получить дополнительные сведения о наших правилах соблюдения конфиденциальности. Для этого нужно позвонить по телефону (866) 718-7915 [TDD (800) 735-2929], написать на электронную почту [PNS@cdph.ca.gov](mailto:PNS@cdph.ca.gov) или ознакомиться с интернет-страницей [Программы PNS](http://www.cdph.ca.gov/PNS) ([www.cdph.ca.gov/PNS](http://www.cdph.ca.gov/PNS)). Кроме того, вы можете запросить бумажный экземпляр этого извещения. Для этого нужно обратиться с директором отделения (Division Chief) по указанному выше адресу. Это уведомление можно найти также на [интернет-странице Извещения о конфиденциальности программы PNS](https://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/pns/pnsnpp.aspx) (<https://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/pns/pnsnpp.aspx>).

## Права частных лиц и доступ к информации

Вы имеете право знакомиться со своей медицинской информацией и ее копировать. Копирование стоит \$0.10 (10 центов) за страницу. Кроме того, вы имеете право получать список случаев, когда мы раскрывали вашу информацию по причинам другим, чем скрининг, оплата обслуживания или решение административных задач.

# Извещение о конфиденциальности (продолжение)

Если вы считаете, что ваша информация ошибочна или что важная информация отсутствует, то можете попросить, чтобы мы эту информацию исправили или дополнили. Вы имеете право попросить, чтобы мы соблюдали конфиденциальность переписки: писали вам по другому адресу или на почтовый ящик или звонили по другому номеру телефона. Все разумные просьбы такого рода мы удовлетворяем.

Вы можете прислать письменную просьбу о том, чтобы мы ограничили раскрытие вашей информации с целью оказания медицинской помощи, оплаты обслуживания и для решения административных задач. Однако не все такие запросы мы можем удовлетворить. Если вы полностью оплачиваете медицинские процедуры, счет за которые обычно выставляется медицинскому плану, мы должны согласиться с просьбой не передавать медицинскому страховому плану любую вашу информацию, относящуюся к процедуре, за которую вы заплатили.

**ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ!** У программы GDSP нет полной копии вашей медицинской карты. Если вы хотите изучить ее, получить ее копию или внести в медицинскую карту изменения, обратитесь к своему врачу или в свой страховой план.

## Жалобы

Если вы считаете, что мы не защитили вашу конфиденциальность или нарушили какие-нибудь из ваших прав, то можете подать жалобу. Для этого нужно позвонить или написать по следующему адресу: CDPH Privacy Officer, Office of Legal Services, P.O. Box 997377, MS 0506, Sacramento, CA 95899-7377, (877) 421-9634; [privacy@cdph.ca.gov](mailto:privacy@cdph.ca.gov).

Кроме того, вы можете пожаловаться в федеральный Департамент здравоохранения и социального обеспечения: 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, телефон (800) 368-1019 (TDD: (800) 537-7697), звонки бесплатные; [ocrmail@hhs.gov](mailto:ocrmail@hhs.gov) или в управление по соблюдению гражданских прав (U.S. Office of Civil Rights), телефон 866-OCR-PRIV (866-627-7748) (TTY: 866-788-4989).

**НИКАКОГО ВОЗМЕЗДИЯ.** Если вы подаете жалобу или используете права на защиту конфиденциальности, приведенные в этом извещении, программа CDPH не имеет права в отместку лишать вас ни страхового покрытия медицинского обслуживания, ни других защищенных прав.

**НИКАКОЙ ДИСКРИМИНАЦИИ.** Программа GDSP не допускает дискриминации по признакам расы, цвета кожи, страны происхождения, национальности, пола, возраста или инвалидности.

## Как связаться с Департаментом

Информацию, на которую распространяется это извещение, хранит программа GDSP. Адрес и телефон директора (Division Chief) программы скрининга на генетические заболевания (Genetic Disease Screening Program): 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, California, 94804, телефон (866) 718-7915. Директор отвечает за работу информационной системы и должен по запросу информировать вас о месте, где хранится ваша информация, и отвечать на ваши просьбы относительно этой информации.

## Закон об американцах с ограниченными возможностями

Извещение о конфиденциальности информации, принципы отсутствия дискриминации по признаку инвалидности и заявление о равных возможностях при найме на работу. Департамент CDPH соблюдает все федеральные законы и законы штата, запрещающие дискриминацию при трудоустройстве и доступе к его программам и мероприятиям.

Заместитель директора (Deputy Director) отдела гражданских прав (Office of Civil Rights, OCR) при департаменте CDPH координирует соблюдение департаментом требований к отсутствию дискриминации. Вопросы недискриминации, в том числе в случае инвалидов, регулируются «Законом об американцах с ограниченными возможностями» (Title II of the Americans with Disabilities Act, ADA). Для того чтобы получить информацию о принципах CDPH EEO, положениях закона ADA и правах, которые они гарантируют, можно связаться с отделом соблюдения правовых норм и правил при Департаменте: CDPH Office of Compliance, Civil Rights Unit, P.O. Box 997377, MS 0504, Sacramento, CA, 95899-7377, телефон (916) 445-0938.

По запросу вы можете получить этот документ напечатанным шрифтом Брайля, высококонтрастным или крупным шрифтом или в электронной форме. Если вам требуется этот документ в одной из перечисленных форм, позвоните или напишите: Chief, California Prenatal Screening Program, 850 Marina Bay Pkwy, F 175, Mail Stop 8200, Richmond, CA 94804; телефон: (866) 718-7915. [Это извещение есть в Интернете](https://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/pns/pnsnpp.aspx) (<https://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/pns/pnsnpp.aspx>).

Эта страница оставлена пустой намеренно.



**Департамент общественного  
здравоохранения  
(California Department of Public Health)**

Калифорнийская программа  
дородового скрининга  
(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**