

# GenV Parent/Guardian Information Statement

## Kenyataan Maklumat Ibubapa/Penjaga GenV

### 1. Mengapa GenV?

GenV, singkatan Generation Victoria, ialah satu projek kajian yang meliputi seluruh negeri ini. Ia akan memberi gambaran lengkap tentang keseluruhan keadaan kesihatan dan kesejahteraan untuk satu generasi.

Selama satu tempoh sepanjang dua tahun, semua bayi yang dilahirkan di Victoria, dan ibubapa mereka, akan dipelawa untuk mengambil bahagian. Kami ingin meliputi semua bayi dan ibubapa mereka, tanpa kira siapa mereka atau di mana mereka tinggal. Setiap keluarga amat bermakna - termasuk keluarga anda.

GenV menggabungkan maklumat yang akan diberi anda dengan data yang sudah dikumpulkan oleh pihak perkhidmatan lain. Ini bererti ia hanya akan mengambil sedikit masa anda sahaja. Kajian lanjut kemudian boleh mencari jawapan kepada persoalan kesihatan dan kesejahteraan yang kompleks dengan lebih cepat daripada apa yang dapat kita lakukan pada hari ini.

Kami berharap GenV akan membantu untuk menghalang, meramal dan merawat isu-isu yang dihadapi kanak-kanak dan ibubapa pada hari ini. Kami ingin melihat pengurangan dalam masalah seperti kelahiran pra-tempoh, alergi, penyakit mental, bagi semua.

Dengan menjadi sebahagian GenV, anda boleh membantu mewujudkan sebuah masa hadapan yang lebih baik bagi semua keluarga - untuk hari ini dan esok.

### 2. Pelawaan untuk mengambil bahagian dalam GenV

Kami mempelawa anda dan bayi anda untuk mengambil bahagian dalam GenV. Untuk mengambil bahagian dalam GenV, anda akan perlu untuk menandatangani borang keizinan di penghujungnya nanti. Anda akan menerima satu salinan dokumen dan borang keizinan ini untuk simpanan anda, dan ia juga boleh diperolehi di [www.genv.org.au](http://www.genv.org.au).

Sebelum anda membuat keputusan, anda patut memahami mengapa GenV sedang diadakan dan ia melibatkan apa. Kami berancang untuk mengaturkan salah seorang anggota kakitangan GenV untuk melawat anda di hospital dalam masa terdekat selepas anda melahirkan bayi anda - beliau akan menerangkan GenV kepada anda secara langsung. Sila tanya sebanyak soalan yang anda mahu.

Anda juga boleh dapat tahu tentang GenV dengan membaca dokumen ini atau menonton videonya di [www.genv.org.au](http://www.genv.org.au). Anda juga boleh menghubungi kami melalui emel di [genv@mcri.edu.au](mailto:genv@mcri.edu.au) atau panggilan percuma 1800 436 888 (1800 GEN VVV). Kami akan bergembira untuk menjawab soalan anda.

### 3. Apakah itu GenV?

GenV adalah projek kajian zaman kanak-kanak terbesar yang pernah dilaksanakan di Australia. Ia akan menghasilkan sebuah gambaran menyeluruh tentang cara bagaimana kanak-kanak membesar dan membangun, bagaimana orang menua, dan bagaimana kesihatan mengalami perubahan dari satu generasi ke generasi lain. Ia akan mewujudkan tapak-tapak pembinaan untuk membantu pengkaji, masyarakat dan pembuat dasar untuk mempertingkatkan kesihatan dan kesejahteraan bersama.

Kami berharap ia akan membawa kepada penjagaan yang lebih baik dan selamat, dan menjawab sebahagian daripada persoalan paling mustahak yang dihadapi kanak-kanak dan ibubapa kami. Selepas dua tahun, kami akan sudah mempelawa lebih daripada 160,000 bayi dan ibubapa mereka dari seluruh Victoria untuk mengambil bahagian dalam GenV.

Jika anda bersetuju, kami akan mengumpulkan sedikit maklumat dan swab daripada anda dan anak anda bila anda bersetuju untuk mengambil bahagian dalam GenV, dan seterusnya tatkala anak anda semakin membesar. Kemudian, dengan kebenaran anda, kami akan memasukkan maklumat dan sampel yang sudah dikumpulkan melalui kaedah amalan biasa oleh mana-mana perkhidmatan berkaitan. Kami akan meletakkan maklumat ini di dalam sebuah pangkalan data yang selamat yang kemudiannya boleh diguna dalam kajian pada masa hadapan. Hasil keputusannya akan membenarkan kami untuk mempertingkatkan cara bagaimana kami merawat, meramal dan menghalang masalah. Ia juga akan membantu pembuat dasar untuk membuat keputusan yang baik bagi menyokong keluarga-keluarga di Victoria.

