

GenV Parent/Guardian Information Statement

GenV والدین/سرپرستوں کے لیے معلوماتی بیان

1. GenV کیوں؟

GenV یعنی 'جنریشن وکٹوریا' کا مخفف، پوری سٹیٹ کے ایک تحقیقی پراجیکٹ کا نام ہے۔ یہ ایک پوری نسل کی صحت اور زندگی کی کیفیت کی مکمل تصویر مہیا کرے گا۔

دو سال سے زیادہ عرصے سے، وکٹوریا میں پیدا ہونے والے تمام بچوں اور ان کے والدین کو اس پراجیکٹ میں شرکت کی دعوت دی جا رہی ہے۔ ہم سب بچوں اور والدین کو شامل کرنا چاہتے ہیں، اس سے قطع نظر کہ وہ کون ہیں اور کہاں رہتے ہیں۔ سب خاندان اہم ہیں - آپ کا خاندان بھی۔

GenV آپ کی دی ہوئی معلومات کو اس ڈاٹا کے ساتھ ملا کر استعمال کرتا ہے جو پہلے ہی دوسری خدمات سے لیا جا چکا ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ آپ کا بہت تھوڑا وقت لگتا ہے۔ اس طرح مستقبل میں تحقیق سے صحت اور زندگی کی کیفیت کے پیچیدہ سوالات کا جواب اس سے جلد معلوم ہو سکے گا جتنا وقت ہمیں آج لگتا ہے۔

ہمیں امید ہے کہ GenV سے ان مسائل کی روک تھام، پیشگوئی اور علاج میں مدد ملے گی جو آج بچوں اور والدین کو پیش ہیں۔ ہم سب لوگوں کے لیے وقت سے پہلے پیدائش، الرجیوں، ذہنی بیماریوں جیسے مسائل کو کم کرنا چاہتے ہیں۔

GenV میں شریک ہو کر آپ سب خاندانوں کے لیے بہتر مستقبل تخلیق کرنے میں مدد کر سکتے ہیں - اب بھی اور آئندہ بھی۔

2. GenV میں شرکت کے لیے دعوت

ہم آپ کو اور آپ کے بچے کو GenV میں شرکت کی دعوت دے رہے ہیں۔ GenV میں شریک ہونے کے لیے آپ کو آخر میں دے گئے رضامندی فارم پر دستخط کرنے ہوں گے۔ آپ کو اس دستاویز اور رضامندی فارم کی کاپی اپنے پاس رکھنے کے لیے ملے گی اور یہ یہاں بھی دستیاب ہے۔

www.genv.org.au

فیصلہ کرنے سے پہلے آپ کو یہ سمجھ لینا چاہیے کہ GenV کیوں ہو رہا ہے اور اس میں کیا کچھ ہو گا۔ ہماری کوشش ہو گی کہ آپ کے بچے کی پیدائش کے بعد جلد ہی ہسپتال میں GenV کے عملے کا ایک فرد آپ سے ملے - وہ آپ کو ذاتی طور پر GenV کے بارے میں بتائے گا۔ براہ مہربانی آپ جتنے سوالات پوچھنا چاہیں، پوچھ لیں۔

آپ یہ دستاویز پڑھ کر یا www.genv.org.au پر وڈیو دیکھ کر GenV کے متعلق مزید معلومات بھی لے سکتے ہیں۔ آپ genv@mcri.edu.au پر ای میل کر کے یا 1800 436 888 (1800 GEN VVV) پر مفت کال کر کے بھی ہم سے رابطہ کر سکتے ہیں۔ ہم خوشی آپ کے سوالات کے جواب دیں گے۔

