

GenV Parent/Guardian Information Statement

بيان معلومات ولي الأمر / الوصي من GenV

1. لماذا GenV؟

GenV، اختصار لـ Generation Victoria، هو مشروع بحثي على مستوى الولاية. سيعطي صورة كاملة لصحة وعافية جيل كامل.

على مدى سنتين، جميع الأطفال المولودين في فيكتوريا والديهم مدعون للمشاركة في GenV. نريد تضمين كل الأطفال والآباء، بغض النظر من هم و أين يعيشون. كل عائلة مهمة - بما في ذلك عائلتك.

يجمع GenV معلومات تقدمها مع بيانات جُمعت سابقاً من قبل خدمات أخرى. هذا يعني أنها لا تستغرق الكثير من وقتك. يمكن بعدها للأبحاث المستقبلية أن تجد إجابات على أسئلة الصحة والعافية المعقدة بشكل أسرع مما نستطيع اليوم.

نأمل أن يساعد GenV على منع المشاكل التي تواجه الأطفال والآباء اليوم والتنبؤ بها ومعالجتها. نريد أن نرى مشاكل مثل الولادة المبكرة والحساسية والأمراض العقلية أقل عند الجميع.

من خلال مشاركتك بـ GenV، يمكنك المساعدة في إنشاء مستقبل أفضل لجميع العائلات - الآن وغداً.

2. دعوة للمشاركة في GenV

ندعوك أنت وطفلك للمشاركة في GenV. للمشاركة في GenV، ستحتاج إلى التوقيع على نموذج الموافقة في النهاية.

ستحصل على نسخة من هذا المستند واستمارة الموافقة للاحتفاظ بها، وهي موجودة أيضاً على www.genv.org.au.

قبل أن تقرر، يجب أن تفهم لماذا يُجرى GenV وما ينطوي عليه. نهدف إلى أن يقوم أحد موظفي GenV بزيارتك في المستشفى بعد وقت قصير من ولادة طفلك - سيخبرونك عن GenV شخصياً. من فضلك اشرح ما تريد من الأسئلة.

يمكنك أيضاً التعرف على GenV من خلال قراءة هذا المستند أو مشاهدة فيديو على www.genv.org.au. يمكنك

أيضاً الاتصال بنا عن طريق [1800 GEN VVV (1800 436 888) / genv@mcri.edu.au] - يسعدنا الرد على أسئلتك. نحن سعداء للإجابة عن أسئلتك.

3. ما هو GenV؟

GenV هو أكبر مشروع بحثي للطفولة على الإطلاق في أستراليا. إنه يرسم صورة لكيفية نمو الأطفال وتطورهم، وكيف يتقدم الناس في العمر، وكيف تتغير الصحة عبر الأجيال. يخلق اللبنة ويضع المداميك الأساسية لمساعدة الباحثين والمجتمعات ووضع السياسات في تحسين الصحة والعافية معاً. نأمل أن يؤدي ذلك إلى رعاية أفضل وأكثر أماناً، ويجب عن بعض الأسئلة الأكثر أهمية التي تواجه أطفالنا وآباءنا. من بعد سنتين، سنكون قد دعينا أكثر من 160,000 طفل والديهم على صعيد فيكتوريا إلى GenV.

إذا وافقت، فإننا نجمع بعض المعلومات ومسحات منك ومن طفلك عند الاشتراك في GenV، ومع نمو طفلك بعد ذلك. ثم بعد الحصول على إذن منك، نضيف المعلومات والعينات التي تجمعها الخدمات بالفعل في الممارسة العادية. نضع هذه المعلومات في قاعدة بيانات آمنة يمكن استخدامها في البحوث المستقبلية. ستحسن النتائج طريقة علاجنا للمشاكل، نتنبؤ بها ومنعنا لها. كما ستساعد واضعي السياسات على اتخاذ قرارات جيدة لدعم العائلات في فيكتوريا.

