

本信函包含有关我院临床数据共享方式的重要更新。

多伦多大学附属教学医院

您是 Holland Bloorview 的活跃客户，因此收到了此封致函。如果您的情况发生了变化或者您误收了本信函，请联系 Holland Bloorview 的健康信息管理部门，以便更新您或您孩子的健康记录，可致电 (416) 425-6220 x 3422。

本信函还提供阿拉伯语、孟加拉语、繁体中文、简体中文、达里语、波斯语、法语、西班牙语、泰米尔语、乌尔都语和越南语版本，访问网址为 www.hollandbloorview.ca/datasharing

2025 年 6 月 9 日

尊敬的客户及家属：

作为加拿大最大的儿科康复医院，并完全隶属于多伦多大学，Holland Bloorview 儿童康复医院正在转变护理方式，为像您一样的儿童、青少年和家庭提供最具价值的健康未来保驾护航。

我们致力于公开并开发新的儿科创新以及更加个性化的治疗方式，以满足客户和家庭的独特身体、心理和发育需求。

获取并利用健康数据的力量对于此类承诺而言至关重要。

长期以来，儿科健康数据（尤其是儿科残疾健康数据）并未用于创新和转型，这导致儿科体系中存在巨大创新差距。

通过使用电子病历 (EMR) 中的**去识别化**数据（不含客户姓名或地址等个人信息的数据）并与研究合作伙伴及数据联盟共享此类数据，我们可以加快个性化治疗和干预措施的开发速度。针对存在残疾、发育差异及罕见遗传病的儿童和青少年，我们还可以改善并预测其病症结果。

例如，Holland Bloorview 的研究人员正在使用 EMR 中的去识别化数据来预测和改善神经发育差异儿童的药物治疗结果。如果研究人员能够预测儿童可能对哪些药物存在反应，我们就可以凭借更少的试验更快地找到合适药物，从而可能提高儿童的生活质量与整体健康结果。

自 2025 年 7 月 15 日开始，Holland Bloorview 将与当地、国内和国际的研究伙伴和数据联盟开展合作，整合残疾儿童和发育差异儿童的健康数据。

此类合作有助于缩小创新差距，并彻底改变 Holland Bloorview 与全球各地针对儿科残疾和发育差异的护理及服务。我们的首位合作对象为 KidSights 数据联盟——欲了解更多信息，请访问 www.hollandbloorview.ca/kidsights。

此类合作和数据联盟对我和我的家人意味着什么？

如果您是 Holland Bloorview 的活跃客户（在过去两年内接受了服务/护理），我们将与数据联盟共享您电子病历中的去识别化数据。这意味着全球制药和医疗器械公司等商业创新企业或学术研究人员（包括 Holland Bloorview 研究人员）可以访问您孩子的去识别化临床数据。为什么？通过获取此类数据，他们可以加速开发针对复杂医疗病症的解决方案，包括新的医学治疗及干预措施、药物、医疗设备或产品。

如您同意共享，您无需额外执行任何操作。

我是否可以拒绝共享去识别化数据？

是的。如您拒绝与数据联盟及研究人员共享自己的去识别化数据，您可以 **于2025年7月1日之前**访问 www.hollandbloorview.ca/datasharing 并填写拒绝表单。如果您未在该日期之前选择拒绝，则表示您同意共享去识别化数据。但如果您在 7 月 1 日之后改变想法，您也可以随时选择拒绝。请注意，收到并批准您的拒绝表单后，最多需要两周的处理时间。

我们理解，共享个人信息属于非常私人的决定，还可能受到您独特的经历、文化价值观和信仰的影响。我们致力于尊重并重视您的观点。请放心，您决定不共享您的信息不会影响您接受的护理或服务。

Holland Bloorview 将如何与研究合作伙伴及数据联盟共享我的数据？

Holland Bloorview 只会共享去识别化的临床数据，包括客户的人口特征、诊断情况、身高、体重、年龄、治疗、时间范围和环境（住院/门诊）等信息。这意味着此类数据不含任何个人信息，例如客户的姓名、地址或健康卡号。

Holland Bloorview 致力于保护您的隐私及信息安全。根据《个人健康信息保护法 (PHIPA)》，所有医疗保健信息都严格保密并受到保护。有关隐私的任何问题，请致电 (416) 425-6220 转3467 或发送电子邮件至 privacy@hollandbloorview.ca 联系隐私办公室。

如欲了解更多关于我们加入数据共享联盟的信息，请访问 www.hollandbloorview.ca/datasharing。您还可以扫描此二维码，观看有关客户共享去识别化临床数据以及如何拒绝共享的视频。



我们很高兴能够通过数据洞察来改变护理和服务，此举有助于加快开发进程并缩小世界各地针对存在残疾和发展差异的儿童、青少年和家庭的创新差距。

谨致问候，

A handwritten signature in black ink, reading "Julia Hanigsberg".

Julia Hanigsberg
总裁兼首席执行官