



## 世贸中心健康登记系统 登记者权利摘要 纽约市健康与心理卫生局 (2019年8月获批的上一版之修订版)

世界贸易中心健康登记系统 (World Trade Center Health Registry) 是一项研究，旨在了解 9/11 灾难对人们身心健康的长期影响及其所产生的医疗保健需求。超过 7.1 万人在 2003 至 2004 年间自愿登记加入了世贸中心健康登记系统，并填写了初步健康调查问卷。他们还应邀完成了 2006 至 2007、2011 至 2012、2015 至 2016 和 2020 至 2021 年的随访调查。

世贸中心健康登记系统由纽约市卫生和心理健康局（卫生局）运营，由国家职业安全与健康研究所 (National Institute for Occupational Safety and Health, NIOSH) 的世贸中心健康计划 (WTC Health Program) 资助。卫生局计划在 NIOSH 资助下，维持世贸中心健康登记系统更长时间地运作。

作为登记者，您在此期间可能：

- 约每三年会受邀接受一次关于您身心健康状况的调查。您和其他登记者的回答将有助于我们了解 9/11 灾难所带来的全面影响、规划满足未来的医疗保健需求，同时还可能有助于在未来灾难中拯救生命和减少伤害。填写世贸中心健康登记系统的调查不会为您带来直接的经济益处。
- 受邀定期向世贸中心健康登记系统提供您的更新联系信息，以便我们与您保持联系，并向您发送登记系统的调查和调查结果相关信息。
- 世贸中心健康登记系统的工作人员会根据您的调查回复与您联系，为您提供与 9/11 相关的免费医疗服务信息。系统还协助登记者申请 9/11 相关医疗保健服务。
- 登记系统的工作人员会不时地与您联系，为您提供其他健康信息。
- 收到世贸中心健康登记系统的邀请，参加由登记系统或登记系统以外研究人员发起的其他 9/11 相关研究。部分外部研究人员可能请求您允许登记系统与他们分享您的调查回复。分享只会在获得您的书面许可后进行。
- 可以获得登记系统的工作人员亲自登门拜访，帮助您填写健康调查，获取医疗保健服务的相关信息，或向您报告 9/11 相关研究的信息。我们会**始终**提前联系您，告诉您我们的拜访原因，给您以拒绝拜访的机会。如果您**绝不**希望我们的员工登门拜访，请致电 866-692-9827 联系我们。

如您最初登记加入世贸中心健康登记系统时所被告知，您的纪录将定期与其他健康数据（例如癌症登记系统、医院出院数据、出生和死亡记录）相联系，以便更好地了解 9/11 灾难所带来的全面影响。为此，世贸中心健康登记系统会将您的纪录定期与 NIOSH 下属世贸中心健康计划进行联系，该计划是另一大健康及临床数据源。这样做将有助于我们跟

踪 9/11 所致的健康状况、新的潜在病症，以及评估人们所获得的 9/11 相关护理。这也将提高我们为救援者和幸存者提供 9/11 相关医疗保健政策信息及服务的能力。连通任何其他资源以建立数据联系之前，我们会提前至少 30 至 60 天，再次向您发送邮件通知，并随附最新的权利摘要。

世贸中心健康登记系统的所有信息仍然严格保密，并受到联邦保密证书的保护。这意味着未经您的许可，任何人都无法迫使我们泄露您的身份信息，即使法院令也无济于事。但是，如果有疑似虐待儿童的案件，或者如果您向我们表示出您计划严重伤害自己或他人，或者如果我们合理认为您会对自己或他人构成威胁，我们就必须向有关当局报告。

虽然参加世贸中心健康登记系统的健康调查不会造成任何人身风险，但有些问题可能触及敏感，或者可能会让您想起 9/11 事件。如果您在回答调查问题的过程中或之后感到情绪困扰，登记系统将为您提供医疗救助资源电话。您可以致电 888-692-9355 联系 NYC Well（“纽约市健康服务”项目），这是一项免费的心理咨询及健康服务。

您参与世贸中心健康登记系统纯属自愿。您有权现在或将来随时退出健康登记系统，而不会承受任何惩罚或失去您原本有权享有的福利。您还有权随时拒绝参加登记系统的任何活动。如果您完全退出登记系统，则您已经提供的所有信息均将继续被登记系统保留，但不会再与您的个人身份信息建立联系。

如果您对自己作为世贸中心健康登记系统参与者的权利尚有疑问，请致电 347-396-6118 或发邮件至 [irbadmin@health.nyc.gov](mailto:irbadmin@health.nyc.gov)，与纽约市卫生局的机构审查委员会主席联系。

如果还有关于世贸中心健康登记系统的其他问题，请致电 866-692-9827、发送电子邮件至 [wtchr@health.nyc.gov](mailto:wtchr@health.nyc.gov) 或造访 [nyc.gov/9-11HealthInfo](http://nyc.gov/9-11HealthInfo)。您也可以随时访问官方网站，以了解世贸中心健康登记系统的调查结果。

*Adults - 9/9/2022 version Simplified Chinese*