

GenV Parent/Guardian Information Statement

Bản Tuyên bố của GenV về Thông tin cho Cha, Mẹ/Người Giám hộ

1. Tại sao lại có GenV?

GenV là viết tắt của Generation Victoria (Thế hệ Victoria), một dự án nghiên cứu trên toàn tiểu bang. Dự án nghiên cứu này sẽ cung cấp bức tranh đầy đủ về sức khỏe và an sinh của toàn bộ một thế hệ.

Trong suốt hai năm, tất cả các em bé được sinh ra trong Tiểu bang Victoria, và cha mẹ của các bé, được mời tham gia GenV. Chúng tôi muốn bao gồm tất cả các em bé và cha, mẹ, bất kể họ là ai hay nơi họ sống. Mỗi gia đình đều quan trọng - trong đó có gia đình quý vị.

GenV kết hợp các thông tin quý vị cung cấp cùng với số liệu vốn đã được các dịch vụ khác thu thập. Điều này có nghĩa là sẽ mất rất ít thời gian của quý vị. Sau đó, các nghiên cứu trong tương lai có thể tìm ra câu trả lời cho các câu hỏi phức tạp về sức khỏe và an sinh nhanh hơn so với những gì chúng ta có thể ngày hôm nay.

Chúng tôi hy vọng rằng GenV sẽ giúp ngăn ngừa, tiên đoán và xử lý được các vấn đề mà trẻ em và các cha, mẹ đang đối mặt ngày hôm nay. Chúng tôi muốn thấy ít vấn đề hơn, như sinh thiếu tháng, dị ứng, bệnh tâm thần, cho tất cả mọi người.

Bằng việc tham gia GenV, quý vị có thể giúp tạo ra một tương lai tốt đẹp hơn cho tất cả các gia đình - hôm nay và mai sau.

2. Mời tham gia GenV

Chúng tôi mời quý vị và em bé của quý vị tham gia GenV. Để tham gia, quý vị sẽ cần phải ký mẫu đơn ưng thuận ở phần cuối. Quý vị sẽ có một bản sao của tài liệu này và mẫu đơn ưng thuận để quý vị giữ, và hai tài liệu này còn có tại trang mạng www.genv.org.au.

Trước khi quyết định, quý vị nên hiểu tại sao GenV đang diễn ra và GenV bao gồm những gì. Chúng tôi cố gắng để một nhân viên của GenV sẽ ghé thăm quý vị trong bệnh viện ngay sau khi em bé của quý vị chào đời - họ sẽ trực tiếp nói chuyện với quý vị về GenV. Xin hãy hỏi tất cả các câu hỏi mà quý vị muốn hỏi.

Quý vị còn có thể tìm hiểu về GenV bằng cách đọc tài liệu này hoặc xem đoạn phim về GenV tại trang mạng www.genv.org.au. Quý vị còn có thể liên lạc với chúng tôi bằng cách gửi thư điện tử tới genv@mcri.edu.au hoặc gọi điện thoại miễn phí đến số 1800 436 888 (1800 GEN VVV). Chúng tôi rất vui được trả lời các câu hỏi của quý vị.

3. GenV là gì?

GenV là dự án nghiên cứu lớn nhất về thời thơ ấu từng diễn ra tại Úc. GenV vẽ nên bức tranh về quá trình tăng trưởng và phát triển của trẻ, về việc mọi người lão hóa thế nào, và sức khỏe thay đổi thế nào qua các thế hệ. Nghiên cứu này tạo ra các khối dữ liệu để giúp các nhà nghiên cứu, cộng đồng và các nhà hoạch định chính sách cải thiện sức khỏe và an sinh. Chúng tôi hy vọng nghiên cứu này đưa đến sự chăm sóc tốt hơn và an toàn hơn, cũng như trả lời một số các câu hỏi quan trọng nhất mà trẻ em và các cha, mẹ của chúng ta đang đối mặt. Sau hai năm, chúng tôi sẽ đã mời được hơn 160.000 em bé và cha, mẹ của các bé trên khắp Tiểu bang Victoria vào GenV.

