Mahalagang Impormasyon

para sa mga Magulang tungkol sa

Pagsusuri ng Bagong Silang

California Department
of Health Services

Newborn Screening Program
Genetic Disease Branch
www.dhs.ca.gov/gdb

Petsa ng Paglalathala: Oktubre 2005

Tagalog

Ang Pagsusuri ng Bagong Silang ng California (California Newborn Screening Test)

Ang pagsusuri ng bagong silang ay maaaring makapagligtas ng kanyang buhay o makapigil sa seryosong pinsala sa utak. Ang pagsusuri ng bagong silang na sanggol ay maaaring makakilala ng mga sanggol na may mga partikular na sakit upang masimulan kaagad ang paggamot. Ang maagang pagkilala at paggamot ay nakakapigil ng pagkaantala ng kaisipan at/o sakit na nakakamatay.

Anong Mga Uri Ng Sakit Ang Sinusuri Sa California?

Upang protektahan ang kalusugan ng lahat ng mga bagong silang dito, ang batas ng estado ng California ay nag-aatas na ang inyong sanggol ay dapat sumailalim sa Newborn Screening (NBS) Test bago lumabas sa ospital. Ang iksameng ito ay nagsusuri para sa mga partikular na sakit sa mga sumusunod na grupo:

Metaboliko

mga kemikal na reaksiyon sa katawan upang makalikha ng enerhiya at bumuo ng tisyu

Endocrine

mga hormone na nakakaapekto sa mga tungkulin ng katawan

Hemoglobin

mga pulang selula ng dugo na nagdadala ng oksiheno

Sa California may mga 625 sanggol na nakilalang nagtataglay ng isa sa mga sakit na ito sa bawat taon. Ito ay nangangahulugan na mga 1 mula sa bawat 900 sanggol na sinuri ay magkakaroon ng isa sa mga sakit na ito.

(Tingnan ang mga partikular na sakit sa ilalim ng bawat kategorya simula sa pahina 10.)

Siguraduhin Na Nasuri Ang Iyong Sanggol

Ang mga sanggol na may isa sa mga sakit na ito ay maaaring mag-anyong napakalusog sa pagsilang at mayroon pa ring seryosong sakit. Sa panahon ng paglitaw ng mga sintomas, maaaring huli na upang pigilan ang seryosong pinsala sa sanggol. Iyan ang dahilan kung bakit ang iyong sanggol ay susuriin bago lumabas ng ospital.

Magagamot Ba Ang Mga Sakit Na Ito?

Oo. Ang mabisang paggamot ay makukuha para sa karamihan ng mga sakit na sinusuri namin. Sa paggamot ay maaaring isama ang mga natatanging tamang pagkain o gamot. Ang mga sanggol na tumatanggap ng maaga at patuloy na paggamot ay maaaring lumaki nang may mahaba, produktibong buhay. Sa ilan sa mga natutuklasang sakit, walang mabisang paggamot.

Ano Ang Pagsusuri?

Ang pagsusuri ay ang pag-iksamen sa isang grupo ng mga tao upang makilala kung sino ang nanganganib na magkaroon ng isang partikular na sakit kahit na anyong malusog ang mga ito. Ang pasusuri ng bagong silang ay nakakakilala sa karamihan, pero hindi sa lahat, ng mga sanggol na may isa o higit sa maraming sakit na sinusuri ng Programa ng California. Hindi lahat ng sanggol na may positibong resulta ng pagsusuri ay magkakaroon ng isa sa mga sakit na ito. Ang higit pang pagsusuri at pagtimbang ng tagapagkaloob ng pangangalaga ng kalusugan ng sanggol o isang espesyalista ay kailangan upang gawin ang diyagnosis.

Paano Ginagawa Ang Pagsusuri?

Ang ilang patak ng dugo na kinuha mula sa sakong ng sanggol ay inilalagay sa espesyal na panalang papel. Ang dugo ay ipinadadala pagkaraan sa isang inaprobahan-ng-estado na laboratoryo para sa pagsusuri.

Ligtas Ba Ang Pagsusuri?

Oo, ito ay isang payak at ligtas na pagsusuri. May higit sa 12 milyong bagong silang sa California na kinunan ng dugo sa pamamagitan ng heelstick nang walang pinsala sa mga ito.

