

## GenV Parent/Guardian Information Statement

### بیانیه اطلاعاتی والدین/قیم GenV

#### 1. چرا GenV؟

GenV مخفف Generation Victoria (نسل ویکتوریا) و یک پروژه پژوهشی سراسری در ایالت است. این پروژه تصویر کاملی از سلامتی و تندرستی یک نسل کامل را به دست خواهد داد.

در طی دو سال از همه نوزادانی که در ویکتوریا به دنیا می آیند، و والدین آنها دعوت می شود که در پروژه شرکت کنند. ما می خواهیم همه نوزادان و والدینشان را شرکت دهیم، مهم نیست که کیستند و کجا زندگی میکنند. هر خانواده ای مهم است - از جمله خانواده شما.

GenV اطلاعاتی را که شما ارائه می دهید با داده هایی که خدمات دیگر جمع آوری کرده اند ترکیب می کند. این به این معنی است که خیلی کم وقت شما را می گیرد. سپس پژوهشهای آینده می توانند پاسخهای سوالات پیچیده سلامتی و تندرستی را سریع تر از آنچه ما امروز می توانیم انجام دهیم بیابند.

ما امیدواریم GenV کمک کند تا مسایلی که کودکان و والدین امروز با آن روبرو هستند پیشگیری، پیش بینی و درمان شود. ما می خواهیم مشکلاتی مثل زایمان پیش از موقع، حساسیت ها، بیماری های روانی برای همگان کمتر شود. با شرکت در GenV، می توانید آینده ای بهتر را برای همه خانواده ها - اکنون و فردا - ایجاد کنید.

#### 2. دعوت به شرکت در GenV

ما از شما و نوزادان دعوت می کنیم که در GenV شرکت کنید. برای شرکت کردن در GenV لازم است که فرم رضایت را در انتهای این مدرک امضا کنید. یک کپی از این مدرک و فرم رضایت را دریافت خواهید کرد که نگه دارید، و در سایت [www.genv.org.au](http://www.genv.org.au) نیز موجود است.

پیش از آنکه تصمیم بگیرید، باید بدانید که GenV چرا انجام می شود و شامل چه چیزهایی است. هدف ما این است که یکی از کارکنان GenV بمجرد تولد نوزدتان در بیمارستان به دیدن شما بیاید - او شخصاً اطلاعات مربوط به GenV را به شما خواهد داد. لطفاً هر چقدر می خواهید سوال پرسید.

شما با خواندن این مدرک یا تماشای ویدیو در سایت [www.genv.org.au](http://www.genv.org.au) نیز میتوانید در باره GenV آگاه شوید. همچنین می توانید با ایمیل به آدرس [genv@mcri.edu.au](mailto:genv@mcri.edu.au) یا تلفن رایگان به شماره 1800 436 888 (1800 GEN VVV) با ما تماس بگیرید. ما خوشحال خواهیم شد که به پرسشهای شما پاسخ دهیم.

#### 3. GenV چیست؟

GenV بزرگترین پروژه پژوهشی دوران کودکی در تاریخ استرالیا است. این پروژه تصویری از چگونگی رشد و نمو کودکان، چگونگی پیر شدن افراد و تغییر سلامتی در نسل های مختلف ترسیم میکند. این پروژه عناصر سازنده ای را برای کمک به محققان، جوامع و سیاست گذاران ایجاد می کند تا با اشتراک یکدیگر سلامتی و تندرستی را بهبود بخشند. ما امیدواریم که این پروژه به مراقبت بهتر و امن تری منجر شود، و بعضی از مهمترین سوالاتی را که کودکان و والدین ما با آن روبرو هستند پاسخ دهد. بعد از دو سال، بیش از 160000 نوزاد و والدینشان در سراسر ویکتوریا به GenV دعوت خواهند شد.

