

# GenV Parent/Guardian Information Statement

## GenV Nulepa/Zohkhenhtu Kong Thanhca

### 1. Zeiruangah GenV cu?

A tawinak in GenV timi Victoria Hrinsormi (Generation Victoria) cu pine huap in kherhlainak procek (research project) a si. Hi nih hin hrinsormi dihlak i ngandamnak le thatnak a tlingmi hmaanthlak kha a pek lai.

Kum hnih chung, Victoria i hrinmi ngakchia dihlak le an nulepa pawl kha, itel dingah sawm an si. Aho an si zongah khoika an um zongah, ngakchia le nulepa dihlak telh kan duh hna. Innchungkhar pakhat cio kong - nangmah kong telhchih in.

Adang riantuan piaknak pawl nih an khawmhsuat ciami data he na pekmi hna thawngthanh kha GenV nih hmunkhat ah a chiah. Hihi a sullam cu na caan tlawmpal taktak te a rau lai. Hmailei kherhlainak nih cun a buaithlakmi ngandamnak le thatnak lei biahalnak pawl i aphi pawl cu nihin kan tuah khawhmi nak rang deuh in a hmuh khawh lai.

Nihin ngakchia le nulepa hna nih tonmi thilcang pawl a hlankanh in runven, chimchung le thlopbul dingah GenV nih a bawmh lai tiah kan iruahchan. Aho paoh caah thla tlinglo in chuahnak, takpum nih a huatmi pawl langhnak, thinlung damlonak tibantuk harnak pawl a tlawmdeuhmi kha hmuh kan duh.

GenV ah aa telmi na si bantukin, chungkhar dihlak caah a tha deuhmi hmailei ser kha na bawmh khawh - atu le thaizing.

### 2. GenV ah itel dingin sawmnak

GenV ah itel dingin nangmah le na fa kha kan in sawm hna. GenV ah itel dingin, hnatlakpinak fawm a donghnak lei ah minthut na hau te lai. Hi catialmi le hnatlakpinak fawm khawpi cu ichiah dingah na ngah te lai, i hika zong ah hin a um [www.genv.org.au](http://www.genv.org.au).

Biakhihna na tuah hlan ah, zeiruang dah GenV a can i zeidah aa tel timi kha naa fian a hau. Siizung i na fa hrin a si tlawmpal ah GenV riantuantu chungtel nih nangmah len dingin kan itim - GenV kong kha minung pum rat in an in chim te lai. Zaangfahnak in na duh zat biahalnak tampi tuah.

GenV kong cu [www.genv.org.au](http://www.genv.org.au) ah hi catialmi relnak in asilole hi vedio zohnak in na hngalh khawh fawn lai. Email hmangin in [genv@mcri.edu.au](mailto:genv@mcri.edu.au) ah pehtlaihnak na kan tuah khawh asilole manlo in 1800 436 888 (1800 GEN VVV) ah na kan chawnh khawh. Na biahalmi pawl leh ding kha kan inuam.

### 3. GenV cu zeidah a si?

GenV cu Australia ah ngakchia lei kherhlainak procek a um balmi ah a nganbik a si. Ngakchia an than ning le thancho ning, minung tar ning le chan khat hnu chan khat ngandamnak lei aa thlen ning pawl zuk suaimi hmaanthlak a si. Hmunkhat te ah ngandamnak le thatnak thanchoter dingin kherhlaitu pawl, mibu pawl le pawlasi sertu pawl bawmh dingah dirhthohtu pawl a ser. Hi hin hin a tha deuhmi le a him deuhmi zohkhenhnak lei ah a hruai i kan fale le nulepa hna nih tonmi a biapimi biahalnak pawl cheukhat a leh hna lai tiah kan iruahchan. Kum hnih hnu ah, Victoria dihlak ah ngakchia 160, 000 lengkai le an nulepa hna cu GenV ah kan sawm dih cang hna lai.

