اطلاعات مهم

برای والدین درباره

آزمایشات مشاهده ای نوزادان

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

California Department
of Health Services

تاریخ انتشار: جون 2005
Farsi

آزمایشات مشاهده ای نوزادان کالیفرنیا
(California Newborn Screeing Test)

آزمایشات مشاهده ای نوزادان می تواند جان کودك شما را نجات دهد یا از وارد آمدن آسیب های شدید مغزی به او جلوگیری کند. آزمایشات نوزادان می تواند اطفالی را که دارای بیماری های معینی هستند شناسایی نماید و بدین طریق است که بلافاصله معالجه می تواند آغاز می شود. شناسایی و معالجه بهنگام می تواند از عقب افتادگی ذهنی و / یا بیماریهای کشنده جلوگیری نماید.

در کالیفرنیا چه نوع بیماری هایی مورد آزمایش قرار می گیرد؟

برای حفاظت از سلامتی همه نوزادان کالیفرنیا. قانون این ایالت چنین مقرر کرده است که نوزاد شما قبل از آنکه بیمارستان را ترك کند مورد آزمایش موسوم به "آزمایش مشاهده ای نوزادان" (NBS) قرار گیرد. این آزمایشات مربوط به بیماری های خاصی است که در گروه های زیر قرار می گیرد:

سوخت و ساز یا متابولیك

واکنش های شیمیایی در بدن که انرژی تولید کرده و بافت های بدن را می سازند.

غده شناسی

هورمون هایی که روی کارکرد بدن اثر می گذارند.

هموگلوبین

سلول های قرمز خون که حامل اکسیژن هستند.

هر ساله در کالیفرنیا حدود 625 کودك که دچار یکی از این بیماری ها هستند شناسایی می شوند. این بدان معناست که از هر 900 نوزادی که مورد آزمایش قرار می گیرند یکی از آنها دچار یکی از این بیماری ها خواهد شد.

(به بیماری های مشخصی که تحت هر طبقه ذکر شده و از صفحه 10 شروع می شود مراجعه نمائید.)

اطمینان حاصل نمائید که کودك شما مورد آزمایش قرار خواهد گرفت

کودکانی که دچار یکی از این بیماری ها شده اند هنگام تولد می توانند بسیار سالم به نظر برسند و هنوز هم دارای یك بیماری شدید باشند. زمانی که نشانی های بیماری ظاهر می شود، برای جلوگیری از وارد شدن آسیب شدید به کودك ممکن است دیگر خیلی دیر شده باشد. بدین دلیل است که کودك شما قبل از آنکه از بیمارستان مرخص شود مورد آزمایش قرار می گیرد.

آیا می توان این بیماری ها را معالجه کرد؟

آری. معالجه موثر برای بیشتر بیماری هایی که کودك تحت آزمایش قرار گرفته در دسترس است. معالجه می تواند شامل رژیم های خاص غذایی یا داروئی باشد. کودکانی که مورد معالجه به موقع و مداوم قرار می گیرند می توانند از یك زندگی طولانی و سازنده بهره مند شوند. برای برخی از بیماری های یافت شده، معالجه موثری وجود ندارد.

آزمایشات مشاهده ای چیست؟

آزمایشات پزشکی معاینه گروهی از افراد برای شناسایی کسانی است که اگر چه ممکن است سالم به نظر برسند، در خطر ابتلا به بیماری های خاصی قرار دارند. آزمایشات مشاهده ای نوزادان بیشتر، و نه تمامی، نوزادانی را که دارای یك یا چند بیماری های متعدد مورد نظر "برنامه کالیفرنیا" هستند شناسائی می کند. این مسئله بدان صورت نیست که هر کودکی که آزمایش او مثبت درآمد دچار یکی از آن بیماری ها خواهد شد. آزمایشات و برآوردهای بیشتر توسط پزشك مخصوص کودك یا متخصصین مربوطه مورد نیاز است تا بیماری به وضوح مشخص شود.