Nếu quý vị đồng ý, chúng tôi thu thập một số thông tin và mẫu từ quý vị và con quý vị khi quý vị đăng ký tham gia GenV, và sau đó khi con quý vị lớn lên. Sau đó, với sự cho phép của quý vị, chúng tôi bổ sung thông tin và các mẫu mà các dịch vụ đã thu thập trong thông lệ bình thường.

Chúng tôi cho các thông tin này vào một cơ sở dữ liệu an toàn mà có thể được sử dụng trong các nghiên cứu trong tương lai. Các kết quả sẽ cải thiện cách thức chúng tôi xử lý, tiên đoán, và ngăn ngừa các vấn đề. Các kết quả cũng sẽ giúp các nhà hoạch định chính sách đưa những quyết định đúng đắn để hỗ trợ các gia đình ở Tiểu bang Victoria.

Điều này nghĩa là GenV mất ít nỗ lực từ quý vị, nhưng lại tạo ra sự thay đổi đầy ý nghĩa cho các gia đình. Chúng tôi hy vọng nghiên cứu sức khỏe và an sinh của gia đình qua nhiều năm.

Các dự án rất lớn như GenV vốn đang giúp những người lớn tuổi hơn trên khắp thế giới. Chúng tôi hy vọng GenV sẽ tạo ra những ích lợi này cho trẻ em và người dân Victoria trẻ tuổi hơn.

4. Ai đang tiến hành GenV?

GenV được Khu Bệnh viện của Bệnh viện Nhi đồng Melbourne, Murdoch Children's Research Institute (Viện Nghiên cứu Murdoch về Trẻ em), The Royal Children's Hospital (Bệnh viện Nhi đồng Hoàng gia), và University of Melbourne (Đại học Melbourne) dẫn dắt, và được hỗ trợ bởi The Royal Children's Hospital Foundation (Quỹ Bệnh viện Nhi đồng Hoàng Gia). GenV được Chính phủ Tiểu bang Victoria và Quỹ Paul Ramsay tài trợ. Dự án nghiên cứu này được hỗ trợ bởi:

- các bệnh viện hộ sinh và bệnh viện nhi đồng địa phương của quý vị
- các trường đại học và các viện nghiên cứu của Tiểu bang Victoria
- các chuyên gia hàng đầu trong Tiểu bang Victoria, Úc và trên khắp thế giới
- các gia đình và cộng đồng địa phương, những người đã giúp thiết kế GenV.

Giám đốc Khoa học của GenV là Giáo sư Melissa Wake, một bác sĩ chuyên khoa nhi – đó là, bác sĩ chuyên về trẻ em. Quý vị có thể đọc về vị bác sĩ này cũng như các thành viên khác của nhóm [ở đây](#).

5. Tại sao chúng tôi đang đề nghị quý vị tham gia GenV?

Trong suốt hai năm, tất cả các em bé được sinh ra trong Tiểu bang Victoria, và cha mẹ của các bé, được mời tham gia GenV. Quý vị được mời do em bé của quý vị được sinh ra trong tiểu bang Victoria trong thời gian này.

6. GenV bao gồm những gì?

Một thành viên của nhóm GenV ghé thăm hoặc tiếp xúc với quý vị ngay sau khi em bé của quý vị chào đời - thường là trong bệnh viện. GenV cố gắng làm cho mọi thứ càng dễ dàng càng tốt cho những người tham gia. Cuộc ghé thăm này mất khoảng 15-20 phút. Chúng tôi giải thích về dự án này, hỏi xem quý vị có sẵn lòng tham gia cùng với em bé của quý vị không, đưa cho quý vị một cuộc khảo sát ngắn, và cung cấp que lấy mẫu nước bọt và một bộ lấy mẫu ở nhà. Mời quý vị xem thêm về từng thứ này dưới đây. Nếu có thể, chúng tôi cũng mời cha, mẹ kia của em bé của quý vị. Sau đó, GenV sẽ duy trì liên lạc với quý vị, chủ yếu bằng thư điện tử hoặc tin nhắn.

