

connect2research

سؤال وجواب عن برنامج الإخطار البحثي - Holland Bloorview

connect2research هي قاعدة بيانات آمنة ترتبط بمعلومات محدودة مثل تاريخ الميلاد والتشخيص ومعلومات الاتصال الموجودة في السجل الإلكتروني الصحي للعميل في Holland Bloorview. وسوف تساعد قاعدة البيانات في ربط الباحثين بـ Holland Bloorview بشكل مباشر بالعملاء وتحديد العملاء والأسر (السابقين والحاليين) من الذين قد تكون لهم الأحقية في دراسة بحثية. ويعتبر السجل الصحي للعميل معلومات تحت الحماية، ولن يكون في أي وقت من الأوقات متاحا لأي شخص خلاف فريق الرعاية المخصص لك.

ويتم حاليا تضمين جميع العملاء الحاليين بـ Holland Bloorview بشكل آلي في **connect2research** إلا إذا اختاروا الانسحاب. ويمكن للعملاء والعائلات الانسحاب من قاعدة بيانات **connect2research** في أي وقت عن طريق الاتصال بنا على رقم 425-6220 (416) داخلي 3000 أو إرسال رسالة بالبريد الإلكتروني على connect2research@hollandbloorview.ca. ولن يؤثر قرارك بأن يتم أو ألا يتم دمجك في قاعدة بيانات **connect2research** أو المشاركة في أي دراسة بحثية على الرعاية والخدمات التي تتلقاها في Holland Bloorview.

تلتزم **Holland Bloorview** بحماية خصوصيتك والمحافظة على أمن المعلومات الخاصة بك. وطبقا لقانون حماية المعلومات الصحية الشخصية (*Personal Health Information Protection Act (PHIPA)*)، تتم المحافظة على السرية الشديدة لكافة معلومات الرعاية الصحية وتأمينها وحمايتها. ولأي استفسارات بخصوص الخصوصية، برجاء الاتصال بمكتب الخصوصية على هاتف رقم 425-6220 (416) داخلي 3467 أو قم بإرسال بريد إلكتروني على privacy@hollandbloorview.ca.

أسئلة وإجابات

1. ما هو البحث وما هي فوائد المشاركة في البحث
2. ما هو **connect2research** وكيف يختلف عن **connect2care**
3. لماذا "connect2research"؟
4. هل يؤثر **connect2research** على رعايتي في Holland Bloorview
5. هل يتعين على العملاء التسجيل في **connect2research** أم هل يتم ضمهم بشكل آلي
6. كيف يمكنني الانسحاب من **connect2research**
7. ما الذي يحدث عندما أنسحب من **connect2research**
8. من الذي يتم تضمينه في قاعدة بيانات **connect2research database**
9. كيف نضمن خصوصيتك
10. كيف تعمل قاعدة بيانات **connect2research**
11. ما هي المعلومات التي تصل إليها قاعدة بيانات **connect2research**
12. من الذي يمكنه الوصول للمعلومات في
13. ما هي المعلومات التي سيراهها الفريق البحثي
14. ما هو المدى الذي أتوقع فيه أن أسمع من فريق بحثي
15. هل **connect2research** هو دراسة بحثية
16. هل يتعين على المشاركة في البحث
17. أين يمكنني أن أجد المزيد من المعلومات أو تقديم التعليقات عن **connect2research**

س. ما هو البحث وما هي فوائد المشاركة في البحث؟

ج: يمكن للأبحاث مساعدتنا على معرفة المزيد عن الإعاقة وتطوير وتقييم التقنيات والعلاج، وفي النهاية إدراكنا لرؤيتنا عن مستقبل أكثر صحة وأهمية لأطفالنا وشبابنا وعائلاتنا. Holland Bloorview معنية بتحسين حياة الأطفال من ذوي الإعاقات من خلال البحث التأهيلي المتمحور حول العائلات والعملاء. ولقد أدت أبحاثنا إلى إحداث تقدم في التدخلات وتحسين النتائج بالنسبة للأطفال والشباب من ذوي الإعاقات وعائلاتهم.

