

## connect2research

Pregunta y respuesta sobre el programa de notificación de investigación de Holland Bloorview

**connect2research** es una base de datos segura que se conecta a información limitada, como la fecha de nacimiento, el diagnóstico y la información de contacto en un registro de salud electrónico del cliente de Holland Bloorview. La base de datos ayudará a identificar y conectar directamente a los investigadores de Holland Bloorview con clientes y familias (anteriores o actuales) que puedan calificar para un estudio de investigación. El registro de salud de un cliente es información protegida y en ningún momento será visible para personas que no sean de su equipo de atención autorizado.

Todos los clientes actuales de Holland Bloorview se incluyen automáticamente en **connect2research** a menos que elijan retirarse. Los clientes y las familias pueden retirarse de la base de datos de **connect2research** en cualquier momento llamándonos al (416) 425-6220 ext. 3000 o enviando un correo electrónico a [connect2research@hollandbloorview.ca](mailto:connect2research@hollandbloorview.ca). Su decisión de ser incluido / no incluido en la base de datos de connect2research o de participar en un estudio de investigación no afectará la atención o los servicios que recibe en Holland Bloorview.

*Holland Bloorview se compromete a proteger su privacidad y mantener segura su información. De conformidad con la Personal Health Information Protection Act (PHIPA) [Ley de Protección de la Información de Salud Personal], toda la información médica se mantiene estrictamente confidencial, segura y protegida. Para cualquier pregunta relacionada con la privacidad, comuníquese con la Oficina de privacidad al (416) 425-6220 ext. 3467 o envíe un correo electrónico a [privacy@hollandbloorview.ca](mailto:privacy@hollandbloorview.ca).*

---

### Pregunta y respuesta

- [1. Qué es la investigación y cuáles son los beneficios de participar en ella](#)
- [2. Qué es connect2research y cómo se diferencia de connect2care](#)
- [3. Por qué "connect2research"](#)
- [4. connect2research impacta mi atención en Holland Bloorview](#)
- [5. Los clientes se registran para connect2research, o son incluidos automáticamente](#)
- [6. Cómo me retiro de connect2research](#)
- [7. Qué sucede cuando me retire de connect2research](#)
- [8. Quién está incluido en la base de datos connect2research](#)
- [9. Cómo garantizamos su privacidad](#)
- [10. Cómo funciona la base de datos de connect2research](#)
- [11. A qué información está accediendo la base de datos de connect2research](#)
- [12. Quién puede acceder a la información en connect2research](#)
- [13. Qué información verán los equipos de investigación](#)
- [14. Qué tan seguido puedo esperar escuchar de un equipo de investigación](#)
- [15. connect2research es un estudio de investigación](#)
- [16. Debo participar en la investigación](#)
- [17. Dónde puedo encontrar más información o proporcionar comentarios sobre connect2research](#)

**P. ¿Qué es la investigación y cuáles son los beneficios de participar en ella?**

R: La investigación puede ayudarnos a aprender más sobre discapacidades, tecnologías y tratamientos y ayudar a construir el futuro más significativo y saludable para todos los niños, jóvenes y familias. Holland Bloorview se dedica a mejorar la vida de los niños con discapacidades a través de la investigación de rehabilitación centrada en el cliente y la familia. Nuestra investigación ha llevado a avances en intervenciones y mejores resultados para niños y jóvenes con discapacidades y sus familias.

Cada estudio de investigación es diferente, mientras que algunos involucran encuestas, entrevistas y evaluaciones, otros pueden incluir actividad física, medicamentos en investigación y tecnología. Todo depende de la decisión del cliente y su familia sobre qué estudio de investigación es el adecuado para ellos. Puede o no recibir beneficios directos al participar en un estudio de investigación. Por ejemplo, algunos estudios pueden ofrecer estacionamiento o una pequeña muestra de agradecimiento, como una tarjeta de regalo por participar, mientras que otros estudios pueden no hacerlo.

