

GenV Parent/Guardian Information Statement

GenV 부모/보호자 정보 설명서

1. 왜 GenV인가요?

GenV는 Generation Victoria의 축약어로, 주 전역에 걸친 연구 프로젝트입니다. 본 연구는 한 세대 전체의 건강과 웰빙에 대한 완전한 그림을 제공할 것입니다.

2년에 걸쳐 빅토리아주에서 태어난 모든 아기와 그들의 부모에게 참여 요청이 이루어집니다. 그들이 누구이고 어디에 살든 상관없이 모든 아기와 부모가 이 연구에 포함되기를 원합니다. 귀하를 포함해 모든 가족이 중요합니다.

GenV는 귀하가 제공하는 정보를 다른 서비스를 통해 이미 수집된 데이터와 결합합니다. 따라서 잠깐만 시간을 할애하면 참여가 가능합니다. 그 다음 추후 연구를 통해, 오늘날 우리가 할 수 있는 것보다 더 빠르게, 복잡한 건강 및 웰빙 질문에 대한 답을 찾아낼 수 있습니다.

저희는 GenV가 현재 어린이와 부모가 직면한 이슈를 예방하고 예측하며 치료하는 데 도움이 되기를 희망합니다. 저희는 모든 사람이 조산, 알레르기, 정신질환 같은 문제를 덜 겪기를 바랍니다.

GenV에 참여함으로써 귀하는 지금 그리고 미래의 모든 가족이 더 나은 미래를 만들도록 도울 수 있습니다.

2. GenV 참여 요청

귀하와 귀하의 아기가 GenV에 참여해 주기를 요청드립니다. GenV에 참여하려면 마지막에 동의서에 서명해야 합니다. 귀하가 보관할 수 있도록 본 문건 및 동의서의 사본이 제공되며, www.genv.org.au 에서도 이를 볼 수 있습니다.

참여 여부를 결정하기 전에 GenV가 진행되는 이유와 이에 수반되는 사항을 이해해야 합니다. 귀하의 아기가 태어나자마자 GenV 직원이 병원에 있는 귀하를 찾아가도록 할 계획입니다 - 해당 직원이 직접 귀하에게 GenV에 대해 설명할 것입니다. 질문이 있으면 얼마든지 물어보세요.

본 문건을 읽거나 www.genv.org.au 에서 비디오를 시청함으로써 GenV에 관해 알아보는 방법도 있습니다. 또 genv@mcri.edu.au 로 이메일을 보내거나 무료전화 1800 436 888 (1800 GEN VVV)으로 전화해 저희에게 연락하실 수 있습니다. 귀하의 질문에 기꺼이 답변드리겠습니다.

3. GenV는 무엇인가요?

GenV는 호주 사상 최대 규모의 아동기 연구 프로젝트입니다. 본 프로젝트는 아동이 어떻게 성장하고 발달하는지, 어떻게 나이가 들어가는지 그리고 세대에 걸쳐 건강이 어떻게 변해가는지에 대한 상황을 보여줍니다. 본 프로젝트는 구성 요소들을 만들어 연구자와 커뮤니티, 정책 입안자들이 건강과 웰빙을 함께 향상시키도록 돕습니다. 저희는 이것이 더 좋고 안전한 케어로 이어지고, 우리 어린이와 부모가

직면한 일부 가장 중요한 질문에 대한 답을 제공하기를 희망합니다. 2년 후에는 빅토리아주 전역에 걸쳐 160,000명이 넘는 아기와 부모가 GenV 참여를 요청받은 상태일 것입니다.

귀하가 동의할 경우 귀하가 GenV에 등록할 때 그리고 이후 귀하의 자녀가 성장함에 따라 귀하와 귀하의 자녀로부터 일부 정보를 수집하고 스왑(swab)을 채취하게 됩니다. 그 다음에 귀하의 승낙을 받아, 서비스가 일상적인 관행에 따라 이미 수집하는 정보와 샘플을 이에 더하게 됩니다. 이 정보는 장래 연구에 활용될 수 있는 안전한 데이터베이스에 보관됩니다. 결과는 우리가 문제를 치료하고 예측하고 예방하는 방식을 향상하게 할 것입니다. 또 정책 입안자들이 빅토리아주 가족을 지원하기 위한 좋은 결정을 하는 데도 도움이 될 것입니다.

