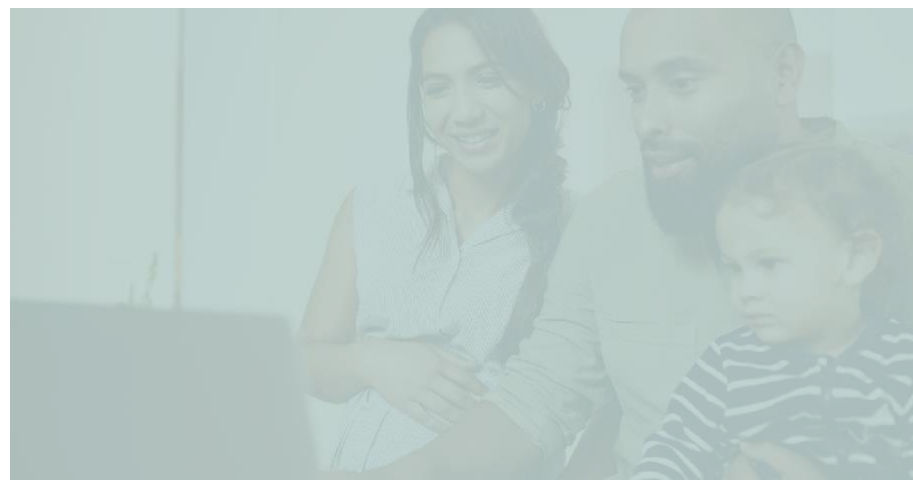


Programa de Detección Prenatal de California

¿Qué es lo mejor para usted?



Esta página se deja intencionadamente en blanco

I. Introducción

El embarazo puede provocar sentimientos de alegría, así como miedo, estrés e incertidumbre sobre el futuro. Algunos futuros padres desean saber todo lo que puedan sobre su feto (bebé en desarrollo) durante el embarazo.



Hacerse o no un prueba prenatal es **su elección**. Su proveedor prenatal debe analizar esta información y sus opciones con usted al comienzo de su embarazo.

Este folleto explica la detección prenatal ofrecido a través del [Programa de Detección Prenatal de California](http://www.cdph.ca.gov/PNS) (www.cdph.ca.gov/PNS). La detección prenatal es una forma de examinar al feto durante el embarazo para detectar condiciones genéticas y defectos de nacimiento.

Si está interesado en obtener información adicional sobre el Programa de detección prenatal de California, las condiciones genéticas y los defectos de nacimiento que se examinan, sus opciones después de la detección y más, visite la [página web del Folleto para Pacientes sobre Detección Prenatal](https://bit.ly/PNSPatientBooklet) (<https://bit.ly/PNSPatientBooklet>). En esa página web también encontrará un vídeo que le contará más sobre la detección prenatal.



Qué hay adentro

I. Introducción	3
II. Que puede esperar del Programa de Detección Prenatal de California	6
III. Detección Prenatal y Resultados	7
IV. Información sobre Consentimiento y Rechazo	9
V. Facturación y Pago de la Detección	10
VI. Información Adicional	10
VII. Aviso de Prácticas de Privacidad	12

El Programa de Detección Prenatal de California

El Programa de Detección Prenatal de California es un programa estatal que ofrecen los proveedores de cuidados prenatales a todas las embarazadas de California. La detección prenatal utiliza muestras de sangre de una persona embarazada para detectar determinadas condiciones genéticas y defectos congénitos en el feto. A las personas con un feto que tiene una mayor probabilidad de tener una de estas condiciones genéticas o defectos de nacimiento se les ofrece asesoramiento genético y otros servicios de seguimiento a través de los Centros de Diagnóstico Prenatal contratados por el estado.

¿Qué son las enfermedades genéticas y los defectos al nacer?

Condiciones genéticas y los defectos de nacimiento pueden afectar la salud y el desarrollo del feto. Condiciones genéticas y los defectos de nacimiento a veces ocurren por casualidad, o pueden transmitirse de padres a hijos. El síndrome de Down y otras afecciones genéticas que el Programa PNS detecta en un feto son causadas por cromosomas condiciones o ausentes. Los cromosomas guían el desarrollo del feto y se encuentran en casi todas las células del cuerpo.

