



**Holland Bloorview**

Kids Rehabilitation Hospital

## **Programa de Liderazgo Familiar**

**Resumen del año 2018-2019**

“

Me siento honrada de que mi voz tenga importancia en la toma de decisiones destinadas a mejorar la calidad de la atención médica del cliente y la experiencia familiar. Las fuerzas impulsoras principales detrás del Programa de Liderazgo Familiar han sido las asociaciones auténticas, la creación y el diseño en conjunto y el impacto significativo. Al incorporar el conocimiento empírico de los niños, los jóvenes y las familias en la toma de decisiones, estamos haciendo la diferencia en cuanto a la capacidad de los cambios sistémicos en todas las facetas que se relacionan directamente con la experiencia del cliente y la familia.”

Alifa Khan, líder de familia

## Gracias a nuestros donantes

Estamos extremadamente agradecidos a nuestros donantes por su especial apoyo al Programa de Liderazgo Familiar. Su generosidad ayuda a garantizar que los niños, los jóvenes y las familias puedan asociarse de manera efectiva con Holland Bloorview para el desarrollo y la prestación de atención médica y programas en el hospital y fuera de este.



# Índice

Carta de la presidenta y directora general	5
Programa de Liderazgo Familiar: quiénes somos	6
Foco en el compromiso	8
Consejo Asesor Infantil	12
Consejo Asesor Juvenil	14
Comité de Asesoramiento Familiar	16
Comité de Participación Familiar del Instituto de Investigación Bloorview	18



“Estamos muy agradecidos por el increíble apoyo y la receptividad del Programa de Liderazgo Familiar. Este año, trabajamos de manera colaborativa para ofrecer sesiones mensuales con el fin de apoyar a las familias a través de los cambios en la financiación del autismo. Las sesiones tuvieron un gran impacto positivo en la vida de las familias y el trabajo en equipo que se ha generado entre nuestros líderes de las familias y los profesionales clínicos es indispensable. ¡Gracias!”

Lindsey Crawford, directora sénior, servicios de atención ambulatoria

“Sigo inspirado por la profundidad del tiempo, la energía y las ideas que los niños, los jóvenes y los líderes de las familias invierten en Holland Bloorview. En las últimas dos décadas, se han asociado con el personal hospitalario, los estudiantes y los voluntarios para definir lo que significa el diseño efectivo en conjunto, no solo en Holland Bloorview, sino en el sistema de salud en general.

Aman Sium, director de la atención médica integrada al cliente y la familia.

“El Programa de Liderazgo Familiar está conformado por un grupo admirable y entusiasta que aporta una comprensión única de lo que es importante para las familias y la calidad de los resultados siempre se ve mejorada por sus contribuciones. Este año, hemos tenido muchas oportunidades para mejorar la calidad de vida de las familias en la unidad de hospitalización, como el diseño en conjunto de nuevos sillones para dormir, la introducción de kits de relajación para mejorar la calidad del sueño y la mejora de la experiencia de la cena familiar para las familias durante las vacaciones (por nombrar solo algunas). Es un honor trabajar con ellos y espero con ansias participar de proyectos más emocionantes durante el próximo año.

Elaine Widgett, directora sénior de rehabilitación y atención médica continua y compleja



# Carta de la presidenta y directora general

Otro año ha llegado y se ha ido y, al pensar en el impacto que hemos causado juntos, me siento orgullosa y honrada de asociarme con un grupo tan extraordinario de niños, jóvenes y líderes de familias.

A través de su compromiso con la excelencia y la inclusión, hemos creado un programa centrado en la familia y el cliente que es la envidia del sector de la atención médica.

Desde ser reconocidos por el liderazgo organizacional por parte de Children's Healthcare Canada hasta trabajar juntos para volver a pensar los alimentos del hospital y lanzar con éxito el tercer año de la campaña contra el estigma *Dear Everybody*, hay tantas cosas que han hecho que el último año sea memorable para el Programa de Liderazgo Familiar. Deberían estar muy orgullosos de todo lo que han logrado y del apoyo que le han brindado a otras familias de Holland Bloorview a lo largo del año. Están causando un verdadero impacto.

En Holland Bloorview, se aprecian mucho los esfuerzos de nuestros niños, jóvenes y líderes de las familias. Gracias por asociarse con nosotros con el fin de convertirnos en líderes en la participación de los pacientes y por garantizar que las familias sean el centro de la atención médica, los servicios, la investigación y más.

