

GenV Parent/Guardian Information Statement

بیانیه اطلاعات والدین / سرپرست جین V

1. چرا جین V؟

GenV خلاصه، بلدی نسل ویکتوریا، یک طرح تحقیقاتی ده سطح ایالت است. تصویر کاملی از سلامتی و تندرستی از یک نسل کامل ارائه می دهد.

ده بیشتر از دو سال، تمام نوزادان که ده ویکتوریا متولد شدند، و از والدین از و، دعوت شده که ده این سهم بگیرند. مو میخواهی که پک نوزادان و والدین ره شامل کنی، مهم نیه که انها کی هستند و یا انها کجا زندگی موکونند. هر خانواده مهم است- خانواده شمو هم.

GenV اطلاعات از شمو ره یکجای مونه قد اطلاعات که توسط دیگه خدمات رسانی جمع اوری شده. این بدین معنا است که وقت بسیار کم از شمو ره میگیره. تحقیقات آینده میتنه جوابای سوالای د باره مشکلات پیچیده صحی و رفاه ره نسبت به امروز زود تر پیدا کنه.

مو امیدواریم که جین V بلدی جلوگیری، پیش بینی و درمان مسایل که امروز اطفال و والدین روبرو هستند کمک کند. مو میخواهی که مشکلات کمتری مانند زایمان نارس، حساسیت، مریضی روحی و روانی را بلدی همه بینگری. با عضویت ده جین V، شمو میتوانید در حال و در آینده یک آینده بهتر بلدی تمام خانواده ها بسازید.

2. دعوت برای شرکت ده جین V

مو از شمو و نوزاد شمو دعوت موکونی تا ده جین V، شرکت کنین. بلدی شرکت ده جین V، شمو ده آخر فورم رضایت ره باید امضا کنین. شمو یک نسخه ازی سند ره و فورم رضایت نامه را بلدی نگهداری دریافت خاد کدین، و این همچنان ده www.genv.org.au است.

قبل از تصمیم گیری، شمو باید بدانید که چرا جین V اتفاق موفته و شامل چیز مواردی است. مو مقصد ده ری یکی از کارکنان جین V به زودی پس از تولد نوزاد شمو ره ده شفاخانه ملاقات که نند - آنها شخصا در مورد جین V بلدی شمو خواهد گفت. لطفا هر قدر سوال دوست ده رید پیرسید.

همچنان شمو میتوانید از طریق خواندن این سند یا توح کدوی فلم ده www.genv.org.au ده مورد جین V معلومات حاصل کنین. همچنان شمو میتانید از طریق ایمیل ده genv@mcri.edu.au یا ده شماره مجانی 1800436888 (1800 GEN VVV) قدی ازمو ده تماس شوید. مو خوشحال موشی ده سوالات شمو جواب بدهی.

3. جین V چیست؟

جین V بزرگ ترین پروژه تحقیقاتی دوران کودکی ده آسترالیا است. این یک تصویر از چگونگی رشد و نمو کودکان، چگونگی پیر شدو افراد، و تغیر سلامتی در نسل های مختلف است. این عناصر سازنده ای را برای کمک به محققین، جوامع و سیاست گذاران در جهت بهبود سلامت و رفاه مشترک ایجاد موکونه. مو امیدواری که به مراقبت بهتر و ایمن تری منجر شوه و به برخی از مهم ترین سوالات فرزندان و والدین از مو پاسخ بیده. پس از دوسال، مو بیشتر از 160,000، نوزادان و والدین آنها را در سرتاسر ویکتوریا ده جین V دعوت خواهیم کرد

اگر شمو موافق به شید، زمان ورود ده سیستم جین V، و سپس با بزرگ شدوی کودک، برخی از معلومات و سواب از شمو و از کودک شمو ره جمع اوری موکونی. سپس، با اجازه شمو، معلومات و نمونه های ره که خدمات قبلا در حالت عادی جمع اوری کردند اضافه موکونی. مو این معلومات را در یک پایگاه امن قرار میدی که میتواند در تحقیقات آینده مورد استفاده قرار بگیره. نتایج نحوه درمان، پیش گیری و پیش بینی از مشکلات را بهبود موبخشه. آنها همچنان سیاست گذاران ره کمک موکونه تا تصمیمات خوب بلدی حمایت از خانواده های ویکتوریا بگیرند.