Ini bermakna anda tidak perlu bersusah payah untuk GenV, tetapi ia akan mewujudkan perubahan bermakna bagi keluarga sekalian. Kami berharap untuk mengkaji kesihatan dan kesejahteraan keluarga bagi tempoh masa yang agak panjang.

Projek yang sungguh besar seperti GenV sudah pun membantu orang dewasa yang lebih tua di seluruh dunia. Kami berharap GenV akan mewujudkan manfaat ini bagi kanak-kanak dan warga muda Victoria.

#### 4. Siapakah yang mengendalikan GenV?

GenV dipimpin dari Kampus Kanak-Kanak Melbourne (Melbourne Children's Campus) (Institut Penyelidikan Kanak-Kanak Murdoch (Murdoch Children's Research Institute), Hospital Kanak-Kanak Diraja (The Royal Children's Hospital), dan Universiti Melbourne (University of Melbourne), dengan sokongan Yayasan Hospital Diraja Kanak-Kanak (The Royal Children's Hospital Foundation). Ia dibiayai Kerajaan Victoria dan Yayasan Paul Ramsay (Paul Ramsay Foundation). Ia disokong:

- hospital-hospital bersalin dan kanak-kanak tempatan anda
- universiti-universiti dan institut-institut penyelidikan Victoria
- pakar-pakar ulung di Victoria, Australia dan seluruh dunia
- Keluarga dan masyarakat tempatan, yang telah membantu merekabentuk GenV.

Pengarah Saintifiknya ialah Professor Melissa Wake, seorang pakar pediatrik - iaitu seorang doktor kanak-kanak. Anda boleh membaca tentang diri beliau dan anggota pasukan yang lain [di sini](#).

#### 5. Mengapa anda meminta kami untuk menyertai GenV?

Selama dua tahu, semua bayi yang dilahirkan di Victoria, dan ibubapa mereka, akan dipelawa untuk mengambil bahagian dalam GenV. Anda dipelawa kerana bayi anda dilahirkan di Victoria dalam tempoh masa ini.

#### 6. Apa yang terlibat dalam GenV?

Seorang anggota pasukan GenV akan melawat atau menghubungi anda dalam masa terdekat selepas kelahiran bayi anda - biasanya di hospital. GenV bermatlamat untuk menjadikan segalanya semudah mungkin bagi mereka yang mengambil bahagian. Lawatan ini biasanya akan mengambil masa kira-kira 15-20 minit. Kami akan menerangkan projek ini kepada anda, bertanya anda jika anda bersedia untuk mengambil bahagian bersama bayi anda, berikan anda sebuah tinjauan ringkas, dan tawarkan anda sebuah swab air liur dan pek sampel rumah. Sila lihat di bawah untuk keterangan lanjut mengenai setiap pilihan ini. Jika boleh, kami juga akan mempelawa pasangan anda sekali. Selepas itu, GenV akan mengekalkan hubungan mereka dengan anda secara amnya melalui emel atau mesej.

## Dengan mengambil bahagian, anda bersetuju GenV boleh:

### (1) Mengumpulkan bersama maklumat dan sampel yang sudah wujud. Ia termasuk:

- Maklumat yang sudah pun dikumpulkan oleh pihak perkhidmatan tentang anda dan anak anda, dari semenjak sebelum bayi anda lahir dan hingga ke masa hadapan. Ia termasuk maklumat anda dan anak anda daripada maklumat kesihatan fizikal dan mental, pendidikan dan rekod-rekod serta perkhidmatan-perkhidmatan sosial, selain maklumat kelahiran dan kematian. GenV boleh mengakses maklumat ini daripada jabatan kerajaan, sekolah dan tadika, dan hospital, doktor dan penyedia perkhidmatan lain.
- Maklumat berkaitan kawasan tempat tinggal anda, seperti pencemaran udara dan perkhidmatan penjagaan kanak-kanak berhampiran tempat tinggal anda.
- Sampel-sampel yang dikumpulkan oleh perkhidmatan kesihatan daripada anda sebelum bayi anda dilahirkan dan daripada anda atau bayi anda pada masa hadapan. Bila anda mengambil ujian darah atau kencing atau swab, baki sampel lazimnya akan disimpan untuk beberapa hari, bulan atau tahun. Kami boleh memindahkannya kepada GenV dan menjaganya dengan baik. Sampel-sampel ini kemudian boleh diguna dalam penyelidikan untuk memberi manfaat kepada ramai keluarga.