این آزمایش چگونه انجام می شود؟

چند قطره خون که از کف پای کودك گرفته شده روی یك کاغذ فیلتر مخصوص ریخته می شود. سپس این خون برای آزمایش به یك آزمایشگاه مورد تصویب ایالت فرستاده می شود.

آیا این تست بی خطر است؟

آری. این یك آزمایش ساده و بی خطر است. بیش از 12 میلیون نوزاد کالیفرنیا مورد این آزمایش قرار گرفته و از کف پایشان خون گرفته شده بدون آنکه به هیچ کدام از آنها آسیبی رسیده باشد.

این آزمایش را چه موقع باید انجام داد؟

آزمایش مخصوص نوزادان باید از هنگامی که حداقل 12 ساعت از تولد کودك گذشته تا قبل از آن که او ۶ روزه شود انجام گیرد. خوني كه از نوزاد در طول 12 ساعت اول تولدگرفته مي شود براي تشخيص بعضي از بيماريهاي متابوليك (مربوط به سوخت و ساز بدن) همیشه قابل اطمینان **نیست**. آزمایش برای برخی از بیماری های متابولیك همیشه قابل اتکا نیست. برای تکرار این آزمایش یك نمونه خون دیگر باید گرفته شود. اگر در کمتر از 12 ساعت پس از آنکه کودکتان بدنیا آمد بیمارستان یا زایشگاه را به همراه او ترك کردید، مجبورید در چند روز بعد برای آزمایش دوم برگردید.

کودکانی هم که در بیمارستان بدنیا نیامده اند باید این آزمایش را بگذرانند. این آزمایش باید قبل از آنکه کودکتان ۶ روزه شود انجام گیرد. برای آنکه کودکتان مورد آزمایش قرار گیرد با قابله خود، دکتر کودك یا اداره بهداشت محل خود تماس بگیرید.

آیا می توانم از انجام این آزمایش خودداری کنم؟

شما تنها به دلایل بخصوص مذهبی می توانید از این آزمایشات جلوگیری کنید. در آن صورت باید یك فرم مخصوص را امضا کنید. این فرم می گوید که عدم انجام این آزمایش می تواند به بیماری شدید یا آسیب دائمی به طفل شما منجر شود. این فرم همچنین اعلام می کند که اگر چنین چیزی اتفاق افتد شما مسئولیت آن را پذیرفته اید.

آیا این آزمایش دقیق است؟

آری. نمونه خون برای آزمایش به لابراتواری فرستاده می شود که مورد تصویب ایالت است. ایالت کار آزمایش لابراتوار ها را از نزدیك زیر نظر دارد تا اطمینان حاصل شود که نتایج اعلام شده قابلِ اتکا هستند. به ندرت اتفاق می افتد که کودکی دچار یکی از بیماری های نسبتاً عادی بوده و هنگام آزمایش نتیجه مثبت نباشد، یعنی آزمایشگاه این موضوع را تشخیص نداده باشد. در مورد چند بیماری نادر، این آزمایش ممکن است فقط تعداد کمی از اطفال مبتلا را تشخیص دهد.

چگونه می توانم نتیجه را دریافت کنم؟

اگر تست مثبت باشد، در عرض چند روز بعد از آنکه بیمارستان را ترك کردید با شما تماس گرفته می شود. اگر تست منفی باشد، حدود 2 هفته طول می کشد که پزشکان یك کپی نتایج را دریافت کنند. شما می توانید نتایج تست کودکتان را از پزشك یا کلینیك خود دریافت کنید. اگر پزشك شما نتایج را در اختیار نداشته باشد، می تواند برای گرفتن یك کپی با "برنامه آزمایش مشاهده ای نوزادان" تماس بگیرد.

اگر پس از انجام آزمایش محل سکونت خود را تغییر دادید، حتماً بیمارستان و پزشك یا کلینیك کودك خود را از آدرس و شماره تلفن جدید خود آگاه کنید تا در صورتی که لازم شد در مورد نتایج آزمایش کودك شما با شما تماس بگیرند.

