

研究参与者常见问题解答：研究登记系统与病历号

自 2026 年 4 月 13 日起，Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital (Holland Bloorview) 将推出一项全新的研究登记系统，旨在更全面地掌握研究参与者的情况。届时，我院将为每位研究参与者分配一个唯一标识符，即**病历号 (MRN)**，以便了解参与者在 Holland Bloorview 的研究参与情况。

该研究登记系统的建立有助于我院了解研究参与者的情况，同时有助于探索支持研究参与的新途径，确保每位有意者均能获得参与 Holland Bloorview 研究项目的机会。

针对研究登记流程及病历号相关问题整理了一份常见问题解答清单，如下所示，供您查阅所需信息。若您对此流程有任何疑问，请随时联系您所在研究项目的协调员。

1. 新的研究登记系统是什么？

研究登记系统是一个安全的数据库，它记录了所有参与者的基本人口统计学和社会人口统计学信息，以及他们所参与的研究项目及具体参与时间。

2. 登记流程具体是怎样的？

Holland Bloorview 将负责以下工作：

- 将现有研究参与者及新加入的研究参与者信息统一纳入新的研究登记系统；
- 为每位研究参与者分配一个专属病历号；同时
- 邀请每位参与者填写一份简短的在线调查问卷。

3. Holland Bloorview 为何要进行这些调整？

建立病历号和研究登记系统，是追踪并了解医院内研究参与者情况的标准化做法。这些信息保密且安全，将仅用于医院的运营和管理工作。

通过掌握研究参与者的信息，Holland Bloorview 能够加速健康领域的新发现和创新成果的产出。同时，这也有助于研究人员确保他们的招募工作能够反映可能从 Bloorview Research Institute (BRI) 研究中获益的目标人群的情况。

4. 这些信息将如何存储，存储于何处？

研究登记系统中的所有信息，均将安全地存储于我院的安全系统之中，并通过机构防护措施加以保护。仅因履行工作职责而需要接触此类信息的授权人员才能获得访问权限。根据我院的安全政策，我院会定期审查这些人员的访问权限。

病历号

1. 什么是病历号 (MRN)?

病历号是唯一的医院编号。此编号通过 Meditech 电子健康记录系统生成。该系统用于在医院内部安全地追踪与管理所有患者及研究参与者。

2. 若我已是医院患者，或者之后成为患者，我会获得不同的病历号吗？

不会，您仅会被分配一个病历号。此病历号将同时用于临床诊疗与研究登记工作。

3. 病历号何时生成？

对于当前并非 Holland Bloorview 患者的研究参与者：一旦您同意参与某项研究，研究团队将收集您的基础人口统计学信息。这些信息将提供给指定的医院工作人员，供其在 Meditech 系统中生成病历号。

4. 我的哪些信息会被存储在该电子健康记录系统里？

若您是研究参与者，仅基础人口统计学信息（姓名、出生日期、出生时性别、地址、电话号码以及首次研究访视日期）会被存储于我们的电子健康记录系统中。

若您是我院患者，除上述信息外，您的健康信息也将存储在该系统内。

5. 我是 Holland Bloorview 的患者。因我持有病历号，我的临床诊疗团队会知晓我参与了研究吗？

不会。您的研究信息与临床诊疗信息将分开存储。因此，临床诊疗团队无法查看您的研究信息，研究团队亦无法查看您的临床诊疗信息。

6. 我可以申请删除我的病历号吗？

不可以。依据法律规定，一旦生成病历号，我们必须将其保存在该电子健康记录系统中。

研究登记系统

7. 什么是研究登记系统？

研究登记系统是一个安全的数据库，用于存储在 Holland Bloorview 参与研究的人员相关信息。

8. 研究登记系统中会存储哪些信息？

研究登记系统将记录您的姓名、病历号、地址、出生日期、出生时性别、电话号码、您所参与的研究项目以及每次研究访视的日期。

它不会包含您在研究访视过程中共享的任何信息。

9. 谁有权查看该研究登记系统中关于我的信息？

仅指定的医院工作人员有权访问该研究登记系统中您的信息。

10. 可以将我的信息从研究登记系统中移除吗？

您的基本信息，包括姓名、病历号、地址、出生日期、出生时性别、电话号码以及首次研究访视日期，无法从研究登记系统中移除。但您可随时申请移除您参与的具体研究项目及参与日期。只需发送电子邮件至 brirequests@hollandbloorview.ca，即可申请从登记系统中移除相关信息。