

Thông tin liên hệ:

Bộ Phận Nghiên Cứu và Giám Sát Bệnh Mãn Tính thuộc Trung Tâm Đăng Ký Dữ liệu về Bệnh Ung Thư, Sở Y Tế Cộng Đồng California

1631 Alhambra Blvd, Suite 200
Sacramento, CA 95816

P: (916) 731-2500 | **www.cccal.org**



Trung Tâm Đăng Ký Dữ liệu về Bệnh Ung Thư Khu Vực Greater Bay

39141 Civic Center Dr., Suite 425, Fremont, CA 94538

P: (510) 608-5000 | **F:** (510) 608-5100

<https://cancerregistry.ucsf.edu/>

Các quận: Khu vực Santa Clara (các Quận Monterey, San Benito, Santa Clara và Santa Cruz), Khu vực Vịnh (các Quận Alameda, Contra Costa, Marin, San Francisco và San Mateo)

E-mail: gbacr@ucsf.edu



Chương Trình Giám Sát Ung Thư Quận Los Angeles

University of Southern California Soto Street Building, Suite 305, 2001 N.Soto Street, MC 9238 Los Angeles, CA 90089-9238*

*Sử dụng mã bưu chính 90032 đối với UPS/GSO/FedEx

P: (323) 442-2300 | **F:** (323) 442-2301

<https://keck.usc.edu/cancer-surveillance-program/>

Quận: Los Angeles

E-mail: asklacsp@usc.edu



Trung Tâm Đăng Ký Dữ Liệu về Bệnh Ung Thư Greater California

1750 Howe Ave, Suite 550, Sacramento, CA 95825

P: (916) 779-0300 | **F:** (916) 779-0264

<http://crgc-cancer.org/>

Các quận: Khu vực trung tâm (các Quận Fresno, Kern, Kings, Madera, Mariposa, Merced, Stanislaus, Tulare và Tuolumne), Khu vực Sacramento (các Quận Alpine, Amador, Calaveras, El Dorado, Nevada, Placer, Sacramento, San Joaquin, Sierra, Solano, Sutter, Yolo và Yuba), Khu vực Tri-County (ba Quận San Luis Obispo, Santa Barbara và Ventura), Khu vực Inland Empire (các Quận Inyo, Mono, Riverside và San Bernardino), Khu vực phía Bắc (các Quận Butte, Colusa, Del Norte, Glenn, Humboldt, Lake, Lassen, Mendocino, Modoc, Napa, Plumas, Shasta, Siskiyou, Sonoma, Tehama và Trinity), Khu vực San Diego (Quận Imperial và San Diego), Quận Cam



1631 Alhambra Blvd., Suite 200
Sacramento, CA 95816

P: (916) 731-2500
F: (916) 454-1538

SỨ MỆNH CỦA CHÚNG TÔI | Cung cấp dữ liệu chất lượng cao về bệnh ung thư để cứu sống và tăng cường sức khỏe.

SỨ MỆNH CỦA CHÚNG TÔI | CCR sẽ phục vụ cộng đồng bằng việc thu thập dữ liệu kịp thời, tiêu chuẩn trên toàn bang về bệnh ung thư để đưa ra hành động phù hợp nhằm tăng cường tác động của việc sử dụng dữ liệu.

Cơ Quan Lưu Ký Ung Bướu California là nỗ lực hợp tác của Sở Y Tế Cộng Đồng California, Viện Cải Thiện Sức Khỏe Dân Số, Hệ Thống Y Tế UC Davis và các cơ quan lưu ký ung bướu khu vực.



SỨ MỆNH CỦA CHÚNG TÔI
Cung cấp dữ liệu chất lượng cao về bệnh ung thư để cứu sống và tăng cường sức khỏe.

SỨ MỆNH CỦA CHÚNG TÔI
CCR sẽ phục vụ cộng đồng bằng việc thu thập dữ liệu kịp thời, tiêu chuẩn trên toàn bang về bệnh ung thư để đưa ra hành động phù hợp nhằm tăng cường tác động của việc sử dụng dữ liệu.