Comprobando la salud del feto antes del nacimiento

Si decide hacerse el detección prenatal a través del Programa PNS, puede hacerse recopilar una o dos muestras de sangre. Cada muestra se analiza para determinar si hay una **mayor probabilidad** de que el feto tenga ciertas condiciones genéticas o defectos al nacer. Si hay una mayor probabilidad, su proveedor prenatal hablará con usted sobre los pasos a seguir. Usted decide si quiere recibir más asesoramiento genético, un ultrasonido o una prueba de diagnóstico.

¿En qué se diferencia la detección prenatal de las pruebas de diagnóstico?

La detección prenatal **calculan** las probabilidades de ciertas condiciones genéticas o defectos de nacimiento. Si el resultado de la detección prenatal muestra una mayor probabilidad, **se necesitan pruebas de diagnóstico para obtener una respuesta clara.**



¿Qué Incluye el Análisis a Través del Programa PNS?

El programa PNS puede detectar estos ocho tipos de condiciones genéticas o defectos de nacimiento:

Tipos de condiciones	Nombre de las condiciones	Descripción
Trisomías autosómicas	Trisomía 21 Síndrome de Down	Esta condición genética provoca discapacidades intelectuales de leves a moderadas. El síndrome de Down puede causar problemas de salud graves pero tratables, como defectos cardíacos.
	Trisomía 18 Síndrome de Edwards	Esta condición genética provoca graves discapacidades intelectuales y serios problemas de salud.
	Trisomía 13 Síndrome de Patau	Esta condición genética provoca graves discapacidades intelectuales y serios problemas de salud.
Defectos de Nacimiento	Defectos del tubo neural	Esta anomalía congénita es el resultado de un problema en el desarrollo del cerebro o la médula espinal. Algunos ejemplos son la anencefalia o la espina bífida.
Variaciones de los cromosomas X e Y	Síndrome de Turner	Esta condición genética puede provocar retrasos leves en el desarrollo, problemas de aprendizaje, baja estatura, infertilidad y defectos cardíacos.
	Síndrome de Klinefelter (XXY) Trisomía X XYY	Estas condiciones genéticas causan síntomas que varían de una persona a otra. Algunas personas no presentan síntomas notables. En otros, los efectos pueden incluir retrasos en el desarrollo y problemas de aprendizaje. Las personas suelen responder bien a los servicios de intervención temprana, como la terapia del habla.

Algunas condiciones genéticas podrían afectar su embarazo.

El aborto espontáneo es frecuente en los embarazos en los que el feto tiene la trisomía 18, la trisomía 13 o el síndrome de Turner. Para más información, hable con su médico de atención prenatal.

II. Que puede esperar del Programa de Detección Prenatal de California



DISCUTIRLO. Su proveedor prenatal le proporcionará análisis prenatales a través de este programa. No es un requisito. La detección prenatal le ayudará a saber si su feto tiene una mayor probabilidad de tener ciertas condiciones genéticas o defectos de nacimiento.



Si decide participar en el Programa de Detección Prenatal (PNS) de California y tiene Medi-Cal o un seguro médico privado, ellos cubrirán los costos de este examen, con solo unas pocas excepciones.



CONSENTIMIENTO. Si desea pruebas de detección prenatal, su proveedor le pedirá que firme dos formas de consentimiento, una para cada una prueba (ADN libre de células y alfafetoproteína sérica materna). Ambos son importantes porque detectan diferentes condiciones. Si no quiere hacerse un, deberá firmar [formularios de rechazo](https://bit.ly/PNS4Providers). (<https://bit.ly/PNS4Providers>).



DETECCIÓN. Su proveedor prenatal le dirá a dónde ir para que le extraigan sangre para los exámenes prenatales. La extracción de sangre puede realizarse en un laboratorio o en el consultorio de su proveedor de atención prenatal. En cada prueba, un miembro del personal extraerá una pequeña cantidad de sangre de su brazo y la enviará a un laboratorio.



COMUNICACIÓN. La consulta de su proveedor prenatal se pondrá en contacto con usted para comunicarle los resultados del prueba de ADN libre de células y de alfafetoproteína en suero materno.



