

این نامه شامل یک بهروزرسانی مهم در مورد نحوه اشتراک‌گذاری داده‌های بالینی ما است.

شما این نامه را دریافت می‌کنید زیرا یک بیمار فعال در Holland Bloorview هستید. اگر تغییری در وضعیت شما رخ داده است یا این نامه را به اشتباه دریافت کرده‌اید، لطفاً با مدیریت اطلاعات بهداشتی Holland Bloorview به شماره 416) 425-6220 (داخلی 3422 تماس بگیرید تا سوابق پزشکی خود یا کودکان را بهروزرسانی کنید.

این نامه همچنین به زبان‌های عربی، بنگالی، چینی سنتی، چینی ساده‌شده، دری، فارسی، فرانسوی، اسپانیایی، تاملیل، اردو و ویتنامی نیز در وبسایت www.hollandbloorview.ca/datasharing در دسترس است

9 ژوئن 2025

بیمار و خانواده محترم،

Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital، به عنوان بزرگترین بیمارستان توانبخشی اطفال کانادا که به طور کامل به دانشگاه Toronto وابسته است، خدمات مراقبتی را متحول می‌کند تا آینده‌ای معنادارتر و سالم‌تر برای کودکان، جوانان و خانواده‌هایی چون شما رقم بزند.

ما متعهد به اطلاع‌رسانی و توسعه نوآوری‌های جدید در زمینه اطفال و درمان‌های شخصی‌سازی‌شده‌تر برای برآورده کردن نیازهای منحصر به فرد جسمی، ذهنی و رشدی بیماران و خانواده‌ها هستیم.

دسترسی و بهره‌گیری از قدرت داده‌های بهداشتی برای این تعهدات ضروری است.

مدت‌های مدیدی است که از داده‌های بهداشتی اطفال، به ویژه داده‌های بهداشتی مربوط به معلولیت اطفال، برای اطلاع‌رسانی در مورد نوآوری و تحول استفاده نشده است که این امر منجر به یک شکاف نوآوری بزرگ در سیستم پزشکی اطفال شده است.

با استفاده و به اشتراک‌گذاری داده‌های **بدون هویت** (داده‌هایی که اطلاعات شخصی بیمار مانند نام یا آدرس آن‌ها را شامل نمی‌شود) از سوابق الکترونیکی پزشکی (EMR) با شرکای تحقیقاتی و کنسرسیوم‌های داده، می‌توانیم سرعت توسعه درمان‌ها و مداخلات شخصی‌سازی‌شده را افزایش دهیم. همچنین می‌توانیم اثربخشی درمان برای کودکان و جوانان دارای معلولیت، اختلالات رشدی و عارضه‌های ژنتیکی نادر را بهبود بخشیده و پیش‌بینی کنیم.

مثلاً، محققان Holland Bloorview از داده‌های بدون هویت EMR برای پیش‌بینی و بهبود اثربخشی درمان‌ها در کودکان دارای اختلالات عصبی-رشدی استفاده می‌کنند. اگر آن‌ها بتوانند پیش‌بینی کنند که یک کودک به چه درمان‌هایی ممکن است پاسخ دهد، می‌توانیم روش درمانی مناسب را سریع‌تر و با آزمایش‌های کمتری پیدا کنیم - که به طور بالقوه کیفیت زندگی و نتایج کلی سلامت کودک را بهبود می‌بخشد.

از 15 ژوئیه 2025، Holland Bloorview در سطح محلی، ملی و بین‌المللی با شرکای تحقیقاتی و کنسرسیوم‌های داده همکاری خواهد کرد تا داده‌های بهداشتی کودکان دارای معلولیت و اختلالات رشدی را گردآوری کند.

این همکاری‌ها شکاف نوآوری را پر کرده و تحولی بنیادین در مراقبت و خدمات مربوط به معلولیت‌ها و اختلالات رشدی کودکان در Holland Bloorview و سراسر جهان ایجاد خواهد کرد. اولین همکاری ما با کنسرسیوم داده KidSights است - برای کسب اطلاعات بیشتر در مورد آن به وبسایت www.hollandbloorview.ca/kidsights مراجعه کنید.

