

این نامه دارای معلومات مهم در مورد نحوه شریک سازی دیتای بالینی می باشد.

شما این معلومات را دریافت میکنید چونکه شما یکی از مشتریان فعال Holland Bloorview می باشید. در صورتی که تغییری در وضعیت شما ایجاد شده باشد یا این نامه را به اشتباه دریافت کرده باشید، لطفاً برای آپدیت پرونده صحی خود یا فرزندان با شماره 3422 x (416) 425-6220 با مدیریت اطلاعات صحی Holland Bloorview تماس بگیرید.

این نامه همچنین به زبان های عربی، بنگالی، چینی سنتی، چینی ساده، دری، فارسی، فرانسوی، اسپانیایی، تاملیل، اردو و ویتنامی در www.hollandbloorview.ca/datasharing موجود است.

9 جون 2025

مشتری محترم و خانواده عزیز،

شفافخانه توانبخشی کودکان Holland Bloorview، به عنوان بزرگترین شفافخانه توانبخشی کودکان در کانادا، که کاملاً وابسته به دانشگاه تورنتو است، در حال تغییر مراقبت ها برای حمایت از آینده معنادار و سالم برای کودکان، نوجوانان و خانواده هایی مانند شماست.

ما متعهد به اطلاع رسانی و توسعه نوآوری های جدید در حوزه کودکان و درمان های شخصی سازی شده تر برای رفع نیازهای منحصر به فرد جسمی، روانی و رشدی مراجعین و خانواده ها هستیم.

دسترسی و بهره برداری از قدرت دیتای صحی برای این تعهد ضروری است.

برای مدت طولانی، دیتای کودکان، به ویژه دیتاهای صحی کودکان دارای معلولیت، برای اطلاع رسانی به نوآوری ها و تغییرات مورد استفاده قرار نگرفته اند، که این امر باعث ایجاد خلای بزرگ نوآوری در سیستم طبی کودکان شده است.

با استفاده و به اشتراک گذاری دیتای **ناشناس** (دیتا هایی که شامل اطلاعات شخصی مراجعین مانند نام یا نشانی آنها نیست) از پرونده های الکترونیکی طبی (EMR) با شرکای پژوهشی و کنسرسیوم های دیتا، می توانیم توسعه درمانهای شخصی سازی شده و مداخلات را سرعت بخشیم. همچنین می توانیم نتایج را برای کودکان و نوجوانان دارای معلولیت، تفاوت های رشدی و شرایط جنتیکی نادر بهبود دهیم و پیش بینی کنیم.

برای مثال، پژوهشگران در Holland Bloorview از دیتاهای ناشناس EMR برای پیش بینی و بهبود نتایج دارویی کودکان با تفاوت های عصبی-رشدی استفاده می کنند. اگر بتوانند پیش بینی کنند که یک کودک به چه دواهایی پاسخ خواهد داد، ما می توانیم دواي مناسب را سریع تر و با آزمایش های کمتر پیدا کنیم، که این امر بهبود کیفیت زندگی و نتایج کلی صحت کودک را امکان پذیر میکند.

آغاز تاریخ 15 جولای 2025، Holland Bloorview با شرکای پژوهشی و کنسرسیوم های دیتا به صورت محلی، ملی و بین المللی همکاری خواهد کرد تا دیتا های صحت کودکان دارای معلولیت و تفاوت های رشدی را گردآوری کند.

این همکاری ها خلای نوآوری را از میان برداشته و مراقبت ها و خدمات مربوط به معلولیت های کودکان و تفاوت های رشدی را در Holland Bloorview و در سراسر جهان متحول خواهد کرد. اولین همکاری ما با کنسرسیوم دیتا KidSights می باشد — برای کسب اطلاعات بیشتر به www.hollandbloorview.ca/kidsights مراجعه کنید.