اگر موافقت کنید، هنگام ورود به GenV ما بعضی اطلاعات و نمونه هایی را از شما و فرزندتان می گیریم و بعد به تدریج که فرزندتان بزرگ میشود. سپس، با اجازه شما، ما اطلاعات و نمونه هایی را که خدمات در روشهای عادی کار جمع آوری کرده اند به آن اضافه می کنیم. ما این اطلاعات را در یک پایگاه داده های امن میگذاریم که در آینده می تواند برای پژوهش به کار رود. نتایج آن نحوه درمان، پیش بینی و پیشگیری ما از مسایل را بهبود خواهد بخشید. به سیاست گذاران نیز کمک خواهد کرد تا برای پشتیبانی از خانواده های ویکتوریا تصمیمات خوبی بگیرند.

این به این معنی است که GenV تلاش کمی را از جانب شما لازم دارد، ولی تغییر پر معنایی را برای خانواده ها به وجود می آورد. ما امیدواریم که سلامتی و تندرستی خانواده را طی سالهای زیادی مطالعه کنیم.

پروژه های خیلی بزرگی مثل GenV هم اکنون در سراسر جهان به بزرگسالان مسن تر کمک میکنند. ما امیدواریم که GenV برای کودکان و ویکتوریایی های جوانتر این منافع را به وجود خواهد آورد.

## 4. GenV را چه کسی اداره می کند؟

GenV از پردیس کودکان ملبورن (Melbourne Children's Campus) هدایت میشود (انستیتوی پژوهش کودکان مرداک (Murdoch Children's Research Institute)، بیمارستان سلطنتی کودکان (The Royal Children's Hospital)، و دانشگاه ملبورن، با پشتیبانی بنیاد بیمارستان سلطنتی کودکان (The Royal Children's Hospital Foundation). بودجه آن را دولت ویکتوریا و بنیاد پل رمزی (Paul Ramsay Foundation) تامین می کنند. مراجع زیر از آن پشتیبانی می کنند:

- بیمارستانهای محلی زایمان و کودکان
- دانشگاهها و انستیتوهای تحقیقاتی ویکتوریا
- متخصصین برجسته در ویکتوریا، استرالیا و سراسر جهان
- خانواده ها و جوامع محلی که به طراحی GenV کمک کرده اند.

مدیر علمی پروفیسور ملیسا ویک، متخصص اطفال - یعنی یک پزشک کودکان است. میتوانید اطلاعات بیشتری را در باره او و بقیه افراد تیم در [اینجا](#) بخوانید.

## 5. چرا از ما می خواهید که به GenV بپیوندیم؟

در طی دو سال، از همه نوزادانی که در ویکتوریا متولد میشوند و والدینشان دعوت میشود که در GenV شرکت کنند. از شما دعوت شده است چون نوزاد شما در طی این مدت در ویکتوریا به دنیا آمده است.

## 6. GenV شامل چه چیزهایی است؟

یکی از اعضای تیم GenV به زودی بعد از تولد فرزندتان به دیدن شما می آید یا با شما تماس می گیرد - معمولاً در بیمارستان. هدف GenV این است که کارها را برای افرادی که به این پروژه می پیوندند تا حد ممکن آسان نماید. این دیدار 20-15 دقیقه طول میکشد. ما پروژه را توضیح می دهیم، از شما می پرسیم که آیا مایلید با نوزادتان شرکت کنید، یک نظرسنجی کوتاه به شما ارائه می دهیم و یک سوابق بزاق و بسته نمونه خانگی پیشنهاد می کنیم. در زیر در مورد هر یک از این موارد بیشتر مشاهده کنید. در صورت امکان، ما والد دیگر نوزاد شما را نیز دعوت میکنیم. بعد از این، GenV با ایمیل یا پیامک با شما در تماس خواهد ماند.

