



Waipapa  
Taumata Rau  
University  
of Auckland

 **Growing Up**  
in New Zealand

**参与者须知**  
**年轻人**

# 与新西兰统计局分享《在新西兰成长》研究数据

我们兹此请求你同意我们与新西兰统计局（以下简称统计局）分享我们《在新西兰成长》研究中采集的关于你本人的数据，以便于研究人员使用统计局整合数据基础设施数据库。

通过与统计局分享你的数据，研究人员可以将你的数据与政府采集的其它类型数据相结合，以便于改善新西兰儿童、年轻人及其家庭的健康和福祉。

# 新西兰统计局和IDI是什么？

新西兰统计局是新西兰政府的官方数据机构 ([www.stats.govt.nz](http://www.stats.govt.nz))。负责通过人口普查和调查采集个人和团体的信息。他们可以基于这些信息发布关于新西兰的深度见解和数据，支持其他人使用数据。

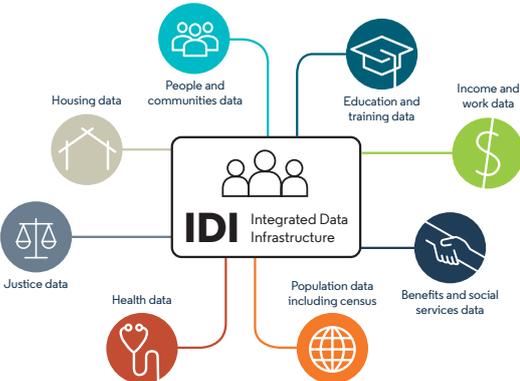
整合数据基础设施数据库 (IDI) 是新西兰统计局的一个大型研究数据库，包含所有新西兰居民的信息。如果你曾经与向IDI提供数据的机构联系过，例如卫生部、教育部、工作与收入局、司法部和移民局，你的信息可能已经被纳入IDI中。IDI还保存来自人口调查的调查信息和其它家庭和个人信息，例如税务、收入和住房细节。

下图所示是IDI所保存的不同类型数据集和个人和家庭信息：

## Data in the IDI March 2024



Stats NZ's Integrated Data Infrastructure (IDI) is a large research database containing de-identified microdata about people and households.



- Health data**
  - B4 School Checks – from 2008
  - Cancer registrations – from 1995
  - Chronic conditions – pre 1985
  - General medical services claims – from 2002
  - Health Tracker – 2006–2014
  - Immunisation – from 2005
  - InterRAI – from 2014
  - Laboratory claims – from 2003
  - Maternity – from 2003
  - Mortality – from 1988
  - National Booking Reporting System – from 2003
  - National Needs Assessment and Service Coordination Information System (SOCRATES) – from 1988
  - Drivers licence and motor vehicle registers – from 2006
  - NES enrolments – from 2019
  - New Zealand Health Survey – from 2011
  - Pharmaceutical – from 2005
  - PHO enrolments – 2003–2018
  - Population cohort demographics and addresses – from 2003
  - PRIMHD – from 2008
  - Privately funded hospital discharges – from 2001
  - Publicly funded hospital discharges – from 1988
- Justice data**
  - Sentencing and remand – from 1998
  - Court charges – from 1992
  - New Zealand Crime and Victims Survey – from 2018
  - NIA links – from 2009
  - Recorded crime: offenders – from 2009
  - Recorded crime: victims – from 2014
- People and communities data**
  - Auckland City Mission – from 1996
  - Migrant Survey – 2012
  - Drivers licence and motor vehicle registers – from 2006
  - Disability Survey – 2013
  - General Social Survey – from 2008
  - Longitudinal Immigration Survey of NZ – 2005–2009
  - Te Kupenga – 2013 and 2018
- Population data**
  - Border movements – from 1997
  - Births, deaths, and marriages – from 1840
  - Civil unions – from 2005
  - Border movements – from 1997
  - Visa applicants – from 1997
  - Census – 2013 and 2018
- Income and work data**
  - Tax and income – from 1999
  - Household Economic Survey – from 2006
  - Household Labour Force Survey – from 2006
  - NZ Income Survey – from 2006
  - Survey of Family, Income, and Employment – 2002–2010
- Housing data**
  - Tenancy – from 2000
  - Social housing – from 2000
- Education and training data**
  - Early childhood education participation – from 2006
  - Industry training – from 2001
  - Schooling data – from 2004
  - Targeted training – from 2001
  - Tertiary Education – from 1994
  - Programme for the International Assessment of Adult Competencies – 2014
- Benefits and social services data**
  - Injury claims data – from 1994
  - Early Start Project – from 2016
  - Working for Families – from 1999
  - Benefits – from 1990
  - Child, Youth, and Family – from 1991
  - Children's Action Plan – from 2013
  - Family Start – from 2008
  - Youth services – from 2004
  - Student loans and allowances – from 1992