ای بدین معنا است که جین V تلاش کمی از شمو میگیره، اما تغیر معناداری بلدی خانواده ها ایجاد موکونه. ما امیدواریم که سالها سلامت و رفاه خانواد ده ره مطالعه کنیم.

پروژه های بسیار بزرگ مانند جین V در حال حاضر بزرگ سالان را در سرتاسر جهان کمک مکنه. ما امیدواریم که جین V این مزایا را به بلدی کودکان و جوانان ویکتوریا ایجاد کند.

4. چه کسی جین V را انجام میدهد؟

جین V از پردیس کودکان میلبورن (انجمن تحقیقات کودکان مرداک، شفاخانه سلطنتی اطفال، و دانشگاه میلبورن، با حمایت بنیاد شفاخانه سلطنتی اطفال) هدایت موشه. بودیجه آن توسط دولت ویکتوریا و بنیاد پاول رمسی تأمین موشه. توسط این پشتیبانی موشه:

- زایمان شمو و شفاخانه های محلی اطفال .
- دانشگاه ها و موسسات تحقیقاتی ویکتوریا
- متخصصان برجسته ده ویکتوریا، استرالیا و سراسر تاسر جهان.
- خانواده ها و جوامع محلی، که بلدی طراحی جین V کمک کدو دن.

مدیر علمی پروفیسور ملیسه ویک، متخصص اطفال استه - یعنی یک داکتر اطفال. شمو میتوانید که در باره او و سایر اعضای تیم [اینجه](#) بخوانید.

5. چرا از مو میخواستید که ده جین V بیوندیم؟

ده بیشتر از دو سال، تمام نوزادان ده ویکتوریا متولد شدند، و از والدین ازو و، دعوت شده که ده این سهم بگیرند. شمو دعوت شدید زیرا نوزاد شمو ده ای زمان ده ویکتوریا ده دنیا آمده.

6. جین V شامل چه مواردی استه؟

یکی از اعضای تیم جین V بلافاصله پس از تولد نوزاد، شموره ملاقات مکنه و یا تماس میگیره - معمولا ده شفاخانه. GenV قصد دره که همه چیز ره تا حد امکان برای کسانی که د او شرکت مونه اسان بسازه. ملاقات تقریبا 20 - 15 دقه وقت میگیره. مو پروژه ره توضیح می دی، از شمو مویرسی که آیا مایلید با نوزاد خو شرکت که نید، یک نظرسنجی کوتاه بلدی شمو ارائه می دی و یک سواب بزاق و بسته نمونه خانگی فراهم مکنی. ده زیر ده مورد هر یک از این موارد بیشتر مشاهده که نید. ده صورت امکان، مو والدین دگه نلغه شموره نیز دعوت مکنی. بعد ازین، جین V عمدتاً از طریق ایمیل یا پیام رسانی قدی از شمو تماس خواهد گرفت.

با شرکت، شمو موافقت مکنید که جین V میتواند:

(1) معلومات و نمونه های موجود ره جمع کنید. اینها شامل:

- معلومات که خدمات از قبل از تولد نلغه شمو، و ده آینده بلدی شمو و از نلغه شمو جمع مکنه. این شامل معلومات مربوط به صحت جسمی و صحت روحی شمو و فرزند شمو و سوابق خدمات اجتماعی و اطلاعات مربوط تولد و مرگ استه. جین V میتواند از دفاتر دولتی، مکاتب و کودکستان ها، و شفاخانه ها، داکتر ها و سایر ارایه دهندگان ده دسترسی داشته باشد.
- معلومات مربوط محلات شما، مانند آلوده گی هوا و مراقبت از کودکان ده نزدیکی خانه شمو.
- نمونه های که توسط خدمات صبحی از شمو قبلا از تولد نوزاد و از شمو یا نوزاد شمو ده آینده جمع آوری شده استه. هنگام که شمو یک آزمایش خون، ادرار و یا یک سواب انجام میدید، نمونه های باقی مانده اغلب بلدی چند روز، ماه ها و یا سالها ذخیره موشه. مو میتنی آنها ره ده جین V انتقال ده و از آنها با دقت نگهداری که نیم. سپس میتنی از نمونه ها ده تحقیقات بلدی منافع بسیاری از خانواده ها استفاده کنی.