### با شرکت کردنتان موافقت میکنید که GenV میتواند:

#### (1) اطلاعات و نمونه هایی را که از قبل موجودند در یک جا گرد آورد. اینها از جمله عبارتند از:

- اطلاعاتی که خدمات هم اکنون در باره شما و فرزندتان جمع آوری می کنند، از پیش از تولد نوزادتان و در آینده. این شامل اطلاعات مربوط به سلامت جسمی و روانی، تحصیلات و سوابق اجتماعی و خدمات شما و فرزندتان است، و همینطور اطلاعات مربوط به تولد و مرگ. GenV میتواند از ادارات دولتی، مدارس و کودکانها، بیمارستانها، دکترها و تامین کنندگان خدمات دیگر این اطلاعات را به دست آورد.
- اطلاعات مربوط به محله شما، مثل آلودگی هوا و خدمات کودکان در نزدیکی منزل شما.
- نمونه هایی که خدمات بهداشتی قبل از تولد نوزادتان از شما گرفته اند و آنچه که در آینده از شما و نوزادتان می گیرند. وقتی آزمایش خون یا ادرار یا سوابق میدهید، مقدار باقیمانده نمونه اغلب برای چند روز، ماهها یا سالها انبار میشود. ما می توانیم آنها را به GenV منتقل کرده و با دقت از آن نگهداری کنیم. این نمونه ها سپس میتوانند در پژوهش برای منافع خانواده های زیادی به کار برده شوند.

اطلاعات بیشتر در مورد آنچه ما جمع آوری می کنیم، از چه کسانی جمع آوری می کنیم و نحوه استفاده از آن را می توانید در [www.genv.org.au/for-parents](http://www.genv.org.au/for-parents) بخوانید.

#### (2) یک بسته نمونه خانگی به شما پیشنهاد می کنیم. اگر موافق هستید، می توانید یک یا هر دو نمونه را جمع آوری کنید تا برای ما با پست ارسال کنید. در پایان دیدار یا تماسمان آنها را توضیح خواهیم داد. بسته شامل موارد زیر است:

- یک کیت سوابق پوشک - بلافاصله پس از پیوستن به GenV، یک سوابق کوچک از پوشک نوزادتان برمی دارید. نحوه انجام آن را در پایان دیدار یا تماسمان توضیح خواهیم داد. از نمونه ها می توان برای یادگیری چگونگی تأثیر روده در سلامت استفاده کرد. در مورد سوابق پوشک بیشتر بخوانید [اینجا](#).

- کیت شیر مادر - اگر شیر می‌دهید یا شیر خود را می‌دوشید، به فاصله کوتاهی پس از پیوستن به GenV حدود یک قاشق چای‌خوری شیر جمع‌آوری می‌کنید. این به پژوهش در مورد سلامت و تغذیه کودک و مادر کمک می‌کند. در مورد نمونه شیر مادر بیشتر بخوانید [اینجا](#).

**(3) گاه به گاه با شما تماس کوتاهی بگیرد تا سلامتی، رشد و تندرستی شما و فرزندتان را پیگیری کند.** مثلاً ممکن است چند بار در سال به شما ایمیل یا پیامک بفرستیم، یا وقتی بزرگتر شد پیشنهاد کنیم که فرزندتان را رو در رو ارزیابی کنیم. در آن زمان شما میتوانید تصمیم بگیرید که شرکت داشته باشید یا نه.

**(4) نمونه‌ها و اطلاعات را به گونه ای امن به دست آورده، ذخیره کند و به کار برد.** ما اطلاعاتی را که شما به GenV می‌دهید با اطلاعات خدمات مانند آنچه که در بالا ذکر شد ادغام میکنیم. این نمونه‌ها و اطلاعات میتوانند در آینده در پژوهش‌های اخلاقی که با مقررات GenV تطبیق دارند به کار برده شوند [بخش ۱۳ و ۱۴ را در باره ذخیره داده‌ها مشاهده کنید].

**(5) به خدمات اطلاع دهد که شما و فرزندتان در GenV هستید.**

### همچنین می‌توانید انتخاب کنید که برای موارد زیر رضایت بدهید یا نه:

**(6) یک سوآب بزاق دهان از داخل گونه شما و فرزندتان.** سوآب بزاق دهان میتواند به انواع مختلف پژوهش‌های بیولوژیکی کمک کند، از جمله پژوهش ژنتیکی. در [اینجا](#) در باره سوآب‌های بزاق دهان بیشتر بخوانید.

