

GenV Parent/Guardian Information Statement

หนังสือชี้แจงข้อมูล GenV สำหรับพ่อแม่และผู้ปกครอง

1. GenV มีความเป็นมาอย่างไร?

GenV ย่อมาจากคำว่า Generation Victoria ซึ่งเป็นโครงการการวิจัยระดับรัฐ

โครงการนี้จะให้ภาพรวมที่สมบูรณ์ในด้านสุขภาพและสุขภาวะของคนในรุ่นเดียวกันทั้งรุ่น

ในช่วงเวลาสองปี เด็กทารกทุกคนที่เกิดในรัฐวิกตอเรีย และพ่อแม่ของพวกเขาจะได้รับเชิญให้มีส่วนร่วมในการวิจัยนี้ เราต้องการที่จะรวมเด็กทารกและพ่อแม่ทุกคนเข้ามา ไม่ว่าพวกเขาจะเป็นใครหรืออาศัยอยู่ที่ไหนก็ตาม ทุกครอบครัวมีความสำคัญ รวมทั้งครอบครัวของคุณ

GenV จะเป็นฝ่ายรวบรวมข้อมูลที่คุณให้ไว้ผนวกกับข้อมูลที่บริการอื่น ๆ มีเก็บไว้อยู่แล้ว

ซึ่งหมายความว่าเราจะใช้เวลาของคุณน้อยมาก

การวิจัยในอนาคตอาจค้นหาคำตอบของคำถามที่ซับซ้อนด้านสุขภาพและสุขภาวะได้รวดเร็วกว่าที่เราทำได้ในปัจจุบัน

เราหวังว่า GenV จะช่วยป้องกัน คัดการณ์ และรับมือกับปัญหาที่เด็ก ๆ และพ่อแม่ต้องเผชิญในวันนี้ เราอยากเห็นปัญหาต่าง ๆ เช่น การคลอดก่อนกำหนด ภูมิแพ้ อาการป่วยทางจิต ลดลงสำหรับทุกคน

การเป็นส่วนหนึ่งของ GenV จะช่วยให้คุณสร้างอนาคตที่ดีขึ้นสำหรับทุกครอบครัว ทั้งในปัจจุบันและอนาคต

2. คำเชิญให้มีส่วนร่วมในการวิจัย GenV

เราขอเชิญคุณและลูกน้อยของคุณให้มีส่วนร่วมใน GenV ในการมีส่วนร่วมใน GenV

คุณจะต้องลงนาม ในแบบฟอร์มให้ความยินยอมที่ตอนท้าย

คุณจะได้รับสำเนาเอกสารนี้และแบบฟอร์มให้ความยินยอมเพื่อการเก็บรักษา และคุณยังหาดูได้ที่ www.genv.org.au

ก่อนคุณตัดสินใจ คุณควรทำความเข้าใจความเป็นมาของ GenV และการวิจัยนี้มีความเกี่ยวข้องกับอะไรบ้าง เราตั้งเป้าไว้ให้สมาชิกเจ้าหน้าที่ GenV มาเยี่ยมคุณที่โรงพยาบาลทันทีหลังจากที่คุณคลอดลูก

ซึ่งพวกเขาจะแจ้งเกี่ยวกับการวิจัย GenV ให้คุณทราบด้วยตนเอง กรุณาถามคำถามต่าง ๆ ตามที่คุณต้องการ

คุณยังสามารถเรียนรู้เกี่ยวกับ GenV ได้โดยอ่านเอกสารนี้หรือดูวิดีโอที่ www.genv.org.au

คุณยังสามารถติดต่อเราทางอีเมลได้ที่ genv@mcri.edu.au หรือโทรฟรีที่ 1800 436 888 (1800 GEN VVV)

เรายินดีที่จะตอบคำถามของคุณ

3. GenV คืออะไร?

GenV เป็นโครงการการวิจัยเกี่ยวกับวัยเด็กที่ใหญ่ที่สุดในออสเตรเลีย การวิจัยนี้จะทำให้เราเข้าใจว่าเด็ก ๆ

เติบโตและมีพัฒนาการอย่างไร ผู้คนแก่ตัวลงอย่างไร และสุขภาพมีการเปลี่ยนแปลงอย่างไรในประชาชนแต่ละรุ่น

โครงการนี้จะสร้างองค์ประกอบเพื่อช่วยให้นักวิจัย ชุมชน และผู้กำหนดนโยบายร่วมกันปรับปรุงสุขภาพและสุขภาวะให้ดีขึ้น เราหวังว่า โครงการการวิจัยนี้จะนำไปสู่การดูแลที่ดีและปลอดภัยยิ่งขึ้น

อีกทั้งช่วยตอบคำถามที่สำคัญที่สุดบางข้อที่พ่อแม่และเด็ก ๆ ของเรากำลังเผชิญอยู่ หลังจากนั้นสองปี

เราก็จะได้เชิญเด็กทารกกว่า 160,000 คนและพ่อแม่ของพวกเขาทั่วรัฐวิกตอเรียให้เข้ามามีส่วนร่วมกับ GenV