También quiero otorgarle un reconocimiento al equipo de Atención Médica Integral al Cliente y las Familias por brindar constantemente un apoyo excepcional a nuestro Programa de Liderazgo Familiar, a los clientes, a sus familias y a toda la comunidad de Holland Bloorview. Nuestra organización es más sólida gracias a su trabajo por defender y fomentar la atención médica centrada en el cliente y las familias, por escuchar a los clientes y las familias y asegurar que sus necesidades sean respondidas, y por incorporar las perspectivas de los niños, los jóvenes y las familias a las que servimos en todos los niveles de la labor del hospital en la atención médica, los servicios y la investigación.

El Programa de Liderazgo Familiar y su enfoque integrado de atención médica centrada en el cliente y la familia en Holland Bloorview sigue prosperando y creciendo cada año, en gran parte gracias al generoso apoyo de nuestros donantes. Gracias a la comunidad por ayudarnos a crear un mundo de posibilidades para los niños, los jóvenes y las familias.

Enhorabuena a todos por otro gran año juntos.

Atentamente,



Julia Hanigsberg  
Presidenta y directora general

# Programa de Liderazgo Familiar

## Quiénes somos

El Programa de Liderazgo Familiar es el marco a través del cual niños, jóvenes y líderes de familias voluntarios se asocian con el hospital y con el Instituto de Investigación Bloorview (BRI, por sus siglas en inglés) para crear y mejorar políticas, programas y servicios, y para desarrollar una atención médica centrada en el cliente y en la familia.

Los líderes voluntarios de familias han participado en **más de 268** proyectos, iniciativas y comisiones nuevos.



Niños, jóvenes y familias prestaron servicios voluntarios durante un total de alrededor de

**2,750**  
horas.

Las familias le otorgaron un reconocimiento a

**1,069**

miembros del personal, estudiantes y voluntarios como campeones en la atención médica centrada en el cliente y la familia.



**236**

padres y madres de pacientes hospitalizados asistieron a las charlas para padres de pacientes hospitalizados dirigidas en conjunto por compañeros mentores.

\*Este número refleja la cantidad de padres y madres que han asistido más de una vez.

**136**

miembros del personal y estudiantes se capacitaron mediante las simulaciones de atención médica centrada en el cliente y la familia.

**52**  
familias asistieron a  
la orientación de  
bienvenida para  
pacientes ambulatorios  
organizada conjuntamente  
por los líderes de las familias.



Las familias compartieron  
su historia familiar

**28**  
veces durante actividades  
educativas, presentaciones  
internas o externas, o iniciativas  
de relaciones públicas.

Hubo  
**88**  
solicitudes de mentores  
juveniles para llevar  
a cabo actividades,  
incluidas las siguientes:

- Tutorías individuales con clientes actuales.
- Tutorías en grupos pequeños con clientes y familias actuales.
- Participación en talleres, paneles y presentaciones.
- Colaboración con el Instituto de Investigación Bloorview.

**41**  
líderes de familias  
compartieron experiencias e ideas  
sobre el proceso de investigación  
y asesoraron a la dirección  
del Instituto de Investigación  
Bloorview.



Los líderes de  
familias revisaron  
**30**  
documentos del hospital para  
difundir conocimientos  
sobre salud.

# Foco en la participación

Niños, jóvenes y líderes de familias a menudo participan en proyectos e iniciativas, además de realizar su trabajo con el Consejo Asesor Infantil, el Consejo Asesor Juvenil, el Comité de Asesoramiento Familiar o el Comité de Participación Familiar del Instituto de Investigación Bloorview. Revise algunos de los interesantes eventos e iniciativas en los que niños, jóvenes y familias han participado este año.



1 Más de 70 clientes, familias y líderes de jóvenes se unieron para recaudar más de \$60,000 para Holland Bloorview a través de *Capes for Kids* en 2019. *Capes for Kids*, originalmente creado y desarrollado en conjunto con líderes de las familias, ha recaudado más de \$1.7 millones en tres años para financiar programas, como los relacionados con las artes y la música, el Spiral Garden, el fondo de apoyo a las familias, el programa de independencia y mucho más. Los clientes y las familias también tuvieron un papel activo en la recaudación de fondos a través del evento *Lemonade for Possibility* y en la primera fiesta *Leaside Block Party*.



