

GenV Parent/Guardian Information Statement

بیان معلوماتی برای والدین/سرپرست GenV

1. چرا GenV؟

GenV، مخفف (Generation Victoria) نسل ویکتوریا، یک پروژه تحقیقاتی سراسری ایالتی میباشد. این یک تصویر مکمل از صحت و سلامتی یک نسل را فراهم میکند.

برای مدت دو سال، از همه اطفال متولد شده در ویکتوریا و والدین آنها دعوت میشود تا در آن شرکت کنند. ما میخواهیم تمام نوزادان و والدین را بدون توجه به اینکه چه کسی هستند یا در کجا زندگی می کنند، شامل کنیم. هر خانواده مهم است - از جمله خانواده شما.

GenV معلوماتی را که شما قبلاً فراهم کرده و توسط خدمات دیگر جمع اوری شده باشد، یکجا میکند. این بدان معناست که وقت بسیار کم شما را میگیرد. در آینده تحقیقات میتواند سریعتر از آنچه امروز میتوانیم به سوالات پیچیده مربوط به صحت و سلامتی پاسخ دریافت کند.

ما امید داریم که GenV به جلوگیری، پیش بینی و درمان مسائلی که امروزه کودکان و والدین با آن روبرو هستند کمک کند. ما میخواهیم مشکلات کمتری مانند تولد پیش از وقت، حساسیت ها (الرژی)، بیماری های روانی را برای همه شاهد باشیم. با سهم گرفتن در GenV، شما میتوانید به ایجاد آینده ای بهتر برای همه خانواده ها - اکنون و فردا - کمک کنید.

2. دعوت برای سهم گرفتن در GenV

ما از شما و طفل شما دعوت میکنیم تا در GenV سهم بگیرید. برای سهم گرفتن در GenV، شما باید فورم رضایت نامه را در پایان امضا کنید. یک نسخه از این سند و فورم رضایت نامه برای نگهداری شما داده خواهد شد و همچنان در www.genv.org.au موجود است.

قبل از تصمیم گرفتن، باید بفهمید که چرا GenV اتفاق میافتد و شامل چه مواردی میباشد. هدف ما این است که یک کارمند GenV بلافاصله پس از تولد طفل تان شما را در شفاخانه ملاقات کند - آنها حضوری در مورد GenV به شما اطلاع خواهند داد. هر چقدر سوالی که داشته باشید از آنها انرا پرسید.

شما همچنان میتوانید معلومات در باره GenV را با خواندن این سند یا تماشای ویدیو در www.genv.org.au انجام دهید.

شما همچنان میتوانید از طریق ایمیل به آدرس genv@mcricri.edu.au با ما تماس بگیرید یا با شماره 1800 436 888 (1800 GEN VVV) زنگ بزنید. ما از جواب دادن به سوالات شما خوشحال میشویم.

3. GenV چیست؟

GenV بزرگترین پروژه تحقیقاتی دوران کودکی در استرالیا است. این یک تصویری از چگونگی رشد و توسعه اطفال، چگونگی افزایش سن در مردم و نحوه تغییر سلامتی در نسل های مختلف است. این تهداب های ساختاری برای کمک به محققان، جوامع و پالیسی سازان برای بهبود سلامت و رفاه با هم ایجاد میکند. ما امید داریم که این به مراقبت بهتر و مصئون تری منجر شود و به برخی از مهمترین سوالات در باره فرزندان و والدین ما را پاسخ دهد. پس از دو سال، ما بیشتر از 160,000 نوزاد و والدین آنها را در سراسر ویکتوریا به GenV دعوت خواهیم کرد.

اگر شما موافقت کنید، ما هنگام ثبت نام در GenV، و سپس با بزرگ شدن طفل تان، برخی معلومات و سواب ها (نمونه) را از شما و فرزند تان جمع آوری میکنیم. سپس، با رضایت شما، ما معلومات و نمونه ها را به ان علاوه میکنیم که خدمات قبلاً در حالت عادی جمع آوری کرده اند. ما این معلومات را در یک ذخیره گاه مصئون نگهداری میکنیم که میتواند در تحقیقات آینده مورد استفاده قرار گیرد. نتایج نحوه تداوی، پیش بینی و جلوگیری از مشکلات را بهبود خواهد بخشید. این همچنان به پالیسی سازان کمک میکند تا تصمیمات خوبی برای حمایت از خانواده های ویکتوریایی بگیرند.