SERVICIOS DE SEGUIMIENTO. Si alguno de los resultados de las pruebas de detección muestra que el feto tiene mas probabilidades de tener una de las condiciones genéticas o defectos congénitos, esto no siempre significa que exista uno. El Programa PNS le ofrecerá servicios de seguimiento en un Centro de Diagnóstico Prenatal aprobado por el estado, donde primero podrá hablar con un asesor genético y se le ofrecerá un ultrasonido detallado de su feto. Luego, usted decide si quiere una prueba de diagnóstico para determinar si su feto tiene una condición genética o un defecto de nacimiento.

Los servicios de seguimiento incluyen:

- Consejería genética
- Examen de ultrasonido
- Pruebas diagnósticas: muestreo de vellosidades coriónicas o amniocentesis



Si se hace una evaluación prenatal a través del Programa PNS, los servicios de seguimiento están disponibles para usted sin costo adicional.

Nota: Su proveedor de atención prenatal puede hablar con usted acerca de obtener **un diagnóstico prenatal** en lugar de un examen prenatal. De lo contrario, puede preguntarles si se recomienda un diagnóstico prenatal para usted.

III. Detección Prenatal y Resultados

Detección prenatal

Durante su embarazo, se le ofrecerán uno o dos exámenes como parte del Programa de Detección Prenatal de California (PNS). Para cada prueba de detección es necesario proporcionar una muestra de sangre. Cada prueba calcula las probabilidades de que su feto tenga una de las condiciones genéticas o defectos de nacimiento que se examinan en el Programa PNS. A continuación están los detalles sobre los dos tipos de pruebas.

Detección	Qué es lo que se busca	Cuándo obtenerlo
ADN libre de células (cfADN)	Condiciones genéticas: <ul style="list-style-type: none">• Trisomía 21 (Síndrome de Down)• Trisomía 18 (Síndrome de Edwards)• Trisomía 13 (Síndrome de Patau)• Síndrome de Turner• Síndrome de Klinefelter (XXY)• Trisomía X• XYY	Desde las 10 semanas hasta el primer día de las 21 semanas de embarazo, la prueba de cfDNA se puede realizar después de las 21 semanas, pero los servicios de seguimiento son más limitados. Los resultados están disponibles en 10-14 días.
Material alfafetoproteína sérica (MSAFP)	Defectos del tubo neural <ul style="list-style-type: none">• Espina bífida abierta (abertura en la columna vertebral)• Anencefalia (falta de partes del cerebro o del cráneo)	Desde las 15 semanas hasta el primer día de las 21 semanas de embarazo. Los resultados están disponibles en 7-10 días.

Entendiendo los resultados del análisis prenatal

Los resultados de su prueba son específicos para usted y su embarazo actual. Su proveedor de atención prenatal hablará con usted sobre los resultados de su prueba.

Tipo de resultado	Lo que significa	Lo que ocurre a continuación	Que más hay que saber
No hay mayor probabilidad de condiciones genéticas o defectos de nacimiento (resultado más común)	Las probabilidades de que el feto presente alguna de las condiciones genéticas o defectos de nacimiento examinados son bajas, pero no cero	El Programa PNS no ofrece pruebas ni servicios adicionales para este tipo de resultado	Este resultado no garantiza que no haya defectos de nacimiento. Ningún prueba prenatal puede detectar el 100% de las condiciones genéticas o defectos de nacimiento
Mayor probabilidad de condiciones genéticas o defectos de nacimiento	Las probabilidades de que el feto tenga una de las condiciones genéticas o defectos de nacimiento analizados son más altas de lo habitual	El Programa PNS ofrece pruebas y servicios de seguimiento para este resultado	Este resultado no siempre significa que el feto tenga un defecto de nacimiento. Las pruebas de diagnóstico pueden ayudar a determinar si existe un defecto de nacimiento
"Impreciso"	A veces no hay suficiente material genético en la sangre, o la sangre se extrae demasiado temprano o demasiado tarde en el embarazo, para obtener un resultado de detección claro.	Su proveedor le comunicará por qué tiene un resultado de "impreciso" y le dirá si se puede repetir la evaluación	Hay razones diferentes por las que no se obtuvieron resultados claros, por lo que su proveedor será su guía
"Resultado inconcluso"	Un "resultado inconcluso" en lugar de "ningún resultado de la llamada" es la terminología utilizada para la variación de los cromosomas X e Y	El Programa PNS ofrece pruebas y servicios de seguimiento para este resultado	Hay razones diferentes por las que no se obtuvieron resultados claros, por lo que su proveedor será su guía

IV. Información sobre Consentimiento y Rechazo

Depende de usted decidir si desea o no la evaluación prenatal que ofrece el Programa de Detección Prenatal de California (PNS). Su proveedor prenatal revisará el proceso de detección prenatal y responderá cualquier pregunta que pueda tener para que se sienta lista para tomar su decisión. Su proveedor le entregará los formularios **de consentimiento o rechazo** para firmar.

