

تحتوي هذه الرسالة على مستجدات مهمة بشأن كيفية مشاركتنا البيانات السريرية.

أنت تتلقى هذه الرسالة لأنك عميل نشط في Holland Bloorview. إذا طرأ تغيير على حالتك أو إذا تلقيت هذه الرسالة بالخطأ، يُرجى الاتصال بإدارة المعلومات الصحية في Holland Bloorview لتحديث سجلك أو سجل طفلك الصحي على الرقم 416) 425-6220 x 3422.

تتوفر الرسالة كذلك باللغات العربية والبنغالية والصينية التقليدية والصينية المبسطة والدارية والفارسية والفرنسية والإسبانية والتاميلية والأردية والفيتنامية على رابط www.hollandbloorview.ca/datasharing

9 يونيو 2025

عزيزنا العميل والأسرة الكريمة،

بصفتنا أكبر مستشفى تابع بالكامل لجامعة University of Toronto لإعادة تأهيل الأطفال في كندا، يعمل مستشفى Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital على تحويل الرعاية لدعم مستقبل نافع ومفعم بالصحة للأطفال والشباب والعائلات مثلكم.

إننا ملتزمون بإثراء الابتكارات الجديدة في مجال طب الأطفال وتطويرها، علاوة على تهيئة علاجات أكثر تخصيصًا لتلبية الاحتياجات البدنية والعقلية والنمائية الفريدة للمعلاء والعائلات.

إن توفر قوة البيانات الصحية وتسخيرها أمر ضروري للوفاء بهذه الالتزامات.

لم تُستخدم البيانات الصحية للأطفال لمدة طويلة للغاية، وبخاصة البيانات الصحية من الأطفال ذوي الإعاقة، في توجيه عملية الابتكار والتحول، وهو ما أدى إلى فجوة كبيرة في الابتكار في منظومة طب الأطفال.

من خلال استخدام البيانات غير المحددة الهوية (البيانات التي لا تتضمن المعلومات الشخصية للعميل مثل اسمه أو عنوانه) ومشاركتها من السجل الطبي الإلكتروني (EMR) مع شركاء البحث واتحادات البيانات، يمكننا تسريع تطوير العلاجات والتدخلات الشخصية. كما يمكننا تحسين نتائج الأطفال والشباب ذوي الإعاقة والاختلافات في النمو والحالات الوراثية النادرة والتننؤ بها.

على سبيل المثال، يستخدم الباحثون في Holland Bloorview بيانات غير محددة الهوية من السجل الطبي الإلكتروني للتننؤ بنتائج الأدوية وتحسينها على الأطفال الذين يعانون اختلافات في النمو العصبي. إذا تمكنوا من التننؤ بالأدوية التي قد يستجيب لها الطفل، فسيتمكنوا العثور على الدواء المناسب بشكل أسرع وفي خلال عدد أقل من التجارب، وهو ما سيحسن من جودة حياة الطفل ونتائجه الصحية بشكل عام.

اعتبارًا من 15 يوليو 2025، ستعقد Holland Bloorview شراكة محلية ووطنية ودولية مع شركاء البحث واتحادات البيانات لجمع البيانات الصحية للأطفال ذوي الإعاقة والاختلافات في النمو.

وستعمل هذه الشراكات على سد فجوة الابتكار وإحداث ثورة في رعاية وخدمات رعاية الأطفال ذوي الإعاقة والاختلافات النمائية في Holland Bloorview وفي جميع أنحاء العالم. أول شراكة لنا كانت مع KidSights Data Consortium – لمعرفة المزيد عنها تفضل بزيارة www.hollandbloorview.ca/kidsights.

