

世界貿易中心健康登記系統參加者之家長/監護人權利概要
紐約市健康與心理衛生局

紐約市衛生局計劃將世界貿易中心健康登記系統至少維持到 2001 年 9 月 11 日之後的 20 年，以便更好地瞭解 9/11 災難對人們的健康所造成的長期影響。

在此期間，你可能：

- 每 2 至 3 年會被要求填寫有關你的孩子健康的問卷調查，直到您的孩子年滿 18 周歲。一旦您的孩子年滿 18 周歲，我們將要求其本人填寫問卷調查。
- 基於你的問卷調查回答，收到有關 9/11 健康服務的資訊。
- 收到有關你的孩子的其他健康資訊。
- 收到讓你的孩子加入其有資格參加的其他登記系統的研究或與 9/11 相關的研究的邀請。某些此類研究可能會請求你書面准許登記系統分享你對問卷調查的回答。這僅在衛生局機構研究委員會 (IRB) 批准研究之後才會發生，並受到其聯邦保密證書保護。
- 收到登記系統的專業工作人員提出拜訪你的要求—拜訪你的目的是幫助你填寫調查問卷、向你提供關於保健服務的資訊或關於免費醫療測試的資訊。我們將總是事先與你聯繫，告訴你我們來訪的理由，你也可以提出拒絕我們拜訪您。如果你絕不希望我們的工作人員登門拜訪，請致電給我們，電話號碼 (866) 692-9827。(下頁有關於登記系統的私人拜訪政策的解釋。)

你有權隨時拒絕參加任何此類活動。你也有權改變主意，同意參加過去拒絕參加的任何活動。無論你是否參加上述任何活動，你孩子的資訊將始終留在登記系統。登記系統的所有資訊均將獲得嚴格保密，並受到聯邦保密證書的保護。這意味著我們不得披露有關你的孩子的身份的資訊，即使法院命令我們這樣做也是如此。但是，按照法律，如果發生疑似兒童受虐案，我們必須向本市或本州的有關部門報告。如果你告訴我們，你想嚴重傷害自己或他人，我們必須向相關當局報告。

在你初次辦理你的孩子加入登記系統手續時，你已獲悉，你的孩子的記錄將定期被與其他健康資料如癌症登記系統、醫院出院資料和死亡記錄中的資料進行比較，以更好地瞭解9/11 災難的全部影響。

如果你對作為登記系統參加者的權利有任何疑問，請洽衛生局機構研究委員會主席 Olivette Burton，MSW，MBE，電話號碼是(212) 788-4481 或電子郵件到 oburton@health.nyc.gov。若有有關登記系統的其他疑問，請電(866)-692-9827)，或發電子郵件到 wchr@health.nyc.gov，或登錄網站 nyc.gov/9-11HealthInfo。

July 2009/ Children

登記系統的私人拜訪政策

根據以往的經驗，我們瞭解到，登記系統的專業工作人員可在拜訪你的時候幫助你填寫調查問卷，向你提供關於保健服務的資訊或關於免費醫療測試的資訊。因此，在世貿中心健康狀況登記系統舉辦的某些研究中，可能會有職員登門拜訪你。但是，我們希望確保你願意讓我們的職員偶爾登門拜訪你。我們的政策是在進行任何此類拜訪之前，都會事先與你聯繫，告知你我們來訪的理由，並給你提供一個提出拒絕的機會。拒絕受訪不會影響你在登記系統的身份或在今後參加問卷調查的資格。如果你絕不希望我們的工作人員登門拜訪，請致電給我們，電話號碼是(866) 692-9827，也可發電郵至 wchr@health.nyc.gov，或者按照以下地址寫信給登記系統。如欲瞭解登記系統政策的詳情，請登錄網站 nyc.gov/9-11HealthInfo，然後點擊 WTC Health Registry。