หากคุณตกลง

เราจะเก็บรวบรวมข้อมูลบางอย่างและเก็บตัวอย่างโดยใช้ก้านสำลิจากคุณและลูกเมื่อคุณลงนามในการมีส่วนร่วม

GenV และในขณะที่ลูกของคุณกำลังเจริญเติบโต จากนั้น เมื่อได้รับอนุญาตจากคุณ

เราจะเพิ่มข้อมูลและตัวอย่างที่บริการต่าง ๆ ได้รวบรวมไว้แล้วจากการปฏิบัติงานตามปกติ

เราใส่ข้อมูลนี้ในฐานข้อมูลที่ปลอดภัยซึ่งสามารถนำมาใช้ในการวิจัยในอนาคตได้

ผลการวิจัยจะนำไปใช้ปรับปรุงวิธีที่เรารับมือ คัดการณ์ และป้องกันปัญหา

โดยที่ยังจะช่วยผู้กำหนดนโยบายในการตัดสินใจอย่างเหมาะสมในการให้ความช่วยเหลือแก่ครอบครัวชาววิกตอเรีย ซึ่งหมายความว่า GenV ขอความช่วยเหลือจากคุณเพียงเล็กน้อย แต่สร้างการเปลี่ยนแปลงที่มีความหมายต่อครอบครัวเป็นอย่างมาก เราหวังว่าจะศึกษาเกี่ยวกับสุขภาพและสุขภาวะของครอบครัวเป็นเวลาหลายปี โครงการขนาดใหญ่มากอย่าง GenV ได้ให้ความช่วยเหลือแก่ผู้สูงอายุทั่วโลกอยู่แล้วขณะนี้ เราหวังว่า GenV จะสร้างประโยชน์เหล่านี้ให้กับเด็ก ๆ และเยาวชนชาววิกตอเรีย

4. ใครเป็นผู้ดำเนินการวิจัย GenV?

GenV นำการดำเนินการโดย Melbourne Children's Campus (สถาบัน Murdoch Children's Research Institute และมหาวิทยาลัย University of Melbourne ซึ่งได้รับการสนับสนุนจากมูลนิธิ Royal Children's Hospital) การวิจัยนี้ได้รับทุนจากรัฐบาลรัฐวิกตอเรียและมูลนิธิ Paul Ramsay Foundation ซึ่งได้รับการสนับสนุนโดย

- โรงพยาบาลท่าคลอดและโรงพยาบาลเด็กในท้องถิ่นของคุณ
- มหาวิทยาลัยและสถาบันวิจัยของรัฐวิกตอเรีย
- ผู้เชี่ยวชาญชั้นนำในรัฐวิกตอเรีย ออสเตรเลีย และทั่วโลก
- ครอบครัวและชุมชนในท้องถิ่นผู้ได้ให้ความช่วยเหลือในการออกแบบการวิจัย GenV

ผู้อำนวยการด้านวิทยาศาสตร์คือศาสตราจารย์ Melissa Wake กุมารแพทย์ หรือที่เรียกว่าแพทย์เด็ก คุณสามารถอ่านเกี่ยวกับคุณหมอและสมาชิกท่านอื่น ๆ ในทีมได้ [ที่นี่](#)

5. ทำไมเราจึงขอให้คุณเข้าร่วมการวิจัยกับ GenV?

ในช่วงเวลาสองปี เด็กทารกทุกคนที่เกิดในรัฐวิกตอเรีย และพ่อแม่ของพวกเขาจะได้รับเชิญให้เข้ามามีส่วนร่วมในการวิจัย GenV คุณได้รับเชิญเพราะลูกน้อยของคุณเกิดในรัฐวิกตอเรียระหว่างช่วงเวลานี้

6. GenV มีความเกี่ยวข้องกับอะไรบ้าง?

สมาชิกของทีม GenV มาเยี่ยมหรือติดต่อคุณทันทีหลังจากที่ลูกน้อยของคุณเกิด โดยปกติจะติดต่อคุณที่โรงพยาบาล GenV มุ่งมั่นที่จะทำให้สิ่งต่าง ๆ ง่ายที่สุดสำหรับประชาชนที่เข้าร่วมการวิจัย การมาเยี่ยมใช้เวลาประมาณ 15-20 นาที เราอธิบายถึงโครงการ ถามคุณว่ายินดีที่จะมีส่วนร่วมพร้อมลูกของคุณหรือไม่ ให้คุณทำแบบสำรวจสั้น ๆ และเสนอชุดการเก็บตัวอย่างน้ำลายโดยใช้ก้านสำลีป้ายและชุดเก็บตัวอย่างเองจากที่บ้าน ดูเพิ่มเติมเกี่ยวกับรายการแต่ละอย่างด้านล่างนี้ หากเป็นไปได้ เรายังเชิญพ่อหรือแม่ที่เหลืออีกคนหนึ่งของลูกน้อยด้วย หลังจากนั้น GenV จะรักษาการติดต่อกับคุณทางอีเมลหรือข้อความเป็นหลัก