3. GenV کیا ہے؟

GenV آسٹریلیا میں کسی بھی زمانے میں ہونے والا بچپن پر تحقیق کا سب سے بڑا پراجیکٹ ہے۔ یہ پراجیکٹ یہ تصویر مہیا کر رہا ہے کہ بچے کیسے بڑھتے اور نشوونما پاتے ہیں، عمر بڑھنے کے ساتھ ساتھ کیا ہوتا ہے اور ایک نسل کے بعد دوسری نسل کی صحت میں تبدیلیاں کیسے آتی ہیں۔ یہ وہ بنیاد فراہم کر رہا ہے جس سے محققین، کمیونٹیوں اور پالیسی سازوں کو ایک ساتھ صحت اور زندگی کی کیفیت بہتر بنانے کے لیے مدد ملتی ہے۔ ہمیں امید ہے کہ اس کے نتیجے میں بہتر اور زیادہ محفوظ نگہداشت ممکن ہو گی اور ہمارے بچوں اور والدین کو پیش کچھ بہت اہم سوالات کے جواب مہیا ہوں گے۔ دو سال بعد، ہم پورے وکٹوریا میں 160,000 سے زیادہ بچوں اور ان کے والدین کو GenV میں شرکت کی دعوت دے چکے ہوں گے۔

اگر آپ رضامند ہوں تو ہم GenV میں آپ کے شریک ہونے پر آپ سے کچھ معلومات لیں گے اور آپ اور آپ کے بچے سے سواہز (نمونے) حاصل کریں گے، اور پھر آپ کے بچے کی نشوونما کے دوران بھی۔ پھر، آپ کی اجازت سے، ہم وہ معلومات اور نمونے بھی شامل کر لیں گے جو مختلف خدمات پہلے ہی اپنے عام معمول میں حاصل کرتی ہیں۔ ہم ان معلومات کو ایک محفوظ ڈاٹابیس میں رکھیں گے جسے آئندہ تحقیق میں استعمال کیا جا سکتا ہے۔ نتائج سے اس میں بہتری آئے گی کہ ہم مسائل کا علاج، پیشگوئی اور روک تھام کیسے کرتے ہیں۔ نتائج سے پالیسی سازوں کو وکٹوریا کے خاندانوں کو سہارا دینے کے لیے اچھے فیصلے کرنے میں بھی مدد ملے گی۔

اس کا مطلب ہے کہ GenV کے لیے آپ کو بہت تھوڑا کام کرنا پڑے گا لیکن اس سے خاندانوں کے لیے بامعنی تبدیلیاں آئیں گی۔ ہمیں امید ہے کہ ہم بہت سالوں تک خاندانوں کی صحت اور زندگی کی کیفیت کا جائزہ لیتے رہیں گے۔

دنیا کے دوسرے حصوں میں GenV جیسے بہت بڑے پراجیکٹس پہلے ہی بڑی عمر کے بالغوں کی مدد کر رہے ہیں۔ ہمیں امید ہے کہ GenV بچوں اور وکٹوریا کے کم عمر لوگوں کے لیے یہ فوائد مہیا کرے گا۔

4. کون جنV انجام دے رہا ہے؟

جنV میبلرن چلڈرنز کیمپس (مرڈوک چلڈرنز ریسرچ انسٹی ٹیوٹ، رائل چلڈرنز ہسپتال اور یونیورسٹی آف میبلرن کی سرکردگی میں، رائل چلڈرنز ہسپتال فاؤنڈیشن) کے تعاون سے چل رہا ہے۔ اس کے لیے مالی وسائل وکٹورین حکومت اور Paul Ramsay Foundation فراہم کر رہی ہے۔ پراجیکٹ میں تعاون کرنے والے یہ ہیں:

- وہ ہسپتال جہاں آپ کے بچے کی پیدائش ہوئی اور بچوں کے مقامی ہسپتال
- وکٹوریا کی یونیورسٹیاں اور تحقیقی ادارے
- وکٹوریا، آسٹریلیا اور دنیا بھر میں صف اول کے ماہرین
- مقامی خاندان اور کمیونٹیاں جنہوں نے جنV کو تشکیل دینے میں مدد کی ہے۔

اس کی سائنٹیفک ڈائریکٹر پروفیسر Melissa Wake ہیں جو بیڈیٹریشن - یعنی بچوں کی ڈاکٹر ہیں۔ آپ [یہاں](#) ان کے اور باقی ٹیم کے بارے میں پڑھ سکتے ہیں۔

