

connect2research

有关Holland Bloorview 医院研究告知项目的问题与解答

connect2research是一个安全的数据库，可以链接至Holland Bloorview医院病患电子医疗档案中的部分信息，包括出生日期、诊断结果和联系数据。它可以帮助Holland Bloorview医院的研究人员确认并直接匹配可能有资格参与某项研究的（现有或过往）病患与家属。病患医疗档案中的数据受到严格保护，只有获得授权的护理团队可以查阅。

Holland Bloorview医院现有的全部病患都将自动加入**connect2research**项目，除非他们选择退出。病患及家属可随时致电(416) 425-6220 分机 3000或发电子邮件至connect2research@hollandbloorview.ca选择不加入**connect2research**数据库。决定是否被纳入**connect2research**数据库或是否参与一项研究都不会影响您在Holland Bloorview医院接收到的护理或服务。

Holland Bloorview医院致力于保护您的隐私与个人资料的安全。根据《个人健康信息保护法》（*Personal Health Information Protection Act, PHIPA*），所有医疗信息都须严格保密。如对个人隐私有任何疑问，请通过电话(416) 425-6220 分机 3467或电子邮件privacy@hollandbloorview.ca联系隐私办公室。

问题与解答

1. [研究的内容是什么？参与研究有哪些益处](#)
2. [connect2research项目是什么？与connect2care项目有何区别](#)
3. [为何推行connect2research项目](#)
4. [connect2research项目是否会影响我在Holland Bloorview医院的护理](#)
5. [病患是否需注册加入 connect2research，还是会被自动纳入](#)
6. [如何退出 connect2research项目](#)
7. [退出 connect2research项目后会怎样](#)
8. [connect2research数据库中包含哪些人的资料](#)
9. [如何确保您的隐私会受到保护](#)
10. [connect2research数据库的运作机制是什么](#)
11. [connect2research数据库会获取哪些资料](#)
12. [谁能查看connect2research数据库中的数据](#)
13. [研究团队将查阅哪些资料](#)
14. [研究团队将多久与我联系一次](#)
15. [connect2research是一项研究吗](#)
16. [我必须参加研究吗](#)
17. [怎样查询有关connect2research的更多信息或对其进行评论](#)

Q. 研究的内容是什么？参与研究有哪些益处？

A: 这些研究能帮助我们进一步了解残障、技术及治疗手段，为所有幼童、青少年及其家人打造富有意义、健康的未来。Holland Bloorview医院致力于通过以病患和家属为中心的复健研究来改善残障儿童的生活。我们的研究加强了对于残障幼童、青少年及其家人的干预，取得了更好的效果。

每项研究都是艰苦的——有些研究可能需要进行调查、采访和评估，还有一些涉及体育活动、调查用药与技术投入。病患及家属可以全权决定哪些调查研究对其有帮助。参与一项研究可能会给您带来直接的益处，也可能不会。例如，一些研究可能会为您提供免费停车服务或小礼品（如礼品卡），有的则不会。

Q. connect2research项目是什么？与connect2care项目有何区别？

A: connect2care及connect2research项目都是Holland Bloorview医院的特色：

- **connect2care** 是一个网络工具，可以让Holland Bloorview医院的病患及家属随时获取自己完整的医疗数据、医疗记录、预约情况及临床就诊证明。[了解详情](#)
- **connect2research** 是一个安全的数据库，可以让Holland Bloorview医院的研究人员直接匹配可能有资格参与某项研究的（现有或过往）病患。数据库中仅包含电子医疗档案中有限的病患数据，如出生日期、诊断结果和联系数据。患者可以根据每一项研究的具体情况，自行选择参与与否。[了解详情](#)

Q. 为何推行connect2research项目？

A: 我们认为，研究能否招募到足够的参与者取决于我们是否能与病患、家属及社区合作伙伴构建真正的连结和关系。**connect2research**项目可以使大家更加了解Holland Bloorview医院正在进行的研究，为所有感兴趣或愿意参与的病患及家属提供均等的参与机会。**connect2research**项目将使更多病患与家属有机会了解并参与到Holland Bloorview医院正在开展的创新研究当中。

Q: connect2research项目是否会影响我在Holland Bloorview医院的护理？

A: 不会。您是否决定将自己的资料纳入connect2research数据库或者参与研究与否都不会影响您在Holland Bloorview医院接受到的护理或服务。

Q. 病患是否需注册加入 connect2research，还是会被自动纳入？

A: 2011年5月1日后在Holland Bloorview医院接受过服务的所有21岁及以下病患，或者过去两年中在Holland Bloorview医院接受过服务的22-28岁病患，都将自动纳入**connect2research**项目，除非他们选择退出。在获得您许可的情况下，**connect2research**办公室可能与您联系以搜集其他数据，如电子邮件地址和使用的登录技术。

