

**Resumen de los derechos de los padres/madres o tutores de los inscritos en el Registro de Salud del World Trade Center (WTC)  
Departamento de Salud y Salud Mental de la Ciudad de Nueva York**

El Departamento de Salud de la Ciudad de Nueva York planea mantener el Registro de Salud del World Trade Center durante al menos 20 años después del 11 de septiembre de 2001 para comprender mejor los efectos en la salud a largo plazo relacionados con el desastre ocurrido en esta fecha.

Durante este tiempo, es posible que:

- Se le pida que complete encuestas sobre la salud de su niño cada 2 ó 3 años, hasta que éste cumpla 18 años. Una vez que el niño cumpla 18 años, se le pedirá que complete la encuesta.
- Reciba información acerca de servicios de salud relacionados con el 11 de septiembre, según sus respuestas en las encuestas.
- Reciba otra información de salud para su niño.
- Su niño puede ser elegible para recibir una invitación para participar en otros estudios del Registro u otros estudios relacionados con el 11 de septiembre. Se puede solicitar su consentimiento por escrito para algunos de estos estudios para que el Registro comparta las respuestas de la encuesta con el estudio. Esto sólo ocurrirá después de que un estudio haya sido aprobado por la Junta de Revisión Institucional (IRB) del Departamento de Salud y esté protegido por su propio certificado federal de confidencialidad.
- Reciba la visita personal de un profesional del Registro para ayudarlo a completar una encuesta de salud, obtener información sobre los servicios o acceder a un examen médico gratuito. Siempre nos comunicaremos con usted con anticipación, le informaremos por qué deseamos hacer la visita y le daremos la posibilidad de negarse. Si desea que nuestro personal *nunca* lo visite en su domicilio, llámenos al (866) 692-9827. (En la página siguiente, encontrará una descripción de la política de visitas personales del Registro.)

Tiene derecho a no participar en cualquiera de estas actividades en cualquier momento. También tiene derecho a cambiar de opinión y dar su consentimiento para participar en cualquier actividad que rechazó en el pasado. La información sobre su niño permanecerá en el Registro así haya participado o no en las actividades anteriormente mencionadas. Toda la información del Registro se mantiene de manera estrictamente confidencial y está protegida por un certificado federal de confidencialidad. Esto significa que no se nos puede obligar a revelar información acerca de su identidad o la de su niño, aunque lo ordene un tribunal. Sin embargo, según la ley, debemos informar a la ciudad o al estado sobre supuestos casos de maltrato infantil. Debemos informar a las autoridades correspondientes en caso de que usted comente que está planeando causarle un daño grave a otra persona o si planea causárselo a usted mismo.

Como se le informó cuando inscribió por primera vez a su niño en el Registro, los registros de su niño serán comparados periódicamente con otros datos acerca de la salud, tales como registros de

cáncer, información de altas hospitalarias y registros de muertes para comprender mejor el impacto total del desastre del 11 de septiembre.

Si tiene alguna pregunta acerca de sus derechos como participante en el Registro, comuníquese con Olivette Burton, MSW, MBE, presidente de la IRB del Departamento de Salud, al (212) 788-4481 o por correo electrónico a [oburton@health.nyc.gov](mailto:oburton@health.nyc.gov). Si tiene alguna otra pregunta sobre el Registro, llame al (866) 692-9827, envíe un mensaje de correo electrónico a [wchr@health.nyc.gov](mailto:wchr@health.nyc.gov) o visite el sitio web [nyc.gov/9-11HealthInfo](http://nyc.gov/9-11HealthInfo).

*July 2009/ Children*

### Política de visitas personales del Registro

La experiencia le ha enseñado al Registro que, a veces, una visita personal de un profesional del Registro puede ayudarlo a completar una encuesta de salud, obtener información sobre servicios o acceder a exámenes médicos gratuitos. **Por tal motivo, se ofrecerán visitas al hogar en algunos estudios de investigación del Registro de Salud del World Trade Center (WTCHR).** Sin embargo, queremos asegurarnos de que se sienta cómodo con nuestras ocasionales actividades de extensión puerta a puerta. Nuestra política es que, antes de hacer una de éstas visitas, siempre nos comunicaremos con usted con anticipación, le informaremos por qué deseamos visitarlo y le daremos la posibilidad de negarse. El hecho de negarse no afectará su condición en el Registro ni su posibilidad de participar en futuras encuestas. Si desea que nuestro personal *nunca* lo visite en su domicilio, llame al (866) NYC-WTCR (1-866-692-9827), envíe un mensaje de correo electrónico a [wchr@health.nyc.gov](mailto:wchr@health.nyc.gov) o escriba al Registro a la dirección que figura a continuación. Para obtener más información sobre la política del Registro, visite el sitio web [nyc.gov/9-11HealthInfo](http://nyc.gov/9-11HealthInfo) y haga clic en WTC Health Registry.