2 La líder de familia, Susan Cosgrove, aportó la perspectiva de su experiencia vivencial al Comité Directivo de Imagen por Resonancia Magnética, encargado de supervisar el diseño y la ejecución general de la nueva sala de imagen por resonancia magnética (MRI, por sus siglas en inglés) del Instituto de Investigación Bloorview, que es de primera categoría, totalmente accesible y cuenta con adaptaciones pediátricas. Susan ofreció una visión crítica para la nueva sala de MRI, que incluyó la instalación de una innovadora puerta de vidrio en la misma sala de MRI.





3 Los líderes de familia Oksana Romanov y Angel Chu fueron una parte integral del proceso de adjudicación como miembros del Comité de Revisión de Premios para Estudiantes de Posgrado. Oksana y Angel revisaron 10 solicitudes de premios y trabajaron con el comité para otorgar siete prestigiosos premios a siete estudiantes de posgrado que estudiaban bajo la supervisión de científicos del BRI.

4 Desde sus principios, los niños, jóvenes y líderes de familias han aportado ideas para la campaña contra el estigma *Dear Everybody*. En los dos primeros años de la campaña, utilizamos las palabras y las imágenes de los niños y jóvenes

con discapacidades para desafiar el estigma. Este año, les estamos pidiendo a los canadienses que imaginen cuán diferente podría ser nuestro panorama si fuera más inclusivo y pedimos que firmen una promesa para incluir a la discapacidad en dicho panorama. *Dear Everybody* forma parte de la estrategia de cinco años del hospital contra el estigma.

5 El equipo de Atención Médica Integrada al Cliente y la Familia (CIFC, por sus siglas en inglés) y el Programa de Liderazgo Familiar organizaron el Día de la Atención Médica Centrada en el Cliente y la Familia para reconocer el compromiso continuo del personal y los líderes del hospital con la atención médica integrada al cliente

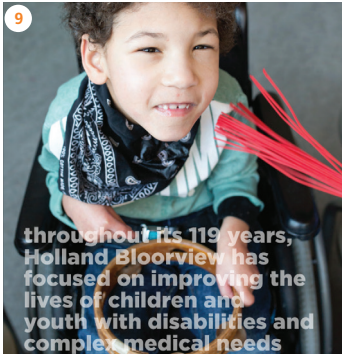


y la familia y con el fin de reconocer las contribuciones de los líderes de las familias en Holland Bloorview.

**6** El 31 de enero de 2019, los ejecutivos del Consejo Asesor Juvenil prestaron servicios como directores ejecutivos juveniles del hospital durante ese día. En su cargo, ofrecieron consultas sobre varios proyectos e iniciativas del hospital, como la Estrategia de Salud Mental y la Estrategia de Transición. También organizaron una jornada llamada Cookie Mix and Mingle para todo el personal, los estudiantes y los aprendices. Fue una gran oportunidad para Emily, Logan, Samantha y Jessica (y su asistente ejecutiva más antigua, Julia) para promover la Estrategia de Participación Juvenil y compartir deliciosas galletas!

**7** El personal de CFIC y los líderes de las familias participaron en el Congreso del Instituto para la Atención Médica Centrada en el Paciente y la Familia en Baltimore. La líder de familia, Adrienne Zarem, presentó junto con el equipo de la Organización de Estándares de Salud el tema "Los pacientes como socios plenos en el desarrollo de los estándares". *De izquierda a derecha: Aman Sium, Alifa Khan, Sharon Gabison, Zach Lawrence, Joshua Engel-Yan.*

**8** El Hospital de Rehabilitación Infantil Holland Bloorview recibió el premio a la innovación por parte de The Beryl Institute. Este premio reconoce la calidad, la seguridad y el desempeño (QSP, por sus siglas en inglés) del equipo de Holland Bloorview y su liderazgo en la creación del Grupo



throughout its 119 years, Holland Bloorview has focused on improving the lives of children and youth with disabilities and complex medical needs



de Acreditación de Líderes de Familias (FLAG, por sus siglas en inglés), que mejora la calidad en todo Holland Bloorview al reunir a clientes y familias como socios plenos e iguales.

