

# 환자 정보



## 귀하의 권리(계속)

환자가 연구 참여를 원하지 않는 경우.

신경퇴행성 질환 연구에 대한 우려 사항이 있으면 인간  
피험자 보호

위원회(CPHS)(<https://www.cdii.ca.gov/committees-and-advisory-groups/committees-for-the-protection-of-human-subjects-cphs/>)에 보고할 수

있습니다.<https://www.cdii.ca.gov/committees-and-advisory-groups/committee-for-the-protection-of-human-subjects-cphs/> 귀하의 정보를 어떤 연구자와도

공유하고 싶지 않은 경우 CDPH 양식 6240 또는 6241을  
작성하여 **캘리포니아 공중보건국, 법률 서비스**

**사무실(California Department of Public Health, Office of Legal Services), 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814**로 제출하여 개인 정보의 사용 및 공개 제한을 요청할 수 있습니다. 이러한 양식은 다음 방법으로 구할 수 있습니다.

- <https://www.cdph.ca.gov/CDPH%20Document%20Library/ControlledForms/> **cdph6240.pdf**
- <https://www.cdph.ca.gov/CDPH%20Document%20Library/ControlledForms/> **cdph6241.pdf**

질문이 있으면 (916) 731-2500으로 CNDR에 문의하거나  
CDSRBhelp@cdph.ca.gov로 이메일을 보내세요.

더 자세한 정보는 어디에서 확인할 수 있나요?



[www.cdph.ca.gov/CNDR](http://www.cdph.ca.gov/CNDR)

전화:(916) 731-2500

이메일: CDSRBhelp@cdph.ca.gov



1631 Alhambra Blvd, Suite 200  
Sacramento, CA 95816 phone:

(916)731-2500 이메일:

CDSRBhelp@cdph.ca.gov



캘리포니아 신경퇴행성 질환 등록소

## 캘리포니아 신경퇴행성 질환 등록소(California Neurodegenerative Disease Registry: CNDR)는 무엇입니까?

CNDR은 캘리포니아 주 전체의 인구 기반 등록 기관으로, 매년 신경퇴행성 질환의 신규 진단 사례 수와 유병률(신경퇴행성 질환 환자의 수)을 측정합니다.

## 캘리포니아 주에서는 법률에 의하여 모든 신경퇴행성 질환 사례를 CNDR에 보고해야 합니다.\*

2023년 7월 1일부터 캘리포니아 공중보건국(CDPH)은 캘리포니아 내 신경퇴행성 질환의 발병률과 유병률에 대한 데이터를 수집해야 합니다. "신경 퇴행성 질환"에는 알츠하이머병, 다발성 경화증, 헌팅턴병, 루게릭병으로도 알려진 근위축성 측색 경화증이 포함될 수 있지만 이에 국한되지는 않습니다.

## 이 레지스트리가 필수적인 이유

현재는 신경퇴행성 질환이 다양한 인구 집단에 어떻게 분포되는지, 그리고 시간이 지남에 따라 질병 패턴이 변화하는지에 대해서는 알려진 바가 거의 없습니다. 캘리포니아의 방대하고 다양한 인구는 이 질병에 관한 중요한 정보를 제공에 이상적입니다. CNDR은 신경퇴행성 질환에 대한 이해를 확대하여 궁극적으로 해당 질환에 걸린 사람들의 삶을 개선할 것입니다.



## CNDR은 어떤 데이터를 수집하고 있나요?

CNDR은 신경퇴행성 질환 환자를 치료하는 의사와 시설로부터 신경퇴행성 질환 사례에 대한 정보를 수집합니다. CNDR은 모든 데이터를 환자의 의료 기록에서 직접 수집합니다. CNDR이 직접 환자를 인터뷰하지 않습니다.

## 데이터는 어떻게 되나요?

CNDR은 이 데이터를 사용하여 일반인, 의료 서비스 제공자, 공중보건 기관, 변호사, 의회에 신경 퇴행성 질환의 상태에 대한 정보를 담은 보고서를 작성합니다. 이 요약 보고서에는 특정인의 신경퇴행성 질환 사례에 대한 정보는 **포함되어 있지 않습니다**. 레지스트리에서 수집한 정보는 사람들을 연구에 참여하도록 초대하는 데 사용될 수도 있습니다.

## CNDR 기록/정보 사본을 받을 수 있나요?

CNDR 기록은 환자의 기밀 정보를 얻을 수 있는 법적 권한이 있는 사람(즉, 본인, 배우자, 보호자 등)에게만 공개될 수 있습니다. CNDR에서는 모든 환자 기록 요청은 신분증 사본(운전면허증, 국가 발급 공식 신분증, 여권, 출생증명서 인증 사본 등)과 함께 서면으로 제출하도록 요구합니다. 귀하의 정보를 요청하려면 CDPH 양식 6236(개인 정보)을 작성하세요. 부모, 보호자 또는 개인 대리인의 접근을 요청하려면 CDPH 양식 6237을 작성하십시오. 양식은 캘리포니아 공중보건국 법률서비스 사무실, **California Department of Public Health, Office of Legal Services 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814**로 제출해야 합니다.

양식 6236 및 6237를 받으려면 다음으로 들어가세요.

- <https://www.cdph.ca.gov/CDPH%20Document%20Library/ControlledForms/cdph6236.pdf>
- <https://www.cdph.ca.gov/CDPH%20Document%20Library/ControlledForms/cdph6237.pdf>

질문이 있으면 (916) 731-2500으로 CNDR에 문의하거나 CDSRBhelp@cdph.ca.gov로 이메일을 보내세요.

## 귀하의 정보는 안전하게 관리됩니다.

신경퇴행성 질환에 대한 정보는 비밀로 안전하게 보호됩니다.

귀하의 정보는 자동차관리국

등 다른 주정부 기관과 공유되지 않습니다. 환자의 건강 정보는 법에 의해 보호됩니다. 연구자가 CNDR 레지스트리 데이터에 대한 접근을 요청할 수 있으며, 연구에 참여하기 위해 귀하에게 연락할 수 있습니다. 연구자들은 다른 사람과 암환자의 이름이나 개인 정보를 공유하지 않습니다.



## 연구에 참여하도록 초대받을 수도 있습니다.

연구자들이 캘리포니아 인간 피험자 보호 위원회의 승인을 받은 경우, 위원회는 그 기록을 사용하여 귀하에게 연락해 연구에 참여할 수 있습니다. 캘리포니아 인간 피험자 보호 위원회는 연구 활동을 검토하여 귀하를 보호합니다.

## 귀하의 권리

반드시 연구에 참여할 필요는 없습니다. 의료 및 신경퇴행성 질환 치료에 영향을 미치지 않습니다.