The IDI contains person-centred microdata from a range of government agencies, Stats NZ surveys including the 2013 Census, and non-government organisations. For more information about data in the IDI, see [www.stats.govt.nz/integrated-data/integrated-data-infrastructure](http://www.stats.govt.nz/integrated-data/integrated-data-infrastructure)

The Longitudinal Business Database (LBD) complements the IDI with microdata about businesses. For more information about data in the LBD, see [www.stats.govt.nz/integrated-data/longitudinal-business-database](http://www.stats.govt.nz/integrated-data/longitudinal-business-database)

Stats NZ operates a five-safes environment, balancing privacy and confidentiality with data insights. For information about applying to use the IDI or to learn about how we keep the data safe, see [www.stats.govt.nz/integrated-data](http://www.stats.govt.nz/integrated-data)

研究人员可以出于公共利益目的申请使用IDI数据, 以便于解决影响新西兰人的复杂问题。

IDI中的所有信息均已被去除身份信息。这意味着你的信息中不含有姓名或其它个人详情, 数据库使用者无法识别你的身份。

欲了解IDI详情, 请点击此宣传单末尾处的链接。

## 将分享哪些信息?

在你出生前,《在新西兰成长》研究已经采集了关于你、你母亲/主要照顾者和家庭的各种信息。在你的早年生活中, 由你母亲/主要照顾者向我们提供你的信息。但是, 自从8年数据采集活动起, 你也有机会告诉我们你在新西兰的成长经历。

以下是我们与统计局分享的数据类型范例, 这些数据储存在IDI中供研究人员使用。

### 人口统计学

例如, 你的种族和出生时性别

### 使用医疗服务和其它政府机构的服务

例如, 家庭医生、免疫接种和其它健康检查

### 住房与邻里

例如, 你搬家的次数和原因、你与邻里和社区团体的联系、是否可以使用因特网

### 文化和身份

你对新西兰的归属感、歧视、文化归属、在家里和其它地方说的语言、参加体育、文化、音乐团体和其它活动

### 睡眠、活动和饮食

你在不同人生阶段的饮食、家庭饮食行为、睡眠质量和数量、是否参加体育活动

### 健康和福祉

你的出生信息、任何疾病、健康问题或担忧、身体意象、青春期、精神健康和自我伤害

### 与家人和朋友的关系

在你人生的每个阶段你家中/家族的人数、家庭改变, 例如父母关系和家庭冲突

### 情感和社交性发展

你在婴儿/幼儿时期的活动、语言发展、自我感觉、在不同场景下的反应、行为、发育担忧、同龄伙伴关系、霸凌、使用电子设备

我们还需要与统计局分享你的国家健康号 (NHI) 和出生日期信息, 以便于他们将《在新西兰成长》研究采集的数据与政府采集的关于你本人和你家庭的其它信息相关联 (或链接)。NHI号是分配给每个新西兰人的一个独特编号, 以便在新西兰享受医疗和残障服务时使用。完成关联后, 将对你的NHI号加密, 即改变你的NHI号, 这样就无法通过该信息追溯到你本人。这种安全措施旨在确保去除你的所有信息中的身份信息, 予以保密。