ในการมีส่วนร่วม คุณยอมรับว่า GenV สามารถ

(1) นำข้อมูลและตัวอย่างที่มีอยู่แล้วมาใช้ร่วมกัน ซึ่งรวมถึง

- ข้อมูลที่บริการต่าง ๆ ได้รวบรวมไว้แล้วสำหรับคุณและลูก ตั้งแต่ก่อนคลอดและในอนาคต ซึ่งรวมถึงข้อมูลจากสุขภาพกายและสุขภาพจิต การศึกษาและบันทึกและบริการทางสังคมของคุณและลูก ตลอดจนข้อมูลการเกิดและการเสียชีวิต GenV สามารถเข้าถึงข้อมูลนี้ได้จากหน่วยงานของรัฐ โรงเรียนและโรงเรียนอนุบาล และโรงพยาบาล แพทย์ และผู้ให้บริการอื่น ๆ
- ข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับละแวกบ้านของคุณ เช่น มลพิษทางอากาศและบริการดูแลเด็กใกล้บ้านคุณ
- ตัวอย่างที่เก็บรวบรวมโดยบริการด้านสุขภาพจากคุณก่อนที่ลูกน้อยของคุณจะเกิดและจากคุณหรือลูกน้อยของคุณ ในอนาคต เมื่อคุณมีการตรวจเลือดหรือปัสสาวะหรือทำการเก็บตัวอย่างโดยใช้ก้านสำลีป้าย ตัวอย่างที่เหลือมักจะถูกเก็บไว้หลายวัน เป็นเดือนหรือเป็นปี เราสามารถส่งต่อตัวอย่างที่เหลือให้กับการวิจัย GenV และเราจะดูแลอย่างระมัดระวัง ตัวอย่างเหล่านี้สามารถนำมาใช้ในงานวิจัยเพื่อให้เป็นประโยชน์แก่หลาย ๆ ครอบครัวได้

คุณสามารถอ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับสิ่งที่เรารวบรวม เรารวบรวมจากใคร และวิธีที่เราใช้ข้อมูลได้ที่ www.genv.org.au/for-parents

(2) เสนอให้คุณใช้ชุดเก็บตัวอย่างเองจากที่บ้าน หากคุณตกลง คุณสามารถเก็บตัวอย่างหนึ่งหรือทั้งสองตัวอย่างเพื่อส่งกลับมาหาเรา

เราจะอธิบายเรื่องเหล่านี้ในตอนสิ้นสุดการเยี่ยมหรือการติดต่อของเรา ในชุดการเก็บตัวอย่างจะมีสิ่งของดังต่อไปนี้

- ชุดการเก็บตัวอย่างจากผ้าอ้อม โดยใช้ก้านสำลีป้าย
ให้คุณเก็บตัวอย่างอุจจาระเพียงเล็กน้อยจากผ้าอ้อมของลูกทันทีหลังจากที่คุณเข้าร่วมโครงการ GenV
เราจะอธิบายวิธีการเมื่อสิ้นสุดการเยี่ยมหรือการติดต่อของเรา
ตัวอย่างนี้สามารถนำไปใช้เพื่อเรียนรู้ว่าลำไส้ส่งผลต่อสุขภาพอย่างไร
อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับการเก็บตัวอย่างจากผ้าอ้อม โดยใช้ก้านสำลีป้าย [ที่นี่](#)
- ชุดนํ้านมแม่ หากคุณให้นมลูกหรือใช้วิธีปั๊มนํ้านมให้ลูก
ให้คุณเก็บตัวอย่างนํ้านมประมาณหนึ่งช้อนชาทันทีหลังจากที่คุณเข้าร่วมโครงการ GenV
ตัวอย่างนี้ให้การสนับสนุนการวิจัยด้านสุขภาพและโภชนาการของแม่และเด็ก *อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับตัวอย่างนมแม่ [ที่นี่](#)*

- (3) ติดต่อกับคุณโดยใช้เวลาสั้น ๆ เป็นครั้งคราวเพื่อติดตามสุขภาพ พัฒนาการ และสภาวะของคุณและลูก**
ตัวอย่างเช่น เราอาจส่งข้อความหรืออีเมลถึงคุณปีละหลายครั้ง
หรือเสนอการประเมินให้ลูกของคุณแบบตัวต่อตัวเมื่อมีอายุมากขึ้น
คุณสามารถตัดสินใจได้ในขณะนั้นว่าจะมีส่วนร่วมหรือไม่
- (4) การเข้าถึง จัดเก็บ และใช้ตัวอย่างและข้อมูลอย่างปลอดภัย** เราผนวกข้อมูลที่คุณให้ไว้กับ GenV
ร่วมกับข้อมูลจากบริการต่าง ๆ ดังที่กล่าวไว้ข้างต้น
ตัวอย่างและข้อมูลเหล่านี้สามารถนำไปใช้ในการวิจัยที่ได้รับอนุมัติตามหลักจริยธรรมในอนาคตได้ ซึ่งเป็นไปตามกฎของ
GenV *(ดูหัวข้อที่ 13 และ 14 เกี่ยวกับการจัดเก็บข้อมูล)*
- (5) แจ้งบริการต่าง ๆ ว่าคุณและลูกมีส่วนร่วมใน GenV**

