GenV Parent/Guardian Information Statement
GenV பெற்றோர்/பாதுகாவலர் தகவல் அறிக்கை

1. ஏன் GenV?

Generation Victoria என்பதன் சுருக்கமான GenV என்பது, மாநில அளவிலான ஆராய்ச்சி திட்டமாகும். இது ஒரு ஒட்டுமொத்த தலைமுறையின் ஆரோக்கியம் மற்றும் நல்வாழ்வைப் பற்றிய முழுமையான விளக்கத்தைக் கொடுக்கும்.

விக்டோரியாவில் அடுத்த இரண்டு ஆண்டுகளுக்கு பிறக்கும் அனைத்து குழந்தைகளும், அவர்களின் பெற்றோர்களும் இதில் பங்கேற்க அழைக்கப்படுகிறார்கள். எல்லா குழந்தைகளையும் பெற்றோர்களையும் இதில் சேர்க்க விரும்புகிறோம். அவர்கள் யார் அல்லது எங்கு வாழ்ந்தாலும் பரவாயில்லை. ஒவ்வொரு குடும்பமும் முக்கியமானது- உங்களுடையது உட்பட.

பிற சேவைகளால் ஏற்கனவே சேகரிக்கப்பட்ட தரவுகளுடன் நீங்கள் வழங்கும் தகவல்களை GenV ஒருங்கிணைக்கிறது. இதனால் உங்களின் மிகக் குறைவான நேரமே இதற்குத் தேவை. எதிர்கால ஆராய்ச்சிகளின்போது, சிக்கலான ஆரோக்கியம் மற்றும் நல்வாழ்வு கேள்விகளுக்கான பதில்களை தற்போது உள்ளதைவிட வேகமாக கண்டுபிடிக்க முடியும்.

இன்று குழந்தைகள் மற்றும் பெற்றோர்கள் எதிர்கொள்ளும் பிரச்சினைகளைத் தடுக்க, கணிக்க மற்றும் சிகிச்சையளிக்க GenV உதவும் என்று நாங்கள் நம்புகிறோம். குறைப்பிரசவம், ஒவ்வாமை, மனநல பிரச்சினைகள் போன்றவற்றை நாம் குறைந்தளவில் காண விரும்புகிறோம்.

GenV இன் ஒரு பகுதியாக இருப்பதன் மூலம், எல்லா குடும்பங்களுக்கும் ஒரு சிறந்த எதிர்காலத்தை உருவாக்க நீங்கள் உதவலாம் - இப்போதும் நாளையும்.

2. GenV இல் பங்கேற்பதற்கான அழைப்பு

உங்களையும் உங்கள் குழந்தையையும் GenV இல் பங்கேற்க அழைக்கிறோம். GenV இல் பங்கேற்க, நீங்கள் ஒப்புதல் படிவத்தின் முடிவில் கையெழுத்திட வேண்டும். நீங்கள் வைத்திருக்கவென இந்த ஆவணம் மற்றும் ஒப்புதல் படிவ நகல்களை பெறுவீர்கள். அது www.genv.org.au இலும் உள்ளது.

நீங்கள் முடிவு செய்வதற்கு முன், GenV ஏன் நடத்தப்படுகிறது, அதில் என்ன இருக்கிறது என்பதை புரிந்து கொள்ள வேண்டும். உங்கள் குழந்தை பிறந்தவுடன் GenV ஊழியர் ஒருவர் உங்களை மருத்துவமனையில்வைத்து சந்திப்பதை நாம் இலக்காக கொண்டுள்ளோம். அவர்கள் GenV பற்றி நேரில் உங்களுக்குச் சொல்வார்கள். தயவுசெய்து நீங்கள் விரும்பும் கேள்விகள் அனைத்தையும் கேளுங்கள்.

இந்த ஆவணத்தைப் படிப்பதன் மூலமோ அல்லது www.genv.org.au இலுள்ள வீடியோவைப் பார்ப்பதன் மூலமோ நீங்கள் GenV பற்றி அறியலாம். நீங்கள் எங்களை genv@mcri.edu.au என்ற மின்னஞ்சல் மூலமாக தொடர்புகொள்ளலாம். அல்லது 1800 436 888 (1800 GEN VVV)-இல் இலவசமாக அழைக்கலாம். உங்கள் கேள்விகளுக்கு பதிலளிப்பதில் நாங்கள் மகிழ்ச்சியடைகிறோம்.

3. GenV என்றால் என்ன?

GenV என்பது குழந்தைப் பருவம் குறித்த ஆஸ்திரேலியாவின் மிகப்பெரிய ஆராய்ச்சி திட்டமாகும். குழந்தைகள் எவ்வாறு வளர்கிறார்கள், மக்கள் எப்படி மூப்படைகிறார்கள், மற்றும் தலைமுறைகளிடையே ஆரோக்கியம் எவ்வாறு மாறுகிறது என்பதற்கான ஒரு விளக்கத்தை இது கொடுக்கிறது. உடல்நலம் மற்றும் நல்வாழ்வை மேம்படுத்துவது தொடர்பில் ஆராய்ச்சியாளர்கள், சமூகங்கள் மற்றும் கொள்கை வகுப்பாளர்களுக்கு உதவும்வகையில் இது ஒரு கட்டுமானத்தை உருவாக்குகிறது. இது சிறந்த மற்றும் பாதுகாப்பான பராமரிப்புக்கு வழிவகுக்கும் என்பதுடன் எங்கள் குழந்தைகள் மற்றும் பெற்றோர்கள் எதிர்கொள்ளும் முக்கியமான சில கேள்விகளுக்கு பதிலளிக்கும் எனவும் நம்புகிறோம். இரண்டு ஆண்டுகளுக்குப் பிறகு, விக்டோரியா முழுவதும் 160,000 க்கும் மேற்பட்ட குழந்தைகளையும் அவர்களின் பெற்றோர்களையும் GenVக்கு அழைத்திருப்போம்.