این بدان معناست که GenV زحمت کمی از شما میخواهد، اما تغییرات معنی داری را برای خانواده ها ایجاد میکند. ما امید داریم که سلامت و رفاه خانواده را برای سالهای زیادی مورد مطالعه قرار دهیم.

پروژه های بسیار بزرگی مانند GenV در حال حاضر به افراد مسن در سراسر جهان کمک میکند. ما امید داریم که GenV این مزایا را برای کودکان و جوانان ویکتوریایی ایجاد کند.

4. چه کسی کار GenV را انجام میدهد؟

GenV توسط دفتر اطفال ملبورن (موسسه تحقیقات اطفال مورد اک، شفاخانه شاهي اطفال، و دانشگاه ملبورن، با حمایت بنیاد شفاخانه شاهي اطفال) هدایت میشود. این توسط دولت ویکتوریا و بنیاد پاول رامسی تمویل میشود. این حمایت میشود توسط:

- تولد شما و شفاخانه های محلی اطفال
 - دانشگاه ها و موسسات تحقیقاتی ویکتوریا
 - ماهرین برجسته در ویکتوریا، استرالیا و سراسر جهان
 - خانواده ها و اجتماعات محلی، کسانی که به طراحی GenV کمک کرده اند.
- مدیر علمی پروفیسور ملیسا ویک، متخصص اطفال - داکتر اطفال است. میتوانید درباره او و بقیه اعضای تیم [اینجا](#) بخوانید.

5. چرا از ما میخواهید که به GenV بپیوندیم؟

برای دو سال، تمام اطفال که در ویکتوریا تولد شده اند و از والدین آنها دعوت میشود تا در GenV شرکت کنند. از شما دعوت شده است بخاطریکه طفل شما در این مدت در ویکتوریا تولد شده است.

6. GenV شامل چه مواردی است؟

یکی از اعضای تیم GenV پس از تولد طفل شما - معمولاً در شفاخانه - با شما ملاقات میکند یا با شما تماس میگیرد. هدف GenV این است که کارها را تا آنجا که امکان دارد برای انهاییکه به ان میپیوندند آسان سازد. این ملاقات در حدود 15-20 دقیقه طول میکشد. ما پروژه را توضیح میدهیم، از شما میپرسیم که آیا شما میخواهید با طفل تان در ان شرکت کنید، یک نظرسنجی کوتاه به شما میدهیم و یک بسته برای نمونه از داخل دهن و یک بسته نمونه خانگی را عرضه میکنیم. در باره هر یک از این موارد در زیر بیشتر بخوانید. در صورت امکان، ما از والد دیگر طفل شما نیز دعوت میکنیم. بعد از این، GenV با شما از طریق ایمیل یا پیام فرستادن در تماس خواهد بود.

با شرکت کردن تان، شما موافقت میکنید که GenV میتواند:

(1) معلومات و نمونه های موجود را با هم یکجا میسازیم. این شامل میشود:

- معلوماتی را که خدمات از شما و طفل تان، قبل از تولد طفل تان و در آینده جمع آوری میکند. این شامل معلومات مربوط به سلامت جسمی و روانی شما و طفل تان، تحصیلات و سوابق و خدمات اجتماعی، و معلومات مربوط به تولد و مرگ میباشد. GenV میتواند به ادارات دولتی، مکاتب و کودکانستانها، شفاخانه ها، داکتران و سایر فراهم کنندگان دسترسی داشته باشد.
- معلومات مربوط به منطقه شما، مانند آلودگی هوا و خدمات مراقبت از کودکان در نزدیکی خانه شما.
- نمونه هایی که توسط خدمات صبحی از شما قبل از تولد طفل و از شما یا طفل شما در آینده جمع آوری شده است. هنگامی که شما آزمایش خون یا ادرار یا سواب انجام میدهید، نمونه باقی مانده اغلب برای چند روز، ماه یا سال ذخیره میشود. ما میتوانیم آنها را به GenV منتقل کنیم و با دقت از آنها مراقبت کنیم. از این نمونه ها بعدا در تحقیقات برای نفع بسیاری از خانواده ها استفاده میشود.