คุณยังสามารถเลือกได้ว่าจะให้ความยินยอมของคุณหรือไม่สำหรับ

- (6) การเก็บตัวอย่างนํ้าลายโดยใช้ก้านสำลีป้ายด้านในแก้มจากคุณและลูก**
การเก็บตัวอย่างนํ้าลายโดยใช้ก้านสำลีป้ายสามารถสนับสนุนการวิจัยทางชีววิทยาประเภทต่าง ๆ
ได้รวมถึงการวิจัยทางพันธุกรรม *อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับการเก็บตัวอย่างนํ้าลายโดยใช้ก้านสำลีป้าย [ที่นี่](#)*
- (7) การใช้ตัวอย่าง (เช่น การเก็บตัวอย่างนํ้าลายโดยใช้ก้านสำลีป้ายหรือบัตรตรวจคัดกรองทารกแรกเกิด)**
สำหรับการวิจัยทางพันธุกรรม เพื่อเรียนรู้เพิ่มเติมว่ายีนมีปฏิสัมพันธ์กับปัจจัยอื่น ๆ
อย่างไรที่ส่งผลต่อสุขภาพและพัฒนาการ ซึ่งอาจช่วยให้นักวิจัยตอบคำถามใหม่ ๆ เช่น
เกี่ยวกับวิธีที่ภาวะและปัจจัยเสี่ยงถูกส่งผ่านจากพ่อแม่สู่ลูก ในอนาคต
เทคโนโลยีใหม่อาจช่วยให้เราทำการทดสอบประเภทอื่น ๆ ได้ *อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับยีน [ที่นี่](#)*

GenV จะเข้าถึงข้อมูลประเภทใดบ้างเมื่อได้รับอนุญาตจากฉัน?

ตัวอย่างบางส่วนคือ

- สุขภาพกายและสุขภาพจิต เช่น Medicare บันทึกของโรงพยาบาล สำเนาการสแกนดีจีทัล เช่น อัลตราซาวนด์
ข้อมูลที่รวบรวมเกี่ยวกับการตั้งครรภ์ของคุณ
- ด้านการศึกษา เช่น การประเมินแห่งชาติด้านการรู้หนังสือและการคำนวณที่โรงเรียน หากลูกของคุณมีส่วนร่วม
- ด้านสังคม เช่น ความทุกข์พลภาพ ความช่วยเหลือหรือสวัสดิการด้านการดูแลเด็ก บ้านพักอาศัย ความมยติธรรม
- ข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับละแวกบ้านของคุณ เช่น สถานดูแลเด็กเล็ก มลพิษทางอากาศ

อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับแหล่งข้อมูล GenV ได้ [ที่นี่](#) และดูแหล่งข้อมูลที่เราเข้าถึงในแต่ละปีได้ที่ www.genv.org.au

GenV จะเข้าถึงตัวอย่างที่เก็บตามปกติประเภทใดบ้างเมื่อได้รับอนุญาตจากฉัน?

ตัวอย่างต่าง ๆ ได้แก่

- การตรวจเลือดแบบคัดกรองที่คุณอาจได้ทำในช่วงตั้งครรภ์ประมาณ 10-12 สัปดาห์
โดยตรวจหาภาวะบางประการให้ลูกน้อยของคุณ *อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับการคัดกรอง 10 สัปดาห์ [ที่นี่](#)*
- ตัวอย่างเลือดจากบัตรตรวจคัดกรองทารกแรกเกิดของลูกน้อยของคุณ (การเจาะเลือดบริเวณสันเท้า)

โดยตรวจหาภาวะที่พบยากที่สามารถรักษาได้ หากคุณเกิดในออสเตรเลีย เราต้องการเข้าถึงบัตรของคุณด้วยหากคุณมีบัตรตรวจคัดกรองอยู่ อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับบัตรตรวจคัดกรองทารกแรกเกิด [ที่นี่](#)

- ตัวอย่างตามปกติประเภทอื่น ๆ ที่คุณอาจให้ในระหว่างการตั้งครรภ์ และตัวอย่างที่คุณหรือลูกอาจให้ในเวลาต่อไป

อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับตัวอย่างตามปกติของ GenV [ที่นี่](#) และดูตัวอย่างที่เราเข้าถึงในแต่ละปีได้ที่ www.genv.org.au

จะเกิดอะไรขึ้นเมื่อ GenV ติดต่อฉัน?

GenV จะเชิญคุณเพื่อขอปรับข้อมูลให้ทันสมัยประมาณสี่ครั้งต่อปี ซึ่งเป็นข้อมูลเกี่ยวกับความเป็นไปของคุณและลูก การติดต่ออาจใช้เวลาระหว่าง 3 ถึง 20 นาที คุณเป็นผู้ตัดสินใจเองทุกครั้งว่าจะดำเนินการหรือไม่ การติดต่อเหล่านี้ อาจรวมถึง

