

GenV Parent/Guardian Information Statement

GenV Ebeveyn/ Vasi Bilgi Beyanı

1. Niçin GenV?

Kısa adı GenV olan Generation Victoria, eyalet çapında bir araştırma projesidir. Bir kuşağın tamamının sağlık ve esenliğine ilişkin bütünlüklü bir görünüm verecektir.

İki yıl süresince Victoria'da doğan bütün bebekler ve ebeveynleri, katılmaya davet edilir. Bütün bebek ve ebeveynlerinin kim oldukları, nerede yaşadıklarına bakılmaksızın katılmalarını istiyoruz. Sizin aileniz dahil, her aile önemlidir.

GenV, diğer kuruluşlara daha önce verdiğiniz bilgileri de biraraya getirir. Bu, fazla zaman harcamayacaksınız demektir. Gelecekte yapılacak araştırmalar, karmaşık sağlık ve esenlik sorularına bugünkünden daha hızlı yanıtlar bulabilir.

GenV'nin, çocuk ve ebeveynlerin bugün yüz yüze olduğu sorunların önlenmesi, öngörülmesi ve tedavisine yardımcı olacağını umuyoruz. Herkes için erken doğum, alerji ve akıl sağlığı gibi daha az sorunlar görmek istiyoruz.

GenV'de yer alarak, aileler için bugün ve yarın daha iyi bir geleceğin yaratılmasına yardımcı olabilirsiniz.

2. GenV'ye katılmak için davet

Sizi ve bebeğinizi GenV'ye katılmaya davet ediyoruz. GenV'ye katılmak için sonunda bir onay formu imzalamanız gerekir. Bu belge ve onay formunun bir kopyası sizde kalacaktır, form ayrıca www.genv.org.au adresinde bulunabilir.

Karar vermeden önce, GenV'nin neden olduğunu, ve neleri kapsadığını anlamalısınız. Bebeğiniz doğduktan hemen sonra bir GenV görevlisinin sizi hastanede ziyaret etmesini amaçlıyoruz - size, GenV'yi yüz yüze anlatacak. Lütfen istediğiniz kadar soru sorun.

GenV hakkında bilgiyi bu belgeyi okuyarak veya www.genv.org.au adresindeki videoyu izleyerek de edinebilirsiniz. Bizimle ayrıca genv@mcri.edu.au e-mail adresinden veya ücretsiz 1800 436 888 (1800 GEN VVV) telefon numarasından da iletişime geçebilirsiniz. Sorularınızı yanıtlamaktan mutluluk duyacağız.

3. GenV nedir?

GenV, Avustralya'da bu güne kadar yapılmış en büyük çocukluk araştırma projesidir. Çocukların nasıl büyüdüğü ve geliştiği, insanların nasıl yaşlandığı, ve kuşaklar boyunca sağlığın nasıl değiştiğinin resmini verir. Araştırmacılara, toplumlara, politika belirleyenlere, sağlık ve esenliğin birlikte geliştirilmesi için yardımcı olacak yapı taşlarını sağlar. Biz bu yolla, daha iyi ve güvenli bakım sağlanmasına, çocuklarımız ve ebeveynlerin yüz yüze bulunduğu en önemli soruların bazılarının yanıtlanmasına yol açmasını umuyoruz. İki yılın sonunda, Victoria çapında 160.000'den fazla bebek ve ebeveynlerini GenV'ye davet etmiş olacağız.

Eğer onaylarsanız, GenV'ye katıldığınızda ve sonrasında çocuğunuz büyürken, sizden ve çocuğunuzdan bazı bilgiler ve pamuklu çubukla örnekler alacağız. Ardından, sizin izninizle, başka kurumların normal işlemleri gereği aldığı bilgi ve örnekleri de ekleyeceğiz. Bütün bu bilgileri güvenli bir veri tabanında gelecekte yapılacak araştırmalar için saklayacağız. Sonuçlar, sorunların tedavisi,

önceden görülmesi ve önlenmesinde bize yardımcı olacaktır. Ayrıca, Victorialı aileleri desteklemeleri için politika belirleyenlere, iyi kararlar almalarında yardımcı olacaktır.