이것은 GenV에 참여하는 데 거의 힘이 들지 않지만, 그 결과로 가족을 위해 의미 있는 변화를 가져올 수 있음을 의미합니다. 저희는 수년에 걸쳐 가족의 건강과 웰빙을 연구하기를 희망합니다.

GenV 같은 대규모 프로젝트는 이미 세계 곳곳에서 노인에게 도움이 되고 있습니다. 저희는 GenV를 통해 어린이와 젊은 빅토리아주 주민도 이러한 혜택을 보게 되기를 희망합니다.

4. 누가 GenV를 진행하나요?

GenV는 멜번 어린이 캠퍼스(Melbourne Children's Campus)가 주도합니다. 이것은 머독 어린이연구소(Murdoch Children's Research Institute)와 로열 어린이병원(The Royal Children's Hospital), 멜번대학교(University of Melbourne) 간 파트너십이며 로열 어린이병원재단(The Royal Children's Hospital Foundation)의 후원을 받습니다. 본 프로젝트는 빅토리아 주정부와 폴램지 재단(Paul Ramsay Foundation)의 자금 지원을 받습니다. 본 프로젝트는 다음으로부터 지원을 받습니다:

- 귀하의 출산 병원과 거주 지역의 어린이 병원
- 빅토리아주의 대학 및 연구소
- 빅토리아주와 호주, 세계의 대표적인 전문가
- GenV 설계를 도운 해당 지역의 가족과 커뮤니티.

과학 책임자는 어린이 전문 의사인 소아과 의사, 멜리사 웨이크(Melissa Wake) 교수입니다. 웨이크 교수와 나머지 팀원에 관한 내용은 [여기](#)에서 확인할 수 있습니다.

5. 왜 우리가 GenV에 참여할 것을 요청받나요?

2년에 걸쳐 빅토리아주에서 태어나는 모든 아기와 그들의 부모가 GenV에 참여하도록 요청받습니다. 귀하가 참여를 요청받는 이유는 이 기간에 귀하의 아기가 빅토리아주에서 태어나기 때문입니다.

6. GenV는 무엇을 수반하나요?

귀하의 아기가 태어나고 얼마 지나지 않아 GenV 팀원이 보통 병원에 있는 귀하를 방문하거나 귀하에게 연락을 취합니다. GenV는 이것이 참여자에게 최대한 수월한 과정이 되도록 만들고자 합니다. 방문에 대략 15-20분이 소요됩니다. 저희가 프로젝트에 대해 설명하고, 귀하가 아기와 함께 참여할 의사가 있는지를 묻고, 짧은 설문조사를 하며, 타액 스왑 및 가정 샘플 팩을 제공합니다. 각 물품에 관한 더 자세한 내용을 아래에서 확인하세요. 가능한 경우, 아기의 다른 부모에게도 참여를 요청합니다. 이후 GenV는 주로 이메일이나 메시지를 이용해 귀하와 연락을 유지할 것입니다.

참여에 응함으로써 귀하는 GenV가 다음을 하는 것에 동의합니다:

(1) 이미 존재하는 정보와 샘플을 결합합니다. 이는 다음을 포함합니다:

- 귀하의 아기가 태어나기 전 그리고 장래에, 서비스가 귀하와 귀하의 자녀에 대해 수집한 기존 정보. 이는 출생 및 사망 정보뿐만 아니라 귀하와 귀하 자녀의 신체적·정신적 건강, 교육, 사회적 이력 및 서비스 등에서 나온 정보를 포함합니다. GenV는 정부 부서, 학교 및 유치원, 병원, 의사, 다른 제공자를 통해 이 정보에 접근할 수 있습니다.
- 집 근처 대기 오염이나 차일드케어 서비스 같은 이웃 관련 정보.
- 보건 서비스가 귀하의 아기가 태어나기 전 귀하로부터 수집한 샘플 그리고 장래에 귀하와 귀하의 아기로 부터 수집하는 샘플. 혈액 검사나 소변 검사, 또는 스왑을 받을 때, 남은 샘플은 흔히 며칠, 몇 달, 또는 몇 년 동안 보관됩니다. 저희가 이를 GenV에 넘기고 주의해서 관리할 수 있습니다. 이들 샘플은 그 후 많은 가족에게 이로움을 주는 연구에 이용될 수 있습니다.