هذا يعني أن GenV يأخذ منك قليلاً من الجهد، ولكنه يخلق تغييراً ذا مغزى للعائلات. نأمل في دراسة صحة الأسرة وعافيتها على مدى سنوات عديدة.

تساعد المشاريع الكبيرة جداً مثل GenV بالفعل كبار السن حول العالم. نأمل أن يخلق GenV هذا الفوائد للأطفال والشباب الصغار في فيكتوريا.

4. من يقوم بإجراء GenV؟

يقاد GenV من Melbourne Children's Campus (معهد مردوخ لأبحاث الأطفال - Murdoch Children's Research Institute، مستشفى الأطفال الملكي، و جامعة مليونر، بدعم من The Royal Children's Hospital Foundation). تمولها حكومة فيكتوريا ومؤسسة بول رامزي (Paul Ramsay Foundation). ويدعمه:

- مستشفيات الأطفال المحلية ومستشفيات الولادة
- جامعات فيكتوريا ومعاهد البحث
- كبار الخبراء في فيكتوريا وأستراليا وحول العالم
- العائلات والمجتمعات المحلية، الذين ساعدوا في تصميم GenV.

المدير العلمي هو البروفيسورة ميليسا ويك، اخصائية طب أطفال - أي طبيبة أطفال. يمكنك القراءة عنها وعن بقية الفريق [هنا](#).

5. لماذا تطلبون منا الانضمام إلى GenV؟

على مدى سنتين، جميع الأطفال المولودين في فيكتوريا ووالديهم مدعوون للمشاركة في GenV. أنت مدعو لأن طفلك وُلد في فيكتوريا خلال هذا الوقت.

6. على ماذا ينطوي GenV؟

يقوم أحد أعضاء فريق GenV بزيارتك أو الاتصال بك بعد وقت قصير من ولادة طفلك - عادةً في المستشفى. يهدف GenV إلى تسهيل الأمور قدر الإمكان للأشخاص الذين ينضمون. تستغرق الزيارة حوالي 20-15 دقيقة. نشرح المشروع، ونسأل عما إذا كنت على استعداد للمشاركة مع طفلك، ونقدم لك استبياناً قصيراً، ونقدم لك مسحة اللعاب وحزمة عينة منزلية. اعرّف المزيد حول كل واحدة من هذه. إذا كان ذلك ممكناً، فإننا ندعو أيضاً الوالد الآخر لطفلك. بعد ذلك، سيبقى GenV على اتصال بك بشكل رئيسي عن طريق البريد الإلكتروني أو الرسائل النصية.

بمشاركتك فأنت توافق على أن GenV يمكنه:

(1) تجميع المعلومات والعينات الموجودة بالفعل. وتشمل هذه:

- المعلومات التي تجمعها الخدمات بالفعل عنك وعن طفلك، من قبل ولادة طفلك وفي المستقبل. يتضمن هذا معلومات من سجلات الصحة الجسدية والعقلية والتعليم والخدمات الاجتماعية لك و لطفلك و أيضاً معلومات الولادة والوفاة. يمكن لـ GenV الوصول إلى هذا من الإدارات الحكومية والمدارس ورياض الأطفال والمستشفيات والأطباء ومقدمي الخدمات الآخرين.
- معلومات متعلقة بأحيائك، مثل تلوث الهواء وخدمات رعاية الأطفال بالقرب من منزلك.
- عينات جمعتها منك الخدمات الصحية قبل ولادة طفلك ومنك أنت أو طفلك في المستقبل. عندما يكون لديك اختبار دم أو بول أو مسحة، غالباً ما يتم تخزين العينة المتبقية لبضعة أيام، أشهر أو سنوات. يمكن أن ننقلها إلى GenV ونعتني بها بعناية. يمكن بعد ذلك استخدام العينات في البحث لصالح العديد من العائلات.

