

connect2research

有關Holland Bloorview醫院研究告知項目的問題與解答

connect2research是一個安全的數據庫，可以連結至Holland Bloorview醫院病患電子醫療檔案中的部分資訊，包括出生日期、診斷結果和聯繫資料。它可以幫助Holland Bloorview醫院的研究人員確認並直接匹配可能有資格參與某項研究的（現有或過往）病患與家屬。病患醫療檔案中的資料受到嚴格保護，只有獲得授權的護理團隊可以查閱。

Holland Bloorview醫院現有的全部病患都將自動加入**connect2research**項目，除非他們選擇退出。病患及家屬可隨時致電(416) 425-6220 分機 3000或發電子郵件至connect2research@hollandbloorview.ca選擇不加入**connect2research**數據庫。決定是否被納入connect2research數據庫或是否參與一項研究都不會影響您在Holland Bloorview醫院接收到的護理或服務。

Holland Bloorview醫院致力於保護您的隱私與個人資料的安全。根據《個人健康資訊保護法案》（Personal Health Information Protection Act, PHIPA），所有醫療資訊都須嚴格保密。如對個人隱私有任何疑問，請通過電話(416) 425-6220 分機 3467或電子郵件privacy@hollandbloorview.ca聯繫隱私辦公室。

問題與解答

1. [研究的內容是什麼？參與研究有哪些益處](#)
2. [connect2research項目是什麼？與connect2care項目有何區別](#)
3. [為何推行connect2research項目](#)
4. [connect2research項目是否會影響我在Holland Bloorview醫院的護理](#)
5. [病患是否需註冊加入 connect2research，還是會被自動納入](#)
6. [如何退出 connect2research項目](#)
7. [退出 connect2research項目後會怎樣](#)
8. [connect2research數據庫中包含哪些人的資料](#)
9. [如何確保您的隱私會受到保護](#)
10. [connect2research數據庫的運作機制是什麼](#)
11. [connect2research數據庫會獲取哪些資料](#)
12. [誰能查看connect2research數據庫中的資料](#)
13. [研究團隊將查閱哪些資料](#)
14. [研究團隊將多久與我聯繫一次](#)
15. [connect2research是一項研究嗎](#)
16. [我必須參加研究嗎](#)
17. [怎樣查詢有關connect2research的更多資訊或對其進行評論](#)

Q. 研究的內容是什麼？參與研究有哪些益處？

A: 這些研究能幫助我們進一步了解殘障、技術及治療手段，為所有幼童、青少年及其家人打造富有意義、健康的未來。Holland Bloorview醫院致力於通過以病患和家屬為中心的復健研究來改善殘障兒童的生活。我們的研究加強了對於殘障幼童、青少年及其家人的干預，取得了更好的效果。

每項研究都是艱苦的——有些研究可能需要進行調查、採訪和評估，還有一些涉及體育活動、調查用藥與技術投入。病患及家屬可以全權決定哪些調查研究對其有幫助。參與一項研究可能會給您帶來直接的益處，也可能不會。例如，一些研究可能會為您提供免費停車服務或小禮品（如禮品卡），有的則不會。

Q. connect2research項目是什麼？與connect2care項目有何區別？

A: connect2care及connect2research項目都是Holland Bloorview醫院的特色：

- **connect2care** 是一個網路工具，可以讓Holland Bloorview醫院的病患及家屬隨時獲取自己完整的醫療資料、醫療記錄、預約情況及臨床就診證明。[了解詳情](#)
- **connect2research** 是一個安全的數據庫，可以讓Holland Bloorview醫院的研究人員直接匹配可能有資格參與某項研究的（現有或過往）病患。數據庫中僅包含電子醫療檔案中有限的病患資料，如出生日期、診斷結果和聯繫資料。患者可以根據每一項研究的具體情況，自行選擇參與與否。[了解詳情](#)

Q. 為何推行connect2research項目？

A: 我們認為，研究能否招募到足夠的參與者取決於我們是否能與病患、家屬及社區合作夥伴構建真正的連結和關係。**connect2research**項目可以使大家更加了解Holland Bloorview醫院正在進行的研究，為所有感興趣或願意參與的病患及家屬提供均等的參與機會。**connect2research**項目將使更多病患與家屬有機會了解並參與到Holland Bloorview醫院正在開展的創新研究當中。

Q: connect2research項目是否會影響我在Holland Bloorview醫院的護理？

A: 不會。您是否決定將自己的資料納入**connect2research**數據庫或者參與研究與否都不會影響您在Holland Bloorview醫院接受到的護理或服務。

Q. 病患是否需註冊加入 connect2research，還是會被自動納入？

A: 2011年5月1日後在Holland Bloorview醫院接受過服務的所有21歲及以下病患，或者過去兩年中在Holland Bloorview醫院接受過服務的22-28歲病患，都將自動納入**connect2research**項目，除非他們選擇退出。在獲得您許可的情況下，**connect2research**辦公室可能與您聯繫以蒐集其他資料，如電子郵件地址和使用的登錄技術。

Q. 如何退出 connect2research項目？

A: 您可以隨時選擇退出。要退出本項目，請致電**connect2research**辦公室：(416) 425-6220 分機 3000，或發電子郵件至connect2research@hollandbloorview.ca。您也可以將希望退出的意願告知醫療護理團隊的成員或研究人員，他們會聯繫**connect2research**辦公室並代為轉達。