Bảng việc tham gia, quý vị đồng ý là GenV có thể:

(1) Kết hợp với thông tin và các mẫu đã có sẵn. Đó là bao gồm:

- Thông tin mà các dịch vụ đã thu thập về quý vị và con quý vị, từ trước khi em bé của quý vị ra đời và trong tương lai. Đây bao gồm thông tin từ các hồ sơ và dịch vụ về sức khỏe thể chất và sức khỏe tâm thần, giáo dục và xã hội, cũng như các thông tin về sinh, tử của quý vị và của con quý vị. GenV có thể tiếp cận các thông tin này từ các bộ của chính phủ, trường học và mẫu giáo, bệnh viện, bác sĩ cũng như các tổ chức cung cấp dịch vụ khác.
- Thông tin liên quan đến các khu vực xung quanh nơi ở của quý vị, như mức độ ô nhiễm không khí và các dịch vụ giữ trẻ gần nhà quý vị.
- Các mẫu được các dịch vụ y tế thu thập từ quý vị trước khi em bé của quý vị ra đời và từ quý vị hay em bé của quý vị trong tương lai. Khi quý vị có cuộc thử máu hay thử nước tiểu hay quẹt lấy mẫu, các mẫu còn dư lại thường được cất giữ trong vài ngày, vài tháng hoặc vài năm. Chúng tôi chuyển các mẫu còn dư lại này cho GenV và giữ gìn chúng một cách cẩn thận. Các mẫu này sau đó có thể được sử dụng trong các nghiên cứu để mang lại lợi ích cho nhiều gia đình.

Quý vị có thể đọc thêm về việc chúng tôi thu thập những gì, thu thập từ ai, và cách thức chúng tôi đã sử dụng những gì thu thập được, tại trang mạng www.genv.org.au/for-parents.

(2) Cung cấp cho quý vị một bộ lấy mẫu ở nhà. Nếu đồng ý, quý vị có thể lấy một hoặc cả hai mẫu để gửi trở lại qua đường bưu điện cho chúng tôi. Chúng tôi sẽ giải thích về hai mẫu này ở phần cuối của cuộc ghé thăm hoặc cuộc liên lạc của chúng tôi. Bộ này gồm có:

- Một bộ lấy mẫu phân ở tã – Quý vị sẽ lấy một chút mẫu phân từ tã của em bé của quý vị ngay sau khi quý vị tham gia GenV. Chúng tôi sẽ giải thích về cách lấy mẫu ở phần cuối của cuộc ghé thăm hoặc cuộc liên lạc của chúng tôi. Mẫu này có thể được sử dụng để tìm hiểu xem đường ruột ảnh hưởng đến sức khỏe thế nào. *Xin quý vị đọc thêm về mẫu phân từ tã ở đây.*
- Bộ sữa mẹ - Nếu đang nuôi con bằng sữa mẹ hoặc sữa mẹ vắt, quý vị lấy mẫu khoảng một muỗng cà phê sữa mẹ sau khi quý vị tham gia GenV. Việc này hỗ trợ nghiên cứu về sức khỏe và dinh dưỡng của trẻ và bà mẹ. *Mời quý vị đọc thêm về mẫu sữa mẹ ở đây.*

(3) Thi thoảng có sự tiếp xúc ngắn với quý vị để dõi theo về sức khỏe, sự phát triển và an sinh của quý vị và của con quý vị. Thí dụ, chúng tôi có thể nhắn tin hoặc gửi thư điện tử đến quý vị, vài lần một năm, hoặc đề nghị thăm định con quý vị bằng cách gặp trực tiếp khi chúng lớn hơn. Bất kỳ lúc nào quý vị cũng có thể quyết định xem có tham gia không.

(4) Tiếp cận, cất giữ và sử dụng mẫu và thông tin một cách an toàn. Chúng tôi kết hợp thông tin quý vị cung cấp cho GenV với thông tin từ các dịch vụ như những dịch vụ trên. Các mẫu và thông tin này có thể được sử dụng trong các nghiên cứu tương lai mà được phê duyệt về mặt đạo đức và thỏa mãn các quy định của GenV [*Xin quý vị xem Phần 13 và 14 về việc cất giữ số liệu*].