يمكنك قراءة المزيد حول ما نجمعه، ممن نجمعه، وكيف استخدمناه على www.genv.org.au/for-parents.

(2) نقدم لك حزمة عينة منزلية. إذا وافقت، يمكنك جمع إحدى العينات أو كليهما لإعادتها إلينا. سنشرحها في نهاية زيارتنا أو اتصالنا. تحتوي العبوة على:

- مجموعة مسحة الحفاض - تأخذ مسحة صغيرة من البراز من حفاض طفلك بعد فترة وجيزة من انضمامك إلى GenV. سنشرح كيفية فعل ذلك في نهاية زيارتنا أو اتصالنا. يمكن استخدام العينات لمعرفة كيف تؤثر الأمعاء على الصحة. [اقرأ المزيد عن مسحة الحفاض هنا](#).

- مجموعة حليب الأم - إذا كنت ترضعين طفلك رضاعة طبيعية أو تجمعي الحليب، تجمعين حوالي ملعقة صغيرة من الحليب بعد فترة وجيزة من انضمامك إلى GenV. هذا يدعم البحث في صحة وتغذية الطفل والأم. [اقرأ المزيد عن عينة حليب الأم هنا](#).

(3) نقوم بإجراء اتصال موجز معك من وقت لآخر لمتابعة صحتك وتطوركما وعافيتكما. على سبيل المثال، قد نرسل إليك رسالة أو نرسل إليك بريداً إلكترونيًا عدة مرات في السنة، أو نعرض عليك تقييم طفلك وجهًا لوجه عندما يكبر. يمكنك أن تقرر في ذلك الوقت ما إذا كنت ستشارك.

(4) الوصول إلى العينات والمعلومات وتخزينها واستخدامها بأمان. نضم المعلومات التي تقدمها إلى GenV إلى معلومات من خدمات مثل الخدمات المذكورة أعلاه. يمكن استخدام هذه العينات والمعلومات في البحوث المستقبلية المقررة أخلاقياً والتي تفي بقواعد GenV [انظر القسمين 13 و 14 حول تخزين البيانات].

(5) أخبر الخدمات أنك وطفلك في GenV.

يمكنك أيضاً اختيار ما إذا كنت ستعطي موافقتك أم لا ل:

(6) مساحة من اللعب من داخل خدك وخذ طفلك. يمكن أن تدعم مسحات اللعب أنواعاً مختلفة من الأبحاث البيولوجية بما فيها البحث الجيني. [اقرأ المزيد عن مسحات الخد هنا](#).

(7) استخدام العينات (مثل مساحة اللعب أو بطاقة فحص حديثي الولادة) للبحث الجيني، لمعرفة المزيد حول كيفية تفاعل الجينات مع العوامل الأخرى للتأثير على الصحة والنمو. هذا قد يساعد الباحثين على الإجابة على الأسئلة الجديدة، على سبيل المثال حول كيفية انتقال الحالات وعوامل الخطر من الآباء إلى الأطفال. [في المستقبل، قد تسمح التكنولوجيا الجديدة بأنواع أخرى من الاختبارات. اقرأ المزيد عن الجينات هنا](#).

ما أنواع المعلومات التي سيصل إليها GenV باذن مني؟

بعض الأمثلة هي:

- الصحة البدنية والعقلية: مثل الرعاية الطبية، وسجلات المستشفيات، ونسخ من عمليات المسح الرقمية مثل الموجات فوق الصوتية، والمعلومات التي تم جمعها عن حملك
 - التعليم: مثل التقييمات الوطنية لمحو الأمية والحساب في المدرسة، إذا شارك طفلك فيها
 - معلومات اجتماعية: مثل الإعاقة، دعم / رعاية الطفل، الإسكان، العدالة
 - معلومات عامة عن أحيائك، على سبيل المثال مواقع رعاية الأطفال، تلوث الهواء.
- [اقرأ المزيد حول مصادر بيانات GenV هنا](#) واطلع على المصادر التي نصل إليها كل عام على www.genv.org.au.