ده مورد آنچه که مو جمع آوری مکنی، از چه کسی جمع آوری مکنی، ونوع استفاده از آن را میتوانید ده www.genv.org.au/for-parents بیشتر بخوانید.

(2) یک بسته نمونه خانگی بلدی از شمو پیشنهاد مکنی. اگه موافق هستید، می تانید یک یا هر دو نمونه ره جمع آوری که

ده بلدی از مورهی که نید. مو آنها ره ده پایان بازدید یا تماس خو توضیح خواهیم داد. بسته شامل:

- یک کیت سواب پمپر (لاته) - بلافاصله پس از پیوستن ده GenV، یک سواب کوچک از پمپر (لاته) نوزاد خو برمی دارید. نحوه انجام ازوره ده پایان بازدید یا تماس خو توضیح خواهیم داد. از نمونه ها می توان بلدی یادگیری چگونگی تأثیر روده بر سلامت استفاده کرد. اطلاعات زیاد تر ده مورد سواب پمپر (لاته) [اینجا](#).

• کیت شیر مادر - آگه شیر از خوره می‌دید یا شیر خود ره کش موکو نید، بلافاصله پس از پیوستنده GenV حدود یک قاشق چای‌خوری شیر جمع‌آوری موکونید. این تحقیقات ده مورد سلامت و تغذیه کودک و مادر پشتیبانی موکونه. ده مورد نمونه شیر مادر زیادتر بخوانید [اینجا](#).

(3) هر از چند گاهی بلدی پیگیری سلامت، رشد و رفاه خود شمو و نوزاد خود شمو، تماس کوتاهی با شما برقرار موینم. بطور مثال، ممکن استه سال چندین بار به شمو پیام بفرستیم یا ایمل بزنیم، یا پیشنهاد بدیم که ده سن بزرگتر نلغه شمو ره ارزیابی که نیم. شمو د او زمان میتنین تصمیم بیگیرین که شرکت کنین یا نه.

(4) دسترسی ایمن، ذخیره و استفاده نمونه ها و اطلاعات. مو معلومات ره که ده جین V میدید با معلومات از خدمات مانند آنچه ده باله ذکر شده پیوند میزنی. این نمونه ها و اطلاعات میتواند ده تحقیقات تایید شده اخلاقی اینده که قوانین جین V ره برآورده موکونند مورد استفاده قرار بگیرند. [بخش های ۱۳ و ۱۴ ره ده مورد ذخیره اطلاعات مشاهده که نید].

(5) ده خدمات بگوید که شمو و فرزند شمو ده جین V هستید.

همچنین میتوانید رضایت خود ره ده موارد ذیل انتخاب که نید یا خیر:

(6) یک سواب اب دهن از داخل کومه از طرف شمو و کودک شمو. سواب های اب دهن میتواند انواع مختلف تحقیقات بیولوژیکی از جمله تحقیقات ارثی را پشتیبانی که نه. ده باره سواب لعاب دهن ده [اینجا](#) بیشتر بخوانید.

(7) استفاده از نمونه ها (مثلا سواب لعاب دهن یا کارت معاینه نوزادان) بلدی تحقیقات ژنیتیکی، بلدی کسب اطلاعات بیشتر ده مورد چگونگی تعامل ژن ها با سایر عوامل برای تاثیر ده سلامت و رشد. این ممکن استه به محققین ده پاسخ به سوالات جدید کمک کند، مثلا در نوع انتقال شرایط و عوامل خطر از والدین به فرزندان. ده اینده، فناوری جدید ممکن استه انواع دگر آزمایشات ره امکان پذیر کند. ده باره ژن ها ده [اینجا](#) بیشتر بخوانید.

جین V با اجاز ازمه ده چه نوع معلومات دست رسی خواهد داشت؟

برخی از مثال ها عبارت اند:

- سلامتی جسمی و روانی: مثلاً میدیکر، پرونده های شفاخانه، نسخه از سکن های دیجیتالی مانند سنوگرافی، معلومات جمع اوری شده ده مورد حامله داری شمو
- تحصیلات: مثلاً ارزیابی سواد و شمارش ملی ده مکتب، آگه فرزند شمو شرکت کونه
- اجتماعی: به طور مثال معذوری، کمک کودکان/ رفاه، مسکن، عدالت
- معلومات عمومی مربوط محلات شما: مثلاً مکان های نگهداری از کودکان شمو، آلودگی هوا.