Anda boleh membaca keterangan lanjut tentang apa yang kita kumpulkan, dari siapa kita mengumpulkannya, dan bagaimana kita menggunakannya di [www.genv.org.au/for-parents](http://www.genv.org.au/for-parents).

### (2) Menawarkan anda sebuah pek sampel rumah. Jika anda setuju, anda boleh mengambil satu atau kedua-dua sampel untuk diposkan kembali kepada kita nanti. Kami akan menerangkan apa yang perlu dibuat pada penghujung lawatan atau kontak kami dengan anda. Pek ini mengandungi:

- Kit swab kain lampin - Ambilkan satu swab sedikit tahi dari kain lampin bayi anda dalam masa terdekat selepas anda menyertai GenV. Kami akan menerangkan apa yang perlu dibuat pada penghujung lawatan atau kontak kami dengan anda. Sampel ini boleh digunakan untuk mempelajari kesan usus dan perut ke atas kesihatan. *Sila baca lebih lanjut tentang swab kain lampin [di sini](#).*
- Kit susu ibu – Jika anda sedang menyusui bayi anda atau sedang menghasilkan susu, anda boleh ambilkan kira-kira satu camca the susu ibu anda dalam masa terdekat selepas anda menyertai GenV. Ia akan menyokong penyelidikan terhadap kesihatan dan khasiat bayi dan ibu. *Sila baca lebih lanjut tentang swab susu ibu [di sini](#).*

### (3) Menghubungi anda dengan ringkas dari masa ke semasa untuk mengikuti kesihatan, perkembangan dan kesejahteraan anda dan anak anda. Contohnya, kami mungkin akan menghantar mesej atau emel kepada anda beberapa kali setahun, atau menawarkan untuk menilai anak anda secara bersemuka bila beliau sudah lebih besar. Anda boleh mengambil keputusan bila tiba masanya sama ada untuk mengambil bahagian atau tidak.

### (4) Mengakses, menyimpan dan menggunakan sampel dan maklumat dengan selamat. Kami akan mengaitkan maklumat yang anda berikan kepada GenV dengan maklumat daripada perkhidmatan-perkhidmatan seperti yang dinyatakan di atas. Sampel-sampel dan maklumat ini boleh digunakan penyelidikan yang diluluskan secara beretika di masa hadapan yang memenuhi syarat-syarat GenV [*Sila lihat Seksyen 13 dan 14 tentang penyimpanan data*].

### (5) Beritahu pihak-pihak perkhidmatan yang anda dan anak anda ada dalam GenV.

Anda juga boleh memilih sama ada untuk memberikan keizinan anda atau tidak untuk:

### (6) Swab air liur daripada mulut (bahagian dalam pipi) anda dan anak anda. Swab air liur boleh

menyokong pelbagai jenis penyelidikan biologi, termasuk penyelidikan genetik. *Sila baca keterangan lanjut tentang swab air liur [di sini](#).*

**(7) Penggunaan sampel (contohnya swab air liur atau kad saringan bayi baharu lahir) untuk penyelidikan genetik, untuk mempelajari dengan lebih meluas tentang cara bagaimana gen berinteraksi dengan faktor-faktor lain untuk mempengaruhi kesihatan dan perkembangan.**

Ini mungkin akan membantu penyelidik untuk menjawab soalan baru, contohnya tentang bagaimana keadaan dan faktor-faktor risiko diwarisi daripada ibubapa kepada kanak-kanak. Pada masa hadapan, teknologi baharu mungkin akan membenarkan ujian-ujian lain untuk dilakukan. *Untuk keterangan lanjut tentang gen, sila baca [di sini](#).*

*Apakah jenis maklumat yang akan dapat diakses GenV dengan kebenaran saya?*

Beberapa contohnya ialah:

- Kesihatan fizikal dan mental: contohnya Medicare, rekod-rekod hospital, salinan imbasan digital seperti ultrasound, maklumat yang dikumpul tentang kehamilan anda.
- Pendidikan: contohnya literasi kebangsaan dan penilaian kecelikan angka di sekolah jika anak anda mengambil bahagian.
- Sosial: contohnya kelainan upaya, sokongan/kebijakan penjagaan anak, perumahan, keadilan.
- Maklumat umum tentang kawasan tempat tinggal anda: contohnya lokasi tempat penjagaan kanak-kanak, pencemaran udara.