(5) Nói cho các dịch vụ biết là quý vị và con quý vị trong GenV.

Quý vị còn có thể chọn có đưa ra ứng thuận hay không cho:

- (6) **Một mẫu nước bọt** từ phía trong má của quý vị và của con quý vị. Mẫu nước bọt có thể hỗ trợ các loại nghiên cứu sinh học khác nhau, bao gồm nghiên cứu về gen di truyền. *Xin quý vị đọc thêm về mẫu nước bọt ở đây.*
- (7) **Việc sử dụng mẫu (ví dụ, mẫu nước bọt hay tế bào tầm soát sơ sinh) cho các nghiên cứu về gen di truyền**, nhằm biết thêm về cách thức gen di truyền tương tác với các yếu tố khác để ảnh hưởng đến sức khỏe và sự phát triển. Điều này có thể giúp các nhà nghiên cứu trả lời cho các câu hỏi mới, ví dụ, về việc các bệnh trạng và các yếu tố nguy cơ được di truyền thế nào từ cha, mẹ đến con cái. Trong tương lai, công nghệ mới có thể cho phép các loại kiểm tra khác. Xin quý vị đọc thêm về gen di truyền [ở đây](#).

Với sự cho phép của quý vị, GenV sẽ tiếp cận những loại thông tin nào?

Một số thí dụ là:

- Sức khỏe thể chất và tâm thần: ví dụ Medicare, hồ sơ bệnh viện, bản sao của các phim chụp kỹ thuật số như siêu âm, thông tin thu thập được về quá trình mang thai của quý vị
- Giáo dục: ví dụ các cuộc thăm định trên toàn quốc về kỹ năng đọc viết và kỹ năng toán tại trường học, nếu con quý vị tham gia
- Xã hội: ví dụ, khuyết tật, phúc lợi/hỗ trợ giữ trẻ, gia cư, công lý
- Thông tin tổng quát về nơi quý vị sống, ví dụ các địa điểm giữ trẻ và mức độ ô nhiễm không khí

Xin quý vị đọc thêm về các mẫu thường lệ của GenV [ở đây](#) và xem các mẫu mà chúng tôi tiếp cận mỗi năm tại trang mạng www.genv.org.au.

Với sự cho phép của quý vị, GenV sẽ tiếp cận những loại mẫu thường lệ nào?

Các mẫu bao gồm:

- Xét nghiệm máu tầm soát mà quý vị có thể có khi thai được khoảng từ 10-12 tuần tuổi - xét nghiệm em bé của quý vị để phát hiện một số bệnh trạng nhất định. Xin quý vị đọc thêm về xét nghiệm tầm soát khi thai được 10 tuần tuổi [ở đây](#).
- Mẫu máu từ thẻ tầm soát sơ sinh của em bé của quý vị (chích để lấy máu ở gót chân) – kiểm tra để phát hiện các bệnh trạng hiếm gặp mà có thể điều trị được. Nếu quý vị được sinh ra ở Úc, chúng tôi còn muốn tiếp cận thẻ của chính quý vị nếu thẻ này tồn tại. Xin quý vị đọc thêm về thẻ tầm soát sơ sinh [ở đây](#).
- Các mẫu thường lệ khác mà quý vị có thể đã cung cấp trong thời gian mang thai, và các mẫu mà quý vị hay con quý vị có thể cung cấp sau này.

Xin quý vị đọc thêm về các mẫu thường lệ của GenV [ở đây](#) và xem các mẫu mà chúng tôi tiếp cận mỗi năm tại trang mạng www.genv.org.au.

Điều gì xảy ra khi GenV tiếp xúc với tôi?