Na hnatlak ahcun, GenV ah luhnak ding minpeknak (sign up) na tuah tikah nangmah le na fa sin in thawngthanhmi le cil laknak lachon pawl kha kan khawmhsuat lai, cu hnu ah na fa a than ning bantukin kan khawmhsuat te lai. Cu hnu ah, nangmah nawlpeknak he, punghman in tuahtonmi ah

riantuannak pawl nih an khawmhsuat ciami thawngthanhmi le izohchunh dingmi pawl cu kan chap te lai. Hi thawngthanhmi a himmi database ah kan chiah i hmailei kherhlainak ah hman than khawh a si te lai. Harnak pawl kan thlobbul ning, chimchung ning le a hlankanh in runven ning cu aphichuak pawl nih a thanchoter lai. Victoria innchungkhar pawl bawmh dingah pawlasi sertu pawl nih a thami biakhiahnak pawl tuaknak ah an bawmh fawn hna lai.

Hihi a sullam cu GenV nih nangmah sinin thazaang chuahmi tlawmpal aa laak lai, asinain innchungkhar pawl caah sullam a ngeimi thlennak a sersiam lai. Kum tampi chung innchungkhar ngandamnak le thatnak dothlat ding kha kan iruahchan.

GenV bantuk procek ngan pipi nih vawlei cung khuazakip um kumkhua upa deuh pawl kha a bawmh cuahmah cang hna. Ngakchia le Victoria mino deuh pawl caah hi thatnemnak pawl cu GenV nih a sersiam lai tiah kan iruahchan.

#### 4. GenV cu aho nih dah a tuah?

GenV cu Melbourne Children's Campus (Royal Children's Hospital Foundation nih a bawmhmi Murdoch Children's Research Institute, The Royal Children's Hospital, and University of Melbourne) nih a hruaimi a si. Hihi cu Victoria Acozah le Paul Ramsay Foundation nih tangka a bawmhmi a si. Hihi a bawmtu cu:

- hrin na sinak le mah umnak hmun ngakchia siizung pawl
- Victoria mi sianghleiruun pawl le kherhlainak sianginn pawl
- Victoria, Australia le vawlei cung dihlak i thiamsang pawl
- GenV a muisam suai dingah a rak bawmtu pawl, mah umnak hmun innchungkhar pawl le mibu pawl.

Scientific Director cu Professor Melissa Wake, ngakchia lei thiamsang a si i, cucu ngakchia siibawi a si. Amah nu le a phu dihlak kong cu na rel khawh [hika ah](#).

#### 5. GenV ah itel dingin zeiruung dah kan in fial?

Kum hnih chung, Victoria i hrinmi ngakchia dihlak le an nulepa pawl kha, GenV ah itel dingah sawm an si. Nangmah cu sawm na si aruang cu hi lio caan ah khan Victoria ah hrin a rak si.

#### 6. GenV ah zeidah aa tel?

Na fa hrin a si hnu tlawmpal ah GenV phu i chungtel nih an in leng lai asilole an in pehtlaih lai. Aa telmi pawl caah a fawi khawh chung fawi in thil pawl tuah kha GenV nih aa tinhmi a si. Hi lenkainak cu minit 15-20 hrawng a rau lai. Na fa he itel dingah na duh ahcun hal law, procek kong kan fianter lai, zohfelna tuahmi a tawite kan in pek lai i cil kalnak lachon le inn ah izohchun dingin tommi kan in pek lai. A tanglei pawl chungin pakhat cio kong tamdeuh in zoh. A si khawh ahcun, na fa i a dang nulepa kha kan sawm fawn hna. Hi hnu ah, email asilole cakuat tawi kuatnak kha biapi ah hmangin GenV nih nangmah he pehtlaihna ngei in a um lai.

**Itel nak hmangin, na hnatlakmi cu GenV nih:**

**(1) A um ciami thawngthanhmi le izohchunh dingmi pawl kha hmunkhat ah a chiah khawh. Hi pawl ah aa telmi cu:**

- Na fa hrin a si hlan le hmailei caan kong chungin nangmah le na fa caah riantuan piaknak pawl nih khawmhsuat ciami thawngthanhmi pawl. Hi ah aa telmi cu nangmah le na fa i takpum le thilung lei damnak, fimcawnnak le zatlang nun lei kong tialmi le riantuan piaknak pawl sinin thawngthanh, hrinnak le thihnak kong zong. Hi cu acozah phuthen pawl (departments), sianginn pawl le tualleng sianginn pawl, le siizung pawl, siibawi pawl le adang bawmchantu pawl sinin GenV nih an zoh khawh.