وتعتبر كل دراسة بحثية مختلفة عن غيرها - فبينما قد تتضمن بعضها استبيانات ومقابلات وتقييم، قد يتضمن البعض الآخر أنشطة بدنية وأدوية تجريبية وتقنيات. والأمر يرجع بالكامل للعميل أو عائلته للتقرير بشأن أي الدراسات البحثية أنسب له. وقد تتلقى أو لا تتلقى فوائد مباشرة من المشاركة في إحدى الدراسات البحثية. فعلى سبيل المثال قد تقدم بعض الدراسات إيقاف مجاني للسيارات أو تعبير صغير عن التقدير ممثل في بطاقة هدايا gift card للمشاركين بينما قد لا تفعل دراسات أخرى ذلك.

س. ما هو connect2research وكيف يختلف عن connect2care؟

ج: تتوفر Holland Bloorview بـ connect2care و connect2research:

- **connect2care** هي أداة على الإنترنت تتيح الفرصة للعملاء والعائلات التابعين لـ Holland Bloorview وصول كامل لمعلومات الرعاية الصحية الخاصة بهم والسجلات الصحية والمواعيد وتقارير زيارات العيادات على مدار 24 ساعة في اليوم 7 أيام في الأسبوع. [تعرف على المزيد](#).
- **connect2research** هي قاعدة بيانات آمنة تربط الباحثين في Holland Bloorview بشكل مباشر بالعملاء (السابقين والحاليين) من الذين لهم الحق في دراسة بحثية. قاعدة البيانات ترتبط بمعلومات محدودة مثل تاريخ الميلاد والتشخيص ومعلومات الاتصال الموجودة في السجل الإلكتروني الصحي للعميل في Holland Bloorview. ويمكن للعملاء اختيار أو رفض المشاركة في كل دراسة على حدة. [تعرف على المزيد](#).

س. لماذا "connect2research"؟

ج: إننا نعتقد أن المشاركة في الأبحاث تعتمد على بناء روابط وعلاقات حقيقية مع عملائنا وعائلاتنا والشركاء المجتمعيين. وسوف تساعد **connect2research** في زيادة الوعي بالأبحاث الجديدة التي تتم في Holland Bloorview وتوفير إتاحة متكافئة لجميع العملاء والعائلات الذين قد يهتموا بمعرفة المزيد عن أو المشاركة في **connect2research** والتي ستوفر للمزيد من العملاء والعائلات فرصة الوعي بالأبحاث الإبداعية التي تتم في Holland Bloorview والمشاركة فيها.

س: هل يؤثر connect2research على رعايتي في Holland Bloorview؟

ج: لا. لن يؤثر قرارك بأن يتم تضمينك أو عدم تضمينك في قاعدة بيانات **connect2research** أو بالمشاركة أو عدم المشاركة في أي دراسة بحثية على الرعاية أو الخدمات التي تتلقاها في Holland Bloorview.

س. هل يتعين على العملاء التسجيل في connect2research أم هل يتم ضمهم بشكل آلي؟

ج: يتم ضم جميع العملاء البالغين 21 عاما فما دون من الذين تلقوا الخدمة في Holland Bloorview بعد 1 مايو/أيار 2011 أو الذين تتراوح أعمارهم بين 22 و28 عاما ممن تلقوا خدمات في Holland Bloorview خلال العامين الماضيين بشكل آلي في **connect2research** إلا إذا اختاروا الانسحاب. قد يتصل مكتب **connect2research** بك لجمع معلومات إضافية اختيارية مثل عنوان البريد الإلكتروني والتقنيات المساعدة المستخدمة وذلك بتصريح منك.

