Holland Bloorview
Kids Rehabilitation Hospital
150 Kilgour Road
Toronto ON Canada M4G 1R8
ٹیلی فون 416 425 6220
ٹیلی فون 800 363 2440
فیکس 416 425 6591
www.hollandbloorview.ca

University of Toronto سے مکمل
طور پر ملحقہ ایک تدریسی ہسپتال

Holland Bloorview
Kids Rehabilitation Hospital

ہم کلینیکل ڈیٹا کا اشتراک کس طرح کرتے ہیں اس کے بارے میں اس خط میں ایک اہم اپ ڈیٹ موجود ہے۔

آپ کو یہ خط اس لیے موصول ہو رہا ہے کیونکہ آپ Holland Bloorview کے ایک فعال گاہک ہیں۔ اگر آپ کی کیفیت میں کوئی تبدیلی آئی ہے یا آپ کو یہ خط غلطی سے موصول ہوا ہے، تو برائے مہربانی اپنے یا اپنے بچے کے ہیلتھ ریکارڈ کو اپ ڈیٹ کرنے کے لیے 6220-425 (416) ایکسٹینشن 3422 پر Holland Bloorview کے ہیلتھ انفارمیشن مینجمنٹ سے رابطہ کریں۔

یہ خط www.hollandbloorview.ca/datasharing پر عربی، بنگالی، روایتی چینی، آسان چینی، دری، فارسی، فرانسیسی، ہسپانوی، تمل، اردو اور ویتنامی زبان میں بھی دستیاب ہے

9 جون 2025

عزیز گاہک اور اہل خانہ،

Canada کے سب سے بڑے پیڈیاٹرک بحالی ہسپتال کے طور پر، University of Toronto کے ساتھ مکمل طور پر ملحقہ، Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital آپ جیسے بچوں، نوجوانوں اور اہل خانہ کے لیے انتہائی بامعنی اور صحت مند مستقبل کی مدد کے لیے نگہداشت کو تبدیل کر رہا ہے۔

ہم گاہکوں اور اہل خانہ کی منفرد جسمانی، ذہنی اور نشوونما سے متعلق ضروریات کو پورا کرنے کے لیے نئی پیڈیاٹرک اختراعات اور مزید ذاتی نوعیت کے علاج کو تیار کرنے اور مطلع کرنے کے لیے پرعزم ہیں۔

ان عزائم کی تکمیل کے لیے صحت کے ڈیٹا تک رسائی اور اس کے طاقت کا استعمال کرنا ضروری ہے۔

بہت طویل عرصے سے، بچوں کی صحت کا ڈیٹا، خاص طور پر بچوں کی معذوری سے متعلق صحت کا ڈیٹا، جدت اور تبدیلی میں علم مہیا کرنے کے لیے استعمال نہیں کیا گیا ہے، جس کی وجہ سے پیڈیاٹرک نظام میں جدت کا ایک بڑا خلا پیدا ہوا ہے۔

تحقیقی شراکت داروں اور ڈیٹا کنسورشیم کے ساتھ الیکٹرانک میڈیکل ریکارڈ (EMR) سے **غیر شناخت شدہ** ڈیٹا (وہ ڈیٹا جس میں گاہک کی ذاتی معلومات جیسے اس کا نام یا پتہ شامل نہیں ہوتا ہے) کا استعمال اور اشتراک کرکے، ہم ذاتی نوعیت کے علاج اور مداخلتوں کی تیاری کو تیز کر سکتے ہیں۔ ہم معذور بچوں اور نوجوانوں، نشوونما کے فرق اور نادر جینیاتی حالات کے نتائج کو بھی بہتر کر سکتے ہیں اور اس کی پیش گوئی بھی کر سکتے ہیں۔

مثال کے طور پر، Holland Bloorview کے محققین اعصابی نشوونما کے فرق والے بچوں کے لیے ادویات کے نتائج کی پیشین گوئی اور بہتری کے لیے EMR سے غیر شناخت شدہ ڈیٹا استعمال کر رہے ہیں۔ اگر وہ یہ اندازہ لگا سکتے ہیں کہ بچہ کن دوائیوں پر ردعمل ظاہر کر سکتا ہے، تو ہم کم آزمائشوں کے ساتھ صحیح دوائیں تیزی سے تلاش کر سکتے ہیں - جو ممکنہ طور پر بچے کے معیار زندگی اور صحت کے مجموعی نتائج کو بہتر بنا سکتے ہیں۔

15 جولائی، 2025 سے، Holland Bloorview مقامی، قومی اور بین الاقوامی سطح پر تحقیقی شراکت داروں اور ڈیٹا کنسورشیم کے ساتھ شراکت داری کرے گا تاکہ معذور اور نشوونما کے فرق والے بچوں کے صحت کے ڈیٹا کو ایک ساتھ لایا جا سکے۔

یہ شراکتیں جدت کے فرق کو ختم کریں گی اور Holland Bloorview اور پوری دنیا میں بچوں کی معذوری اور نشوونما کے فرق کی نگہداشت اور خدمات میں انقلاب لائیں گی۔ ہماری پہلی شراکت KidSights Data Consortium کے ساتھ ہے – اس کے بارے میں مزید جاننے کے لیے www.hollandbloorview.ca/kidsights پر جائیں۔