Yani, GenV sizin küçük bir gayretinizle, aileler için anlamlı bir değişim yaratır. Aile sağlık ve esenliğini yıllarca incelemeyi umuyoruz.

Hali hazırda, dünya çapında GenV gibi çok büyük araştırmalar, daha ileri yaşlardaki yetişkinlere yardımcı oluyor. GenV'nin bu faydaları çocuk ve genç Victorialılara sağlamasını umuyoruz.

4. GenV'yi kim yürütüyor?

GenV, Melbourne Children's Campus öncülüğünde yürütülmektedir (Murdoch Children's Research Institute, The Royal Children's Hospital, ve University of Melbourne, ve ayrıca The Royal Children's Hospital Foundation tarafından da desteklenmektedir). Giderleri, Victoria Hükümeti ve Paul Ramsay Foundation tarafından karşılanmaktadır. Şu kurumlarca desteklenmektedir:

- doğum yaptığınız ve yerel çocuk hastaneleri
- Victoria üniversiteleri ve araştırma enstitüleri
- Victoria, Avustralya ve dünyanın her yerinden önde gelen uzmanlar
- GenV'nin tasarımına yardımcı olan yerel aile ve toplumlar.

Bilimsel Müdürü, çocuk doktoru (paediatrician) Profesör Melissa Wake'dir. Melissa Wake ve ekibin geri kalan üyeleri hakkında bilgiyi [burada](#) bulabilirsiniz.

5. Neden GenV'ye katılmamızı istiyorsunuz?

Önümüzdeki iki yılda, Victoria'da doğan bütün bebekler ve ailelerinden GenV'ye katılması istenecektir. Çocuğunuz bu sürede doğduğu için sizden de katılmanız istenmektedir.

6. GenV neyi kapsıyor?

GenV ekibinden bir görevli, çocuğunuz doğduktan (genellikle hastanede) kısa süre sonra sizi ziyaret edecek veya iletişim kuracaktır. GenV, katılanların işini mümkün olduğunca kolaylaştırmayı hedeflemektedir. Ziyaret 15-20 dakika sürecektir. Size projeyi açıklayacağız, bebeğinizle birlikte katılmak isteyip istemediğinizi soracağız, kısa bir anket formu verip, salya örneği almayı ve ev örnek paketi vermeyi teklif edeceğiz. Bunların her biri konusunda daha fazla bilgiyi aşağıda bulabilirsiniz. Mümkünse, bebeğin diğer ebeveyninin de katılmasını teklif edeceğiz. Ardından, GenV sizinle genellikle e-mail veya mesajlaşma yoluyla iletişimi sürdürecektir.

GenV'ye katılarak aşağıdaki konularda yetki vermiş olacaksınız:

(1) Halihazırda alınmış olan bilgi ve örnekleri bir araya getirmek. Bunlar, şunları kapsar:

- Hizmet kurumlarının çocuğunuz doğmadan ve bundan sonra gelecekte siz ve çocuğunuz için topladığı bilgiler. Bu, sizin ve çocuğunuzun bedensel ve akıl sağlığınıza, eğitiminize ve sosyal kayıtlarınıza ve hizmetlerinize, ayrıca doğum ve ölüme ilişkin bilgileri içerir. GenV bu bilgileri devlet kurumları, okullar ve kreşler ve hastaneler, doktor ve diğer hizmet sağlayıcılardan edinir.
- Yaşadığınız semte ilişkin, hava kirliliği, ve evinize yakın çocuk bakım hizmetleri gibi bilgiler.
- Bebeğiniz doğmadan önce sağlık kurumları tarafından sizden alınan ve doğumdan sonra bebeğiniz ve sizden gelecekte alınacak örnekler. Verdiğiniz kan, idrar ve sürüntü örneklerinden geri kalanlar, genellikle günler, aylar veya yıllar boyunca saklanır. Onları GenV'ye aktarıp dikkatle koruyabiliriz. Bu örnekler, ailelerin yararına araştırmalarda kullanılabilir.