在你同意与统计局分享你的数据并整合到IDI中后, 将无法删除这些数据。

在整合过程中和他人使用之前, 将去除你的数据中的

身份信息。统计局会删除或掩盖身份信息, 例如你的姓名, 以确保无人可以轻易发现属于你的任何数据。统计局无法通过撤回此流程删除某人的数据。但是, 在任何新一轮的《在新西兰成长》研究数据采集过程中, 你将有机会选择退出未来数据分享。

如果你希望查看我们所采集的关于你本人和你的家庭的所有信息完整清单, 请点击此宣传单末尾处的链接。

## 哪些信息不会与统计局分享?

我们将不会与统计局分享以下所列信息:

- 你的姓名、联系方式、家庭住址
- 生物样本和相关数据 (其中包括Guthrie新生儿代谢筛查、唾液样本、拭子和DNA)
- 语音记录和文本内容
- 对调查中开放性问题的回答 (例如, 你对未来的希望)。
- 你的主要照顾者和/照顾者的配偶或你的老师提供给《在新西兰成长》研究的数据。

## 与统计局分享《在新西兰成长》研究数据有何益处?

IDI正在成为新西兰政府做出重要决策时的一个主要资源。通过此宣传单末尾处的链接, 你可以查看IDI可能包含的某些研究类型范例。

与只使用《在新西兰成长》研究数据相比, 与统计局分享《在新西兰成长》研究数据后, 可以帮助研究人员理解对于儿童健康、发育和生活经历至关重要的更广泛问题。从开展《在新西兰成长》研究的早期开始, 确保在新西兰的研究和决策中纳入儿童和年轻人的经历即已成为研究的重要部分。

## 与统计局分享《在新西兰成长》研究信息有何风险?

与统计局分享你的数据的潜在风险与《在新西兰成长》总体研究中的现有风险相似。但是, 因为你的数据将与IDI中的其它数据库相关联 (如上述示意图所示), 出现这些风险的可能性也许会轻微增加。《在新西兰成长》研究已与统计局开展协作, 以便发现潜在风险, 其中包括:

- 有可能发现数据中的个人和可能住在相同家中、组织、部落或宗族的其他人的身份信息。这意味可能有人会通过关联一组数据判断数据属于你。
- 有可能出现数据安全保障失败情况, 即黑客会侵入统计局数据库。
- 数据有可能被用于未经批准的用途, 即与未经批准的研究人员/团体分享数据。
- 研究人员得出的结论可能会使某些人和/或社区感到不舒服, 因为这些结论未能代表对他们至关重要的问题。

统计局已针对每项风险制订计划, 正在努力工作避免出现这些风险。例如, 如果研究人员违反统计局协议, 将被禁止、列入黑名单或起诉。请通过此宣传单末尾处的链接了解详情, 其中包括统计局所采取的数据安全措施。

## 由谁负责保护我的《在新西兰成长》研究数据？

奥克兰大学已与统计局签订了一个数据分享协议，以规定双方应该致力于确保你的数据安全，还针对如何在新西兰研究中使用数据制订了各种规则。

如果你同意分享你的数据，《在新西兰成长》研究团队会通过一个安全传输流程将你的数据传输给统计局。在完成数据传输后，你的数据将由统计局保护，即统计局负责安全储存数据、保护和保存数据。统计局还负责确保所有使用《在新西兰成长》研究数据的研究是为了公众的最大利益，而且获得批准的研究人员将安全使用数据。《在新西兰成长》研究数据将作为一个额外数据集出现在统计局IDI中。研究人员将向统计局提交他们的研究课题，如果获得批准，研究人员会将《在新西兰成长》研究数据与IDI中相关数据集相关联。

统计局还建议研究人员联系奥克兰大学《在新西兰成长》研究团队的专家，以确保研究有益于新西兰儿童和年轻人。《在新西兰成长》研究团队将不决定哪些研究人员可以使用你的数据以及批准哪些研究项目。以上决策将由统计局负责。