நீங்கள் ஒப்புக்கொண்டால் நீங்கள் GenVஇல் இணையும்போது உங்களிடமிருந்தும் உங்கள் குழந்தையிடமிருந்தும் சில தகவல்களையும், மாதிரியையும் (swab) நாங்கள் சேகரிப்போம், பின்னர் உங்கள் குழந்தை வளரும்போதும் இதை சேகரிப்போம். பின்னர் உங்கள் அனுமதியுடன், பிற சேவைகள் உங்களைக் குறித்து சாதாரணமாக சேகரிக்கும் தகவல்களையும் மாதிரிகளையும் நாம் சேகரித்தவற்றோடு இணைக்கிறோம். எதிர்கால ஆராய்ச்சியில் பயன்படுத்தக்கூடியவாறு, இந்த தகவலை பாதுகாப்பான தரவுத்தளத்தில் சேகரித்துவைக்கிறோம். எவ்வாறு சிகிச்சையளிக்கிறோம், பிரச்சினைகளைக் கணிக்கிறோம் மற்றும் தடுக்கிறோம் என்பதை இம்முடிவுகள் மேம்படுத்தும். மேலும் கொள்கை வகுப்பாளர்கள் விக்டோரியாவிலுள்ள குடும்பங்களுக்கு உதவும் வகையிலான நல்ல முடிவுகளை எடுக்கவும் இவை உதவும்.

GenV உங்களிடமிருந்து சிறிய முயற்சியை கோருகிறது என்பது இதன் பொருள். ஆனால், அது அர்த்தமுள்ள பெரிய மாற்றத்தை குடும்பங்களுக்காக உருவாக்குகிறது. குடும்ப ஆரோக்கியம் மற்றும் நல்வாழ்வைப்பற்றி நாம் பல ஆண்டுகளுக்கு கற்றுக்கொள்வோம் என நம்புகிறோம்.

GenV போன்ற மிகப் பெரிய திட்டங்கள் ஏற்கனவே உலகெங்கிலும் உள்ள வயதானவர்களுக்கு உதவுகின்றன. விக்டோரியாவிலுள்ள குழந்தைகள் மற்றும் இளையோருக்கு GenV இந்த நன்மைகளை உருவாக்கும் என்று நம்புகிறோம்.

4. GenVஐ நடத்துவது யார்?

GenV மெல்பேர்ன் சிறுவர் கம்பஸிலிருந்து மேற்கொள்ளப்படுகிறது (Murdoch சிறுவர் ஆராய்ச்சி நிறுவனம், ராயல் சிறுவர் மருத்துவமனை மற்றும் மெல்பேர்ன் பல்கலைக்கழகம், ராயல் சிறுவர் மருத்துவமனை அறக்கட்டளையால் ஆதரிக்கப்படுகிறது). இதற்கு விக்டோரிய அரசு மற்றும் Paul Ramsay அறக்கட்டளை ஆகியன நிதியுதவி வழங்குகின்றன. இதை ஆதரிப்போர்:

- உங்களது மகப்பேற்று மருத்துவமனை மற்றும் உள்ளூர் சிறுவர் மருத்துவமனைகள்
- விக்டோரிய பல்கலைக்கழகங்கள் மற்றும் ஆராய்ச்சி நிறுவனங்கள்
- விக்டோரியா, ஆஸ்திரேலியா மற்றும் உலகம் முழுவதும் உள்ள பல முன்னணி நிபுணர்கள்
- GenV ஐ வடிவமைக்க உதவிய உள்ளூர் குடும்பங்கள் மற்றும் சமூகங்கள்.

இதன் அறிவியல் இயக்குனர் பேராசிரியர் மெலிசா வேக், இவர் ஒரு குழந்தைகள்நல மருத்துவர். அவரைப் பற்றியும் குழுவிலுள்ள ஏனையோரைப் பற்றியும் நீங்கள் இங்கே படிக்கலாம்.

5. GenVஇல் இணையுமாறு எங்களை ஏன் கேட்கிறீர்கள்?

விக்டோரியாவில் இரண்டு வருடங்களுக்கு பிறக்கும் அனைத்து குழந்தைகளும் அவர்களின் பெற்றோர்களும் GenVஇல் பங்கேற்க அழைக்கப்படுகிறார்கள். உங்கள் குழந்தை இந்த நேரத்தில் விக்டோரியாவில் பிறப்பதால் நீங்களும் அழைக்கப்படுகிறீர்கள்.

6. GenV எதை உள்ளடக்கியது?

உங்கள் குழந்தை பிறந்த உடனேயே GenV குழுவின் உறுப்பினர் உங்களை சந்திப்பார் அல்லது தொடர்பு கொள்வார் - பொதுவாக மருத்துவமனையில்வைத்து. இதில் சேரும் மக்களுக்கு விடயங்களை முடிந்தவரை எளிதாக்குவதை GenV நோக்கமாகக் கொண்டுள்ளது. உறுப்பினரின் வருகை சுமார் 15-20 நிமிடங்களுக்கு அமையும். நாங்கள் திட்டத்தை விளக்குவதுடன், நீங்கள் உங்கள் குழந்தையுடன் பங்கேற்க விரும்புகிறீர்களா என்று கேட்போம். அத்துடன் சிறிய கருத்துக்கணிப்பிற்கான வினாக்கொத்து ஒன்றையும் உங்களுக்கு கொடுப்பதுடன், உமிழ்நீர் swab மற்றும் வீட்டிலேயே மாதிரிகளை சேகரிக்கக்கூடிய பொதியையும் (home sample pack) வழங்குவோம். இவை ஒவ்வொன்றையும் பற்றி மேலதிகமாக கீழே காண்க. முடிந்தால், உங்கள் குழந்தையின் மற்ற பெற்றோரையும் நாங்கள் அழைக்கிறோம். இதற்குப் பிறகு, GenV உங்களுடன் மின்னஞ்சல் அல்லது குறுஞ்செய்தி மூலம் தொடர்பில் இருக்கும்.

