Holland Bloorview
Kids Rehabilitation Hospital

Holland Bloorview
Kids Rehabilitation Hospital
150 Kilgour Road
Toronto ON Canada M4G 1R8
টেলিফোন 416 425 6220
টেলিফোন 800 363 2440
ফ্যাক্স 416 425 6591
www.hollandbloorview.ca

সম্পূর্ণরূপে University of Toronto-র অধিভুক্ত একটি শিক্ষণ হাসপাতাল।

আমরা কীভাবে ক্লিনিক্যাল ডেটা শেয়ার করি তার একটি গুরুত্বপূর্ণ আপডেট এই চিঠিতে রয়েছে।

আপনি Holland Bloorview-এর একজন সক্রিয় ক্লায়েন্ট হওয়ার দরুন এই চিঠিটা আপনাকে দেওয়া হচ্ছে। আপনার স্ট্যাটাস পরিবর্তন হয়ে থাকলে অথবা আপনি ভুলবশত এই চিঠি পেয়ে থাকলে, অনুগ্রহ করে Holland Bloorview-এর হেলথ ইনফরমেশন ম্যানেজমেন্টের সাথে (416) 425-6220 x 3422 নম্বরে যোগাযোগ করে আপনার অথবা আপনার সন্তানের স্বাস্থ্য সংক্রান্ত রেকর্ড আপডেট করুন।

এই চিঠিটি www.hollandbloorview.ca/datasharing লিঙ্কে আরবি, বাংলা, ঐতিহ্যবাহী চীনা, সরলীকৃত চীনা, দারি, ফার্সি, ফরাসি, স্প্যানিশ, তামিল, উর্দু এবং ভিয়েতনামী ভাষাতেও উপলব্ধ।

জুন 9, 2025

প্রিয় ক্লায়েন্ট ও পরিবারের সদস্যবৃন্দ

Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital সম্পূর্ণরূপে University of Toronto-র অধিভুক্ত এবং কানাডার সর্ববৃহৎ শিশু পুনর্বাসন হাসপাতাল হিসেবে আপনার পরিবারের মত অন্যান্য পরিবারের শিশু, যুব এবং সদস্যদের অত্যন্ত গুরুত্বপূর্ণ এবং স্বাস্থ্যকর ভবিষ্যতের জন্য পরিচর্যা ব্যবস্থায় পরিবর্তন আনতে চলেছে।

আমরা আমাদের ক্লায়েন্ট ও তাদের পরিবারের সদস্যদের শারীরিক, মানসিক ও বিকাশগত বিশেষ চাহিদা পূরণে নতুন নতুন শিশু চিকিৎসা উদ্ভাবন এবং ব্যক্তি নির্দিষ্ট চিকিৎসা পদ্ধতি সম্বন্ধে জানতে এবং সেগুলির উন্নতি ঘটাতে বদ্ধপরিকর।

এই প্রতিশ্রুতি পালনে শক্তিশালী স্বাস্থ্য সংক্রান্ত তথ্য ভাণ্ডারের নাগাল পাওয়া এবং সেগুলি ব্যবহার করা অপরিহার্য।

দীর্ঘদিন ধরেই শিশুস্বাস্থ্য সংক্রান্ত তথ্য, বিশেষকরে প্রতিবন্ধী শিশুদের স্বাস্থ্য তথ্য কোনো উদ্ভাবন এবং পরিবর্তনের কাজে ব্যবহার করা হয় নি, ফলে শিশুদের স্বাস্থ্য ব্যবস্থায় নতুন উদ্ভাবনের ক্ষেত্রে এক বিশাল ব্যবধান থেকে গেছে।

ইলেক্ট্রনিক মেডিক্যাল রেকর্ড (EMR) থেকে পাওয়া **শনাক্তকরণযোগ্য নয়** এমন তথ্য (যে তথ্যে ক্লায়েন্টের নাম অথবা ঠিকানার মতো ব্যক্তিগত তথ্য থাকে না) ব্যবহার করে এবং গবেষণায় অংশগ্রহণকারী ব্যক্তি-প্রতিষ্ঠান এবং ডেটা কনসোর্টিয়ামগুলির সাথে শেয়ার করে আমরা ব্যক্তি-নির্দিষ্ট থেরাপি এবং চিকিৎসার বিকাশ ত্বরান্বিত করতে পারি। এর ফলে আমরা প্রতিবন্ধী, বিকাশগত সমস্যায় আক্রান্ত এবং বিরল জিনগত রোগে আক্রান্ত শিশু ও যুবদের সমস্যাগুলির পূর্বাভাস পেতে পারি এবং সেগুলির সমাধান করতে পারি।