س. كيف يمكنني الانسحاب من connect2research؟

ج: يمكنك اختيار الانسحاب في أي وقت. للانسحاب يرجى الاتصال بمكتب (416) 425-6220 **connect2research** داخلي 3000 أو قم بإرسال رسالة بريد إلكتروني على connect2research@hollandbloorview.ca. كما يمكنك إعلام أحد أفراد فريق الرعاية الصحية الخاص بك أو أحد الباحثين برغبتك في الانسحاب وهم سيفهمون بإعلام مكتب **connect2research** بالنيابة عنك.

س. ما الذي يحدث عندما انسحب من connect2research؟

ج: عند انسحابك من **connect2research** سنقوم باستبعادك من قاعدة بيانات **connect2research**. لن يتم تضمينك في أي قوائم للإخطار بالتشغيل في الدراسات بعد ذلك، ولن يتم الاتصال بك من قبل أي من الباحثين بخصوص أي دراسات بحثية قد تكون مؤهلا لها في المستقبل.

ويمكنك التسجيل في **connect2research** في أي وقت أو زيارة [Participate in Research](#) للتعرف على الفرص البحثية في Holland Bloorview

وإذا تم إعطاء اسمك ومعلومات الاتصال بك لأحد باحثي Holland Bloorview قبل انسحابك، فقد تتلقى مكالمة أو معلومات بالبريد عن أحد المشروعات البحثية.

س. من الذي يتم تضمينه في قاعدة بيانات connect2research database؟
ج: خلال المرحلة الأولى من اختبارات **connect2research** يتم فقط تضمين العملاء من سن 21 فما دون من الذين تلقوا خدمات في Holland Bloorview. بعد 1 مايو/أيار 2011 أو الذين تتراوح أعمارهم بين 22 و28 ممن تلقوا الخدمات في Holland Bloorview خلال العامين الماضيين ولم ينسحبوا من **connect2research** في قاعدة البيانات الخاصة بـ **connect2research**.

وستتضمن المرحلة الثانية من **connect2research** خاصة إضافية للعائلات والأشقاء والعاملين والطلاب والعاملين في العيادات وأعضاء المجتمع ليقروا إذا ما كانوا يريدون أن يتم الاتصال بهم بخصوص فرص بحثية جديدة.

س. كيف نضمن خصوصيتك؟
ج: تتوافق قاعدة بيانات **connect2research** في Holland Bloorview's وتتبع قانون حماية المعلومات الصحية الشخصية لعام 2004 ("PHIPA") بشأن استخدام معلومات صحية شخصية محدودة لأغراض المشاركة في الأبحاث. ويعتبر السجل الصحي للعمليات معلومات تحت الحماية ولن يكون في أي وقت من الأوقات متاحاً لأي شخص خلاف فريق الرعاية المخصص لك.

س. كيف تعمل قاعدة بيانات connect2research؟
ج: تستخدم قاعدة بيانات **connect2research** برمجية آمنة معتمدة من المستشفى ترتبط بمعلومات محدودة في سجل صحي إلكتروني لعملاء Holland Bloorview ولا يسمح لمكتب **connect2research** إلا بإدخال مصطلحات بحثية عن دراسة معينة في قاعدة البيانات. وستقوم قاعدة البيانات بإصدار قائمة بالعملاء الذين يتفقون مع مصطلحات تلك الدراسة المعنية. ولن يتلقى باحثو Holland Bloorview إلا أسماء ومعلومات الاتصال الخاصة بالعملاء الذين يتفقون مع المصطلح البحثي المحدد.

وقد يقوم أحد الباحثين بمستشفى Holland Bloorview بالاتصال بك أو بإرسال معلومات لك عن طريق البريد للسؤال عما إذا كنت مهتماً بمعرفة المزيد عن مشروع أو دراسة بحثية معينة، ويمكنك اختيار الموافقة أو الرفض بناءً على كل دراسة على حدة.

