

世界貿易中心健康狀況登記系統參加者家長/監護人權利摘要

世界貿易中心健康狀況登記系統將保留 20 年，以便更好地理解 9/11 事件帶來的長期健康影響。

在此期間，我們可能會：

- 定期請您填寫有關您的孩子的健康狀況的調查問卷，直到孩子年滿 18 歲，此後我們將請您的孩子親自填寫調查問卷。
- 根據您對問卷的回答，向您提供有關針對 9/11 健康影響的保健服務的資訊。
- 向您提供與您的孩子有關的其他 9/11 相關健康資訊。
- 向您提供您的孩子可能有資格參加的與 9/11 有關的健康研究和計劃的資訊。

您有權隨時拒絕參加上述任何一項活動。您也有權同意您的孩子參加您曾拒絕讓其參加的服務項目。不論您的孩子是否參加上述任何一項服務項目，他/她的資料仍然會保留在登記系統內。登記系統的所有資料都會得到嚴格保密，並會受到“聯邦保密證書”（federal certificate of confidentiality）的保護。

某些研究項目的工作人員可能會與您聯繫，詢問您是否願意出具一份同意書，以便讓他們能夠得到登記系統中有關您的孩子的資料。這些研究項目在開展之前必須得到紐約市健康與心理衛生局機構/倫理審查委員會（NYC DOHMH Institutional Review Board）的批准，並得到針對各個項目的“聯邦保密證書”的保護。

如果您有任何關於這份權利摘要的問題，請聯繫紐約市健康與心理衛生局機構/倫理審查委員會主席 Olivette Burton, MSW, MBE，電話是 (212) 788-4481，也可以寄電子郵件到 oburton@health.nyc.gov。若有關於登記系統的任何問題，請致電 (866)692-9827，也可以寄電子郵件到 wtchr@health.nyc.gov。