Kailan Dapat Gawin Ang Pagsusuri?

Ang pagsusuri ng bagong silang ay dapat gawin kapag ang sanggol ay hindi kukulangin sa 12 oras ang edad pero wala pang 6 na araw. Ang dugong kinuha bago magkaedad ng 12 oras ay **hindi** laging maaasahan para sa ilang metabolikong sakit. Kailangan kumuha muli ng dugo upang ulitin ang pagsusuri. Kung lumabas ka ng ospital o sentro ng panganganak kasama ang iyong sanggol bago siya magkaedad ng 12 oras, kailangan ninyong bumalik sa loob ng susunod na ilang araw para sa pangalawang pagsusuri.

Ang mga sanggol na hindi ipinanganak sa ospital ay dapat ring sumailalim sa pagsusuring ito. Ito ay dapat gawin bago magkaedad ang iyong anak ng 6 na araw. Tawagan ang iyong komadrona, ang doktor ng sanggol o ang iyong lokal na kagawaran ng kalusugan upang masuri ang iyong sanggol.

Makakatanggi Ba Ako Sa Pagsusuri?

Makakatanggi ka lamang para sa mga partikular na dahilang relihiyoso. Dapat kang pumirma sa isang epesyal na pormularyo. Ito ay nagsasaad na ang hindi pagsailalim sa pagsusuri ay maaaring magbunga ng seryosong sakit o permanenteng pinsala sa iyong anak. Ito ay nagsasaad din na tinatanggap mo ang responsibilidad kung ito ay mangyari.

Ang Pagsusuri Ba Ay Ganap Na Wasto?

Oo. Ang dugo ay ipinadadala sa isang inaprobahan-ng-estado na laboratoryo para sa pagsusuri. Mahigpit na sinusuri ng estado ang gawain ng mga laboratoryo ng pagsusuri upang matiyak na maaasahan ang mga resulta. Bihirang mangyari na ang isang sanggol na may isa sa mga mas karaniwang sakit ay hindi natutuklasan sa pamamagitan ng isang positibong pagsusuri ng bagong silang. Para sa ilang bihirang sakit, ang pagsusuri ay makikita lamang sa maliit na bilang ng mga sanggol na apektado.

Paano Ko Makukuha Ang Mga Resulta?

Kung ang pagsusuri ay positibo, ikaw ay tatawagan sa loob ng ilang araw pagkaraang lumabas ka ng ospital. Kung ang pagsusuri ay negatibo, umaabot ng mga dalawang linggo para makakuha ang mga doktor ng kopya ng mga resulta. Makukuha mo ang mga resulta ng pagsusuri ng iyong sanggol mula sa iyong doktor o klinika. Kung wala sa iyong doktor ang mga resulta, matatawagan niya ang Programang Pagsusuri ng Bagong Silang (Newborn Screening Program) upang humiling ng kopya.

Kung lumipat ka pagkatapos gawin ang pagsusuri, siguraduhin na ang ospital at ang doktor ng iyong sanggol o klinika ay nag-iingat ng iyong tirahan at numero ng telepono para magamit kung sakaling kailangan nilang makipag-ugnayan sa iyo tungkol sa mga resulta ng pagsusuri ng iyong sanggol.

Ano Ang Gagawin Ko Kung Ang Mga Resulta Ng Sanggol Ay Positibo?

Kung ang mga resulta ay positibo ang mga karagdagang pagsusuri ay kakailanganin. Ikaw ay makakatanggap ng tawag sa telepono at/o liham tungkol sa kung ano ang susunod na dapat gawin. Pagkaraan ng higit pang pagsusuri, maraming sanggol na positibo na sa unang pagsusuri **walang** sakit na natutuklasan. Gayunman, dapat mong muling ipasuri ang iyong sanggol dahil ang mga sanggol na may isa sa mga sakit na ito ay nakikinabang sa maagang paggamot.

Ang Maagang Paggamot Ay Nakakapigil Sa Mga Seryosong Problema

Kung ang mga sakit na ito ay hindi natuklasan at nagamot kaagad pagkasilang ang sanggol ay maaaring magkaroon ng mga seryosong problema sa kalusugan o maaaring mamatay. Ang maagang paggamot ay nakakapigil sa marami sa mga problemang ito.

