

GenV Parent/Guardian Information Statement

GenV माता-पिता/अभिभावक सूचना कथन

1. GenV क्यों?

GenV, जो जेनरेशन विक्टोरिया का संक्षिप्त प्रारूप है, एक राज्य-व्यापी अनुसंधान परियोजना है। यह एक पूरी पीढ़ी के स्वास्थ्य और सकुशलता का संपूर्ण चित्र उपलब्ध कराएगी।

दो वर्षों की अवधि में, विक्टोरिया में जन्में सभी बच्चों और उनके माता-पिता को भाग लेने के लिए आमंत्रित किया जा रहा था। हम सभी बच्चों और माता-पिता को शामिल करना चाहते हैं, चाहे वे कोई भी हों या वे जहाँ भी रहते हों। हरेक परिवार मायने रखता है – जिसमें आपका परिवार भी शामिल है।

GenV आपके द्वारा प्रदान की जाने वाली जानकारी को पहले से एकत्र किए गए डेटा के साथ संयोजित करता है। इसका अर्थ यह है कि इसमें आपका बहुत कम समय लगेगा। इसलिए भविष्य में अनुसंधान स्वास्थ्य और सकुशलता से संबंधित जटिल प्रश्नों के उत्तर हमारी आज की तुलना में अधिक तेजी से दे सकता है।

हमें उम्मीद है कि GenV से ऐसे मुद्दों की रोकथाम करने, उनका पूर्वानुमान लगाने और उनके साथ व्यवहार करने में सहायता मिलेगी, जिनका सामना बच्चों और माता-पिता को आज करना पड़ता है। हम समयपूर्व जन्म, एलर्जियों, मानसिक रोग जैसी समस्याओं को सभी के लिए कम होता हुआ देखना चाहते हैं।

GenV में भाग लेने से आप सभी परिवारों के लिए एक बेहतर भविष्य बनाने में सहायता दे सकते/सकती हैं – आज और कल।

2. GenV में भाग लेने के लिए निमंत्रण

हम आपको और आपके शिशु को GenV में भाग लेने के लिए आमंत्रित करते हैं। GenV में भाग लेने के लिए आपको अंत में सहमति फॉर्म पर हस्ताक्षर करने होंगे। आपको इस दस्तावेज और सहमति फॉर्म की एक प्रति अपने पास रखने के लिए मिलेगी, और यह वेबसाइट www.genv.org.au पर भी उपलब्ध है।

अपना निर्णय लेने से पहले आपको यह समझना चाहिए कि GenV का संचालन क्यों किया जा रहा है और इसमें क्या शामिल हमारा इरादा यह है कि आपके शिशु का जन्म होने के तुरंत बाद GenV स्टाफ का एक सदस्य अस्पताल में आपसे मिलने आए – वे आपको व्यक्तिगत रूप से GenV के बारे में बताएँगे। आप जितने चाहें, कृपया उतने प्रश्न पूछें।

आप इस दस्तावेज को पढ़कर या www.genv.org.au पर वीडियो देखकर भी GenV के बारे में जानकारी प्राप्त कर सकते/सकती हैं। आप genv@mcri.edu.au पर ईमेल भेजकर या नंबर 1800 436 888 (1800 GEN VVV) पर निःशुल्क कॉल करके भी हमसे संपर्क कर सकते/सकती हैं। हमें आपके प्रश्नों का उत्तर देने में खुशी होगी।

3. GenV क्या है?

GenV ऑस्ट्रेलिया में अब तक की सबसे बड़ी बचपन अनुसंधान परियोजना है। यह इस बारे में एक तस्वीर है की शिशुओं की वृद्धि और विकास कैसे होता है, लोगों की आयुर्वृद्धि कैसे होती है, और स्वास्थ्य में पीढ़ी-दर-पीढ़ी क्या बदलाव आते हैं। यह शोधकर्ताओं, समुदायों और नीति निर्माताओं को स्वास्थ्य और कल्याण में एक-साथ सुधार करने में सहायता देने के छोटे-छोटे कदमों का निर्माण करता है। हमें आशा है कि यह हमें बेहतर और सुरक्षापूर्ण देखभाल की ओर ले जाएगा, और हमारे बच्चों व माता-पिता के सामने आने वाले सबसे अधिक महत्वपूर्ण प्रश्नों में से कुछ प्रश्नों के उत्तर दे पाएगा। दो वर्षों के बाद हमारे द्वारा पूरे विक्टोरिया-भर से 160,000 से भी अधिक शिशुओं और उनके माता-पिता को GenV में आमंत्रित कर लिया जाएगा।