اگر نتایج آزمایش کودك مثبت بود چه باید بکنم؟

اگر نتایج مثبت بود، لازم است که آزمایشات بیشتری انجام گیرد. در این مورد که اقدام بعدی شما چه خواهد بود تلفنی با شما تماس گرفته می شود و/ یا نامه ای دریافت خواهید کرد. در مورد کودکانی که اولین تست آنها مثبت بوده، آزمایشات بعدی نشان داده که بسیاری از آنها به بیماری مبتلا **نیستند**. بهرحال ، شما باید کودك خود را برای آزمایش مجدد بیاورید زیرا کودکانی که دچار یکی از این بیماری ها هستند معالجات اولیه و زود هنگام به نفع آنهاست.

معالجات زود هنگام می تواند از مسائل جدی جلوگیری کند

اگر مدت بسیار کمی پس از تولد وجود این بیماری ها مشخص نشود کودك می تواند دچار بیماری های شدید شود یا حتی این مسئله به مرگ او منجر شود. معالجات زود هنگام می تواند از بسیاری از این مشکلات جلوگیری کند.

بیماری های متابولیك

بیماری های متابولیك (مربوط به سوخت و ساز بدن) روی توانایی بدن برای بهره گیری از قسمت های مشخصی از غذا جهت رشد، ایجاد انرژی، و ترمیم اثر می گذارد. این قسمت ها شامل **اسیدهای آمینه** از پروتئین ها، **اسیدهای چرب** از چربی ها و **اسیدهای اورگانیك** از چربی ها، روغن ها و قندهاست. برای شکستن یا تبدیل این مواد، پروتئین های معینی که آنزیم ها نامیده می شوند باید موجود باشند. هنگامی که این آنزیم های مورد نیاز به اندازه کافی وجود ندارد، برخی از مواد به مقادیر زیاد ساخته می شوند و ممکن است برای بدن مضر باشند. بیماری های متابولیك از لحاظ شدت و ضعف دارای درجات مختلفی هستند. اگر این بیماری ها به موقع شناسایی شوند، بسیاری از آنها قبل از آنکه مسائل بهداشتی وخیمی بوجود آورند می توانند معالجه شوند. معالجه می تواند شامل زیر نظر گرفتن سلامت شخص از نزدیك، استفاده از دارو، مصرف مواد غذایی مکمل، و/ یا رژیم های غذایی مخصوص باشد.

اینها برخی از بیماری های متابولیك است که توسط برنامه "آزمایشات مشاهده ای نوزادان" (NBS) شناسایی شده اند:

- **Phenylketonuria (PKU) (فنیل کتونوریا (پی کی یو))**
  – کودکانی که دچار پی کی یو هستند هنگام خوردن غذاهای دارای پروتئین زیاد مثل شیر، از جمله شیر مادر و شیر خشك، گوشت، تخم مرغ، و پنیر دچار مشکل هستند. کودکان دچار پی کی یو چنانچه مورد معالجه قرار نگیرند دچار عقب ماندگی ذهنی و/ یا سایر بیماری ها می شوند. رژیم غذایی بخصوص می تواند از این مشکلات جلوگیری کند.

- **Galactosemia (گالاکتو سمیا)** – کودکانی که دچار این بیماری هستند نمی توانند از بعضی از قندهای موجود در شیر، شیر خشك و شیر مادر، و سایر غذا ها استفاده کنند. کودکانی که دچار گالاکتو سمیا باشند و مورد معالجه قرار نگیرند می توانند دچار بیماری شدید شده و تلف شوند. شیر خشك مخصوص و رژیم غذایی خاص می تواند به جلوگیری از این مشکلات کمك کند.