شما میتوانید در باره آنچه که ما جمع آوری میکنیم، از چه کسی جمع آوری میکنیم و طریقه استفاده از آن را در اینجا www.genv.org.au/for-parents بیشتر بخوانید.

(2) یک بسته نمونه خانگی به شما عرضه میکنیم. اگر موافق هستید، شما میتوانید یک یا هر دو نمونه را جمع آوری کنید تا

برای ما ارسال کنید. ما آنها را در پایان بازدید یا تماس خود توضیح خواهیم کرد. بسته شامل:

- یک بسته نمونه بمپر - بعد از پیوستن به GenV، شما از مواد مدفوع طفل تان یک نمونه کوچک بر میدارید. طریقه انجام آن را در پایان بازدید یا تماس خود توضیح خواهیم داد. از نمونه ها میتوان برای یادگیری چگونگی تأثیر روده بر سلامت استفاده کرد. معلومات بیشتر در مورد نمونه بمپر [اینجا](#) بخوانید
- بسته شیر مادر - اگر شما شیر میدهید یا شیر خود را میدوشید، بعد از پیوستن به GenV یک قاشق چای خوری شیر جمع آوری میکنید. این از تحقیقات در باره سلامت و تغذیه طفل و مادر پشتیبانی میکند. در مورد نمونه شیر مادر بیشتر [اینجا](#) بخوانید.

(3) هر از چند گاهی با شما تماس کوتاهی بگیرید تا سلامت ، رشد و رفاه خود و فرزند خود را دنبال کنید. بطور مثال، ممکن است در جریان سال ما چندین بار به شما پیام یا ایمیل بفرستیم، یا پیشنهاد ارزیابی حضوری فرزند شما را که بزرگ شدند بکنیم. شما میتوانید در آن زمان تصمیم بگیرید که آیا شرکت کنید یا نه.

(4) دسترسی مصئون، ذخیره و استفاده از نمونه ها و معلومات. ما معلوماتی را که شما به GenV میدهید با معلوماتی از خدمات مانند بالا یکجا میسازیم. این نمونه ها و معلومات را میتوان در تحقیقات تأیید شده اخلاقی آینده که قوانین GenV را برآورده میکند، مورد استفاده قرار داد/به بخش 13 و 14 درباره ذخیره داتا مراجعه کنید/.

(5) به خدمات بگویید که شما و فرزندتان در GenV هستید.

شما همچنان میتوانید انتخاب کنید که رضایت خود را با موارد زیر میدهید یا خیر؟

(6) یک نمونه (سواب) از داخل دهن شما و طفلتان. نمونه (سواب) دهن میتواند انواع مختلف تحقیقات بیولوژیکی از جمله تحقیقات ژنتیکی را حمایت کند. درباره نمونه (سواب) دهن [اینجا](#) بیشتر بخوانید.

(7) استفاده از نمونه ها (به عنوان مثال نمونه (سواب) دهن یا کارت آزمایش نوزادان) برای تحقیقات ژنتیکی، برای کسب معلومات بیشتر در مورد چگونگی تعامل ژن ها با سایر عوامل که تأثیر بر سلامت و رشد میکنند. این ممکن است به محققان در پاسخ به سوالات جدید کمک کند، بطور مثال در مورد چگونگی انتقال وضعیت و عوامل خطر از والدین به فرزندان. در آینده، تکنالوژی جدید ممکن است انواع دیگر آزمایشات را مجاز کند. درباره ژنها [اینجا](#) بیشتر بخوانید.

GenV با اجازه من به چه نوع معلوماتی دسترسی خواهد داشت؟

بعضی از مثالها عبارتند از:

- سلامت جسمی و روانی: بطور مثال میدیکر، سوابق شفاخانه، کاپی های سکن های دیجیتالی مانند التراسوند، معلومات جمع آوری شده در مورد حامله رداری شما
 - تحصیلات: بطور مثال ارزیابی ملی خواندن و نوشتن و حساب در مکتب، اگر فرزند شما شرکت کند
 - اجتماعی: بطور مثال معلولیت، حمایت از مراقبت طفل/رفاه، مسکن، عدالت
 - معلومات عمومی در مورد منطقه شما: بطور مثال محلكودكستان، آلودگی هوا.
- در مورد منابع بیشتر GenV [اینجا](#) بخوانید و منابعی را که هر سال به آنها دسترسی داریم در www.genv.org.au اینجا ببینید.

