



## 您的权利续(续)。

您可以向人类受试者保护委员会 (CPHS) 报告有关神经退行性疾病研究的任何疑虑

<https://www.cdii.ca.gov/committees-and-advisory-groups/committee-for-the-protection-of-human-subjects-cphs/>。

如果您不希望与任何研究人员共享您的信息，您可以通过填写 CDPH 表格 6240 或 6241 来请求限制个人信息的使用和披露，并将其提交至

**California Department of Public Health, Office of Legal Services, 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814。** 要获取这些表格，请访问：

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

如果您有任何疑问，请致电 (916) 731-2500 联系 CNDR，或发送电子邮件至 [CDSRBhelp@cdph.ca.gov](mailto:CDSRBhelp@cdph.ca.gov)。

## 我可以在哪里获取更多信息？



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

电话：(916) 731-2500

电子邮件：[CDSRBhelp@cdph.ca.gov](mailto:CDSRBhelp@cdph.ca.gov)

  
 1431 Alhambra Blvd, Suite 200  
 Sacramento, CA 95816  
 电话：(916) 731-2500  
 电子邮件：[CDSRBhelp@cdph.ca.gov](mailto:CDSRBhelp@cdph.ca.gov)

# 患者信息



## 加州神经退行性疾病登记处 (CNDR) 是什么?

CNDR 是一个基于全州人口的登记系统,将用于衡量加州的发病率(每年诊断出的神经退行性疾病新病例数)和患病率(有多少人患有神经退行性疾病)。

## 加州法律规定,所有神经退行性疾病病例均须向 CNDR 报告。\*

2023 年 7 月 1 日以来,加州公共卫生部 (CDPH) 将收集有关加州神经退行性疾病发病率和患病率的数据。“神经退行性疾病”可包括但不限于阿尔茨海默病、多发性硬化症、亨廷顿病和肌萎缩侧索硬化症(也称为卢伽雷氏病)。

## 为什么这个登记处很重要。

目前,人们对神经退行性疾病在不同人群中的分布情况以及疾病模式是否随着时间的推移而发生变化知之甚少。加州人口众多且多元化,因此非常适合提供有关这种疾病的重要信息。CNDR 将增进我们对神经退行性疾病的了解,最终改善受影响者的生活。

## CNDR 收集哪些数据?

CNDR 正在向从事神经退行性疾病患者护理的医生和机构收集有关神经退行性疾病病例的信



息。CNDR 收集的所有数据均直接从患者的医疗记录中获得。CNDR 不会进行患者访谈。

## 数据会发生什么情况?

CNDR 将使用这些数据撰写报告,向公众、医疗保健提供者、公共卫生机构、倡导者和立法者通报神经退行性疾病的状况。这些摘要报告不包含有关个人神经退行性疾病病例的任何信息。登记处收集的信息也可用于邀请人们参加研究活动。

## 我可以获得 CNDR 记录/信息的副本吗?

CNDR 记录只能发布给合法授权获取患者机密信息的人员(即本人、未亡配偶、保护人等)。CNDR 要求所有关于患者记录请求均以书面形式提出,并附有身份证明副本(驾照、州颁发的官方身份证、护照、出生证明的认证副本等)。要索取您的信息,请填写 CDPH 表格 6236(个人信息)。如需请求家长、监护人或个人代表获取,请填写 CDPH 表格 6237。表格必须提交至 California Department of Public Health, Office of Legal Services, 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814。

要获取表格 6236 和 6237,请访问:

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

如果您有任何疑问,请致电 (916) 731-2500 联系 CNDR,或发送电子邮件至 [CDSRBhelp@cdph.ca.gov](mailto:CDSRBhelp@cdph.ca.gov)。

## 您的信息是安全的。

有关神经退行性疾病的信息是保密且安全的。您的信息不会与州其他机构(例如机动车辆管理局)共享。患者的健康信息受法律保护。研究人员可能会请求获取 CNDR 登记数据,并可能会联系您加入研究活动。他们绝不会与他人分享姓名或个人信息。



## 您可能会被邀请参加研究活动。

如果研究人员获得加州保护人类受试者委员会的批准,他们可以使用您的记录联系您加入研究活动。加州保护人类受试者委员会将通过审查研究活动来保护您。

## 您的权利。

您不是必须参加研究活动。如果患者不想参加研究,医疗保健和神经退行性疾病治疗不会受到影响。