WORLD TRADE CENTER
HEALTH REGISTRY

世貿中心健康狀況登記系統 (WTC Health Registry) 參加人之父母或監護人的權利摘要
紐約市健康與心理衛生局 (New York City Department of Health and Mental Hygiene)

登記系統是一項研究調查，旨在瞭解 9/11 災難事件給人們帶來的長期身心健康影響以及健康照顧的需求。在 2003-04 年期間，有超過 71,000 人志願加入登記系統並且完成初步的健康調查。他們還被邀請在 2006-07 年以及 2011-12 年完成後續的追蹤調查。

登記系統由紐約市健康與心理衛生局(New York City Department of Health and Mental Hygiene)負責運作，並且獲得國家職業安全與健康研究所 (National Institute for Occupational Safety and Health) 的 WTC 健康計劃的聯邦資金。衛生局計劃在 2003-04 年完成最初調查之後，維持登記系統運作至少 20 年的時間。

參加者的父母或監護人在這段期間可能會：

- 被邀請完成有關子女身心健康的調查（約每三年一次），直到子女年滿 18 歲為止。一旦子女年滿 18 歲，我們會要求您的子女完成調查。您和其他參加者的回答將有助於我們瞭解 9/11 災難所帶來的整體影響，規劃未來的健康照顧需要，同時也可能有助於在未來發生災難時拯救生命以及降低造成的傷害。完成登記系統的調查並不會直接提供您或您的子女經濟上的好處。
- 被要求定期向登記系統提供更新的聯絡資訊，以便我們能夠持續與您保持聯繫，並且將有關登記系統調查與研究結果的資訊傳送給您。
- 有登記系統相關人員與您聯絡，並且根據您或您的子女在調查的回答提供 9/11 相關的免費健康服務。登記系統也會為參加者在申請 9/11 相關的健康照顧服務時提供協助。
- 有登記系統相關人員不時為您的子女提供其他健康方面的資訊。
- 收到來自登記系統的邀請，請您加入由登記系統或登記系統以外的研究人員執行，您的子女可能適合參加的，與 9/11 相關的其他研究調查。某些外部的研究人員可能會要求您或您的子女允許登記系統將您的調查答案告知他們。只有在獲得您書面許可時，登記系統才會分享您的回答資訊
- 會有登記系統員工對於參加者進行個人訪問 – 這樣做是為了協助您完成健康調查、獲得有關健康照顧服務的資訊，或是通知您有關 9/11 的研究調查結果。我們在造訪前一定會提前通知，告訴您我們希望登門拜訪的原因，並且給予您拒絕的機會。如果您不希望我們的相關人員前往府上拜訪，請通過電話 (866) 692-9827 與我們聯絡。

雖然參加登記系統健康調查不會有任何實際風險，但是部份問題仍可能較為敏感或是會讓您想起 9/11 事件。如果您在回答調查問題期間或是之後在情緒上感覺到任何困擾，登記系統將提供您相關的求助資源。其中一項資源為心理安康一線牽 (1-877-990-8585)，它是一項免費而且保密的服務，提供每天 24 小時，一周七天的心理健康資訊及轉介服務。

WORLD TRADE CENTER
HEALTH REGISTRY

您和您的子女參與登記系統完全是自願性質的。您有權立即或是在未來任何時間退出登記系統，您或您的子女不會遭受任何處罰或是喪失原本應有的任何福利。您和您的子女也有權隨時拒絕參與任何登記系統的活動。如果您將子女從登記系統完全退出，您已經提供的任何資訊將持續保留在登記系統中，但是不會連結至您或您的子女個人身份識別的資訊。

所有登記系統資訊將嚴格保密，並且受到聯邦機密證書的保護。這意味著未經過您的同意，任何人不得強迫我們揭露有關於您或您的子女的識別資訊，即使是法庭命令要求我們揭露。但是如果有疑似虐待兒童的案件，或者您告訴我們您打算對自己或其他人造成嚴重傷害，或者我們有理由相信您會對自己或他人造成威脅，則我們必須向適當的機關提出報告。

如同您的子女在初次參加登記系統時我們所告訴您的一樣，您子女的記錄將會定期與其他健康資料連結（例如癌症登記、醫院出院資料以及出生和死亡記錄）以便對於 9/11 災難的整體影響有更深的認識。

如果您對於參加登記系統的權利有任何問題，請通過電話 (347) 396-6118 或電子郵件 irbadmin@health.nyc.gov 聯絡衛生局的機構審查委員會主席。

如果有關於登記系統的其他問題，請致電 (866)692-9827、發電子郵件至 wtchr@health.nyc.gov 或造訪 nyc.gov 並搜尋 9-11 Health Info。您也可以隨時造訪網站瞭解有關登記系統的調查結果。

2014 年 12 月版/兒童