*Sila baca keterangan lanjut tentang sumber-sumber data GenV [di sini](#) dan lihat sumber-sumber yang kami akses setiap tahun di [www.genv.org.au](http://www.genv.org.au).*

*Apakah jenis sampel rutin yang GenV akan akses dengan kebenaran saya?*

Sampel-sampel termasuk:

- Ujian saringan darah yang anda mungkin telah buat pada kira-kira 10-12 minggu kehamilan - menguji bayi anda untuk keadaan-keadaan tertentu. Sila baca keterangan lanjut tentang saringan minggu 10 [di sini](#).
- Sampel darah daripada kad saringan bayi kelahiran baharu anda (cucukan di tumit) - memeriksa keadaan-keadaan yang jarang ditemui yang boleh dirawat. Jika anda lahir di Australia, kami juga ingin mengakses kad anda sendiri jika anda sudah mempunyainya. Sila baca keterangan lanjut tentang kad saringan bayi baharu lahir [di sini](#).
- Sampel rutin lain yang anda mungkin telah beri semasa waktu mengandung, dan sampel yang anda atau anak anda mungkin akan beri pada masa yang akan datang.

*Sila baca keterangan lanjut tentang sampel rutin GenV [di sini](#) dan sila lihat sampel-sampel yang kita akses setiap tahun di [www.genv.org.au](http://www.genv.org.au).*

*Apa yang akan berlaku bila GenV menghubungi saya?*

Kira-kira empat kali setahun, GenV akan mempelawa anda untuk menyampaikan berita mutakhir tentang perkembangan anda dan anak anda. Kontak ini mungkin akan mengambil masa antara 3 hingga 20 minit. Anda boleh mengambil keputusan bila tiba masanya sama ada untuk melengkapkannya atau tidak. Kontak ini mungkin termasuk:

- tinjauan ringkas dan berita mutakhir yang akan diisi oleh anda.
- ukuran kesihatan dan perkembangan. Ia meliputi perkara seperti permainan untuk mempertingkatkan ingatan, pertuturan bagi kanak-kanak yang lebih tua, dan kadar denyutan jantung. Misalnya, anda mungkin akan mengambil video pendek tentang anak anda, atau

anda atau anak anda mungkin akan bermain permainan pada alat peranti elektronik anda seperti telefon anda. Ia berbentuk seringkas dan semeriah mungkin. Sila baca keterangan lanjut tentang ukuran GenV [di sini](#).

- Berita dan Pengemaskinian daripada GenV. Ini mungkin akan termasuk pelawaan untuk mengikuti kajian yang bekerjasama dengan GenV.

*Sila baca keterangan lanjut tentang kajian yang bekerjasama dengan GenV [di sini](#).*

*Bagaimana pula dengan penilaian GenV bila kanak-kanak sudah membesar?*

Sesetengah ukuran kesihatan dan perkembangan hanya boleh dilakukan secara bersemuka. Kami berharap untuk melawat semua kanak-kanak GenV bila sudah membesar, contohnya bila mereka mula bersekolah. Kami belum merekabentuk lawatan-lawatan ini lagi. Anda boleh membuat keputusan pada waktu itu sama ada untuk mengambil bahagian atau tidak. Kami akan tetap memastikan anda dimaklumkan, asalkan kami boleh menghubungi anda. *Sila baca keterangan lanjut tentang lawatan GenV [di sini](#).*

*Mengapa GenV memberitahu pihak perkhidmatan saya dan anak saya ada dalam GenV?*

Pihak-pihak perkhidmatan lain mungkin akan membantu GenV dengan tinjauan atau penilaian ringkas semasa lawatan biasa anda kepada mereka. Contohnya, jururawat anak anda mungkin akan menawarkan ujian penglihatan tambahan kepada anak anda, beri maklumbalas kepada anda, dan merakamkan hasil keputusannya. Kadangkalanya anda mungkin berpindah atau butir-butir untuk menghubungi anda sudah ditukar. Pihak-pihak perkhidmatan mungkin akan dapat mengemaskinkan GenV dengan butir-butir untuk menghubungi anda yang baharu, kecuali jika kami tahu anda ingin menarik diri. Pihak-pihak perkhidmatan mungkin termasuk penyedia kesihatan dan pendidikan misalnya jururawat Kesihatan Ibu & Anak anda, doktor anda, hospital-hospital, Medicare, Centrelink, tadika-tadika atau sekolah-sekolah.