저희가 무엇을 수집하고, 누구에게서 이를 수집하며 또 이를 어떻게 이용하는지에 관한 더 자세한 내용은 www.genv.org.au/for-parents 에서 확인할 수 있습니다.

(2) 귀하에게 가정 샘플 팩을 제공합니다. 동의하신다면, 귀하는 샘플 한 가지 또는 두 가지를 모두 채취해 저희에게 우편으로 보낼 수 있습니다. 방문이나 연락 말미에 이에 관해 설명해드립니다. 이 팩에는 다음이 들어 있습니다:

- 기저귀 스왑 키트 - GenV에 참여한 후 곧 귀하 아기의 기저귀에서 스왑으로 대변을 소량 채취합니다. 방문이나 연락 말미에 그 방법을 설명해드립니다. 이 샘플은 소화관이 건강에 미치는 영향을 알아내는 데 이용될 수 있습니다. *기저귀 스왑에 관한 더 자세한 내용은 [여기](#)에서 확인하세요.*
- 모유 키트 - 모유를 수유하거나 짜낼 경우 GenV에 참여한 후 곧 티스푼 하나 정도의 모유를 채취합니다. 이것은 아동과 모성의 보건 및 영양에 관한 연구를 지원합니다. *모유 샘플에 관한 더 자세한 내용은 [여기](#)에서 확인하세요.*

(3) 가끔 귀하에게 잠깐 연락을 취해 귀하와 귀하 자녀의 건강과 발달, 웰빙 상태를 확인합니다. 예를 들어, 일 년에 여러 번 메시지나 이메일을 보내거나 아니면 귀하의 자녀가 더 자랐을 때 자녀에 대해 대면 평가를 제안할 수 있습니다. 참여 여부는 귀하가 그때 결정할 수 있습니다.

(4) 샘플과 정보를 안전하게 접근하고 보관하고 활용합니다. 저희는 귀하가 GenV에 제공한 정보를 상단에 언급된 것과 같은 서비스에서 나온 정보와 결합합니다. 이들 샘플과 정보는 장래에 GenV 규정을 충족하는, 윤리적으로 승인된 연구에 활용될 수 있습니다[[데이터 저장에 관해 섹션 13과 14를 참고하세요](#)].

(5) 귀하와 귀하 자녀가 GenV에 참여하고 있음을 서비스에 통지합니다.

귀하는 또 다음에 동의할지 말지를 선택할 수 있습니다:

(6) 귀하와 귀하 자녀의 볼 안쪽에서 타액 스왑. 타액 스왑은 유전 연구를 비롯한 다양한 종류의 생물학적 연구에 도움이 될 수 있습니다. *타액 스왑에 관한 더 자세한 내용을 [여기](#)에서 읽어보세요.*

(7) 유전 연구를 위한 샘플(예를 들어, 타액 샘플이나 신생아 선별검사 카드) 이용 - 해당 유전 연구는 유전자가 다른 인자와 어떻게 상호작용을 하며 건강과 발달에 영향을 미치는지를 밝히기 위한 연구입니다. 이것은 연구자가 예를 들어, 건강 상태나 위험 인자가 부모에서 자녀로 유전되는 방식에 관한 새로운 의문에 대한 답을 찾는 데 도움을 줄 수도 있습니다. 미래에 신기술로 다른 유형의 검사가 가능할 수도 있습니다. [유전자에 관한 더 자세한 내용을 여기에서 읽어보세요.](#)

GenV가 내 승낙을 받아 접근하는 정보가 어떤 유형의 정보인가요?

일부 예는 다음과 같습니다:

- 신체적/정신적 건강: 예를 들어, 메디케어, 병원 기록, 초음파 같은 디지털 스캔의 사본, 귀하의 임신에 관해 수집된 정보
- 교육: 예를 들어, 자녀가 참여하는 경우 학교에서 치르는 전국 문해력 및 수리력 평가.
- 사회적: 예를 들어, 장애, 차일드케어 지원/복지, 주거, 사법
- 귀하의 이웃에 관한 일반적인 정보: 예를 들어, 차일드케어 위치, 대기 오염.

