

Podsumowanie praw osób wpisanych do Rejestru zdrowia World Trade Center Wydział Zdrowia i Higieny Psychicznej 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. Ponieważ w momencie wpisu nie mieli Państwo ukończonych 18 lat, pierwsze badanie zdrowia w 2003 lub 2004 roku wykonał rodzic lub opiekun, tym samym wpisując dziecko do Rejestru zdrowia World Trade Center. Rejestr jest prowadzony przez Wydział Zdrowia i Higieny Psychicznej 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.

Osoby wpisane do Rejestru mogą w tym okresie być:

- Proszone o wypełnienie ankiet dotyczących stanu zdrowia fizycznego i psychicznego w przybliżeniu co trzy lata. 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 bezpośrednich korzyści finansowych.
- Proszone co pewien czas o podanie aktualnych danych kontaktowych, żeby możliwe było utrzymanie kontaktu i przesyłanie informacji o ankietach i ustaleniach dokonanych w ramach programu.
- Zawiadamiane przez pracowników Rejestru o bezpłatnych usługach zdrowotnych związanych z wydarzeniami 11 września — odpowiednio do odpowiedzi udzielonych w ankietach. Osoby wpisane do Rejestru uzyskują także pomoc w ubieganiu się o opiekę zdrowotną związaną z wydarzeniami 11 września.
- Zawiadamiane przez pracowników Rejestru o innych kwestiach dotyczących zdrowia, w miarę pojawiania się takich informacji.
- Zapraszane do udziału w innych analizach badawczych dotyczących wydarzeń z 11 września, a prowadzonych w ramach Rejestru lub przez badaczy niezależnych. Niektórzy badacze niezależni mogą poprosić osoby wpisane do Rejestru o wyrażenie zgody na przekazanie im przez Rejestr odpowiedzi udzielonych w ankietach. Dane te mogą zostać udostępnione badaczom wyłącznie za pisemną zgodą osób zainteresowanych.
- Pytane o zgodę na osobistą wizytę pracownika Rejestru, który zaproponuje pomoc w wypełnieniu ankiety zdrowotnej, przekaze 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 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 z innego tytułu. Uczestnicy mają również prawo odmowy uczestnictwa w przedsięwzięciach Rejestru w dowolnym momencie. Całkowite wycofanie się z Rejestru oznacza, że podane wcześniej informacje pozostaną w Rejestrze, ale bez odwołania do informacji umożliwiających identyfikację osoby.

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 określonej osoby bez jej 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 rodzicowi lub opiekunowi przy zapisie dziecka do Rejestru dokumentacja osobowa 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. — osoby, które ukończyły 18. rok życia w trakcie programu