यदि आप सहमत हैं, तो GenV के लिए साइन अप करने पर, और जैसे-जैसे आपका बच्चा बड़ा होता जाएगा, हम आपसे और आपके शिशु से कुछ जानकारी और स्वैब एकत्र करेंगे। फिर, आपकी अनुमति से हम इस जानकारी और नमूनों को सेवाओं द्वारा सामान्य रूप से एकत्र की जाने वाली जानकारी के साथ जोड़ेंगे। हमें इस जानकारी को एक सुरक्षित डेटाबेस में संग्रहीत करके रखेंगे, जिसका उपयोग भविष्य के अनुसंधान में किया जा सकता है। हम समस्याओं के साथ व्यवहार, तथा इनका पूर्वानुमान और रोकथाम कैसे करते हैं, इसके परिणामों में सुधार होगा। इससे विक्टोरियाई परिवारों का समर्थन

करने के लिए नीति निर्माताओं को अच्छे निर्णय लेने में भी सहायता मिलेगी।

इसका अर्थ यह है कि GenV के लिए आपको बस थोड़ा सा प्रयास करना पड़ेगा, लेकिन इससे परिवारों के लिए सार्थक परिवर्तन हो जाएगा। हम कई वर्षों की अवधि में पारिवारिक स्वास्थ्य और कल्याण का अध्ययन करने की उम्मीद करते हैं। GenV की तरह अन्य बहुत बड़ी परियोजनाएँ भी पहले से ही दुनिया-भर में वयोवृद्धों की सहायता कर रही हैं। हमें उम्मीद है कि GenV बच्चों और युवा विक्टोरियावासियों के लिए ये लाभ निर्मित कर जाएगा।

4. GenV का संचालन कौन कर रहा है?

GenV का नेतृत्व मेलबर्न चिल्ड्रेन्स परिसर (दि रॉयल चिल्ड्रेन्स हॉस्पिटल फाउंडेशन के समर्थन से मर्डोक चिल्ड्रेन्स रिसर्च इंस्टीट्यूट, दि रॉयल चिल्ड्रेन्स हॉस्पिटल, और मेलबर्न यूनिवर्सिटी) द्वारा किया जा रहा है। यह विक्टोरिया सरकार और पॉल रैमसे फाउंडेशन द्वारा निधीकृत है। इन निकायों द्वारा इसे समर्थित किया गया है:

- आपकी शिशुजन्म इकाई और बच्चों के स्थानीय अस्पताल
- विक्टोरिया के विश्वविद्यालय और अनुसंधान संस्थान
- विक्टोरिया, ऑस्ट्रेलिया और पूरे विश्व-भर के अग्रणी विशेषज्ञ
- स्थानीय परिवार और समुदाय, जिन्होंने GenV को डिज़ाइन करने में सहायता दी है।

इसकी वैज्ञानिक निदेशिका प्रोफेसर मेलिसा वेक हैं, जो एक बाल रोग विशेषज्ञ हैं – यानि, बच्चों की डॉक्टर। आप उनके और बाकी टीम के बारे में [यहाँ](#) पढ़ सकते/सकती हैं।

5. आप हमें GenV में शामिल होने के लिए क्यों कह रहे हैं?

दो वर्षों की अवधि में पूरे विक्टोरिया-भर में जन्म लेने वाले शिशुओं और उनके माता-पिता को GenV में भाग लेने के लिए आमंत्रित किया जा रहा है। आपको इसलिए आमंत्रित किया जा रहा है क्योंकि इस अवधि के दौरान आपके शिशु का जन्म हुआ है।

6. GenV में क्या शामिल है?

GenV टीम का एक सदस्य आपके शिशु के जन्म के तुरंत बाद आपसे मिलने आएगा या आपसे संपर्क करेगा – सामान्य रूप से अस्पताल में। GenV शामिल होने वाले लोगों के लिए सबकुछ यथासंभव आसान बनाने का उद्देश्य रखता है। इस विज़िट में लगभग 15–20 मिनट लगते हैं। हम परियोजना की व्याख्या करते हैं, पूछते हैं कि क्या आप अपने बच्चे के साथ भाग लेने के (की) इच्छुक हैं, आपको एक संक्षिप्त सर्वेक्षण देते हैं, और एक लार स्वाब और घरेलू नमूना पैक देने की पेशकश करते हैं। इनमें से प्रत्येक के बारे में नीचे देखें। यदि संभव हो, तो हम आपके शिशु के दूसरे माता या पिता को भी आमंत्रित करते हैं। इसके बाद GenV मुख्य रूप से ईमेल या मैसेजिंग के माध्यम से आपसे संपर्क में रहेगा।

इसमें शामिल होकर आप इस बात के लिए सहमति देते/देती हैं कि GenV:

(1) पहले से मौजूद जानकारी और नमूनों को मिला सकता है। इनमें शामिल हैं:

- वह जानकारी, जिसे सेवाएँ पहले से ही आपके और आपके शिशु के बारे में एकत्र करती हैं – आपके शिशु के जन्म से पहले और भविष्य में। इसमें आपके और आपके शिशु के शारीरिक और मानसिक स्वास्थ्य, शिक्षा और सामाजिक रिकॉर्ड तथा सेवाओं के साथ-साथ जन्म और मृत्यु के बारे में जानकारी भी शामिल है। GenV सरकारी विभागों, स्कूलों और किंडरगार्टन, तथा अस्पतालों, डॉक्टरों और अन्य प्रदाताओं से यह जानकारी प्राप्त कर सकता है।
- आपके आस-पड़ोस से संबंधित जानकारी, जैसे वायु प्रदूषण और आपके घर के निकट स्थित चाइल्डकैअर सेवाएँ।
- स्वास्थ्य सेवाओं द्वारा आपके शिशु के जन्म से पहले तथा भविष्य में आपके शिशु या आपसे एकत्र किए गए नमूने। जब आपका रक्त या मूत्र परीक्षण किया जाता है या आपसे स्वेब लिया जाता है, तो बाकी बचे नमूने को अक्सर कुछ दिनों, महीनों या वर्षों के लिए संग्रहीत करके रखा जाता है। हम उन्हें GenV के पास भेज सकते हैं और ध्यान से उनका संरक्षण कर सकते हैं। इसके बाद कई परिवारों को फायदा पहुंचाने के उद्देश्य से नमूनों का इस्तेमाल रिसर्च में किया जा सकता है।

आप वेबसाइट www.genv.org.au/for-parents पर इस बारे में और अधिक जानकारी पढ़ सकते/सकती हैं कि हम क्या एकत्र करते हैं, हम इन्हें किन लोगों से एकत्र करते हैं, और हमने इनका कैसे उपयोग किया।

- (2) आपको एक घरेलू नमूना पैक देने की पेशकश करना।** यदि आप सहमत हैं, तो आप हमें डाक से वापस भेजने के लिए एक या दोनों नमूने एकत्र कर सकते (सकती) हैं। हम अपनी यात्रा या संपर्क के अंत में उनका विवरण देंगे। पैक में शामिल हैं:
- नैपी स्वीब किट - GenV में शामिल होने के तुरंत बाद आप अपने बच्चे की नैप्पी से मल का एक छोटा सा स्वीब लेना होगा। यह कैसे करें, इसका विवरण हम अपनी यात्रा या संपर्क के अंत में देंगे। नमूनों का उपयोग यह जानने के लिए किया जा सकता है कि आंत स्वास्थ्य को कैसे प्रभावित करती है। [नैपी स्वीब के बारे में यहां](#) और अधिक पढ़ें।
 - ब्रेस्ट मिलक की किट – यदि आप स्तनपान करा रही हैं या अपना दूध एक्सप्रेस कर रही हैं, तो आपको GenV में शामिल होने के तुरंत बाद लगभग एक चम्मच दूध एकत्र करना होगा। इससे बच्चे और मातृ स्वास्थ्य और पोषण में अनुसंधान का समर्थन होता है। [स्तन के दूध के नमूने के बारे में और अधिक यहां](#) पढ़ें।
- (3) आपके और आपके शिशु के स्वास्थ्य, विकास और कल्याण का अनुरेखण करने के लिए समय-समय पर आपसे संक्षिप्त संपर्क कर सकता है।** उदाहरण के लिए, हम आपको वर्ष में कई बार मैसेज या ईमेल भेज सकते हैं, या आपके शिशु के बड़े होने पर आमने-सामने आकलन करने का प्रस्ताव दे सकते हैं। आप उस समय यह तय कर सकते/सकती हैं कि भाग लेना है या नहीं।
- (4) नमूनों और जानकारी को सुरक्षित रूप से एक्सेस, स्टोर और उपयोग कर सकता है।** आप GenV को जो जानकारी उपलब्ध कराते/कराती हैं, उसे अन्य सेवाओं से प्राप्त की गई जानकारी के साथ जोड़ा जा सकता है, जैसा ऊपर बताया गया है। भविष्य में नैतिकतानुसार अनुमोदित अनुसंधानों में इन नमूनों और जानकारी का उपयोग किया जा सकता है, जैसा GenV के नियमों के अनुरूप हो [\[डेटा स्टोरेज के बारे में अनुभाग 13 और 14 देखें\]](#)।
- (5) सेवाओं को आपके और आपके बच्चे के GenV में शामिल होने के बारे में बता सकते हैं।**

आप इस बारे में भी चयन कर सकते/सकती हैं कि आप इनके लिए अपनी सहमति देना चाहते/चाहती हैं या नहीं:

- (6) आपके और आपके शिशु की गाल के अंदर से थूक का स्वीब।** थूक के स्वीब अलग-अलग प्रकारों के जैविक अनुसंधान को समर्थन दे सकते हैं, जिनमें आनुवंशिक अनुसंधान भी शामिल है। [थूक के स्वीब के बारे में और अधिक जानकारी यहां](#) पढ़ें।
- (7) आनुवंशिक अनुसंधान के लिए नमूनों (जैसे थूक का स्वीब या नवजात स्क्रीनिंग कार्ड) का उपयोग,** ताकि इस बारे में और अधिक जानकारी मिल सके कि स्वास्थ्य और विकास को प्रभावित करने वाले अन्य कारकों के साथ जीन्स कैसे परस्पर व्यवहार करती हैं। यह शोधकर्ताओं को नए प्रश्नों के उत्तर प्राप्त करने में सहायता दे सकता है, जैसे विकार और खतरा कारक माता-पिता से बच्चों में कैसे आ सकते हैं। भविष्य में नई तकनीकों से अन्य प्रकार के परीक्षणों की अनुमति मिल सकती है। [जीन्स के बारे में और अधिक जानकारी यहां](#) पढ़ें।

मेरी अनुमति के साथ GenV किस प्रकार की जानकारी प्राप्त करेगा?

कुछ उदाहरण हैं:

- शारीरिक और मानसिक स्वास्थ्य: जैसे मेडिकेयर, अस्पताल के रिकॉर्ड, अल्ट्रासाउंड जैसी डिजिटल स्कैन की प्रतियाँ, आपकी गर्भावस्था के बारे में एकत्र की गई जानकारी
- शिक्षा: यदि आपका बच्चा भाग ले, तो उदाहरण के लिए स्कूल में राष्ट्रीय साक्षरता और आंकिकता आकलन
- सामाजिक: जैसे विकलांगता, चाइल्ड केयर समर्थन/सकुशलता, आवास, न्याय
- अपने आस-पड़ोस के बारे में सामान्य जानकारी: जैसे चाइल्डकैअर के स्थान, वायु प्रदूषण।

GenV के डेटा स्रोतों के बारे में और अधिक जानकारी [यहाँ पढ़ें](#) और हमारे द्वारा हरेक साल उपयोग किए जाने वाले स्रोतों के बारे में वेबसाइट www.genv.org.au पर देखें।

GenV किस प्रकार से मेरी अनुमति के साथ नमूनों को नियमित रूप से एक्सेस करेगा?

नमूनों में शामिल हैं:

- आपकी गर्भावस्था के लगभग 10-12 सप्ताह में किया गया स्क्रीनिंग रक्त परीक्षण – कुछ विकारों के लिए आपके शिशु का परीक्षण। 10 सप्ताह में की जाने वाली स्क्रीनिंग के बारे में और अधिक जानकारी [यहाँ](#) पढ़ें।
- आपके शिशु के नवजात स्क्रीनिंग कार्ड (एडी में चुभन) से प्राप्त किया गया रक्त का नमूना – बहुत ही कम होने वाले विकारों के लिए जाँच, जिनका उपचार किया जा सकता है। यदि आपका जन्म ऑस्ट्रेलिया में हुआ था और आपके पास अपना कार्ड है, तो हम उसका उपयोग भी करना चाहते हैं। नवजात स्क्रीनिंग कार्ड के बारे में और अधिक जानकारी [यहाँ](#) पढ़ें।
- अन्य नियमित नमूने, जो आपने गर्भावस्था के दौरान दिए होंगे, और भविष्य में आपके या आपके शिशु द्वारा दिए जाने वाले नमूने।

GenV के नियमित नमूनों के बारे में और अधिक जानकारी [यहाँ](#) पढ़ें और हरेक वर्ष हम जिन नमूनों का उपयोग करते हैं, उन्हें वेबसाइट www.genv.org.au पर देखें।

जब GenV मुझसे संपर्क करता है, तो क्या होगा?

हरेक वर्ष लगभग चार बार GenV आपको इस बारे में अपडेट प्रदान करने के लिए आमंत्रित करेगा कि आपके और आपके बच्चे के साथ कैसा चल रहा है। इन संपर्कों में 3 से लेकर 20 मिनट तक का समय लग सकता है। आप हरेक बार यह तय कर सकते/सकती हैं कि इन्हें पूरा करना है या नहीं। संपर्कों में ये शामिल हो सकते हैं:

- छोटे सर्वेक्षण और अपडेट, जिन्हें आपको पूरा करना होगा।
- स्वास्थ्य से संबंधित और विकासात्मक माप। इनमें मेमोरी गेम्स, बड़ी आयु की बच्चों में बोलने की क्षमता और हृदयगति जैसी बातें कवर की जाती हैं। उदाहरण के लिए, आप अपने शिशु का एक छोटा सा वीडियो ले सकते/सकती हैं, या आप या आपका बच्चा आपके फोन जैसे किसी इलेक्ट्रॉनिक डिवाइस पर एक गेम खेल सकता है। ये यथासंभव कम से कम अवधि के और मजेदार होते हैं। GenV के मापनों के बारे में और अधिक जानकारी [यहाँ](#) पढ़ें।
- GenV की ओर से समाचार और अपडेट्स। इसमें GenV के साथ काम करने के लिए अध्ययनों में हिस्सा लेने के निमंत्रण शामिल हो सकते हैं।

GenV के साथ काम करने के लिए अध्ययनों के बारे में और अधिक जानकारी [यहाँ](#) पढ़ें।

जब बच्चे बड़े हो जाते हैं, तो GenV के आकलनों के बारे में क्या होगा?