Mga Metabolikong Sakit

Ang mga metabolikong sakit ay nakakaapekto sa kakayahan ng katawan na gumamit ang mga partikular na bahagi ng pagkain para sa paglaki, enerhiya, at pagkumpuni. Kabilang sa mga bahagi ang **amino acids** mula sa mga protina, **fatty acids** mula sa mga taba at **organic acids** mula sa mga protina, taba, at asukal. Upang matunaw at mapakinabangan ang mahahalagang sangkap na ito, ang mga partikular na protina na tinatawag na enzymes ay dapat na naroroon. Kapag walang sapat na enzymes na kailangan, ang ilang mahahalagang sangkap ay dumarami at maaaring makapinsala sa katawan. Ang mga metabolikong sakit ay may iba-ibang antas ng kalubhaan. Kung maagang malaman, marami sa mga kondisyong ito ay magagamot bago maging sanhi ang mga ito ng mga seryosong problema sa kalusugan. Sa paggamot ay maaaring kabilang ang masusing pagsubaybay sa kalusugan ng tao, gamot, mga suplemento sa pagkain, at/o mga espesyal na pagkain.

Ang mga ito ay ilan sa mga metabolikong sakit na sinusuri ng Programang NBS:

- **Phenylketonuria (PKU) –** Ang mga sanggol na may PKU ay may mga problema kung kumakain sila ng mga pagkain na mataas sa protina tulad ng gatas (kabilang ang gatas mula sa suso at pormula), karne, itlog, at keso. Kung hindi gagamutin ang mga sanggol na may PKU ay magkakaroon ng pagkaantala ng kaisipan at/o magkakaroon ng ibang mga problema sa kalusugan. Ang espesyal na pagkain ay makakapigil sa mga problemang ito.

- **Galactosemia –** Ang mga sanggol na may sakit na ito ay hindi makakagamit ng ilan sa mga asukal sa gatas, pormula at gatas mula sa suso, at ibang mga pagkain. Kung hindi gagamutin ang mga sanggol na may galactosemia ay maaaring magkasakit nang malubha at mamatay. Ang isang espesyal na pormula para sa sanggol at pagkain ay nakakatulong na pigilan ang mga problemang ito.

- **Maple Syrup Urine Disease (MSUD) –** Ang mga sanggol na may MSUD ay may mga problema sa paggamit ng mga taba at protina. Kung hindi gagamutin, ang MSUD ay nagiging sanhi ng pagkaantala ng kaisipan o ng kamatayan. Ang paggamot sa pamamagitan ng espesyal na pagkain ay makakapigil sa mga problemang ito.

- **Medium-Chain Acyl-CoA Dehydrogenase Deficiency (MCADD) –** Ang mga sanggol na may MCADD ay walang kakayahang gawing enerhiya ang taba. Kung hindi gagamutin ang mga sanggol ay maaaring magkaroon ng atake, sobrang antok, pagkawala ng malay, at maging ng kamatayan. Sa paggamot ay maaaring kabilang ang mga madalas na pagpapakain at espesyal na pagkain.

- **Homocystinuria –** Ang mga sanggol na may ganitong sakit ay may mga problema sa pagkuha ng pakinabang sa protina. Kung hindi gagamutin ang mga sanggol ay maaaring magkaroon ng pagkaantala ng paglaki. mga problema sa mata, at/o ibang mga problema sa kalusugan. Ang espesyal na pagkain ay nakakatulong na pigilan ang mga problemang ito.

Mga Sakit na Kaugnay ng Endocrine

Ang mga sanggol na may mga sakit na kaugnay ng endocrine ay gumagawa ng napakarami o napakakaunti ng mga partikular na hormone. Ang mga hormone ay nililikha ng mga glandula sa katawan at nakakaapekto sa pagganap ng katawan.

