

Preguntas frecuentes para participantes de investigación: Registro de investigación y Número de historia clínica

A partir del 13 de abril de 2026, el Hospital de Rehabilitación Infantil Holland Bloorview (Holland Bloorview) introducirá un nuevo registro para comprender mejor quién participa en la investigación. Asignaremos a cada participante de investigación un identificador único conocido como número de historia clínica (MRN, por sus siglas en inglés). Esto nos permitirá conocer la participación en proyectos de investigación en Holland Bloorview.

Este registro de investigación nos ayudará a entender quién participa en la investigación. También nos ayudará a descubrir nuevas formas de apoyar la participación en las investigaciones y asegurarnos de que todos tengan la oportunidad de participar en ellas en Holland Bloorview.

Aquí hay una lista de preguntas frecuentes sobre nuestro proceso de registro de investigación y los MRN para que tenga toda la información que necesita. Póngase en contacto con su coordinador de estudio de investigación si tiene alguna pregunta sobre este proceso.

1. ¿Qué es el nuevo registro de investigación?

El registro de investigación es una base de datos segura que almacena información demográfica básica y sociodemográfica de todos los participantes, así como en qué estudios participan y cuándo.

2. ¿Cuál es el proceso para registrarse?

Holland Bloorview:

- inscribirá a los participantes actuales y nuevos en el nuevo registro de investigación,
- asignará a cada participante de investigación un MRN; y
- pedirá a cada participante que complete una breve encuesta en línea.

3. ¿Por qué está haciendo estos cambios Holland Bloorview?

Crear un MRN y un registro de investigación es una forma estándar de rastrear y comprender quién participa en la investigación en el hospital. Usamos esta información confidencial y segura para fines de operaciones y gobernanza hospitalaria.

Al comprender quién participa en investigación, Holland Bloorview puede impulsar nuevos descubrimientos e innovaciones en salud. Esto también ayuda a los investigadores a asegurarse de que sus esfuerzos de reclutamiento reflejen las poblaciones que podrían beneficiarse potencialmente de la investigación del Bloorview Research Institute (BRI).

4. ¿Cómo y dónde se almacenará esta información?

La información en el registro de investigación se almacenará de manera segura en nuestros sistemas hospitalarios protegidos por salvaguardas institucionales. Solo el personal autorizado que necesite esta información para desempeñar sus funciones podrá acceder a ella. Su acceso se revisa regularmente bajo las políticas de seguridad del hospital.

Número de historia clínica

1. ¿Qué es un número de historia clínica (MRN)?

Un MRN es un número hospitalario único. Este número se crea a través de nuestro sistema electrónico de historia clínica llamado Meditech. Este sistema se utiliza para rastrear y gestionar de manera segura a todos los clientes y participantes de la investigación en el hospital.

2. ¿Qué pasa si ya soy cliente del hospital o me convierto en uno más adelante? ¿Recibiré un número MRN diferente?

No, solo se le asignará un MRN. El MRN se usará tanto para la atención clínica como para el registro de investigación.

3. ¿Cuándo se creará el número MRN?

Para los participantes de investigación que aún no son clientes de Holland Bloorview: una vez que consienta participar en un estudio de investigación, el equipo del estudio recopilará información demográfica básica de usted. Esta información se compartirá con el personal designado del hospital que creará el número MRN en Meditech.

4. ¿Qué información sobre mí se almacenará en el sistema electrónico de historia clínica?

Si es participante de investigación, solo su información demográfica básica (nombre, fecha de nacimiento, sexo al nacer, dirección, número de teléfono y fecha de la primera visita de estudio) se almacenará en nuestro sistema electrónico de historia clínica.

Si es cliente, esta información más su información de salud se almacenará en el sistema.

5. Soy cliente en Holland Bloorview. ¿Mi equipo clínico sabrá que estoy participando en una investigación porque tengo un MRN?

No. Su información de investigación y su información clínica se mantendrán separadas. Por lo tanto, los equipos clínicos no verán su información de investigación y los equipos de investigación no verán su información clínica.

6. ¿Puedo pedir que se elimine mi número MRN?

No. Una vez que se crea un número MRN, por ley debemos mantenerlo en nuestro sistema electrónico de historia clínica.

Registro de investigación

7. ¿Qué es el registro de investigación?

El registro de investigación es una base de datos segura. Esta base de datos almacena información sobre las personas que participan en una investigación en Holland Bloorview.

8. ¿Qué información se almacenará en el registro de investigación?

El registro tendrá su nombre, número MRN, dirección, fecha de nacimiento, sexo al nacer, número de teléfono, los estudios en los que participa y la fecha de cada visita de estudio.

No incluirá ninguna información que comparta durante su visita de estudio de investigación.

9. ¿Quién puede ver mi información en este registro?

Solo el personal designado del hospital tendrá acceso a su información en el registro.

10. ¿Puedo retirarme del registro?

Su información básica, incluido su nombre, número MRN, dirección, fecha de nacimiento, sexo al nacer, número de teléfono y fecha de la primera visita de estudio no puede eliminarse del registro de investigación. Pero puede pedir que se eliminen los estudios específicos en los que ha participado y las fechas en que participó en cualquier momento. Solo envíe un correo electrónico a brirequests@hollandbloorview.ca para solicitar que su información sea eliminada del registro.