- Na pawngkam pawl he aa pehtlaimi thawngthan, thli thurhnawmnak le nan inn pawl i ngakchia zohkhenhnak lei riantuan piaknak pawl tibantuk.
- Na fa hrin a si hlan nangmah sin in le hmailei ah nangmah asilole na fa sinin ngandamnak lei riantuan piaknak pawl nih khawmhsuat ciami zohchunh dingmi pawl. Thi asilole zuun asilole cil naa chek tikah, a taangmi zohchunh dingmi cu ni tlawmpal, thla asilole kum in khawn lengmang a si. GenV sin ah kan thial khawh hna i ralring tein an zohkhenh hna lai. Izohchunh dingmi pawl cu innchungkhar tampi thathnemternak kawl dingah hman khawh an si.

Zeitindah kan khawmhsuat, aho nih dah a khawmhsuat, i zeitindah kan hman timi kong tamdeuh cu [www.genv.org.au/for-parents](http://www.genv.org.au/for-parents) ah na zoh khawh.

- (2) Inn ah izohchunh dingin tommi kan in pek.** Na lungtlin ahcun, kanmah sin kuat than dingah izohchunh dingmi pakhat asilole a pahnih ningin na lak than khawh. Kan in lennak asilole pehtlaihna a di tikah an kong kan in fianter te lai. Tommi ah aa telmi cu:
- Daipal cheknak thil- GenV I naa tel hnu tlawmpal ah na fa sin in ek kha a hmete in lai. Kan in lennak asilole pehtlaihna a di tikah tuah ningcang kan in fianter te lai. Izohchunh dingmi pawl cu rilte nih ngandamnak a hnorsuan ning hngalhnak dingah hman khawh an si. [Daipal cheknak kong tamdeuh in rel.](#)
  - Hnuk dinmi thil - Hnuk a dinhmi asilole na hnuk kha surmi a si ahcun, GenV i naa tel hnu tlawmpal ah hnuk darkeu khat hrawng in na khon lai. Ngakchia le nu ngandamnak le eidinnak lei I kherhlai ah hi nih hin a bawmh. *Hnuk dinhnak kong izohchunh dingmi kong tamdeuh cu [hika ah rel.](#)*
- (3) Nangmah le na fa ngandamnak, thanchonak le thatnak pehzulh in hngalhnak dingah nangmah he caantawi tete in pehtlaih tuah lengmang a si lai.** Tahchunhnak ah, kum khat ah voi tampi cakuat tawi asilole email kan in kuat khawh men, asilole na fa kha a upat deuh tikah hmaitonh tein zohfelna kan tuah khawh men. Itel le tello ding kha a caan te ah biakhihna na tuah khawh.
- (4) Izohchunh dingmi pawl le thawngthanmi kha him tein zoh, khawng law hmang.** A cunglei pawl bantukin riantuan piaknak pawl sin na pekmi thawngthan le GenV na pekmi thawngthan kha kan fonh di. Hi zohchunh dingmi pawl le thawngthanmi cu hmailei i GenV phungphai pawl a tlinhmi ziaza lei hnatlakpimi kherhlainak ah hman khawh a si lai [*data khonnak kong i Thennak 13 le 14 kha zoh*].
- (5) Nangmah le na fa GenV ah nan um kha riantuan piaknak pawl chim hna.**  
**Hnatlakpinak pek le pek lo ding kha naa thim kho fawn, hihi caah:**
- (6) Nangmah le na fa i biang a chunglei in cil laaknak lachon caah.** Cil laknak lachon pawl nih ciiruang lei kherhlainak telh in thisa lei kherhlainak aphuphun kha a bawmh khawh. *Cil laknak lachon pawl kong tamdeuh [hika ah rel.](#)*
- (7) Ngandamnak le thanchonak hip dingah cii (genes) kha a dang thil pawl he an ipehtlaih ning kong tamdeuh hngalhnak dingah, ciiruang lei kherhlainak caah zohchunh dingmi pawl (tch cil laknak lachon asilole nauchuak thar zohfelna kat) kha hmang.** Hi nih hin kherhlainaktuah tu pawl kha biahalnak thar pawl leh kha a bawmh men hna lai, tch zeitindah nulepa pawl sinin fale sinah thilsining pawl le tihnung thil pawl a kalchin ning kong. Hmailei ah, sehlei thiamnak thar nih a dang cheknak phun pawl cu a tuahter te hna lai. *Cii (genes) kong tamdeuh [hika ah rel.](#)*

