

Bức thư này chứa thông tin cập nhật quan trọng về cách chúng tôi chia sẻ dữ liệu lâm sàng.

Một bệnh viện giảng dạy liên kết
hoàn toàn với University of Toronto

Quý vị nhận được thư này vì quý vị là một khách hàng đang sử dụng dịch vụ tại Holland Bloorview. Nếu tình trạng của quý vị có sự thay đổi hoặc quý vị nhận được thư này do nhầm lẫn, vui lòng liên hệ với Bộ phận Quản lý Thông tin Y tế của Holland Bloorview để cập nhật hồ sơ sức khỏe của quý vị hoặc con quý vị theo số (416) 425-6220 x 3422.

Thư này cũng có sẵn bằng tiếng Ả Rập, tiếng Bengali, tiếng Trung Phồn thể, tiếng Trung Giản thể, tiếng Dari, tiếng Ba Tư, tiếng Pháp, tiếng Tây Ban Nha, tiếng Tamil, tiếng Urdu và tiếng Việt tại www.hollandbloorview.ca/datasharing

Ngày 9 tháng 6, 2025

Kính gửi quý khách hàng và gia đình,

Là bệnh viện phục hồi chức năng nhi khoa lớn nhất Canada, được liên kết hoàn toàn với University of Toronto, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital đang chuyển đổi phương pháp chăm sóc để hỗ trợ tương lai khỏe mạnh và có ý nghĩa nhất cho trẻ em, thanh thiếu niên và các gia đình như quý vị.

Chúng tôi cam kết cung cấp thông tin và phát triển các đổi mới trong lĩnh vực nhi khoa cùng các phương pháp điều trị được cá nhân hóa hơn nhằm đáp ứng các nhu cầu về thể chất, tinh thần và phát triển của khách hàng và gia đình.

Việc tiếp cận và khai thác sức mạnh của dữ liệu y tế là điều cần thiết đối với những cam kết này.

Trong suốt một thời gian dài, dữ liệu sức khỏe nhi khoa, đặc biệt là dữ liệu sức khỏe khuyết tật nhi khoa, chưa được sử dụng để cung cấp thông tin cho quá trình đổi mới và chuyển đổi, dẫn đến khoảng cách lớn về đổi mới trong hệ thống nhi khoa.

Bằng cách sử dụng và chia sẻ dữ liệu **đã được ẩn danh** (dữ liệu không bao gồm thông tin cá nhân của khách hàng như tên hoặc địa chỉ của họ) từ hồ sơ y tế điện tử (EMR) với các đối tác nghiên cứu và liên minh dữ liệu, chúng tôi có thể đẩy nhanh quá trình phát triển các liệu pháp và can thiệp được cá nhân hóa. Chúng tôi cũng có thể cải thiện và dự đoán kết quả cho trẻ em và thanh thiếu niên bị khuyết tật, khác biệt về phát triển và các tình trạng di truyền hiếm gặp.

Ví dụ, các nhà nghiên cứu tại Holland Bloorview đang sử dụng dữ liệu ẩn danh từ EMR để dự đoán và cải thiện kết quả điều trị bằng thuốc cho những trẻ có sự khác biệt về phát triển thần kinh. Nếu họ có thể dự đoán được loại thuốc mà trẻ có thể đáp ứng, chúng tôi có thể tìm ra thuốc phù hợp nhanh hơn với ít lần thử nghiệm hơn – từ đó có khả năng cải thiện chất lượng cuộc sống và kết quả sức khỏe tổng thể của trẻ.

Bắt đầu từ ngày 15 tháng 7 năm 2025, Holland Bloorview sẽ hợp tác ở cấp địa phương, quốc gia và quốc tế với các đối tác nghiên cứu và liên minh dữ liệu nhằm tập hợp dữ liệu sức khỏe của trẻ có khuyết tật và khác biệt về phát triển.

Những sự hợp tác này sẽ thu hẹp khoảng cách đổi mới và cách mạng hóa công tác chăm sóc cũng như dịch vụ dành cho trẻ em khuyết tật và khác biệt về phát triển tại Holland Bloorview và trên toàn thế giới. Mỗi quan hệ hợp tác đầu tiên của chúng tôi là với KidSights Data Consortium - để tìm hiểu thêm, vui lòng truy cập www.hollandbloorview.ca/kidsights.

Những quan hệ hợp tác và liên minh dữ liệu này có ý nghĩa gì đối với tôi và gia đình tôi?