कुछ स्वास्थ्य और विकास मापन केवल आमने-सामने ही किए जा सकते हैं। जब बच्चे बड़े हो जाते हैं, तो हम सभी GenV बच्चों से मिलने जाने की उम्मीद करते हैं, उदाहरण के लिए जब वे स्कूल जाना शुरू करेंगे। हमने अभी तक इन मुलाकातों को डिज़ाइन नहीं किया है। आप उस समय तय कर सकते/सकती हैं कि भाग लेना है या नहीं। यदि हम आपसे संपर्क कर पाएँगे, तो हम आपको अच्छी तरह से सूचित रखेंगे। GenV मुलाकातों के बारे में और अधिक जानकारी [यहाँ](#) पढ़ें।

GenV सेवाओं को यह क्यों बताएगा कि मेरा बच्चा और मैं GenV में शामिल हैं?

जब आप अन्य सेवाओं के पास सामान्य मुलाकातों के लिए जाएँगे/जाएँगी, तो वे छोटे आकार के सर्वेक्षणों या आकलनों के साथ GenV को सहायता दे सकती हैं। उदाहरण के लिए, आपके शिशु की नर्स आपके शिशु को एक अतिरिक्त दृष्टि परीक्षण प्रस्तावित कर सकती है, आपको प्रतिक्रिया दे सकती है, और परिणाम को रिकॉर्ड कर सकती है। कभी-कभी आपका निवास-स्थल या आपका संपर्क विवरण बदल सकता है। सेवाएँ GenV को आपके नए संपर्क विवरण के साथ अपडेट करने में सक्षम हो सकती हैं, जब तक हमें इस बारे में सूचित न किया जाए कि आप प्रतिभाग वापिस लेना चाहते/चाहती हैं। सेवाओं में स्वास्थ्य और शिक्षा प्रदाता शामिल हो सकते हैं, जैसे आपकी मातृ एवं शिशु स्वास्थ्य नर्स, आपके डॉक्टर, अस्पताल, मेडिकेयर, सेंटरलिनक, किंडरगार्टन या स्कूल।

हम आपके अनुसंधान डेटा को उनके साथ साझा नहीं करते हैं। GenV के साथ काम करने वाली सेवाओं के बारे में और अधिक जानकारी [यहाँ](#) पढ़ें।

7. GenV में शामिल होने के क्या लाभ हैं?

GenV से आपको या आपके शिशु को संभावित रूप से सीधे लाभ पहुंच सकता है या ऐसा नहीं भी हो सकता है।

जब आप या आपका बच्चा सर्वेक्षण या आकलन को पूरा करता है, तो हम उसी समय प्रतिक्रिया दे सकते हैं। आपको इससे सहायता मिल सकती है (अनुभाग 11 देखें)।

समय बीतने के साथ GenV सामान्य रूप से बच्चों और माता-पिता के लिए प्रासंगिक कई मुद्दों के बारे में रिपोर्ट करेगा। हमें उम्मीद है कि GenV अनेकानेक बच्चों और माता-पिता के जीवन को बेहतर बनाने में सहायता करेगा। हम इन समग्र परिणामों को आपके साथ साझा करेंगे, और हम आशा करते हैं कि वे आपके लिए उपयोगी होंगे।

8. हम GenV में कैसे शामिल हो सकते हैं?

आप सहमति फॉर्म पर हस्ताक्षर करते/करती हैं, और हम आपको एक प्रति अपने पास रखने के लिए देते हैं। आप GenV के सभी या कुछ भागों में हिस्सा ले सकते/सकती हैं। हम उम्मीद करते हैं कि जहाँ संभव हो, माता और पिता दोनों हिस्सा लेंगे। आप अपने लिए सहमति प्रदान करते/करती हैं। माता/पिता/अभिभावक में से कोई एक व्यक्ति आपके शिशु के लिए भी सहमति प्रदान करता है।

9. क्या हमारे लिए भाग लेना अनिवार्य है?