- **Maple Syrup Urine Disease, MSUD (بیماری میپل سیروپ یورین (ام اس یو دی))** – کودکانی که دچار ام اس یو دی باشند در استفاده از چربی ها و پروتئین مشکل دارند. ام اس یو دی چنانچه مورد معالجه قرار نگیرد می تواند باعث عقب افتادگی ذهنی یا مرگ شود. معالجه با استفاده از یك رژیم غذایی بخصوص می تواند از بروز این مشکلات جلوگیری کند.

- **Medium-Chain Acyl-CoA Dehydrogenase Deficiency, MCADD (نارسایی موسوم به مدیوم چین اسیل – کو ا دیهایدرو جنیز (ام سی ای دی دی))** – کودکانی که دچار ام سی ای دی دی شده باشند قادر نیستند چربی را به انرژی تبدیل کنند. این کودکان اگر مورد معالجه قرار نگیرند می توانند در معرض غش، بی خوابی بسیار شدید، بیهوشی و حتی مرگ قرار گیرند. معالجه می تواند شامل تغذیه مکرر و رژیم غذایی بخصوص باشد.

- **Homocystinuria (هموسیستی نوریا)** – کودکانی که دچار این بیماری باشند در شکستن پروتئین ها مسئله دارند. اگر آنها مورد معالجه قرار نگیرند نمی توانند دچار عقب ماندگی های رشدی، مشکلات بینایی،و/ یا سایر مسائل بهداشتی شوند. رژیم غذایی بخصوص می تواند از این مشکلات جلوگیری کند.

بیماری های غددی

کودکانی که دچار بیماری های غددی باشند در بدن خود هورمون های معینی را به مقدار خیلی زیاد و یا بسیار کم تولید می کنند. هورمون ها توسط غدد بدن تولید شده و روی عملکرد بدن تاثیر می گذارد.

Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH) (بیماری مادر زادی هایپر پلاسیای کبدی (سی ای اچ)) – غدد آدرنال کودکانی که دچار این بیماری هستند، کورتیزول (cortisol) یعنی هورمون اصلی مبارزه با فشار را نمی سازند. در حدود دوسوم موارد ، نوزادان هم چنین به اندازه کافي هورمون آلدوسترون که قابلیت جذب نمك دارد را تولید نمي کنند. در نتیجه، کودکان مبتلا می توانند دچار کم آبی بدن، شوك، و حتی مرگ شوند. معالجه با یك یا چند داروی خوردنی می تواند به پیشگیری از این مشکلات کمك کند. دخترانی که دچار این وضعیت شده باشند علاوه بر مشکلات فوق ممکن است دارای آلات تناسلی خارجی شبیه پسران باشند، که این وضعیت می تواند با جراحی برطرف شود.

Primary Congenital Hypothyroidism هایپو تایرو ایدیسم اولیه مادر زادی – کودکانی که با این بیماری بدنیا آمده اند به اندازه کافی هورمون تیروئید ندارند. بدون هورمون کافی، کودکان بسیار کند رشد می کنند و دچار عقب ماندگی ذهنی می شوند. با دادن همه روزه داروی تیروئید ویژه به کودك می توان از بروز این مسائل جلوگیری کرد.

بیماری های هموگلوبین

هموگلوبین در گلبول های قرمز خون یافت می شود. این ماده است که به خون رنگ قرمز می دهد و اکسیژن را به همه قسمت های بدن منتقل می کند. بیماری های هموگلوبین اغلب به کم خونی منجر می شود زیرا بر نوع و مقدار هموگلوبین در گلبول های قرمز خون تاثیر دارد. معالجه می تواند شامل استفاده از دارو، اسید فولیك و مراقبت سلامت طفل از نزدیك باشد.

