



Sus derechos (continuación).

Puede informar cualquier inquietud sobre la investigación de enfermedades neurodegenerativas al Comité para la Protección de los Sujetos Humanos (CPHS) (<https://www.cdii.ca.gov/committees-and-advisory-groups/committee-for-the-protection-of-human-subjects-cphs/>). Si no desea que su información se comparta con algún investigador, puede solicitar que se restrinja el uso y la divulgación de la información personal al completar los formularios 6240 o 6241 del CDPH y enviarlos a **California Department of Public Health, Office of Legal Services, 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814**. Para acceder a estos formularios, diríjase a:

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

Si tiene alguna pregunta, contacte el CNDR al (916) 731-2500 o por correo electrónico a CNDRhelp@cdph.ca.gov.

¿Dónde puedo obtener más información?



www.cdph.ca.gov/CNDR
Teléfono: (916) 731-2500
Correo electrónico: CNDRhelp@cdph.ca.gov

CNDR
California Neurodegenerative Disease Registry
1431 Alhambra Blvd, Suite 200
Sacramento, CA 95814
Teléfono: (916) 731-2500
Correo electrónico: CNDRhelp@cdph.ca.gov

Información del Paciente



¿Qué es el Registro de Enfermedades Neurodegenerativas de California (CNDR)?

El CNDR es un registro poblacional a nivel estatal que se utilizará para medir la incidencia (el número de casos nuevos de enfermedades neurodegenerativas diagnosticados cada año) y la prevalencia (cuántas personas tienen enfermedades neurodegenerativas) en California.

La ley de California establece que todos los casos de enfermedades neurodegenerativas se notifiquen al CNDR.*

A partir del 1 de julio de 2023, el Departamento de Salud Pública de California (CDPH) deberá recopilar datos sobre la incidencia y la prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas en California. La "enfermedad neurodegenerativa" puede incluir, pero no se limita a, la enfermedad de Alzheimer, la esclerosis múltiple, la enfermedad de Huntington y la esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como enfermedad de Lou Gehrig.

Por qué es importante este registro.

Actualmente, se sabe poco sobre cómo se distribuyen las enfermedades neurodegenerativas entre los diferentes grupos de población y si los patrones de la enfermedad cambian con el tiempo. Debido al volumen y la diversidad de su población, California resulta ideal para proporcionar información importante sobre esta enfermedad. El CNDR brindará una mayor comprensión de las enfermedades neurodegenerativas para, en última instancia, mejorar la vida de los afectados.

¿Qué datos recopila el CNDR?

El CNDR recopila información sobre casos de enfermedades neurodegenerativas de médicos

y centros que brindan atención a pacientes con afecciones neurodegenerativas. Todos los datos recopilados por el CNDR se obtienen directamente de las historias clínicas de los pacientes. El CNDR no entrevista a los pacientes.

¿Qué ocurre con los datos?

El CNDR utilizará los datos para redactar informes sobre la situación de las enfermedades neurodegenerativas, a los efectos de informar al público, a los proveedores de atención médica, a las agencias de salud pública, y a los defensores y legisladores. Estos informes resumidos **NO** contienen información alguna sobre casos de trastornos neurodegenerativos individuales. La información recopilada por el registro también se puede usar para invitar a las personas a participar en estudios de investigación.

¿Puedo obtener una copia de mi registro/información del CNDR?

Los registros del CNDR solo se pueden divulgar a quienes estén legalmente autorizados a obtener la información confidencial del paciente (es decir, el paciente mismo, el cónyuge sobreviviente, el curador, etc.) El CNDR requiere que todas las solicitudes de registros de pacientes se hagan por escrito con una copia de la identificación (licencia de conducir, tarjeta de identificación oficial emitida por el estado, pasaporte, copia legalizada del certificado de nacimiento, etc.). Para solicitar su información, complete el formulario 6236 del CDPH (Información Personal). Para solicitar el acceso por parte del padre, tutor o representante personal, complete el formulario 6237 del CDPH. Los formularios deben enviarse a **California Department of Public Health, Office of Legal Services, 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814.**

Para acceder a los formularios 6236 y 6237, diríjase a:

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

Si tiene alguna pregunta, contacte al CNDR al (916) 731-2500 o por correo electrónico a CNDRhelp@cdph.ca.gov.

Su información está segura.

La información sobre las enfermedades neurodegenerativas se mantiene privada y segura.



Su información no se compartirá con otras agencias estatales, como el Departamento de Vehículos Motorizados. La información médica del paciente está protegida por la ley. Los investigadores

pueden solicitar acceso a los datos del registro del CNDR y pueden comunicarse con usted para invitarlo a participar en un estudio. Nunca comparten nombres o datos personales con otras personas.



Es posible que lo inviten a participar en un estudio de investigación.

Si los investigadores cuentan con la aprobación del Comité para la Protección de los Sujetos Humanos de California, pueden usar su registro para ponerse en contacto con usted para que participe en un estudio de investigación. El Comité de California para la Protección de los Sujetos Humanos revisa las actividades de investigación para proteger a los participantes.

Sus derechos.

No tiene la obligación de participar en un estudio de investigación. La atención médica y el tratamiento de las enfermedades neurodegenerativas no se verán afectados si los pacientes no desean participar en un estudio de investigación.