இதில் பங்கேற்பதன் மூலம், GenVஆல் பின்வருவனவற்றைச் செய்யமுடியும் என்பதை நீங்கள் ஒப்புக்கொள்கிறீர்கள்:

(1) ஏற்கனவே இருக்கும் தகவல்களையும் மாதிரிகளையும் ஒன்றாகக் கொண்டுவருதல். இவற்றில் அடங்குபவை:

- உங்களுக்கும் உங்கள் குழந்தைக்குமென, சேவை நிறுவனங்கள் உங்கள் குழந்தை பிறப்பதற்கு முன்பு சேகரித்த, மற்றும் எதிர்காலத்தில் சேகரிக்கும் தகவல். இதில் உங்களது மற்றும் உங்கள் குழந்தையின் உடல் நலம் மற்றும் மன நலம், கல்வி மற்றும் சமூக பதிவுகள் மற்றும் சேவைகள் அத்துடன் பிறப்பு மற்றும் இறப்பு பற்றிய தகவல்கள் அடங்கும். அரச துறைகள், பள்ளிகள் மற்றும் மழலையர் பள்ளிகள் மற்றும் மருத்துவமனைகள், மருத்துவர்கள் மற்றும் பிற சேவை வழங்குநர்களிடமிருந்து GenV இதை பெறலாம்.
- உங்கள் வீட்டுக்கு அருகிலுள்ள குழந்தை பராமரிப்பு சேவைகள் மற்றும் காற்று மாசுபாடு போன்ற உங்கள் சுற்றுப்புறம் தொடர்பான தகவல்கள்.
- உங்கள் குழந்தை பிறப்பதற்கு முன்பு உங்களிடமிருந்து சுகாதார சேவைகளால் சேகரிக்கப்பட்ட மாதிரிகள் மற்றும் எதிர்காலத்தில் உங்களிடமிருந்தோ அல்லது உங்கள் குழந்தையிடமிருந்தோ சேகரிக்கப்படும் மாதிரிகள். உங்களுக்கு இரத்தம் அல்லது சிறுநீர் சோதனை மேற்கொள்ளப்பட்டால் அல்லது மாதிரி (swab) எடுக்கப்பட்டால், அதில் மீதமுள்ளவை சில நாட்கள், மாதங்கள் அல்லது வருடங்களுக்கு சேமிக்கப்படும். நாம் அவற்றை GenVக்கு மாற்றி கவனமாகப் பார்த்துக் கொள்ள முடியும். பல குடும்பங்களுக்கு பயனளிக்கும் வகையில் இந்த மாதிரிகள் ஆராய்ச்சியில் பயன்படுத்தப்படலாம்.

நாங்கள் எதைச் சேகரிக்கிறோம், யாரிடமிருந்து சேகரிக்கிறோம், எப்படிப் பயன்படுத்தினோம் என்பது பற்றி http://www.genv.org.au/for-parents இல் நீங்கள் மேலும் படிக்கலாம்.

(2) உங்களுக்கு home sample பொதி ஒன்றை வழங்குதல். நீங்கள் ஒப்புக்கொண்டால், எங்களுக்கு தபாலில் அனுப்பிவைக்கும்வகையில், ஒன்று அல்லது இரண்டு மாதிரிகளை நீங்கள் எடுத்துக்கொள்ளலாம். எங்களது வருகையின் இறுதியில் அல்லது உங்களைத் தொடர்புகொண்டிருந்தால் அதன் இறுதியில் அவற்றை விளக்குவோம். பொதியில் பின்வருவன இருக்கும்:

- ஒரு nappy swab kit - நீங்கள் GenVஇல் சேர்ந்தபிறகு, உங்கள் குழந்தையின் நாப்பியிலுள்ள மலத்திலிருந்து ஒரு சிறிய மாதிரியை எடுங்கள். எப்படி என்பதை, எங்களது வருகையின் இறுதியில் அல்லது உங்களைத் தொடர்புகொண்டிருந்தால் அதன் இறுதியில் விளக்குவோம். குடல் எவ்வாறு ஆரோக்கியத்தை பாதிக்கிறது என்பதை அறிய இம்மாதிரிகள் பயன்படுத்தப்படலாம். *நாப்பியிலிருந்து மாதிரியை சேகரிப்பது பற்றி இங்கே மேலும் படிக்கவும்.*
- தாய்ப்பால் சேகரிப்பதற்கான உபகரணங்கள்(breast milk kit) - நீங்கள் தாய்ப்பால் ஊட்டுபவர் அல்லது உங்கள் பாலை வெளியேற்றி சேமித்து வைப்பவர் என்றால், நீங்கள் GenV இல் சேர்ந்தபிறகு, ஒரு தேக்கரண்டி பாலை எடுத்துவையுங்கள். இது குழந்தை மற்றும் தாயின் ஆரோக்கியம் மற்றும் ஊட்டச்சத்து பற்றிய ஆராய்ச்சிக்கு உதவுகிறது. *தாய்ப்பால் மாதிரி பற்றி இங்கே மேலும் படிக்கவும்.*

(3) உங்களுடைய மற்றும் உங்கள் குழந்தையின் ஆரோக்கியம், வளர்ச்சி மற்றும் நல்வாழ்வைப்பற்றி அறிய, அவ்வப்போது உங்களுடன் குறுகியநேர தொடர்பை மேற்கொள்வோம். உதாரணமாக வருடத்திற்கு பல முறை நாங்கள் உங்களுக்கு குறுஞ்செய்தி அனுப்பலாம் அல்லது மின்னஞ்சல் அனுப்பலாம் அல்லது உங்கள் குழந்தை வளர்ந்ததும் நேருக்கு நேர் சந்தித்து மதிப்பிட கேட்டுக்கொள்ளலாம். இதில் பங்கேற்கலாமா என்பதை நீங்கள் அந்த நேரத்தில் முடிவு செய்யலாம்.

(4) மாதிரிகள் மற்றும் தகவல்களை பாதுகாப்பாக பெறுதல், சேமித்தல் மற்றும் பயன்படுத்தல். மேலே உள்ள சேவைகளின் தகவல்களுடன் நீங்கள் GenVக்கு கொடுக்கும் தகவலை நாங்கள் இணைப்போம். GenVஇன் நிபந்தனைகளை பூர்த்திசெய்யும்பட்சத்தில் இந்த மாதிரிகள் மற்றும் தகவல்கள் எதிர்காலத்தில் நெறிமுறையாக அங்கீகரிக்கப்பட்ட ஆராய்ச்சியில் பயன்படுத்தப்படலாம். *[தரவுகளை சேமிப்பது பற்றி பிரிவு 13 மற்றும் 14-இல் பார்க்கவும்].*

(5) நீங்களும் உங்கள் குழந்தையும் GenVஇல் இருப்பதாக சேவைகளுக்குச் சொல்லுதல்.