GenV با رضایت من به چه نوع نمونه های معمول دسترسی خواهد داشت؟

نمونه ها عبارتند از:

- آزمایش خون که احتمالاً در هفته 10-12 حامله داری انجام داده اید - آزمایش طفلتان برای وضعیت خاص. در باره صفحه آزمایش هفته 10 [اینجا](#) بیشتر بخوانید.
 - نمونه خون از کارت آزمایش خون نوزاد شما (کوری پا) - بررسی برای وضعیت نادر که قابل درمان باشد. اگر شما متولد استرالیا هستید، ما نیز مایل هستیم در صورت وجود کارت خودتان، به آن دسترسی داشته باشیم. درباره کارت آزمایش نوزادان [اینجا](#) بیشتر بخوانید.
 - نمونه های معمول دیگری که ممکن است در دوران حامله داری داده باشید و نمونه هایی که شما یا طفلتان در آینده انجام داده میتوانید.
- در مورد نمونه های معمول GenV [اینجا](#) بیشتر بخوانید و نمونه هایی را که ما هر سال به آن دسترسی داریم در اینجا www.genv.org.au ببینید.

چه اتفاقی میافند وقتی که GenV با من تماس میگیرد؟

در حدود چهار بار در سال، GenV از شما دعوت میکند تا درباره وضعیت خود و فرزندتان ما را با خبر سازید. این تماسها ممکن است بین 3 تا 20 دقیقه طول بکشد. هر بار شما تصمیم میگیرید که آنها را تکمیل کنید یا نه. تماسها ممکن شامل شود:

- نظرسنجی های کوتاه و به تازه کردن که انرا پر میکنید.
- اندازه گیری رشد و صحت. این شامل چیز های مانند، بازی های حافظه، گفتار در اطفال بزرگتر و ضریان قلب است. بطور مثال، شما ممکن است یک ویدیو کوتاه از طفلتان بگیرید، یا شما یا طفلتان در اله الکترونیکی مانند تلفونتان بازی کنید. اینها تا حد امکان کوتاه و سرگرم کننده باشد. درباره حدود GenV [اینجا](#) بیشتر بخوانید.

- اخبار و به تازه کردن GenV. این ممکن است شامل دعوت به مطالعاتی باشد که با GenV کار میکند. درباره مطالعات کار کردن با GenV [اینجا](#) بیشتر بخوانید.

چگونگی ارزیابی های GenV زمانیکه اطفال بزرگتر هستند؟

بعضی از اندازه گیری های صحی و رشد تنها به صورت حضوری صورت گرفته میتواند. ما امید داریم که از تمام اطفال GenV دیدن کنیم، بطور مثال زمانیکه رفتن به مکتب را آغاز کنند. ما هنوز این ملاقاتها را طراحی نکرده ایم. شما میتوانید در آن زمان تصمیم بگیرید که آیا شرکت کنید یا خیر. ما شما را در جریان خواهیم گذاشت، در صورتیکه ما بتوانیم با شما تماس بگیریم. درباره ملاقاتهای GenV [اینجا](#) بیشتر بخوانید.

چرا GenV به خدمات میگوید که من و طفلم در GenV هستیم؟

خدمات دیگر ممکن است در طول ملاقاتهای عادی شان از شما با نظرسنجی های کوتاه یا ارزیابی های GenV کمک کند. بطور مثال، نرس طفل شما ممکن است یک آزمایش بینایی اضافی به فرزند شما فراهم کند، گفتنی شما و نتیجه انرا ثبت کند. بعضی اوقات ممکن است شما نقل مکان کنید یا معلومات تماس شما تغییر کند. خدمات ممکن است بتوانند معلومات تماس تازه شما را به GenV فراهم کنند، اما اگر ما بدانیم که شما میخواهید خارج شوید. خدمات ممکن است شامل فراهم کنندگان خدمات صحی و تعلیمی مانند نرس ولادی و نرس صحت اطفال، داکتر شما، شفاخانه ها، مدیکر، سنترلینک، کودکستانها یا مکاتب باشد. ما داتا تحقیقاتی شما را با آنها شریک نمیسازیم. درباره خدمات که با GenV کار میکنند [اینجا](#) بیشتر بخوانید.