**(7) استفاده از نمونه‌ها (مثلاً سوآب بزاق دهان یا کارت غربالگری نوزاد) برای پژوهش ژنتیکی،** برای کسب اطلاعات بیشتر در مورد چگونگی تعامل ژن‌ها با سایر عوامل برای تأثیر بر سلامت و رشد. این ممکن است به پژوهشگران کمک کند پرسش‌های جدیدی را پاسخ دهند، به عنوان مثال در مورد نحوه انتقال بیماری‌ها و عوامل خطر از والدین به فرزندان. در آینده، فناوری‌های جدید ممکن است انجام انواع دیگر آزمایش‌ها را میسر کند. در [اینجا](#) در باره ژن‌ها بیشتر بخوانید.

### با اجازه من، GenV به چه نوع اطلاعاتی دسترسی خواهد داشت؟

بعضی از مثال‌ها عبارتند از:

- سلامت جسمی و روانی: مثلاً مدیکر، سوابق بیمارستانها، کپی اسکن‌های دیجیتال، اطلاعاتی که در مورد بارداری شما جمع‌آوری شده است
- تحصیلات: ارزیابی‌های سراسری خواندن و نوشتن و حساب، اگر فرزند شما در آن شرکت می‌کند
- اجتماعی: مثلاً معلولیت، حمایت برای مراقبت از کودک / بهزیستی، مسکن، امور قضایی
- اطلاعات کلی در باره محله تان: مثلاً محل مهد کودک‌ها، آلودگی هوا.

در [اینجا](#) اطلاعات بیشتری را در باره منابع اطلاعاتی GenV بخوانید و منابعی را که ما هر سال به آن دسترسی داریم در [www.genv.org.au](http://www.genv.org.au) ببینید.

### با اجازه من، GenV به چه نوع نمونه‌های معمولی دسترسی خواهد داشت؟

بعضی از مثال‌ها عبارتند از:

- آزمایش خون غربالگری که ممکن است در 10-12 هفتگی بارداری انجام داده باشید - آزمایش کردن بچه برای بعضی بیماری‌ها. در [اینجا](#) اطلاعات بیشتری را در باره غربالگری 10 هفتگی بخوانید.
- نمونه خون از کارت غربالگری نوزاد (سوزن به پاشنه پا) - برای چک کردن بیماری‌های نادری که می‌توانند درمان شوند. اگر در استرالیا به دنیا آمده‌اید، ما می‌خواهیم به کارت خود شما نیز، اگر وجود دارد دسترسی داشته باشیم. در [اینجا](#) اطلاعات بیشتری را در باره کارت غربالگری نوزاد بخوانید.
- نمونه‌های معمولی دیگری که ممکن است در طول بارداری داده باشید، و نمونه‌هایی که شما و فرزندتان ممکن است در آینده بدهید.

در [اینجا](#) اطلاعات بیشتری را در باره نمونه‌های معمولی GenV بخوانید و نمونه‌هایی را که ما هر سال به آن دسترسی داریم در [www.genv.org.au](http://www.genv.org.au) ببینید.

## وقتی GenV با من تماس می‌گیرد چه میشود؟

حدود 4 بار در سال GenV از شما دعوت خواهد کرد تا در باره حال خود و فرزندتان به روز رسانی کنید. این تماسها ممکن است بین 3 تا 20 دقیقه طول بکشد. هر بار شما تصمیم می‌گیرید که آن را تکمیل بکنید یا نه. تماسها ممکن است شامل موارد زیر باشد:

- نظر سنجی کوتاه و به روز آوری هایی که شما تکمیل کنید.
  - اندازه گیری های بهداشتی و مربوط به رشد. اینها چیزهایی مثل بازی های حافظه، گفتار در کودکان بزرگتر و میزان ضربان قلب را در بر می‌گیرد. مثلاً ممکن است شما ویدیوی کوتاهی از فرزندتان بگیرید، یا شما و فرزندتان ممکن است روی یک دستگاه الکترونیکی مثل تلفننات باهم در یک بازی شرکت کنید. این بازی ها تا آنجا که ممکن است کوتاه و تفریحی هستند. در [اینجا](#) اطلاعات بیشتری را در باره اندازه گیری های GenV بخوانید.
  - اخبار و به روز رسانی از GenV. این ممکن است شامل دعوت به همکاری با GenV در مطالعات باشد.
- در [اینجا](#) اطلاعات بیشتری را در باره همکاری با GenV در مطالعات بخوانید.

## ارزیابی GenV در زمانی که کودکان بزرگتر هستند چگونه است؟

بعضی از اندازه گیری های سلامتی و رشد فقط میتواند رو در رو انجام شود. ما امیدواریم که از همه کودکان GenV وقتی بزرگتر شدند دیدن کنیم، مثلاً وقتی مدرسه را شروع میکنند. ما این دیدارها را هنوز طراحی نکرده ایم. در آن هنگام شما میتوانید تصمیم بگیرید که شرکت داشته باشید یا نه. تا زمانی که بتوانیم با شما تماس بگیریم، ما شما را به خوبی در جریان خواهیم گذاشت. در [اینجا](#) اطلاعات بیشتری را در باره دیدارهای GenV بخوانید.

## چرا GenV به خدمات میگوید که من و فرزندم در GenV هستیم؟

سایر خدمات ممکن است در طول دیدارهای عادی شما با نظرسنجی ها یا ارزیابی های کوتاه به GenV کمک کنند. مثلاً، پرستار فرزندتان ممکن است یک آزمایش بینایی را به شما پیشنهاد دهد، به شما بازخورد دهد و نتیجه را ثبت کند. بعضی وقتها ممکن است شما نقل مکان کنید یا مشخصات تماس با شما عوض شود. خدمات ممکن است بتوانند GenV را از نظر مشخصات تماس با شما به روز بیاورند، مگر اینکه ما مطلع باشیم که شما میخواهید از پروژه خارج شوید. خدمات ممکن است شامل تامین کنندگان بهداشت و آموزش باشند مثل پرستار بارداری و بهداشت کودک شما، دکترتان، بیمارستانها، مدیر، سنترلینک، مهد کودک، یا مدارس.

ما داده های پژوهشی شما را با آنها به اشتراک نمی‌گذاریم. در [اینجا](#) در باره همکاری خدمات با GenV بیشتر بخوانید.

## 7. منافع پیوستن به GenV چیستند؟

GenV ممکن است نفع مستقیمی برای شما یا فرزندتان داشته باشد یا نداشته باشد. وقتی شما یا فرزندتان نظر سنجی ها یا ارزیابی ها را تکمیل می‌کنید ما میتوانیم همانجا به شما بازخورد بدهیم. این ممکن است برایتان مفید باشد (بخش 11 را ببینید).

در طول زمان، GenV در باره بسیاری مسایل که بطور کلی به کودکان و والدین مربوط میشود گزارش خواهد داد. ما امیدواریم که GenV زندگی خیلی از کودکان و والدینشان را بهتر خواهد کرد. ما این نتایج کلی را با شما به اشتراک می‌گذاریم و امیدواریم برای شما مفید باشد.

## 8. چگونه میتوانیم به GenV پیوندیم؟

فرم رضایت را امضا کنید، و ما یک کپی آن را به شما خواهیم داد که نگه دارید. شما می‌توانید در تمام GenV یا بخشی از آن شرکت کنید. در موارد ممکن، ما امیدواریم که هر دو والدین شرکت کنند. شما برای خودتان رضایت میدهید. یکی از والدین / قیم هم برای فرزندتان رضایت میدهد.