### *Zeibantuk kong dah keimah nawlpeknak in GenV nih a zohkhawh lai?*

Cheukhat tahchunhnak pawl cu:

- Takpum lei le thinlung lei damnak: tch Medicare, sii lei tialpiakmi pawl, dathmaan zeihmi tibantuk digital scan tuahmi khawpi, na naupawinak kong khawmhsuatmi thawngthanhmi
- Fimcawnnak: tch na fa aa tel ahcun, sianginn ah rampumpi huap ca lei thiamnak le nambar relnak lei zohfelnak
- Zatlang nun: tch pumtlinglonak, ngakchia zohkhenhnak lei bawmhnak/lawmhternak, umnak pek, dinfelnak
- Na pawngkam pawl kongah a tlangpi thawngthanhmi: tch ngakchia zohkhenhnak hmunhma pawl, thli thurhnawmnak.

*GenV i data ahrampi (sources) kongkau tamdeuh [hika ah](#) rel law kum fatin sources kan hmuhmi cu [www.genv.org.au](http://www.genv.org.au) ah zoh.*

### *Zeibantuk suaisamhmi izohchun dingmi pawl dah keimah nawlpeknak in GenV nih a zohkhawh lai?*

Izohchunh dingmi pawl ah aa telmi cu:

- Thi cheknak cu nau na pawinak in zarh 10-12 karlak hrawngah na ngei kho men - thil sining zeimawzat caah na fa cheknak. Zarh 10 cheknak kong tamdeuh cu [hika ah](#) rel.
- Na fa i nauthar a chuakmi zohfelnak kat chungin thi izohchun dingmi (kedil in chunhmi) - a um setsai bal lomi thilsining pawl thlobbul khawhnak dingah cheknak. Australia i hrin na rak si i, pakhat a um ahcun nangmah pumpak kat kha zoh kan duh fawn lai. Nauchuak thar zohfelnak kat kong tamdeuh [hika ah](#) rel.
- A dang caan suaisamhmi izohchunh dingmi pawl cu naupawi lio ah pek na si men lai i zohchunh dingmi pawl cu nangmah asilole na fa kha hmailei ah pek thluahmah nan si kho men.

*GenV i caan suaisamhmi izohchunh dingmi pawl kong tamdeuh cu [hika ah](#) rel law kum fatin zohchunh dingmi kan hmuhmi cu [www.genv.org.au](http://www.genv.org.au) ah zoh.*

### *GenV nih pehtlaihnik an ka tuah tikah zeidah a cang?*

Kum khat voi li hrawng, nangmah le na fa nan umtuning ahnubik thawngthanhmi pawl pek dingah GenV nih an in sawm lai. Pehtlaih caan pawl kha minit 3 le 20 karlak hrawng a si kho men. Tlamtling tein lim ding le limlo ding kha pehtlaihnik an in tuah caan fatin biakhiahnik tuah. Pehtlaihnik pawl ah aa tel kho menmi cu:

- nangmah nih na phitmi zohfelnak tawi pawl le ahnubik thawngthanh pawl.
- ngandamnak le thanchonak lei tahnak pawl. Hi pawl ah hin ichinchiahnik lei kem pawl, upa deuh ngakchia pawl sin i biachimnak, le lung a cawl zat tibantuk a huap dih. Tahchunhnak ah, na fa kha a tawimi vedio na zeih men lai, asilole na fon tibantuk na *electronic device* ah nangmah asilole na fa nih kem aa celh men lai. Mah pawl cu a si khawh ahcun a tawimi le nihchuakmi an si lai. GenV tahnak pawl kong tamdeuh [hika ah](#) rel.
- GenV sinin thawngpaang pawl le ahnubik thawngthanhmi pawl. Hi ah hin GenV he tuahtimi cawnnak pawl ah sawmnak aa tel kho men.