7. مفادات پیوستن به GenV چه میباشد؟

GenV ممکن مستقیماً به مفاد شما یا طفل شما باشد یا هم نباشد.

ما میتوانیم هنگامیکه شما یا طفل تان نظرسنجی ها یا ارزیابی ها را تکمیل کردید، در همانجا براینان گفتنی خود را بیان کنیم. شما ممکن این را مفید بیابید (بخش 11 را ببینید).

با گذشت زمان، GenV در باره بسیاری از مسائل مربوط به اطفال و به طور کلی والدین گزارش خواهد داد. ما امید داریم که GenV در بهتر کردن زندگی بسیاری از اطفال و والدین کمک کند. ما این نتایج کلی را با شما شریک میسازیم، و امید داریم که برای شما مفید باشد.

8. ما چگونه به GenV پیوندیم؟

شما فورم رضایت را امضا کنید و ما یک کپی انرا برای نگهداشتن به شما میدهیم. شما میتوانید در همه یا قسمت از GenV شرکت کنید. در صورت امکان، ما امید داریم که هر دو والدین در آن شرکت کنند. شما میتوانید برای خود رضایت بدهید. یکی از والدین/سرپرست نیز برای فرزند شما رضایت میدهد.

9. آیا ما باید در این شرکت کنیم؟

نخیر. این به شما ارتباط دارد. هر چه شما تصمیم بگیرید، تأثیری بر مراقبت شما یا طفل تان نخواهد داشت. با وصف این، هر چه مردم بیشتری در این شرکت کنند، به همان اندازه GenV ارزشمندتر میشود.

10. آیا من میتوانم نظرم را بعداً عوض کنم؟

بلی، شما در هر زمان میتوانید نظر خود را تغییر دهید. کافی است که به ما زنگ بزنید یا ایمیل کنید یا به [وب سایت](#) GenV بروید. برای شما لازم نیست دلیل تصمیم خود را به ما بگویید.

- اگر اکنون رضایت دادید، می توانید بعداً منصرف شوید. درباره خارج شدن از این [در اینجا](#) بیشتر بخوانید.
- اگر اکنون رضایت نمیدهید، شما میتوانید بعداً با GenV پیوندید. با وصف این، GenV معلومات قبلی شما و طفل تانرا از دست خواهد داد. در باره پیوستن به GenV [اینجا](#) بیشتر بخوانید.
- هنگامی که طفل شما بزرگ میشود (در حدود 14 تا 18 سالگی)، انها این فرصت را دارد که به عنوان جوان به سهم گرفتن خود ادامه دهد. درباره ادامه کار با GenV [اینجا](#) بیشتر بخوانید.

11. آیا GenV در باره صحت ما نظر (فیدبک) خود را خواهد داد؟

هنگامی که شما یا طفلتان ارزیابی‌های خود را تکمیل میکنید، GenV میتواند نظر خود را در همانجا به شما فراهم کند که ممکن است برای شما مفید باشد. این راپورهای کوتاه ممکن است نشان دهد که همه چیز درست پیش میرود، یا در صورت نگرانی برای مشوره با کدام شخص مراجعه کرده کنید. شما میتوانید این راپورها را با دیگران مانند داکترتان به اشتراک بگذارید. به غیر از نظر دادن هماندم، ما داتا‌های جدیدی را که بعد از داتاها یا نمونه‌های ذخیره شده شما یا طفل شما ایجاد شده باشد، جداگانه بررسی نمیکنیم. این بدان معناست که GenV این نتایج بعدی را در اختیار شما قرار نمیدهد.

این به دلیل این است که:

- معمولاً آزمایشات تحقیقاتی برای تداوی طراحی نمیشوند - داکتران از آزمایش‌های متفاوتی برای تداوی مریضان استفاده میکنند
 - تحقیقات به نتایج افراد نه - بلکه تنها برای گروه‌ها میپردازد
 - آزمایشاتی که سالهای بعد انجام میشود ممکن است دیگر مهم یا درست نباشند.
- GenV ممکن است این چانس را به شما بدهد که در مطالعات آینده تأیید شده اخلاقی با ما همکاری کنید. ممکن است آنها نظرات (فیدبک) اضافی بدهند. شما همیشه میتوانید انتخاب کنید که شرکت کنید یا خیر.
- ما محققان GenV را تشویق میکنیم تا یافته‌ها را به طور گسترده گزارش دهند - اینگونه است که دانش جدید، عملی میشود. GenV خلاصه‌هایی آنرا در وبسایت خود قرار میدهد. امید داریم که این برای والدین مفید واقع شود. تنها نتایج گروهی نشر میشود - نتایج فردی هرگز نشر نمیشود.