5. ہم سے جنV میں حصہ لینے کے لیے کیوں پوچھا جا رہا ہے؟

دو سال کے عرصے میں وکٹوریا میں پیدا ہونے والے تمام بچوں اور ان کے والدین کو جنV میں حصہ لینے کی دعوت دی جا رہی ہے۔ آپ کو اس لیے دعوت دی گئی ہے کہ آپ کا بچہ اس عرصے میں وکٹوریا میں پیدا ہوا ہے۔

6. جنV میں کیا شامل ہے؟

جنV ٹیم کا ایک رکن آپ کے بچے کی پیدائش کے بعد جلد ہی آپ سے ملے گا یا رابطہ کرے گا۔ بالعموم ہسپتال میں جنV کی کوشش ہے کہ شریک ہونے والے لوگوں کے لیے چیزیں زیادہ سے زیادہ آسان بنائی جائیں۔ آپ سے ملاقات تقریباً 15 سے 20 منٹ کی ہوگی۔ ہم پراجیکٹ کی وضاحت کرتے ہیں، پوچھتے ہیں کہ آیا آپ اپنے بچے کے ساتھ اس میں شریک ہونے کے لیے راضی ہیں، آپ کو ایک مختصر سروے دیتے ہیں اور تھوک کا نمونہ دینے کی پیشکش کرتے ہیں اور گھر میں نمونہ لینے کے لیے پیک دیتے ہیں۔ ان میں سے ہر ایک کے متعلق مزید تفصیل نیچے دیکھیں۔ اگر ممکن ہو تو ہم آپ کے بچے کے والدین میں سے دوسرے کو بھی دعوت دیں گے۔ اس کے بعد جنV آپ سے بنیادی طور پر ای میل یا میسیجز کے ذریعے رابطے میں رہے گا۔

حصہ لینے کی صورت میں، آپ اتفاق کر رہے ہیں کہ جنV:

(1) وہ معلومات اور نمونے اکٹھے کر سکتا ہے جو پہلے ہی موجود ہیں۔ ان میں یہ شامل ہیں:

- وہ معلومات جو مختلف خدمات پہلے ہی آپ اور آپ کے بچے کے بارے میں اکٹھی کرتی ہیں، آپ کے بچے کی پیدائش سے پہلے سے لے کر مستقبل میں بھی۔ اس میں آپ اور آپ کے بچے کی جسمانی اور ذہنی صحت، تعلیم اور سماجی حالات کے ریکارڈ اور خدمات کے ساتھ ساتھ ولادتوں اور اموات کے متعلق معلومات بھی شامل ہیں۔ جنV یہ معلومات سرکاری محکموں، سکولوں اور کنڈرگارٹن اداروں اور ہسپتالوں، ڈاکٹروں اور دوسرے خدمات فراہم کرنے والوں سے حاصل کر سکتا ہے۔
- آپ کے گردوپیش کے علاقے سے تعلق رکھنے والی معلومات جیسے آپ کے گھر کے قریب فضائی آلودگی اور چھوٹے بچوں کی نگہداشتی خدمات۔

- وہ نمونے جو صحت کی خدمات نے آپ کے بچے کی پیدائش سے پہلے آپ سے حاصل کیے تھے یا جو مستقبل میں آپ اور آپ کے بچے سے حاصل کیے جائیں۔ جب آپ خون یا پیشاب کا ٹیسٹ یا سواب کروائیں تو بچے کے نمونے کو اکثر کچھ دنوں، مہینوں یا سالوں کے لیے محفوظ رکھا جاتا ہے۔ ہم انہیں جنV کو بھیج سکتے ہیں اور ہم ان کی بہت اچھی حفاظت کرتے ہیں۔ پھر ان نمونوں کو بہت سے خاندانوں کے فائدے کے لیے تحقیق میں استعمال کیا جا سکتا ہے۔

آپ www.genv.org.au/for-parents پر اس بارے میں مزید پڑھ سکتے ہیں کہ ہم کیا اکٹھا کرتے ہیں، کس سے اکٹھا کرتے ہیں اور کیسے اسے استعمال کرتے ہیں۔

