

本信件包含我們的臨床資料共享方式的重要更新。

您作為 Holland Bloorview 的活躍客戶而獲發此信件。若您有身分狀態變更或誤收本信件，請聯繫 Holland Bloorview 健康資訊管理部更新您或您子女的病歷，電話：(416) 425-6220 x 3422。

本信件另備阿拉伯文、孟加拉文、繁體中文、簡體中文、達利語、波斯語、法語、西班牙語、坦米爾語、烏爾都語及越南語版本，請造訪：www.hollandbloorview.ca/datasharing

2025 年 6 月 9 日

親愛的客戶和家屬：

作為多倫多大學體系附屬之加拿大最大兒科復健機構，Holland Bloorview 兒童康復醫院正推動照護革新，致力為兒童、青少年以及像您這樣的家庭打造最具意義的健康未來。

我們致力於開發創新兒科療法與個人化治療方案，以滿足患者及家屬獨特的身心發展需求。

實現此承諾的關鍵在於醫療資料的應用與整合。

長期以來，兒童健康資料，尤其是兒童身心障礙相關的健康資料，一直未被運用來推動創新與改革，因而導致兒科體系出現巨大的創新缺口。

透過與研究機構及資料聯盟共享電子病歷 (EMR) 去識別化資料 (即不含姓名、地址等的客戶個人資訊)，我們得以加速個人化療法與干預的開發進程。我們也能改善並預測身心障礙、發育差異，以及罕見遺傳疾病兒童及青少年的成果。

例如，Holland Bloorview 的研究人員正透過電子病歷 (EMR) 中的去識別化資料，預測並改善神經發育差異孩童的藥物治療成效。若能預測孩子可能對哪些藥物產生反應，我們就能減少試誤過程、更快找到合適藥物，進而提升孩子的生活品質與整體健康成果。

自 2025 年 7 月 15 日起，Holland Bloorview 將透過本地、國內與國際合作網絡，整合身心障礙、發育差異兒童健康資料，與研究機構及資料聯盟建立夥伴關係。

此類合作將消弭醫療創新落差，全面革新 Holland Bloorview 以及全球身心障礙、發育差異照護服務。我們的首個合作對象為 KidSights 資料聯盟，如需了解更多詳情，請造訪 www.hollandbloorview.ca/kidsights。

此類合作和資料聯盟對我和我的家庭有何意義？

如果您是 **Holland Bloorview** 活躍客戶（在近兩年內接受過服務/照護），我們會與資料聯盟分享您電子病曆上的去識別資料。這意味著您子女的去識別臨床資料可能被如跨國藥廠、醫材公司之類的商業創新組織或學研機構（包括 **Holland Bloorview** 研究人員）存取。為什麼？這樣他們便能加快針對複雜醫療狀況的解決方案探索，包括新的醫療治療方式、介入措施、藥物、醫療器材或產品。

若您同意此項，則無需採取進一步行動。

我可以選擇不分享去識別化的資料嗎？

可以。您可於 **2025 年 7 月 1 日** 前，透過填寫位於 www.hollandbloorview.ca/datasharing 的退出申請表，選擇不與資料聯盟及研究者分享您的去識別化資料。若您未於該期限前退出，將視為您默示同意分享去識別化資料。如果您改變主意，可在 7 月 1 日後隨時選擇退出。請注意，在收到您的退出申請表並批准後，可能需要最長兩週時間進行處理。

我們理解「是否分享資訊」是極為個人化的決定，此選擇可能受您獨特的經歷、文化價值觀及信仰所影響。我們承諾尊重並重視您的個人觀點。請放心，您選擇不分享資訊的決定，絕不會影響您目前或未來接受的照護或服務品質。

Holland Bloorview 將如何與研究合作夥伴及資料聯盟共享我的資料？

Holland Bloorview 僅會共享去識別化的臨床資料，內容包含客戶人口統計資料、診斷結果、身高、體重、年齡、治療方式、時間範圍及就診類型（門診/住院患者）等資訊。此類資料不包含任何個人識別資訊，例如姓名、住址或健康卡號碼。

Holland Bloorview 嚴格遵守隱私保護規範，致力確保您的資訊安全。依據《個人健康資訊保護法》(PHIPA)，所有醫療健康資訊均受嚴格保密及安全防護措施保障。關於隱私的任何問題，請聯絡隱私辦公室，電話：(416) 425-6220 分機3467 或電子郵箱：privacy@hollandbloorview.ca。

如果想了解關於資料分享聯盟的更多詳情，請造訪 www.hollandbloorview.ca/datasharing。您也可以掃描此 QR code 觀看客戶分享去識別化臨床資料的影片，以及了解如何選擇退出。



我們很高興能透過資料洞察改變照護及服務，這將加速醫療發現並縮小創新落差，為全球患有殘疾及發育差異的兒童、青少年與家庭帶來改變。

謹致



Julia Hanigsberg
總裁兼 CEO