ما أنواع العينات الروتينية التي سيصل إليها GenV باذن مني؟

تشمل العينات:

- فحص الدم الذي قد تكون خضعت له في حوالي 10-12 أسبوعاً من الحمل - اختبار طفلك لحالات معينة. [اقرأ المزيد عن فحص الأسبوع 10 هنا](#).
 - عينة الدم من بطاقة فحص حديثي الولادة (وخز الكعب) - للتحقق من الحالات النادرة التي يمكن علاجها. إذا كنت قد ولدت في أستراليا، نود أيضاً الوصول إلى بطاقتك الخاصة إذا وجدت واحدة. [اقرأ المزيد عن بطاقة فحص حديثي الولادة هنا](#).
 - العينات الروتينية الأخرى التي قد تكون أعطيتها أثناء الحمل، والعينات التي قد تعطيها أنت أو طفلك مستقبلاً.
- [اقرأ المزيد عن عينات GenV الروتينية هنا](#) و [العينات التي ننفذ إليها كل عام على www.genv.org.au](#).

ماذا يحدث عندما يتصل بي GenV؟

حوالي أربع مرات في السنة، سوف يدعوك GenV لتقديم تحديثات حول كيف تسير أمورك أنت وطفلك. قد تستغرق عمليات الاتصال بين 3 و 20 دقيقة. أنت تقرر في كل مرة ما إذا كنت تريد إكمالها. قد تتضمن عمليات الاتصال:

- استطلاعات وتحديثات قصيرة تملؤها.
- قياسات الصحة والنمو. وهذه تغطي أشياء مثل ألعاب الذاكرة والكلام لدى الأطفال الأكبر سناً ومعدل ضربات القلب. على سبيل المثال، يمكنك النقاط مقطع فيديو قصير لطفلك، أو قد تلعب أنت أو طفلك لعبة على جهازك الإلكتروني مثل هاتفك. إنها أشياء قصيرة وممتعة قدر الإمكان. [اقرأ المزيد عن تدابير GenV هنا](#).

- الأخبار والتحديثات من GenV. قد يتضمن هذا دعوات للدراسات التي تعمل مع GenV. [اقرأ المزيد عن الدراسات التي تعمل مع GenV هنا.](#)

ماذا عن تقييمات GenV عندما يكون الأطفال أكبر سنًا؟

يمكن إجراء بعض قياسات الصحة والنمو وجهاً لوجه فقط. نأمل في زيارة جميع أطفال GenV عندما يكبرون، عندما يبدأون المدرسة، مثلاً. لم نصمم هذه الزيارات حتى الآن. يمكنك أن تقرر في ذلك الوقت ما إذا كنت ستشارك. سنبتقيك على اطلاع جيد، طالما يمكننا الاتصال بك. [اقرأ المزيد عن زيارات GenV هنا.](#)

لماذا تخبر GenV الخدمات بأني وطفلي في GenV؟

قد تساعد خدمات أخرى GenV في استطلاعات أو تقييمات قصيرة خلال زيارتك العادية لهم. مثل أن تقدم ممرضة طفلك اختبار بصر إضافي لطفلك وتعطيك تقييمًا، وتسجل النتيجة. في بعض الأحيان قد تنتقل إلى سكن آخر أو قد تتغير تفاصيل الاتصال الخاصة بك. قد تتمكن الخدمات من تحديث GenV بتفاصيل الاتصال الجديدة الخاصة بك، إلا إذا علمنا أنك تريد الانسحاب. قد تشمل الخدمات مقدمي الخدمات الصحية والتعليمية مثل ممرضة صحة الأم والطفل أو طبيبك أو المستشفيات أو ميدكير أو سنترلنك أو رياض الأطفال أو المدارس. نحن لا نشارك بيانات البحث الخاصة بك معهم. [اقرأ المزيد عن الخدمات التي تعمل مع GenV هنا.](#)

7. ما هي فوائد الانضمام إلى GenV؟

قد يفيدك GenV ويفيد طفلك، وقد لا يفيدكما.

