

Esta carta contiene información actualizada importante sobre cómo compartimos los datos clínicos.

Un hospital universitario totalmente afiliado a University of Toronto

Usted recibió esta carta porque es un cliente activo de Holland Bloorview. Si hubo algún cambio en su situación o si recibió esta carta por error, póngase en contacto con el Departamento de Gestión de la Información de Salud de Holland Bloorview para actualizar su historia clínica o la de su hijo llamando al (416) 425-6220, x 3422.

Esta carta también está disponible en árabe, bengalí, chino tradicional, chino simplificado, dari, farsi, francés, inglés, tamil, urdu y vietnamita en www.hollandbloorview.ca/datasharing

9 de junio de 2025

Estimado cliente y familia:

Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, el hospital de rehabilitación pediátrica más grande de Canadá, totalmente afiliado a University of Toronto, está transformando la atención para apoyar un futuro más significativo y saludable para niños, jóvenes y familias como la suya.

Estamos comprometidos con la fundamentación y el desarrollo de innovaciones pediátricas novedosas y tratamientos más personalizados para satisfacer las necesidades físicas, mentales y de desarrollo únicas de clientes y familias.

Acceder y utilizar el poder de la información de salud es esencial para estos compromisos.

Durante demasiado tiempo, los datos de salud pediátrica, especialmente aquellos relativos a la discapacidad pediátrica, no se han utilizado para fundamentar la innovación y la transformación, lo que ha provocado una brecha importante en cuanto a innovación en el sistema pediátrico.

Al utilizar y compartir datos **desidentificados** (datos que no incluyen información personal del cliente, como su nombre o dirección) de la historia clínica electrónica (HCE) con socios de investigación y consorcios de datos, podemos acelerar el desarrollo de terapias e intervenciones personalizadas. También podemos mejorar y predecir los resultados de niños y jóvenes con discapacidades, diferencias de desarrollo y afecciones genéticas raras.

Por ejemplo, los investigadores de Holland Bloorview están utilizando datos desidentificados de la HCE para predecir y mejorar los resultados de medicamentos en niños con diferencias en el neurodesarrollo. Si pueden predecir a qué medicamentos puede responder un niño, podremos encontrar el medicamento adecuado más rápidamente y con menos ensayos, lo que podría mejorar la calidad de vida del niño y los resultados en materia de salud en general.

A partir del 15 de julio de 2025, Holland Bloorview se asociará a nivel local, nacional e internacional con socios de investigación y consorcios de datos para reunir datos de salud de niños con discapacidades y diferencias de desarrollo.

Estas asociaciones cerrarán la brecha de la innovación y revolucionarán la atención y los servicios para discapacidades pediátricas y diferencias de desarrollo en Holland Bloorview y en todo el mundo. Nuestra primera asociación es con KidSights Data Consortium; para obtener más información, visite www.hollandbloorview.ca/kidsights.

¿Qué significan estas asociaciones y consorcios de datos para mí y mi familia?

Si usted es un cliente activo (que ha recibido servicios/atención en los últimos dos años) de Holland Bloorview, compartiremos datos desidentificados de su historia clínica electrónica con consorcios de datos. Esto significa que los datos clínicos desidentificados de su hijo podrían ser consultados por innovadores comerciales, como empresas farmacéuticas y de dispositivos médicos a nivel mundial o por investigadores académicos (incluidos los investigadores de Holland Bloorview). ¿Por qué? Para que puedan acelerar el descubrimiento de soluciones para afecciones médicas complejas, incluidos tratamientos e intervenciones médicas, fármacos, dispositivos médicos o productos nuevos.

Si usted otorga su consentimiento para ello, no es necesario hacer nada más.

¿Puedo optar por no compartir datos desidentificados?

Sí. Puede optar por no compartir sus datos desidentificados con consorcios de datos e investigadores llenando el formulario de exclusión que se encuentra en www.hollandbloorview.ca/datasharing a más tardar el **1 de julio de 2025**. Si no se excluye a más tardar en esa fecha, se considerará que ha otorgado de manera implícita su consentimiento para compartir datos desidentificados. Sin embargo, puede excluirse en cualquier momento después del 1 de julio si cambia de opinión. Tenga en cuenta que, una vez recibido y aprobado, tomará hasta dos semanas procesar su formulario de exclusión.

Comprendemos que la decisión de compartir su información es muy personal y puede estar determinada por sus experiencias únicas, valores culturales y creencias. Estamos comprometidos a respetar y honrar sus perspectivas. Tenga la seguridad de que su decisión de no compartir su información no afectará la atención ni los servicios que recibe.

¿Cómo compartirá Holland Bloorview mis datos con socios de investigación y consorcios de datos?

Holland Bloorview solo compartirá datos clínicos desidentificados, incluida información como datos demográficos del cliente, diagnóstico, estatura, peso, edad, tratamiento, intervalo de tiempo y entorno (paciente hospitalizado/ambulatorio). Esto significa que no incluirá ninguna información personal como el nombre, la dirección o el número de tarjeta de salud del cliente.

Holland Bloorview está comprometido a proteger su privacidad y mantener su información segura. De conformidad con la Ley de Protección de la Información Médica Personal (PHIPA, por sus siglas en inglés), toda la información de atención médica se mantiene estrictamente confidencial, segura y protegida. En caso de tener alguna pregunta sobre privacidad, póngase en contacto con la Oficina de Privacidad llamando al (416) 425-6220, ext. 3467, o escribiendo al correo electrónico privacy@hollandbloorview.ca.

Si desea obtener más información sobre nuestra afiliación a consorcios de intercambio de datos, visite www.hollandbloorview.ca/datasharing. También puede escanear este código QR para ver un video sobre clientes que comparten datos clínicos desidentificados y cómo pueden excluirse.



Estamos emocionados por transformar la atención y los servicios a través del conocimiento de los datos, lo que acelerará el descubrimiento y cerrará la brecha de la innovación para niños, jóvenes y familias con discapacidades y diferencias de desarrollo en todo el mundo.

Atentamente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Julia Hanigsberg". The signature is fluid and cursive, with a long, sweeping tail on the last letter.

Julia Hanigsberg
Presidenta y directora ejecutiva