1631 Alhambra Blvd., Suite 200
Sacramento, CA 95816
P: (916) 731-2500
F: (916) 454-1538

Trung Tâm Đăng Ký Dữ Liệu về Bệnh Ung Thư và Trung Tâm Nghiên Cứu Bệnh Ung Thư tại California



CCR nâng cao sức khỏe của tất cả người dân California bằng việc đóng góp kiến thức và dữ liệu cho các nỗ lực điều trị, nghiên cứu và kiểm soát ung thư.

Trung Tâm Đăng Ký Dữ Liệu về Bệnh Ung Thư là gì?

- Trung tâm đăng ký dữ liệu về bệnh ung thư là hệ thống thu thập, lưu trữ và nghiên cứu dữ liệu về những người mắc bệnh ung thư.
- Các trung tâm đăng ký dữ liệu về bệnh ung thư đóng vai trò cần thiết trong việc đo lường gánh nặng mà bệnh ung thư tạo ra trong cộng đồng của chúng ta, giúp xác định nguyên nhân gây ung thư và tìm ra phương pháp điều trị cho căn bệnh này.
- California có trung tâm đăng ký dữ liệu về bệnh ung thư toàn diện, hoạt động trên phạm vi toàn tiểu bang. Đây được xem là một trong những trung tâm đăng ký dữ liệu về bệnh ung thư tốt nhất trên thế giới.
- Luật pháp tiểu bang yêu cầu tất cả các trường hợp ung thư được chẩn đoán ở California phải được báo cáo cho Sở Y tế Cộng Đồng California (CDPH), là cơ quan quản lý Trung Tâm Đăng Ký Dữ Liệu về Bệnh Ung Thư California (CCR).

CCR tiếp nhận thông tin về các trường hợp ung thư bằng cách nào?

- Theo quy định của luật pháp tiểu bang, tất cả bác sĩ, bệnh viện và các cơ sở y tế khác có thực hiện chẩn đoán và điều trị bệnh nhân ung thư phải báo cáo thông tin về các trường hợp ung thư cho CCR.
- CCR và các trung tâm đăng ký trong khu vực phối hợp với các cơ sở báo cáo địa phương để đảm bảo rằng thông tin về các trường hợp ung thư là đầy đủ và chính xác.
- CCR sẽ đối chiếu toàn bộ dữ liệu, tiến hành thêm các khâu kiểm soát chất lượng và phân tích dữ liệu trên phạm vi toàn tiểu bang.

- CCR áp dụng quy trình nghiêm ngặt cho từng khâu của toàn bộ quá trình nhằm đảm bảo tính bảo mật thông tin cho bệnh nhân.

CCR thu thập những dữ liệu nào?

- Tất cả dữ liệu do CCR thu thập sẽ được lấy trực tiếp từ hồ sơ bệnh án của bệnh nhân ung thư. CCR không phỏng vấn bệnh nhân.
- CCR thu thập thông tin về nhân khẩu học, chẩn đoán và điều trị cho từng trường hợp ung thư.
 - » Dữ liệu về nhân khẩu học bao gồm: tên bệnh nhân, địa chỉ tại thời điểm chẩn đoán, giới tính, chủng tộc và tuổi tại thời điểm chẩn đoán.
 - » Dữ liệu chẩn đoán bao gồm: loại ung thư (chẳng hạn như ung thư vú) và giai đoạn bệnh tại thời điểm chẩn đoán.
 - » Dữ liệu điều trị bao gồm: liệu bệnh nhân đã phẫu thuật, xạ trị hoặc hóa trị trong đợt điều trị đầu tiên chưa.

Mục đích sử dụng của dữ liệu là gì?

