Tôi có thể tìm thêm thông tin ở đâu?

Cơ Quan Đăng Ký Bệnh Parkinson
Của California
www.cdph.ca.gov/parkinsons
Điện thoại: (916) 731-2500
Email: CDSRBhelp@cdph.ca.gov

California Department of
PublicHealth

CPDR
California Parkinson's Disease Registry

P.O. Box 997377 MS 7205
Sacramento, CA 95899-7377
Điện thoại: (916) 731-2500
Email: CPDRhelp@cdph.ca.gov

Thông Tin Bệnh Nhân

CPDR
California Parkinson's Disease Registry

Cơ Quan Đăng Ký Bệnh Parkinson Của California (CPDR) Là Gì?

Cơ Quan Đăng Ký Bệnh Parkinson Của California (California Parkinson's Disease Registry, [CPDR] là cơ quan đăng ký dựa trên dân số trên toàn tiểu bang sẽ được sử dụng để đo lường tỷ lệ mắc bệnh (số ca mắc bệnh Parkinson mới được chẩn đoán mỗi năm) và tỷ lệ lưu hành (có bao nhiêu người mắc bệnh Parkinson) ở California.

Luật ở California quy định tất cả các trường hợp mắc bệnh Parkinson đều phải báo cáo cho CPDR.*

Kể từ ngày 1 tháng 7 năm 2018, các nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe chẩn đoán hoặc điều trị cho bệnh nhân mắc bệnh Parkinson phải báo cáo từng trường hợp mắc bệnh Parkinson cho Sở Y Tế Công Cộng California (DPH).

Tại sao việc đăng ký này lại quan trọng.

Hiện nay người ta biết rất ít về sự phân bố của bệnh Parkinson giữa các nhóm dân cư khác nhau và liệu mô hình bệnh có thay đổi theo thời gian hay không. Dân số đông đảo và đa dạng của California khiến nơi đây trở thành nơi lý tưởng để cung cấp thông tin quan trọng về căn bệnh này. CPDR sẽ tăng cường hiểu biết của chúng ta về bệnh Parkinson để cuối cùng cải thiện cuộc sống của những người bị ảnh hưởng.

Dữ Liệu Bệnh Nhân Mắc Bệnh Parkinson

Cơ Quan Đăng Ký Bệnh Parkinson Của California

Nghiên cứu

Kết Quả Sức Khỏe Tốt Hơn

CPDR đang thu thập dữ liệu gì?

CPDR đang thu thập thông tin về các trường hợp mắc bệnh Parkinson từ các bác sĩ và cơ sở chăm sóc bệnh nhân Parkinson. Tất cả dữ liệu do CPDR thu thập đều được lấy trực tiếp từ hồ sơ bệnh án của bệnh nhân. CPDR không phỏng vấn bệnh nhân.

Điều gì xảy ra với dữ liệu?

CPDR sẽ sử dụng dữ liệu để viết báo cáo thông báo cho công chúng, nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe, cơ quan y tế công cộng, người ủng hộ và nhà lập pháp về tình trạng bệnh Parkinson. Các báo cáo tóm tắt này KHÔNG chứa bất kỳ thông tin nào về từng trường hợp bệnh Parkinson. Thông tin do cơ quan đăng ký thu thập cũng có thể được sử dụng để mời mọi người tham gia nghiên cứu.

Thông tin của quý vị được an toàn.

Thông tin về bệnh Parkinson được giữ kín và an toàn. Thông tin của quý vị sẽ không được chia sẻ với các cơ quan khác của Tiểu Bang như Sở Phương Tiện Cơ Giới. Thông tin sức khỏe của bệnh nhân được pháp luật bảo vệ. Các nhà nghiên cứu có thể có quyền truy cập vào sổ đăng ký CPDR và có thể liên hệ với quý vị để tham gia nghiên cứu. Các nhà nghiên cứu không bao giờ chia sẻ tên hoặc thông tin cá nhân với người khác.

Quý vị có thể được mời tham gia một nghiên cứu.

Nếu các nhà nghiên cứu được Ủy Ban Bảo Vệ Con Người California chấp thuận, họ có thể sử dụng hồ sơ của quý vị để liên hệ với quý vị nhằm tham gia một nghiên cứu. Ủy Ban Bảo Vệ Con Người California bảo vệ quý vị bằng cách xem xét các hoạt động nghiên cứu.

Quyền của quý vị.

Quý vị không phải tham gia vào một cuộc nghiên cứu. Việc chăm sóc y tế và điều trị bệnh Parkinson sẽ không bị ảnh hưởng nếu bệnh nhân không muốn tham gia vào một nghiên cứu.

Quý vị có thể báo cáo bất kỳ mối quan ngại nào về nghiên cứu bệnh Parkinson cho Ủy ban Bảo vệ Đối tượng Nghiên cứu là Con người California. Nếu quý vị không muốn thông tin của mình được chia sẻ với bất kỳ nhà nghiên cứu nào, quý vị có thể liên hệ với CPDR và thông tin của quý vị sẽ không được tiết lộ cho mục đích nghiên cứu.

***Bộ Luật An Toàn Và Sức Khỏe California (HSC) 103870-103870.2; Bộ Luật Dân Sự California, Mục 56.05; Luật Liên Bang PL104-191.**