در مورد منابع اطلاعات جین V بیشتر ده [اینجا](#) بخوانید و منابع که هر سال مو ده او دسترسی ده ری ده www.genv.org.au بینگرید.

جین V با اجازه من ده چه نوع نمونه های معمولی دست رسی خواهد داشت؟

نمونه ها عبارتند از:

- آزمایش خون غربالگری که احتملا ده هفته ۱۲-۱۰ حامله داری انجام دادید- معاینات نلغه بلدی شرایط خاص. بیشتر ده مورد صفحه آزمایش هفته ۱۰ ده [اینجا](#) بخوانید.
- نمونه خون کارت غربالگری نوزادان (خار پاشنه) - بررسی شرایط نادر قابل درمان. اگر شمو ده استرالیا تولد شده باشید، مو هچنین مایل هستیم ده صورت وجود کارت خود ده او دسترسی داشته باشید ده مورد کارت غربالگری نوزاد بیشتر ده [اینجا](#) بخوانید.
- نمونه های معمولی دیگر که ممکن استه ده جریان بارداری انجام داده باشید، و نمونه های شمو یا نوزاد شمو که در اینده میتوانید انجام دهید.

ده مورد نمونه های معمولی جین V ده [اینجا](#) بیشتر بخوانید و نمونه های که مو سالانه ده آنها دسترسی ده ری ده www.genv.org.au بنگرید.

وقتی جین V با مه تماس میگره چه اتفاق موفته؟

حدود چهار بار ده سال، جین V از شمو دعوت موکونه تا ده مورد وضعیت شمو ونلغه شمو ده روز رسانی کند. تماس ها شاید ۳ و ۲۰ دقیقه ره طول بکشد. شمو هر بار تصمیم میگرید که آنها را مکمل که نید یا نه. مخاطبین ممکن استه شامل زیر بشند:

- نظر سنجی های کوتاه و به روز رسانی های را که پر موکونید.
- اندازه گیری های سلامت و توسعه. اندازه گیری های سلامت و توسعه. بطور مثال، ممکن است یک تصویر برداری کوتاه از نلغه خو که نید، یا شاید شمو یا فرزند شمو یک بازی ره ده ابزار برقی شمو مانند تیلیفون بازی که نید. انها تا حد ممکن کوتاه و سرگرم کننده استند. ده مورد اقدامات جین V ده [اینجا](#) بیشتر بخوانید.
- اخبار و به روز رسانی از جین V. این ممکن است شامل دعوت به مطالعاتی باشد که با جین V کار موکونه. ده مورد مطالعات کار با جین V ده [اینجا](#) بیشتر بخوانید.

ارزیابی های جین V ده زمانی که اطفال بزرگ تر هستند چطور؟

بعضی از ارزیابی های سلامت و توسعه تنها میتانه بصورت رو برو انجام شوه. امیدوارواریم ده بزرگ سالی، بطور مثال هنگام شروع مکتب از همه کودکان جین V دیدن کنیم. موتا هنوز ای ملاقات ها ره طراحی نکدیم. شمو د او زمان میتنن تصمیم بیگرین که شرکت کنین یا نه. تا زمان که بتوانی با شمو تماس بگیر، شمو ره مطلع خواهم کرد. ده مورد بازدید های جین V ده [اینجا](#) بیشتر بخوانید.

چرا جین V ده خدمات مگوبه که فرزند از ما و خودم مه ده جین V هستیم؟

سایر خدمات ممکن است که ده طول بازدید ها عادی شمو از جین V با نظر سنجی های کوتاه یا ارزیابی ها کمک که نه. بطور مثال، ممکن است که نرس نوزاد شمو یک آزمایش بینایی اضافی بلدی نلغه شمو ارایه بیده، بازخوردی ده شمو بیدیه، و نتیجه ره ثبت کنه. بعضی مواقع امکان ده ره که کوچ که نید یا معلومات تماس شمو تغیر که نه. ممکن است که خدمات بتواند جین V ره با اطلاعات تماس جدید شمو به روز کونه، مگر ای که مو بوفامی که شمو میخاین صرف نظر کنین. خدمات ممکن است شامل ارایه دهندگان خدمات صحی و آموزشی مانند پرستار سلامت مادر و طفل، داکتر شمو، شفاخانه ها، میدیکر، سینترلینک، کودکستان ها، یا مکاتب باشد. مو اطلاعات تحقیقات شمو ره با انها درمیان نمیکزاریم. ده مورد خدمات کار با جین V ره بیشتر ده [اینجا](#) بخوانید.

