

## Podsumowanie uprawnień osób zarejestrowanych w Rejestrze Zdrowia World Trade Center Departament Zdrowia i Higieny Psychicznej miasta Nowy Jork

Jesteś jedną z ponad 71.000 osób, które zarejestrowały się w Rejestrze Zdrowia World Trade Center. Jako że w czasie rejestracji nie ukończyłeś jeszcze 18 lat, twój rodzic lub opiekun wypełnił w twoim imieniu wstępny wywiad zdrowotny w 2003 lub 2004. Rejestr to ważny wysiłek Nowojorskiego Departamentu Zdrowia i Higieny Psychicznej (NYC DOHMH), podjęty przy współpracy z federalną Agencją ds. Substancji Toksycznych i Rejestrowania Chorób (ATSDR). NYC DOHMH planuje utrzymanie Rejestru przez przynajmniej 20 lat, aby lepiej zrozumieć długoterminowe skutki zdrowotne wydarzeń z dnia 9/11.

W tym okresie możemy:

- Poprosić cię o wypełnienie kontrolnej ankiety zdrowotnej co 2 do 3 lat.
- Dostarczać ci informacji o usługach opieki zdrowotnej na podstawie twoich odpowiedzi zawartych w ankiecie
- Wysyłać ci inne informacje na temat zdrowia i dobrej kondycji psychicznej i fizycznej
- Zaprosić cię do wzięcia udziału w innych badaniach Rejestru lub innych, związanych w wydarzeniami z 9/11 badaniach prowadzonych przez instytucje badawcze. Niektóre z tych badań mogą wymagać twojej pisemnej zgody na ujawnianie przez Rejestr twoich odpowiedzi dla celów tych badań. Nastąpi to tylko po tym, gdy badanie uzyska własny, federalny certyfikat poufności i zostanie zatwierdzone przez Niezależną Komisję Etyki NYC DOHMH.

Wszyscy zarejestrowani mają prawo do wyrażenia w dowolnej chwili odmowy wzięcia udziału w tych czynnościach. Możesz również zmienić zdanie i wyrazić zgodę na udział w czynności, na którą wcześniej nie wyraziłeś zgody. Twoje informacje pozostaną w Rejestrze bez względu na to czy bierzesz udział w wymienionych powyżej czynnościach czy też nie.

Jak poinformowano twego rodzica lub opiekuna podczas pierwszej rejestracji do Rejestru, twoje dane będą okresowo porównywane z innymi danymi dotyczącymi zdrowia, takimi jak rejestry dotyczące nowotworów, dane z wypisów szpitalnych i dane o zgonach, aby lepiej zrozumieć pełny wpływ wydarzeń 9/11. Rejestr Zdrowia World Trade Center jest chroniony federalnym certyfikatem poufności. Federalny certyfikat poufności oznacza, że nie można od nas wymagać ujawnienia identyfikujących cię informacji.

Jeśli masz jakieś pytania dotyczące Rejestru lub udziału w jego działaniach, zadzwoń pod numer (212) 442-1585 lub (866) NYC-WTCR (866-692-9827). Można również wysłać e-mail na [wtchr@health.nyc.gov](mailto:wtchr@health.nyc.gov).

Pytania dotyczące twoich uprawnień jako uczestnika Rejestru, należy kierować do przewodniczącej Niezależnej Komisji Etyki NYC DOHMH, Dr Olivette Burton, pod numer (212) 788-4481.

*Grudzień 2007/ Nowy dorosły*