اینها برخی از بیماری های هموگلوبین هستند که قسمتی از آزمایشات مربوط به نوزاد را تشکیل می دهند:

کم خونی سلول داسی شکل (Sickle Cell Anemia) و سایر بیماری های سلول داسی شکل – این بیماری ها روی نوع هموگلوبین در گلبول های سرخ کودك اثر می گذارد. کودکانی که دچار بیماری سلول داسی شکل باشند می توانند به شدت بیمار شده و حتی در اثر عفونت های عادی تلف شوند. با استفاده از آنتی بیوتیك های معمولی می توان از بروز بسیاری از این عفونت ها جلوگیری کرد. در رابطه با اطفالی که دچار بیماری های هموگلوبین هستند، مراقبت مداوم و زیر نظر داشتن وضع سلامت طفل از نزدیك می تواند به او کمك کند تا آنجا که ممکن است سالم بماند.

بیماری هموگلوبین اچ Hemoglobin H – این بیماری روی مقدار هموگلوبین در خون کودك تاثیر می گذارد. هنگامی که هموگلوبین کمتری موجود باشد این وضعیت به پیدایش گلبول های سرخ کوچکتر خون منجر می شود. این وضع همچنین باعث می شود گلبول ها سریعتر از حد معمول شکسته شوند. کودکانی که دچار این بیماری باشند می توانند دارای کم خونی شدید بوده و به سایر بیماری ها دچار شوند. معالجه می تواند شامل تعویض خون، مصرف اسید فولیك، و دوری از برخی از داروها و محصولات خانگی باشد.

آیا اطلاعات درباره آزمایش کودك من محرمانه است؟

آری. برای کسب اطلاعات از جزئیات روش های ما در رابطه با حفاظت از مسائل خصوصی، اطلاعیه صفحه 14 و 15 تارنما را مطالعه کنید. در خصوص انتشار اطلاعات خصوصی جمع آوری شده در طول آزمایش، تنبیهات شدیدی اعمال می شود.

هزینه این آزمایش چقدر است؟

هزینه این آزمایش متغیر است. برای آگاهی از هزینه فعلی این آزمایش لطفاً با دکتر یا بیمارستان خود یا تارنمای "آزمایش مربوط به نوزادان" (NBS) تماس بگیرید. مدیکل Medi-Cal ، بیمه های پزشکی و بیشتر بیمه های خصوصی، هزینه این آزمایش را می پردازند. صورتحساب بیمارستان این هزینه را نیز در بر دارد. شما از برنامه "آزمایش مربوط به نوزادان" (NBS) صورتحسابی دریافت نخواهید کرد. اگر با بیمه خود مسئله ای دارید با شماره تلفن 1-800-927-HELP (1-800-927-4357) تماس بگیرید. اگر هزینه بیمه پزشکی شما از قبل پرداخت شده، تلفن تماس (1-888-466-2219) 1-888-HMO-2219 است.

قوانین کالیفرنیا مانع از آن است که کمپانی های بیمه بر مبنای خصوصیات ژنتیك شخص، از جمله تشخیص یکی از بیماری های یافت شده در آزمایشات مربوط به نوزاد، از صدور بیمه نامه خودداری کرده، آن را لغو کنند، یا مبلغ ماهانه بیشتری طلب کنند. اگر شما دارای هر کدام از این مشکلات هستید، با یکی از شماره های ذکر شده در بالا تماس بگیرید. همچنین خودداری از استخدام افراد بر مبنای نتایج آزمایش ژنتیك، غیر قانونی است.

آیا کودك من به آزمایش خونی دیگری نیاز دارد؟

اگر چیزی هست که باعث نگرانی شماست، یا از یك بیماری آگاهید که در خانواده شما وجود دارد و ممکن است ارثی باشد، در باره آزمایشات دیگری که می توان انجام داد با پزشك خود صحبت کنید. برنامه آزمایشات مربوط به نوزاد در رابطه با عادی ترین بیماری های قابل معالجه صورت می گیرد و شامل بیشتر بیماری هایی است که یك تست غیر رایگان یا تجارتی مربوط به نوزاد می تواند در بر داشته باشد. این برنامه همگام با در دسترس قرار گرفتن آزمایشات و معالجات جدید، افزودن بیماری های دیگر به لیست خود را مورد سنجش قرار می دهد. لکن، این برنامه ایالتی تمام بیماری هایی را که ممکن است یافت شود تحت آزمایش قرار نمی دهد. علاوه بر این آزمایشات، لازم است که نوزادان به طور منظم چك آپ شوند تا معلوم شود که رشد آنها به چه صورت است، واکسن های لازم را دریافت کنند، و از نظر این بیماری ها و مشکلات بهداشتی دیگر مورد معاینه قرار گیرند.