Dữ liệu do CCR thu thập sẽ được sử dụng nhằm mục đích:

- theo dõi số ca ung thư mới và số ca tử vong do ung thư theo thời gian;
- nghiên cứu sự khác biệt về nguy cơ, phương pháp điều trị, và tỷ lệ sống còn của bệnh ung thư;
- nghiên cứu phương án điều trị và các tiên lượng khác về sự sống còn của bệnh ung thư;
- đo lường mức độ thành công của các chương trình tầm soát ung thư;
- giải đáp các thắc mắc và mối quan tâm của cộng đồng về bệnh ung thư; và
- thực hiện nghiên cứu để tìm ra nguyên nhân và phương pháp điều trị ung thư.

Dữ liệu sẽ được xử lý như thế nào?

- CCR và các trung tâm đăng ký dữ liệu của khu vực sẽ sử dụng dữ liệu để soạn thảo các báo cáo tóm tắt nhằm cung cấp thông tin cho cộng đồng, nhân viên y tế địa phương, các nhà giáo dục và các nhà lập pháp về tình hình bệnh ung thư.
- Những báo cáo tóm tắt này KHÔNG đưa ra bất kỳ thông tin nào về từng trường hợp cá nhân mắc bệnh ung thư. Dữ liệu trong báo cáo được tổng hợp thành từng nhóm bệnh nhân để phân tích.
- Các nhà nghiên cứu có thể xem xét những dữ liệu này để xác định khu vực có tỷ lệ mắc ung thư cao, khu vực mà người dân có thể được hưởng lợi từ các chương trình phổ biến kiến thức và tầm soát ung thư.
- Các nhà nghiên cứu cũng có thể sử dụng những dữ liệu này để nghiên cứu các xu hướng trong chẩn đoán ung thư.

Bệnh nhân ung thư có bắt buộc phải tham gia nghiên cứu không?

- Một số nghiên cứu yêu cầu các nhà nghiên cứu thu thập thông tin bổ sung từ từng bệnh nhân ung thư.
- CCR và các trung tâm đăng ký khu vực được phép tiết lộ thông tin liên lạc của bệnh nhân cho các nhà nghiên cứu đủ điều kiện. Những nhà nghiên cứu này có thể liên hệ với bệnh nhân để hỏi ý kiến bệnh nhân có muốn tham gia vào nghiên cứu không.
- CCR chỉ được phép tiết lộ thông tin cho các nhà nghiên cứu đủ điều kiện trong các trường hợp được kiểm soát chặt chẽ, trong đó điều kiện tiên quyết là nghiên cứu phải được Ủy Ban Bảo Vệ Các Đối Tượng Nghiên Cứu là Con Người của Tiểu bang California phê duyệt.



Bệnh nhân có những quyền gì?

- Bệnh nhân có quyền từ chối tham gia vào bất kỳ nghiên cứu nào mà không phương hại đến quá trình chăm sóc y tế hiện tại và trong tương lai của bệnh nhân.
- Quyền của bệnh nhân được theo dõi và bảo vệ bởi Hội Đồng Duyệt Xét Định Chế (Institutional Review Board - IRB) được liên bang phê duyệt tại viện nghiên cứu. Bệnh nhân được khuyến khích báo cáo, bày tỏ mối quan ngại hoặc khiếu nại lên IRB. Thông tin về cách thức liên hệ với IRB phải được đề cập trong thư liên hệ lần đầu mà nhà nghiên cứu gửi đến bệnh nhân.
- Bệnh nhân ung thư có thể yêu cầu các nhà nghiên cứu giữ lại thông tin liên lạc của mình bằng cách liên hệ với CCR theo số điện thoại nằm ở mặt sau của brochure này.

Vì sao nên tham gia nghiên cứu ung thư?

- Đây là cơ hội chung tay cùng cộng đồng đẩy lùi bệnh ung thư.
- Nhờ sự tham gia của nhiều bệnh nhân ung thư, gia đình bệnh nhân và những người không mắc bệnh ung thư, có hàng trăm nghiên cứu đã và đang được thực hiện từ dữ liệu của CCR.
- Nghiên cứu đã góp phần phát hiện ra các yếu tố nguy cơ chính gây bệnh ung thư, cải thiện phương pháp điều trị và nâng cao khả năng sống còn cho bệnh nhân ung thư ở California và trên toàn nước Mỹ.