无论你是否同意分享，你的完整数据都会继续储存在奥克兰大学，由《在新西兰成长》研究团队保护。研究人员可以向《在新西兰成长》研究团队申请使用你的完整数据，我们将继续决定哪些类型的研究可以使用在奥克兰大学储存的数据。请通过此宣传单末尾处的链接了解奥克兰大学批准使用《在新西兰成长》研究数据开展的某些研究项目范例。

## 如何决定该怎么做？

首先需要说明的是，是否与统计局分享你的数据没有对错之分。

我们知道，此项研究中的许多年轻人认为已经准备就绪，可以自己决策，这非常棒。但是，我们也知道，参与《在新西兰成长》研究是一个全家人的选择，你母亲/主要照顾者在此项研究中扮演了非常重要的角色，不仅在你年龄太小无法自己做时提供关于你的信息，还帮助你完成你的调查问卷。

因此，我们也请求你母亲/主要照顾者同意我们与统计局分享你的数据。我们只有在获得你本人和你母亲/主要照顾者同意后，才会与统计局分享你的数据。如果你与你母亲/主要照顾者的意见相左也没关系，在这种情况下我们将不会与统计局分享你的数据。

我们鼓励你与你父母/主要照顾者讨论此项请求。你也可以与其他家人讨论此项请求。你可以充分收集所需信息和征求建议。

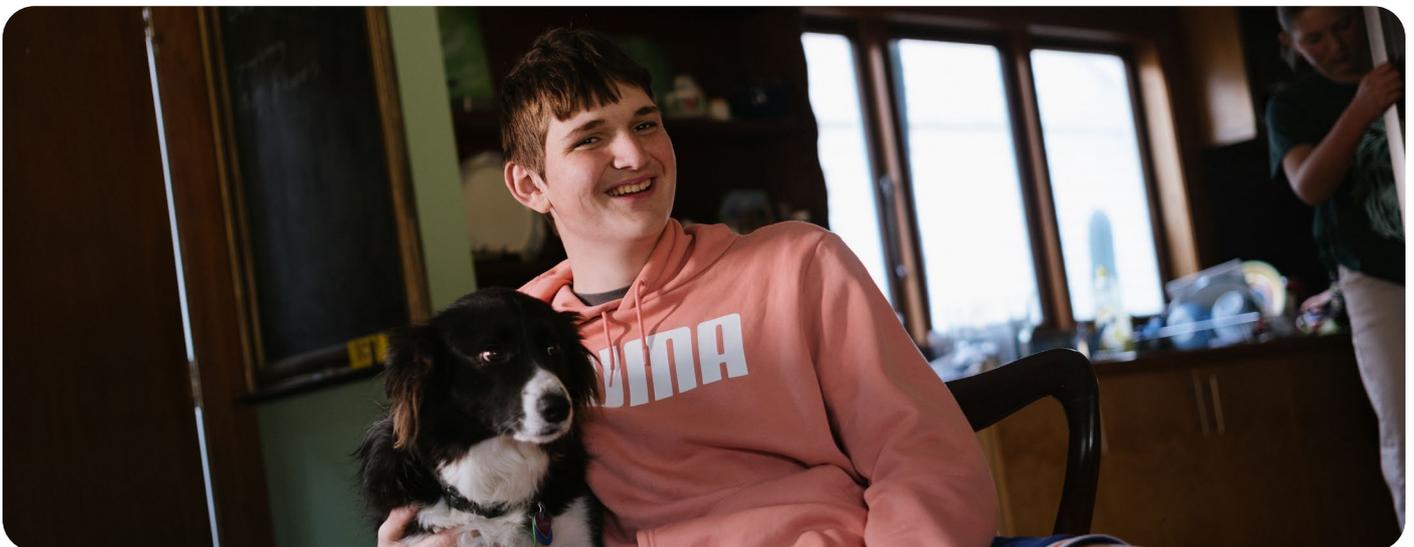
如果你想与某人讨论此事，以下提示可能对你有所帮助：

- 你为什么决定参与此项研究？为什么这对你很重要？
- 他们拥有我/我们的哪些数据？你是否记得？（请注意，请通过此宣传单末尾处的链接了解我们将与统计局分享的信息完整清单）。
- 对于研究人员使用我们的数据，你们怎么看？

