

### 研究參與者常見問題：研究註冊和病歷號

---

自 2026 年 4 月 13 日起，Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital (Holland Bloorview) 將推出一種新的註冊，以便更清楚地了解參與研究的人員情況。我們將為每位研究參與者指派一個唯一的識別碼，稱為**病歷號 (MRN)**。這將使我們能夠了解 Holland Bloorview 的研究參與情況。

該研究註冊將幫助我們了解誰參與了研究。這亦有助我們探索支援研究參與的新方法，並確保所有人都有機會參與 Holland Bloorview 的研究。

這裡列出了關於我們的研究註冊流程和病歷號的常見問題，讓您掌握所需的所有資訊。如果您對此流程有任何疑問，請聯絡您的研究協調員。

#### 1. 什麼是新的研究註冊？

研究註冊是一個安全的資料庫，當中儲存了所有參與者的基本人口統計與社會人口統計資訊，以及他們參與哪些研究及參與時間。

#### 2. 註冊的流程是什麼？

Holland Bloorview 將：

- 將現有和新的研究參與者納入新的研究註冊中；
- 為每位研究參與者指派一個病歷號；以及
- 要求每位參與者完成一份簡短的線上問卷。

#### 3. 為什麼 Holland Bloorview 要進行這些變更？

建立病歷號與研究註冊是一種標準方法，用以追蹤及了解醫院內誰參與了研究。我們將這些機密和安全的資訊用於醫院營運和管理目的。

透過了解誰在參與研究，Holland Bloorview 可以推進新的健康發現和創新。這也有助於研究人員確保他們的招募工作，能反映可能從 Bloorview Research Institute (BRI) 的研究中受益的人群。

#### 4. 這些資訊將如何儲存以及儲存在哪裡？

研究註冊中的資訊將安全地儲存在我們安全的醫院系統中，並受到機構安全措施的保護。只有需要這些資訊來履行職責的授權人員才能存取這些資訊。根據醫院的安全政策，他們的存取權限受到定期檢查。

## 病歷號

**1. 什麼是病歷號 (MRN)?**

病歷號是唯一的醫院編號。該編號是透過我們名為 Meditech 的電子健康記錄系統建立的。該系統用於安全地追蹤和管理醫院內所有客戶和研究參與者。

**2. 如果我已經是醫院的客戶或者以後成為客戶，該怎麼辦？我會獲得一個不同的病歷號嗎？**

不會，您只會被指派一個病歷號。病歷號將用於臨床護理和研究註冊。

**3. 病歷號將於何時建立？**

對於尚未成為 Holland Bloorview 客戶的研究參與者：一旦您同意參與研究，研究團隊將向您收集基本的人口統計資訊。這些資訊將與指定的醫院工作人員分享，他們將在 Meditech 中建立病歷號。

**4. 電子健康記錄系統中會儲存我的哪些資訊？**

如果您是研究參與者，只有您的基本人口統計資訊（姓名、出生日期、出生時的性別、地址、電話號碼和首次研究訪視日期）會儲存在我們的電子健康記錄系統中。

如果您是客戶，這些資訊以及您的健康資訊將儲存在系統中。

**5. 我是 Holland Bloorview 的客戶。我的臨床團隊會因為我擁有病歷號，而得知我正參與研究嗎？**

不會。您的研究資訊和臨床資訊將會分開儲存。因此，臨床團隊不會看到您的研究資訊，研究團隊也不會看到您的臨床資訊。

**6. 我可以要求刪除我的病歷號嗎？**

不可以。根據法律，一旦病歷號被建立，我們必須將其儲存在我們的電子健康記錄系統中。

## 研究註冊

### 7. 什麼是研究註冊？

研究註冊是一個安全的資料庫。這個資料庫會儲存參與 Holland Bloorview 研究的人員的資訊。

### 8. 研究註冊中將儲存哪些資訊？

註冊將包含您的姓名、病歷號、地址、出生日期、出生時的性別、電話號碼、您參與的研究以及每次研究訪視的日期。

它不會包括您在研究訪視期間分享的任何資訊。

### 9. 誰可以在此註冊中查看我的資訊？

只有指定的醫院工作人員才能存取您在註冊中的資訊。

### 10. 我可以退出註冊嗎？

您的基本資訊，包括您的姓名、病歷號、地址、出生日期、出生時的性別、電話號碼和首次研究訪視日期，不能從研究註冊中移除。但是您可以隨時要求移除您曾參與的具體研究和參與日期。只需傳送電郵至 [brirequests@hollandbloorview.ca](mailto:brirequests@hollandbloorview.ca)，要求從註冊中移除您的資訊。