উদাহরণস্বরূপ, Holland Bloorview-এর গবেষকরা নিউরোডেভেলপমেন্টাল সমস্যায় আক্রান্ত শিশুদের উপরে ওষুধ প্রয়োগ করে তার ফলাফল জানতে এবং চিকিৎসার বিকাশ ঘটাতে EMR থেকে বিভিন্ন তথ্য ব্যবহার করছে যা শনাক্তকরণযোগ্য নয়। তারা যদি এটা জানতে সক্ষম হন যে শিশুর কোন ওষুধে কাজ হচ্ছে তাহলে আমরা কয়েকটা ট্রায়ালের মাধ্যমে অতি দ্রুত সঠিক ওষুধটি আবিষ্কার করতে পারব; সম্ভাব্যভাবে যা শিশুর জীবনমান এবং সামগ্রিক স্বাস্থ্য অবস্থার উন্নতি ঘটাবে।

Holland Bloorview আগামী 2025 সালের 15 জুলাই থেকে প্রতিবন্ধী এবং বিকাশগত সমস্যায় আক্রান্ত শিশুদের স্বাস্থ্য সংক্রান্ত তথ্য একত্রিত করার লক্ষ্যে স্থানীয়, জাতীয় এবং আন্তর্জাতিক গবেষণা সংস্থা এবং ডেটা কনসোর্টিয়ামগুলির সাথে যৌথভাবে কাজ শুরু করবে।

নতুন উদ্ভাবনের ক্ষেত্রে যে ব্যবধান তৈরি হয়েছিল এই অংশীদারিত্ব তা দূর করবে এবং Holland Bloorview সহ বিশ্বজুড়ে প্রতিবন্ধী এবং বিকাশগত সমস্যায় আক্রান্ত শিশুদের পরিচর্যা এবং পরিষেবায় বৈপ্লবিক পরিবর্তন আনবে। আমরা প্রথমে KidSights Data Consortium-এর সাথে কাজ শুরু করবো। এই বিষয়ে আরো জানতে www.hollandbloorview.ca/kidsights দেখুন।

আমার এবং আমার পরিবারের কাছে এই অংশীদারি এবং ডেটা কনসোর্টিয়ামগুলির গুরুত্ব কি?

আপনি যদি Holland Bloorview-এর একজন সক্রিয় ক্লায়েন্ট (যিনি গত দুই বছর ধরে পরিষেবা/পরিচর্যা গ্রহণ করছেন) হন তাহলে আমরা আপনার ইলেক্ট্রনিক মেডিক্যাল রেকর্ড থেকে কিছু তথ্য ব্যবহার করবো যেগুলি শনাক্তকরণযোগ্য নয় এবং সেই তথ্য ডেটা কনসোর্টিয়ামগুলির সাথে শেয়ার করবো। এর অর্থ সারা বিশ্বের ফার্মাসিউটিক্যাল এবং মেডিক্যাল যন্ত্রাংশ প্রস্তুতকারী কোম্পানিগুলির মতো বাণিজ্যিক উদ্ভাবনী সংস্থাগুলি এবং অ্যাকাডেমি সংস্থার গবেষকরা (Holland Bloorview-এর গবেষকরা সহ) আপনার শিশুর এমন কিছু ক্লিনিকাল ডেটা দেখতে ও ব্যবহার করতে পারবে যেগুলি শনাক্তকরণযোগ্য নয়। কেন? এর ফলে, তারা জটিল চিকিৎসা পরিস্থিতি সমাধানের সম্ভাবনাকে আরও এগিয়ে নিয়ে যেতে পারবে; নতুন চিকিৎসা পদ্ধতি, ওষুধপত্র এবং চিকিৎসা সরঞ্জাম বা বিভিন্ন পণ্য যার অন্তর্গত।

আপনি যদি সম্মতি জানান তাহলে আর কিছু করার প্রয়োজন পড়বে না।

শনাক্তকরণযোগ্য নয় এমন তথ্য শেয়ার করা থেকে আমি কি বিরত থাকতে পারি?