GenV의 데이터 출처에 관한 더 자세한 정보를 [여기](#)에서 읽고, 저희가 매년 접근하는 출처를 www.genv.org.au에서 확인하세요.

GenV가 내 승낙을 받아 접근하는 일상적 샘플은 어떤 종류의 샘플인가요?

샘플은 다음을 포함합니다:

- 임신 10-12주 정도에 받았을 수 있는 선별 혈액검사 - 이것은 태아의 특정 건강문제 유무 여부를 진단하는 검사입니다. 10주 차 선별검사에 관한 더 자세한 내용을 [여기](#)에서 읽어보세요.
- 귀하 아기의 신생아 선별검사 카드(발뒤꿈치를 살짝 짚러 채취)에 있는 혈액 샘플 - 이것은 치료 가능한 희소 질환이 있는지를 확인하는 검사입니다. 귀하가 호주에서 태어났고, 귀하의 선별검사 카드가 있다면 저희가 이 카드에도 접근할 수 있기를 바랍니다. 신생아 선별검사 카드에 관한 더 자세한 내용을 [여기](#)에서 읽어보세요.
- 귀하가 임신 중 제공했을 수도 있는 다른 일상적 샘플 그리고 귀하와 귀하의 자녀가 앞으로 제공할 수도 있는 샘플.

GenV의 주기적 샘플에 관한 더 자세한 내용을 [여기](#)에서 읽고, 저희가 매년 접근하는 샘플을 www.genv.org.au에서 확인하세요.

GenV가 나한테 연락할 때 무슨 일이 일어나나요?

일 년에 네 번 정도 GenV는 귀하와 귀하 자녀가 어떻게 지내는지에 대한 업데이트를 제공하도록 요청할 것입니다. 연락에 소요되는 시간은 3분에서 20분 사이가 될 수 있습니다. 귀하는 매번 이를 작성할지를 결정하게 됩니다. 연락은 다음을 포함할 수 있습니다:

- 귀하가 작성할 짧은 설문 조사와 업데이트.
- 건강 및 발달 상태 측정. 이는 기억력 게임, 조금 더 연령이 높은 아이의 언어 발달, 심박수 등을

포함합니다. 예를 들어, 짧게 자녀의 영상을 촬영하거나 귀하나 귀하 자녀가 휴대전화 같은 전자기기상에서 게임을 할 수도 있습니다. 되도록 짧고 재미있게 측정이 이루어집니다. GenV 측정에 관한 더 자세한 내용을 [여기](#)에서 읽어보세요.

- GenV 뉴스 및 업데이트. 이것은 GenV와 협력하는 연구에 대한 참여를 포함할 수도 있습니다.

GenV와 협력하는 연구에 관한 더 자세한 내용을 [여기](#)에서 읽어보세요.

아이가 더 자랐을 때 GenV 평가는 어떻게 되나요?

일부 건강 및 발달 상태 측정은 대면으로만 가능합니다. 저희는 아이가 더 자랐을 때(예를 들어, 취학 시) 모든 GenV 어린이를 방문하기를 희망합니다. 이들 방문은 아직 설계되지 않았습니다. 참여 여부는 귀하가 그때 결정할 수 있습니다. 귀하에게 연락을 취할 수 있는 한 계속 정보를 전해드리겠습니다.

GenV 방문에 관한 더 자세한 내용을 [여기](#)에서 읽어보세요.

왜 GenV는 내 아이와 내가 GenV에 참여 중임을 서비스에 통지하나요?

귀하가 다른 서비스에 일상적인 방문을 할 때 해당 서비스가 GenV를 도와 짧은 설문조사나 평가를 할 수도 있습니다. 예를 들어, 간호사가 귀하 자녀의 시력검사를 추가로 제안하고 귀하에게 피드백을 제공하고 결과를 기록할 수도 있습니다. 때로 귀하가 이사하거나 귀하의 연락처가 변경될 수도 있습니다. 저희가 귀하의 철회 희망 의사를 인지하고 있지 않는 한 서비스는 귀하의 새로운 연락처 정보를 GenV에 알려줄 수 있습니다. 서비스는 보건 제공자와 교육 제공자를 포함할 수 있는데, 그 예로 귀하의 모성 & 아동 보건 간호사(Maternal & Child Health nurse), 의사, 병원, 메디케어, 센터링크, 유치원 또는 학교 등이 있습니다.