يمكننا إعطاؤك تقييمًا فورًا عندما تكمل أنت أو طفلك استطلاعات أو تقييمات. قد تجد هذا مفيدًا (انظر القسم 11). بمرور الوقت، سيقدم GenV تقارير عن العديد من القضايا ذات الصلة بالأطفال والآباء بشكل عام. نأمل أن يساعد GenV في تحسين حياة العديد من الأطفال والآباء. سنشارك هذه النتائج الإجمالية معك، ونأمل أن تكون مفيدة لك.

8. كيف ننضم إلى GenV؟

تقوم بتوقيع نموذج الموافقة، ونحن نقدم لك نسخة للاحتفاظ بها. يمكنك المشاركة في كل أو بعض GenV. حيثما أمكن، نأمل أن يشارك كلا الوالدين. أنت تعطي الموافقة عن نفسك. يعطي أحد الوالدين / الوصي أيضًا موافقة عن طفلك.

9. هل علينا المشاركة؟

لا. الأمر متروك لك. مهما كان قرارك فلن يؤثر ذلك على الرعاية التي تتلقاها أنت أو طفلك. ومع ذلك، كلما زاد عدد الأشخاص المشاركين، أصبح GenV أكثر قيمة.

10. هل يمكنني تغيير رأبي لاحقًا؟

نعم، يمكنك تغيير رأيك في أي وقت. ما عليك سوى الاتصال بنا أو مراسلتنا عبر البريد الإلكتروني أو الذهاب إلى [موقع GenV](#). لا تحتاج إلى إخبارنا بسبب قرارك.

- إذا وافقت الآن، يمكنك الانسحاب لاحقًا. [اقرأ المزيد عن الانسحاب هنا.](#)
- إذا لم توافق الآن، يمكنك الانضمام إلى GenV لاحقًا. ولكن هذا سيفقد GenV المعلومات السابقة منك ومن طفلك. [اقرأ المزيد عن الانضمام إلى GenV لاحقًا هنا.](#)
- عندما يكبر طفلك (حوالي 14 إلى 18 سنة)، ستتاح له الفرصة لمواصلة المشاركة كبالغ. [اقرأ المزيد عن الاستمرار في GenV هنا.](#)

11. هل سيعطي GenV تقييماً حول صحتنا؟

عندما تكمل أنت أو طفلك الاختبارات يمكن أن يعطيك GenV تقييماً فوراً على النتائج التي قد تكون مفيدة لك. قد تشير هذه التقارير القصيرة إلى أن الأمور تسير على الطريق الصحيح، أو من الذي يمكن أن تراه للحصول على المشورة إذا كانت هناك مخاوف.

يمكنك مشاركة هذه التقارير مع الآخرين، كطبيبك على سبيل المثال. بخلاف التعليقات الفورية، لا نكشف بشكل فردي على البيانات الجديدة الناتجة لاحقاً من بياناتك أو عيناتك أو بيانات طفلك وعينات المخزنة. وهذا يعني أن GenV لا يقدم لك هذه النتائج اللاحقة.

هذا بسبب:

- الاختبارات البحثية ليست مصممة عادة للعلاج - يستخدم الأطباء اختبارات مختلفة لعلاج المرضى
- لا يبحث البحث عن نتائج للأفراد - فقط للمجموعات
- الاختبارات التي تجرى بعد سنوات قد لا تكون مهمة أو صحيحة.

قد تعرض عليك GenV الفرصة للمشاركة في دراسات مستقبلية مقرة أخلاقياً تعمل معنا. من الممكن أن يقدموا تقييمات إضافية. يمكنك دائماً أن تختار ما إذا كنت تريد المشاركة.