பின்வருவனவற்றுக்கு உங்கள் ஒப்புதலை வழங்கலாமா வேண்டாமா என்பதையும் நீங்கள் தேர்வு செய்யலாம்:

(6) உங்களிடமிருந்தும் உங்கள் குழந்தையிடமிருந்தும் கன்னத்தின் உள்ளே இருந்து உமிழ்நீர் மாதிரி எடுத்தல். உமிழ்நீர் மாதிரிகள் மரபணு ஆராய்ச்சி உட்பட பல்வேறு வகையான உயிரியல் ஆராய்ச்சிகளுக்கு உதவ முடியும். *உமிழ்நீர் மாதிரிகள் பற்றி இங்கே மேலும் படிக்கவும்.*

(7) ஆரோக்கியம் மற்றும் வளர்ச்சியை பாதிக்கும் பிற காரணிகளுடன் மரபணுக்கள் எவ்வாறு தொடர்புபடுகின்றன என்பதைப் பற்றி மேலும் அறிவதற்கான மரபணு ஆராய்ச்சி மாதிரிகளை (உதாரணமாக உமிழ்நீர் மாதிரி அல்லது newborn screening card) பயன்படுத்துதல். இது புதிய கேள்விகளுக்கு பதிலளிக்க ஆராய்ச்சியாளர்களுக்கு உதவக்கூடும். உதாரணமாக பெற்றோரிடமிருந்து குழந்தைகளுக்கு நோய்நிலைமைகள்

மற்றும் ஆபத்து காரணிகள் எவ்வாறு கடத்தப்படுகின்றன என்பது பற்றி. புதிய தொழில்நுட்பம் எதிர்காலத்தில் பிற வகையான சோதனைகளை அனுமதிக்கலாம். *மரபணுக்கள் பற்றி இங்கே மேலும் படிக்கவும்.*

என் அனுமதியுடன் GenV என்ன வகையான தகவல்களை பெறும்?
சில உதாரணங்கள்:

- உடல் நலம் மற்றும் மன நலம்: உதாரணமாக மெடிகேர், மருத்துவமனை பதிவுகள், அல்ட்ராசவுண்ட் போன்ற டிஜிட்டல் ஸ்கேன்களின் நகல்கள், உங்கள் கர்ப்பம் பற்றி சேகரிக்கப்பட்ட தகவல்கள்
- கல்வி: உதாரணமாக பள்ளியில் தேசிய கல்வியறிவு மற்றும் எண்ணியல் மதிப்பீடுகள்-உங்கள் குழந்தை பங்கேற்றால்
- சமூகம்: உதாரணமாக இயலாமை, குழந்தை பராமரிப்பு ஆதரவு/நல்வாழ்வு, வீட்டு வசதி, நீதி
- உங்கள் சுற்றுப்புறங்கள் பற்றிய பொதுவான தகவல்கள்: உதாரணமாக குழந்தை பராமரிப்பு இடங்கள், காற்று மாசுபாடு.

GenVஇன் தரவு மூலங்களைப் பற்றி இங்கே மேலும் படிக்கவும். மற்றும் ஒவ்வொரு ஆண்டும் நாங்கள் அணுகும் ஆதாரங்களை www.genv.org.au இல் பார்க்கவும்.

GenV என்ன வகையான மாதிரிகளை என் அனுமதியுடன் தொடர்ந்து பெறும்?
மாதிரிகளில் அடங்குபவை:

- உங்கள் குழந்தை தொடர்பான சில நிலைமைகளை பரிசோதிக்க, நீங்கள் கர்ப்பத்தின் 10-12 வாரங்களில் மேற்கொண்ட இரத்த பரிசோதனை. 10 வார சோதனையைப் பற்றி இங்கே வாசிக்கலாம்.
- புதிதாய் பிறந்த குழந்தையின், சிகிச்சையளிக்கக்கூடிய அரிய நோய்நிலைமைகளை கண்டறிய மேற்கொள்ளப்படும் newborn screening card - பரிசோதனை அட்டையிலிருந்து பெறப்படும் இரத்த மாதிரி (heel prick). நீங்கள் ஆஸ்திரேலியாவில் பிறந்திருந்தால், உங்களுடைய அட்டை இருக்கும்பட்சத்தில், நாங்கள் அதையும் பெற விரும்புகிறோம். newborn screening card பற்றி இங்கே மேலும் படிக்கவும்.
- கர்ப்ப காலத்தில் நீங்கள் கொடுத்த மற்ற வழக்கமான மாதிரிகள், மற்றும் நீங்களோ அல்லது உங்கள் குழந்தையோ எதிர்காலத்தில் கொடுக்கக்கூடிய மாதிரிகள்.

GenVஇன் வழக்கமான மாதிரிகள் பற்றி இங்கே மேலும் படிக்கவும், மற்றும் ஒவ்வொரு ஆண்டும் நாங்கள் பெற்றுக்கொள்ளும் மாதிரிகளை www.genv.org.au இல் பார்க்கவும்.

GenV என்னை தொடர்பு கொள்ளும்போது என்ன நடக்கும்?
நீங்களும் உங்கள் குழந்தையும் எப்படி இருக்கிறீர்கள் என்பதைப் பற்றிய பிந்திய தகவல்களைப்பெற GenV கிட்டத்தட்ட வருடத்திற்கு நான்கு முறை உங்களை அழைக்கும். தொடர்புகள் 3 முதல் 20 நிமிடங்கள் வரை நீடிக்கலாம். இதைச் செய்ய வேண்டுமா என்று ஒவ்வொரு முறையும் நீங்கள் முடிவு செய்யலாம். தொடர்புகளில் உள்ளடங்கக்கூடியவை:

- குறுகிய வினாக்கொத்துகள் மற்றும் பிந்திய தகவல்களை நிரப்புதல்.
- சுகாதாரம் மற்றும் வளர்ச்சி அளவீடுகள். இவை நினைவாற்றல் தொடர்பான விளையாட்டுகள், வளர்ந்த குழந்தைகளில் பேச்சு மற்றும் இதய துடிப்பு

போன்றவற்றை உள்ளடக்கியது. உதாரணமாக, உங்கள் குழந்தையின் சிறு வீடியோவை நீங்கள் எடுக்கலாம் அல்லது உங்கள் தொலைபேசி போன்ற மின்னணு சாதனத்தில் நீங்களோ அல்லது உங்கள் குழந்தையோ விளையாடலாம். அவை முடிந்தவரை குறுகியதாகவும் மற்றும் மகிழ்ச்சியானதாகவும் இருக்கும். GenV நடவடிக்கைகள் பற்றி இங்கே மேலும் படிக்கவும்.