Q. 如何退出 connect2research项目？

A: 您可以随时选择退出。要退出本项目，请致电**connect2research**办公室：(416) 425-6220 分机 3000，或发电子邮件至connect2research@hollandbloorview.ca。您也可以将希望退出的意愿告知医疗护理团队的成员或研究人员，他们会联系**connect2research**办公室并代为转达。

Q. 退出 connect2research项目后会怎样？

A: 当您退出connect2research项目时，我们会将您从connect2research数据库中移除。之后您将不会被列入任何新的研究招募通知名单，即使您在今后有资格参与任何新的研究项目，也不会收到研究人员的通知。

您可以随时加入connect2research项目，您也可以访问Holland Bloorview医院的“[Participate in Research](#)”网页，进一步了解本院进行的研究。

如果您的姓名和联系资料在您退出前已提供给了Holland Bloorview医院的研究人员，您仍有可能接到有关某研究项目的电话或函件数据。

Q. connect2research 数据库中包含哪些人的资料？

A: 在connect2research项目的第一阶段，2011年5月1日后在Holland Bloorview医院接受过服务的所有21岁及以下病患，或者过去两年中在Holland Bloorview医院接受过服务的22-28岁病患，将被纳入connect2research数据库（如果他们未退出本项目）。

在connect2research项目的第二阶段，病患家属、兄弟姐妹、工作人员、学生、临床医生和小区成员将可以决定是否愿意了解新的研究机会。

Q. 如何确保您的隐私会受到保护？

A: Holland Bloorview医院的connect2research数据库在使用有限的个人健康数据用于征募研究参与者时，严格遵守2004年《个人健康信息保护法案》（Personal Health Information Protection Act, PHIPA）的规定。病患医疗档案中的信息受到保护，只有获得授权的医护团队可以查看。

Q. connect2research数据库的运作机制是什么？

A: connect2research数据库可以通过获医院批准的安全软件程序链接至Holland Bloorview医院病患电子医疗档案中的部分信息，仅供connect2research办公室在数据库中根据具体研究键入检索关键词。数据库将生成匹配特定研究条件的病患名单。Holland Bloorview医院的研究人员只能查看匹配检索条件的病患姓名及联系资料。

Holland Bloorview医院的研究人员可能通过电话或函件的方式询问您是否有兴趣进一步了解某个研究项目，您可以根据每个研究的具体情况选择参与与否。

Q: connect2research数据库会获取哪些资料？

A: connect2research数据库依据以下筛选标准来识别可能符合特定研究项目标准的病患：

- 病历号码
- 姓氏和名字
- 出生日期
- 生理性别
- 家庭住址
- 主要联系人
- 电话号码
- 转介理由
- 诊断
- 诊断日期

- 粗动作功能分类系统（GMFCS）水平
- 病患曾前往哪些诊所或参与哪些项目
- 使用的语言
- 是否需要口译员（是/否）

Q. 谁能查看connect2research数据库中的数据？

A: 只有获得研究伦理委员会（REB）批准的connect2research办公室和Holland Bloorview医院研究团队可以根据具体研究情况查阅connect2research数据库。使用connect2research数据库的每一个人都必须完成培训，并在获取、接收、储存和销毁信息时遵守相关的机构守则，以便保护病患隐私和个人健康资料。

Q. 研究团队将查阅哪些资料？

A: Holland Bloorview医院的研究人员只能获取匹配特定研究筛选标准的病患姓名及联系资料。connect2research数据库不会向Holland Bloorview医院的任何人士透露您的个人健康资料。

Q. 研究团队将多久与我联系一次？

A: 研究团队与您联系的频率取决于Holland Bloorview医院的研究筛选标准。我们可能一个月与您联系数次，也可能整月不联系。connect2research数据库中约有1万6千位病患的资料，并让他们有机会了解和参与Holland Bloorview医院的研究。

connect2research办公室没有对不同研究中联系病患及家属的次数作出限制，因为我们认为connect2research病患及家属应有权决定他们想了解并参与什么研究。如果您觉得联系次数过于频繁，请联系connect2research办公室。

Q: connect2research是一项研究吗？

A: connect2research不是一项研究。它是一个研究告知数据库，可以将新的研究机会通告给符合标准的（过往或现有）病患及家属。

Q: 我必须参加研究吗？

A: 不是。您不是一定要参加研究。决定是否被纳入connect2research数据库或是否参与一项研究都不会影响您在Holland Bloorview医院接收到的护理或服务。

Q. 怎样查询有关connect2research的更多信息或对其进行评论？

A: 如对connect2research有任何问题或顾虑：

1. 浏览网站 hollandbloorview.ca/connect2research
2. 联系 connect2research办公室，电话是 (416) 425-6220 分机 3000，您也可以发电子邮件至 connect2research@hollandbloorview.ca
3. 根据意见的性质，您可能也需要联系Holland Bloorview医院的隐私办公室，电话是 (416) 425-6220 分机 3467，电子邮件地址是 privacy@hollandbloorview.ca