## 9. آیا مجبوریم شرکت کنیم؟

نه. بستگی به خود شما دارد. هر تصمیمی بگیرید، تاثیری روی مراقبتی که شما یا فرزندتان دریافت میکنید ندارد. اما، هر چه تعداد کسانی که در GenV شرکت می‌کنند بیشتر باشد، GenV با ارزشتر میشود.

## 10. آیا می توانم بعداً نظرم را عوض کنم؟

بله، در هر زمان می توانید نظرتان را عوض کنید. فقط کافی است تلفن بزنید یا ایمیل بفرستید یا به [وسایت GenV](#) بروید. لازم نیست دلیل تصمیمتان را به ما بگویید.

- اگر الان رضایت بدهید، بعداً می توانید منصرف شوید. در [اینجا](#) در باره انصراف دادن بیشتر بخوانید.
- اگر الان رضایت ندهید، می توانید بعداً به GenV بپیوندید. اما GenV اطلاعات اولیه شما و فرزندتان را از دست خواهد داد. در [اینجا](#) در باره بعداً پیوستن به GenV بیشتر بخوانید.
- وقتی فرزندتان بزرگ شد (حدود سن 14 تا 18 سالگی)، این فرصت را خواهد داشت که به عنوان یک بزرگسال به شرکت کردن ادامه دهد. در [اینجا](#) در باره ادامه دادن با GenV بیشتر بخوانید.

## 11. آیا GenV در باره سلامتی ما بازخورد خواهد داد؟

وقتی شما یا فرزندتان ارزیابی ها را تکمیل می کنید، GenV همانجا بازخورد نتایج را که ممکن است برایتان مفید باشد به شما خواهد داد. این گزارشهای کوتاه ممکن است نشان دهد که همه چیز رو براه است یا اگر جای نگرانی باشد، پیشنهاد کند که چه کسی را برای راهنمایی ببینید. شما میتوانید این گزارشها را با دیگران، مثلاً با دکترتان به اشتراک بگذارید.

به غیر از بازخورد فوری، ما داده های جدیدی را که بعداً از داده ها یا نمونه های ذخیره شده شما یا فرزندتان ایجاد میشود، جداگانه بررسی نمی کنیم. این به این معنی است که GenV این نتایج بعدی را در اختیار شما قرار نمی دهد.

دلیل این کار این است که:

- آزمایشهای پژوهشی معمولاً برای در مان طراحی نمی شوند - دکترها برای درمان بیماران از آزمایشات متفاوتی استفاده می کنند.
  - پژوهش به نتایج برای افراد نگاه نمی کند - فقط برای گروه ها
  - آزمایشهایی که چندین سال بعد انجام میشود ممکن است دیگر مهم یا درست نباشد.
- GenV ممکن است به شما این فرصت را بدهد که در مطالعات آینده تأیید شده اخلاقی که با ما کار می کنند، شرکت کنید. ممکن است که آنها بازخورد بیشتری بدهند. شما همیشه می توانید انتخاب کنید که شرکت بکنید یا نه.
- ما پژوهشگران GenV را تشویق می کنیم که یافته های خود را در سطح وسیعی گزارش دهند - از این راه است که دانش جدید به مرحله عمل میرسد. GenV خلاصه ها را در وبسایتش می گذارد. ما امیدواریم که این برای والدین مفید باشد. فقط نتایج گروهی منتشر می شوند - نتایج فردی هرگز.

## 12. ریسک های پیوستن به GenV چیستند؟

پیوستن به GenV نباید باعث هیچ آسیب یا تاثیر روی مراقبتی که شما و فرزندتان دریافت می کنید بشود. GenV سیستم های محکم و ایمنی برای محافظت از حریم خصوصی شما دارد. این به این معنی است که ریسک نقض حریم خصوصی داده ها خیلی کم است.

ما درک می کنیم که برای پیوستن به GenV اعتماد لازم است. اعتماد والدینی مثل شما به کشفیات بسیاری منجر شده است که امروز، در مواردی مثل عفونت و سرطان، به کودکان و بزرگسالان کمک می کند. ما سخت تلاش خواهیم کرد تا اعتماد شما را جبران کنیم.