آزمایشات مشاهده ای نوزادان کالیفرنیا
ناهنجاری هایی که می تواند تا اواسط سال 2005 شناسایی شود

بعلت گوناگون بودن نوزادان از لحاظ بیولوژیکی و تفاوت های نرخ ردیابی ناهنجاری های مختلف در دوره نوزادی، برنامه آزمایشات مشاهده ای نوزادان همه کودکانی که تازه بدنیا آمده اند را با این شرایط شناسایی نخواهد کرد. در حالی که نتیجه مثبت تست مشاهده، برای توجیه اعمال مربوط به معاینه و تشخیص، نوزادانی را شناسایی می کند که بطور فزاینده ای در خطر هستند، یك نتیجه منفی به معنای رد امکان وجود یك ناهنجاری نیست. والدین باید نسبت به پیدایش هر نوع نشانه یا علائم این ناهنجاری ها در کودك خود هشیار و مراقب بوده و با پزشك مشورت کنند.

ادامه در صفحه بعد

I. ناهنجاری های متابولیك

A. ناهنجاری های کاربو هیدرات

- classical galactosemia

B. ناهنجاری های اسید آمینه

- classical phenylketonuria (PKU)
- variant PKU
- biopterin disorders (4 types)
- 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)
- non-ketotic hyperglycinemia
- prolinemia
- tyrosinemia

C. ناهنجاری های اسید اورگانیك

- 2-methyl-3-hydroxybutyryl-CoA dehydrogenase deficiency
- 2-methylbutyryl-CoA dehydrogenase deficiency
- 3-hydroxy-3-methylglutaryl-CoA lyase deficiency (HMGCoA lyase deficiency)
- 3-methylcrotonyl-CoA carboxylase deficiency (3MCC deficiency)
- 3-methylglutaconic aciduria (MGA), Type I (3-methylglutaconyl-CoA hydratase deficiency)

(ادامه در صفحه بعد)

- 5-oxoprolinuria
- 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. نارسایی های اکسیده شدن اسیدهای چرب

- 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. ناهنجاری های غدد داخلی

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

III. ناهنجاری های هموگلوبین

- 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

(ادامه در صفحه بعد)

- Hb H disease
- 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)

براي اطلاعات بيشتر در باره برنامه آزمايشات مشاهده اي نوزادان و آخرين ليست بيماريهايي كه از طريق اين برنامه مي توان رديابي كرد، لطفا به أدرس كامپيوتري

www.dhs.ca.gov/gdb

مراجعه كنيد و سپس روي Newborn Screening كليك كنيد.

سوالاتی که از پزشک خود دارم

آگهی مربوط به اطلاعات موارد خصوصی و حفاظت از آن
شعبه بیماری های ژنتیك اداره خدمات بهداشتی کالیفرنیا
برنامه آزمایشات مشاهده ای نوزادان(تاریخ اجرا 14 اپریل 2003)
به طور اختصار
(برای درخواست سند کامل، با اداره به آدرس ذکر شده در پائین مکاتبه کنید)

این آگهی بیانگر آن است که چگونه اطلاعات شخصی و پزشکی شما یا نوزادتان می تواند مورد استفاده قرار گیرد یا در اختیار دیگری گذاشته شود و شما چگونه می توانید به این اطلاعات دسترسی پیدا کنید. لطفاً آن را با دقت مرور کنید.