**P. ¿Qué es connect2research y cómo se diferencia de connect2care?**

R: connect2care y **connect2research** son exclusivos de Holland Bloorview:

- **connect2care** es una herramienta en línea que brinda a los clientes y familias de Holland Bloorview acceso completo a su información de atención médica, registros de salud, citas y notas de visitas clínicas, las 24 horas del día, los siete días de la semana. [Aprenda más](#)
- **connect2research** es una base de datos segura que conecta directamente a los investigadores de Holland Bloorview con clientes (anteriores o actuales) que pueden calificar para un estudio de investigación. La base de datos se conecta a información limitada, como la fecha de nacimiento, el diagnóstico y la información de contacto, en un registro electrónico de salud del cliente en Holland Bloorview. Los clientes pueden optar por participar o rechazar estudio por estudio. [Aprenda más](#)

**P. ¿Por qué "connect2research"?**

R: Creemos que la participación en la investigación depende de la construcción de conexiones y relaciones reales con nuestros clientes, familias y socios de la comunidad.

**connect2research** ayudará a aumentar el conocimiento sobre las nuevas investigaciones que se llevan a cabo en Holland Bloorview y proporcionará acceso equitativo a todos los clientes y familias que puedan estar interesados en aprender más o participar. **connect2research** brindará a más clientes y familias la oportunidad de conocer y participar en la investigación innovadora que se lleva a cabo en Holland Bloorview.

**P: ¿connect2research impacta mi atención en Holland Bloorview?**

R: No. Su decisión de ser incluido / no incluido en la base de datos de **connect2research**, o de participar / no participar en un estudio de investigación no afectará la atención o los servicios que recibe en Holland Bloorview.

**P. ¿Los clientes se registran para connect2research, o son incluidos automáticamente?**

R: Todos los clientes menores de 21 años que hayan recibido servicios en Holland Bloorview después del 1 de mayo de 2011, o tengan entre 22 y 28 años y hayan recibido servicios en Holland Bloorview en los últimos dos años, se incluirán automáticamente en **connect2research** a menos que elijan retirarse. La oficina de **connect2research** podría contactarlo para recopilar

información opcional adicional, como la dirección de correo electrónico y las tecnologías de acceso utilizadas, con su permiso.

**P. ¿Cómo me retiro de connect2research?**

R: Puede elegir retirarse en cualquier momento. Para retirarse, comuníquese con la oficina de **connect2research** al (416) 425-6220 ext. 3000 o envíe un correo electrónico a [connect2research@hollandbloorview.ca](mailto:connect2research@hollandbloorview.ca). También puede informar a un miembro de su equipo de atención médica o a un investigador, que desea retirarse y ellos informarán de su parte a la oficina de **connect2research**.

**P. ¿Qué sucede cuando me retire de connect2research?**

R: Cuando se retire de **connect2research**, lo eliminaremos de la base de datos de **connect2research**. Después de este momento, no se le incluirá en ninguna lista nueva de notificación de selección y los investigadores no le contactarán para nuevos estudios de investigación a los que pueda calificar en el futuro.

Puede inscribirse en **connect2research** en cualquier momento o visitar [Participar en la investigación](#) para conocer las oportunidades de investigación en Holland Bloorview.

Si su nombre e información de contacto fueron proporcionados a un investigador de Holland Bloorview antes de retirarse, es posible que aún reciba una llamada o información por correo sobre un proyecto de investigación.

**P. ¿Quién está incluido en la base de datos connect2research?**

R: En la Fase Uno de introducción a **connect2research**, solo clientes menores de 21 años que hayan recibido servicios en Holland Bloorview después del 1 de mayo de 2011, o tengan entre 22 y 28 años y hayan recibido servicios en Holland Bloorview en los últimos dos años, y no se hayan retirado de **connect2research**, serán incluidos en la base de datos.

La segunda fase de **connect2research** incluirá una función adicional para familias, hermanos, personal, estudiantes, médicos y miembros de la comunidad para decidir si desean que se les contacte sobre nuevas oportunidades de investigación.

**P. ¿Cómo garantizamos su privacidad?**

R: La base de datos de **connect2research** de Holland Bloorview cumple totalmente con la *Personal Health Information Protection Act, 2004 (PHIPA)* [Ley de Protección de la Información de Salud Personal], en el uso de información de salud personal limitada para propósitos de selección de participantes de la investigación. El registro de salud de un cliente es información protegida y en ningún momento será visible para personas que no sean de su equipo de atención autorizado.