Si decide hacerse una o ambas pruebas del Programa PNS, deberá firmar y fechar un formulario de consentimiento por separado para cada una de las dos pruebas. Si decide no tener uno o ambos pruebas del Programa PNS, firmará y fechará un formulario de rechazo por separado para cada uno de los dos análisis.

Si decide no hacerse una o ambas pruebas, y su proveedor no le entrega formularios de rechazo para firmar, solicítele que lo haga. Los formularios están disponibles en el [sitio web del Programa PNS](https://bit.ly/PNS4Providers) (<https://bit.ly/PNS4Providers>). Su proveedor debe luego colocar el formulario o los formularios de rechazo firmados en su historial médico.

A continuación se presenta un **resumen rápido de los puntos clave** para ayudarle a tomar su decisión sobre hacerse una o ambas pruebas ofrecidas por el Programa PNS.

1. El Programa PNS ofrece pruebas de detección prenatal para identificar estas condiciones genéticas y defectos de nacimiento: trisomía 21 o síndrome de Down, trisomía 18, trisomía 13, síndrome de Turner, síndrome de Klinefelter, trisomía X y YYY (a través de pruebas de ADN libre de células o cfDNA) y defectos del tubo neural (a través de pruebas de alfafetoproteína sérica materna o MSAFP). El programa PNS no detecta otras condiciones genéticas o defectos de nacimiento. Es posible que se realicen más pruebas en el futuro. Las pruebas de detección no son 100% precisas en identificar condiciones genéticas y defectos de nacimiento.
2. Existen tarifas de programa separadas para cada una de las dos evaluaciones, la evaluación cfDNA y la evaluación MSAFP. Medi-Cal y los seguros privados deben cubrir todas las tarifas del programa, con sólo algunas excepciones para los trabajadores independientes y los planes de salud de fuera del estado. Si no tiene Medi-Cal o seguro médico, o los costos no están cubiertos, usted debe pagar el costo total.
3. Si el resultado de una prueba de detección muestra una mayor probabilidad de una condición genética o un defecto congénito, puede hablar con su proveedor y decidir si desea servicios adicionales. Los servicios adicionales incluyen consejería genética para conocer sus opciones, un examen de ultrasonido y pruebas de diagnóstico como la muestra de vellosidades coriónicas o amniocentesis. Es posible tener resultados normales después de las pruebas de diagnóstico.
4. Si su proveedor solicita pruebas o exámenes genéticos adicionales fuera del Programa PNS, se requerirán formularios y tarifas separados. El Programa PNS no se encargará de la factura. Los servicios adicionales no estarán disponibles a través del Programa PNS para pruebas o exámenes de detección adicionales.

V. Facturación y Pago de los Análisis

A partir de 2024, las tarifas de las dos pruebas proporcionados por el Programa de Detección Prenatal de California (PNS) son las siguientes:



- \$344 por análisis de ADN libre de células (cfADN)
- \$85 por el análisis de alfa-fetoproteína en suero materno (MSAFP)

Las tarifas cubren: 1) el costo de la evaluación y 2) los servicios adicionales en un Centro de Diagnóstico Prenatal aprobado por el estado si alguno de los resultados muestra una mayor probabilidad de un defecto de nacimiento. Medi-Cal y los seguros privados deben cubrir todas las tarifas del programa, con sólo algunas excepciones para los trabajadores independientes y los planes de salud de fuera del estado.