- GenVஇலிருந்து வரும் செய்திகள் மற்றும் பிந்திய தகவல்கள். GenV உடன் பணிபுரியும் ஆய்வுகளுக்கான அழைப்புகள் இதில் அடங்கும்.

GenV உடன் பணிபுரியும் ஆய்வுகள் பற்றி இங்கே மேலும் படிக்கவும்.

குழந்தைகள் பெரியவர்களாகும்போது மதிப்பீடுகள் எப்படி அமையும்?

சில உடல்நலம் மற்றும் வளர்ச்சி அளவீடுகளை நேருக்கு நேர் சந்தித்து மட்டுமே செய்ய முடியும். எல்லா GenV குழந்தைகளும் பெரியவர்களாகும்போது, உதாரணமாக அவர்கள் பள்ளி செல்லத் தொடங்கும் போது அவர்களை நேரடியாக சந்திப்போம் என்று எதிர்பார்க்கிறோம். இந்த சந்திப்புகளை நாங்கள் இன்னும் வடிவமைக்கவில்லை. இந்த சந்திப்புகளில் பங்கேற்கலாமா என்பதை நீங்கள் அந்த நேரத்தில் முடிவு செய்யலாம். நாங்கள் உங்களைத் தொடர்புகொள்ளக்கூடியதாக இருக்கும்பட்சத்தில் அனைத்து விவரங்களையும் உங்களுக்கு தெரிவிப்போம். *GenV வருகைகள் பற்றி இங்கே மேலும் படிக்கவும்.*

GenVஇல் என் குழந்தையும் நானும் இருக்கிறோம் என்பதை GenV ஏன் சேவை வழங்குநர்களுக்கு தெரிவிக்கிறது?

மற்ற சேவைகளுடனான உங்களது வழக்கமான சந்திப்பின்போது GenVக்கு உதவும் வகையில், அந்த சேவைகள் குறுகிய ஆய்வுகள் அல்லது மதிப்பீடுகளை மேற்கொள்ளக்கூடும். உதாரணமாக, உங்கள் குழந்தையின் செவிலியர் உங்கள் குழந்தைக்கு மேலதிக பார்வை பரிசோதனையை மேற்கொள்ளலாம், உங்களிடம் கருத்து தெரிவிக்கலாம் மற்றும் முடிவைப் பதிவு செய்யலாம். சில நேரங்களில் நீங்கள் வேறிடத்திற்கு செல்லலாம் அல்லது உங்கள் தொடர்பு விவரங்கள் மாறலாம். நீங்கள் எம்முடன் தொடர்ந்தும் இணைந்திருக்க விரும்பும்வரை, உங்களது புதிய தொடர்பு விவரங்களை அந்த சேவைகள் GenVக்கு வழங்கலாம். உங்கள் மருத்துவர், தாய் மற்றும் குழந்தை நல செவிலியர், உங்கள் மருத்துவமனைகள், மெடிக்கேர், சென்டர்லிங்க், மழலையர் பள்ளி அல்லது பள்ளிகள் போன்ற சுகாதார மற்றும் கல்வி வழங்குநர்கள் இந்த சேவைகளில் உள்ளடங்கலாம்.

உங்கள் ஆராய்ச்சித் தரவை நாங்கள் அவர்களுடன் பகிர்வதில்லை. *GenV உடன் பணிபுரியும் சேவைகளைப் பற்றி இங்கே மேலும் படிக்கவும்.*

7. GenV இல் சேர்வதால் என்ன நன்மைகள்?

GenV உங்களுக்கோ அல்லது உங்கள் குழந்தைகளுக்கோ நேரடியாக பயனளிக்கலாம் அல்லது பயனளிக்காமலிருக்கலாம்.

நீங்களோ அல்லது உங்கள் குழந்தையோ, ஆய்வுகள் அல்லது மதிப்பீடுகளை நிறைவுசெய்யும்போது அந்த இடத்திலேயே அதுகுறித்த எங்கள் கருத்தை உங்களிடம் தெரிவிக்கமுடியும். இது உங்களுக்கு உதவியாக இருக்கும் (பிரிவு 11 ஐ பார்க்கவும்).

காலப்போக்கில், குழந்தைகள் மற்றும் பெற்றோர்கள் தொடர்பான பல பொதுவான பிரச்சினைகளைப் பற்றி GenV தெரிவிக்கும். பல குழந்தைகள் மற்றும் பெற்றோரின் வாழ்க்கையை மேம்படுத்த GenV உதவும் என்று நாங்கள் நம்புகிறோம். இந்த ஒட்டுமொத்த முடிவுகளை நாங்கள் உங்களுடன் பகிர்ந்து கொள்வோம், மேலும் அவை உங்களுக்கு பயனுள்ளதாக இருக்கும் என்று நம்புகிறோம்.

8. நாம் எப்படி GenVஇல் சேருவது?

நீங்கள் ஒப்புதல் படிவத்தில் கையெழுத்திடுவீர்கள். அதன் ஒரு நகலை நீங்கள் வைத்திருக்கத் தருவோம். GenVஇன் அனைத்து அம்சங்களிலுமோ அல்லது சிலவற்றிலோ நீங்கள் பங்கேற்கலாம். முடிந்தால் பெற்றோர் இருவரும் பங்கேற்பார்கள் என்று நம்புகிறோம். உங்களுக்கான ஒப்புதலை நீங்களே அளிக்கிறீர்கள். ஒரு பெற்றோர்/பாதுகாவலர் உங்கள் குழந்தைக்கான ஒப்புதலை அளிப்பார்.

9. நாம் பங்கேற்க வேண்டுமா?

இல்லை, அது உங்களைப்பொறுத்தது. நீங்கள் என்ன முடிவு செய்தாலும், அது உங்களுக்கோ அல்லது உங்கள் குழந்தைக்கோ கிடைக்கும் பராமரிப்பை பாதிக்காது. இருப்பினும் அதிகமான மக்கள் பங்கேற்கும்போது மிகவும் மதிப்புமிக்க சேவையாக GenV ஆகிறது.