Kami tidak akan berkongsi data penyelidikan anda dengan mereka. *Sila baca keterangan lanjut tentang pihak perkhidmatan yang bekerja dengan GenV [di sini](#).*

## 7. Apakah manfaat yang ada untuk menyertai GenV?

GenV mungkin atau tidak mungkin membawakan manfaat secara langsung kepada anda atau anak anda.

Kami boleh memberikan maklumbalas serta-merta bila anda atau anak anda melengkapkan tinjauan atau penilaian. Ini mungkin akan berguna untuk anda (sila lihat Seksyen 11).

Dengan perjalanan masa, GenV akan melaporkan tentang banyak isu yang relevan kepada kanak-kanak dan ibubapa secara umum. Kami berharap GenV akan membantu meningkatkan kehidupan ramai kanak-kanak dan ibubapa. Kami akan berkongsi hasil keseluruhan ini dengan anda, dan berharap ia akan berguna bagi anda.

## 8. Bagaimana boleh kita menyertai GenV?

Anda menandatangani borang keizinan, dan kami akan memberikan satu salinan kepada anda untuk simpanan anda. Anda boleh mengambil bahagian dalam keseluruhan atau sebahagian GenV sahaja. Sejauh mana yang boleh, kami harap kedua-dua ibubapa akan sama-sama mengambil bahagian. Anda memberi keizinan bagi diri anda sendiri. Salah seorang ibubapa/penjaga juga memberikan keizinan bagi anak anda.

## 9. Adakah kami perlu mengambil bahagian?

Tidak. Ia terpulang kepada anda. Apa jua keputusan anda, ia tidak akan menjejaskan penjagaan yang akan diterima oleh anda atau anak anda. Namun begitu, lebih ramai yang mengambil bahagian, GenV akan menjadi lebih berharga.

## 10. Bolehkah saya mengubah fikiran saya nanti?

Ya, anda boleh mengubah fikiran anda pada bila-bila masa. Sila panggil atau emel kami sahaja atau sila pergi ke [laman web](#) GenV. Anda tidak perlu memberitahu kami sebab di sebalik keputusan anda.

- Jika anda memberi izin sekarang, anda boleh menariknya kembali nanti. *Sila baca keterangan lanjut tentang menarik kembali izin [di sini](#).*
- Jika anda tidak memberi izin sekarang, anda boleh menyertai GenV kemudian. Namun begitu, GenV akan ketinggalan maklumat awal daripada anda dan anak anda. *Sila baca keterangan lanjut tentang menyertai GenV kemudian [di sini](#).*
- Bila anak anda membesar (kira-kira pada sekitar umur 14 ke 18 tahun), mereka akan berpeluang untuk meneruskan penyertaan mereka sebagai orang dewasa. *Sila baca keterangan lanjut tentang meneruskan penyertaan dengan GenV [di sini](#).*

## 11. Bila GenV akan memberi maklumbalas tentang kesihatan kami?

Bila anda atau anak anda melengkapkan penilaian, GenV boleh memberi anda maklum balas serta-merta yang mungkin berguna kepada anda. Laporan ringkas ini mungkin akan mencadangkan bahawa semuanya seperti yang dirancang, atau siapa yang anda mungkin ingin temui untuk mendapatkan nasihat jika ada sebarang kebimbangan. Anda boleh berkongsi laporan-laporan ini dengan pihak lain, misalnya doktor anda.

Selain maklumbalas serta-merta, kami tidak akan memeriksa data baharu yang dijana kemudian daripada data atau sampel yang disimpan tentang anda atau anak, secara berasingan. Ini bererti GenV tidak akan menyampaikan maklumat kemudian ini kepada anda.

Ini adalah kerana:

- ujian penyelidikan biasanya tidak direkabentuk untuk rawatan - doktor menggunakan ujian berbeza untuk merawat pesakit.
- penyelidikan tidak akan melihat hasil keputusan bagi individu - hanya bagi kumpulan
- ujian yang dilakukan jauh di masa hadapan mungkin tidak akan lagi menjadi penting atau tepat.