Debe proporcionar su número de Medi-Cal o información del seguro en el momento de su prueba de detección prenatal. El Programa PNS le envía por correo una factura y una forma de información del seguro para que lo complete y lo devuelva si no le proporcionan su información de Medi-Cal o del seguro cuando se solicitan las evaluaciones. El Programa PNS no participará en la facturación de pruebas o exámenes prenatales fuera del Programa PNS. **Tenga en cuenta lo siguiente:**

- Las tarifas del Programa PNS no cubren los gastos de extracción de sangre.
- El Programa PNS pagará los servicios adicionales en un Centro de Diagnóstico Prenatal aprobado por el estado solo si la prueba prenatal proporcionada a través del Programa PNS detecta una mayor probabilidad de un defecto de nacimiento en su feto.
- El Programa PNS no paga ningún otro servicio médico después de las pruebas de diagnóstico.

VI. Información Adicional

Apoyar o no la investigación es su elección

Si vive en ciertos condados que participan en el monitoreo de defectos de nacimiento, después de que le extraigan sangre para la prueba de detección de MSAFP, esa muestra de sangre se almacena y podría usarse en investigaciones para prevenir defectos de nacimiento. La muestra de sangre se mantendrá confidencial sin ninguna información de identificación personal y se puede compartir para ayudar a investigadores aprobados a estudiar las causas de los defectos de nacimiento y otros problemas de salud infantil.

Puede solicitar que su muestra de sangre **no** se utilice para investigaciones cuando su proveedor prenatal ordene la prueba de detección MSAFP. Puede hacerlo pidiendo a su proveedor que marque la casilla correspondiente al solicitar la evaluación. Si usted dice “no” al uso de su muestra de sangre para investigación, la muestra será destruida después de que el resultado de su evaluación esté completo y se informe a su proveedor. Decir no a la investigación no afectará de ninguna manera su atención médica ni los resultados de sus pruebas de detección. Para obtener más información, consulte la [página web del Programa PNS de Apoyo a la Investigación](https://bit.ly/PNSResearch) (<https://bit.ly/PNSResearch>).



Programa de Detección de Recién Nacidos de California

El Programa de Detección de Recién Nacidos de California (conocido como el Programa NBS) examina rutinariamente a todos los recién nacidos para detectar más de 80 condiciones genéticas graves pero tratables. A todos los recién nacidos se les debe extraer sangre por parte de un proveedor médica entre las 12 y las 48 horas después del nacimiento tomando una pequeña cantidad de sangre del talón del bebé. Para obtener más información sobre la prueba de detección de los recién nacidos, consulte a su proveedor de atención médica o visite la [página web del Programa NBS de California](http://www.cdph.ca.gov/NBS) (<http://www.cdph.ca.gov/NBS>).



El medio ambiente puede afectar su salud

Cada día, estamos expuestos a productos químicos y otras sustancias que pueden afectar a su feto en desarrollo. Afortunadamente, existen medidas que usted puede tomar para reducir su exposición a estas sustancias potencialmente dañinas en el hogar, en el lugar de trabajo y en el medio ambiente. Muchas personas desconocen que ciertos productos de consumo cotidiano pueden suponer un riesgo potencial. Los futuros padres deben hablar con su médico y se les recomienda leer más sobre este tema para conocer acciones simples para promover un embarazo saludable.



En la Universidad de California en San Francisco, el Programa sobre Salud Reproductiva y Medio Ambiente elabora [los folletos Todo lo Que Importa](https://prhe.ucsf.edu/info) (<https://prhe.ucsf.edu/info>). Se trata de guías no técnicas, centradas en el paciente, que ofrecen consejos y sugerencias para evitar la exposición a sustancias químicas tóxicas en el hogar, en el lugar de trabajo y en la comunidad. Para más información, consulte la [página web del Programa de Salud Reproductiva del PNS](https://bit.ly/R-Health) (<https://bit.ly/R-Health>).

Almacenar o no la sangre del cordón umbilical es su decisión

A medida que se acerca la fecha del parto, los futuros padres pueden considerar la opción de conservar la sangre del cordón umbilical del bebé. El almacenamiento de sangre del cordón umbilical implica recolectar células madre del cordón umbilical que pueden salvar vidas y almacenarlas para su uso futuro.



