



**CPDR**

캘리포니아 파킨슨 질환 등록소(California

Parkinson's Disease Registry)  
P.O. Box 997377 MS 7205  
Sacramento, CA 95899-7377

전화: (916) 731-2500

이메일: CPDRhelp@cdph.ca.gov

더 자세한 정보는 어디에서  
확인할 수 있나요?

California Parkinson's Disease Registry  
[www.cdpb.ca.gov/parkinsons](http://www.cdpb.ca.gov/parkinsons) 전화 (916)  
731-2500

이메일: CDSRBhelp@cdph.ca.gov



환자 정보



**CPDR**

캘리포니아 파킨슨 질환 등록소  
(California Parkinson's Disease  
Registry)

## 캘리포니아 파킨슨 질환 등록소(CPDR)는 무엇입니까?

CPDR은 캘리포니아주 전체의 인구 기반 등록 기관으로, 매년 진단받는 파킨슨 질환 신규환자 수(발병률)와 유병률(파킨슨 질환을 앓고 있는 사람의 수)을 측정합니다.

## 캘리포니아주는 법률에 따라 파킨슨 질환의 모든 사례가 CPDR에 보고되도록 하고 있습니다.\*

2018년 7월 1일부터 파킨슨 질환 환자를 진단하거나 치료하는 의료 서비스 제공자는 각 사례를 캘리포니아 공중보건부에 보고해야 합니다.

## 이 레지스트리가 필수적인 이유

현재, 파킨슨 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. CPDR은 파킨슨 질환에 대한 이해를 넓혀 궁극적으로 이 병에 걸린 사람들의 삶을 개선할 것입니다.



파킨슨 질환 환자 데이터  
캘리포니아  
파킨슨 질환 등록  
연구  
더 나은 건강 결과

## CPDR은 어떤 데이터를 수집하고 있나요?

CPDR은 환자를 치료하는 의사와 시설로부터 파킨슨 질환 사례에 대한 정보를 수집합니다. CPDR은 환자의 의료 기록에서 직접 데이터를 수집합니다. CPDR이 직접 환자를 인터뷰하지 않습니다.

## 데이터는 어떻게 되나요?

CPDR은 이 데이터를 사용하여 일반인, 의료 서비스 제공자, 공중 보건 기관, 변호사, 의회에 파킨슨 질환의 상태에 대한 정보를 담은 보고서를 작성합니다. 이 요약 보고서에는 특정인의 파킨슨 질환 사례에 대한 정보는 포함되어 있지 않습니다. 레지스트리에서 수집한 정보는 사람들을 연구에 참여하도록 초대하는 데 사용될 수도 있습니다.



## 귀하의 정보는 안전하게 관리됩니다.

파킨슨 질환에 대한 정보는 비밀로 안전하게 보관됩니다. 귀하의 정보는 자동차관리국 등 다른 주정부 기관과 공유되지 않습니다. 환자의 건강 정보는 법에 의해 보호됩니다. 연구자는 CPDR 레지스트리에 접속하여 연구에 참여하도록 요청할 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. 환자가 연구에 참여하기를 원하지 않더라도 의료 서비스 및 파킨슨 질환 치료에 영향을 미치지 않습니다.

파킨슨 질환 연구에 대한 우려 사항이 있으면 캘리포니아 인간 피험자 보호 위원회에 보고할 수 있습니다. 자신의 정보가 어떤 연구자와도 공유되는 것을 원하지 않을 경우 CPDR에 연락하면 귀하의 정보는 연구 목적으로 공개되지 않습니다.