*GenV he tuahtimi cawnnak pawl kong ah tamdeuh [hika ah](#) rel.*

### *Ngakchia pawl an upat deuh tikah GenV zohfelna pawl kong zeitindah a si?*

Cheukhat ngandamnak le thanchonak lei tahnak pawl cu hmaitonh lawngin tuah khawh an si. GenV ngakchia pawl an hung upat deuh tikah lenkai dingin kan iruahchan, tahchunhna ah sianginn kai an thawk tik. Hi lenkainak pawl cu kan suaisam rih lo. ITEL le tello dingin kha a caan te ah biakhiahna na tuah khawh. Kan in pehtlaih khawh chung paoh cu, thawng kan in thanh lengmang lai. *GenV lenkainak pawl kong tamdeuh [hika ah](#) rel.*

### *Ka fa le keimah cu GenV ah kan um kha zeiruang ah dah GenV nih riantuan piaknak pawl cu a chimh hna lai?*

Anmah sin i punghmaan na lenkai lio ah adang riantuan piaknak pawl nih GenV kha zohfelna tuahmi tawi pawl asilole dothlatna tuahmi pawl nih a bawmh khawh men. Tahchunhna ah, na fa i siisaya/ma nih na fa kha a hlei in a khuahmuhna lei chekna a tuah piak khawh men, lungum bia an chimh khawh men i ahmuhmi aphi kha ca chungah a khumh khawh men. A caancaan ahcun naa thial kho men asilole nangmah pehtlaihna kha aa thleng kho men. Ilet than na duh kan hngalh hlaan paoh cu, riantuan piaknak pawl nih nangmah pehtlaihna dikthlir athar ah GenV kong a hnuvik thilcang kong thawng an in thanh khawh men lai. Riantuan piaknak pawl ah ngandamnak le fimcawna lei bawmchantu pawl Nu & Ngakchia Ngandamnak lei na siisaya/ma, na siibawi, siizung pawl, Medicare, Centrelink, tualleng sianginn pawl, asilole sianginn pawl tibantuk an itel men lai.

Na kherhlainak lei data kha anmah pawl sin kan chimphuung lo. *GenV he rian a tuantimi riantuan piaknak pawl kong tamdeuh cu [hika ah](#) rel.*

## **7. GenV i telna a thathnemna pawl zeitindah an si?**

GenV nih nangmah asilole na fa kha dairek in thathnemna an pek khawh men hna asilole pek lo zongin an um khawh men hna.

Zohfelna tawi asilole dothlatna tuahmi pawl nangmah asilole na fa nih nan lim tik lawng ceo ah bialehna kan in peh khawh te lai. Hihi san a tlai tiah na hmuh men lai (thenna 11 zoh).

Caan a kal ziahmahmi chungah, a tlangpi in ngakchia pawl le nulepa hna sinah chim awk ah aa remmi thilcang pawl tampi kha GenV nih a chimphuung lai. Ngakchia le nulepa i nunning pawl GenV nih a thanchoter lai tiah kan iruahchan. Hi a tlangpi aphichuak pawl cu nangmah sin ah kan chim lai i, nangmah caah san a tlai lai tiah kan iruahchan.

## **8. GenV ah zeitindah kan itel lai?**

Hnatlakpinak fawm ah na min na thut i ichiah dingah khawpi pakhat kan in pek. GenV i a dihlak asilole cheukhat ah naa tel kho. A si khawh ahcun, nulepa pahni nih an itel lai tiah kan iruahchan. Nangmah pumpak caah hnatlakpinak na pek. Nulepa/zohkhenhtu pakhat zong nih na fa caah hnatlakpinak a pek.

## **9. Kan itel a hau maw?**

A hau lo. Nangmah nawl a si. Zeibantuk biakhiahna na tuah zongah, nangmah asilole na fa nih zohkhenhna nan hmuhmi kha a hnorsuang lai lo. Sihmanhsehlaw, minung tamdeuh an itel paoh ah, GenV kha santlai deuh ah aa chuah ve.