En California existen bancos de sangre de cordón umbilical tanto privados como públicos. Los padres interesados en conservar la sangre del cordón umbilical de su bebé deben hablar con su proveedor de atención prenatal en la semana 34 del embarazo o antes. Para más información, consulte la [Página web del Banco de Sangre del Cordón Umbilical del Programa PNS de California](https://bit.ly/Cord-B) (<https://bit.ly/Cord-B>). Para obtener más información sobre los bancos de sangre del cordón umbilical, tanto públicos como privados, visite o llame al:

- [Programa Nacional de Sangre del Cordón Umbilical](https://bit.ly/Cord-B): 866-767-6227
- [Programa Nacional de Donantes de Médula Osea](https://bit.ly/Cord-B): 800-627-7692

Encuesta sobre orientación sexual e identidad de género

Como parte de un proyecto de recopilación de datos exigido por el estado, el Programa PNS debe solicitar información sobre la orientación sexual y la identidad de género de los participantes en el programa.

Esta información se recopila en una [Encuesta sobre Orientación Sexual e Identidad de Género \(SOGI\)](https://forms.office.com/g/LRUWGV7Xx) (<https://forms.office.com/g/LRUWGV7Xx>). No es necesario que complete el formulario de encuesta SOGI. Si decide no proporcionar esta información, ello no afectará a su participación en el Programa PNS. Si decide proporcionar esta información, no se relacionará con usted, ni con los resultados de su prueba de detección prenatal. Las personas embarazadas pueden completar un nuevo formulario cada vez que queden embarazadas.



VII. Aviso de Prácticas de Privacidad

El Programa de Detección de Enfermedades Genéticas (conocido como el Programa GDSP) se define como un proveedor médica según la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA). HIPAA es una ley federal que creó reglas para proteger la información médica confidencial del paciente y evitar que se divulgue sin el consentimiento o conocimiento del paciente. GDSP está cubierto por HIPAA y está obligado a distribuir y cumplir con este Aviso de Prácticas de Privacidad.

El Programa de Detección Prenatal de California (PNS) es parte del GDSP como parte del Departamento Salud Pública de California (CDPH). La recopilación y el intercambio de información médica personal entre proveedores cubiertos con fines de tratamiento, pago u operaciones de atención médica con GDSP y sus agentes en relación con el Programa PNS está permitido por HIPAA y requerido por la ley estatal sin autorización especial o acuerdos de asociados comerciales. Este aviso describe cómo se puede usar y divulgar su información personal y médica y cómo puede usted obtener acceso a dicha información. Favor de revisarlo cuidadosamente.

Deberes Legales del Departamento

GDSP y los socios comerciales que prestan servicios a GDSP están obligados por ley a mantener la privacidad de la información médica protegida. Las leyes federales y estatales restringen el uso, mantenimiento y divulgación de información personal obtenida por una agencia estatal y requieren ciertos avisos a las personas cuya información se mantiene. La ley también requiere que le informemos rápidamente si ocurrió una violación que pueda haber comprometido la privacidad o seguridad de su información.

Las leyes estatales incluyen la Ley de Prácticas de Información de California (Código Civil 1798 y siguientes), la Sección 11015.5 del Código de Gobierno y la Sección 124980 del Código de Salud y Seguridad. La ley federal es la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico de 1996 (HIPAA), 42 USC 1320d-2(a)(2), y sus reglamentos en el Título 45 del Código de Reglamentos Federales Sección 160.100, y lo que sigue.

En cumplimiento de estas leyes, a usted y a quienes proporcionan información se les notifica lo siguiente: GDSP recopila y utiliza información personal y médica según lo permitido por las Secciones 124977, 124980, 125050 y 125055 del Código de Salud y Seguridad, y de acuerdo con los procedimientos de las regulaciones estatales (17 CCR §§ 6527, 6531 y 6532). La información que recopila GDSP se utiliza para estimar el riesgo de defectos congénitos graves o afecciones genéticas durante el embarazo y proporcionar pruebas de diagnóstico para personas embarazadas.

Si no se proporciona información personal, podrían surgir problemas como la imposibilidad de detectar un feto afectado, la notificación falsa de un mayor riesgo que podría dar lugar a pruebas adicionales innecesarias e invasivas, o la imposibilidad de facturar adecuadamente a las personas por los servicios prestados. Esta información se recopila electrónicamente e incluye su nombre, dirección, resultados de pruebas y la atención médica que se le brindó.