وظیفه قانونی این اداره. قوانین فدرال و ایالتی استفاده، نگهداری و در اختیار گذاشتن اطلاعات شخصی و پزشکی را که توسط یك سازمان ایالتی بدست آمده محدود می سازد. و چنین مقرر می دارد که برای اشخاصی که اطلاعات آنها نگهداری شده آگهی های معینی فرستاده شود. در جهت اجرای این قوانین، شما و آنهایی که این اطلاعات را عرضه کرده اند از موارد زیر آگاه می شوید:

اختیار و منظور اداره از برای برنامه آزمایشات مشاهده ای نوزادان. اداره خدمات بهداشتی اطلاعات مربوط به آزمایشات مشاهده ای نوزادان را که عطف به قانون بهداشت و ایمنی، بخش های 124980 و 125000 و 125001 و 125025 و 125030 مجاز شناخته شده است جمع آوری می کند. این اطلاعات بطور کامپیوتری جمع آوری می شود و شامل مواردی است از قبیل اسم و آدرس شما و مراقبت هایی که به شما و نوزادتان عرضه شده است. انجام این آزمایشات طبق قانون (بخش 125000 قانون بهداشت و ایمنی) و مقررات (17 سی سی آر 6500 لغایت 6510) الزامی است و چنانچه اطلاعات مورد نظر عرضه نشود می تواند به مرگ یا معلولیت دائمی نوزادان مبتلا منجر شود. اگر شما به دلایل مذهبی نسبت به انجام این آزمایشات اعتراض دارید می توانید بطور کتبی به این آزمایشات جواب "نه" بدهید و فرمی را امضا کنید که به شما اطلاع می دهد چنانچه کودکتان بدان دلیل که آن ناهنجاری ها به موقع شناسایی و معالجه نشده اند دچار مشکل یا بیماری شود، بیمارستان، دکتر و کارکنان کلینیك مسئول نخواهند بود.

استفاده و در اختیار نهادن اطلاعات بهداشتی. اداره خدمات بهداشتی از اطلاعات بهداشتی شما یا نوزادتان برای تشخیص مشاهده ای، عرضه خدمات بهداشتی، اخذ مطالبات مربوط به آزمایشات مشاهده ای، مقاصد اداری، و برآورد کیفیت خدمات و مراقبت هایی که شما یا کودکتان دریافت می کنید استفاده می کند. بعضی از این اطلاعات تا 21 سال نگهداری می شود. این اطلاعات به فروش نخواهد رسید.

این قانون همچنین به این اداره اجازه می دهد که از اطلاعاتی که ما درباره شما یا نوزادتان داریم به دلایل زیر استفاده کند یا آن را در اختیار دیگران قرار دهد:

- برای مقاصد تحقیقاتی مگر آنکه شما بطور کتبی و مشخص درخواست کنید که اطلاعات مربوط به شما مورد استفاده قرار نگیرد.
- برای سازمان هایی که به عملیات ما کمك می کنند از قبیل عملیات وصول مطالبات.

در غیر اینصورت این اطلاعات محرمانه بوده و بدون اجازه کتبی شما در اختیار دیگری قرار نمی گیرد. اگر شما یك رضایت نامه دایر بر در اختیار نهادن این اطلاعات را امضا کنید، بعداً می توانید برای توقف هر نوع استفاده از آن اطلاعات و در اختیار نهادن آن، با تماس با شخص ذکر شده در زیر آن اجازه را لغو کنید.

این اداره با توجه به قوانین و مقررات جاری در هر زمان می تواند سیاست ها و خط مشی خود را عوض کند. برای درخواست یك کپی از سیاست های جاری ما یا بدست آوردن اطلاعات بیشتر درباره روش های ما در رابطه با موارد خصوصی، می توانید با شخص ذکر شده در زیر تماس بگیرید یا به آدرس کامپیوتری ما به نشانی www.dhs.ca.gov/gdb مراجعه کنید. شما همینطور مي توانید درخواست کنید که یک کپي چاپ شده بر روي کاغذ در اختیار شما قرار گیرد.