Khoảng bốn lần một năm, GenV sẽ mời quý vị cung cấp các thông tin cập nhật về tình hình của quý vị và của con quý vị. Những lần tiếp xúc này có thể mất từ 3 đến 20 phút. Mỗi lần quý vị đều có thể quyết định xem có hoàn thành hay không. Những lần tiếp xúc có thể bao gồm:

- các cuộc khảo sát ngắn và thông tin cập nhật mà quý vị điền
- các phép đo sức khỏe và sự phát triển. Những kiểm tra này bao gồm những thứ như các trò chơi về trí nhớ, khả năng nói ở trẻ lớn hơn, và nhịp tim. Thí dụ, quý vị có thể quay một đoạn phim ngắn về con mình, hoặc quý vị hay con quý vị có thể chơi một trò chơi trên thiết bị điện tử của quý vị như điện thoại của quý vị. Các hoạt động này càng ngắn và càng vui càng tốt. Xin quý vị đọc thêm về các biện pháp của GenV [ở đây](#).
- Tin tức và các thông tin cập nhật từ GenV. Đây có thể bao gồm lời mời vào các nghiên cứu làm việc cùng với GenV.

Xin quý vị đọc thêm về các nghiên cứu làm việc cùng với GenV [ở đây](#).

Thế còn các cuộc thăm định của GenV khi trẻ lớn hơn thì sao?

Một số phép đo sức khỏe và sự phát triển chỉ có thể làm được bằng cách gặp trực tiếp. Chúng tôi hy vọng ghé thăm tất cả các trẻ GenV khi các em lớn hơn, ví dụ khi các em bắt đầu đi học. Chúng tôi vẫn chưa thiết kế những lần ghé thăm này. Bất kỳ lúc nào quý vị cũng có thể quyết định xem có tham gia không. Chúng tôi sẽ cung cấp đầy đủ thông tin cho quý vị, miễn sao chúng tôi có thể liên lạc được với quý vị. Xin quý vị đọc thêm về các lần ghé thăm của GenV [ở đây](#).

Tại sao GenV lại nói cho các dịch vụ biết là tôi và con tôi trong GenV?

Các dịch vụ khác có thể giúp GenV về các khảo sát hay các cuộc thẩm định ngắn trong những lần thông thường quý vị gặp họ. Thí dụ, y tá của con quý vị có thể đề nghị cuộc kiểm tra thị lực thêm cho con quý vị, đưa ra cho quý vị những nhận xét, và lưu giữ kết quả. Đôi khi quý vị có thể chuyển chỗ ở hay các chi tiết liên lạc của quý vị có thể thay đổi. Các dịch vụ có thể cập nhật cho GenV chi tiết liên lạc mới của quý vị, trừ phi chúng tôi biết quý vị muốn rút khỏi nghiên cứu. Các dịch vụ có thể bao gồm các cơ sở cung cấp dịch vụ y tế và giáo dục như y tá Mẫu Nhi của quý vị, bác sĩ, bệnh viện, Medicare, Centrelink, mẫu giáo, hay trường học của quý vị.

Chúng tôi không chia sẻ số liệu nghiên cứu của quý vị với họ. *Xin quý vị đọc thêm về các dịch vụ làm việc cùng với GenV [ở đây](#).*

7. Các lợi ích của việc tham gia GenV là gì?

GenV có thể có hoặc có thể không trực tiếp mang lại các lợi ích cho quý vị hay con quý vị.

Chúng tôi có thể đưa ra nhận xét tại chỗ khi quý vị hay con quý vị hoàn thành các cuộc khảo sát hay thẩm định. Quý vị có thể thấy điều này hữu ích (xin quý vị xem phần 11).

Qua thời gian, GenV sẽ báo cáo về nhiều vấn đề phù hợp với các trẻ em và cha, mẹ nói chung. Chúng tôi hy vọng là GenV sẽ giúp cải thiện cuộc sống của nhiều trẻ em và cha, mẹ. Chúng tôi sẽ chia sẻ những kết quả tổng thể với quý vị, và hy vọng là các kết quả này hữu ích với quý vị.

8. Chúng tôi tham gia GenV bằng cách nào?

Quý vị ký mẫu đơn ưng thuận, và chúng tôi đưa cho quý vị một bản để giữ. Quý vị có thể tham gia vào tất cả hoặc một phần của GenV. Những khi có thể, chúng tôi hy vọng cả hai cha, mẹ sẽ tham gia. Quý vị đưa ra ưng thuận cho bản thân mình. Một cha, mẹ/người giám hộ còn đưa ra ưng thuận cho con nữa.