저희는 귀하의 연구 데이터를 그들과 공유하지 않습니다. GenV와 협력하는 서비스에 관한 더 자세한 내용을 [여기](#)에서 읽어보세요.

7. GenV에 참여하는 이점은 무엇인가요?

GenV는 귀하나 귀하 자녀에게 직접적으로 유익할 수도 그렇지 않을 수도 있습니다.

귀하나 귀하 자녀가 설문조사나 평가를 마쳤을 때 저희가 그 자리에서 피드백을 제공할 수 있습니다. 이것이 귀하에게 도움이 될 수도 있습니다(섹션 11을 참고하세요).

시간이 지나면서 GenV는 일반적으로 어린이 또 부모와 관련된 많은 이슈에 대해 보고할 것입니다. 저희는 GenV가 많은 어린이와 부모의 삶을 개선하는 데 도움이 되기를 희망합니다. 저희는 이들 전반적인 결과를 귀하와 공유할 예정이며, 이들 결과가 귀하에게 유용하기를 바랍니다.

8. GenV에 어떻게 참여하나요?

귀하가 동의서에 서명하고, 저희가 귀하에게 보관용 사본을 제공합니다. GenV 전체 또는 일부에 참여할 수 있습니다. 가능한 경우 저희는 두 부모가 모두 참여하기를 희망합니다. 귀하는 귀하 본인에 대해 동의를 제공합니다. 한 부모/보호자는 또 귀하의 자녀에 대한 동의를 제공합니다.

9. 꼭 참여해야 하나요?

아닙니다. 참여 여부는 귀하의 결정에 달려 있습니다. 귀하가 어떤 결정을 하든 귀하나 귀하 자녀가 받는 케어에 전혀 영향을 미치지 않습니다. 하지만 참여자가 많을수록 GenV의 가치가 높아집니다.

10. 나중에 마음을 바꿀 수 있나요?

네, 언제든지 마음을 바꿀 수 있습니다. 전화나 이메일로 저희에게 연락하거나 GenV [website](#)를 방문하세요. 귀하가 해당 결정을 내린 이유를 설명할 필요는 없습니다.

- 귀하가 지금 동의하더라도 나중에 철회할 수 있습니다. *철회에 관한 더 자세한 내용을 [여기](#)에서 읽어보세요.*
- 귀하가 지금 동의하지 않더라도 나중에 GenV에 합류할 수 있습니다. 하지만 GenV는 귀하와 귀하 자녀의 조기 정보를 놓치게 될 것입니다. *나중에 GenV에 참여하는 것에 관한 더 자세한 내용을 [여기](#)에서 읽어보세요.*
- 귀하의 자녀가 성장했을 때(약 14세에서 18세) 귀하의 자녀는 성인으로 계속 참여할 기회를 갖게 됩니다. *GenV에의 지속적 참여에 관한 더 자세한 내용을 [여기](#)에서 읽어보세요.*

11. GenV가 내 건강에 대해 피드백을 제공하나요?

귀하와 귀하 자녀가 평가를 완료할 때 GenV가 귀하에게 유용할 수도 있는 결과에 대해 그 자리에서 피드백을 제공할 수 있습니다. 이 간단한 보고서들은 상태가 양호함을 나타내거나 우려스러운 점이 있을 경우 누구를 찾아가 상담받을 수 있는지를 제안할 수 있습니다. 귀하는 이 보고서들을 의사와 같은 타인과 공유할 수 있습니다.

즉석에서 제공하는 피드백 외에 귀하나 귀하 자녀의 보관된 데이터나 샘플에서 추후 생성되는 새로운 데이터를 개별적으로 확인하지는 않습니다. 즉, GenV는 나중에 나오는 이들 결과를 귀하에게 제공하지 않습니다.

그 이유는 다음과 같습니다:

- 연구 검사는 대개 치료를 위해 설계되지 않았습니다 - 의사는 환자를 치료하기 위해 다른 검사를 이용합니다.
- 연구는 개별 결과를 살펴보지 않습니다 - 그룹 결과만 살펴봅니다.
- 몇 년이 지나 실시된 검사는 더는 중요하거나 정확하지 않을 수도 있습니다.