نشجع الباحثين في GenV على نشر النتائج على نطاق واسع - هكذا توضع المعرفة الجديدة موضع التطبيق. سيضع GenV ملخصات على موقعها على الإنترنت. نأمل أن يكون هذا مفيداً للآباء. يتم نشر نتائج المجموعة فقط - وليس نتائج فردية أبداً.

12. ما هي مخاطر الانضمام إلى GenV؟

يجب ألا يسبب الانضمام إلى GenV أي ضرر أو يؤثر على الرعاية التي تتلقاها أنت أو طفلك. لدى GenV أنظمة صارمة وأمنة لحماية خصوصيتك. هذا يعني أن مخاطر خرق خصوصية البيانات منخفضة للغاية.

نحن ندرك أن الانضمام إلى GenV يتطلب الثقة. أدت ثقة الآباء مثلك إلى العديد من الاكتشافات التي تساعد الأطفال والبالغين اليوم، في مجالات مثل العدوى والسرطان. سنعمل جاهدين لسداد ثقتكم.

13. كيف سيهتم GenV بمعلوماتنا؟

أنظمة البيانات الخاصة بنا مصممة خصيصاً لـ GenV. من الصعب جداً للأشخاص غير المصرح لهم بالوصول إلى أنظمة GenV. كما أنها ضد القانون. نقوم بتخزين جميع المعلومات في بيئات آمنة ونجري اختبارات أمنية منتظمة. نحن نحمي الخصوصية أيضاً من خلال إزالة تفاصيل التعريف (مثل الأسماء) عن البيانات التي يستخدمها الباحثون.

نستخدم معلوماتك الشخصية (مثل اسمك وتفاصيل الاتصال بك) لتشغيل GenV. هكذا نبقى على تواصل معك. أيضاً، عندما نصل إلى مجموعات بيانات أخرى (القسم 6)، نستخدم هذه المعلومات لضمان مطابقتنا مع الشخص الصحيح المناسب. للاطلاع على إشعار جمع الخصوصية وسياسة الخصوصية الخاصة بـ MCRI، تفضل بزيارة www.genv.org.au/privacy. لديك الحق في الوصول إلى المعلومات الشخصية التي نخزنها عنك وعن طفلك وتصحيحها بموجب قوانين الخصوصية. يمكنك القيام بذلك عن طريق الاتصال بـ GenV.

ما لم تطلب منا إزالتها فسنحتفظ ببياناتك وبيانات طفلك إلى أجل غير مسمى. وهذا يعني أن GenV يمكنه دعم الاكتشافات الجديدة لسنوات عديدة.

معهد أبحاث مردوخ للأطفال (MCRI) The Murdoch Children's Research Institute ملتزم بقوانين الخصوصية الاسترالية وتلك الخاصة بفيكتوريا وهو يحتفظ بمستودع بيانات GenV. يقوم بتحديث أمن البيانات وأنظمة تكنولوجيا المعلومات والإجراءات والسياسات بانتظام. لأغراض البحث، يمكن أيضاً وضع بيانات بحث GenV في الأنظمة التي تحتفظ بها الوكالات المعتمدة الأخرى. هذه لها نفس مستوى الأمان والخصوصية.

اقرأ المزيد حول أمن بيانات GenV [هنا](#) و التعامل مع معلوماتك الشخصية [هنا](#).

يتخذ GenV احتياطات إضافية لبعض المعلومات، مثل المواقع أو الصور أو البيانات الجينية التي يمكن أن تعطي تلميحات حول من هو جزء من GenV. اقرأ المزيد حول احتياطات GenV [هنا](#).

