Ang iyong mga karapatan ipinagpatuloy.

Maaari mong ipaalam ang anumang mga alalahanin tungkol sa pananaliksik sa Neurodegenerative na sakit sa Komite para sa Proteksyon ng mga Tao (Committee for the Protection of Human Subjects o CPHS) (https://www.cdii.ca.gov/committees-and-advisory-groups/committee-for-the-protection- of-human-subjects-cphs/). Kung ayaw mong maibahagi ang iyong impormasyon sa sinumang mananaliksik, maaari kang humiling na paghigpitan ang paggamit at pamamahagi ng personal na impormasyon sa pamamagitan ng pagkumpleto sa mga form ng CDPH 6240 o 6241 at isumite ito sa ***California Department of Public Health, Office of Legal Services, 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814.*** Upang ma-access ang mga form na ito mangyaring pumunta sa:

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

Kung mayroon kang anumang mga katanungan, mangyaring makipag-ugnayan sa CNDR sa (916) 731-2500, o sa pamamagitan ng email sa CDSRBhelp@cdph.ca.gov.

Saan ako maaaring pumunta para sa higit pang impormasyon?

www.cdph.ca.gov/CNDR
Telepono: (916) 731-2500
Email: CDSRBhelp@cdph.ca.gov

1631 Alhambra Blvd. Suite 200
Sacramento, CA 95816
Telepono: (916) 731-2500
Email: CDSRBhelp@cdph.ca.gov

Impormasyon para sa Pasyente

CNDR
California Neurodegenerative Disease Registry

Ano ang (California Neurodegenerative Disease Registry (CNDR)

Ang CPDR ay isang patalaan na base sa populasyon sa buong-estado na gagamitin upang sukatin ang insidente (ang bilang ng mga bagong kaso ng Neurodegenerative na sakit na nasusuri bawat taon) at pagkalaganap (kung gaano karaming tao ang may Neurodegenerative na sakit) sa California.

Ito ang batas sa California na ang lahat ng kaso ng Neurodegenerative na sakit ay iulat sa CNDR.*

Simula noong Hulyo 1, 2023, ang (California Department of Public Health CDPH ay mangongolekta ng datos sa insidente at pagkalat ng neurodegenerative na sakit sa California. Ang "Neurodegenerative" na sakit ay maaaring kabilang, ngunit hindi limitado sa, sakit sa Alzheimer's, multiple sclerosis, Huntington's disease, at amyotrophic lateral sclerosis, na kilala rin bilang Lou Gehrig's disease.

Bakit mahalaga ang patalaan na ito.

Kasalukuyang kakaunti ang nalalaman tungkol sa kung paano ang distribusyon ng Neurodegenerative na sakit sa iba't ibang pangkat ng populasyon at kung ang mga pattern ng sakit ay nagbabago sa paglipas ng panahon. Ang malaki at magkakaibang populasyon ng California ay tamang-tama para sa pagbibigay ng mahalagang impormasyon tungkol sa sakit na ito. Palalawakin ng CNDR ang ating pang-unawa sa Neurodegenerative na sakit upang tuluyang mapabuti ang buhay ng mga apektado.

Anong datos ang kinokolekta ng CNDR?

Ang CNDR ay nangongolekta ng impormasyon sa mga kaso ng Neurodegenerative na sakit mula sa mga manggagamot at pasilidad na nagbibigay ng pangangalaga sa mga pasyente ng Neurodegenerative na sakit. Lahat ng datos na nakolekta ng CNDR ay direktang nakukuha mula sa mga medikal na rekord ng mga pasyente. Ang CNDR ay hindi kinakapanayam ang mga pasyente.

Ano ang nangyayari sa datos?

Gagamitin ng CNDR ang datos upang magsulat ng mga ulat na ipaaalam sa publiko, mga tagapagbigay ng pangangalagang pangkalusugan, mga ahensya ng pampublikong kalusugan, mga tagapagtaguyod, at mga mambabatas tungkol sa katayuan ng Neurodegenerative na sakit. Ang mga buod ng mga ulat na ito ay **HINDI** naglalaman ng anumang impormasyon tungkol sa mga indibidwal na kaso ng Neurodegenerative na sakit. Ang impormasyong nakolekta ng patalaan ay maaari ding gamitin upang mag-imbita ng mga tao na sumali sa mga pag-aaral sa pananaliksik.

Maaari ba akong makakuha ng kopya ng aking CNDR na rekord/impormasyon?

Ang mga rekord ng CNDR ay maaari lamang ilabas sa mga legal na awtorisadong kumuha ng kumpidensyal na impormasyon ng isang pasyente (ibig sabihin, sarili, nabubuhay na asawa, konserbator, atbp.) Inaatasan ng CNDR na ang lahat ng kahilingan sa rekord ng pasyente ay gawin nang nakasulat na may kasamang kopya ng pagkakakilanlan (lisensya sa pagmamaneho, opisyal na kard ng pagkakakilanlan na ibinigay ng estado, pasaporte, sertipikadong kopya ng sertipiko ng kapanganakan, atbp.). Upang hilingin ang iyong impormasyon mangyaring kumpletuhin ang form na CDPH 6236 (Personal na Impormasyon). Upang hilingin ang iyong impormasyon mangyaring kumpletuhin ang form na CDPH 6237 (Personal na Impormasyon). Dapat isumite ang mga form sa **California Department of Public Health, Office of Legal Services, 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814**.

Upang ma-access ang form 6236 at 6237 mangyaring pumunta sa:

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

Kung mayroon kang anumang mga katanungan, mangyaring makipag-ugnayan sa CNDR sa (916) 731-2500, o sa pamamagitan ng email sa CDSRBhelp@cdph.ca.gov.

*California State Health and Safety Code (HSC) CHAPTER 1.7. California Neurodegenerative Disease Registry Program [103871 - 103871.2] (Chapter 1.7 added by Stats. 2021, Ch. 143, Sec. 20.)

Ligtas ang iyong impormasyon.

Ang impormasyon tungkol sa Neurodegenerative na sakit ay pinananatiling pribado at ligtas. Ang iyong impormasyon ay hindi ibababagi sa ibang mga ahensya ng Estado gaya ng Department of Motor Vehicles. Ang impormasyon sa kalusugan ng pasyente ay protektado ng batas. Maaaring may akses ang mga mananaliksik sa patalaan ng CNDR at maaaring makipag-ugnayan sa iyo para sumali sa isang pag-aaral. Hindi sila kailanman nagbabahagi ng mga pangalan o personal na detalye sa iba.

Maaari kang imbitahang sumali sa isang pananaliksik na pag-aaral.

Kung ang mga mananaliksik ay may pag-apruba mula sa Kommite ng California para sa Proteksyon ng mga Tao (California Committee for the Protection of Human Subjects), maaari nilang gamitin ang iyong rekord upang makipag-ugnayan sa iyo upang sumali sa isang pananaliksik na pag-aaral. Ang Komite ng California para sa Proteksyon ng mga Tao ay nagpoprotekta sa iyo sa pamamagitan ng pagrepaso sa mga aktibidad sa pananaliksik.

Ang iyong mga karapatan.

Hindi mo kailangang sumali sa isang pananaliksik na pag-aaral. Ang pangangalagang medikal at paggamot sa Neurodegenerative na sakit ay hindi maaapektuhan kung ang mga pasyente ay hindi gustong makilahok sa isang pananaliksik na pag-aaral.