## **10. A hnu deuh ah ka lungthin aa thleng kho than maw?**

A si, zeitikcaan paoh ah na lungthin aa thleng kho than. Hung kan chawn asilole email hung kan kua asilole GenV [website](#) ah zoh. Na biakhiahna caah aruang na kan chimh a hau lo.

- Atu ah na hnatlakpi ahcun, a hnu deuh ah naa let than khawh. *Iletthannak kong tamdeuh [hika ah rel](#).*
- Atu ah na hnatlakpi lo ahcun, a hnu deuh i GenV ah naa tel khawh ko. Sihmanhsehlaw, nangmah le na fa sinin tuandeuh thawngthanhmi kha GenV nih an ngah ti lo. *A hnu deuh i GenV ah itelnak kong tamdeuh [hika ah rel](#).*
- Na fa a hung than tikah (kum 14 in 18 karlak hrawng a si ah), upa pawl bantukin pehzulh in itel dingah caantha sunglawi an ngei lai. *GenV ah pehzulh in itelnak kong tamdeuh [hika ah rel](#).*

## 11. GenV nih ka ngandamnak kong chimthannak a ngei te lai maw?

Nangmah asilole na fa nih zohfelnak pawl nan ilim tikah, GenV nih aphichuak pawl kongah an in chimthan khawh hna lai i cucu nangmah caah a thahnem men lai. Hi ripawt tawite nih hin thil pawl ningcang tein um ding a si kha ruahnak an cheuh men lai, asilole siaherhmi pawl an um ahcun ruahnak hal awk ah aho dah na ton khawh men timi ruahnak an cheuh men lai. Hi ripawt pawl cu na siibawi tibantuk midang pawl sin ah na chimphuan khawh.

Rianrang tein pek colhmi dah ti lo cu, nangmah asilole na fa i khonmi data asilole zohchunh dingmi pawl sinin data thar chiahmi a hnudeuh ah pumpaak in kan chek piak ti hna lo. Hi a sullam cu GenV nih hi a hnudeuh aphichuak pawl cu an in pe lai lo.

Hihi aruang cu:

- kherhlainak lei hniksакnak pawl cu thlopbulnak caah suaisamhmi an si tawn lo - mizaw pawl thlopnak dingah ah siibawi pawl nih a dang hniksакnak pawl an hman
- kherhlainak nih pumpaak pawl caah a phichuak pawl kha a zoh lo - aphu pawl ca lawngah
- a hnudeuh kum pawl i hniksакnak rak tuah cangmi pawl cu an biapi tilo kho men asilole an hmaan ti lo kho men.

Hmailei ah kanmah he tuahti dingmi ziaza lei in hnatlakpimi cawnnak pawl ah itel dingah GenV nih caantha an pek te kho men. A hlei deuh in chimthannak an in ngei kho men. Itel le tel lo ding kha naa thim khawh peng.

GenV kherhlaitu pawl nih an hmuhmi pawl kha thukkaupi in chimphuan dingah thazaang kan pek hna - hihi theihhngalhnak a thar kha a takin hmanna ah chiah ning a si. GenV nih amah website ah a tawinak in a chiah lai. Hihi nulepa pawl caah a thahnemmi a si tiah kan iruahchan. Aphu he aa pehtlaimi aphichuak pawl lawng kha phawtzamh an si - pumpaak he aa pehtlaimi aphichuak pawl cu zeitikhmanh ah phawtzamh a si lo.

## 12. GenV ah itelnak i tihnung pawl zeidah an si?

GenV ah itelnak nih tihunnak pakhat khat a chuahpi a hau lo asilole nangmah asilole na fa nih nan ngahmi zohkhenhnak a hnorsuan a hau lo. Na pumpaak ngeihmi covu runven dingah GenV nih a felfaimi le a himmi tuahto ning pawl a ngei. Hi a sullam cu pumpaak data kong nawlbuarnak lei tihunnak cu a tlawm taktak tinak a si.

GenV i itelnak ah zumhnak a herh kha kan ifiang. Nangmah bantuk nulepa hna zumhnak nih nihin ah ngakchia le upa pawl nih an dothlatmi tampi theihhngalhnak a bawmh hna, zawtnak le khensar tibantuk kongkau ah. Na zumhnak pek than dingah fak piin rian kan tuan lai.

