

Resumen de derechos para padres o tutores de participantes del WTC Health Registry New York City Department of Health and Mental Hygiene

El registro es un estudio de investigación para conocer los efectos a largo plazo en la salud física y mental del desastre del 9/11 y las necesidades de atención médica. En 2003-04, más de 71,000 personas se inscribieron voluntariamente en el registro y llenaron la primera encuesta de salud. También se les pidió que llenaran encuestas de seguimiento en 2006-07 y en 2011-12.

New York City Department of Health and Mental Hygiene (el Departamento de Salud de la ciudad de Nueva York) opera el registro con fondos federales del WTC Health Program del National Institute for Occupational Safety and Health. El Departamento de Salud prevé mantener el registro durante al menos 20 años después de las primeras encuestas realizadas en 2003-04.

Durante este tiempo, como padre o tutor de un participante es posible que:

- Le pidan llenar encuestas sobre la salud física y mental de su hijo aproximadamente cada tres años, hasta que su hijo cumpla 18 años de edad; luego de esto a su hijo se le pedirá que llene la encuesta. Sus respuestas y las de los demás participantes nos servirán para comprender toda la repercusión del desastre del 9/11, elaborar planes para las futuras necesidades de atención médica y también ayudar a salvar vidas y reducir las lesiones en desastres futuros. Llenar las encuestas del registro no le representa beneficios económicos directos a usted ni a su hijo.
- Le pidan cada cierto tiempo que le suministre al registro su información de contacto actualizada para que podamos seguir en contacto con usted y enviarle información sobre las encuestas y los resultados del registro.
- Lo contacte personal del registro con información sobre servicios de salud gratuitos en relación con el 9/11 de acuerdo con las respuestas que usted o su hijo suministraron en la encuesta. El registro también les brinda a los participantes ayuda para solicitar servicios de atención médica relacionados con el 9/11.
- Lo contacte ocasionalmente personal de registro con otra información de salud para su hijo.
- El registro lo invite a inscribirse en otros estudios de investigación relacionados con el 9/11 que realiza el registro u otros investigadores independientes a los cuales su hijo pueda tener derecho. Algunos de estos investigadores independientes le podrán pedir su permiso para que el registro comparta sus respuestas o las de su hijo con ellos. Esto solo se podrá realizar con su autorización por escrito.
- Le ofrezcan que lo visite personalmente un miembro del personal del registro para ayudarle a llenar una encuesta de salud, obtener información sobre servicios de atención médica o informarle sobre un estudio de investigación relacionado con el 9/11. Siempre nos comunicaremos con usted con antelación, le diremos por qué queremos visitarlo y le daremos la oportunidad de negarse. Si desea que nuestro personal *nunca* lo visite en su hogar, llámenos al (866) 692-9827.

Aunque realizar las encuestas de salud del registro no conlleva riesgos físicos, es posible que algunas de nuestras preguntas sean delicadas o le traigan a la memoria los sucesos del 9/11. El registro le suministrará los recursos a los que puede llamar si siente angustia emocional al responder las preguntas de la encuesta o más adelante. Uno de estos recursos es LIFENET (1-877-AYUDESE un servicio gratuito y confidencial con información de salud mental y remisiones, que funciona las 24 horas del día y los siete días de la semana.

Su participación y la de su hijo en el registro son voluntarias. Usted tiene derecho a retirarse del registro ahora o en cualquier momento en el futuro sin sanciones ni pérdida de otros beneficios a los que usted o su hijo tengan derecho. También tienen derecho a negarse a participar en cualquier actividad del registro en cualquier momento. Si usted o su hijo se retiran por completo del registro, toda la información que haya suministrado quedará en el registro, pero sin ningún vínculo con su información de identificación personal o la de su hijo.

Toda la información del registro se mantiene en estricta confidencialidad y cuenta con la protección de un certificado de confidencialidad federal. Esto significa que no nos pueden obligar a revelar su información de identificación o la de su hijo, aún si un tribunal nos lo ordena, a menos que lo aceptemos. Sin embargo, debemos informar a las autoridades correspondientes los presuntos casos de abuso infantil o si usted nos informa que está planeando causar lesiones graves contra sí mismo o contra otros o si tenemos razones para creer que usted es una amenaza para sí mismo o para otros.

Como le informaron cuando usted inscribió su hijo por primera vez en el registro, los registros de su hijo se asociarán de vez en cuando con otra información de salud, como registros de cáncer, información de altas hospitalarias y actas de nacimiento y de defunción para tener un mejor conocimiento de todas las repercusiones del desastre del 9/11.

Si tiene preguntas sobre sus derechos como participante en el registro, comuníquese con el Consejo de Revisión Institucional del Departamento de Salud, al (347) 396-6118 o al correo irbadmin@health.nyc.gov.

Para otras preguntas sobre el registro, llame al (866) 692-9827, escriba al correo electrónico wtchr@health.nyc.gov o ingrese a nyc.gov y busque 9-11 Health Info. También puede visitar el sitio web en cualquier momento para conocer los resultados del registro.

Versión diciembre de 2014/Menores