

Podsumowanie praw rodziców lub opiekunów osób wpisanych do Rejestru zdrowia WTC Wydział Zdrowia i Higieny Psychiczej Miasta Nowy Jork

Rejestr zdrowia World Trade Center (World Trade Center Health Registry) jest formą analizy badawczej, która ma na celu poznanie długofalowych konsekwencji katastrofy z 11 września dla zdrowia fizycznego i psychicznego oraz potrzeb w zakresie opieki zdrowotnej. W latach 2003–2004 ponad 71 tysięcy ludzi dobrowolnie wpisało się do Rejestru i wypełniło pierwszą ankietę zdrowotną. Poproszono ich także o wypełnienie ankiet kontrolnych w latach 2006–07 i 2011–12.

Rejestr jest prowadzony przez Wydział Zdrowia i Higieny Psychiczej Miasta Nowy Jork (New York City Department of Health and Mental Hygiene) i jest finansowany ze środków federalnych w ramach Programu Zdrowotnego WTC (WTC Health Program) prowadzonego przez Krajowy Instytut Bezpieczeństwa i Higieny Pracy (National Institute for Occupational Safety and Health). Wydział Zdrowia zamierza prowadzić Rejestr przez co najmniej 20 lat od przeprowadzenia pierwszych ankiet w latach 2003–04.

Jako rodzic lub opiekun osoby wpisanej do Rejestru mogą Państwo w tym okresie być:

- Proszeni o wypełnienie ankiet dotyczących stanu zdrowia fizycznego i psychicznego dziecka w przybliżeniu co trzy lata, do momentu osiągnięcia przez dziecko 18. roku życia. Po osiągnięciu 18. roku życia o wypełnianie ankiet proszone będzie Państwa dziecko. Odpowiedzi udzielone w ankietach pozwolą nam poznać wszystkie konsekwencje katastrofy z 11 września, przewidzieć przyszłe potrzeby w zakresie opieki zdrowotnej, a także mogą się przyczynić do ratowania życia i minimalizacji obrażeń w katastrofach w przyszłości. Wypełnienie ankiet na potrzeby Rejestru nie wiąże się z uzyskaniem przez Państwa lub dziecko bezpośrednich korzyści finansowych.
- Proszeni co pewien czas o podanie aktualnych danych kontaktowych, żeby możliwe było utrzymanie kontaktu i przesyłanie informacji o ankietach i ustaleniach dokonanych w ramach programu.
- Zawiadamiani przez pracowników Rejestru o bezpłatnych usługach zdrowotnych związanych z wydarzeniami 11 września — odpowiednio do odpowiedzi udzielonych w ankietach przez Państwa lub dziecko. Osoby wpisane do Rejestru uzyskują także pomoc w ubieganiu się o opiekę zdrowotną związaną z wydarzeniami 11 września.
- Zawiadamiani przez pracowników Rejestru o innych kwestiach dotyczących zdrowia dziecka, w miarę pojawiania się takich informacji.
- Zapraszani do udziału w innych analizach badawczych dotyczących wydarzeń z 11 września, które mogą być odpowiednie dla Państwa dziecka, a będą prowadzone w ramach Rejestru lub przez badaczy niezależnych. Niektórzy badacze niezależni mogą Państwa poprosić o wyrażenie zgody na przekazanie im przez Rejestr odpowiedzi udzielonych w ankietach przez Państwa lub dziecko. Dane te mogą zostać udostępnione badaczom wyłącznie za Państwa pisemną zgodą.
- Pytani o zgodę na osobistą wizytę pracownika Rejestru, który zaproponuje pomoc w wypełnieniu ankiety zdrowotnej, przekaże informacje o opiece zdrowotnej lub powiadomi Państwa o analizie badawczej dotyczącej wydarzeń z 11 września. Zawsze

będziemy się z Państwem wcześniej kontaktować, przedstawiając powód wizyty i dając Państwu okazję do odmowy. Jeśli nie życzą sobie Państwo **jakichkolwiek** wizyt domowych ze strony naszych pracowników, prosimy o kontakt pod numerem (866) 692-9827.

Z ankietami zdrowotnymi w ramach programu Rejestru nie wiąże się żadne ryzyko fizyczne, natomiast niektóre pytania mogą być trudne i mogą przypominać o wydarzeniach z 11 września. Jeśli podczas odpowiadania na pytania ankiety albo po jej ukończeniu ankietowani poczują niepokój emocjonalny, mogą skorzystać z telefonicznej linii wsparcia zapewnianej przez Rejestr. Takim bezpłatnym telefonem zaufania jest na przykład linia LIFENET (1-800-LIFENET); pod tym numerem można przez całą dobę i we wszystkie dni tygodnia uzyskać informacje dotyczące zdrowia psychicznego i dane odpowiednich placówek.

Udział Państwa i dziecka w programie Rejestru jest dobrowolny. Uczestnicy mogą się wycofać z programu na tym etapie lub w dowolnym momencie w przyszłości bez jakichkolwiek kar finansowych i utraty świadczeń, które przysługują im lub dziecku z innego tytułu. Zarówno Państwo, jak i Państwa dziecko macie również prawo odmowy uczestnictwa w przedsięwzięciach Rejestru w dowolnym momencie. Całkowite wycofanie dziecka z Rejestru oznacza, że podane wcześniej informacje pozostaną w Rejestrze, ale bez odwołania do informacji umożliwiających identyfikację Państwa lub Państwa dziecka.

Wszystkie dane Rejestru są przechowywane z zachowaniem ścisłej poufności i są chronione federalnym certyfikatem poufności. Oznacza to, że Rejestr nie może zostać zobowiązany do ujawnienia informacji umożliwiających identyfikację Państwa lub dziecka bez Państwa zgody nawet w sytuacji wydania nakazu sądowego. Niemniej jednak mamy obowiązek zgłoszenia odpowiednim organom podejrzewanych przypadków krzywdzenia dzieci, faktu oświadczenia przez uczestnika programu, że zamierza wyrządzić poważną krzywdę sobie lub innym osobom, albo uzasadnionego przekonania, że dana osoba stanowi zagrożenie dla siebie lub innych.

Zgodnie z informacjami podanymi przy zapisie dziecka do Rejestru dokumentacja osobowa dziecka będzie co pewien czas łączona z innymi danymi medycznymi, np. rejestrami nowotworów, danymi z wypisów szpitalnych oraz rejestrami urodzeń i zgonów, co pozwoli na lepsze poznanie pełnego obrazu oddziaływania katastrofy z 11 września.

W razie pytań dotyczących praw osób zapisanych do Rejestru prosimy o kontakt z przewodniczącym niezależnej komisji bioetycznej (Institutional Review Board) Wydziału Zdrowia, pod numerem (347) 396-6051 lub pod adresem irbadmin@health.nyc.gov.

W razie innych pytań dotyczących Rejestru prosimy o kontakt pod numerem (866) 692-9827 lub pod adresem wtchr@health.nyc.gov albo o odwiedzenie witryny nyc.gov i wyszukanie informacji na temat zdrowia w kontekście wydarzeń z 11 września (9-11 Health Info). Można także w dowolnym momencie odwiedzić tę witrynę, żeby znaleźć informacje o ustaleniach dokonanych w ramach programu Rejestru.

Wersja z sierpnia 2013 r. — dzieci