ماذا تعني هذه الشراكات واتحادات البيانات بالنسبة لي ولعائلتي؟

إذا كنت عميلاً نشطاً (تتلقى الخدمات/الرعاية خلال العامين الماضيين) في Holland Bloorview، فسوف نشارك بيانات غير محددة الهوية من سجلاتك الطبية الإلكترونية مع اتحادات البيانات. هذا يعني أن بيانات طفلك السريرية غير المحددة الهوية سيتمكن أن يصل إليها أصحاب الابتكارات التجارية، مثل شركات الأدوية والأجهزة الطبية العالمية أو من قبل الباحثين الأكاديميين (بما في ذلك باحثو Holland Bloorview). لماذا؟ حتى يتسنى لهم تسريع اكتشاف حلول للحالات الطبية المعقدة، بما في ذلك العلاجات والتدخلات الطبية الجديدة والأدوية والأجهزة الطبية أو المنتجات الطبية.

إذا وافقت على هذا، فلا داعي لاتخاذ أي إجراء آخر.

هل يمكنني اختيار الانسحاب من مشاركة البيانات مجهولة الهوية؟

نعم. يمكنك الانسحاب من مشاركة بياناتك غير محددة الهوية مع اتحادات البيانات والباحثين عن طريق استكمال نموذج إلغاء الاشتراك الموجود على الرابط التالي www.hollandbloorview.ca/datasharing بحلول 1 يوليو 2025. إذا لم تنسحب بحلول الوقت المذكور، فستكون موافقتك على مشاركة البيانات غير المحددة الهوية ضمنية. ومع ذلك، يمكنك الانسحاب في أي وقت بعد تاريخ 1 يوليو إذا غيرت رأيك. يُرجى العلم أنه بمجرد تسلم نموذج الانسحاب والموافقة عليه، ستستغرق المعالجة مدة تصل إلى أسبوعين.

نحن ننفهم أن قرار مشاركة معلوماتك هو قرار شخصي للغاية وقد يتشكل من خلال تجاربك الفريدة وقيمك الثقافية ومعتقداتك. وإننا ملتزمون باحترام وجهات نظرك والنزول عليها. لذا يمكنك الاطمئنان إلى أن قرارك بعدم مشاركة معلوماتك لن يؤثر في الرعاية أو الخدمات التي تتلقاها.

كيف ستشارك Holland Bloorview بياناتي مع شركاء البحث واتحادات البيانات؟

لن تشارك Holland Bloorview البيانات السريرية غير المحددة الهوية، والتي تتضمن معلومات مثل التركيبة السكانية التي منها العميل والتشخيص والطول والوزن والعمر والعلاج والمدة الزمنية والمكان (للمرضى الداخليين/العيادات الخارجية). وهذا يعني أنها لن تتضمن أي معلومات شخصية مثل اسم العميل أو عنوانه أو رقم بطاقته الصحية.

تلتزم Holland Bloorview بحماية خصوصيتك والحفاظ على أمن معلوماتك. امتثالاً لقانون حماية المعلومات الصحية الشخصية (PHIPA)، يتم الحفاظ على سرية جميع معلومات الرعاية الصحية وتأمينها وحمايتها بشكل صارم. لطرح أي أسئلة تتعلق بالخصوصية، تفضل بالاتصال بمكتب الخصوصية على الرقم 425-6220 (416) داخلي. 3467 أو راسل privacy@hollandbloorview.ca.



إذا أردت معرفة المزيد عن عضويتنا في اتحادات مشاركة البيانات، تفضل بزيارة www.hollandbloorview.ca/datasharing. كما يمكنك مسح رمز الاستجابة السريعة هذا لمشاهدة مقطع فيديو لعملاء يشاركون بيانات سريرية غير محددة الهوية وكيف يمكنهم الانسحاب.

يسعدنا أن تكون لنا يد في تحويل الرعاية والخدمات من خلال رؤية البيانات التي من شأنها تسريع الاكتشافات وسد فجوة الابتكار للأطفال والشباب والأسر من ذوي الإعاقة والاختلافات النمائية حول العالم.

مع أطيب الأمنيات،

Julia Hanigsberg

Julia Hanigsberg
الرئيس والمدير التنفيذي