



¿Dónde puedo obtener más información?

Registro de la Enfermedad de Parkinson de California

www.cdph.ca.gov/parkinsons

Teléfono: (916) 731-2500

Correo electrónico:

CDSRBhelp@cdph.ca.gov



CPDR
California Parkinson's Disease Registry
P.O. Box: 997377 MS 7205
Sacramento, CA 95899-7377
Teléfono: (916) 731-2500
Correo electrónico: CPDRhelp@cdph.ca.gov

Información del Paciente



CPDR
California Parkinson's Disease Registry

¿Qué es el Registro de la Enfermedad de Parkinson de California (CPDR)?

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

La ley de California establece que todos los casos de enfermedad de Parkinson se notifiquen al CPDR.*

A partir del 1 de julio de 2018, los proveedores de atención médica que diagnostiquen o proporcionen tratamiento a pacientes con enfermedad de Parkinson deben informar cada caso de enfermedad de Parkinson al Departamento de Salud Pública de California.

Por qué es importante este registro.

Actualmente se sabe poco sobre cómo se distribuye la enfermedad de Parkinson 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 CPDR brindará una mayor comprensión de la enfermedad de Parkinson para, en última instancia, mejorar la vida de los afectados.



**Datos de Pacientes
Con Enfermedad
De Parkinson**

**Registro de la
Enfermedad de
Parkinson de
California**

Investigación

**Mejores Resultados
Sanitarios**

¿Qué datos recopila el CPDR?

El CPDR recopila información sobre casos de la enfermedad de Parkinson de médicos y centros que brindan atención a pacientes con Parkinson. Todos los datos recopilados por el CPDR se obtienen directamente de las historias clínicas de los pacientes. El CPDR no entrevista a los pacientes.

¿Qué ocurre con los datos?

El CPDR utilizará los datos para redactar informes sobre la situación de la enfermedad de Parkinson, 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 individuales de pacientes con enfermedad de Parkinson. La información recopilada por el registro también se puede usar para invitar a las personas a participar en estudios de investigación.



Su información está segura.

La información sobre la enfermedad de Parkinson 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 CPDR 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 que participar en un estudio de investigación. La atención médica y el tratamiento de la enfermedad de Parkinson no se verán afectados si los pacientes no desean participar en un estudio de investigación.

Puede informar cualquier inquietud sobre la enfermedad de Parkinson al Comité para la Protección de los Sujetos Humanos de California. Si no desea que su información se comparta con algún investigador, puede ponerse en contacto con el CPDR y su información no se divulgará para fines de investigación.