Kimden neleri topladığımız ve nerede kullandığımız hakkında daha fazla bilgiyi www.genv.org.au/for-parents adresinden öğrenebilirsiniz.

(2) Size ev örnek paketi teklifi. Eğer kabul ederseniz, bize geri postalamak için örneklerin birini veya

ikisini birden alabilirsiniz. Onlara, ziyaret veya iletişimimizin sonunda izah edeceğiz. Pakette bulunanlar:

- Çocuk bezi örnek kiti - GenV'ye katıldıktan hemen sonra bebeğinizin kirli bezinden küçük çubukla dışkı örneği alacaksınız. Nasıl yapacağınızı ziyaret veya iletişimimizin sonunda izah edeceğiz. Örnekler, bağırsakların sağlığı nasıl etkilediğinin anlaşılmasında kullanılabilir. *Çocuk bezinden örnek alma konusunda daha fazla bilgi [buradan](#) edinilebilir.*
- Anne sütü kiti – Eğer anne sütüyle besliyor veya sütü sıkarak topluyorsanız, GenV'ye katıldıktan hemen sonra bir çay kaşığı kadar süt örneği alırsınız. Bu örnek, anne - çocuk sağlığı ve beslenme araştırmalarını destekler. *Anne sütü örneği konusunda daha fazla bilgi [buradan](#) edinilebilir.*

(3) Siz ve çocuğunuzun sağlığı, gelişimi ve esenliğinin nasıl gittiğini takip etmek için, zaman zaman sizinle kısa bir temas kuracağız. Örneğin, size yılda birkaç mesaj veya e-mail gönderebiliriz veya çocuğunuz biraz büyüdüğünde, değerlendirme için yüz yüze görüşme teklif edebiliriz. Katılıp katılmayacağınıza o zaman karar verebilirsiniz.

(4) Örnek ve bilgilerin güvenli erişimi, korunması ve kullanımı. Sizin GenV'ye verdiğiniz bilgileri, yukarıda belirtilen hizmet kurumlarından aldığımız bilgilerle birleştiririz. Bu bilgi ve örnekler, GenV'nin kurallarına uygun, gelecekte yapılacak etik olarak onaylanmış araştırmalarda kullanılabilir [Verilerin depolanması konusundaki Bölüm 13 ve 14'e bakınız].

(5) Hizmet kurumlarına siz ve çocuğunuzun GenV kapsamında olduğunu söyleyin.

Ayrıca, aşağıdaki konularda onay verip vermemeye kendiniz karar verebilirsiniz:

(6) Sizin ve çocuğunuzun yanağının iç tarafından pamuklu çubukla sürüntü yoluyla tükürük örneği alma. Sürüntü yoluyla tükürük örneği alma, genetik araştırmalar dahil farklı biyolojik araştırmaları destekleyebilir. *Sürüntü yoluyla tükürük örneği alma konusunda daha ayrıntılı bilgi için [buraya](#) bakın.*

(7) Genlerin diğer faktörlerle temasının sağlık ve gelişmeyi nasıl etkilediğini öğrenmek amacıyla genetik araştırmalar için örneklerin kullanımı (örn: tükürük örneği veya newborn screening card). Bu, araştırmacılara yeni soruları yanıtlamada yardımcı olabilir, örneğin: ebeveynlerden çocuklara geçen hastalık ve risk faktörleri. Gelecekte, yeni teknolojiler başka tür testler yapılmasına da olanak sağlayabilir. *Genler hakkında daha fazla bilgiyi [burada](#) bulabilirsiniz.*

GenV benim iznimle ne tür bilgilere ulaşacak?

Bazı örnekler şunlardır:

- Beden ve akıl sağlığı: Örneğin Medicare, hastane kayıtları, ultrason gibi dijital taramaların kopyaları, hamileliğinizle ilgili eldeki bilgiler
- Eğitim: Örneğin eğer çocuğunuz katılmışsa, okullarda yapılan ulusal okuma yazma ve matematik değerlendirmeleri
- Sosyal: Örneğin engellilik, çocuk bakımı desteği/işsizlik ödenekleri, konut, hukuki yardımlar
- Sementinize ilişkin genel bilgiler: Örneğin çocuk bakım merkezlerinin yerleri, hava kirliliği.