یہ شراکتیں اور ڈیٹا کنسورشیم میرے اور میرے اہل خانہ کے لیے کیا معنی رکھتے ہیں؟

اگر آپ Holland Bloorview میں ایک فعال گاہک (گزشتہ دو سالوں میں خدمات/نگہداشت حاصل کرنے والے) ہیں، تو ہم ڈیٹا کنسورشیم کے ساتھ آپ کے الیکٹرانک میڈیکل ریکارڈز سے غیر شناخت شدہ ڈیٹا کا اشتراک کریں گے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ آپ کے بچے کے غیر شناخت شدہ کلینیکل ڈیٹا تک تجارتی اختراع کاروں جیسے کہ عالمی فارماسیوٹیکل اور میڈیکل ڈیوائس کی کمپنیوں یا تعلیمی محققین (بشمول Holland Bloorview کے محققین) کے ذریعے رسائی حاصل کی جا سکتی ہے۔ کیوں؟ تاکہ وہ پیچیدہ طبی حالات کے حل کی دریافت کو تیز کر سکیں، جس میں نئے طبی علاج اور مداخلتیں، ادویات، طبی آلات یا مصنوعات شامل ہیں۔

اگر آپ اس سے متفق ہیں تو مزید کسی کارروائی کی ضرورت نہیں ہے۔

کیا میں غیر شناخت شدہ ڈیٹا کا اشتراک کرنے سے آپٹ آؤٹ کر سکتا ہوں؟

ہاں۔ آپ **1 جولائی 2025** تک www.hollandbloorview.ca/datasharing پر موجود آپٹ آؤٹ فارم کو پُر کرکے ڈیٹا کنسورشیمز اور محققین کے ساتھ اپنے غیر شناخت شدہ ڈیٹا کا اشتراک کرنے سے آپٹ آؤٹ کر سکتے ہیں۔ اگر آپ اس وقت تک آپٹ آؤٹ نہیں کرتے ہیں، تو اسے غیر شناخت شدہ ڈیٹا کا اشتراک کرنے کے لیے آپ کی رضامندی سمجھی جائے گی۔ تاہم، اگر آپ اپنا ارادہ بدلتے ہیں تو آپ 1 جولائی کے بعد کسی بھی وقت آپٹ آؤٹ کر سکتے ہیں۔ برائے مہربانی دھیان دیں کہ آپ کا آپٹ آؤٹ فارم موصول ہونے اور منظور ہونے کے بعد، اس پر کارروائی میں دو ہفتے لگیں گے۔

ہم سمجھتے ہیں کہ آپ کی معلومات کے اشتراک کرنے کا فیصلہ گہری ذاتی نوعیت کا ہے اور یہ آپ کے منفرد تجربات، ثقافتی اقدار اور عقائد سے تشکیل پا سکتا ہے۔ ہم آپ کے نقطہ نظر کا احترام کرنے کے پابند ہیں۔ برائے مہربانی بھروسہ رکھیں کہ آپ کی معلومات کا اشتراک نہ کرنے کا فیصلہ آپ کو موصول ہونے والی نگہداشت یا خدمات کو متاثر نہیں کرے گا۔

Holland Bloorview میرے ڈیٹا کا اشتراک تحقیقی شراکت داروں اور ڈیٹا کنسورشیم کے ساتھ کیسے کرے گا؟

Holland Bloorview صرف غیر شناخت شدہ کلینیکل ڈیٹا کا اشتراک کرے گا، بشمول کلائنٹ کی ڈیموگرافکس، تشخیص، قد، وزن، عمر، علاج، وقت کی حد اور سیٹنگ (اندرونی/بیرونی مریض) جیسی معلومات۔ اس کا مطلب ہے کہ اس میں کوئی ذاتی معلومات شامل نہیں ہوگی جیسے کہ گاہک کا نام، پتہ یا ہیلتھ کارڈ نمبر۔

Holland Bloorview آپ کی رازداری کے تحفظ اور آپ کی معلومات کو محفوظ رکھنے کے لیے پرعزم ہے۔ پرسنل ہیلتھ انفارمیشن پروٹیکشن ایکٹ (PHIPA) کی تعمیل میں، صحت سے متعلق تمام معلومات کو سختی سے خفیہ، محفوظ اور بے خطر رکھا جاتا ہے۔ رازداری سے متعلق کسی بھی سوال کے لیے، برائے مہربانی رازداری کے دفتر سے 6220-425 (416) ایکسٹینشن 3467 پر رابطہ کریں یا privacy@hollandbloorview.ca پر ای میل کریں۔

اگر آپ ڈیٹا کے اشتراک کے کنسورشیم کے ساتھ ہماری رکنیت کے بارے میں مزید جاننا چاہتے ہیں، تو برائے مہربانی www.hollandbloorview.ca/datasharing ملاحظہ کریں۔ آپ اس QR کوڈ کو اسکین کر سکتے ہیں تاکہ ان گاہکوں کی ویڈیو دیکھ سکیں جو غیر شناخت شدہ کلینیکل ڈیٹا کا اشتراک کر رہے ہیں اور یہ کہ وہ کیسے آپٹ آؤٹ کر سکتے ہیں۔

ہم ڈیٹا کی بصیرت کے ذریعے نگہداشت اور خدمات کو تبدیل کرنے کے لیے پرجوش ہیں جو دریافت کو تیز کرے گی اور بچوں، نوجوانوں اور معذوری میں مبتلا اہل خانہ اور دنیا بھر میں نشوونما کے فرق کے لیے اختراعی خلا کو ختم کرے گی۔

بصد خلوص واحترام،

Julia Hanigsberg
صدر اور CEO