- การทำแบบสำรวจสั้น ๆ และปรับข้อมูลให้ตรงกับปัจจุบันโดยคุณเป็นผู้กรอก
- การตรวจวัดสุขภาพและพัฒนาการ สิ่งเหล่านี้ครอบคลุมถึงเรื่องต่าง ๆ เช่น เกมความจำ คำพูดในเด็กโต และอัตราการเต้นของหัวใจ ตัวอย่างเช่น คุณอาจถ่ายวิดีโอสั้น ๆ ของลูก หรือคุณหรือลูกอาจเล่นเกมบนอุปกรณ์อิเล็กทรอนิกส์ เช่น โทรศัพท์ของคุณ การตรวจวัดเหล่านี้เป็นแบบสั้น ๆ และสนุกที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับการตรวจวัด GenV [ที่นี่](#)
- ข่าวสารและการขอปรับข้อมูลให้ทันสมัยจาก GenV ซึ่งอาจรวมถึงการเชิญคุณให้เข้าศึกษาโดยทำงานกับ GenV

อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับการศึกษาโดยทำงานกับ GenV [ที่นี่](#)

เกี่ยวกับเรื่องการประเมิน GenV เมื่อเด็ก ๆ เติบโตขึ้นจะเป็นอย่างไร?

การตรวจวัดด้านสุขภาพและพัฒนาการบางอย่างสามารถทำได้แบบตัวต่อตัวเท่านั้น เราหวังว่าจะได้เยี่ยมเด็ก ๆ ใน GenV ทุกคนเมื่อพวกเขาโตขึ้น เช่น เมื่อเริ่มเข้าโรงเรียน เรายังไม่ได้ออกแบบการเข้าเยี่ยมเหล่านี้ คุณสามารถตัดสินใจได้ในขณะนั้นว่าจะมีส่วนร่วมหรือไม่ เราจะแจ้งให้คุณทราบตลอดทราบเท่าที่เราสามารถติดต่อคุณได้ อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับการเข้าเยี่ยมของ GenV [ที่นี่](#)

เหตุใด GenV จึงแจ้งบริการต่าง ๆ ว่าลูกและฉันมีส่วนร่วมใน GenV?

บริการอื่น ๆ อาจช่วย GenV ทำสำรวจหรือทำการประเมินแบบสั้น ๆ ในระหว่างที่คุณไปเยี่ยมบริการเหล่านั้นตามปกติ ตัวอย่างเช่น พยาบาลของลูกอาจเสนอการทดสอบการมองเห็นเพิ่มเติมแก่ลูก ให้ข้อเสนอแนะแก่คุณ และบันทึกผลการทดสอบนั้น บางครั้งคุณอาจย้ายที่อยู่หรืออาจเปลี่ยนแปลงรายละเอียดการติดต่อของคุณ บริการต่าง ๆ อาจช่วย GenV ปรับรายละเอียดการติดต่อใหม่ของคุณให้ทันสมัย เว้นแต่เราจะทราบว่า คุณต้องการถอนตัว บริการต่าง ๆ อาจรวมถึงผู้ให้บริการด้านสุขภาพและการศึกษา เช่น พยาบาลด้านสุขภาพแม่และเด็ก แพทย์ของคุณ โรงพยาบาล Medicare, Centrelink โรงเรียนอนุบาลหรือโรงเรียน

เราไม่แบ่งปันข้อมูลการวิจัยของคุณกับพวกเขา [อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับบริการต่าง ๆ ที่ทำงานร่วมกับ GenV ที่นี่](#)

7. การเข้าร่วมการวิจัยกับ GenV มีประโยชน์อะไรบ้าง?

GenV อาจเป็นประโยชน์หรืออาจไม่เป็นประโยชน์โดยตรงต่อคุณหรือลูกของคุณ

เราสามารถให้ข้อเสนอแนะในทันทีเมื่อคุณหรือลูกกรอกแบบสำรวจหรือแบบประเมินผลเสร็จ คุณอาจพบว่าสิ่งนี้มีประโยชน์ (ดูหัวข้อที่ 11)

เมื่อเวลาผ่านไป GenV จะรายงานประเด็นโดยทั่วไปหลาย ๆ ด้านที่เกี่ยวข้องกับเด็ก ๆ และพ่อแม่ เราหวังว่า GenV จะช่วยปรับปรุงชีวิตของเด็ก ๆ และพ่อแม่หลายคนให้ดียิ่งขึ้น เราจะแบ่งปันผลการวิจัยโดยรวมเหล่านี้ให้คุณทราบ และหวังว่าจะเป็นประโยชน์กับคุณ

8. เราจะเข้าร่วมการวิจัยกับ GenV ได้อย่างไร?

คุณลงนามในแบบฟอร์มให้ความยินยอม และเราขอให้คุณเก็บไว้ฉบับหนึ่ง คุณสามารถมีส่วนร่วมกับ GenV ได้ทั้งหมดหรือบางส่วน หากเป็นไปได้ เราหวังว่าทั้งพ่อและแม่จะมีส่วนร่วม คุณให้ความยินยอมสำหรับตัวคุณเอง พ่อหรือแม่คนใดคนหนึ่งหรือผู้ปกครองคนหนึ่งเป็นผู้ให้ความยินยอมสำหรับลูกของคุณ

9. เราต้องมีส่วนร่วมใหม่?