হ্যাঁ। শনাক্তকরণযোগ্য নয় এমন যেকোনো তথ্য আপনি ডেটা কনসোর্টিয়ামগুলি এবং গবেষকদের সাথে শেয়ার করা থেকে বিরত থাকতে পারেন। এর জন্য আপনাকে www.hollandbloorview.ca/datasharing লিঙ্কে উপলব্ধ অপ্ট-আউট ফর্মটি **1 জুলাই 2025** তারিখের মধ্যে ভরে জমা করতে হবে। আপনি যদি ঐ সময়ের মধ্যে অপ্ট-আউট না করেন তাহলে ধরে নেওয়া হবে যে শনাক্তকরণযোগ্য নয় এমন তথ্য শেয়ার করার ক্ষেত্রে আপনার সম্মতি আছে। তবে, আপনি যদি সিদ্ধান্ত পরিবর্তন করেন তাহলে 1 জুলাইয়ের পর যেকোনো সময় আপনি অপ্ট-আউট করতে পারেন। অনুগ্রহ করে মনে রাখবেন যে আপনার অপ্ট-আউট ফর্ম গ্রহণ এবং অনুমোদনের পর প্রসেস করতে দুই সপ্তাহ পর্যন্ত সময় লাগতে পারে।

আমরা বুঝি যে নিজস্ব তথ্য শেয়ার করার সিদ্ধান্তটি একান্ত ব্যক্তিগত এবং আপনার বিশেষ অভিজ্ঞতা, সাংস্কৃতিক বোধ এবং বিশ্বাসের উপর নির্ভরশীল। আমরা আপনার সিদ্ধান্তের প্রতি শ্রদ্ধাশীল এবং তার মর্যাদা রাখতে বদ্ধপরিকর। অনুগ্রহ করে আপনি নিশ্চিন্ত থাকুন যে আপনার তথ্য শেয়ার না করার সিদ্ধান্তের ফলে আপনার প্রাপ্য পরিচর্যা এবং পরিষেবা বিঘ্নিত হবে না।

Holland Bloorview কীভাবে আমার তথ্য অংশীদারি গবেষণা সংস্থা এবং ডেটা কনসোর্টিয়ামগুলির সাথে শেয়ার করবে?

Holland Bloorview শুধুমাত্র সেই সমস্ত ক্লিনিক্যাল ডেটা শেয়ার করবে যেগুলি শনাক্তকরণযোগ্য নয় যেমন ক্লায়েন্টের ডেমোগ্রাফি, রোগনির্ণয় সংক্রান্ত তথ্য, উচ্চতা, ওজন, বয়স, চিকিৎসা, সময়সীমা এবং সেটিং (অন্ত/বহির্বিভাগ)। এর অর্থ কোনো ব্যক্তিগত তথ্য যেমন ক্লায়েন্টের নাম, ঠিকানা অথবা হেলথ কার্ড নম্বর এর আওতায় আসবে না।

Holland Bloorview আপনার গোপনীয়তা এবং আপনার তথ্য সুরক্ষিত রাখতে প্রতিশ্রুতিবদ্ধ। পার্সোনাল হেলথ ইনফরমেশন প্রোটেকশন অ্যাক্ট (PHIPA) অনুসারে, স্বাস্থ্যসেবা সংক্রান্ত সমস্ত তথ্য কঠোরভাবে গোপনীয়, নিরাপদ এবং সুরক্ষিত রাখা হয়। গোপনীয়তা সংক্রান্ত যেকোনো জিজ্ঞাসার জন্য অনুগ্রহ করে প্রাইভেসি অফিসের সাথে (416) 425-6220 এক্সটেনশন 3467 নম্বরে অথবা privacy@hollandbloorview.ca ইমেইল ঠিকানায় যোগাযোগ করুন।

আপনি যদি ডেটা শেয়ারিং কনসোর্টিয়ামগুলিতে আমাদের সদস্যতা সম্পর্কে আরো জানতে চান, অনুগ্রহ করে www.hollandbloorview.ca/datasharing দেখুন। আপনি যদি শনাক্তকরণযোগ্য নয় এমন ক্লিনিক্যাল ডেটা শেয়ার করা এবং অপ্ট-আউট প্রক্রিয়া সম্পর্কে ক্লায়েন্টদের ভিডিও দেখতে চান তাহলে এই QR কোডটি স্ক্যান করতে পারেন।

SCAN ME

আমরা কার্যকর ডেটা বিশ্লেষণের মাধ্যমে আমাদের পরিচর্যা এবং পরিষেবায় পরিবর্তন আনতে আগ্রহী। এর ফলে নতুন আবিষ্কারের কাজ ত্বরান্বিত হবে এবং বিশ্বব্যাপী প্রতিবন্ধী, বিকাশগত সমস্যায় আক্রান্ত শিশু, যুব এবং পরিবারগুলির জন্য উদ্ভাবনের ব্যবধান দূর হবে।

আন্তরিকভাবে,

Julia Hanigsberg
প্রেসিডেন্ট এবং মুখ্য নির্বাহী আধিকারিক