10. நான் பிறகு என் எண்ணத்தை மாற்றலாமா?

ஆம், நீங்கள் எந்த நேரத்திலும் உங்கள் மனதை மாற்றிக்கொள்ளலாம். எங்களை அழையுங்கள் அல்லது மின்னஞ்சல் செய்யுங்கள் அல்லது GenV இணையத்தளத்திற்கு செல்லுங்கள். உங்கள் முடிவுக்கான காரணத்தை நீங்கள் எங்களுக்கு சொல்லத் தேவையில்லை.

- நீங்கள் இப்போது ஒப்புக்கொண்டாலும், பின்னர் அதை நீங்கள் மீளப்பெறலாம். *மீளப் பெறுவது பற்றி இங்கே மேலும் வாசிக்கலாம்.*
- நீங்கள் இப்போது சம்மதிக்கவில்லை என்றாலும், பின்னர் GenVஇல் சேரலாம். இருப்பினும், உங்களது மற்றும் உங்கள் குழந்தை பற்றிய முந்தைய தகவல்கள் GenVக்கு கிடைக்காது. *GenVஇல் பின்னர் சேருவது பற்றி இங்கே படிக்கவும்.*
- உங்கள் குழந்தை வளரும்போது (சுமார் 14 முதல் 18 வயது வரை), அவர்கள் பெரியவர்கள் என்ற வகையில் தொடர்ந்து பங்கேற்க வாய்ப்பு கிடைக்கும். *GenV உடன் தொடர்வது பற்றி இங்கே மேலும் வாசிக்கலாம்.*

11. GenV நமது உடல்நலம் குறித்த கருத்துக்களைத் தருமா?

நீங்களோ அல்லது உங்கள் குழந்தையோ மதிப்பீடுகளை முடிக்கும்போது அதிலிருந்து கிடைக்கும், உங்களுக்கு உதவக்கூடிய முடிவுகள் குறித்த பின்னூட்டங்களை அந்த இடத்திலேயே GenV வழங்க இயலும். விடயங்கள் சரியான பாதையில் சென்றுகொண்டிருப்பதை இந்த குறுகிய அறிக்கைகள் குறிக்கலாம் அல்லது ஏதேனும் கரிசனைகள் இருந்தால் நீங்கள் யாரிடம் ஆலோசனை பெறலாம் என பரிந்துரைக்கலாம். இந்த அறிக்கைகளை உங்கள் மருத்துவர் போன்ற மற்றவர்களுடன் நீங்கள் பகிர்ந்து கொள்ளலாம்.

அந்த இடத்திலேயே வழங்கப்படும் பின்னூட்டம் தவிர, உங்களின் அல்லது உங்கள் குழந்தையின் சேமிக்கப்பட்ட தரவு அல்லது மாதிரிகளிலிருந்து, பின்னர் உருவாக்கப்பட்ட புதிய தரவை நாங்கள் தனித்தனியாக பரிசோதிப்பதில்லை. அதன் பின்னரான முடிவுகளை GenV உங்களுக்கு வழங்காது என்பதே இதன் பொருளாகும்.

இது எதனால் என்றால்:

- ஆராய்ச்சி சோதனைகள் பொதுவாக சிகிச்சைக்காக

வடிவமைக்கப்படவில்லை - மருத்துவர்கள் நோயாளிகளுக்கு சிகிச்சையளிக்க பல்வேறு சோதனைகளை பயன்படுத்துகின்றனர்
- ஆராய்ச்சி தனிநபர்களுக்காக முடிவுகளை ஆராயாது - குழுக்களுக்காக மட்டுமே ஆராயும்
- பல ஆண்டுகளுக்குப் பிறகு செய்யப்படும் சோதனைகள் முக்கியமானதாகவோ அல்லது சரியாகவோ இருக்காது.

எங்களுடன் பணிபுரியும், நெறிமுறை அடிப்படையில் அங்கீகரிக்கப்பட்ட ஆய்வுகளில் பங்கேற்க, எதிர்காலத்தில் GenV உங்களுக்கு வாய்ப்பளிக்கலாம். அவர்கள் கூடுதல் பின்னூட்டங்களை வழங்க வாய்ப்புள்ளது. இதில் பங்கேற்க வேண்டுமா என்பதை நீங்கள் எப்போதும் தேர்வு செய்யலாம்.

கண்டுபிடிப்புகளை பரவலாக வெளிப்படுத்துமாறு GenV ஆராய்ச்சியாளர்களை நாங்கள் ஊக்குவிக்கிறோம் – இப்படித்தான், புதிதாய் கிடைத்த அறிவு, நடைமுறைக்கு வருகிறது. அதன் சுருக்கங்களை வலைத்தளத்தில் GenV பதிவேற்றும். இது பெற்றோருக்கு உதவியாக இருக்கும் என்று நம்புகிறோம். குழு முடிவுகள் மட்டுமே வெளியிடப்படுகின்றன - தனிநபர் குறித்த முடிவுகள் ஒருபோதும் வெளியிடப்படுவதில்லை.

12. GenVஇல் சேருவதால் ஏற்படும் ஆபத்துகள் எவை?

GenVஇல் சேர்வதால் எந்தத் தீங்கும் ஏற்படாது, அல்லது நீங்கள் அல்லது உங்கள் குழந்தை பெறும் பராமரிப்பை அது பாதிக்காது. உங்கள் தனியுரிமையைப் பாதுகாக்க GenV கடுமையான மற்றும் பாதுகாப்பான கட்டமைப்புகளைக் கொண்டுள்ளது. இதன் பொருள் என்னவெனில் தனிமனிதர் குறித்த தரவு மீறல் ஆபத்து மிகக் குறைவு என்பதாகும்.

GenVஇல் சேர்வதற்கு நம்பிக்கை தேவை என்பதை நாங்கள் புரிந்துகொள்கிறோம். உங்களைப் போன்ற பெற்றோர்களின் நம்பிக்கைதான், தொற்று மற்றும் புற்றுநோய் போன்ற பிரிவுகளில் குழந்தைகள் மற்றும் பெரியவர்களுக்கு உதவும் பல கண்டுபிடிப்புகளுக்கு வழிவகுத்தது. உங்கள் நம்பிக்கையை தக்கவைத்துக்கொள்ள நாங்கள் கடுமையாக உழைப்போம்.