7. پیوستن با جین V چه مزایای ده ره؟

جین V ممکن است که مستقیما به نفع شمو یا نوزاد شمو باشد یا نباشد. هنگام که شمو یا کودک شمو نظر سنجی ها یا ارزیابی ره مکمل کردید، میتوانیم باز خورد ره ده محل ارائه دهیم. ممکن است این بلد شمو مفید باشد (بخش ۱۱ ره بنگرید). ده مرور زمان، جین V ده مورد بسیاری از مسایل مربوط اطفال و بطور کلی والدین گزارش خواهد داد. مو امیدواریم که جین V بلدی بهبود زندگی بسیاری از کودکان و والدین کمک کند. مو این نتایج کلی ره با شمو ده اشتراک میکاریم، و امیدواریم انها بلدی شمو مفید واقع شود.

8. چطور میتوانیم ده جین V پیوندیم؟

شمو فارم رضایت ره امضا موکونید و مو یک نسخه شی ره شمو ره میدی که نگه دارید. شمو میتوانید که ده همه یا برخی از جین V شرکت که نید. ده صورت امکان، امیدواریم که هر دو والدین شرکت کنند. شمو بلدی خود رضایت می دید. یکی از والدین/سرپرست نیز بلدی فرزند شمو رضایت می دیه.

9. آیا باید شرکت که نی؟

نه، این بستگی ده خود از شمو ده ره. هر چه تصمیم بگیرید، تاثیری ده مراقبت شمو یا کودک شمو نخواهد داشت. با این حال، هر قدر مردم بیشتر شرکت کنند، جین V ارزشمن تر موشه.

10. آیا میتوانم بعدا نظر خو ره تغیر بیدیم؟

اری، ده هر زمان میتوانید نظر خو ره تغیر بیدید. کافی است که قدی از مو تماس بگیرید یا ایمیل بزینید یا ده [وب سایت جین V](#) بورید. ضرور نیه که دلیل تصمیم خود ره ده مو بگوید.

- آگه حالی رضایت درین، شمو میتنین بعدا انصراف بدین، د باره انصراف دادن ده [اینجا](#) بیشتر بخوانین.
- آگه حالی رضایت نمیدین، شمو میتنین بعدا د GenV شرکت کنین. به هر صورت، جین V معلومات قبلی شمو و و فرزند شمو ره از دست خاد داد. ده باره پیوستن با جین V ده [اینجا](#) بیشتر بخواند.
- وقتی که اولاد شمو کلان شد (د حدود 14 تا 18 ساله) اونا ای فرصت ره درن که به حیث ادم بالغ شرکت کنه. د باره ادامه با GenV [اینجا](#) بیشتر بخوانین.

11. آیا جین V ده باره سلامتی مو بازخورد خواهد داد؟

وقتی که شمو یا طفل شمو یک ارزیابی ره تکمیل مونید، GenV میتنه امونجی نتیجه شی ره د شمو بوگیه که بلدی شمو مفید خاد بود. ای گزارش های کوتاه ممکن پیشنهاد کنه که همه چیز درسته، یا د صورت نگرانی برای گرفتن مشوره چه کسی را ملاقت کنین. میتوانید که این گزارش ها ره با دیگران مانند داکتر خود به اشتراک بگذارید.

به غیر از بازخورد ده جا، ما داده های جدیدی را که بعدا از داده ها یا نمونه های ذخیره شده شمو یا فرزند شمو ایجاد شده است، جداگانه بررسی نموکونی. این بدان معناست که جین V این نتایج بعدی را در اختیار شمو قرار نمیده.

این به دلیل این است که:

- آزمایشات تحقیقاتی معمولا برای درمان طرح نمی شوند- داکتران آزمایشات متفاوت ره برای تداوی بیماران انجام میدهند.
- تحقیقات به نتایج افردنی پردازد- فقط برای گروه ها.
- آزمایشات که سال ها بعد انجام موشه ممکن استه دیگر مهم نباشه و یا درست نباشد.