- **Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH) –** Ang adrenal glands ng mga sanggol na may sakit na ito ay hindi nakakagawa ng sapat na pangunahing lumalaban-sa-tensiyon na hormone na cortisol. Sa mga dalawang-ikatlo ng mga kaso, ang mga sanggol ay hindi nakakalikha ng sapat na nagpapanatili-ng-asin na hormone aldosterone. Bilang resulta, ang mga apektadong sanggol ay maaaring magkaroon ng pagkatuyo, pagkagimbal, at maging ng kamatayan. Ang paggamot sa pamamagitan ng isa o higit na iniinom na gamot ay nakakatulong na pigilan ang mga problemang ito. Ang mga batang babae na may ganitong kondisyon ay maaaring magkaroon ng karagdagang problema na pagkakaroon ng panlabas na bahagi ng katawan na anyong panlalaki na maaaring iwasto ng operasyon.
- **Primary Congenital Hypothyroidism –** Ang mga sanggol na isinilang na may ganitong sakit ay walang sapat na thyroid hormone. Kung walang sapat na hormone, ang mga sanggol ay mas mabagal lumaki at may pagkaantala ang kaisipan. Ang mga problemang ito ay maaaring pigilan sa pamamagitan ng pagbibigay sa sanggol ng espesyal na thyroid na gamot araw-araw.

Mga Sakit Na Kaugnay Ng Hemoglobin

Ang hemoglobin ay natatagpuan sa mga pulang selula ng dugo. Ito ay nagbibigay sa dugo ng pulang kulay at nagdadala ng oksiheno sa lahat ng bahagi ng katawan. Ang mga sakit na kaugnay ng hemoglobin ay madalas na humahantong sa anemia dahil ang mga ito ay nakakaapekto sa uri at dami ng hemoglobin sa mga pulang selula ng dugo. Ang paggamot ay maaaring kabilang ang gamot, folic acid at masusing pagsubaybay sa kalusugan ng bata.

Ang mga ito ay ilan sa mga sakit na kaugnay ng hemoglobin na bahagi ng pagsusuri ng bagong silang:

- **Sickle Cell Anemia at ibang mga Sakit na Kaugnay ng Sickle Cell –** Ang mga sakit na ito ay nakakaapekto sa uri ng hemoglobin sa mga pulang selula ng dugo ng sanggol. Ang mga sanggol na may sakit na kaugnay ng sickle cell ay maaaring magkasakit nang malubha at mamatay sa mga karaniwang impeksyon. Marami sa mga impeksyon ay mapipigilan sa pamamagitan ng araw-araw na pag-aantibayotiko. Ang patuloy na pangangalaga ng kalusugan at masusing pagbabantay ay tumutulong sa mga batang may sakit na kaugnay ng hemoglobin na manatiling malusog.

- **Hemoglobin H Disease –** Ang sakit na ito ay nakakaapekto sa dami ng hemoglobin sa dugo ng sanggol. Mas kaunti ang hemoglobin, na nagreresulta sa mas maliliit na pulang selula ng dugo. Ito ay nagiging sanhi rin upang ang mga selula ay maghiwa-hiwalay na mas mabilis kaysa pangkaraniwan. Ang mga sanggol na may ganitong sakit ay maaaring magkaroon ng banayad hanggang malubhang anemia, gayon din ng ibang mga problema sa kalusugan. Sa paggamot ay maaaring kabilangang ang pagsasalin ng dugo, paggamit ng folic acid, at pag-iwas sa mga partikular na gamot at mga produktong pambahay.

Kompidensiyal Ba Ang Impormasyon Tungkol Sa Pagsusuri Ng Aking Anak?

Oo. Para sa mga detalye ng aming mga patakaran sa proteksiyon sa pagkapribado, basahin ang paunawang nasa sa mga pahina 14-15 o sa website. May mga seryosong parusa para sa anumang di-ipinahintulot na paglalabas ng pribadong impormasyon na tinipon sa panahon ng pagsusuri.

Magkano Ang Pagsusuri?

Ang halaga ay maaaring mabago. Mangyaring itanong sa iyong doktor, sa ospital, o sa website ng NBS ang kasalukuyang halaga ng pagsusuri. Ang Medi-Cal, mga planong pangkalusugan at karamihan sa pribadong seguro ay magbabayad para sa pagsusuri. Ang halaga ay kabilang sa singil ng ospital. Hindi ka tatanggap ng singil mula sa Programang NBS. Kung may mga problema ka sa iyong seguro, tumawag sa 1-800-927-HELP (1-800-927-4357) o kung ikaw ay mayroong planong pangkalusugan na maagang binabayaran, tumawag sa 1-888-HMO-2219 (1-888-466-2219).