GenV mungkin akan menawarkan anda peluang untuk mengambil bahagian dalam kajian masa hadapan yang sudah diluluskan etikanya yang bekerja dengan kami. Ada kemungkinan mereka akan menyampaikan maklumbalas tambahan. Anda selalu boleh memilih sama ada untuk mengambil bahagian atau tidak.

Kami menggalakkan penyelidik GenV untuk melaporkan hasil kajian secara meluas - ini adalah cara bagaimana ilmu pengetahuan baharu dapat diterapkan secara amali. GenV akan meletakkan rumusannya pada laman webnya. Kami berharap ini akan membantu para ibubapa. Hanya hasil keputusan kumpulan yang akan diterbitkan - tidak sama sekali hasil keputusan individu.

## 12. Apakah risiko yang ada untuk mengambil bahagian dengan GenV?

Menyertai GenV tidak akan patut menyebabkan sebarang kemudaratan atau menjejaskan penjagaan yang akan diterima oleh anda atau anak anda. GenV mempunyai sistem yang ketat dan selamat untuk melindungi privasi anda. Ini bererti risiko pencerobohan privasi data adalah sangat rendah.

Kami faham bahawa menyertai GenV memerlukan amanah dan kepercayaan. Amanah dan kepercayaan yang diberi oleh ibubapa seperti anda telah membawa kepada banyak penemuan yang membantu kanak-kanak dan ibubapa pada hari ini, di dalam bidang seperti jangkitan dan kanser. Kami akan bekerja keras untuk membalas kepercayaan dan amanah anda.

## 13. Bagaimanakah GenV akan menjaga maklumat kami?

Sistem data kami dibina khusus untuk GenV. Ia sangat sukar bagi pihak yang tidak dibenarkan untuk mengakses sistem GenV. Ia juga akan melanggar undang-undang. Kami menyimpan semua maklumat di dalam persekitaran yang selamat dan kerap melakukan ujian keselamatan. Kami juga melindungi privasi dengan memadamkan semua butir-butir yang boleh dikenalpasti (seperti nama) daripada data yang diguna penyelidik.

Kami menggunakan butir peribadi anda (seperti nama dan alamat untuk menghubungi anda) untuk menjalankan GenV. Inilah cara bagaimana kami mengekalkan hubungan kami bersama anda. Juga, bila kami mengakses set-set data lain (Seksyen 6), maklumat ini akan diguna untuk memastikan kami memadamkannya dengan individu yang betul. Untuk melihat Notis Pengumpulan Privasi kami dan Dasar Privasi MCRI, sila layari [www.genv.org.au/privacy](http://www.genv.org.au/privacy). Anda berhak untuk mengakses dan membetulkan maklumat peribadi yang kami simpan tentang anda dan anak anda di bawah undang-undang privasi. Anda boleh berbuat demikian dengan menghubungi GenV.

Kecuali jika anda memberitahu kami untuk memadamnya, kami akan menyimpan data anda dan anak anda secara berterusan. Ini bererti GenV boleh menyokong penemuan baru jauh ke masa hadapan.

Institut Penyelidikan Kanak-Kanak Murdoch (The Murdoch Children's Research Institute) adalah tertakluk di bawah undang-undang privasi Australia dan Victoria. Ia kerap menaik taraf keselamatan data, sistem IT, proses dan dasarnya. Bagi tujuan penyelidikan, data penyelidikan GenV mungkin boleh juga diletakkan dalam sistem-sistem yang dipegang oleh agensi-agensi lain yang dibenarkan. Ia mempunyai tahap keselamatan dan privasi yang sama.

*Sila baca keterangan lanjut tentang keselamatan data GenV [di sini](#) dan pengendalian butir-butir peribadi anda [di sini](#).*

GenV mengambil langkah berwaspada tambahan bagi sesetengah maklumat, seperti lokasi, imej, atau data genetik yang mungkin boleh memberi gambaran tentang siapa adalah sebahagian daripada GenV. *Sila baca keterangan lanjut tentang langkah berwaspada GenV [di sini](#).*

## 14. Bagaimanakah penyelidik akan menggunakan data kami?

Data GenV boleh diguna untuk penyelidikan bagi mempertingkatkan kesihatan, perkembangan dan kesejahteraan bagi kanak-kanak dan orang dewasa. Ia mesti dilindungi kelulusan beretika. Dengan perjalanan masa, penyelidikan akan menggunakan pelbagai kaedah berlainan untuk menjawab soalan-soalan yang baharu dan penting. Oleh yang demikian, nilai maklumat anda akan tetap berkembang untuk masa yang berpanjangan. Semua data GenV akan diguna secara sulit. GenV mempunyai syarat-syarat ketat tentang keselamatan dan siapa yang boleh menggunakan datanya.