### 13. Kan thawngthanmi cu zeitindah GenV nih a zohkhenh lai?

Kan data tuahto ning pawl cu GenV caah tinhmi bak an si. Nawlgeihnak pek a si lomi minung caah GenV tuahto ning pawl zoh ding cu a har ngaingaimi a si. Hihi upadi buar zong a si. Thawngthanmi dihlak cu a himmi hmunhma pawl ah kan khon hna i punghmaan in a himnak lei cheknak tuah a si. Kherhlaitu pawl nih hmanmi data sin in pompaak kong dikthlir hngalhnak (min pawl tibantuk) hlohnak hmangin pompaak nih ngeihmi covu kha kan runven fawn.

GenV rian a tuan khawhnak dingah na pompaak kong (na min le pehtlaihna dikthlir) kan hman. Hihi nangmah he ipehtlaih in kan um ning a si. Cun, a dang dataset pawl (Thennak 6) kan zoh tikah, hi thawngthan cu a dikmi minung sinah kan kal cuahmah i fehter dingah hman a si. Pompaak kong Khawmhsuatmi Theihternak (Privacy Collection Notice) le MCRI Pompaak kong Pawlasi (MCRI's Privacy Policy) kan ngeihmi hmuhnak dingah [www.genv.org.au/privacy](http://www.genv.org.au/privacy) ah zoh. Nangmah le na fa kong pumpak ngeihmi covu lei upadi pawl tangah kan khonmi pompaak thawngthan kha zohnak nawl le remhnak nawl na ngei. Hi cu GenV pehtlaihna hmangin na tuah khawh.

Hloh dingin na kan chim hlan paoh cu, nangmah le na fa data cu kan chiah peng ko lai. Hi a sullam cu GenV nih kum tampi caah dothlat tharmi pawl kha a bawmh khawh.

Murdoch Ngakchia Kherhlainak Sianginn (Murdoch Children's Research Institute) cu Australia mi le Victoria mi pompaak ngeih mi covu lei upadi pawl nih a humzual. Hi nih hin data humhimnak, IT umtu ning pawl, tuahto ning pawl le pawlasi pawl kha punghmaan in a tharchuah lengmang. Kherhlainak lei tinhmi pawl caah, GenV kherhlainak data cu a dang nawlpekmi riantuan piaknak pawl nih tlaihi tuahto ning pawl ah chiah a si kho men fawn. Hi pawl nih hin himnak le pompaak ngeihmi covu aa khatmi level an ngei.

*GenV data himnak kong tamdeuh [hika ah](#) le na pumpak kong tawltrelnak kong tamdeuh [hika ah](#) rel.*

GenV nih cheukhat kong, GenV ah aho dah aa tel timi ruahdamh khawhnak a pe khomi hmunhma pawl, hmaanhlak pawl asilole ciiruang lei data tibantuk cu a hlei in ralrinnak pawl he a laak. *GenV aa ralrinnak pawl kong tamdeuh [hika ah](#) rel.*

### 14. Zeitindah kherhlaitu pawl nih kan data cu an hman?

GenV data cu ngakchia le upa pawl ngandamnak, thanchonak asilole thatnak thanchoter dingin kherhlainak caah hman khawh a si. Hi cu ziaza lei hnatlakpinak nih a huap hrimhrim lai. Caan a kal ziahmahmi chungah, biahalnak a thar pawl le a biapimi biahalnak pawl leh dingah ningcang a phunphun tampi a hman lai. Cucaah, na thawngthanmi i a biapitnak kha kum tampi chung a thangcho cuahmah lai. GenV data dihlak cu a thlithup in hman an si. GenV nih humhimnak kong le aho nih dah data a hman khawh timi kongah a fekfuanmi phungphai a ngei.