Ang batas ng California ay pumipigil sa mga kompanya ng seguro na tumangging mag-isyu o magkansela sa isang polisa, o sumingil ng mas mataas na antas o hulog batay sa mga genetikong katangian ng isang tao, kabilang ang pagkakaroon ng isa sa mga sakit na natuklasan sa pamamagitan ng pagsusuri sa bagong silang. Kung mayroon ka ng alinman sa mga problemang ito, tawagan ang ilan sa mga numerong nakalista sa itaas. Labag din sa batas na tumangging bigyan ng trabaho ang isang tao batay sa mga resulta ng isang genetikong pagsusuri.

Kailangan Ba Ng Aking Sanggol Ang Ibang Mga Pagsusuri ng Dugo?

Kung may isang bagay na inaalala ka, o alam ang isang sakit na maaaring tumatakbo sa pamilya, kausapin ang iyong doktor tungkol sa ibang mga pagsusuri na maaaring gawin. Ang Programang Pagsusuri ng Bagong Silang ay nagsusuri para sa pinakakaraniwang nagagamot na sakit at kabilang ang halos lahat ng sakit na sinusuri ng pangkomersiyong pagsusuri ng bagong silang. Tinitimbang ng Programa ang pagdaragdag ng ibang mga sakit habang ang mga bagong pagsusuri at paggamot ay nagagamit. Gayunman, ang pambuong-estadong programa ay hindi nagsusuri para sa bawat sakit na maaaring matuklasan tulad ng kakulangan sa biotinidase at cystic fibrosis. Bilang karagdagan sa pagsusuri, kailangan din ng mga sanggol ang regular na pagpapatingin upang malaman kung paano lumalaki ang sanggol, mabigyan ng panlaban sa sakit, at maghanap ng mga sakit na ito gayon din ng ibang mga problema sa kalusugan.

Mga Sakit Na Maaaring Matuklasan ng Programang Pagsusuri ng Bagong Silang Pagdating ng Kalagitnaan ng 2005

Dahil sa biyolohikal na pagkakaiba ng mga bagong silang at mga iba't ibang antas sa pagtuklas ng mga iba't ibang sakit sa panahon ng pagsilang ang Programang Pagsusuri ng Bagong Silang ay hindi makikilala ang lahat ng bagong silang na may mga ganitong kondisyon. Habang ang isang positibong resulta ng pagsusuri ay kumikilala sa mga bagong silang na nasa mataas na panganib upang bigyang-katwiran ang isang diyagnosis na gawain, ang isang negatibong resulta ng pagsusuri ay hindi nag-aalis ng posibilidad ng isang sakit. Ang mga magulang ay dapat manatiling nagbabantay sa anumang tanda o mga sintomas ng mga sakit na ito sa kanilang anak at sumangguni sa isang doktor.

I. Mga Metabolikong Sakit

A. Mga Sakit na Kaugnay ng Karbohaydret

- classical galactosemia

B. Mga Sakit na Kaugnay ng Amino Acid

- classical phenylketonuria (PKU)
- variant PKU
- guanosine triphosphate cyclohydrolase 1 (GTPCH deficiency) (biopterin deficiency)
- 6-pyruvoyl-tetrahydropterin synthase (PTPS deficiency) (biopterin deficiency)
- dihydropteridine reductase (DHPR deficiency) (biopterin deficiency)
- pterin-4α-carbinolamine dehydratase (PCD deficiency) (biopterin deficiency)
- argininemia/arginase deficiency
- argininosuccinic acid lyase deficiency (ASAL deficiency)
- citrullinemia, Type I/argininosuccinic acid synthetase deficiency (ASAS deficiency)
- citrullinemia, Type II (citrin deficiency)
- gyrate atrophy of the choroid and retina
- homocitrullinuria, hyperornithinemia, hyperammonemia –HHH
- homocystinuria/cystathionine beta-synthase deficiency (CBS deficiency)
- methionine adenosyltransferase deficiency (MAT deficiency)
- maple syrup urine disease – (MSUD)
- tyrosinemia

C. Mga Sakit na Kaugnay ng Organic Acid

- 2-methyl-3-hydroxybutyryl-CoA dehydrogenase deficiency
- 2-methylbutyryl-CoA dehydrogenase deficiency
- 3-hydroxy-3-methylglutaryl-CoA lyase deficiency (HMGCoA lyase deficiency)

(ipinagpapatuloy sa kasunod na pahina)