9. Chúng tôi có phải tham gia không?

Không. Việc tham gia là tùy ý ở quý vị. Bất kể quý vị quyết định thế nào, điều đó sẽ không ảnh hưởng đến sự chăm sóc mà quý vị hay con quý vị nhận được. Tuy nhiên, càng có nhiều người tham gia, thì GenV càng trở nên giá trị.

10. Sau này tôi có thể đổi ý được không?

Có, quý vị có thể đổi ý bất kỳ lúc nào. Quý vị chỉ cần gọi hoặc gửi thư điện tử cho chúng tôi hoặc truy cập trang mạng của GenV [trang mạng](#). Quý vị không cần phải cho chúng tôi biết lý do cho quyết định của mình.

- Nếu đưa ra ưng thuận bây giờ, quý vị có thể rút lại sau này. *Xin quý vị đọc thêm về việc rút lại ưng thuận [ở đây](#).*
- Nếu không đưa ra ưng thuận bây giờ, quý vị có thể tham gia GenV sau này. Tuy nhiên, GenV sẽ thiếu các thông tin trước đó từ quý vị và con quý vị. *Xin quý vị đọc thêm về việc tham gia GenV sau này [ở đây](#).*
- Khi con quý vị lớn lên (khoảng từ 14 đến 18 tuổi), chúng sẽ có cơ hội tiếp tục tham gia như những người trưởng thành. *Xin quý vị đọc thêm về việc tiếp tục với GenV [ở đây](#).*

11. GenV sẽ đưa ra nhận xét về sức khỏe của chúng tôi không?

Khi quý vị hay con quý vị hoàn thành các cuộc thăm định, GenV có thể cho quý vị biết nhận xét tại chỗ về các kết quả có thể hữu ích với quý vị. Các báo cáo ngắn này có thể gợi ý cho biết là mọi thứ đều ổn, hoặc quý vị có thể gặp ai để có lời khuyên nếu có các lo ngại. Quý vị có thể chia sẻ các báo cáo này với những người khác, như bác sĩ của quý vị.

Ngoài nhận xét tại chỗ, chúng tôi không riêng lẻ kiểm tra các số liệu mới được tạo ra sau này từ số liệu hay mẫu của quý vị hay của con quý vị được cất giữ. Điều này nghĩa là GenV không cung cấp cho quý vị các kết quả sau này.

Điều này là bởi:

- các kiểm tra của nghiên cứu thường không được thiết kế cho việc điều trị - các bác sĩ sử dụng các kiểm tra khác để điều trị bệnh nhân.
- nghiên cứu không nhìn vào kết quả cho các cá nhân – chỉ cho các nhóm mà thôi
- các cuộc kiểm tra được thực hiện nhiều năm sau đó có thể không còn quan trọng hay không còn đúng nữa.

GenV có thể cho quý vị cơ hội tham gia vào các nghiên cứu làm việc với chúng tôi trong tương lai mà được phê duyệt về mặt đạo đức. Điều có thể xảy ra là các nghiên cứu này có thể đưa ra nhận xét thêm. Quý vị luôn có thể chọn có tham gia hay không.

Chúng tôi khuyến khích các nhà nghiên cứu của GenV báo cáo một cách rộng rãi các kết quả tìm thấy – đây là cách tri thức mới được áp dụng vào thực hành. GenV sẽ đăng các nội dung tóm tắt trên trang mạng của mình. Chúng tôi hy vọng việc này hữu ích cho các cha, mẹ. Chỉ các kết quả của nhóm được xuất bản mà thôi – không bao giờ là các kết quả cá nhân.

12. Các rủi ro của việc tham gia GenV là gì?

Tham gia GenV sẽ không gây hại hay ảnh hưởng gì cả đến sự chăm sóc mà quý vị hay con quý vị nhận được. GenV có các hệ thống nghiêm ngặt và an ninh để bảo vệ quyền riêng tư của quý vị. Điều này nghĩa là nguy cơ vi phạm quyền riêng tư của dữ liệu là rất thấp.