جین V ممکن استه که ده شمو این شانس ره بدهد که ده مطالعات آینده تایید شده اخلاقی با ما کار که نید. ممکن استه انها بازخورد اضافی بدهند. شمو همیشه میتانید که شرکت که نید یاخیر.

مو همیشه محققین جین V را تشویق موکونی تا یافته ها ره بطور گسترده گزارش دهند- اینگونه استه که دانش جدید عملی موشه. جین V خلاصه های ره ده ویب سایت قرار میدهد. امیدواریم این کار بلدی والدین مفید واقع شود. فقط نتایج گروهی نشر موشه- هرگز نتایج فردی.

12. خطرات پیوستن ده جین V چیست؟

پیوستن به جین V نباید هیچ نوع آسیب وارد کند یا بر مراقبت های که شمو یا فرزند شمو دریافت موکونید تاثیر بگذارد. جین V دارایی سیستم های سختگیرانه و ایمن برای محافظت از حریم خصوصی شمو استه. این بدان معناست که خطر نقص حریم خصوصی اطلاعات داده بسیار کم استه.

ما این را درک موکونی که پیوستن با جین V نیاز به اعتماد ده ره. اعتماد والدین مانند شمو به کشفیات زیادی منجر شده استه که امروزه به اطفال و بزرگسالان ده زمینه های مانند عفونت و سرطان کمک موکوند. مو سخت تلاش خواهیم کرد تا اعتبار شمو ره جبران کونی.

13. جین V چگونه از اطلاعات ازمو مراقبت خواهد کرد؟

سیستم های اطلاعات داده ما بطور هدفمند بلدی جین V ساخته شده استه. دسترسی افراد غیر مجاز به سیستم های جین V بسیار دشوار است. همچنان خلاف قانون است. مو تمام معلومات ده محیط امن ذخیره کرده وبصورت منظم آزمایشات امنیتی ره انجام میدهم. مو همچنین با حذف جزئیات شناسایی (مانند نام ها) از داده های که محققین استفاده موکوند، از حریم خصوصی محافظت موکونی.

مو از معلومات شخصی شمو (مانند نام و معلومات تماسی شمو) برای اجرای جین V استفاده موکونی. به این ترتیب ما با شمو ده ارتباط هستیم. به این ترتیب ما با شمو ده ارتباط هستیم. بلدی مشاهده اطلاعاتیه مجموعه حریم خصوصی و سیاست حفظ حریم خصوصی MCRI's به www.genv.org.au/privacy مراجعه که نید. شمو حق دسترسی و تصحیح معلومات شخصی که مو ده مورد شمو و فرزند شمو ذخیره کدی تحت قانون حریم خصوصی ده رید. شمو میتوانید از طریق تماس با جین V این کار ره بکونید.

مگر اینکه ده مو بوگوید که ان را حذف کونیم، مو داده های شمو و فرزند تان ره بطور نامحدود نگه میداریم. این بدان معناست که جین V میتواند که سالها از کشفیات جدید پشتیبانی کند.

موسسه تحقیقاتی کودکان موردک تابع به قوانین حفظ حریم خصوصی استرالیا و ویکتوریا است. بطور مرتب امنیت داده ها، سیستم های فناوری اطلاعات، فرایند و خط مشی های خود ره به روز موكونه. بلدی اهداف تحقیق، داده های تحقیقاتی جین V همچنان ممکن است در سیستم های که سایر سازمان های مجاز نگهداری میشوند، قرار گیرد اینها از امنیت و حریم خصوصی یکسانی برخوردارند. ده باره امنیت داده های جین V [اینجا](#) و نحوه مدیریت اطلاعات شخصی خود [اینجا](#) بیشتر بخوانید.

جین V اقدامات احتیاطی اضافی ره بلدی برخی اطلاعات مانند مکان ها، تصاویر داده های ژنیتیکی انجام میدهد که شاید بتواند ده مورد افراد که بخش از جین V هستند اشاره کند. ده مورد اقدامات احتیاطی جین V [اینجا](#) بیشتر بخوانید.