Usos y Divulgación de Información Sanitaria

GDSP utiliza su información de salud para fines de evaluación, para brindar servicios de atención médica, para obtener el pago por fines administrativos y de evaluación, y para evaluar la calidad de la atención que recibe. Los ejemplos a continuación muestran cómo podemos usar y compartir información de salud para estos fines.

Para el tratamiento: GDSP puede usar su información médica protegida para garantizar que proporcione las pruebas adecuadas y envíe los resultados al proveedor médico correcto.

Para el pago: GDSP puede usar y divulgar su información médica protegida en relación con los pagos por tratamientos y servicios que haya recibido.

Para operaciones de asistencia sanitaria: GDSP puede usar y divulgar información médica protegida para fines operativos, por ejemplo, para evaluar la calidad de los servicios que ha recibido.

La ley también permite a GDSP utilizar o divulgar la información que tenemos sobre usted por las siguientes razones: Para estudios de investigación que hayan sido aprobados por una junta de revisión institucional y cumplan con todos los requisitos de las leyes de privacidad federales y estatales, como investigaciones relacionadas con la prevención de enfermedades.

Aviso de Prácticas de Privacidad (continuación)

Para investigaciones médicas sin identificación de la persona de quien se obtuvo la información, a menos que usted solicite específicamente por escrito que su información no se utilice, escribiendo a la dirección que aparece a continuación.

A organizaciones o socios comerciales que nos ayudan en nuestras operaciones, por ejemplo mediante el cobro de tarifas. Si les proporcionamos información, nos aseguraremos de que protejan la privacidad de la información que compartimos con ellos según lo exige la ley federal y estatal.

Para actividades de salud pública, como ayudar a las autoridades de salud pública u otras personas a prevenir o controlar enfermedades o lesiones.

Por motivos de salud y seguridad, para prevenir una amenaza grave a la salud o la seguridad de una persona o del público.

A los médicos forenses si la información se refiere a un individuo fallecido.

A una agencia de supervisión de salud para actividades de supervisión autorizadas por la ley, como determinar el cumplimiento de los estándares del programa.

Para funciones gubernamentales especializadas, como por ejemplo para una institución correccional que tenga la custodia legal de un individuo, si la institución correccional declara que dicha información médica protegida es necesaria para la prestación de atención médica al individuo.

A las fuerzas armadas si el individuo es personal de las fuerzas armadas o personal militar extranjero para actividades que las autoridades de comando militar correspondientes consideren necesarias.

Es posible que GDSP tenga que usar o divulgar información médica protegida para fines de seguridad nacional a funcionarios federales autorizados para realizar actividades autorizadas de inteligencia, contrainteligencia y otras actividades de seguridad nacional.

A la Secretaría del Departamento de Salud y Servicios Humanos con el propósito de investigar o determinar el cumplimiento de GDSP con la Regla de Privacidad de HIPAA.

Permiso Escrito del GDSP

GDSP debe tener su permiso por escrito para usar o divulgar información personal y de salud sobre usted por cualquier motivo que no esté descrito en este aviso. Puede revocar su autorización en cualquier momento, excepto si GDSP ya ha actuado debido a su permiso, comunicándose con el Division Chief, Genetic Disease Screening Program, 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, CA 94804.

GDSP se reserva el derecho de cambiar los términos de este aviso y de hacer que las nuevas disposiciones del aviso entren en vigencia para toda la información médica protegida que mantiene.

Puede solicitar una copia de las políticas actuales u obtener más información sobre nuestras prácticas de privacidad llamándonos al (866) 718-7915 [TDD (800) 735-2929], enviándonos un correo electrónico a PNS@cdph.ca.gov o consultando la [página web del Programa PNS](http://www.cdph.ca.gov/PNS) (www.cdph.ca.gov/PNS). También puede solicitar una copia impresa de este Aviso comunicándose con el Jefe de División a la dirección indicada anteriormente. Este aviso también se puede encontrar en la [página web de Aviso de Prácticas de Privacidad de PNS](https://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/pns/pnsnpp.aspx) en (<https://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/pns/pnsnpp.aspx>).

Derechos Individuales y Acceso a la Información

Usted tiene derecho a ver o recibir una copia de su información de salud. Si solicita copias, es posible que le cobremos \$0,10 (10 centavos) por cada página. También tiene derecho a recibir una lista de casos en los que hemos divulgado información médica sobre usted por razones distintas a la evaluación, el pago o fines administrativos relacionados.