حقوق فردی و دسترسی به اطلاعات. شما حق دارید به اطلاعات بهداشتی مربوط به خود یا نوزادتان دسترسی داشته باشید و یك کپی آن را دریافت کنید و لیست مواردی که ما اطلاعات مربوط به شما یا نوزادتان را بدلایلی غیر از تست مشاهده ای، پرداخت یا مقاصد اداری در اختیار دیگری قرار داده ایم داشته باشید (این کار برای شما هزینه ای در بر دارد). اگر به نظر شما اطلاعات مربوط به پرونده شما یا نوزادتان غیر صحیح یا ناقص است، حق دارید درخواست کنید که موارد مربوطه تصحیح شود. شما حق دارید بدلایل منطقی از ما درخواست کنید که با شما فقط بطور کتبی تماس برقرار کنیم یا مکاتبات یا تماس های ما از طریق یك آدرس یا صندوق پستی یا شماره تلفن متفاوت باشد.

شما می توانید بطور کتبی درخواست کنید که ما اطلاعات مربوط به شما و نوزادتان را فقط به موارد مربوط به معالجه، پرداخت مخارج و مقاصد اداری محدود کنیم. ما موظف نیستیم که با درخواست شما موافقت کنیم.

شکایات – اگر شما بر این باور هستید که ما موارد خصوصی مربوط به شما یا نوزادتان را حفظ نکرده ایم یا به هر کدام از حقوق شما یا کودکتان تجاوز کرده ایم، می توانید بطور تلفنی یا کتبی با آدرس زیر تماس گرفته و شکایت خود را تسلیم کنید: **Privacy Officer,**
CA Department of Health Services, P.O. Box 997413, Sacramento, CA 95899-7413,
916-445-4646 و براي افراد کم شنوا **یا** 735-2929 (877) TTY/TDD.

شما همینطور مي توانید به آدرس
Secretary of the Department of Health and Human Services,
Office for Civil Rights, 50 United Nations Plaza, Room 322, San Francisco, CA,
94102 با شماره تلفن 368-1019 (800) تماس بگیرید و یا به دفتر حقوق مدني ایالات متحده به شماره 866-OCR-PRIV (866-627-7748). و براي افراد کم شنوا 866-788-4989 زنگ بزنید.

اگر بخواهید شکایت کنید یا از هر کدام از حقوق خصوصی مندرج در این آگهی استفاده کنید، اداره خدمات بهداشتی نمی تواند هیچ کدام از مزایای بهداشتی شما را سلب کند یا هیچ کاری انجام دهد که به شما آسیب برساند.

تماس با اداره – اطلاعات مندرج در این فرم توسط اداره خدمات بهداشتی، شعبه بیماری های ژنتیك نگهداری می شود. رئیس شعبه بیماری های ژنتیك
George Cunningham, M.D., 850 Marina Bay Parkway, F175,
Richmond, California 94804, (510-412-1499).

قانون آمریکائیان دارای معلولیت
بیانیه آگهی و دسترسی به اطلاعات

سیاست عدم تبعیض بر مبنای معلولیت و
بیانیه فرصت های مساوی استخدامی

اداره خدمات بهداشتی ایالت کالیفرنیا در استخدام یا پذیرش و دسترسی به برنامه ها و فعالیت های آن، بر مبنای معلولیت تبعیض قائل نمی شود.

معاون مدیر، دفتر حقوق مدنی ، آدرس 714 P Street, Room 1050, Sacramento, CA 95814 برای هماهنگی فعالیت ها و نظارت بر رعایت مقررات مربوط به عدم تبعیض مندرج در عنوان II از قانون آمریکائیان دارای معلولیت (ADA) از طرف این اداره مشخص شده است. اطلاعات مربوط به مقررات ADA و حقوق عرضه شده در آن از طریق تماس با هماهنگ کننده ADA قابل دسترسی است.

"شعبه بیماری های ژنتیکی" مایل است خدمات درجه اولی را در

اختیار خانواده های کالیفرنیا قرار دهد و از نظرات و پیشنهادات

شما استقبال می کند.

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

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