14. محققین چگونه از داده های مو استفاده موكونند؟

داده جین V میتواند تحقیقات برای بهبود سلامت، رشد یا رفاه کودکان و بزرگسالان استفاده شوه. باید تحت تأیید اخلاقی قرار بگیره. با گذشت زمان، محققین از روشهای مختلف زیادی بلدی پاسخ ده سوالات جدید و مهم استفاده خواهند کرد. بنابراین، ارزش اطلاعات شمو تا سالها ده حال شد استه. همه داده های جین V بصورت محرمانه استفاده موشه. جین V قوانین سختگیرانه ای ده مورد امنیت و افراد که میتانه از داده های ان استفاده کنند، ده ره.

تایید استفاده بر اساس موارد زیر است:

- هدف این تحقیق بهبود سلامت، توسعه و رفاه استه
- استفاده پیشنهادی از داده ها دارای تایید اخلاقی است
- جین V ایمنی و تخصص متقاضی و موسسه یا سازمان ره ارزیابی موكونه
- نمونه ها یا داده ها بدون شناسایی جزئیات استفاده موشند- بنابراین کاربران داده ها نمیدانند که متعلق به شمو استه.
- کاربران با شرایط استفاده از جین V موافقت موكونند.

ده باره تایید [اینجا](#) بیشتر بخوانید.

تیم جین V همچنین از داده های شمو بلدی بررسی پیشرفت و کیفیت جین V و آزمایش مجموعه داده ها استفاده موكوند. برخی از داده ها و نمونه ها فقط ده آزمایشگاه تخصصی استرالیا و سراسر جهان قابل تجزیه و تحلیل استند. این امر ده تحقیقات رایج استه و منجر به کشفیات مهم شده استه. گاهی استفاده از آنها تحت قوانین کشور های خارج از استرالیا قرار می گیره. آنها تحت دستور العمل های دقیق و همان قوانین تصویب شده ده بالا اتفاق می افتند.

هنگام که محققین با داده ها کار موكونند، اغلب داده های جدید ره از آزمایشات آزمایشگاهی یا با ترکیب داده ها به روش های جدید ایجاد موكونند. اینها دوباره به جین V اضافه موشند. این امر فرصت های بیشتر ره بلدی بهبود سلامت ایجاد موكونه.

شرکت های تجاری میتانند بلدی استفاده از داده های جین V برای تحقیق جهت بهبود سلامت، توسعه و رفاه درخواست دهند. آنها باید از قوانین تایید یکسان برخوردار بشند.

برخی از شرکت کنندگان جین V ممکن استه ده آزمایش های تحقیقاتی بیوندند که روی کرد های جدید ره آزمایش موكونند. همه آزمایشات نیاز ده تایید اخلاقی ده رند. روش که به او پیشنهاد موشه معمولا به صورت تصادفی انتخاب موشه، مانند پرتاب سکه. در برخی از مایشات، تنها افراد که روش جدید ره ارائه میدهند ده مورد شرکت ده تماس هستند. از داده های جین V میتوان بلدی مقایسه نتایج افرادی که رویش جدید ره دریافت موكونند و دریافت نموكونند، استفاده کرد. شرکت کنندگان جین V همچنین ممکن استه که ده مسایل خاص مانند آسیب به سر یا کم شنوایی ده مطالعات و ثبت نام ها بیوندند. آزمایشات یا مطالعات ممکن استه رضایت شمو ره بلدی ده اشتراک گذاشتن داده ها با جین V، با تایید اخلاق، بخوانند. مو ازین امر حمایت موكونی.

15. سوالاتی بیشتر درین؟ د باره چیزی نگران استین؟

جین V [وب سایت](#) جواب بسیاری از سوالات ره دارد. همچنان دارای این بیانیه اطلاعاتی استه.

بلدی تماس با یکی از اعضای جین V، لطفا با شماره 1800 436 888، ایمیل genv@mcri.edu.au تماس بگیرید یا از طریق [وب سایت](#) با ما تماس بگیرید. همچنین میتوانید با فرد مستقل از پروژه ده مورد هرگونه نگرانی یا شکایت، نحوه انجام ان، یا حقوق شمو یا فرزند خود به عنوان شرکت کننده صحبت کنید. لطفا با مدیر توسعه تحقیقات و اخلاق ده شفاخانه رویال کودکان میلبرن به شماره 9345 5044 (03) یا rch.ethics@rch.org.au تماس بگیرید.

با تشکر از شمو بلدی شرکت ده جین V.
امیدواریم ده این سفر به جین V بیوندید.