9 La fundación Change presentó a Holland Bloorview como uno de los tres casos prácticos sobre la colaboración con los pacientes y las familias en la prestación de atención pediátrica en su informe “Lograr una verdadera asociación: tres casos prácticos de atención pediátrica centrada en el paciente y la familia en Ontario”.

10 Global News habla de la importancia del autocuidado y la salud mental para los cuidadores de niños que tienen una discapacidad. Se menciona a Jean Hammond de Holland Bloorview y a los líderes de familia, Payal Khazanchi y Amy Illingworth.

11 El Hospital de Rehabilitación Infantil Holland Bloorview gana el premio de Children’s Healthcare Canada por su liderazgo organizacional. El Programa de Capacitación en Atención Médica Centrada en el Cliente y la Familia de Holland Bloorview fue reconocido por su liderazgo en inspirar el cambio y la innovación y por su compromiso permanente con las asociaciones y la colaboración dentro de la comunidad de atención médica.

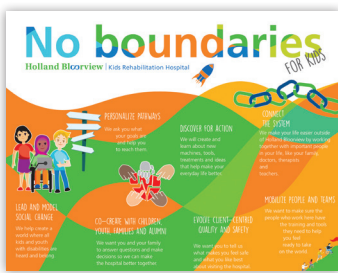
12 Suzanne Jorsch es la primera persona designada para el Consejo de administración del Programa de Liderazgo Familiar y aporta la experiencia en finanzas y negocios que surgen de su larga carrera en el sector privado, pero también su experiencia vivida como madre y cuidadora y como una líder de familia comprometida.

# Consejo Asesor Infantil

## Quiénes somos

Los miembros del Consejo Asesor Infantil (CAC, por sus siglas en inglés) son clientes y sus hermanos que tienen entre 3 y 13 años. Los miembros del CAC comparten sus perspectivas, experiencias e ideas únicas para dar forma a las mejoras hospitalarias y a los proyectos de investigación. El CAC utiliza un modelo de participación basado en capacidades y juegos, lo que significa que los miembros pueden hacer comentarios de la forma que les resulte útil.

En el año 2018-2019, el CAC tenía 61 miembros y ese número continúa aumentando.



## Cómo marcamos la diferencia

### Creación del Primer Plan Estratégico para Niños de Holland Bloorview

Al trabajar en asociación con nuestro equipo de Comunicaciones, el líder de Alfabetización en Salud y los miembros del CAC, Holland Bloorview transformó nuestro Plan Estratégico de cinco años en un rompecabezas para niños. El objetivo era crear algo divertido e interactivo que permitiera a los niños y a las familias acceder a la información de una forma nueva. Esto fue una extensión del trabajo que los miembros del CCA llevaron a cabo para ayudar a dar forma al plan y nuestro objetivo era asegurar que la información fuera accesible para tantos interesados como fuera posible.

### Comercial de Nintendo Switch

Invitaron a los miembros del CAC y del Programa de Liderazgo Familiar (FLP, por sus siglas en inglés) a participar en el rodaje de un anuncio como parte de una campaña publicitaria nacional para Nintendo Switch. El objetivo era mostrar auténticamente cómo los videojuegos han sido parte de su experiencia social y lúdica en la sala de juegos de Ronald McDonald y fue una gran oportunidad para aumentar la representación de las discapacidades en los medios de comunicación.

## Simposio sobre nutrición

Invitaron a los miembros del CAC y el FLP a participar en un evento para imaginar cómo podrían ser los alimentos de los hospitales en el año 2030. El objetivo era proponer ideas de comidas sustentables, fáciles y convenientes. Los niños y las familias trabajaron con cocineros profesionales para pensar en comidas reales y un miembro del CAC estuvo en un panel de discusión sobre la importancia de los alimentos de los hospitales para los niños.

## Qué es lo siguiente

- Continuar la asociación con el BRI cuando organicemos otra noche de videojuegos de prueba beta.
- Mejorar nuestro proceso de admisión y el formulario de solicitud.
- Proporcionar comentarios sobre cómo hacer que la sala de MRI sea agradable para los niños.