12. پیوستن به GenV چه خطراتی دارد؟

پیوستن به GenV نباید آسیبی وارد کند یا بر مراقبت‌هایی که شما یا طفلتان آنرا دریافت میکنید تأثیر بگذارد. GenV دارای سیستم‌های سختگیرانه و مصئون برای محافظت از حریم خصوصی شما است. این بدان معناست که خطر نقض حریم خصوصی داتا بسیار کم است.

ما میدانیم که پیوستن به GenV نیاز به اعتماد دارد. اعتماد والدین مانند شما به کشف‌های زیادی منجر شده است که امروزه به اطفال و بزرگسالان در زمینه‌هایی مانند عفونت و سرطان کمک میکند. ما سخت تلاش خواهیم کرد تا اعتماد شما را جبران کنیم.

13. GenV چگونه از معلومات ما مراقبت خواهد کرد؟

سیستم‌های داتا ما به طور هدفمند برای GenV ساخته شده است. دسترسی افراد فاقد صلاحیت به سیستم‌های GenV بسیار دشوار است. همچنین خلاف قانون است. ما همه اطلاعات را در محیط‌های مصئون ذخیره میکنیم و به طور منظم تست‌های امنیتی را انجام میدهم. ما همچنین با حذف مشخصات شناسایی (مانند نام‌ها) از داتا‌هایی که محققان استفاده میکنند، از حریم خصوصی محافظت میکنیم.

ما از معلومات شخصی شما (مانند نام و معلومات تماس شما) برای اجرای GenV استفاده میکنیم. به این ترتیب ما با شما در تماس میباشیم. همچنین، وقتی که ما به مجموعه داتا‌های دیگر (بخش 6) دسترسی پیدا میکنیم، این معلومات برای اطمینان از مطابقت دادن ما با شخص مورد نظر ما میباشد. برای دیدن اطلاعاتی مجموعه حریم خصوصی و سیاست حفظ حریم خصوصی MCRI به www.genv.org.au/privacy مراجعه کنید. شما حق دسترسی و تصحیح معلومات شخصی خود و طفلتانرا که ذخیره کرده‌ایم تحت قوانین حفظ حریم خصوصی دارید. شما میتوانید این کار را با تماس گرفتن با GenV انجام دهید.

مگر اینکه به ما بگویید که آن را حذف کنیم، ما داتا شما و طفلتانرا برای مدت نامحدود نگه میداریم. این بدان معناست که GenV می‌تواند سالها از اکتشافات جدید پشتیبانی کند.

موسسه تحقیقات اطفال مورداک تابع قوانین حفظ حریم خصوصی استرالیا و ویکتوریا است. به طور مرتب امنیت داتا، سیستم‌های معلوماتی تکنالوژی و پالیسی‌های خود را تازه میکند. برای اهداف تحقیقاتی، داتا‌های تحقیقاتی GenV همچنین ممکن است در سیستم‌هایی که توسط سایر ایجنسی‌های صلاحیت دار نگهداری میشوند، قرار گیرد. اینها از امنیت و حریم خصوصی یکسانی برخوردارند.

درباره امنیت داتا GenV [اینجا](#) و نحوه مدیریت معلومات شخصی خود [اینجا](#) بیشتر بخوانید.

GenV اقدامات احتیاطی اضافی را برای برخی معلومات، مانند مکان ها، تصاویر یا داتا جنیتیکی انجام میدهد، که شاید در مورد کسانی که بخشی از GenV هستند اشاره ای کند. درباره اقدامات احتیاطی GenV اینجا بیشتر بخوانید.

