

Resumen de los derechos de los inscritos en el Registro de Salud del World Trade Center Departamento de Salud y Salud Mental de la Ciudad de Nueva York (Revisiones de la última versión aprobada del 8/2019)

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 de salud. Más de 71 000 personas se inscribieron voluntariamente en el Registro entre 2003 y 2004 y completaron la encuesta de salud inicial. También se les pidió que completaran las encuestas de seguimiento de 2006 a 2007, de 2011 a 2012, de 2015 a 2016 y de 2020 a 2021.

El Registro está operado por el Departamento de Salud y Salud Mental de la Ciudad de Nueva York (Departamento de Salud). El Registro está financiado por el Programa de Salud del World Trade Center (WTC, por sus siglas en inglés) del Instituto Nacional de Seguridad y Salud Ocupacional (NIOSH, por sus siglas en inglés). El Departamento de Salud tiene previsto mantener el Registro durante muchos años más con la financiación del NIOSH.

Como inscrito, durante ese tiempo puede:

- Que se le pida que complete encuestas sobre su salud física y mental cada tres años aproximadamente. Sus respuestas y las de otros inscritos nos ayudarán a comprender el impacto total del desastre del 9/11, a planificar las necesidades futuras de atención de salud y también pueden ayudar a salvar vidas y reducir las lesiones en futuros desastres. Completar las encuestas del Registro no le proporciona beneficios económicos directos.
- Que se le pida periódicamente que proporcione al Registro su información de contacto actualizada para que podamos mantenernos en contacto con usted y enviarle información sobre las encuestas y los resultados del Registro.
- Que el personal del Registro se ponga en contacto con usted para informarle sobre los servicios de salud gratuitos relacionados con el 9/11 que se basan en sus respuestas a la encuesta. El Registro también ofrece a los inscritos ayuda para solicitar servicios de atención de salud relacionados con el 9/11.
- Ser contactado por el personal del Registro ocasionalmente con otra información sobre la salud.
- Recibir una invitación del Registro para participar en otros estudios de investigación relacionados con el 9/11 realizados por el Registro o por investigadores externos al mismo. Algunos de estos investigadores externos pueden pedirle que el Registro comparta con ellos sus respuestas a la encuesta. Esto sólo ocurriría con su permiso por escrito.
- Que se le ofrezca una visita personal de un miembro del personal del Registro para ayudarlo a completar una encuesta de salud, obtener información sobre los servicios de atención de salud o informarle sobre un estudio de investigación relacionado con el 9/11. **Siempre** nos pondremos en contacto con usted con anticipación, le diremos el motivo de la visita y le daremos la oportunidad de negarse. Si no quiere que nuestro personal le visite **nunca** en su casa, llámenos al 866-692-9827.

Como se le informó cuando se inscribió por primera vez en el Registro, sus registros se enlazarán periódicamente con otros datos de salud como registros de cáncer, datos de altas hospitalarias y registros de nacimientos y defunciones para comprender mejor el impacto total del desastre del 9/11. Por este motivo, el Registro enlazará periódicamente sus registros con el Programa de Salud del WTC de NIOSH, una fuente adicional de datos de salud y clínicos. Esto nos ayudará a hacer un seguimiento de las condiciones de salud relacionadas con el 9/11, de las posibles nuevas condiciones y a evaluar la atención de salud recibida en relación con el 9/11. También refuerza nuestra capacidad de informar sobre la política y los servicios de atención de salud del 9/11 para los socorristas y los supervivientes. Antes de realizar el enlace con cualquier fuente de datos adicional, volveremos a enviarle una carta con un resumen de derechos actualizado con al menos 30 o 60 días de anticipación.

Toda la información del Registro sigue siendo estrictamente confidencial y está protegida por un certificado federal de confidencialidad. Esto significa que no se nos puede obligar a revelar información que le identifique, incluso si un tribunal nos lo ordena, a menos que usted lo autorice. Sin embargo, debemos informar a las autoridades competentes de los casos sospechosos de maltrato infantil, si usted nos dice que está planeando causarse un daño grave a sí mismo o a otros, o si creemos razonablemente que es una amenaza para sí mismo o para otros.

Aunque no existen riesgos físicos al realizar las encuestas de salud del Registro, algunas de las preguntas pueden ser delicadas o recordarle los acontecimientos del 9/11. El Registro le proporcionará recursos a los que puede llamar si siente angustia emocional mientras responde a las preguntas de la encuesta o después. Uno de estos recursos es NYC Well, un servicio gratuito de asesoramiento y salud mental al que puede llamar al 888-692-9355.

Su participación en el Registro es voluntaria. Usted tiene derecho a retirarse del Registro ahora o en cualquier momento en el futuro sin penalización o pérdida de los beneficios a los que tenga derecho. También tiene derecho a negarse a participar en cualquiera de las actividades del Registro en cualquier momento. Si se retira totalmente del Registro, cualquier información que ya haya proporcionado permanecerá en el Registro, pero sin ningún vínculo a su información de identificación personal.

Si tiene preguntas sobre sus derechos como participante en el Registro, póngase en contacto con el presidente de la Junta de Revisión Institucional del Departamento de Salud de NYC, en el 347-396-6118 o en irbadmin@health.nyc.gov.

Para otras preguntas sobre el Registro, llame al 866-692-9827, envíe un correo electrónico a wtchr@health.nyc.gov o visite nyc.gov/9-11HealthInfo. También puede visitar la página web en cualquier momento para informarse de los resultados del Registro.

Adults – 9/9/2022 version Spanish