13. GenV எங்கள் தகவலை எப்படிப் பாதுகாக்கும்?

எங்கள் தரவு கட்டமைப்புகள் GenV க்காகவே வடிவமைக்கப்பட்டுள்ளன. அங்கீகரிக்கப்படாதவர்கள் GenVஇன் கட்டமைப்பை அணுகுவது மிகவும் கடினம். இது சட்டத்திற்கு எதிரானதும்கூட. நாங்கள் அனைத்து தகவல்களையும் பாதுகாப்பான சூழல்களில் சேமித்து வைத்து, வழக்கமான பாதுகாப்பு சோதனைகளை செய்கிறோம். ஆராய்ச்சியாளர்கள் பயன்படுத்தும் தரவிலிருந்து தனிமனித அடையாளத்தை வெளிப்படுத்தும் விவரங்களை (பெயர்கள் போன்றவை) நீக்கி தனியுரிமையைப் பாதுகாப்போம்.

GenVஐ செயற்படுத்த உங்கள் தனிப்பட்ட தகவலை (உங்கள் பெயர் மற்றும் தொடர்பு விவரங்கள் போன்றவை) பயன்படுத்துகிறோம். இப்படித்தான் நாங்கள் உங்களுடன் தொடர்பில் இருக்கிறோம். மேலும், நாம் மற்ற தரவுத்தொகுப்புகளை பெறும்போது (பிரிவு 6), சரியான நபருடன்தான் நாங்கள் அந்த தரவுகளை இணைக்கிறோம் என்பதை உறுதிப்படுத்த இந்த தகவல் பயன்படுகிறது. எங்கள் தனியுரிமை தகவல்சேகரிப்பு அறிவிப்பு மற்றும் MCRI இன் தனியுரிமைக் கொள்கையைப் பார்க்க www.genv.org.au/privacy க்கு செல்லவும். தனியுரிமைச் சட்டத்தின் கீழ் உங்களைப் பற்றியும் உங்கள் குழந்தையைப் பற்றியும் நாங்கள் சேமிக்கும் தனிப்பட்ட தகவலை நீங்கள் பெறவும், அதை திருத்தவும் உங்களுக்கு உரிமை உண்டு. GenVஐ தொடர்புகொள்வதன் மூலம் இதைச் செய்யலாம்.

நீங்கள் அதை நீக்கச் சொல்லாவிட்டால், உங்களது மற்றும் உங்கள் குழந்தையின் தரவை காலவரையறையின்றி வைத்திருப்போம். GenVயின் புதிய கண்டுபிடிப்புகளுக்கு பல ஆண்டுகளாக உதவ முடியும் என்பது இதன் பொருளாகும்.

Murdoch சிறுவர் ஆராய்ச்சி நிறுவனம் ஆஸ்திரேலிய மற்றும் விக்டோரிய தனியுரிமைச் சட்டங்களுக்குக் கட்டுப்பட்டது. அதன் தரவு பாதுகாப்பு, IT அமைப்புகள், செயல்முறை மற்றும் கொள்கைகள் தொடர்ந்து புதுப்பிக்கப்படுகின்றன. ஆராய்ச்சி நோக்கங்களுக்காக, பிற அங்கீகரிக்கப்பட்ட ஏஜென்சிகள் வைத்திருக்கும் அமைப்புகளிலும் GenV ஆராய்ச்சி தரவு வைக்கப்படலாம். இவை அதே அளவு பாதுகாப்பு கொண்டவை என்பதுடன் தனிமனித ரகசியமும் பேணப்படும்.

GenVஇன் தரவுப் பாதுகாப்பு தொடர்பில் இங்கே வாசிக்கலாம். மற்றும் உங்கள் தனிப்பட்ட தகவல்களைக் கையாள்வது பற்றி இங்கே வாசிக்கலாம்.

GenVயில் இணைந்திருப்பவர்கள் யார் என்பது பற்றிய குறிப்புகளை வழங்கக்கூடிய ஒருவரின் இருப்பிடங்கள், படங்கள் அல்லது மரபணு தரவு போன்ற சில தகவல்கள் தொடர்பில், GenV கூடுதல் முன்னெச்சரிக்கை நடவடிக்கைகளை எடுக்கிறது. *GenVஇன் முன்னெச்சரிக்கை நடவடிக்கைகள் பற்றி மேலதிகமாக இங்கே படிக்கவும்.*

14. ஆராய்ச்சியாளர்கள் எங்கள் தரவை எவ்வாறு பயன்படுத்துகிறார்கள்?

குழந்தைகள் மற்றும் பெரியவர்களின் ஆரோக்கியம், வளர்ச்சி அல்லது நல்வாழ்வை மேம்படுத்துவதற்கான ஆராய்ச்சிக்கு GenVஇன் தரவு பயன்படுத்தப்படலாம். இது நெறிமுறை ஒப்புதலுக்கு உட்பட்டதாக இருக்கும். காலப்போக்கில், புதிய மற்றும் முக்கியமான கேள்விகளுக்கு பதிலளிக்க ஆராய்ச்சியாளர்கள் பல்வேறு முறைகளைப் பயன்படுத்துவார்கள். எனவே, உங்கள் தகவலின் மதிப்பு பல ஆண்டுகளாக வளர்ந்து கொண்டே இருக்கும். அனைத்து GenV தரவுகளினதும் இரகசியம் பேணப்படுகிறது. பாதுகாப்பு மற்றும் தரவை யார் பயன்படுத்தலாம் என்பது பற்றி GenVஇடம் கடுமையான விதிகள் உள்ளன.