ไม่ต้อง แล้วแต่คุณ สิ่งที่คุณตัดสินใจ จะไม่ส่งผลต่อการดูแลที่คุณหรือลูกได้รับ อย่างไรก็ตาม ยังมีคนเข้ามามีส่วนร่วมมากเท่าไร GenV ก็ยังมีคุณค่ามากขึ้นเท่านั้น

10. ฉันสามารถเปลี่ยนใจในภายหลังได้หรือไม่?

ได้ คุณสามารถเปลี่ยนใจได้ทุกเมื่อ เพียงแค่โทรศัพท์หรือส่งอีเมลถึงเราหรือไปที่ GenV [เว็บไซต์](#) คุณไม่จำเป็นต้องบอกเหตุผลในการตัดสินใจของเราทราบ

- แม้คุณยินยอมในตอนนี้อย่างไรก็ตาม คุณก็สามารถยกเลิกในภายหลังได้ [อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับการยกเลิกได้ที่นี่](#)
- หากคุณไม่ยินยอมในตอนนี้อย่างไรก็ตาม คุณยังสามารถเข้าร่วมการวิจัยกับ GenV ในภายหลังได้ อย่างไรก็ตาม ข้อมูลของคุณและลูกจากช่วงก่อนหน้านี้จะขาดตอนไปจาก GenV [อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับการเข้าร่วมการวิจัยกับ GenV ในภายหลังได้ที่นี่](#)
- เมื่อลูกของคุณโตขึ้น (อายุประมาณ 14 ถึง 18 ปี) พวกเขาจะมีโอกาสที่จะมีส่วนร่วมต่อไปในฐานะผู้ใหญ่ได้ [อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับการมีส่วนร่วมต่อไปกับ GenV ได้ที่นี่](#)

11. GenV จะให้ข้อเสนอแนะเกี่ยวกับสุขภาพของเราหรือไม่?

เมื่อคุณหรือลูกทำการประเมินเสร็จสมบูรณ์ GenV

สามารถให้ข้อเสนอแนะเกี่ยวกับผลการวิจัยที่อาจเป็นประโยชน์กับคุณได้ทันที รายงานสั้น ๆ เหล่านี้อาจแนะนำว่าสิ่งต่าง ๆ กำลังดำเนินไปด้วยดี หรือใครที่คุณอาจไปพบเพื่อขอคำแนะนำหากมีข้อกังวล คุณสามารถแบ่งปันรายงานเหล่านี้กับผู้อื่นได้ เช่น แพทย์ของคุณ

นอกเหนือจากข้อเสนอแนะในทันที

เราไม่ตรวจสอบข้อมูลใหม่เป็นรายบุคคลที่ให้ผลตรวจในภายหลังจากข้อมูลหรือตัวอย่างของคุณหรือลูกที่ได้เก็บไว้ ซึ่งหมายความว่า GenV ไม่ให้ผลตรวจในภายหลังเหล่านี้กับคุณ

ทั้งนี้เป็นเพราะ

- การทดสอบเพื่อการวิจัยมักจะไม่ได้รับการออกแบบไว้สำหรับการบำบัดรักษา ซึ่งต่างจากแพทย์ที่ใช้การทดสอบแบบอื่นในการรักษาผู้ป่วย
- การวิจัยไม่ได้ดูที่ผลการวิจัยเป็นรายบุคคล แต่ทำเฉพาะสำหรับกลุ่ม
- การทดสอบที่ทำในปโต ๆ มาอาจไม่มีความสำคัญหรือถูกต้องอีกต่อไป

GenV อาจเสนอโอกาสให้คุณเข้ามามีส่วนร่วมในการศึกษาโดยการทำงานที่ได้รับอนุมัติตามหลักจริยธรรมในอนาคตกับเรา เป็นไปได้ว่าพวกเขาอาจให้ข้อเสนอแนะเพิ่มเติม คุณสามารถเลือกได้เสมอว่าจะเข้าร่วมการวิจัยหรือไม่

เราสนับสนุนให้นักวิจัย GenV รายงานผลการวิจัยในวงกว้าง เพราะนี่คือวิธีที่ความรู้ใหม่ถูกนำไปสู่การปฏิบัติจริง GenV จะใส่ข้อมูลสรุปไว้บนเว็บไซต์ เราหวังว่าสิ่งนี้จะประโยชน์สำหรับพ่อแม่ เราเผยแพร่เฉพาะผลการวิจัยเป็นกลุ่ม ไม่เผยแพร่ผลการวิจัยเป็นรายบุคคล

12. ความเสี่ยงในการเข้าร่วมการวิจัยกับ GenV มีอะไรบ้าง?