**P. ¿Cómo funciona la base de datos de connect2research?**

R: La base de datos de **connect2research** utiliza un programa de software seguro aprobado por el hospital que se conecta a información limitada, en un registro de salud electrónico del cliente en Holland Bloorview y solo permite a la oficina de **connect2research** ingresar los términos de búsqueda de un estudio específico en la base de datos. La base de datos generará una lista de clientes que coinciden con los términos específicos del estudio. Los investigadores de Holland Bloorview solo recibirán el nombre y la información de contacto de los clientes que coincidan con los términos de búsqueda específicos.

Un investigador de Holland Bloorview puede llamarle o enviarle información por correo para preguntarle si está interesado en obtener más información sobre un estudio o proyecto de investigación, y puede optar por participar o rechazar estudio por estudio.

**P: ¿A qué información está accediendo la base de datos de connect2research?**

R: Los siguientes detalles son criterios de búsqueda en la base de datos de **connect2research** que ayudan a identificar clientes que puedan calificar para participar en un estudio de investigación específico:

- Número de historia
- Nombre y apellido
- Fecha de nacimiento
- Sexo biológico
- Dirección de casa
- Contacto primario
- Número de teléfono
- Razón de la referencia
- Diagnóstico
- Fecha del diagnóstico
- Nivel del sistema de clasificación de funciones motoras gruesas (GMFCS)
- A qué clínicas / programas ha accedido el cliente
- Idiomas hablados
- Requiere intérprete (s / n)

**P: ¿Quién puede acceder a la información en connect2research?**

R: Solo la oficina de **connect2research** y los equipos de investigación de Holland Bloorview que trabajan en estudios aprobados por el *Research Ethics Board* (REB) tendrán acceso a **connect2research**, estudio por estudio. Todos los que usan **connect2research** deben completar la capacitación y seguir las políticas institucionales relacionadas con el acceso, recepción, almacenamiento y destrucción de información para proteger la privacidad del cliente y la información de salud personal.

**P: ¿Qué información verán los equipos de investigación?**

R: Los investigadores de Holland Bloorview **solo recibirán nombres e información de contacto** de clientes que coincidan con términos de búsqueda específicos para un estudio de investigación. No se comparte información de salud personal entre la base de datos de **connect2research** y ninguna persona de Holland Bloorview.

**P: ¿Qué tan seguido puedo esperar escuchar de un equipo de investigación?**

R: La frecuencia con que un equipo de investigación se ponga en contacto con usted dependerá de los criterios de calificación de los estudios en Holland Bloorview. Se le puede contactar varias veces en un mes o ninguna. **connect2research** brinda acceso a aproximadamente 16.000 clientes para que aprendan y participen en investigaciones en Holland Bloorview.

La oficina de **connect2research** no limita cuántas veces un cliente y su familia pueden ser contactados para diferentes estudios de investigación, ya que creemos que los clientes y las familias deben tener la opción de elegir los estudios sobre los que les gustaría escuchar y participar. Si siente que está siendo contactado con demasiada frecuencia, por favor, póngase en contacto con la oficina de **connect2research**.

**P: ¿connect2research es un estudio de investigación?**

A: No, **connect2research** no es un estudio de investigación. Es una base de datos de notificación de investigación para comunicar nuevas oportunidades de investigación a clientes y familias elegibles (anteriores o actuales).

**P: ¿Debo participar en la investigación?**

R: No. No tiene que participar en ningún estudio de investigación si decide no hacerlo. Su decisión de participar en un estudio de investigación, o de ser incluido / no incluido en la base de datos de **connect2research**, no afectará la atención o los servicios que recibe en Holland Bloorview.

**P: ¿Dónde puedo encontrar más información o proporcionar comentarios sobre connect2research?**

R: Si tiene preguntas o inquietudes sobre **connect2research**, puede hacer lo siguiente:

1. Visite nuestro sitio web: [hollandbloorview.ca/connect2research](http://hollandbloorview.ca/connect2research)
2. Póngase en contacto con la oficina de **connect2research** llamando al (416) 425-6220 ext. 3000 o envíe un correo electrónico a [connect2research@hollandbloorview.ca](mailto:connect2research@hollandbloorview.ca)
3. Dependiendo de la naturaleza de su comentario, también puede contactar a la Oficina de Privacidad de Holland Bloorview a través del (416) 425-6220 ext. 3467 o enviando un correo electrónico a [privacy@hollandbloorview.ca](mailto:privacy@hollandbloorview.ca)