## 13. GenV از اطلاعات ما چگونه مواظبت خواهد کرد؟

سامانه های ما به طور هدفمند برای GenV ساخته شده اند. دسترسی به سامانه های GenV برای افراد غیر مجاز بسیار دشوار است. این کار غیر قانونی نیز هست. ما همه اطلاعات را در محیط های امن ذخیره می کنیم و مرتباً تست های امنیتی انجام می دهیم. ما همچنین با حذف جزئیات شناسایی (مانند نام ها) از داده هایی که پژوهشگران استفاده می کنند، از حریم خصوصی محافظت می کنیم.

ما از اطلاعات شخصی شما (مانند نام و جزئیات تماس شما) برای مدیریت GenV استفاده می‌کنیم. اینگونه است که ما تماس خود را با شما حفظ می‌کنیم. همچنین، وقتی به مجموعه داده‌های دیگر دسترسی پیدا می‌کنیم (بخش 6)، از این اطلاعات برای اطمینان از مطابقت ما با شخص درست استفاده می‌شود. برای مشاهده اطلاعیه جمع‌آوری اطلاعات خصوصی و خط مشی حریم خصوصی MCRI به [www.genv.org.au/privacy](http://www.genv.org.au/privacy) مراجعه کنید. تحت قوانین حفظ حریم خصوصی شما حق دسترسی و تصحیح اطلاعات شخصی خود را که ما در مورد شما و فرزندان ذخیره می‌کنیم داریم. این کار را می‌توانید با تماس گرفتن با GenV انجام دهید.

ما داده‌های شما و فرزندان را به مدت نامحدود نگه می‌داریم، مگر اینکه به ما بگویید آن را حذف کنیم. این به این معنی است که GenV می‌تواند برای سالهای زیادی از کشفیات جدید پشتیبانی کند.

انستیتوی پژوهش کودکان مرداک تابع قوانین حفظ حریم خصوصی استرالیا و ویکتوریا است. این موسسه مرتباً امنیت داده‌ها، سیستمهای فناوری اطلاعات، روشها و خط مشی هایش را به روز می‌آورد. برای اهداف پژوهشی، داده‌های پژوهشی GenV ممکن است در سامانه‌های سازمانهای مجاز دیگر نیز گذاشته شود. آنها نیز دارای همان سطح امنیتی و حریم خصوصی می‌باشند.

در [اینجا](#) درباره امنیت داده‌های GenV و در [اینجا](#) درباره مدیریت اطلاعات شخصی تان بیشتر بخوانید.

GenV برای بعضی از اطلاعات، مثل محل‌ها، تصویرها یا داده‌های ژنتیکی که شاید بتواند به افرادی که بخشی از GenV هستند اشاره کند، اقدامات احتیاطی اضافی انجام می‌دهد. اطلاعات بیشتر در مورد اقدامات احتیاطی GenV را [اینجا](#) بخوانید.

## 14. پژوهشگران چگونه از داده‌های ما استفاده می‌کنند؟

داده‌های GenV می‌تواند برای پژوهش به قصد بهبود سلامتی، رشد و تندرستی کودکان و بزرگسالان به کار برده شود. این پژوهشها بایستی تحت پوشش تایید اخلاقی باشند. در طول زمان، پژوهشگران روشهای متنوع زیادی را برای پاسخ دادن به سوالات جدید و مهم به کار خواهند برد. بنا بر این، ارزش اطلاعات شما برای سالهای زیادی افزایش خواهد یافت. همه داده‌های GenV به صورت محرمانه به کار برده خواهند شد. GenV مقررات آکیدی برای امنیت داده‌هایش و اینکه چه کسی می‌تواند از آن استفاده کند دارد.