## 如果我不同意与统计局分享《在新西兰成长》研究数据，那会怎么样？

如果你不愿意分享数据，可以拒绝此项分享数据请求。这也没有关系。拒绝分享数据对你参与《在新西兰成长》研究没有任何影响。

如果你拒绝分享数据，我们将不会与统计局分享《在新西兰成长》研究已采集的你的任何信息，即使你母亲/主要照顾者同意分享你的数据。你的数据会继续储存在奥克兰大学，由我们保护并决定如何使用这些数据开展研究和制订正常。



## 《在新西兰成长》研究详情

《在新西兰成长》研究由奥克兰大学共同主持，由奥克兰大学医学和健康科学系研究团队实施。奥克兰大学的研究负责人和其他重要人员的联系方式见结尾处。《在新西兰成长》研究由一个名为健康和残障伦理学委员会 (HEDEC) 的独立小组批准，该小组负责审查研究是否符合既定的伦理学标准。北部 B 健康和残障伦理学委员会已批准此项研究 (NTY/08/06/055/AM0434)。

《在新西兰成长》研究资金主要由新西兰政府提供，其中包括社会发展部 (由其管理《在新西兰成长》研究政府资金)、卫生与教育部、Oranga Tamariki、Te Puni Kōkiri、司法部、商业创新和就业部、太平洋事务部、妇女部、惩教部、新西兰警察局、新西兰体育部和健康和残障专员办公室。

### 是否有其它问题？

如果你有其它问题，请联系以下资源：

- 我们的免费电话是：0508 GROWING UP (0508 476 946)
- 我们的网址是 [growingup.co.nz/idi-linkage](http://growingup.co.nz/idi-linkage)
- 欲详细了解新西兰统计局和IDI，请访问以下网址：[stats.govt.nz/idi](http://stats.govt.nz/idi)

如果你对此项研究或此项数据分享请求有其它问题、担忧或投诉，可以联系以下人员：

副教授 Sarah-Jane Paine  
研究负责人和主要研究者  
电话号码：09 373 7599  
电邮：[directorgrowingup@auckland.ac.nz](mailto:directorgrowingup@auckland.ac.nz)

Carin Napier 博士  
研究交付经理  
电话号码：0508 476 946  
电邮：[researchgrowingup@auckland.ac.nz](mailto:researchgrowingup@auckland.ac.nz)

Karleen Edmonds  
研究队列关系经理  
电话号码：0508 476 946  
电邮：[contact@growingup.co.nz](mailto:contact@growingup.co.nz)

如果你希望与未参与此项研究的人员交谈，请联系一位独立的健康和残障权益工作者：

电话：0800 555 050  
传真：0800 2 SUPPORT (0800 2787 7678)  
电邮：[advocacy@advocacy.org.nz](mailto:advocacy@advocacy.org.nz)  
网址：[www.advocacy.org.nz](http://www.advocacy.org.nz)

你也可以联系批准此项研究的健康和残障伦理委员会 (HDEC)：

电邮地址：[hdecs@health.govt.nz](mailto:hdecs@health.govt.nz)  
电话：0800 400 569 (卫生部一般查询)

© Growing Up in New Zealand 2025 年版权所有。

#### 批准声明

此项研究已获得健康和残障伦理学委员会 (参考号NTY/08/06/055/AM0434) 的伦理学批准。获得伦理学批准意味着我们的所有信息和活动已经参与 Growing Up in New Zealand 的专家审查，专家认为研究不会对您或您的家人造成伤害，研究将对信息保密，且此项研究对新西兰家庭有所帮助。

正式研究标题：

申办方：

研究负责人：

研究场所：奥克兰大学，邮政地址：

伦理学委员会批准参考号：

Growing Up in New Zealand

社会发展部

Sarah-Jane Paine 副教授

The University of Auckland,  
Private Bag 92019, Auckland  
1142, New Zealand

NTY/08/06/055/AM0434



Waipapa  
Taumata Rau  
University  
of Auckland

Growing Up  
in New Zealand