این همکاری‌ها و کنسرسیوم‌های داده برای من و خانواده‌ام چه معنایی دارند؟

اگر شما یک بیمار فعال (دریافت‌کننده خدمات/مراقبت در دو سال گذشته) در **Holland Bloorview** هستید، ما داده‌های **بدون هویت** از سوابق الکترونیکی پزشکی شما را با کنسرسیوم‌های داده به اشتراک خواهیم گذاشت. این بدان معناست که نوآوران تجاری مانند شرکت‌های داروسازی و تجهیزات پزشکی جهانی یا محققان دانشگاهی (از جمله محققان **Holland Bloorview**) می‌توانند به داده‌های بالینی **بدون هویت** فرزند شما دسترسی داشته باشند. چرا؟ زیرا آن‌ها می‌توانند راه‌حلهایی برای عارضه بغرنج پزشکی، از جمله درمان‌ها و مداخلات پزشکی جدید، داروها، تجهیزات پزشکی یا محصولات را سریع‌تر کشف کنند.

اگر با این موضوع موافق هستید، هیچ اقدام دیگری از سوی شما لازم نیست.

آیا می‌توانم اشتراک‌گذاری داده‌های بدون هویت را لغو کنم؟

بله. شما می‌توانید با تکمیل فرم انصراف موجود در وبسایت www.hollandbloorview.ca/datasharing تا تاریخ 1ام ژوئیه 2025 اشتراک‌گذاری داده‌های بدون هویت خود با کنسرسیوم‌های داده و محققان را لغو کنید. اگر تا آن زمان رضایت خود را لغو نکنید، رضایت شما برای اشتراک‌گذاری داده‌های بدون هویت اعمال می‌شود. با این حال، اگر نظرتان تغییر کرد، می‌توانید هر زمان پس از 1ام ژوئیه نیز آن را لغو کنید. لطفاً توجه داشته باشید که پس از دریافت و تأیید فرم انصراف شما، پردازش آن تا دو هفته زمان می‌برد.

ما درک می‌کنیم که تصمیم‌گیری در مورد به اشتراک‌گذاری اطلاعات شما موضوعی کاملاً شخصی است و ممکن است تحت تأثیر تجربیات منحصر به فرد، ارزش‌های فرهنگی و اعتقادات شما گرفته شود. ما متعهد به احترام و ارج نهادن به دیدگاه‌های شما هستیم. لطفاً اطمینان داشته باشید که تصمیم شما مبنی بر عدم اشتراک‌گذاری اطلاعاتتان، هیچ تأثیری بر مراقبت یا خدماتی که دریافت می‌کنید نخواهد داشت.

Holland Bloorview چگونه داده‌های من را با شرکای تحقیقاتی و کنسرسیوم‌های داده به اشتراک خواهد گذاشت؟

Holland Bloorview فقط داده‌های بالینی **بدون هویت** را به اشتراک خواهد گذاشت، که شامل اطلاعاتی مانند جمعیت‌شناختی بیمار، تشخیص، قد، وزن، سن، درمان، بازه زمانی و نوع بستری (بستری/سرپایی) می‌شود. این بدان معناست که این داده‌ها هیچ‌گونه اطلاعات شخصی مانند نام بیمار، آدرس یا شماره کارت بیمه را در بر نخواهد داشت.

Holland Bloorview متعهد به حفاظت از حریم خصوصی شما و ایمن نگه داشتن اطلاعاتتان است. مطابق با قانون حفاظت از اطلاعات بهداشتی شخصی (PHIPA)، تمامی اطلاعات مربوط به سلامت به طور کاملاً محرمانه، ایمن و محافظت‌شده نگهداری می‌شود. برای هرگونه سؤال در مورد حریم خصوصی، لطفاً با دفتر حریم خصوصی به شماره 425-6220 (416) داخلی 3467 یا از طریق ارسال ایمیل به privacy@hollandbloorview.ca تماس بگیرید.



اگر مایل به کسب اطلاعات بیشتر در مورد عضویت ما در کنسرسیوم‌های اشتراک‌گذاری داده هستید، لطفاً به وبسایت www.hollandbloorview.ca/datasharing مراجعه کنید. همچنین می‌توانید این کد QR را اسکن کنید تا ویدیویی از بیمارانی که داده‌های بالینی بدون هویت خود را به اشتراک می‌گذارند و نحوه لغو آن‌ها را مشاهده نمایید.

ما با اشتیاق در حال متحول کردن خدمات و مراقبت‌ها از طریق تحلیل داده‌هایی هستیم که روند کشف را سرعت می‌بخشد و شکاف نوآوری را برای کودکان، نوجوانان و خانواده‌های دارای معلولیت‌ها و تفاوت‌های رشدی در سراسر جهان کاهش می‌دهد.

با احترام،

Julia Hanigsberg

رئیس و مدیر عامل