- 3-methylcrotonyl-CoA carboxylase deficiency (3MCC deficiency)
- 3-methylglutaconic aciduria (MGA), Type I (3-methylglutaconyl-CoA hydratase deficiency)
- beta-ketothiolase deficiency (BKT)
- ethylmalonic encephalopathy (EE)
- glutaric acidemia type-1 (GA-1)
- isobutyryl-CoA dehydrogenase deficiency
- isovaleric acidemia (IVA)
- malonic aciduria
- methylmalonic acidemia, mut –
- methylmalonic acidemia, mut 0
- methylmalonic acidemia (Cbl A, B)
- methylmalonic acidemia (Cbl C, D)
- multiple carboxylase deficiency (MCD)
- propionic acidemia (PA)

D. Mga Sakit na Kaugnay na Fatty Acid Oxidation

- carnitine transporter deficiency
- carnitine-acylcarnitine translocase deficiency (CAT deficiency)
- carnitine palmitoyl transferase deficiency-type 1 (CPT-1 deficiency)
- carnitine palmitoyl transferase deficiency-type 2 (CPT-2 deficiency)
- long chain hydroxyacyl-CoA dehydrogenase deficiency (LCHAD deficiency)
- medium chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency (MCAD deficiency)
- multiple acyl-CoA dehydrogenase deficiency (MAD deficiency)/ glutaric acidemia type-2 (GA-2)
- short chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency (SCAD deficiency)
- trifunctional protein deficiency (TFP deficiency)
- very long chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency (VLCAD deficiency)

II. Mga Sakit na Kaugnay ng Endocrine

- primary congenital hypothyroidism
- variant hypothyroidism
- congenital adrenal hyperplasia-salt wasting (21-hydroxylase deficiency)
- congenital adrenal hyperplasia-simple virilizing (21-hydroxylase deficiency)

III. Mga Sakit na Kaugnay ng Hemoglobin

- sickle cell anemia (Hb S/S disease)
- sickle C disease (Hb S/C disease)
- sickle D disease (Hb S/D disease)
- sickle E disease (Hb S/E disease)
- Hb S/hereditary persistence of fetal hemoglobin (Hb S/HPFH)
- sickle cell disease variant (other sickle cell disease, Hb S/V)
- Hb S/Beta^0 thalassemia
- Hb S/Beta$^+$ thalassemia
- Hb C disease (Hb CC)
- Hb D disease (Hb DD)
- alpha thalassemia major
- Hb H disease

(ipinagpapatuloy sa kasunod na pahina)

- Hb H/Constant Spring disease
- beta thalassemia major
- Hb E/Beta^0 thalassemia
- Hb E/Beta$^+$ thalassemia
- Hb E/Delta Beta thalassemia
- Hb C/Beta^0 thalassemia
- Hb C/Beta$^+$ thalassemia
- Hb D/Beta^0 thalassemia
- Hb D/Beta$^+$ thalassemia
- Hb Variant/Beta^0 thalassemia
- Hb Variant/Beta$^+$ thalassemia
- other hemoglobinopathies (Hb variants)

Para sa karagdagang impormasyon tungkol sa
Programang Pagsusuri ng Bagong Silang
at sa pinakabagong listahan ng mga sakit na maaaring matuklasan
sa pamamagitan ng Programa, bisitahin ang aming website sa
www.dhs.ca.gov/gdb
at saka magklik sa Newborn Screening.

Mga Katanungan para sa Aking Doktor

PAUNAWA NG IMPORMASYON AT MGA GAWAIN SA PAGKAPRIBADO
SANGAY SA GENETIKONG SAKIT NG KAGAWARAN
NG MGA SERBISYONG PANGKALUSUGAN NG CA
PROGRAMANG PAGSUSURI NG BAGONG SILANG (Petsa ng Pagkakabisa Abril 14, 2003)
PINAIKLI
(Upang humiling ng kumpletong dokumento, sulatan ang Matatawagan sa Kagawaran sa ibaba)

ANG PAUNAWANG ITO AY NAGLALARAWAN KUNG PAANO ANG IMPORMASYONG PERSONAL AT MEDIKAL TUNGKOL SA IYO O SA IYONG BAGONG SILANG AY MAAARING GAMITIN AT ISIWALAT AT KUNG PAANO KA MAGKAKAROON NG DAAN SA PAGGAMIT NG IMPORMASYONG ITO. MANGYARING BASAHIN ITONG MABUTI.