GenV'nin veri kaynakları hakkında daha fazla bilgiye [buradan](#), ve her yıl eriştiğimiz kaynaklara www.genv.org.au adresinden bakabilirsiniz.

Benim iznimle GenV ne tür rutin örneklere erişecek?

Bu örnekler şunları içerir:

- Hamileliğin 10-12'nci haftası civarında yaptırmış olabileceğiniz tarama kan tahlili - belirli koşullar için bebeğinizin testi. 10'uncu hafta tarama konusunda daha fazla bilgi için [buraya](#) bakın.
- Bebeğinizin (newborn screening card) yeni doğan tarama kartından (topuk zımbası) kan örneği - tedavisi mümkün ender hastalık kontrolü. Eğer Avustralya doğumluysanız, ve varsa, sizin kartınızı da edinmek isteriz. Newborn screening card hakkında daha fazla bilgiyi [buradan](#) edinebilirsiniz.
- Diğer rutin örnekler, hamileliğiniz süresince veya siz ve çocuğunuzun ilerde vereceği örnekler olabilir.

GenV rutin örnekleri hakkında daha fazla bilgiye [buradan](#), ve her yıl eriştiğimiz örneklere www.genv.org.au adresinden bakabilirsiniz.

GenV benimle iletişime geçtiğinde ne olacak?

GenV her yıl dört kez size, çocuğunuz ve sizin nasıl olduğunuzu soracak. Her temas 3 ile 20 dakika arasında sürebilir. Her seferinde tamamlayıp tamamlamamaya kendiniz karar verebilirsiniz. Temaslar şunları içerebilir:

- kısa anketler ve güncellemeleri doıldurmanız.
- sağlık ve gelişim ölçümleri. Bunlar hafıza oyunları, daha büyük çocukların konuşmalarını ve kalp atışı hızını içerir. Örneğin, çocuğunuzun kısa bir videosunu kaydedebilirsiniz, veya siz ve çocuğunuz telefonunuzda elektronik bir oyun oynayabilirsiniz. Bunlar mümkün olduğu kadar kısa ve eğlenceli olacak. GenV ölçümleri hakkında daha fazla bilgiyi [burada](#) bulabilirsiniz.
- GenV'den haber ve güncellemeler. Bu, GenV ile çalışma arařtırmalarına katılma davetini de kapsayabilir.

GenV ile çalışma arařtırmaları konusunda daha fazla bilgi için [buraya](#) tıklayın.

Çocuklar biraz büyüdüğünde GenV değerlendirmeleri nasıl olacak?

Bazı sağlık ve gelişme ölçümleri ancak yüz yüze yapılabilir. Çocuklar biraz büyüdüğünde, söz gelimi okula başlarken, tüm GenV çocuklarını ziyaret etmeyi umuyoruz. Bu ziyaretleri henüz tasarlamadık. Katılıp katılmayacağınıza o zaman karar verebilirsiniz. Sizinle temasımız süresince gelişmeler konusunda sizi bilgilendirmeye devam edeceğiz. GenV ziyaretleri konusunda daha fazla bilgiyi [buradan](#) edinebilirsiniz.

GenV neden ben ve çocuğumun GenV kapsamında olduğunu hizmet kurumlarına bildiriyor?

Diğer hizmet kurumları, sizin onları normal ziyaretiniz sırasında kısa anketler ve değerlendirmelerle GenV'ye yardımcı olabilir. Örneğin, çocuğunuza bakan hemşire, çocuğunuza ekstra göz testi yaptırmayı teklif edebilir, size düşüncesini söyleyebilir ve sonucu kaydedebilir. Bazen taşınabilirsiniz veya iletişim bilgileriniz değişebilir. Kurumlar, GenV'den ayrılmadığınız sürece sizin değişen bilgilerinizi GenV'de güncelleyebilir. Hizmet kurumları arasında, Maternal & Child Health hemşiresi, doktorunuz, hastaneler, Medicare, Centrelink, çocuk yuvası veya okullar gibi sağlık ve eğitim sağlayıcılar bulunabilir.