नहीं। यह आपके ऊपर निर्भर करता है। आप जो भी निर्णय लेंगे/लेंगी, उससे आपको या आपके शिशु को प्राप्त होने वाली देखभाल प्रभावित नहीं होगी। लेकिन जितने अधिक लोग भाग लेंगे, GenV उतना ही अधिक मूल्यवान होगा।

10. क्या मैं बाद में अपना मन बदल सकता/सकती हूँ?

हाँ, आप कभी भी अपना मन बदल सकते/सकती हैं। बस हमें कॉल करें या ईमेल भेजें या GenV की [वेबसाइट](#) पर जाएँ। आपको हमें अपने फैसले का कारण बताने की आवश्यकता नहीं है।

- यदि आप अभी सहमति देते/देती हैं, तो आप बाद में इसे वापिस ले सकते/सकती हैं। *सहमति वापिस लेने के बारे में और अधिक जानकारी [यहाँ](#) पढ़ें।*
- यदि आप अभी सहमति नहीं देते/देती हैं, तो आप बाद में GenV में शामिल हो सकते/सकती हैं। लेकिन GenV को आपसे और आपके शिशु से पहले प्राप्त हो सकने वाली जानकारी का नुकसान हो जाएगा। GenV में बाद में शामिल होने के बारे में और अधिक जानकारी [यहाँ](#) पढ़ें।
- जब आपका बच्चा बड़ा हो जाता है (लगभग 14 से 18 वर्ष की आयु), तो उन्हें वयस्कों के रूप में इसमें शामिल होना जारी रखने का अवसर मिलेगा। *GenV के साथ जारी रखने के बारे में और अधिक जानकारी [यहाँ](#) पढ़ें।*

11. क्या GenV हमारे स्वास्थ्य पर प्रतिक्रिया देगा?

जब आप या आपका बच्चा आकलनों को पूरा करता है, तो GenV उसी समय आपको ऐसे परिणामों पर प्रतिक्रिया दे सकता है, जिनसे आपको सहायता मिल सकती है। ये छोटी-छोटी रिपोर्टें यह सुझाव दे सकती हैं कि सबकुछ ठीक से चल रहा है, अथवा यदि कोई चिंताएँ हों तो आप सलाह लेने के लिए किससे मिल सकते/सकती हैं। आप दूसरों के साथ इन रिपोर्टों को साझा कर सकते/सकती हैं, जैसे आपके डॉक्टर।

हम ऑन-द-स्पॉट फ्रीडबैक देने के अलावा बाद में पैदा किए जाने वाले नए डेटा की जाँच आपके या आपके शिशु के संग्रहित व्यक्तिगत डेटा या नमूनों के साथ नहीं करते/करती हैं। इसका अर्थ है कि GenV बाद में प्राप्त होने वाले ये परिणाम आपको उपलब्ध नहीं कराएगा।

ऐसा इसलिए है क्योंकि:

- सामान्य रूप से अनुसंधान परीक्षणों को उपचार के लिए डिज़ाइन नहीं किया जाता है – डॉक्टर रोगियों के उपचार के लिए अलग-अलग परीक्षणों का उपयोग करते हैं।
- अनुसंधान व्यक्ति-विशेषों के परिणामों के लिए खोज नहीं करता है – यह केवल समूहों के लिए खोज करता है।
- वर्षों बाद किए गए परीक्षण महत्वपूर्ण या सही नहीं हो सकते हैं।

GenV आपको भविष्य में हमारे साथ काम करने के लिए नैतिकतानुसार अनुमोदित अध्ययनों में भाग लेने का अवसर दे सकता है। यह संभव है कि वे अतिरिक्त प्रतिक्रिया दे सकते हैं। आप हमेशा इस बात का चयन कर सकते/सकती हैं कि भाग लेना है या नहीं।

हम GenV शोधकर्ताओं को व्यापक रूप से परिणाम प्रकट करने के लिए प्रोत्साहित करते हैं – नए ज्ञान को व्यावहारिक बनाने का यही तरीका है। GenV अपनी वेबसाइट पर सारांश उपलब्ध कराएगा। हमें उम्मीद है कि यह माता-पिता के लिए सहायक होगा। केवल सामूहिक परिणाम ही प्रकाशित किए जाते हैं – व्यक्तिगत परिणाम नहीं।

12. GenV में शामिल होने के क्या खतरे हैं?

GenV में शामिल होने से कोई नुकसान नहीं होना चाहिए या इससे आपको या आपके शिशु को प्राप्त होने वाली देखभाल प्रभावित नहीं होनी चाहिए। GenV के पास आपकी गोपनीयता की सुरक्षा के लिए कड़े और सुरक्षित तंत्र हैं। इसका अर्थ है कि डेटा गोपनीयता का उल्लंघन होने का खतरा बहुत कम है।