**Para obtener más información, comuníquese con el equipo de liderazgo familiar a través de [familypartner@hollandbloorview.ca](mailto:familypartner@hollandbloorview.ca)**

# Consejo Asesor Juvenil

## Quiénes somos

El Consejo Asesor Juvenil (YAC, por sus siglas en inglés) forma parte de la Estrategia de Participación Juvenil de Holland Bloorview (YES, por sus siglas en inglés). Como miembros de la YES, los líderes de los jóvenes (clientes actuales y antiguos de Holland Bloorview, de entre 14 y 29 años de edad) trabajan para lograr las metas del hospital con familias, médicos, científicos y personas responsables de los hospitales. Estas metas incluyen las siguientes: desarrollar programas y políticas, implementar y evaluar programas y políticas, evaluar cómo se ofrecen los servicios hospitalarios y asociarse para desarrollar iniciativas de enseñanza y aprendizaje.

Los líderes de los jóvenes pueden desarrollar habilidades de liderazgo y defensa a través de la participación en reuniones del YAC, proyectos grupales y otros eventos del hospital.

En 2018-2019 contamos con 26 miembros en el YAC.



## Cómo marcamos la diferencia

- Fuimos anfitriones de la exposición de arte in situ titulada 18| dieciocho que coincidió con el Día Internacional de las Personas con Discapacidad.
- Celebramos una reunión de trabajo dedicada a brindar información para la creación de la Red de Exalumnos.
- Apoyamos la Feria Anual de Transición, Habilidades para la Vida y Recreación.
- Recibimos a varios invitados en las reuniones, entre los que se incluyen Larissa Haluszka-Smith (coordinadora de recursos voluntarios), Diane Savage (vicepresidenta de programas y servicios), Meenu Sikand (líder ejecutivo, equidad, diversidad e inclusión), copresidentes del FAC, miembros del equipo del FLP, miembros del personal del BRI y la Fundación.
- Consultamos con el flujo de empleo de la Estrategia de Transición para determinar las prioridades de los programas de empleo de Holland Bloorview.
- Consultamos con Surrey Place para desarrollar programas juveniles.
- Apoyamos a Capes for Kids.

- Representamos al YAC y recibimos a la comunidad en la evaluación de ReelAbilities en las instalaciones el 24 de mayo.
- Contribuimos al Plan de Mejora de la Calidad.
- Contribuimos con proyectos e iniciativas de investigación del BRI, incluida la sala de MRI.

## Qué es lo siguiente

- Asociarnos con Koffler Centre of the Arts para lanzar una serie de talleres de arte.
- Continuar integrando las voces de los jóvenes en los proyectos y las iniciativas de los hospitales.

**Para obtener más información sobre la Estrategia de Participación Juvenil, comuníquese con [youthleader@hollandbloorview.ca](mailto:youthleader@hollandbloorview.ca)**



# Comité de Asesoramiento Familiar

## Quiénes somos

El Comité de Asesoramiento Familiar (FAC, por sus siglas en inglés) ayuda a garantizar que la atención centrada en el cliente y la familia sea dedicada en todos los niveles de actividad del Hospital de Rehabilitación Infantil Holland Bloorview. Los miembros del FAC comparten su experiencia y brindan orientación sobre los principales proyectos e iniciativas hospitalarios, establecen sus propios objetivos anuales que ayudan a mejorar la atención centrada en el cliente y en la familia en el hospital y en la comunidad en general.

En 2018-2019, el FAC tenía más de 50 miembros (35 líderes de familias, 2 miembros del Comité Asesor Juvenil y 6 miembros del equipo de liderazgo en cada reunión)

## Cómo marcamos la diferencia

- Hicimos aportes en 10 grandes proyectos, entre los que se incluyen los siguientes:
  - La estrategia de transición del hospital.
  - Los eventos habituales de Holland Bloorview.
  - La expansión del Instituto de Investigación Bloorview.
  - Las preocupaciones sobre la seguridad del paciente comunicadas por la familia.
  - Meditech Expanse (actualización de los registros de salud electrónicos).
  - La evolución de la calidad y la seguridad centradas en el cliente.
  - #HBWelcome (orientación al cliente y a la familia).
  - Las preguntas de la encuesta sobre la experiencia del cliente.
  - Servicios y apoyos para el empleo de los jóvenes.
  - El recurso de Health Quality Ontario sobre la asociación de pacientes en la mejora de la calidad.
- Seguimos apoyando a los cuidadores a través de nuestra iniciativa Care for the Caregiver (cuidados para el cuidador), que incluye lo siguiente:
  - Lanzamos clases de yoga semanales y gratuitas para cuidadores con todos los niveles de experiencia para proporcionarles la oportunidad de relajarse y recargar energías en un ambiente propicio.