Biz, sizin araştırma verilerinizi bu kurumlarla paylaşmayız. GenV ile çalışan hizmet kurumları konusunda daha fazla bilgiyi [burada](#) bulabilirsiniz.

7. GenV'ye katılmanın faydası nedir?

GenV'nin size ve çocuğunuza doğrudan faydası olabilir de, olmayabilir de.

Siz veya çocuğunuzun anketleri doldurmasıyla veya değerlendirmeler sonunda anında size yanıt verebiliriz. Bunu yararlı bulabilirsiniz (Bölüm 11'e bakınız).

Zaman içinde GenV, çocuk ve ebeveynlerle ilgili pek çok konuda genel raporlar verecektir. GenV'nin çok sayıda çocuk ve ebeveynin hayatının iyileşmesine yardımcı olmasını umuyoruz. Toplam sonuçları sizinle paylaşacağız ve size faydalı olmalarını umuyoruz.

8. GenV'ye nasıl katılabiliriz?

Onay formunu imzalayın, saklamanız için size formun bir kopyasını vereceğiz. GenV'nin hepsinde veya bir bölümünde yer alabilirsiniz. Mümkünse, ebeveynlerin ikisinin de yer almasını diliyoruz. Siz, kendiniz için onay vereceksiniz. Ebeveyn/vasilerden biri ayrıca çocuğunuz için de onay verir.

9. Katılmak zorunda mıyız?

Hayır. Tamamen size bağlı. Neye karar verirsiniz verin, sizin veya çocuğunuzun bakımına bir etkisi olmaz. Bununla birlikte, ne kadar çok kişi katılırsa GenV o kadar değerlenir.

10. Sonra fikrimi değiştirebilir miyim?

Evet, fikrinizi istediğiniz zaman değiştirebilirsiniz. Bizi arayın veya e-mail gönderin veya GenV internet sitesine gidin: [internet sitesi](#). Kararınızın gerekçesini bize söylemek zorunda değilsiniz.

- Eğer şimdi onay verirsiniz, onayınızı sonra geri çekebilirsiniz. *Çekilme konusunda daha fazla bilgiyi [burada](#) bulabilirsiniz.*
- Şimdi onay vermezseniz, GenV'ye daha sonra katılabilirsiniz. Ancak, GenV siz ve çocuğunuza ilişkin önceki bilgileri kaçırmış olur. *GenV'ye sonra katılma konusunda daha fazla bilgi için [buraya](#) bakın.*
- Çocuğunuz büyüyünce (14 - 18 yaş civarı) ona bir yetişkin olarak devam etme imkanı tanınacaktır. *GenV ile devam etme konusunda bilgi için [buraya](#) bakın.*

11. GenV sağlığımız konusunda geri bildirimde bulunacak mı?

Siz ve çocuğunuz değerlendirmeleri tamamladığında, GenV sonuçlar konusunda o anda size yardımcı olabilecek geri bildirimde bulunabilir. Bu kısa raporlar her şeyin yolunda olduğu, veya eğer endişe verici bir durum varsa, tavsiye için kimi görmek gerektiği konusunda olabilir. Bu raporları başkalarıyla, örneğin doktorunuzla paylaşabilirsiniz.

Anında geri bildirim dışında, sizin veya çocuğunuzun depolanmış bilgi ve örneklerinden, sonradan belirlenen kişiye özgü yeni verilerini kontrol etmeyiz. Bu, GenV'nin sonradan belirlenen sonuçları size sağlamayacağı anlamına gelir.

Çünkü:

- araştırma için yapılan testler genellikle tedaviyi amaçlamaz - doktorlar, hastaları tedavi etmek için farklı testler yapar
- araştırmalar, kişilerin değil, grupların sonuçlarına bakar
- yıllarca sonra yapılmış testler, artık önemli veya doğru olmayabilir.

