

## 世貿中心健康登記系統 登記者權利摘要 紐約市健康與心理衛生局 (2019年8月獲批的上一版之修訂版)

世界貿易中心健康登記系統(World Trade Center Health Registry)是一項研究，旨在瞭解9/11 災難對人們身心健康的長期影響及其所產生的健康照護需求。超過 7.1 萬人在 2003 至 2004 年間自願登記加入了世貿中心健康登記系統，並填寫了初步健康調查問卷。他們還應邀完成了 2006 至 2007、2011 至 2012、2015 至 2016 和 2020 至 2021 年的隨訪調查。

世貿中心健康登記系統由紐約市衛生和心理衛生局（衛生局）運營，由國家職業安全與健康研究所 (National Institute for Occupational Safety and Health, NIOSH) 的世貿中心健康計畫 (WTC Health Program) 資助。衛生局計畫在 NIOSH 資助下，維持世貿中心健康登記系統更長時間地運作。

作為登記者，您在此期間可能：

- 約每三年會受邀接受一次關於您身心健康狀況的調查。您和其他登記者的回答將有助於我們瞭解 9/11 災難所帶來的全面影響、規劃滿足未來的健康照護需求，同時還可能有助於在未來災難中拯救生命和減少傷害。填寫世貿中心健康登記系統的調查不會為您帶來直接的經濟利益。
- 受邀定期向世貿中心健康登記系統提供您的更新聯絡資訊，以便我們與您保持聯繫，並向您發送登記系統的調查和調查結果相關資訊。
- 世貿中心健康登記系統的工作人員會根據您的調查回復與您聯繫，為您提供與 9/11 相關的免費醫療服務資訊。系統還協助登記者申請 9/11 相關健康照護服務。
- 登記系統的工作人員會不時地與您聯絡，為您提供其他健康資訊。
- 收到世貿中心健康登記系統的邀請，參加由登記系統或登記系統以外研究人員發起的其他 9/11 相關研究。部分外部研究人員可能請求您允許登記系統與他們分享您的調查回復。分享只會在獲得您的書面許可後進行。
- 可以獲得登記系統的工作人員親自登門拜訪，幫助您填寫健康調查，獲取健康照護服務的相關資訊，或向您報告 9/11 相關研究的資訊。我們會始終提前聯繫您，告訴您我們的拜訪原因，給您以拒絕拜訪的機會。如果您絕不希望我們的員工登門拜訪，請致電 866-692-9827 聯繫我們。

如您最初登記加入世貿中心健康登記系統時所被告知，您的紀錄將定期與其他健康資料（例如癌症登記系統、醫院出院資料、出生和死亡記錄）相聯繫，以便更好地瞭解 9/11 災難所帶來的全面影響。為此，世貿中心健康登記系統會將您的紀錄定期與 NIOSH 屬下世貿中心健康計畫進行聯繫，該計畫是另一大健康及臨床數據來源。這樣做將有助於我們跟蹤 9/11 所致的健康狀況、新的潛在病症，以及評估人們所獲得的 9/11 相關照護。這也

將提高我們為救援者和倖存者提供 9/11 相關健康照護政策資訊及服務的能力。連通任何其他來源以建立資料聯繫之前，我們會提前至少 30 至 60 天，再次向您發送郵件通知，並隨附最新的權利摘要。

世貿中心健康登記系統的所有資訊仍然嚴格保密，並受到聯邦保密證書的保護。這意味著未經您的許可，任何人都無法迫使我們洩露您的身份資訊，即使法院令也無濟於事。但是，如果有疑似虐待兒童的案件，或者如果您向我們表示出您計畫嚴重傷害自己或他人，或者如果我們有理由認為您會對自己或他人構成威脅，我們就必須向有關當局報告。

雖然參加世貿中心健康登記系統的健康調查不會造成任何人身風險，但有些問題可能觸及敏感，或者可能會讓您想起 9/11 事件。如果您在回答調查問題的過程中或之後感到情緒困擾，登記系統將為您提供醫療救助資源電話。您可以致電 888-692-9355 聯繫 NYC Well（「紐約市影響健康」專案），這是一項免費的心理諮詢及健康服務。

您參與世貿中心健康登記系統純屬自願。您有權現在或將來隨時退出健康登記系統，而不會承受任何懲罰或失去您原本有權享有的福利。您還有權隨時拒絕參加登記系統的任何活動。如果您完全退出登記系統，則您已經提供的所有資訊均將繼續被登記系統保留，但不會再與您的個人身份資訊建立聯繫。

如果您對自己作為世貿中心健康登記系統參與者的權利尚有疑問，請致電 347-396-6118 或發郵件至 [irbadmin@health.nyc.gov](mailto:irbadmin@health.nyc.gov)，與紐約市衛生局的機構審查委員會主席聯絡。

如果還有關於世貿中心健康登記系統的其他問題，請致電 866-692-9827、發送電子郵件至 [wtchr@health.nyc.gov](mailto:wtchr@health.nyc.gov) 或造訪 [nyc.gov/9-11HealthInfo](http://nyc.gov/9-11HealthInfo)。您也可以隨時造訪官方網站，以瞭解世貿中心健康登記系統的調查結果。

*Adults – 9/9/2022 version Traditional Chinese*