- Nos encargamos del puesto del cuidador en la Feria de Relevo y Recreación, que ofrece recursos e información específica para los cuidadores en este popular evento anual.
- Organizamos el taller para cuidadores para las familias sobre autocuidado, nutrición y fatiga por compasión, en el que alrededor de 20 cuidadores recibieron recursos, educación y la oportunidad de conectarse con otros.
- Facilitamos el grupo de apoyo para el cuidador de los hermanos que se desarrolla simultáneamente con nueve talleres familiares, lo que les brinda a los hermanos de los clientes de Holland Bloorview la oportunidad de conectarse entre sí y compartir sentimientos y experiencias únicas que se viven por ser un hermano cuidador.
- Desarrollamos en conjunto y facilitamos la serie de talleres Conversaciones Centradas en Soluciones para las Familias. Creamos un taller de capacitación de cinco partes sobre las conversaciones centradas en soluciones para las familias y cómo tener estas conversaciones con los miembros de la familia, los proveedores de atención médica, las escuelas y los proveedores de servicios comunitarios.
- Implementamos formas de mejorar el Programa de Liderazgo Familiar de Holland Bloorview y la experiencia del cliente y la familia:
  - Lanzamos el Comité Asesor Virtual.
  - Los copresidentes entregaron una actualización del Comité de Asesoramiento Familiar a todo el personal de HB Live.
  - Los líderes de familias se asociaron con Holland Bloorview y el personal de la Fundación para incorporar 63 nuevas camas y kits de relajación para pacientes hospitalizados en marzo de 2019.
  - Organizamos una cena a la canasta para pacientes hospitalizados: fue una oportunidad para que aproximadamente 60 familiares de pacientes hospitalizados compartan una comida casera y establezcan una red de contactos con los líderes de las familias y entre ellos.
  - Organizamos una noche de café para pacientes hospitalizados: fue una oportunidad para que los familiares de los pacientes hospitalizados y el personal de las unidades de hospitalización tengan una “noche libre” para conectarse entre sí y con los líderes de las familias y disfrutar de algunos deliciosos manjares.

## Qué es lo siguiente

- Explorar oportunidades para mejorar la experiencia alimentaria de los pacientes hospitalizados y ambulatorios en colaboración con el personal hospitalario.
- Asociarse con el personal para aplicar los componentes de la Estrategia de Transición.
- Desarrollar e innovar en el Programa de Liderazgo Familiar.

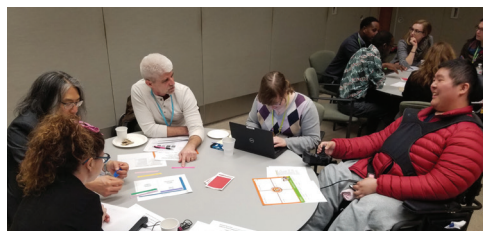
**Para obtener más información, comuníquese con el equipo de liderazgo familiar a través de [familypartner@hollandbloorview.ca](mailto:familypartner@hollandbloorview.ca)**

# Comité de Participación de Familias del Instituto de Investigación Bloorview (RFEC, por sus siglas en inglés)

## Quiénes somos

El Comité de Participación de Familias del Instituto de Investigación Bloorview (RFEC, por sus siglas en inglés) trabaja en asociación con el Instituto de Investigación Bloorview (BRI, por sus siglas en inglés) para involucrar a las familias en todos los aspectos de las investigaciones. El RFEC asesora y hace recomendaciones para promover la participación de la familia en la investigación e impulsar sus decisiones para garantizar una mejora auténtica en la vida de niños, jóvenes y familias en Holland Bloorview y fuera de este.

En 2018-2019, el RFEC contaba con 24 miembros, entre ellos, 12 líderes de familia, el vicepresidente y director de investigación, miembros del equipo del BRI y miembros del equipo de atención médica integrada a clientes y familias.