பயன்பாட்டிற்கான ஒப்புதல் இவற்றை அடிப்படையாகக் கொண்டது:

- முன்னெடுக்கப்படும் ஆராய்ச்சி, ஆரோக்கியம், வளர்ச்சி அல்லது நல்வாழ்வை மேம்படுத்துவதை நோக்கமாகக் கொண்டுள்ளது
- தரவு எவ்வாறு பயன்படுத்தப்படும் என்பதற்கு நெறிமுறை ஒப்புதல் பெறப்பட்டுள்ளது
- விண்ணப்பதாரர் மற்றும் நிறுவனம் அல்லது அமைப்பின் பாதுகாப்பு மற்றும் நிபுணத்துவத்தை GenV மதிப்பிடுகிறது
- மாதிரிகள் அல்லது தரவுகள் யாருடையவை என்ற விவரங்களின்றி பயன்படுத்தப்படுகின்றன - எனவே தரவைப் பயன்படுத்துபவர்களுக்கு அது உங்களுடையது என்று தெரியாது
- GenVஇன் பயன்பாட்டு நிபந்தனைகளை பயனர்கள் ஒப்புக்கொள்கிறார்கள்.

ஒப்புதல் பற்றி இங்கே படிக்கவும்.

GenVஇன் முன்னேற்றம் மற்றும் தரத்தை சரிபார்க்கவும், மற்றும் தரவுத்தொகுப்புகளை சோதிக்கவும், GenV குழு உங்கள் தரவைப் பயன்படுத்துகிறது. சில தரவு மற்றும் மாதிரிகளை ஆஸ்திரேலியா மற்றும் உலகெங்கிலும் உள்ள சிறப்பு ஆய்வகங்களில் மட்டுமே பகுப்பாய்வு செய்ய முடியும். இப்படிச் செய்வது

ஆராய்ச்சியில் பொதுவான ஒன்று. மேலும் இது முக்கியமான கண்டுபிடிப்புகளுக்கு வழிவகுத்துள்ளது. சில நேரங்களில் அவற்றின் பயன்பாடு ஆஸ்திரேலியாவுக்கு வெளியே உள்ள நாடுகளின் சட்டங்களுக்கு உட்பட்டுள்ளது. அவை இறுக்கமான வழிகாட்டுதல்களின் கீழ் நடக்கின்றன. மேலும், மேலே உள்ளதைப்போல ஒப்புதலுக்கான அதே விதிகள் இவற்றுக்கும் பொருந்தும்.

ஆராய்ச்சியாளர்கள் தரவுகளுடன் பணிபுரியும் போது, அவர்கள் பெரும்பாலும் ஆய்வக சோதனைகளிலிருந்து அல்லது புதிய வழிகளில் தரவை இணைப்பதன் மூலம் புதிய தரவை உருவாக்குகிறார்கள். இவை மீண்டும் GenVஇல் சேர்க்கப்படுகின்றன. இது ஆரோக்கியத்தை மேம்படுத்த அதிக வாய்ப்புகளை உருவாக்குகிறது.

ஆரோக்கியம், வளர்ச்சி அல்லது நல்வாழ்வை மேம்படுத்துவதற்கான ஆராய்ச்சியில் GenVஇன் தரவைப் பயன்படுத்த வணிக நிறுவனங்கள் விண்ணப்பிக்கலாம். அவர்கள் அதே ஒப்புதல் விதிகளை கட்டாயம் ஏற்க வேண்டும்.

சில GenV பங்கேற்பாளர்கள் புதிய அணுகுமுறைகளை சோதிக்கும் ஆராய்ச்சி சோதனைகளில் சேரலாம். அனைத்து சோதனைகளுக்கும் நெறிமுறை ஒப்புதல் தேவை. புதிய அணுகுமுறை யாருக்கு வழங்கப்படுகிறது என்பது பொதுவாக ஒரு நாணயத்தை சுண்டிப்போடுவதுபோன்று எழுந்தமானமாக தீர்மானிக்கப்படும். சில சோதனைகளில் புதிய அணுகுமுறைக்கு தேர்ந்தெடுக்கப்பட்ட நபர்கள் மட்டுமே அவர்கள் பங்கேற்பது குறித்து தொடர்பு கொள்ளப்படுகிறார்கள். புதிய அணுகுமுறையையில் பங்கெடுக்கும் மற்றும் பங்கெடுக்காத நபர்களின் முடிவுகளை ஒப்பிட்டுப்பார்க்க GenV தரவு பயன்படுத்தப்படலாம். GenV பங்கேற்பாளர்கள், தலைக் காயங்கள் அல்லது காது கேளாமை போன்ற குறிப்பிட்ட பிரச்சினைகள் பற்றிய ஆய்வுகள் அல்லது பதிவுகளில் சேரலாம். உங்கள் தரவை நெறிமுறை ஒப்புதலுடன் GenV உடன் பகிர்வதற்கு, சோதனைகள் அல்லது ஆய்வுகளை மேற்கொள்வோர் உங்களிடம் அனுமதி கேட்கலாம். நாங்கள் இதை ஆதரிக்கிறோம்.

15. மேலும் கேள்விகள் அல்லது ஏதேனும் கரிசனைகள் உள்ளனவா?

GenV இணையத்தளம் பல கேள்விகளுக்கான பதில்களைக் கொண்டுள்ளது. இந்த தகவல் அறிக்கையும் அதில் உள்ளது.

GenV உறுப்பினரைத் தொடர்பு கொள்ள தயவுசெய்து 1800 436 888 ஐ அழைக்கவும், genv@mcri.edu.au என்ற மின்னஞ்சல் முகவரியில், அல்லது எங்களது இணையத்தளம் மூலம் தொடர்பு கொள்ளவும். ஏதேனும் கரிசனைகள் அல்லது முறைப்பாடுகள் இருந்தால், அல்லது இது எவ்வாறு நடத்தப்படுகிறது அல்லது பங்கேற்பாளராக உங்களது அல்லது உங்கள் குழந்தையின் உரிமைகள் பற்றி நீங்கள் சுயாதீனமான ஒருவருடன் பேசலாம். மெல்பேர்ன் ராயல் சிறுவர்கள் மருத்துவமனையின் ஆராய்ச்சி மேம்பாடு மற்றும் நெறிமுறைகள் தொடர்பான இயக்குநரை (03) 9345 5044 என்ற எண்ணில் அல்லது rch.ethics@rch.org.au இல் தொடர்பு கொள்ளவும்.

GenVஇல் பங்கேற்பது தொடர்பில் பரிசீலித்ததற்கு நன்றி.
GenVஉடனான இந்தப் பயணத்தில் நீங்கள் இணைவீர்கள் என்று நம்புகிறோம்.