Legal na Tungkulin ng Kagawaran. Ang mga Pederal na batas at mga batas ng Estado ay nagbabawal sa paggamit, pagpapanatili at pagsisiwalat ng impormasyong personal at medikal na kinukuha ng isang ahensiya ng Estado, at nag-aatas ng mga partikular na paunawa sa mga tao na ang impormasyon ay pinananatili. Bilang pagsunod sa mga batas na ito, ikaw at ang mga nagbibigay ng impormasyon ay pinasasabihan ng sumusunod:

Awtoridad ng Kagawaran at Layunin para sa Programang Pagsusuri ng Bagong Silang. Ang Kagawaran ng mga Serbisyong Pangkalusugan (Department of Health Services) ay nagtitipon ng impormasyong may kaugnayan sa pagsusuri ng bagong silang gaya ng ipinahihintulot sa Seksiyon 124980, 125000, 125001, 125025, at 125030 ng Kodigo sa Kalusugan at Kaligtasan. Ang impormasyong ito ay tinitipon sa paraang elektroniko at kabilang ang mga bagay na tulad ng iyong pangalan, tirahan, pangangalagang medikal na ibinibigay sa iyo at sa iyong bagong silang. Ang pagsusuri ay iniaatas ng batas (Seksiyon125000 ng Kodigo sa Kalusugan at Kaligtasan) at mga regulasyon (17 CCR 6500 hanggang 6510) at kung ang iniaatas na impormasyon ay hindi ibinigay, maaaring magresulta sa kamatayan o permanenteng kapansanan ng apektadong bagong silang. Kung ikaw ay salungat sa pagsusuri sa dahilang kaugnay ng relihiyon, maaari kang magsabi ng "hindi" sa pagsusuri sa pamamagitan ng sulat at pirmahan ang isang pormularyo na nagbibigay-alam sa iyo na ang iyong ospital, doktor at mga tauhan ng klinika ay hindi responsable kung ang iyong sanggol ay magkaroon ng mga problema dahil ang mga sakit na ito ay hindi natuklasan at nagamot nang maaga.

Mga Paggamit at Pagsisiwalat ng Impormasyong Pangkalusugan. Ang Kagawaran ng mga Serbisyong Pangkalusugan ay gumagamit ng impormasyong pangkalusugan tungkol sa iyo o sa iyong bagong silang para sa pagsusuri, upang magkaloob ng mga serbisyong pangangalagang pangkalusugan, upang kumuha ng bayad para sa pagsusuri, para sa layuning pampangasiwaan, at upang timbangin ang kalidad ng pangangalaga na natatanggap mo at ng iyong bagong silang. Ang ilan sa impormasyong ito ay pinananatili ng hanggang 21 taon. Ang impormasyon ay hindi ipagbibili.

Ang batas ay nagpapahintulot din sa Kagawaran na gamitin o ibigay ang impormasyong nasa amin tungkol sa iyo o sa iyong bagong silang para sa mga sumusunod na dahilan:

- Para sa pananaliksik maliban kung partikular na hiniling mo sa sulat na ang impormasyon tungkol sa iyo ay huwag gamitin.
- Sa mga organisasyon, na tumutulong sa amin sa aming mga gawain, tulad ng pagsingil ng mga bayad.

Ang impormasyong ito ay kompidensiyal at hindi ilalabas nang wala ang iyong nakasulat na pahintulot. Kung pumirma ka sa isang pahintulot na isiwalat ang impormasyon, maaari mong pawalang-saysay sa bandang huli ang pahintulot na ito upang itigil ang anumang paggamit at pagsisiwalat sa hinaharap sa pamamagitan ng pakikipag-ugnayan sa taong nakalista sa ibaba.

Maaaring baguhin ng Kagawaran ang mga patakaran nito anumang oras na napapailalim sa mga angkop na batas at regulasyon. Maaari kang humiling ng isang kopya ng aming mga kasalukuyang patakaran o kumuha ng karagdagang impormasyon tungkol sa aming mga gawain ukol sa pagkapribado sa pamamagitan ng pakikipag-ugnayan sa taong nakalista sa ibaba o pagsangguni sa aming website sa www.dhs.ca.gov/gdb. Maaari ka ring humiling ng isang papel na kopya ng paunawang ito.