این همکاریها و کنسرسیوم های دیتا چه معنایی برای من و خانواده ام دارد؟

اگر شما یک مراجع فعال (یعنی در دو سال گذشته خدمات یا مراقبت در **Holland Bloorview** دریافت کرده اید) باشید، ما دیتا های ناشناس پرونده های طبی الکترونیکی شما را با کنسرسیوم های دیتا به اشتراک خواهیم گذاشت. این بدان معناست که دیتاهای کلینیکی ناشناس کودک شما ممکن است توسط نوآوران تجاری مانند شرکت های جهانی دواسازی و تجهیزات طبی یا محققان دانشگاهی (از جمله محققان **Holland Bloorview**) مورد استفاده قرار گیرد. چرا؟ بنابراین، آنها می توانند کشف راه حل ها برای شرایط طبی پیچیده، از جمله درمان ها و مداخلات طبی جدید، دواها، دستگاه ها یا محصولات طبی را تسریع کنند.

اگر با این امر موافقت کنید، هیچ اقدام دیگری لازم نیست.

آیا می توانم از اشتراک گذاری دیتاهای ناشناس خودداری کنم؟

بلی. شما میتوانید با پر کردن فرم انصراف موجود در www.hollandbloorview.ca/datasharing تا اول 1 جولای 2025، از اشتراک گذاری دیتاهای ناشناس خود با کنسرسیوم های دیتا و محققان انصراف دهید. اگر تا آن زمان انصراف ندهید، رضایت شما برای به اشتراک گذاشتن دیتاهای ناشناس، ضمنی تلقی خواهد شد. با این حال، اگر نظرتان عوض شد، میتوانید هر زمانی پس از اول 1 جولای از این طرح انصراف دهید. لطفاً توجه داشته باشید که پس از دریافت و تأیید فرم انصراف شما، طی مراحل آن تا دو هفته طول خواهد کشید.

ما درک میکنیم که تصمیم برای به اشتراک گذاشتن اطلاعات شما کاملاً شخصی است و ممکن است تحت تأثیر تجربیات، ارزش های فرهنگی و باورهای منحصر به فرد شما شکل گرفته باشد. ما متعهد به احترام و رعایت نظریات شما هستیم. لطفاً مطمئن باشید که تصمیم شما برای عدم به اشتراک گذاشتن اطلاعاتتان، بر مراقبت یا خدماتی که دریافت میکنید تأثیری نخواهد گذاشت.

Holland Bloorview چگونه دیتاهای من را با شرکای تحقیقاتی و کنسرسیوم های دیتا به اشتراک میگذارد؟

Holland Bloorview فقط داده های کلینیکی ناشناس، از جمله اطلاعاتی مانند اطلاعات جمعیت شناختی بیمار، تشخیص، قد، وزن، سن، درمان، محدوده زمانی و محل (بستری/سرپایی) را به اشتراک می گذارد. این بدان معناست که هیچ اطلاعات شخصی مانند نام، آدرس یا شماره کارت سلامت بیمار را شامل نمی شود.

Holland Bloorview متعهد به محافظت از حریم خصوصی شما و ایمن نگه داشتن اطلاعات شما است. طبق قانون حفاظت از اطلاعات سلامت شخصی (PHIPA)، تمام اطلاعات مراقبت های صحی کاملاً محرمانه، ایمن و محافظت شده نگهداری میشوند. برای هرگونه سؤال در مورد حریم خصوصی، لطفاً با دفتر حریم خصوصی با شماره 425-6220 (416) تماس بگیرید. 3467 و یا به email_privacy@hollandbloorview.ca این آدرس ایمیل بنزید.



اگر می خواهید درباره عضویت ما در کنسرسیوم های اشتراک گذاری داده ها بیشتر بدانید، لطفاً به www.hollandbloorview.ca/datasharing مراجعه کنید. همچنین می توانید این کد QR را اسکن کنید تا ویدیویی از مشتریانی که داده های کلینیکی بدون هویت را به اشتراک می گذارند و نحوه انصراف آنها را تماشا کنید.

ما از اینکه از طریق چشم انداز های دیتاهای که پروسه کشف را تسریع می کند و خلای نوآوری را برای کودکان، جوانان و خانواده های دارای معلولیت و تفاوت های رشدی در سراسر جهان از بین می برد، در حال تغییر مراقبت و خدمات هستیم، بسیار خوشحالیم.

با احترام،

Julia Hanigsberg
رئیس عمومی و CEO