Kelulusan untuk menggunakannya adalah berdasarkan:

- Matlamat penyelidikan untuk mempertingkatkan kesihatan, perkembangan atau kesejahteraan
- Penggunaan data yang dicadangkan mempunyai kelulusan beretika
- GenV menilai keselamatan dan kepakaran pihak pemohon dan institusi atau organisasi tersebut
- Sampel-sampel atau data akan diguna tanpa butir-butir identifikasi - jadi pengguna data tidak tahu ia adalah berkaitan dengan anda.
- Pengguna bersetuju dengan syarat-syarat penggunaan GenV.

Sila baca keterangan lanjut tentang kelulusan [di sini](#).

Pasukan GenV juga menggunakan data anda untuk menyemak kemajuan dan kualiti GenV dan untuk menguji set-set datanya. Sesetengah data dan sampel hanya boleh dianalisis dalam makmal khusus di Australia dan seluruh dunia. Ini adalah sesuatu yang biasa dalam penyelidikan dan telah membawa kepada penemuan yang penting. Kadangkalanya penggunaannya adalah tertakluk kepada undang-undang di negara-negara di luar Australia. Ini berlaku di bawah garis-garis panduan ketat, dan syarat-syarat sama juga adalah berkaitan bagi kelulusan seperti yang dinyatakan di atas.

Bila penyelidik bekerja dengan data, mereka kerap mewujudkan data baru daripada ujian makmal, atau dengan menggabungkan data dalam cara yang baharu. Ia kemudiannya akan ditambah kembali ke dalam GenV. Ini akan mewujudkan peluang yang lebih banyak untuk mempertingkatkan kesihatan.

Syarikat-syarikat komersil boleh memohon untuk menggunakan data GenV bagi penyelidikan untuk mempertingkatkan kesihatan, perkembangan atau kesejahteraan. Mereka mesti memenuhi syarat-syarat kelulusan yang sama.

Sesetengah peserta GenV mungkin akan menyertai latihan percubaan penyelidikan bagi menguji pendekatan-pendekatan baharu. Semua latihan percubaan memerlukan kelulusan beretika. Sesiapa yang ditawarkan pendekatan baharu biasanya akan dipilih secara rambang, misalnya seperti membaling duit syiling untuk memutuskannya. Di dalam sesetengah latihan percubaan, hanya mereka yang ditawarkan pendekatan baharu akan dihubungi tentang mengambil bahagian. Data GenV boleh digunakan untuk membandingkan hasil mereka yang menerima atau tidak menerima pendekatan baharu tersebut. Peserta GenV mungkin juga akan menyertai kajian atau daftar tentang isu-isu tertentu seperti kecederaan kepala atau kehilangan deria pendengaran. Latihan percubaan atau kajian mungkin akan meminta keizinan anda untuk berkongsi data dengan GenV, dengan kelulusan beretika. Kami menyokong perkara ini.

## 15. Ada soalan lanjut? Sebarang kebimbangan?

[Laman web](#) GenV memiliki jawapan kepada banyak soalan. Ia juga mempunyai Kenyataan Maklumat ini.

Untuk menghubungi seorang anggota GenV, sila telefon 1800 436 888, emel [genv@mcri.edu.au](mailto:genv@mcri.edu.au) atau hubungi kami melalui [laman web](#) ini. Anda juga boleh bercakap dengan seorang yang bebas daripada projek ini tentang sebarang kebimbangan atau aduan, bagaimana ia dikendalikan, atau hak-hak anda atau anak anda sebagai seorang peserta. Sila hubungi Pengarah Pembangunan & Etika Penyelidikan di Hospital Diraja Kanak-Kanak Melbourne (The Melbourne Royal Children's Hospital) pada talian (03) 9345 5044 atau [rch.ethics@rch.org.au](mailto:rch.ethics@rch.org.au).

**Terima kasih atas pertimbangan anda untuk mengambil bahagian dalam GenV.  
Kami berharap anda akan menyertai GenV dalam pengembaraan ini.**