Chúng tôi hiểu là việc tham gia GenV đòi hỏi sự tin cậy. Sự tin cậy từ các cha, mẹ như quý vị đã đưa đến nhiều các phát hiện giúp trẻ em và người trưởng thành hôm nay, trong các lĩnh vực như lây nhiễm và ung thư. Chúng tôi sẽ làm việc tận tụy để đền đáp lòng tin của quý vị.

13. GenV sẽ giữ gìn các thông tin của chúng tôi thế nào?

Các hệ thống dữ liệu của chúng tôi được tạo ra cho mục đích cụ thể là cho GenV. Rất khó để những người không được phép, có thể tiếp cận được các hệ thống của GenV. Điều đó còn là phi pháp. Chúng tôi cất giữ tất cả các thông tin trong những môi trường an toàn và thực hiện việc kiểm tra an ninh đều đặn. Chúng tôi còn bảo vệ quyền riêng tư bằng cách xóa bỏ các chi tiết giúp nhận diện ra được quý vị (như tên) khỏi dữ liệu mà các nhà nghiên cứu sử dụng.

Chúng tôi sử dụng thông tin cá nhân của quý vị (như tên và chi tiết liên lạc của quý vị) để điều hành GenV. Đây là cách chúng tôi giữ liên lạc với quý vị. Ngoài ra, khi chúng tôi tiếp cận các bộ dữ liệu khác (Phần 6), các thông tin này được sử dụng để bảo đảm là chúng tôi đang khớp nối với đúng người. Muốn xem Thông báo về việc Thu thập Thông tin Riêng tư của chúng tôi và Chính sách của MCRI về Quyền Riêng tư, xin quý vị truy cập trang mạng www.genv.org.au/privacy. Theo các luật lệ về quyền riêng tư, quý vị có quyền tiếp cận và sửa lại cho đúng các thông tin cá nhân mà chúng tôi lưu giữ về quý vị và con quý vị. Quý vị có thể làm việc này bằng cách liên hệ với GenV.

Trừ phi quý vị yêu cầu chúng tôi xóa bỏ, bằng không chúng tôi sẽ giữ số liệu của quý vị và của con quý vị vô hạn định. Điều này nghĩa là GenV có thể hỗ trợ các phát hiện mới trong nhiều năm.

Murdoch Children's Research Institute (MCRI) bị ràng buộc bởi luật lệ về quyền riêng tư của Úc và của Tiểu bang Victoria. MCRI thường xuyên cập nhật các biện pháp an ninh dữ liệu, các hệ thống IT (Công nghệ Thông tin), các quy trình và chính sách của mình. Để phục vụ các mục đích nghiên cứu, dữ liệu nghiên cứu của GenV còn có thể được đặt trong các hệ thống do các cơ quan được cho phép khác, nắm giữ. Việc này có cùng mức độ an ninh và quyền riêng tư.

Xin quý vị đọc thêm về an ninh dữ liệu của GenV [ở đây](#) và việc xử lý thông tin cá nhân của quý vị [ở đây](#).

GenV thận trọng hơn cho một số thông tin, như địa điểm, hình ảnh hay số liệu gen di truyền mà có lẽ có thể cung cấp những gợi ý về việc ai tham gia GenV. *Xin quý vị đọc thêm về những thận trọng của GenV [ở đây](#).*

14. Các nhà nghiên cứu sử dụng số liệu của chúng tôi như thế nào?

Số liệu của GenV chỉ có thể được sử dụng cho các nghiên cứu để cải thiện sức khỏe, sự phát triển và an sinh cho trẻ em và người trưởng thành mà thôi. Các số liệu này được đảm bảo bởi việc phê duyệt về mặt đạo đức. Qua thời gian, các nhà nghiên cứu sẽ dùng nhiều phương pháp khác nhau để trả lời các câu hỏi mới và quan trọng. Vì thế, giá trị của các thông tin của quý vị sẽ liên tục tăng lên trong nhiều năm. Tất cả dữ liệu của GenV đều được sử dụng một cách bảo mật. GenV có các luật lệ nghiêm khắc về tính an ninh và những ai có thể sử dụng dữ liệu của GenV.