س: ما هي المعلومات التي تصل إليها قاعدة بيانات connect2research؟
ج: تمثل التفاصيل التالية معايير بحثية في قاعدة بيانات **connect2research** تساعد في تحديد العملاء الذين قد يكون من حقهم المشاركة في دراسة بحثية معينة:

- رقم الملف
- الاسم الأول والأخير
- تاريخ الميلاد
- النوع البيولوجي
- عنوان المنزل
- وسيلة الاتصال الأساسية
- رقم الهاتف
- سبب الإحالة
- التشخيص
- تاريخ التشخيص
- مستوى الوظائف الحركية (GMFCS) level Gross Motor Function Classification System
- ما هي العيادات أو البرامج التي أتاحت للتعلم
- اللغات المتحدث بها
- مطلوب مترجم (نعم/لا)

س. من الذي يمكنه الوصول للمعلومات في connect2research؟

ج: سيتمكن مكتب connect2research و فرق الأبحاث بـ Holland Bloorview الذين يعملون على الدراسات التي تمت الموافقة عليها من هيئة أخلاقيات الأبحاث (REB) Research Ethics Board الوصول لقاعدة بيانات connect2research بناء على كل دراسة على حدة. ويتعين على كل شخص يستخدم connect2research إتمام التدريب المطلوب واتباع سياسات المؤسسة الخاصة بالحصول على وتلقي وتخزين وإتلاف المعلومات لحماية خصوصية العميل والمعلومات الصحية الشخصية.

س. ما هي المعلومات التي سيراهها الفريق البحثي؟

ج: لن يتلقى باحثو Holland Bloorview إلا أسماء ومعلومات الاتصال الخاصة بالعملاء الذين يتفقون مع المصطلح البحثي المحدد. ولا يتم تبادل أي معلومات صحية شخصية بين قاعدة بيانات connect2research وأي فرد في Holland Bloorview.

س. ما هو المدى الذي أتوقع فيه أن أسمع من فريق بحثي؟

ج: سيعتمد مدى تكرار اتصال أحد الفرق البحثية بك على معايير الأهمية للدراسات في Holland Bloorview. فقد يتم الاتصال بك عدة مرات في الشهر أو قد لا يتم الاتصال بك خلال الشهر. وتوفر connect2research لـ 16000 شخص تقريبا التعرف على الأبحاث والمشاركة فيها بـ Holland Bloorview.

لا يحدد مكتب connect2research كم مرة يمكن الاتصال بأحد العملاء أو العائلات من قبل دراسات بحثية مختلفة. حيث أننا نعتقد أنه لا بد أن يكون للعملاء والعائلات حق اختيار الدراسات التي يرغبون في السماع عنها والمشاركة فيها. فإذا شعرت بأنه يتم الاتصال بك بشكل متكرر يرجى الاتصال بمكتب connect2research.

س: هل connect2research هو دراسة بحثية؟

ج: لا. connect2research ليس دراسة بحثية. وإنما قاعدة بيانات للإخطار بالأبحاث لتوصيل الفرص البحثية الجديدة للعملاء والعائلات المستحقين (في الماضي والحاضر).

س: هل يتعني علي المشاركة في البحث؟

ج: لا. لا يتعين عليك المشاركة في أي دراسة بحثية إذا اخترت عدم المشاركة. ولن يؤثر قرارك في المشاركة في أي دراسة بحثية أو أن يتم تضمينك أو عدم تضمينك في قاعدة بيانات connect2research على الرعاية أو الخدمات التي تتلقاها في مستشفى Holland Bloorview.

س. أين يمكنني أن أجد المزيد من المعلومات أو تقديم التعليقات عن connect2research؟

ج: إذا كانت لديك أية أسئلة أو مخاوف بخصوص connect2research يمكنك القيام بما يلي:

1. زيارة موقعنا الإلكتروني على hollandbloorview.ca/connect2research
2. الاتصال بمكتب connect2research على رقم 6220-425 (416) داخلي 3000 أو إرسال رسالة بالبريد الإلكتروني على connect2research@hollandbloorview.ca
3. بناء على طبيعة تعليقك قد ترغب في الاتصال بمكتب الخصوصية في Holland Bloorview على رقم 425- (416) 6220 داخلي 3467 أو قم بإرسال رسالة البريد الإلكتروني إلى privacy@hollandbloorview.ca