- Las líderes de familia Suzanne Jorisch (líder de familia y miembro del consejo de administración), Kyoko Davis y Rebecca Nesdale-Tucker formaron parte de un equipo multidisciplinario que lanzó "Research Unlocked" (investigación desbloqueada) en junio de 2019. Este proyecto iniciado por el RFEC garantiza que las publicaciones científicas de los científicos de Holland Bloorview sean accesibles y relevantes para los clientes y las familias. Como parte de este proyecto piloto, 11 resúmenes
- estarán disponibles en el transcurso de este año.
- Los líderes de las familias, incluida la presidenta del RFEC, Sharon Gabison, hicieron una presentación conjunta con el personal de BRI en varios eventos internos y externos importantes, como el simposio de BRI, el Día de Orientación del Programa de Estudiantes de Verano de Guardia, el Congreso de Ensayos Clínicos de Ontario y el Día de Investigación del Instituto de Ciencias de la Rehabilitación de la Universidad de Toronto.

- El RFEC examinó el marco ético del Canadian Institutes of Health Research (CIHR, por sus siglas en inglés) para la participación de las familias en la investigación y proporcionó comentarios al respecto, incluidas varias ideas concretas que reflejaban las necesidades de los clientes y las familias afectadas por una discapacidad pediátrica.
- El BRI, en asociación con el RFEC, encargó una evaluación externa de nuestro Programa de Participación Familiar en la Investigación, que incluyó una revisión de la bibliografía, un análisis del entorno y entrevistas con clientes, familias y científicos. La evaluación validó muchos aspectos de nuestro programa actual y condujo a una serie de valiosas recomendaciones que se incorporaron a los objetivos del RFEC para 2019-2020.
- El BRI logró obtener una financiación externa, revisada por pares, de la Red CHILD-BRIGHT, una iniciativa financiada por SPOR, para crear y evaluar un conjunto de cinco módulos de aprendizaje basados en la simulación con el fin de abordar los complejos desafíos relacionales que experimentan los clientes, las familias y los científicos mientras realizan investigaciones centradas en la familia.

## Qué es lo siguiente

- Publicar los resultados de la evaluación externa de nuestro Programa de Participación Familiar en la Investigación.
- Revisar y actualizar la participación actual de las familias en el marco de la investigación para satisfacer mejor las necesidades de nuestros clientes, familias y científicos.
- Desarrollar un conjunto de recursos para ofrecer más apoyo a las asociaciones entre los científicos, los clientes y las familias que se asocian en el proceso de investigación.
- Los líderes de las familias continuarán consultando con los líderes del BRI para apoyar la estrategia de crecimiento en la investigación de Holland Bloorview. Esta estrategia ampliará nuestros esfuerzos en la investigación innovadora, aplicada y centrada en el cliente y la familia, e intensificará nuestros esfuerzos por descubrir para actuar con el objetivo final de mejorar la atención médica, informar los caminos personalizados y mejorar la calidad de vida de todos los niños, los jóvenes y las familias.

**Para obtener más información, comuníquese con el equipo de liderazgo familiar a través de [familypartner@hollandbloorview.ca](mailto:familypartner@hollandbloorview.ca)**



## Acerca de Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

Hospital de Rehabilitación Infantil Holland Bloorview crea un mundo de posibilidades mediante el apoyo a los niños y jóvenes que viven con alguna discapacidad, complejidad médica, enfermedad o lesión. Holland Bloorview es uno de los 40 hospitales de investigación más importantes de Canadá, está totalmente afiliado a la Universidad de Toronto y atiende a 7,500 familias anualmente. Al prestar servicios tanto a pacientes hospitalizados como a pacientes ambulatorios, Holland Bloorview es conocido por su experiencia en asociarse con los clientes y las familias para ofrecer una atención médica excepcional y es la única organización que ha alcanzado el 100 % en dos encuestas sucesivas de calidad realizadas por Accreditation Canada. Holland Bloorview es un miembro fundador de Kids Health Alliance, una red de asociados que trabaja para crear un enfoque de gran calidad, coherente y coordinado en la atención médica pediátrica con la mirada puesta en niños, jóvenes y sus familias. Para obtener más información o para hacer una donación, visite [hollandbloorview.ca](http://hollandbloorview.ca) o siganos en Twitter, Facebook, Instagram, LinkedIn y el blog de padres y madres BLOOM.



**Holland Bloorview**  
Kids Rehabilitation Hospital

150 Kilgour Road, Toronto, ON M4G 1R8  
T: 416-425-6220 **Línea gratuita:** 800-363-2440  
F: 416-425-6591 **[hollandbloorview.ca](http://hollandbloorview.ca)**

Un hospital universitario totalmente afiliado a la Universidad de Toronto