GenV gelecekte size, etik olarak onaylanmış çalışmalara katılma ve bizimle çalışma şansı verebilir. Bu,

ekstra geri bildirim imkanı doğurabilir. Katılıp katılmamak daima size bağlıdır.

Biz, GenV araştırması yapanları, bulgularını geniş bir kesimle paylaşmaya teşvik ederiz - yeni bilginin pratiğe uygulanma yolu budur. GenV özetleri internet sitesinde yayınlar. Bunların ailelere yardımcı olmasını umuyoruz. Sadece grup sonuçları yayınlanır - kişilerin sonuçları asla yayınlanmaz.

12. GenV'ye katılmanın riskleri nelerdir?

GenV'ye katılmanın siz ve çocuğunuza zarar vermemesi, veya bakımınızı etkilememesi gerekir. GenV özel bilgilerinizi korumada güvenli bir sisteme ve sıkı kurallara sahiptir. Bu, veri mahremiyeti ihlali riskinin çok düşük olduğu anlamına gelir.

GenV'ye katılmanın güven gerektirdiğini anlıyoruz. Sizin gibi ebeveynlerin güveni, bulaşıcı hastalıklar ve kanser gibi alanlarda bugünün çocuk ve yetişkinlerine yardımcı olan pek çok keşfin gerçekleşmesini sağlamıştır. Güveninizin karşılığını vermek için çok çalışacağız.

13. GenV bilgilerimize nasıl göz-kulak olacak?

Veri sistemlerimiz GenV amacına uygun inşa edilmiştir. Yetkisi olmayanların GenV sistemlerine girmesi çok zordur. Ayrıca yasaya da aykırıdır. Biz bilgileri güvenli bir ortamda depolar, düzenli güvenlik testleri uygularız. Ayrıca, (isimler gibi) kimliği açığa çıkaracak bilgilere araştırmacıların erişimini engelleriz.

Sizin kişisel bilgilerinizi (isim ve iletişim bilgileri gibi) GenV'yi yürütmek için kullanırız. Sizinle iletişimimiz bu yolla sürer. Ayrıca, diğer veri kümelerine (Bölüm 6) girdiğimizde, bu bilgi, doğru kişiye ulaştığımızdan emin olmak için kullanılır. Privacy Collection Notice ve MCRI's Privacy Policy'i görmek için www.genv.org.au/privacy adresine gidin. Özel bilgilerin korunması yasası çerçevesinde siz ve çocuğunuzun kişisel bilgilerini düzeltmek için, depoladığımız bilgilere erişim hakkınız vardır. Bunu, GenV ile iletişime geçerek yapabilirsiniz.

Çıkarmamızı istemediğiniz sürece, siz ve çocuğunuza ilişkin verileri süresiz olarak tutarız. Yani, GenV yeni keşifleri uzun yıllar boyunca destekleyebilir.

The Murdoch Children's Research Institute, Avustralya ve Victoria gizlilik yasalarına uymakla yükümlüdür. Veri güvenliği, IT sistemi, işlem ve politikalarını sürekli günceller. Araştırma amacıyla GenV araştırma verileri, yetkili diğer kurumların sistemlerine yerleştirilebilir. Bunlar da aynı güvenlik ve özel bilgilerin korunması seviyesine sahiptir.

GenV veri güvenliği hakkında daha fazla bilgiyi [burada](#), özel bilgilerinizin nasıl idare edildiği konusunda daha fazla bilgiyi [burada](#) bulabilirsiniz.

GenV, yer, resim veya GenV'ye katılan kişinin kimliği konusunda ipucu verebilecek genetik bilgi gibi bazı bilgiler konusunda ekstra önlemler alır. *GenV önlemleri konusunda daha fazla bilgiyi [burada](#) bulabilirsiniz.*

14. Araştırmacılar verilerimizi nasıl kullanır?

GenV verileri çocukların ve yetişkinlerin sağlığını, gelişimini ve esenliğini iyileştirmek için araştırma amacıyla kullanılabilir. Etik onay almalıdır. Zaman içinde, araştırmacılar yeni ve önemli soruların yanıtını bulmak için birçok farklı metotlar kullanacaktır. Bu nedenle, bilgilerinizin değeri yıllar geçtikçe artacaktır. Bütün GenV verileri gizlilik temelinde kullanılır. GenV, güvenlik ve verileri kimin kullanabileceği konusunda sıkı kurallara sahiptir.