Aviso de Prácticas de Privacidad (continuación)

Si cree que la información en su registro es incorrecta o falta información importante, tiene derecho a solicitar que corriamos la información existente o agreguemos la información faltante. Tiene derecho a solicitarnos que nos comuniquemos con usted de forma confidencial a una dirección, apartado postal o número de teléfono diferente. Aceptaremos solicitudes razonables.

Puede solicitar por escrito que restrinjamos la divulgación de su información para tratamientos de atención médica, pagos y fines administrativos; sin embargo, es posible que no podamos cumplir con todas las solicitudes. Si paga la totalidad de los procedimientos de salud que normalmente se facturarían a un plan de salud, debemos aceptar la solicitud de no compartir con su plan de salud ninguna de su información relacionada con el procedimiento por el que pagó.

TENGA EN CUENTA: GDSP no tiene copias completas de sus registros médicos. Si desea ver, obtener una copia o cambiar sus registros médicos, comuníquese con su médico, proveedor o plan de salud.

Reclamos

Si considera que no hemos protegido su privacidad o hemos violado alguno de sus derechos y desea presentar un Reclamo, llame o escriba a: CDPH Privacy Officer, Office of Legal Services, P.O. Box 997377, MS 0506, Sacramento, CA 95899-7377, (877) 421-9634; privacy@cdph.ca.gov.

También puede comunicarse con el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, Atención: Gerente Regional, Office for Civil Rights en 90 7th Street, Suite 4-100, San Francisco, CA 94103, teléfono (800) 368-1019, o (800) 537-7697 TDD sin cargo; ocrmail@hhs.gov o la Oficina de Derechos Civiles de los EE. UU. al 866-OCR-PRIV (866-627-7748) o 866-788-4989 TTY.

NO REPRESALIAS: GDSP no le quitará sus beneficios de atención médica ni algún otro derecho protegido de ninguna manera si decide presentar una queja o utilizar cualquiera de los derechos de privacidad en este Aviso.

NO DISCRIMINACIÓN: GDSP no discrimina por motivos de raza, color, origen nacional, sexo, edad o discapacidad.

Contacto en el Departamento

La información contenida en este Aviso es mantenida por GDSP. Puede comunicarse con el Jefe de la División del Programa de Detección de Enfermedades Genéticas (Division Chief, GDSP) en: 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, California, 94804, (866) 718-7915. El Jefe de División es responsable del sistema de registros y, si se le solicita, le informará sobre la ubicación de sus registros y responderá a cualquier solicitud que pueda tener sobre la información contenida en dichos registros.

Ley de Estadounidenses con Discapacidades

Aviso de Información y Declaración de Acceso Política de No Discriminación por Razón de Discapacidad y Declaración de Igualdad de Oportunidades en el Empleo. El CDPH cumple con todas las leyes estatales y federales, que prohíben la discriminación en el empleo y proporcionan la admisión y el acceso a sus programas o actividades.

El Director Adjunto, Oficina de Derechos Civiles (OCR), CDPH [Deputy Director, Office of Civil Rights (OCR), CDPH] ha sido designado para coordinar y llevar a cabo el cumplimiento del departamento con los requisitos de no discriminación. El Título II de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA) aborda cuestiones de no discriminación y acceso relacionadas con las discapacidades. Para obtener información sobre las Políticas de EEO del CDPH o las disposiciones de la ADA y los derechos otorgados, puede comunicarse con CDPH Office of Compliance, Civil Rights Unit, PO Box 997377, MS 0504, Sacramento, CA 95899-7377 o al (916) 445-0938.

A petición, este documento se hará disponible en Braille, alto contraste, letra grande o formato electrónico. Para obtener una copia en uno de estos formatos alternativos, llame o escriba a: Chief, California Prenatal Screening Program, 850 Marina Bay Pkwy, F 175, Mail Stop 8200, Richmond, CA 94804; Tel: (866) 718-7915. [Este aviso está en línea](https://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/pns/pnsnpp.aspx) (<https://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/pns/pnsnpp.aspx>).

Esta página se deja intencionadamente en blanco



**Departamento de Salud
Pública de California
(California Department of Public Health)**

Programa de Detección Prenatal
(Prenatal Screening Program)

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

2024