การเข้าร่วมการวิจัยกับ GenV ไม่ควรก่อให้เกิดอันตรายหรือส่งผลกระทบต่อใด ๆ ต่อการดูแลที่คุณหรือลูกได้รับ GenV มีระบบที่เข้มงวดและปลอดภัยในการปกป้องความเป็นส่วนตัวของคุณ

ซึ่งหมายความว่าความเสี่ยงของการละเมิดความเป็นส่วนตัวของคุณนั้นต่ำมาก

เราเข้าใจดีว่าการเข้าร่วมการวิจัยกับ GenV นั้นต้องอาศัยความไว้วางใจ

ความไว้วางใจจากพ่อแม่เช่นคุณได้นำไปสู่การค้นพบมากมายที่ช่วยเด็กและผู้ใหญ่ในปัจจุบัน ในด้านต่าง ๆ เช่น การติดเชื้อและโรคเมเร็ง เราจะพยายามทำงานเพื่อตอบสนองความไว้วางใจของคุณ

13. GenV จะดูแลข้อมูลของเราอย่างไร?

ระบบข้อมูลของเราสร้างให้กับ GenV โดยเฉพาะ เป็นเรื่องยากมากสำหรับบุคคลที่ไม่ได้รับอนุญาตจะเข้าถึงระบบของ GenV ซึ่งยังเป็นสิ่งที่ขัดต่อกฎหมายอีกด้วย

เราจัดเก็บข้อมูลทั้งหมดในสภาพแวดล้อมที่ปลอดภัยและทำการทดสอบระบบการรักษาความปลอดภัยอยู่เป็นประจำ เรายังปกป้องความเป็นส่วนตัวด้วยการลบรายละเอียดที่ระบุตัวตน (เช่น ชื่อ) ออกจากข้อมูลที่นักวิจัยใช้

เราใช้ข้อมูลส่วนบุคคลของคุณ (เช่น ชื่อและรายละเอียดการติดต่อของคุณ) เพื่อการดำเนินงานของ GenV เท่านั้น นี่คือวิธีที่เรารักษาการติดต่อกับคุณ นอกจากนี้ เมื่อเราเข้าถึงชุดข้อมูลอื่น ๆ (หัวข้อที่ 6)

ข้อมูลนี้จะนำไปใช้เพื่อให้แน่ใจว่าเราได้ข้อมูลที่ตรงกับบุคคลนั้นจริง หากต้องการดูประกาศเกี่ยวกับการเก็บข้อมูลส่วนบุคคล (Privacy Collection Notice) และนโยบายความเป็นส่วนตัวของ MCRI (MCRI's Privacy Policy) โปรดไปที่ www.genv.org.au/privacy

คุณมีสิทธิในการเข้าถึงและแก้ไขข้อมูลส่วนบุคคลที่เราจัดเก็บเกี่ยวกับคุณและลูกภายใต้กฎหมายความเป็นส่วนตัว คุณสามารถทำได้โดยติดต่อ GenV

เว้นแต่คุณจะไม่แจ้งให้เราลบออก เราจะไม่เก็บข้อมูลของคุณและลูกโดยไม่มีกำหนด ซึ่งหมายความว่า GenV สามารถให้การสนับสนุนการค้นพบใหม่ ๆ ได้เป็นเวลาหลายปี

สถาบันวิจัย Murdoch Children's Research

มีพันธะตามกฎหมายการคุ้มครองความเป็นส่วนตัวของออสเตรเลียและรัฐวิกตอเรีย

ซึ่งทำการปรับปรุงการรักษาความปลอดภัยของข้อมูล ระบบสารสนเทศ กระบวนการและนโยบายอย่างสม่ำเสมอ เพื่อวัตถุประสงค์ในการวิจัย ข้อมูลการวิจัย GenV อาจถูกจัดวางไว้ในระบบที่หน่วยงานที่ได้รับอนุญาตอื่น ๆ จัดเก็บไว้ หน่วยงานเหล่านี้มีระดับการรักษาความปลอดภัยและความเป็นส่วนตัวเท่าเทียมกัน

อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับการรักษาความปลอดภัยของข้อมูล GenV [ที่นี่](#) และการจัดการข้อมูลส่วนบุคคลของคุณ [ที่นี่](#)

GenV ใช้ความระมัดระวังเป็นพิเศษสำหรับข้อมูลบางอย่าง เช่น สถานที่ รูปภาพ

หรือข้อมูลทางพันธุกรรมที่อาจบ่งบอกถึงใครบ้างที่เป็นส่วนหนึ่งของ GenV *อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับความระมัดระวังของ GenV [ที่นี่](#)*

14. นักวิจัยใช้ข้อมูลของเราอย่างไร?

ข้อมูลของ GenV สามารถใช้สำหรับการวิจัยเพื่อปรับปรุงสุขภาพ พัฒนาการ หรือสุขภาพสำหรับเด็ก ๆ และผู้ใหญ่ ซึ่งต้องอยู่ภายใต้การอนุมัติตามหลักจริยธรรม เมื่อเวลาผ่านไป นักวิจัยจะใช้วิธีการต่าง ๆ มากมายในการตอบคำถามใหม่ ๆ และที่มีความสำคัญ ดังนั้น คุณค่าของข้อมูลของคุณจะเพิ่มขึ้นอย่างต่อเนื่องเป็นเวลาหลายปี ข้อมูล GenV ทั้งหมดนำไปใช้งานโดยเก็บเป็นความลับ GenV

มีกฎเกณฑ์ที่เข้มงวดเกี่ยวกับการรักษาความปลอดภัยและการกำหนดผู้ใช้ที่สามารถใช้ข้อมูลได้