تصویب کاربری بر این اساس است که:

- هدف پژوهش بهبود سلامتی، رشد و تندرستی باشد
- کاربری پیشنهادی داده‌ها تاییدیه اخلاقی داشته باشد.
- GenV ایمنی و تخصص درخواست کننده و موسسه یا سازمان را ارزیابی کند
- نمونه‌ها و داده‌ها بدون جزئیات شناسنده به کار روند - پس کاربران داده‌ها نمی‌دانند که متعلق به شما است.
- کاربران با شرایط کاربری GenV موافقت کنند.

در [اینجا](#) درباره تصویب بیشتر بخوانید.

تیم GenV نیز از داده‌ها استفاده می‌کند تا پیشرفت و کیفیت GenV را چک کند و مجموعه‌های داده‌ها را چک کند. برخی از داده‌ها و نمونه‌ها در استرالیا و سراسر جهان فقط در آزمایشگاه‌های تخصصی قابل تجزیه و تحلیل هستند. در پژوهش این امر رایجی است و به کشفیات مهمی منجر شده است. بعضی مواقع کاربری آنها تحت پوشش قوانین در کشورهای خارج از استرالیا است. این کاربری تحت دستورالعملهای آکیدی انجام شده و همان مقررات تصویب در باره آن اجرا می‌شود.

وقتی پژوهشگران با داده‌ها کار می‌کنند، اغلب از آزمایشهای آزمایشگاهی یا با ترکیب داده‌ها از راههای جدید، داده‌های جدیدی را ایجاد می‌کنند. این داده‌ها به GenV اضافه می‌شوند. این فرصتهای بیشتری را برای بهبود سلامتی ایجاد می‌کند.

شرکتهای تجاری می‌توانند درخواست بدهند که از داده‌های GenV برای پژوهش در راه بهبود سلامتی، رشد و تندرستی استفاده کنند. آنها باید واجد همان شرایط تصویب باشند.

بعضی از شرکت کنندگان در GenV ممکن است به آزمایش‌های تحقیقاتی بپیوندند که رویکردهای جدیدی را آزمایش می‌کنند. تایید اخلاقی برای همه آزمایش‌ها مورد لزوم است. اینکه رویکرد جدید به چه کسی پیشنهاد می‌شود، معمولاً به طور تصادفی انتخاب می‌شود، مثل شیر یا خط با سکه. در بعضی آزمایشها، تماس در مورد شرکت کردن فقط با کسانی گرفته می‌شود که رویکرد جدید به آنها پیشنهاد شده است. داده‌های GenV می‌تواند برای مقایسه نتایج کسانی که رویکرد جدید را دریافت می‌کنند با آنها که دریافت نمی‌کنند به کار برده شود. شرکت کنندگان در GenV همچنین ممکن است در مورد مسائل خاصی مانند آسیب به سر یا کم‌شنوایی به مطالعات یا فهرستهای ثبت بپیوندند. این آزمایشها یا مطالعات ممکن است از شما اجازه بخواهند که با تایید اخلاقی، داده‌ها را با GenV به اشتراک بگذارند. ما از این حمایت می‌کنیم.

## 15. سوالات بیشتری دارید؟ در موردی نگرانید؟

**ویسایت** GenV پاسخ خیلی از پرسشها را دارد. این اطلاعاتیه نیز در آنجا هست.

برای تماس با یک عضو GenV لطفاً به شماره 1800 436 888 تلفن بزنید، به [genv@mcri.edu.au](mailto:genv@mcri.edu.au) ایمیل بفرستید یا از طریق **ویسایت** با ما تماس بگیرید. همچنین می توانید در مورد هرگونه نگرانی یا شکایت، نحوه انجام پروژه، یا حقوق شما یا فرزندتان به عنوان شرکت کننده با فردی مستقل از پروژه صحبت کنید. لطفاً با مدیر توسعه تحقیقات و اخلاق در بیمارستان سلطنتی کودکان ملبورن به شماره 9345 5044 (03) یا ایمیل [rch.ethics@rch.org.au](mailto:rch.ethics@rch.org.au) تماس بگیرید.

از اینکه شرکت کردن در GenV را در نظر می گیرید سپاسگزاریم.  
امیدواریم که شما در این سفر به GenV پیوندید.