GenV는 장래에 저희와 협력하는 윤리적으로 승인된 연구에 참여할 기회를 귀하에게 제안할 수도 있습니다. 그들이 추가 피드백을 제공할 가능성이 있습니다. 귀하는 언제나 참여 여부를 선택할 수 있습니다.

저희는 GenV 연구자들이 결과를 널리 보고하도록 장려합니다 - 바로 이 방식으로 새로운 지식이 실행에 옮겨집니다. GenV는 본 웹사이트에 요약할 것입니다. 저희는 이것이 부모에게 도움이 되기를 바랍니다. 그룹 결과만 공개됩니다 - 개별 결과는 절대 공개되지 않습니다.

12. GenV 참여에 따르는 위험은 무엇인가요?

GenV 참여가 어떠한 해를 끼치거나 귀하나 귀하 자녀가 받는 케어에 영향을 주지는 않을 것입니다. GenV는 귀하의 프라이버시를 보호하기 위해 철저하고 안전한 시스템을 갖추고 있습니다. 이는 데이터 프라이버시 침해 위험이 매우 낮음을 뜻합니다.

GenV 참여에 신뢰가 필요하다는 점을 이해합니다. 귀하와 같은 부모의 신뢰가 감염이나 암 같은 부문에서 오늘날 어린이와 성인에게 도움이 되는 많은 발견을 가져왔습니다. 귀하의 신뢰에 보답하기 위해 최선을 다하겠습니다.

13. GenV가 내 정보를 어떻게 잘 관리하나요?

저희 데이터 시스템은 GenV를 위해 특별히 구축된 것입니다. 허가받지 않은 사람이 GenV 시스템에 무단으로 접근하기가 매우 어렵습니다. 이것은 또한 위법 행위입니다. 저희는 모든 정보를 안전한 환경에 저장하고 정기적으로 보안 테스트를 수행합니다. 또한 연구자가 이용하는 데이터에서 개인 식별사항(예, 이름)을 제거해 프라이버시를 보호합니다.

저희는 GenV를 운영하기 위해 귀하의 개인 정보(예, 이름, 연락처 정보)를 이용합니다. 이것이 저희가 귀하와 연락을 유지하는 방법입니다. 또한 저희는 다른 데이터 세트(섹션 6)에 접근할 때 이 정보를 이용해 사람을 정확하게 일치시킵니다. 저희 프라이버시 수집 고지(Privacy Collection Notice)와 MCRI 프라이버시 정책(MCRI's Privacy Policy)을 보려면 www.genv.org.au/privacy를 방문하세요. 프라이버시 보호법에 따라 귀하는 저희가 보관 중인 귀하와 귀하 자녀의 개인 정보에 접근하고 이를 정정할 권리가 있습니다. 귀하는 GenV에 연락해 이를 할 수 있습니다.

귀하가 삭제를 요청하지 않는 한 저희는 귀하와 귀하 자녀의 데이터를 무기한 보관하게 됩니다. 이는 GenV가 오랫동안 새로운 발견을 지원할 수 있음을 뜻합니다.

머독 어린이연구소는 호주 및 빅토리아주 프라이버시 보호법의 제약을 받습니다. 이 연구소는 연구소 자체의 데이터 보안, IT 시스템, 절차, 정책 등을 정기적으로 업데이트합니다. 연구 목적상, GenV 연구 데이터는 다른 승인된 기관이 보유한 시스템에 배치될 수도 있습니다. 이들 시스템은 같은 수준의 보안과 프라이버시를 갖추고 있습니다.

GenV의 데이터 보안에 관한 내용은 [여기](#), 귀하의 개인정보 취급에 관한 내용은 [여기](#)에서 더 자세히 읽어보세요.

GenV는 일부 정보에 대해 각별한 주의를 기울이는데, 이러한 정보의 예로 GenV에 참여하는 사람의 신원에 대해 힌트를 줄 수 있는 위치나 이미지, 유전 데이터 등을 들 수 있습니다. *GenV의 예방 조치에 관해 [여기](#)에서 더 자세히 읽어 보세요.*

14. 연구자가 우리 데이터를 어떻게 이용하나요?