Kullanım Őu temelde onaylanır:

- Arařtırma, sađlıđı geliřtirmeyi ve esenliđi iyileřtirmeyi amaçlar
- Verinin kullanımı için sunulan öneri etik onay almıřtır
- GenV, bařvuran kiři, kurum veya kuruluşun güvenlik ve uzmanlıđını inceler
- Örnekler ve verilerde kimliđi belirleyen ayrıntılar bulunmaz - yani veriyi kullananlar bilginin size ait olduđunu bilmez.
- Kullanıcılar, GenV'nin kullanım kořullarını kabul eder.

Onay konusunda daha fazla bilgi için [buraya](#) bakın.

GenV ekibi de verileri GenV'deki ilerleme ve kalite kontrolü ve veri kümelerini kontrol amacıyla kullanır. Bazı veri ve örnekler Avustralya'da ve dünyada ancak çok özel laboratuarlarda analiz edilebilir. Arařtırmalarda olađan bir durumdur ve önemli keřiflere yol açmıřtır. Bazı durumlarda kullanımları Avustralya'dan bařka ülkelerde yasalara bađlıdır. Onlar da sıkı kurallar uygular ve onay için yukardaki aynı kurallar geçerlidir.

Arařtırmacılar verilerle çalıřırken, genellikle laboratuvar testlerinden veya yeni yollarla verileri birleřtirerek yeni veri oluřtururlar. Bunlar, geri GenV'ye eklenir. Böylece sađlıđı geliřtirmek için yeni imkanlar yaratılmıř olur.

Ticari řirketler GenV verilerini sađlıđı geliřtirmek, iyileřme sađlamak ve esenlik amacıyla arařtırmada kullanmak için bařvuruda bulunabilir. Aynı onay kořullarına uymak zorundadırlar.

Bazı GenV katılımcıları yeni yaklařımları denemek için arařtırma denemelerine katılabilir. Bütün denemeler etik onay almak zorundadır. Deneme için yeni bir yaklařım teklif edilenler, yazı-tura atar gibi genellikle rastgele seçilirler. Bazı denemelerde, katılmaları için sadece yeni yaklařımın teklif edildiđi kiřilerle temas kurulur. GenV verileri yeni yaklařımın teklif edildiđi ve edilmediđi kiřilerdeki sonuçları karřılařtırmak için kullanılabilir. GenV katılımcıları ayrıca bař yaralanmaları, duyma yetisi kaybı gibi özel ortak çalıřmalara katılabilir veya kaydedilebilir. Etik onay almıř denemeler veya çalıřmalar, GenV ile verileri paylařma konusunda onayınızı isteyebilir. Böyle çalıřmaları destekleriz.

15. Bařka soru? Herhangi bir endiře?

GenV [internet sitesi](#) pekçok sorunun yanıtını sađlar. Bu Bilgi Beyanı orada da bulunabilir.

GenV üyesi bir kiřiye ulařmak için lütfen 1800 436 888 numarayı arayın, genv@mcri.edu.au adresine e-mail gönderin veya bizimle [internet sitesi](#) üzerinden iletiřime geçin. Herhangi bir endiře veya Őikayet, uygulamalar, veya bir katılımcı olarak siz veya çocuđunuzun hakları konusunda projeden bađımsız bir kiřiyle de konuřabilirsiniz. Lütfen Melbourne's Royal Children's Hospital'da Director of Research Development & Ethics 'i (03) 9345 5044 numaradan arayın veya rch.ethics@rch.org.au adresine e-mail gönderin.

**GenV'ye katılmayı göz önünde bulundurduđunuz için teřekkür ederiz.
Bu yolculukta GenV'ye katılmanızı dileriz.**