हम इस बात को समझते हैं कि GenV में शामिल होने के लिए विश्वसनीयता होनी चाहिए। आपके जैसे माता-पिता के विश्वास से कई अन्वेषण संभव हो पाए हैं, जिनसे आज बच्चों और वयस्कों को सहायता मिल रही है – संक्रमण और कैंसर जैसे क्षेत्रों में। हम आपकी विश्वसनीयता को वापिस चुकाने के लिए कड़ी मेहनत करेंगे।

13. GenV हमारी जानकारी का ध्यान कैसे रखेगा?

हमारे डेटा सिस्टम्स GenV के लक्ष्यों के लिए विशिष्ट रूप से निर्मित किए गए हैं। GenV के सिस्टम्स को अनधिकृत लोगों द्वारा एक्सेस किया जाना बहुत कठिन है। यह कानून के विरुद्ध भी है। हम सभी जानकारी को सुरक्षित परिवेशों में संग्रहीत करके रखते हैं और नियमित रूप से सुरक्षा परीक्षण करते हैं। हम डेटा शोधकर्ताओं द्वारा उपयोग किए जाने वाले विवरणों (जैसे नामों) को हटाकर गोपनीयता की सुरक्षा भी करते हैं।

हम GenV के संचालन के लिए आपकी व्यक्तिगत जानकारी (जैसे, आपके नाम और संपर्क विवरण) का उपयोग करते हैं। हम इस तरह से आपसे संपर्क बनाए रख सकते हैं। इसके अलावा, जब हम अन्य डेटासेटों का उपयोग करते हैं (अनुभाग 6), तो इस जानकारी का उपयोग यह सुनिश्चित करने के लिए किया जाता है कि हम सही व्यक्ति से मिलान कर रहे हैं। हमारी गोपनीयता संग्रह सूचना और एमसीआरआई की गोपनीयता नीति को देखने के लिए वेबसाइट www.genv.org.au/privacy पर जाएं। आपके पास गोपनीयता कानूनों के तहत आपके और आपके शिशु के बारे में हमारे पास संग्रहीत व्यक्तिगत जानकारी को एक्सेस करने और इसे सही करने का अधिकार है। आप GenV से संपर्क करके यह कर सकते हैं।

यदि आप हमें इसे हटाने के लिए नहीं कहेंगे/कहेंगी, तो हम आपके और आपके शिशु के डेटा को अनिश्चित काल तक संग्रहीत करके रखेंगे। इसका अर्थ है कि GenV कई वर्षों तक नए अन्वेषणों का समर्थन कर सकता है।

मर्डोक चिल्ड्रेन्स रिसर्च इंस्टीट्यूट ऑस्ट्रेलिया और विक्टोरिया के गोपनीयता कानूनों से बाध्य है। यह आपकी डेटा सुरक्षा, आईटी सिस्टम्स, प्रॉससेस और नीतियों को नियमित रूप से अपडेट करता है। अनुसंधान के प्रयोजनों के लिए GenV अनुसंधान डेटा को अन्य प्राधिकृत एजेंसियों के पास निहित सिस्टम्स में भी रखा जा सकता है। इनका सुरक्षा और गोपनीयता का स्तर भी वही होता है।

GenV के डेटा संरक्षण के बारे में और अधिक जानकारी [यहाँ](#) पढ़ें तथा अपनी व्यक्तिगत जानकारी के साथ व्यवहार किए जाने के संबंध में जानकारी [यहाँ](#) पढ़ें।

GenV कुछ जानकारी के साथ अतिरिक्त सावधानीपूर्वक व्यवहार करता है, जैसे स्थान, इमेजेस या आनुवंशिक डेटा, जिससे शायद इस बारे में संकेत मिल सकते हैं कि है कि GenV में कौन शामिल है। *GenV द्वारा लागू की जाने वाली सावधानी प्रथाओं के बारे में और अधिक जानकारी [यहाँ](#) पढ़ें।*

14. शोधकर्ता हमारे डेटा का उपयोग कैसे करते हैं?

GenV के डेटा का इस्तेमाल अनुसंधान के लिए किया जा सकता है, ताकि बच्चों और वयस्कों के स्वास्थ्य, विकास या कल्याण में सुधार किया जा सके। इस अनुसंधान को नैतिक अनुमोदन के तहत होना चाहिए। समय बीतने के साथ शोधकर्ता नए और महत्वपूर्ण प्रश्नों के उत्तर देने के लिए बहुत सारे अलग-अलग तरीकों का उपयोग करेंगे। इसलिए आपकी जानकारी का मूल्य कई वर्षों तक बढ़ता रहेगा। GenV के सभी डेटा का उपयोग गोपनीय रूप से किया जाता है। GenV के पास सुरक्षा, और आपके डेटा का उपयोग कौन कर सकता है, इस बारे में कड़े नियम हैं।

उपयोग के लिए अनुमोदन इन बातों पर आधारित होता है:

- अनुसंधान का लक्ष्य स्वास्थ्य, विकास या कल्याण में सुधार करना है
- डेटा के प्रस्तावित उपयोग को नैतिकतानुसार अनुमोदन प्राप्त है
- GenV आवेदक और संस्थान या संगठन की सुरक्षा तथा विशेषज्ञता का आकलन करता है
- नमूनों या डेटा का उपयोग विवरण की पहचान किए बिना किया जाता है – इसलिए डेटा के उपयोगकर्ताओं को पता नहीं होता है कि ये विवरण आपसे संबंधित हैं।
- उपयोगकर्ता GenV की उपयोग की शर्तों से सहमत हैं।

अनुमोदन के बारे में और अधिक जानकारी [यहाँ पढ़ें](#)।

GenV की टीम GenV की प्रगति और गुणवत्ता की जाँच करने और डेटासेट का परीक्षण करने के लिए भी आपके डेटा का उपयोग करती है। कुछ डेटा और नमूनों का विश्लेषण केवल ऑस्ट्रेलिया और विश्व-भर में स्थित विशिष्ट प्रयोगशालाओं में ही किया जा सकता है। अनुसंधान में ऐसा करना एक सामान्य बात होती है और इससे महत्वपूर्ण अन्वेषण प्राप्त हुए हैं। कई बार ऑस्ट्रेलिया से बाहर के देशों में उनके कानूनों के दायरे में बारे में इनका इस्तेमाल किया जाता है। यह कड़े दिशानिर्देशों और अनुमोदन के उन्हीं नियमों के तहत किया जाता है, जैसा ऊपर बताया गया है।

जब शोधकर्ता डेटा के साथ काम करते हैं, तो वे अक्सर प्रयोगशाला में किए जाने वाले परीक्षणों से या नए तरीकों से डेटा का संयोजन करके नया डेटा बनाते हैं। इन्हें वापिस GenV में शामिल जाता है। इससे स्वास्थ्य में सुधार के और भी अधिक अवसर पैदा होते हैं।

कमर्शियल कंपनियों स्वास्थ्य, विकास या कल्याण में सुधार के अनुसंधान के लिए GenV के डेटा का उपयोग कर सकती हैं। उनके लिए भी अनुमोदन के समान नियमों को पूरा करना अनिवार्य है।

कुछ GenV प्रतिभागी नए दृष्टिकोणों का परीक्षण करने वाले अनुसंधान प्रयोगों में शामिल हो सकते हैं। सभी प्रयोगों के लिए नैतिक अनुमोदन की आवश्यकता होती है। नया दृष्टिकोण किसे प्रस्तुत किया जाएगा, इसका चयन रैंडम तरीके से किया जाता है, जैसे सिक्का उछालना। कुछ प्रयोगों में केवल उन्हीं लोगों से संपर्क किया जाता है, जिन्हें नए दृष्टिकोण का प्रस्ताव दिया जाता है। GenV के डेटा का उपयोग उन लोगों के परिणामों की तुलना करने के लिए किया जा सकता है, जिन्हें नया दृष्टिकोण प्राप्त होता है और प्राप्त नहीं भी होता है। GenV के प्रतिभागी विशिष्ट मुद्दों के बारे में किए जा रहे अध्ययनों या रजिस्ट्रियों में भी शामिल हो सकते हैं, जैसे सिर पर लगने वाली चोटें या सुनने की क्षमता में हानि। GenV के साथ डेटा साझा करने के लिए प्रयोग या अध्ययन नैतिकता अनुमोदन के साथ आपकी सहमति के लिए पूछ सकते हैं। हम इसका समर्थन करते हैं।

15. क्या आपके पास और अधिक प्रश्न हैं? कोई चिंताएँ हैं?

GenV की [वेबसाइट](#) पर कई प्रश्नों के उत्तर उपलब्ध हैं। इसमें यह सूचना विवरण भी उपलब्ध है।

GenV के किसी सदस्य से संपर्क करने के लिए कृपया 1800 436 888 पर कॉल करें, genv@mcri.edu.au पर ईमेल भेजें या [वेबसाइट](#) के माध्यम से हमसे संपर्क करें। आप किसी भी चिंता या शिकायत, इसका संचालन कैसे किया जाता है, या प्रतिभागी के रूप में आपके या आपके शिशु के अधिकारों के बारे में परियोजना से स्वतंत्र किसी निकाय के साथ बात कर सकते/सकती हैं। कृपया मेलबर्न के रॉयल चिल्ड्रेन्स अस्पताल में अनुसंधान विकास एवं नैतिकता निदेशक से (03) 9345 5044 पर या rch.ethics@rch.org.au पर संपर्क करें।

**GenV में भाग लेने के बारे में सोचने के लिए आपका धन्यवाद।
हमें उम्मीद है कि आप इस यात्रा में GenV के साथ शामिल होंगे/होंगी।**