

Cette lettre contient une mise à jour importante sur la manière dont nous partageons les données cliniques.

Un hôpital universitaire entièrement affilié à l'Université de Toronto

Vous recevez cette lettre parce que vous êtes un client actif chez Holland Bloorview. S'il y a eu un changement dans votre statut ou si vous avez reçu cette lettre par erreur, veuillez contacter la gestion des informations de santé de Holland Bloorview pour mettre à jour votre dossier médical ou celui de votre enfant au (416) 425-6220 x 3422.

Cette lettre est également disponible en arabe, bengali, chinois traditionnel, chinois simplifié, dari, farsi, français, espagnol, tamoul, ourdou et vietnamien sur www.hollandbloorview.ca/datasharing

9 juin 2025

Cher client et famille,

En tant que plus grand hôpital de réadaptation pédiatrique du Canada, entièrement affilié à l'Université de Toronto, l'hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview transforme les soins pour soutenir l'avenir le plus significatif et le plus sain pour les enfants, les jeunes et les familles comme vous.

Nous nous engageons à informer et à développer de nouvelles innovations pédiatriques et des traitements plus personnalisés pour répondre aux besoins physiques, mentaux et développementaux uniques des clients et des familles.

L'accès et l'exploitation de la puissance des données de santé sont essentiels à ces engagements.

Pendant trop longtemps, les données sur la santé pédiatrique, en particulier les données sur la santé des enfants handicapés, n'ont pas été utilisées pour éclairer l'innovation et la transformation, ce qui a conduit à un déficit d'innovation majeur dans le système pédiatrique.

En utilisant et en partageant des données **anonymisées** (données qui n'incluent pas les informations personnelles d'un client comme son nom ou son adresse) du dossier médical électronique (pour son acronyme en anglais EMR) avec des partenaires de recherche et des consortiums de données, nous pouvons accélérer le développement de thérapies et d'interventions personnalisées. Nous pouvons également améliorer et prédire les résultats pour les enfants et les jeunes souffrant de handicaps, de différences de développement et de maladies génétiques rares.

Par exemple, les chercheurs de Holland Bloorview utilisent des données anonymisées provenant du EMR pour prédire et améliorer les résultats des médicaments pour les enfants présentant des différences neurodéveloppementales. S'ils peuvent prédire à quels médicaments un enfant peut répondre, nous pouvons trouver le bon médicament plus rapidement avec moins d'essais, ce qui pourrait améliorer la qualité de vie de l'enfant et ses résultats de santé généraux.

À compter du 15 juillet 2025, Holland Bloorview s'associera aux niveaux local, national et international avec des partenaires de recherche et des consortiums de données pour rassembler les données sur la santé des enfants handicapés et présentant des différences de développement.

Ces partenariats permettront de combler le fossé de l'innovation et de révolutionner les soins et les services liés au handicap pédiatrique et aux différences de développement à Holland Bloorview et dans le monde entier. Notre premier partenariat est avec KidSights Data Consortium. Pour en savoir plus, rendez-vous sur www.hollandbloorview.ca/kidsights.

Que signifient ces partenariats et consortiums de données pour moi et ma famille ?

Si vous êtes un client actif (ayant reçu des services/soins au cours des deux dernières années) chez Holland Bloorview, nous partagerons des données anonymisées de vos dossiers médicaux électroniques avec des consortiums de données. Cela signifie que les données cliniques anonymisées de votre enfant pourraient être consultées par des innovateurs commerciaux tels que des sociétés pharmaceutiques et de dispositifs médicaux mondiales ou par des chercheurs universitaires (y compris les chercheurs de Holland Bloorview). Pourquoi ? Ils peuvent ainsi accélérer la découverte de solutions pour des problèmes médicaux complexes, notamment de nouveaux traitements et interventions médicaux, des médicaments, des dispositifs ou des produits médicaux.

Si vous y consentez, aucune autre action n'est requise.

Puis-je refuser le partage de données anonymisées ?

Oui. Vous pouvez choisir de ne pas partager vos données anonymisées avec des consortiums de données et des chercheurs en remplissant le formulaire de désinscription disponible sur www.hollandbloorview.ca/datasharing **avant le 1^{er} juillet 2025**. Si vous ne vous désinscrivez pas avant cette date, votre consentement au partage de données anonymisées sera implicite. Cependant, vous pouvez vous désinscrire à tout moment après le 1^{er} juillet si vous changez d'avis. Veuillez noter qu'une fois votre formulaire de désinscription reçu et approuvé, le traitement prendra jusqu'à deux semaines.

Nous comprenons que la décision de partager vos informations est profondément personnelle et peut être façonnée par vos expériences uniques, vos valeurs culturelles et vos croyances. Nous nous engageons à respecter et à honorer vos points de vue. Soyez assuré que votre décision de ne pas partager vos informations n'affectera pas les soins ou les services que vous recevez.

Comment Holland Bloorview partagera-t-il mes données avec les partenaires de recherche et les consortiums de données ?

Holland Bloorview ne partagera que des données cliniques anonymisées, y compris des informations telles que les données démographiques du client, le diagnostic, la taille, le poids, l'âge, le traitement, la période et le cadre (patient hospitalisé/ambulatoire). Cela signifie qu'il n'inclura aucune information personnelle telle que le nom, l'adresse ou le numéro de carte de santé d'un client.

Holland Bloorview s'engage à protéger votre vie privée et à assurer la sécurité de vos informations. Conformément à la Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé (pour son acronyme en anglais PHIPA), tous les renseignements sur les soins de santé sont strictement confidentiels, sécurisés et protégés. Pour toute question concernant la confidentialité, veuillez contacter le bureau de la confidentialité au (416) 425-6220 poste 3467 ou par courriel à privacy@hollandbloorview.ca.

Si vous souhaitez en savoir plus sur notre adhésion à des consortiums de partage de données, veuillez visiter www.hollandbloorview.ca/datasharing. Vous pouvez également scanner ce code QR pour regarder une vidéo de clients partageant des données cliniques anonymisées et comment ils peuvent se désinscrire.



Nous sommes ravis de transformer les soins et les services grâce à des informations sur les données qui accéléreront la découverte et combleront le fossé de l'innovation pour les enfants, les jeunes et les familles handicapés et présentant des différences de développement dans le monde entier.

Sincèrement,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Julia Hanigsberg". The signature is fluid and cursive, with a long, sweeping underline.

Julia Hanigsberg
Président et chef de la direction