14. محققان چگونه از داتا ما استفاده میکنند؟

داتا GenV میتواند برای تحقیقات برای بهبود سلامت، رشد یا رفاه اطفال و بزرگسالان استفاده شود. این باید در پوشش منظوری اخلاقی قرار گیرد. با گذشت زمان، محققان از روش های مختلف زیادی برای پاسخ به سوالات جدید و مهم استفاده خواهند کرد. بنابراین، ارزش معلومات شما برای سالیهای زیادی ادامه خواهد داشت. همه داتا GenV به صورت محرمانه استفاده میشود. GenV قوانین سختگیرانه ای دارد، در مورد امنیت و افرادی که میتوانند از داتا استفاده کنند.

منظوری استفاده بر این اساس است:

- هدف این تحقیق بهبود سلامت، توسعه یا رفاه است
- استفاده پیشنهادی از داتا منظوری اخلاقی دارد
- GenV مسئولیت و تخصص متقاضی و موسسه یا سازمان را ارزیابی میکند
- نمونه ها یا داتا بدون شناسایی مشخصات استفاده میشوند - بنابراین استفاده کنندگان از داتا نمیدانند که آن متعلق به شما است
- استفاده کنندگان با شرایط استفاده GenV موافقت میکنند.

درباره منظوری اینجا بیشتر بخوانید.

تیم GenV همچنین از داتا شما برای بررسی پیشرفت و کیفیت GenV و آزمایش مجموعه داتا استفاده میکند. برخی از داتا و نمونه ها فقط در آزمایشگاه های تخصصی استرالیا و سراسر جهان قابل تجزیه و تحلیل هستند. این امر در تحقیقات رایج است و منجر به کشفیات مهمی شده است. گاهی استفاده از آنها در کشور های خارج از استرالیا در پوشش قوانین قرار دارد. این تحت دستورالعمل های سختگیرانه و همان قوانین تصویب شده بالا اتفاق میافتد.

وقتی محققان با داتا کار میکنند، آنها اغلب داتا جدیدی را از آزمایشات لابراتواری یا با ترکیب داتا به روش های جدید ایجاد میکنند. اینها دوباره به GenV اضافه میشوند. این امر فرصت های بیشتری را برای بهبود سلامت ایجاد میکند.

شرکت های تجاری میتوانند برای استفاده از داتا GenV برای تحقیق در جهت بهبود صحت، توسعه یا رفاه درخواست بدهند. آنها باید قوانین منظور شده را رعایت کنند.

برخی از شرکت کنندگان GenV ممکن است به آزمایش های تحقیقاتی بپیوندند که طریقه های جدیدی را آزمایش میکنند. همه آزمایشات نیاز به منظوری اخلاقی دارند. به شخصیکه طریقه جدید پیشنهاد میشود معمولاً به صورت تصادفی مانند پرتاب یک انتخاب میشود. در برخی از آزمایشات، تنها با افرادی که روش جدید برایشان ارائه میشود در باره شرکت کردن با آنها در تماس میشوند. از داتا GenV میتوان برای مقایسه نتایج افرادی که روش جدید را دریافت میکنند و دریافت نمیکند، استفاده کرد. شرکت کنندگان GenV همچنین ممکن است در مورد مسائل خاصی مانند زخم سر یا شنوایی کم به مطالعات یا ثبت نامها بپیوندند. آزمایشات یا مطالعات ممکن است رضایت شما را برای به اشتراک گذاشتن داتا با GenV، با تأیید اخلاق درخواست کنند. ما از این امر حمایت میکنیم.

15. سوالات بیشتر؟ کدام نگرانی؟

GenV وبسایت پاسخ بسیاری از سوالات را دارد. آن همچنان دارای این بیان معلوماتی است.

برای تماس با یکی از اعضای GenV، لطفاً با شماره 1800 436 888 زنگ بزنید، به genv@mcri.edu.au ایمیل کنید یا از طریق www.genv.org.au با ما تماس بگیرید. شما همچنان میتوانید با شخصی که مستقل از پروژه باشد در مورد هر گونه نگرانی یا شکایت، طریقه انجام آن، یا حقوق شما یا طفل تان به عنوان شرکت کننده صحبت کنید. لطفاً با مدیر توسعه تحقیقات و اخلاق در شفاخانه شاهی اطفال ملبورن به شماره 9345 5044 (03) یا rch.ethics@rch.org.au تماس بگیرید.

تشکر از شما برای اشتراک در GenV.

ما امید داریم که شما در این سفر به GenV بپیوندید.