Q. 退出 connect2research 項目後會怎樣？

A: 當您退出 connect2research 項目時，我們會將您從 connect2research 數據庫中移除。之後您將不會被列入任何新的研究招募通知名單，即使您在今後有資格參與任何新的研究項目，也不會收到研究人員的通知。

您可以隨時加入 connect2research 項目，您也可以訪問 Holland Bloorview 醫院的“[Participate in Research](#)”網頁，進一步了解本院進行的研究。

如果您的姓名和聯繫資料在您退出前已提供給了 Holland Bloorview 醫院的研究人員，您仍有可能接到有關某研究項目的電話或函件資料。

Q. connect2research 數據庫中包含哪些人的資料？

A: 在 connect2research 項目的第一階段，2011年5月1日後在 Holland Bloorview 醫院接受過服務的所有21歲及以下病患，或者過去兩年中在 Holland Bloorview 醫院接受過服務的22-28歲病患，將被納入 connect2research 數據庫（如果他們未退出本項目）。

在 connect2research 項目的第二階段，病患家屬、兄弟姐妹、工作人員、學生、臨床醫生和社區成員將可以決定是否願意了解新的研究機會。

Q. 如何確保您的隱私會受到保護？

A: Holland Bloorview 醫院的 connect2research 數據庫在使用有限的個人健康資料用於徵募研究參與者時，嚴格遵守2004年《個人健康資訊保護法案》（Personal Health Information Protection Act, PHIPA）的規定。病患醫療檔案中的資訊受到保護，只有獲得授權的醫護團隊可以查看。

Q. connect2research 數據庫的運作機制是什麼？

A: connect2research 數據庫可以通過獲醫院批准的安全軟體程式連結至 Holland Bloorview 醫院病患電子醫療檔案中的部分資訊，僅供 connect2research 辦公室在數據庫中根據具體研究鍵入檢索關鍵詞。數據庫將生成匹配特定研究條件的病患名單。Holland Bloorview 醫院的研究人員只能查看匹配檢索條件的病患姓名及聯繫資料。

Holland Bloorview 醫院的研究人員可能通過電話或函件的方式詢問您是否有興趣進一步了解某個研究項目，您可以根據每個研究的具體情況選擇參與與否。

Q: connect2research 數據庫會獲取哪些資料？

A: connect2research 數據庫依據以下篩選標準來識別可能符合特定研究項目標準的病患：

- 病歷號碼
- 姓氏和名字
- 出生日期
- 生理性別
- 家庭住址
- 主要聯繫人
- 電話號碼
- 轉介理由
- 診斷
- 診斷日期

- 粗動作功能分類系統（GMFCS）水平
- 病患曾前往哪些診所或參與哪些項目
- 使用的語言
- 是否需要口譯員（是/否）

Q. 誰能查看connect2research數據庫中的資料?

A: 只有獲得研究倫理委員會（REB）批准的connect2research辦公室和Holland Bloorview醫院研究團隊可以根據具體研究情況查閱connect2research數據庫。使用connect2research數據庫的每一個人人都必須完成培訓，並在獲取、接收、儲存和銷毀資訊時遵守相關的機構守則，以便保護病患隱私和個人健康資料。

Q. 研究團隊將查閱哪些資料?

A: Holland Bloorview醫院的研究人員只能獲取匹配特定研究篩選標準的病患姓名及聯繫資料。connect2research數據庫不會向Holland Bloorview醫院的任何人士透露您的個人健康資料。

Q. 研究團隊將多久與我聯繫一次?

A: 研究團隊與您聯繫的頻率取決於Holland Bloorview醫院的研究篩選標準。我們可能一個月與您聯繫數次，也可能整月不聯繫。connect2research數據庫中約有1萬6千位病患的資料，並讓他們有機會了解和參與Holland Bloorview醫院的研究。

connect2research辦公室沒有對不同研究中聯繫病患及家屬的次數作出限制，因為我們認為connect2research病患及家屬應有權決定他們想了解並參與什麼研究。如果您覺得聯繫次數過於頻繁，請聯繫connect2research辦公室。

Q: connect2research是一項研究嗎?

A: connect2research不是一項研究。它是一個研究告知數據庫，可以將新的研究機會通告給符合標準的（過往或現有）病患及家屬。

Q: 我必須參加研究嗎?

A: 不是。您不是一定要參加研究。決定是否被納入connect2research數據庫或是否參與一項研究都不會影響您在Holland Bloorview醫院接收到的護理或服務。

Q. 怎樣查詢有關connect2research的更多資訊或對其進行評論?

A: 如對connect2research有任何問題或顧慮:

1. 瀏覽網站 hollandbloorview.ca/connect2research
2. 聯繫 connect2research辦公室，電話是 (416) 425-6220 分機 3000，您也可以發電子郵件至 connect2research@hollandbloorview.ca
3. 根據意見的性質，您可能需要聯繫Holland Bloorview醫院的隱私辦公室，電話是 (416) 425-6220 分機 3467，電子郵件地址是 privacy@hollandbloorview.ca