14. كيف يستخدم الباحثون بياناتنا؟

يمكن استخدام بيانات GenV في الأبحاث لتحسين الصحة أو النمو أو العافية للأطفال والبالغين. يجب أن تكون تحت غطاء الموافقة الأخلاقية. بمرور الوقت، سيستخدم الباحثون الكثير من الأساليب المختلفة للإجابة على أسئلة جديدة ومهمة. لذلك، ستستمر قيمة معلوماتك في النمو لسنوات عديدة. يتم استخدام جميع بيانات GenV بسرية. لدى GenV قواعد صارمة عن الأمن ومن يمكنه استخدام بياناته.

تعتمد الموافقة على الاستخدام على:

- أن يكون هدف البحث تحسين الصحة أو التنمية أو العافية
- أن يكون الاستخدام المقترح للبيانات حاصل على موافقة أخلاقية
- يقيم GenV سلامة وخبرة مقدم الطلب والمؤسسة أو المنظمة
- يتم استخدام العينات أو البيانات دون تحديد التفاصيل - حتى لا يعرف مستخدمو البيانات أنها عائدة لك.
- يوافق المستخدمون على شروط استخدام GenV.

اقرأ المزيد عن الموافقة [هنا](#).

يستخدم فريق GenV أيضًا بياناتك للتحقق من تقدم GenV وجودته واختبار مجموعات البيانات. بعض البيانات والعيّنات لا يمكن تحليلها إلا في المختبرات المتخصصة في أستراليا وحول العالم. هذا أمر شائع في البحث وقد أدى إلى اكتشافات مهمة. في بعض الأحيان يخضع استخدامها لقوانين في بلدان خارج أستراليا. وهذا يحصل بموجب مبادئ توجيهية صارمة، ونفس قواعد الموافقة المذكورة أعلاه.

عندما يعمل الباحثون مع البيانات، غالبًا ما يقومون بإنشاء بيانات جديدة من الاختبارات المعملية، أو من خلال دمج البيانات بطرق جديدة. تتم إضافة هذه مرة أخرى إلى GenV. هذا يخلق المزيد من الفرص لتحسين الصحة.

يمكن للشركات التجارية التقدم لاستخدام بيانات GenV من أجل الأبحاث لتحسين الصحة أو النمو أو العافية. يتوجب عليها أن تستوفي نفس قواعد الموافقة.

قد ينضم بعض المشاركين في GenV إلى التجارب البحثية التي تختبر مناهج جديدة. جميع التجارب تحتاج إلى موافقة أخلاقية. يتم اختيار من يُعرض عليه النهج الجديد بشكل عشوائي، مثل قذف عملة معدنية. في بعض التجارب، يتم الاتصال فقط بالأشخاص الذين عُرض عليهم النهج الجديد للمشاركة. يمكن استخدام بيانات GenV لمقارنة نتائج الأشخاص الذين يتلقون النهج الجديد ولا يتلقونه. قد ينضم المشاركون في GenV أيضًا إلى الدراسات أو السجلات حول قضايا محددة مثل إصابات الرأس أو فقدان السمع. قد تطلب التجارب أو الدراسات موافقتك على مشاركة البيانات مع GenV، مع الموافقة الأخلاقية. نحن ندعم هذا.

15. المزيد من الأسئلة؟ هل هناك أي مخاوف؟

يحتوي موقع GenV على إجابات للعديد من الأسئلة. كما أن لديه بيان المعلومات هذا. للاتصال بأحد أعضاء GenV، يرجى الاتصال بـ 1800 436 888 أو البريد الإلكتروني genv@mcri.edu.au أو الاتصال بنا [عبر موقع GenV الإلكتروني](#). يمكنك أيضًا التحدث إلى شخص مستقل عن المشروع بشأن أي مخاوف أو شكاوى، أو كيفية إجرائه، أو حقوقك أو حقوق طفلك كمشارك. يرجى الاتصال بمدير تطوير البحوث والأخلاقيات في مستشفى ملبورن الملكي للأطفال على rch.ethics@rch.org.au / (03) 9345 5044.

شكرًا لك على تفكيرك بالمشاركة في GenV.
نأمل أن تنضم إلى GenV في هذه الرحلة.