GenV의 데이터는 어린이와 성인의 건강이나 발달, 웰빙을 개선하기 위한 연구에 이용될 수 있습니다. 이는 반드시 윤리적 승인을 받아야 합니다. 시간이 지나면서 연구자들은 많은 다양한 방법을 활용해 새롭고 중요한 질문에 답할 것입니다. 그러므로 귀하의 정보는 오랫동안 그 중요성이 계속 커질 것입니다. 모든 GenV 데이터는 비공개적으로 이용됩니다. GenV는 보안과 그 데이터를 이용할 수 있는 주체와 관련해 엄격한 규칙을 갖고 있습니다.

이용 승인은 다음에 기반을 둡니다:

- 해당 연구는 건강, 발달, 또는 웰빙 개선을 목표로 합니다
- 제안된 데이터 이용이 윤리적 승인을 받았습니다
- GenV가 신청자와 기관 또는 단체의 안전성과 전문성을 평가합니다
- 샘플이나 데이터가 신원 식별정보 없이 이용되어 데이터 이용자는 그 데이터가 귀하의 데이터인지를 알지 못합니다
- 이용자는 GenV의 이용 약관에 동의합니다.

승인에 관한 더 자세한 내용을 [여기](#)에서 읽어보세요.

GenV 팀은 또 귀하의 데이터를 이용해 GenV의 진전과 질적 수준을 확인하고 데이터 세트를 테스트합니다. 일부 데이터와 샘플은 호주와 세계 곳곳의 전문화된 실험실에서만 분석될 수 있습니다. 이는 연구에서 흔한 일이며 이를 통해 중요한 발견이 이루어졌습니다. 때때로 데이터 이용에 호주 이외 국가의 법이 적용될 수 있습니다. 이는 엄격한 가이드라인에 따라 이루어지며, 상기의 승인 규칙이 동일하게 적용됩니다.

연구자들이 데이터를 갖고 일할 때 이들은 흔히 실험실 테스트를 통해 또는 데이터를 새로운 방식으로 결합함으로써 새 데이터를 생성합니다. 이들 데이터는 GenV로 다시 합해집니다. 이를 통해 건강을 개선할 더 많은 기회가 만들어집니다.

영리회사는 건강이나 발달, 웰빙을 개선하기 위한 연구 목적으로 GenV 데이터 이용을 신청할 수 있습니다. 이들 회사는 반드시 동일한 승인 규칙을 충족해야 합니다.

일부 GenV 참여자는 새로운 접근법을 테스트하는 연구 시험에 합류할 수도 있습니다. 모든 시험은 윤리적 승인이 필요합니다. 새로운 접근법을 제안받는 대상은 대개 동전 던지기처럼 무작위로 선정됩니다. 일부 시험에서는 새로운 접근법을 제안받은 사람만 참여에 관한 연락을 받게 됩니다. GenV 데이터는 새로운 접근법을 받은 사람과 그렇지 않은 사람의 결과를 비교하는 데 이용될 수 있습니다. GenV 참여자는 또 두부외상이나 청력 상실 같은 특정 이슈에 관한 연구나 등록에 참여할 수도 있습니다. 시험이나 연구는 GenV 그리고 윤리 승인과 데이터를 공유하기 위해 귀하의 동의를 요청할 수도 있습니다. 저희는 이를 지지합니다.

15. 추가 질문이 있습니까? 우려 사항이 있습니까?

GenV [웹사이트](#)에서 많은 질문에 대한 답변을 찾아볼 수 있습니다. 본 사이트에 이 정보 설명서(Information Statement)도 있습니다.

GenV 직원에게 연락하려면 1800 436 888번으로 전화하거나 genv@mcri.edu.au로 이메일을 보내거나 [웹사이트](#)에서 연락하시기 바랍니다. 귀하는 또 우려나 불만, GenV가 수행되는 방식, 또는 참여자로서 귀하나 귀하 자녀의 권리에 관해 본 프로젝트와 무관한 독립적인 사람과 상담할 수 있습니다. 전화 (03) 9345 5044 또는 이메일 rch.ethics@rch.org.au을 통해 멜번 로열 어린이병원, 연구개발 및 윤리국장(Director of Research Development & Ethics)에게 연락하시기 바랍니다.

GenV 참여를 고려해주셔서 감사합니다.

GenV와 함께 이 여정에 참여해주시기를 희망합니다.