Việc phê duyệt cho phép sử dụng được dựa trên:

- Nghiên cứu nhằm cải thiện sức khỏe, sự phát triển hay an sinh
- Việc sử dụng số liệu được đề xuất có sự phê duyệt về mặt đạo đức
- GenV thẩm định tính an toàn và chuyên môn của người đứng đơn xin sử dụng, của định chế hay tổ chức đó
- Các mẫu hay số liệu được sử dụng mà không kèm theo các chi tiết xác định được nhân dạng - vì vậy người sử dụng số liệu không biết số liệu này là thuộc về quý vị.
- Những người sử dụng đồng ý với các điều kiện của GenV về việc sử dụng.

Xin quý vị đọc thêm về việc phê duyệt [ở đây](#).

Nhóm GenV còn có thể sử dụng dữ liệu của quý vị để kiểm tra tiến triển và chất lượng của GenV và thử nghiệm các bộ dữ liệu. Một số số liệu và mẫu chỉ có thể được phân tích trong các phòng thí nghiệm chuyên biệt tại Úc và trên khắp thế giới mà thôi. Điều này là thường gặp trong nghiên cứu và đã đưa đến những phát hiện quan trọng. Đôi khi việc sử dụng số liệu được luật lệ ở các nước bên ngoài nước Úc kiểm soát. Việc này xảy ra tuân theo những hướng dẫn nghiêm ngặt, và cùng các quy định về việc phê duyệt như trên.

Khi các nhà nghiên cứu làm việc với số liệu, họ thường tạo ra số liệu mới từ các xét nghiệm phòng thí nghiệm, hoặc bằng cách kết hợp số liệu theo các cách mới. Số liệu mới này được bổ sung trở lại vào GenV. Việc này tạo ra thêm các cơ hội để cải thiện sức khỏe.

Các công ty thương mại có thể nộp đơn xin sử dụng dữ liệu của GenV cho các nghiên cứu nhằm cải thiện sức khỏe, sự phát triển hay an sinh. Họ phải đáp ứng cùng các quy định về việc phê duyệt.

Một số người tham gia GenV có thể tham gia các cuộc thử nghiệm của nghiên cứu, kiểm tra các phương pháp mới. Tất cả các cuộc thử nghiệm này đều cần sự phê duyệt về mặt đạo đức. Ai được đề nghị cho phương pháp mới là thường được chọn theo cách ngẫu nhiên, như tung đồng xu vậy. Trong một số cuộc thử nghiệm, chỉ những người được đề nghị cho phương pháp mới mới được liên hệ về việc tham gia. Số liệu GenV có thể được sử dụng để so sánh các kết quả của những người có nhận và không nhận được phương pháp mới. Những người tham gia GenV còn có thể tham gia các nghiên cứu hay hệ thống đăng bạ về các vấn đề cụ thể như chấn thương đầu hay mất thính lực. Các cuộc thử nghiệm hay nghiên cứu có thể xin ứng thuận của quý vị để chia sẻ số liệu với GenV, với sự phê duyệt về đạo đức. Chúng tôi ủng hộ việc này.

15. Có thêm các câu hỏi? Bất kỳ lo ngại nào?

Trang mạng của GenV [trang mạng](#) có câu trả lời cho nhiều câu hỏi. Trang mạng đó cũng có Bản Tuyên bố về Thông tin này.

Muốn liên lạc với một thành viên của GenV, xin quý vị gọi số 1800 436 888, gửi thư điện tử tới genv@mcri.edu.au hoặc liên lạc với chúng tôi bằng [trang mạng](#). Quý vị còn có thể nói chuyện với một người độc lập ngoài dự án về bất kỳ lo ngại hay khiếu nại nào, về cách thức dự án này được tiến hành, hay về các quyền của quý vị hoặc của con quý vị với tư cách là người tham gia. Xin quý vị liên lạc với Giám đốc phụ trách Phát triển & Đạo đức Nghiên cứu tại Bệnh viện Nhi đồng Hoàng gia của Melbourne qua số (03) 9345 6924 hoặc rch.ethics@rch.org.au.

**Cảm ơn quý vị đã xem xét đến việc tham gia GenV.
Chúng tôi hy vọng quý vị tham gia cùng GenV trên hành trình này.**