Mga Indibidwal na Karapatan at Daan sa Impormasyon. May karapatan kang tingnan at tanggapin ang isang kopya (sisingilin ka) ng impormasyon tungkol sa kalusugan mo o ng iyong bagong silang at tumanggap ng isang listahan ng mga pagkakataon na isiniwalat namin ang impormasyon tungkol sa kalusugan mo o ng iyong bagong silang para sa mga dahilan na iba sa pagsusuri, pagbabayad o mga kaugnay na layuning pampangasiwaan. Kung naniniwala ka na ang impormasyon sa rekord mo o ng iyong bagong silang ay mali o hindi nakalagay, may karapatan kang humiling ng pagwawasto. May karapatan kang gumawa ng mga makatwirang kahilingan sa amin upang makipag-ugnayan sa iyo sa sulat lamang o sa ibang address, post office box, o numero ng telepono.

Maaari kang humiling sa sulat na limitahan namin ang pagsisiwalat ng impormasyon tungkol sa iyo at sa iyong bagong silang na sanggol para sa paggamot, pagbabayad at mga layuning pampangasiwaan. Hindi kami inaatasan na sumang-ayon sa iyong kahilingan.

Mga Reklamo. Kung naniniwala ka na hindi namin napangalagaan ang pagkapribado mo o ng iyong bagong silang na sanggol o lumabag kami sa alinman sa mga karapatan mo o ng iyong bagong silang na sanggol maaari kang magsampa ng reklamo sa pamamagitan ng pagtawag o pagsulat sa: **Privacy Officer,** CA Department of Health Services, P.O. Box 997413, Sacramento, CA 95899-7413, 916-445-4646 o (877) 735-2929 TTY/TDD

Maaari ka ring makipag-ugnayan sa Secretary of the Department of Health and Human Services, Office for Civil Rights sa 50 United Nations Plaza, Room 322, San Francisco, CA 94102, telepono (800) 368-1019. O maaari mong tawagan ang U.S. Office for Civil Rights sa 866-OCR-PRIV (866-627-7748) o 866-788-4989 TTY.

Ang Kagawaran ay hindi maaaring mag-alis ng iyong mga benepisyong pangangalagang pangkalusugan o gumawa ng anuman upang saktan ka sa anumang paraan kung pinili mong magsampa ng reklamo o gumamit ng alinman sa mga karapatan sa pagkapribado sa paunawang ito.

Matatawagan sa Kagawaran - Ang impormasyon sa pormularyong ito ay pinananatili ng Department of Health Services, Genetic Disease Branch. Sumulat sa Hepe ng Genetic Disease Branch, 850 Marina Bay Parkway, F175, Mail Stop 8200, Richmond, California, 94804 (510-412-1502).

BATAS SA MGA AMERIKANONG MAY KAPANSANAN
Paunawa at Pahayag ng Daan sa Impormasyon

Patakarang Walang Diskriminasyon Batay sa Kapansanan at
Pahayag ng Pantay na Pagkakataon sa Trabaho

Ang Kagawaran ng mga Serbisyong Pangkalusugan, Estado ng California ay hindi nagdidiskrimina batay sa kapansanan sa pagtatrabaho o sa pagtanggap at daan sa mga programa o mga aktibidad nito.

Ang Deputy Director, Office of Civil Rights, 1615 Capitol Avenue, Suite 73.720, Sacramento, CA 95814 ay itinalaga upang makipag-ugnayan at isakatuparan ang pagsunod ng ahensiya sa mga iniaatas na walang diskriminasyon ng Titulo II ng Batas sa mga Amerikanong May Kapansanan (Americans with Disabilities Act, ADA). Ang impormasyon tungkol sa mga tadhana ng ADA, at sa mga karapatang itinatadhana rito, ay makukuha mula sa Tagapag-ugnay ng ADA.

Ang Sangay sa Genetikong Sakit ay gustong magkaloob ng

mahuhusay na serbisyo sa mga pamilya ng California at

ikalulugod ang inyong mga komento at mungkahi.

Department of Health Services
Newborn Screening Program
850 Marina Bay Parkway
Mail Stop 8200
Richmond, CA 94804

© CA Department of Health Services, Genetic Disease Branch, Newborn Screening Section, Oktubre, 2005