Hmannak caah hnatlakpinak cu hihi cungah aa hngat:

- Ngandamnak, thanchonak asilole thatnak thanchoter ding kha kherhlainak nih aa tinh
- Data hman awk i timhtuahmi nih ziaza lei hnatlakpinak a ngei
- A soktu le phu asilole buu i a himnak le a thiamnak kha GenV nih a zohfel
- A dikthlir langhter lo in tahchun dingmi pawl asilole data kha hman an si - cucaah data hmangtu pawl nih aho ta dah a si ti kha an hngal lo.
- Hmangtu pawl nih GenV hmannak lei thilsining pawl kha an hnatla.

*Hnatlakpinak kong tamdeuh [hika ah](#) rel.*

GenV phu zong nih GenV thanchonak le a thatning chek ding le dataset hniksak dingah na data kha



an hman fawn. Cheukhat data le izohchunh dingmi pawl cu Australia ram chung le vawlei cung pumpaluk i a hlei bakin hneksaknak pawl lawngah tha tein zohfelnaq tuaq khawh an si. Hihi cu kherhlainak ah tuahtawnmi a si i a biapimi dothlatnak pawl lei ah a hruai. A caancaan ahcun an hmanmi cu Australia a lenglei ram pawl i upadi pawl nih a huap. A fekfuanmi lamhmuhsaknak pawl le a cung i langhter bantukin hnatlakpinak caah aa khatmi phungphai pawl tangah an cang.

Kherhlaitu pawl nih data he rian an tuan lio ah, thil hneknak pawl sin in asilole data phungdang in fonhnaq hmangin data thar kha an ser tawn. Hi pawl cu GenV sinah chapchih than an si. Hi nih hin ngandamnak thanchoter dingah caantha sunglawi tamdeuh a sersiam.

Amiak a kawlni kompani pawl nih ngandamnak, thanchonak asilole thatnak thanchoter ding kherhlainak caah GenV data an hman khawh lai. Anmah nih aa khatmi hnatlakpinak lei phungphai pawl an tlinh hrimhrim lai.

Cheukhat GenV i aa telmi pawl cu kherhlainak lei hneksaknak a thar tuahto ning pawl ah an itel men lai. Hneksaknak dihlak nih ziaza lei hnatlakpinak an herh. Tangka pia hlonh hnawh tibantukin, a thar tuahto ning pekmi minung kha lakhruak in char lengmang a si tawn. Cheukhat hneksaknak pawl ah, tuahto ning a thar a pemi minung lawng kha itelnaq kongah pehtlaih an si. GenV data cu tuahto ning a thar a ngahmi le a ngah lomi pawl i aphichuak pawl tahchunh dingah hman khawh a si. GenV i aa telmi pawl cu lu hliamnak pawl asilole khuatheih tlaunak tibantuk fiang tein hngalhmi thilcang pawl kong dothlatnak pawl asilole minkhumh tuahnak ah an itel kho men fawn lai. Hneksaknak pawl asilole dothlatnak pawl nih ziaza lei hnatlakpinak he GenV sinah data phawtzamh dingah na hnatlakpinak an in hal khawh men. Hihi kan bawmh.

## 15. Biahal tamdeuh a um maw? Siaherhmi pakhat khat a um maw?

Biahalmi tampi caah GenV [website](#) aphi pawl a ngei. Hi Kong Thanhca zong a ngei.

GenV i chungtel pakhat pehtlaih dingah, zaangfahnaq in 1800 436 888 chawn, [genv@mcri.edu.au](mailto:genv@mcri.edu.au) ah email kua asilole [website](#) hmangin pehtlaihnaq hung kan tuaq. Siaherhmi asilole phunzainak pakhat khat kong, tuaq ningcang, asilole aa telmi pakhat sinak in nangmah asilole na fa nih nan ngeihmi covo kongkau ah procek i zalong tein ummi minung pakhat khat sin ah na chim khawh fawn. Melbourne's Royal Ngakchia Siizung (Melbourne's Royal Children's Hospital) i Kherhlainak lei Thanchonak & Ziaza i Hoatu (Director of Research Development & Ethics) kha (03) 9345 5044 asilole [rch.ethics@rch.org.au](mailto:rch.ethics@rch.org.au) ah zaangfahnaq in pehtlaihnaq tuaq.

**GenV ah itel dingin khuaruahnak na ngeih caah kan ilawm.**

**Hi lamthluan ah GenV i naa telnaq a si tiaq kan iruahchan.**