



## Tiếp tục về quyền của quý vị.

Quý vị có thể báo cáo bất kỳ mối quan ngại nào về nghiên cứu bệnh thoái hóa thần kinh cho Ủy Ban Bảo Vệ Con Người (Committee for the Protection of Human Subjects, CPHS) (<https://www.cdii.ca.gov/committees-and-advisory-groups/committee-for-the-protection-of-human-subjects-cphs/>). Nếu quý vị không muốn chia sẻ thông tin của mình với bất kỳ nhà nghiên cứu nào, quý vị có thể yêu cầu hạn chế sử dụng và tiết lộ thông tin cá nhân bằng cách điền vào biểu mẫu CDPH 6240 hoặc 6241 và gửi đến **California Department of Public Health, Office of Legal Services, 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814**. Để tiếp cận với các biểu mẫu này, vui lòng truy cập:

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

Nếu quý vị có bất kỳ câu hỏi nào, vui lòng liên hệ với CNDR theo số (916) 731-2500 hoặc qua email tại [CDSRBhelp@cdph.ca.gov](mailto:CDSRBhelp@cdph.ca.gov).

## Tôi có thể tìm thêm thông tin ở đâu?



[www.cdph.ca.gov/CNDR](http://www.cdph.ca.gov/CNDR)  
Điện thoại: (916) 731-2500  
Email: [CDSRBhelp@cdph.ca.gov](mailto:CDSRBhelp@cdph.ca.gov)

1631 Alhambra Blvd, Suite 200  
Sacramento, CA 95816  
Điện thoại: (916) 731-2500  
Email: [CDSRBhelp@cdph.ca.gov](mailto:CDSRBhelp@cdph.ca.gov)



# Thông Tin Bệnh Nhân



## Cơ Quan Đăng Ký Bệnh Thoái Hóa Thần Kinh California (CNDR) Là Gì?

Cơ Quan Đăng Ký Bệnh Thoái Hóa Thần Kinh California (California Neurodegenerative Disease Registry [CNDR]) 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 thoái hóa thần kinh mới được chẩn đoán mỗi năm) và tỷ lệ lưu hành (có bao nhiêu người mắc bệnh thoái hóa thần kinh) ở California.

## Luật ở California quy định tất cả các trường hợp bệnh thoái hóa thần kinh phải được báo cáo cho CNDR.\*

Bắt đầu từ ngày 1 tháng 7 năm 2023, Sở Y Tế Công Cộng California (California Department of Public Health [CDPH]) sẽ thu thập dữ liệu về tỷ lệ mắc bệnh và tỷ lệ lưu hành bệnh thoái hóa thần kinh ở California. “Bệnh thoái hóa thần kinh” có thể bao gồm nhưng không giới hạn ở bệnh Alzheimer, bệnh đa xơ cứng, bệnh Huntington và bệnh xơ cứng teo cơ một bên, còn được gọi là bệnh Lou Gehrig.

## Tại sao việc đăng ký này lại quan trọng.

Hiện nay người ta biết rất ít về sự phân bố của bệnh thoái hóa thần kinh 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. CNDR sẽ tăng cường hiểu biết của chúng ta về bệnh thoái hóa thần kinh để cuối cùng cải thiện cuộc sống của những người bị ảnh hưởng.

Kết Quả Sức Khỏe Tốt Hơn

Dữ liệu Bệnh Nhân Mắc Bệnh Thoái Hóa Thần Kinh



## CNDR đang thu thập dữ liệu gì?

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

## Điều gì xảy ra với dữ liệu?

CNDR 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 Thoái Hóa Thần Kinh. Các báo cáo tóm tắt này **KHÔNG** chứa bất kỳ thông tin nào về các trường hợp thoái hóa thần kinh riêng lẻ. Thông tin do cơ quan đăng ký thu thập cũng có thể được sử dụng để mời mọi người tham gia nghiên cứu.

## Tôi có thể lấy bản sao hồ sơ/thông tin CNDR của mình không?

Hồ sơ CNDR chỉ có thể được tiết lộ cho những người được ủy quyền hợp pháp để lấy thông tin bí mật của bệnh nhân (ví dụ: bản thân, vợ/chồng còn sống, người bảo hộ, v.v.) CNDR bắt buộc tất cả các yêu cầu về hồ sơ bệnh nhân phải được thực hiện bằng văn bản kèm theo bản sao giấy tờ tùy thân (bằng lái xe, thẻ căn cước chính thức do tiểu bang cấp, hộ chiếu, bản sao có chứng thực giấy khai sinh, v.v.). Để yêu cầu thông tin của quý vị, vui lòng điền vào mẫu CDPH 6236 (Thông tin cá nhân). Để yêu cầu cha mẹ, người giám hộ hoặc người đại diện cá nhân truy cập, vui lòng điền biểu mẫu CDPH 6237. Các biểu mẫu phải được gửi đến **California Department of Public Health, Office of Legal Services, 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814.**

Để tiếp cận mẫu 6236 và 6237, vui lòng truy cập:

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

Nếu quý vị có bất kỳ câu hỏi nào, vui lòng liên hệ với CNDR theo số (916) 731-2500 hoặc qua email tại [CDSRBhelp@cdph.ca.gov](mailto:CDSRBhelp@cdph.ca.gov).



## Thông tin của quý vị được an toàn.

Thông tin về bệnh thoái hóa thần kinh 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 yêu cầu quyền truy cập vào dữ liệu đăng ký CNDR 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 cần phải tham gia một nghiên cứu. Việc chăm sóc y tế và điều trị bệnh thoái hóa thần kinh sẽ không bị ảnh hưởng nếu bệnh nhân không muốn tham gia vào một nghiên cứu.