Nếu quý vị là một khách hàng đang sử dụng dịch vụ (đang nhận dịch vụ/chăm sóc trong vòng hai năm qua) tại Holland Bloorview, chúng tôi sẽ chia sẻ dữ liệu đã được ẩn danh từ hồ sơ y tế điện tử của quý vị với các liên minh dữ liệu. Điều này có nghĩa là dữ liệu lâm sàng đã được ẩn danh của con quý vị có thể được truy cập bởi các nhà đổi mới thương mại như các công ty dược phẩm và thiết bị y tế toàn cầu hoặc bởi các nhà nghiên cứu hàn lâm (bao gồm cả các nhà nghiên cứu tại Holland Bloorview). Tại sao? Để họ có thể đẩy nhanh hơn việc tìm ra các giải pháp cho những bệnh lý y khoa phức tạp, bao gồm các phương pháp điều trị và can thiệp y tế mới, thuốc, thiết bị hoặc sản phẩm y tế.

Nếu quý vị đồng ý với điều này, sẽ không cần thực hiện thêm hành động nào nữa.

Tôi có thể chọn không chia sẻ dữ liệu ẩn danh được không?

Có thể. Quý vị có thể chọn không chia sẻ dữ liệu ẩn danh của mình với các liên minh dữ liệu và các nhà nghiên cứu bằng cách điền vào biểu mẫu từ chối tham gia tại www.hollandbloorview.ca/datasharing **trước ngày 1 tháng 7 năm 2025**. Nếu quý vị không chọn từ chối trước thời hạn này, sẽ sự hiểu là quý vị đồng ý chia sẻ dữ liệu ẩn danh. Tuy nhiên, quý vị có thể chọn không tham gia bất kỳ lúc nào sau ngày 1 tháng 7 nếu quý vị đổi ý. Xin lưu ý rằng sau khi mẫu đơn từ chối của quý vị đã được nhận và chấp thuận, việc xử lý sẽ mất đến hai tuần.

Chúng tôi hiểu rằng quyết định chia sẻ thông tin của quý vị mang tính cá nhân sâu sắc và có thể được định hình bởi kinh nghiệm, giá trị văn hóa và niềm tin của quý vị. Chúng tôi cam kết tôn trọng và trân trọng những quan điểm của quý vị. Hãy yên tâm rằng quyết định không chia sẻ thông tin của quý vị sẽ không ảnh hưởng đến việc chăm sóc hoặc dịch vụ mà quý vị nhận được.

Holland Bloorview sẽ chia sẻ dữ liệu của tôi với các đối tác nghiên cứu và liên minh dữ liệu như thế nào?

Holland Bloorview sẽ chỉ chia sẻ dữ liệu lâm sàng đã được ẩn danh, bao gồm thông tin như nhân khẩu học của khách hàng, chẩn đoán, chiều cao, cân nặng, tuổi, phương pháp điều trị, khoảng thời gian và bối cảnh điều trị (nội trú/ngoại trú). Điều này có nghĩa là sẽ không bao gồm bất kỳ thông tin cá nhân nào như tên, địa chỉ hoặc số thẻ y tế của khách hàng.

Holland Bloorview cam kết bảo vệ sự riêng tư và bảo mật thông tin của quý vị. Theo quy định của Đạo luật Bảo vệ Thông tin Sức khỏe Cá nhân (PHIPA), mọi thông tin chăm sóc sức khỏe đều được giữ bảo mật tuyệt đối, an toàn và được bảo vệ nghiêm ngặt. Mọi thắc mắc liên quan đến quyền riêng tư, vui lòng liên hệ với Văn phòng Bảo mật theo số (416) 425-6220 máy lẻ 3467 hoặc gửi email tới privacy@hollandbloorview.ca.

Nếu quý vị muốn tìm hiểu thêm về tư cách thành viên của chúng tôi với các liên minh chia sẻ dữ liệu, vui lòng truy cập www.hollandbloorview.ca/datasharing. Quý vị cũng có thể quét mã QR này để xem video về các khách hàng chia sẻ dữ liệu lâm sàng đã được ẩn danh và cách họ có thể từ chối chia sẻ.



Chúng tôi rất vui mừng khi được chuyển đổi các dịch vụ chăm sóc và hỗ trợ thông qua thông tin chi tiết về dữ liệu giúp thúc đẩy sự phát hiện mới và thu hẹp khoảng cách đổi mới cho trẻ em, thanh thiếu niên và các gia đình có người khuyết tật và khác biệt về phát triển trên toàn thế giới.

Trân trọng,

Julia Hanigsberg
Chủ tịch kiêm Giám đốc điều hành