

世贸中心健康登记系统 (World Trade Center Health Registry) 参加者权利摘要 纽约市健康与心理卫生局 (New York City Department of Health and Mental Hygiene)

登记系统是一项调查研究，旨在了解 9/11 灾难事件给人们带来的长期身心健康影响以及健康照顾的需求。在 2003-04 年，有超过 71,000 名人士自愿加入登记系统，并完成了初步健康调查。他们

还在 2006-7、2011-12 和 2015-16 年完成后续调查。由于您在登记时是一名未满 18 岁的儿童或青少年，您的父母或监护人在 2003 年或 2004 年代表您完成了初次健康面谈，为将您登记到世贸中心健康登记系统。

登记系统由纽约市卫生局 (New York City Health Department)

负责运作，由国家职业安全与健康研究院 (National Institute for Occupational Safety and Health) 之世贸中心健康计划 (World Trade Center Health Program) 提供联邦资助。卫生局计划在 2003-04 年完成最初调查之后，维持登记系统运作至少 20 年的时间。

参加者在这段期间可能会：

- 被邀请每三年完成一次关于您身心健康的问卷调查。您和其他登记者的回答将帮助我们了解 9/11 灾难的整体影响、规划未来的健康照顾需要，并也可能有助于拯救生命和减少未来灾难中的伤害。系统的调查并不会直接为您提供经济上的好处。
- 向登记系统定期提供您最新的联络信息，以便我们能与您保持联络，并为您发送有关登记问卷调查及结果的信息。
- 有登记人员与您联络，其会根据您的问卷调查回答，为您提供有关 9/11 的免费健康照顾服务信息。登记系统亦协助登记者申请与 9/11 相关的健康照顾服务。
- 偶尔被登记人员联络，其会为您提供其他健康信息。
- 收到登记系统发出的邀请，参加登记系统或其以外的研究人员发起的有关 9/11 之其他调查研究。其中一些外部研究人员可能会要求您让登记系统与其共享您的问卷调查答案。只有在获得您的书面许可时，登记系统才会分享您的回答资讯。
- 有登记系统员工对参加者进行个人造访—帮助您完成健康问卷调查、获取有关健康照顾服务的信息或告知您与 9/11 相关调查研究之信息。我们一定会提前与您联系，告知您我们访问的原因，并且您可以予以拒绝。若您希望我们的工作人**员永不**上门访问，请致电 866-692-9827 与我们联系。

虽然进行登记系统健康问卷调查没有实际风险，但有些问题可能很敏感或可能会让您想起 9/11 事件。如果您在回答问卷调查问题时或调查结束后情绪上感觉到任何困扰，登记系统会为您提供联络资源以寻求帮助。其中一个资源是 NYC WELL (NYC 健康服务) (888-692-9355)，该服务免费且保密，可为您提供心理健康信息和转介服务，全年无休。

参与登记系统完全是自愿行为。您有权即刻或在将来任何时间退出该登记系统，且不会收到罚款或丧失您在其他方面有权享有的福利。您亦有权随时拒绝参加任何登记活动。如果您完全退出登记系统，您先前提提供的任何信息会保留在登记系统中，但不会与您的个人识别信息相链接。

所有登记信息均严格保密，并受到联邦保密证书保护。即表示，除非您同意，否则我们不得被迫透露您的身份识别信息，即使法院命令我们透露也不行。但我们必须向有关当局报告涉嫌虐待儿童的案件或如果您告知我们您打算对自己或他人造成严重伤害，或我们有理由认为您对自己或他人构成威胁。

正如您的父母或监护人在您首次登记时被告知的那样，您的记录将定期与其他健康数据相链接，如癌症登记、医院出院数据及出生和死亡记录，以便更好地了解 9/11 灾难的整体影响。

若您对您作为登记参与者的权利有疑问，请致电 347-396-6118 或发送电子邮件至 irbadmin@health.nyc.gov 联络卫生局机构审查委员会 (Institutional Review Board) 主席。

如有其他登记问题，请致电 866-692-9827 或发送电子邮件至 wchr@health.nyc.gov 或访问 nyc.gov/911health。您也可以随时访问该网站，以查看相关登记结果。

New Adults – 2019 年 8 月版