การอนุมัติให้ใช้งานข้อมูลขึ้นอยู่กับ

- การวิจัยนั้นมีวัตถุประสงค์เพื่อปรับปรุงสุขภาพ พัฒนาการ หรือสุขภาพ
- เป้าหมายการใช้งานของข้อมูลมีการอนุมัติตามหลักจริยธรรม
- GenV ประเมินความปลอดภัยและความเชี่ยวชาญของผู้สมัครและสถาบันหรือองค์กรที่ขอใช้ข้อมูล
- ตัวอย่างหรือข้อมูลนำไปใช้งานโดยไม่มีการระบุรายละเอียดบุคคล ดังนั้นผู้ใช้งานไม่ทราบว่าเป็นข้อมูลของคุณ
- ผู้ใช้ยอมรับเงื่อนไขการใช้งานของ GenV

อ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับการอนุมัติ [ที่นี่](#)

ทีม GenV ยังใช้ข้อมูลของคุณเพื่อตรวจสอบความคืบหน้าและคุณภาพของ GenV และทดสอบชุดข้อมูลเหล่านั้น ข้อมูลและตัวอย่างบางส่วนสามารถนำไปวิเคราะห์ได้ในห้องปฏิบัติการเฉพาะทางในออสเตรเลียและทั่วโลกเท่านั้น นี่เป็นเรื่องปกติของการวิจัยและได้นำไปสู่การค้นพบที่สำคัญ

บางครั้งการใช้งานจะอยู่ภายใต้กฎหมายของประเทศอื่นภายนอกออสเตรเลีย ซึ่งเกิดขึ้นภายใต้แนวทางที่เข้มงวดและใช้กฎเดียวกันกับข้างต้นในการอนุมัติ

เมื่อนักวิจัยทำงานกับข้อมูล พวกเขาอาจจะสร้างข้อมูลใหม่จากการทดสอบในห้องปฏิบัติการ หรือโดยการรวมข้อมูลในรูปแบบใหม่ ซึ่งจะถูกรวมกลับเข้าไปใน GenV การทำเช่นนี้สร้างโอกาสในการปรับปรุงด้านสุขภาพมากขึ้น

บริษัทเชิงพาณิชย์สามารถนำข้อมูลของ GenV ไปใช้งานกับการวิจัยเพื่อปรับปรุงสุขภาพ พัฒนาการ หรือสุขภาพะได้ ซึ่งต้องเป็นไปตามกฎการอนุมัติแบบเดียวกัน

ผู้มีส่วนร่วม GenV บางคนอาจเข้าร่วมการทดลองวิจัยเพื่อทดสอบการรักษาด้วยวิธีใหม่ การทดลองทั้งหมดต้องได้รับการอนุมัติตามหลักจริยธรรม ผู้ที่ได้รับข้อเสนอเพื่อรับการรักษาด้วยวิธีใหม่จะถูกสุ่มเลือก คล้ายการโยนเหรียญ ในการทดลองบางอย่าง เฉพาะผู้ที่ได้รับข้อเสนอเพื่อรับการรักษาด้วยวิธีใหม่เท่านั้นที่จะได้รับการติดต่อให้เข้ามามีส่วนร่วม ข้อมูล GenV สามารถใช้เปรียบเทียบผลลัพธ์ของผู้ที่ได้รับและไม่ได้รับการรักษาด้วยวิธีใหม่ ผู้มีส่วนร่วมวิจัยใน GenV อาจเข้าร่วมการศึกษาหรือลงทะเบียนเกี่ยวกับปัญหาเฉพาะ เช่น การบาดเจ็บที่ศีรษะหรือการสูญเสียการได้ยิน การทดลองหรือการศึกษาอาจขอความยินยอมจากคุณในการแบ่งปันข้อมูลกับ GenV โดยต้องได้รับอนุมัติตามหลักจริยธรรม เราสนับสนุนการดำเนินการเช่นนี้

15. มีคำถามเพิ่มเติมใหม่? มีข้อกังวลใด ๆ หรือไม่?

GenV [เว็บไซต์](#) มีคำตอบให้กับคำถามมากมาย นอกจากนี้ยังมีหนังสือชี้แจงข้อมูล (Information Statement) ฉบับนี้ หากต้องการติดต่อสมาชิกของ GenV โปรดโทร 1800 436 888 อีเมล genv@mcri.edu.au หรือติดต่อเราทาง [เว็บไซต์](#) คุณยังสามารถพูดคุยกับบุคคลที่ไม่มีส่วนเกี่ยวข้องกับการวิจัยนี้เกี่ยวกับข้อกังวลหรือข้อร้องเรียน วิธีการดำเนินการ หรือสิทธิ์ของคุณหรือลูกในฐานะผู้เข้าร่วมการวิจัยนี้ได้ โปรดติดต่อผู้อำนวยการฝ่ายการพัฒนางานวิจัยและจริยธรรม (Director of Research Development & Ethics) ที่โรงพยาบาล Melbourne's Royal Children's Hospital ที่ (03) 9345 5044 หรืออีเมล rch.ethics@rch.org.au

**ขอขอบคุณที่พิจารณาการมีส่วนร่วมใน GenV
เราหวังว่าคุณจะเข้าร่วมการวิจัยกับ GenV บนเส้นทางสายนี้**