(2) ہم آپ کو گھر میں نمونہ لینے کے لیے پیک پیش کرتے ہیں۔ اگر آپ متفق ہوں تو آپ ایک نمونہ یا دونوں نمونے لے کر ہمیں ڈاک سے بھیج سکتے ہیں۔ ہم اپنی آمد یا رابطے کے آخری حصے میں ان کی وضاحت کریں گے۔ پیک میں یہ شامل ہے:

- نیبی سے نمونہ لینے کے لیے کٹ - جنV میں شریک ہونے کے بعد جلد ہی آپ اپنے بچے کے نیبی سے پاخانے کا ایک چھوٹا سا نمونہ لین گے۔ ہم آپ سے اپنی ملاقات یا رابطے کے اختتام پر آپ کو اس کا طریقہ بتائیں گے۔ ان نمونوں کو یہ جاننے کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے کہ آنتیں صحت کو کیسے متاثر کرتی ہیں۔ نیبی سے نمونہ لینے کے متعلق مزید تفصیل [پڑھیں یہاں](#)۔
- ماں کے دودھ کے لیے کٹ - اگر آپ بچے کو اپنا دودھ پلاتی ہیں یا دودھ نکالتی ہیں تو جنV میں شامل ہونے کے بعد جلد ہی آپ ایک چائے کے چمچ برابر دودھ اکٹھا کر سکتی ہیں۔ اس سے ماں اور بچے کی صحت اور غذا کے متعلق تحقیق میں مدد ملتی ہے۔ ماں کے دودھ کے نمونے کے متعلق مزید پڑھیں [یہاں](#)۔

(3) آپ سے وقتاً فوقتاً مختصر رابطہ کر سکتا ہے تاکہ آپ اور آپ کے بچے کی صحت، نشوونما اور کیفیت کی خبر رکھی جائے۔ مثال کے طور پر، ہم سال میں کئی بار آپ کو میسیج یا ای میل بھیج سکتے ہیں یا آپ کے بچے کے بڑا ہو جانے پر اس کی روبرو جانچ کرنے کی پیشکش کر سکتے ہیں۔ آپ کسی بھی وقت فیصلہ کر سکتے ہیں کہ آیا آپ حصہ لینا چاہتے ہیں یا نہیں۔

(4) نمونوں اور معلومات کو محفوظ طریقے سے حاصل، ذخیرہ اور استعمال کر سکتا ہے۔ آپ GenV کو جو معلومات دیتے ہیں، انہیں ہم مثال کے طور پر مندرجہ بالا خدمات کی طرف سے دی ہوئی معلومات کے ساتھ ملائے ہیں۔ نمونوں اور معلومات کو مستقبل میں اخلاقیاتی بنیادوں پر منظور شدہ اس تحقیق کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے جو GenV کے اصولوں پر پوری اترتی ہو/ڈاٹا محفوظ رکھنے کے متعلق حصہ 13 اور حصہ 14 دیکھیں]۔

(5) خدمات کو بتا سکتا ہے کہ آپ اور آپ کا بچہ GenV میں ہیں۔

آپ یہ بھی چن سکتے ہیں کہ آیا آپ ان چیزوں کے لیے اجازت دیں گے یا نہیں:

(6) آپ اور آپ کے بچے کے گال کے اندر سے تھوک کا نمونہ۔ تھوک کے نمونے سے جینیٹک تحقیق سمیت مختلف قسموں کی حیاتیاتی تحقیق میں مدد مل سکتی ہے۔ تھوک کے نمونوں کے بارے میں مزید تفصیل [یہاں](#) پڑھیں۔

(7) جینیٹک تحقیق کے لیے نمونوں (جیسے تھوک کا نمونہ یا نوزائیدہ بچے کا سکریننگ کارڈ) کے استعمال، اس بارے میں مزید جاننے کے لیے کہ جینز دوسرے عوامل کے ساتھ کیسے مل کر صحت اور نشوونما پر اثر ڈالتی ہیں۔ اس سے محققین کو نئے سوالات کے جواب دینے میں مدد مل سکتی ہے جیسے صحت کے مسائل اور خطرے کے عوامل والدین سے بچوں تک کیسے پہنچتے ہیں۔ مستقبل میں نئی ٹیکنالوجی سے دوسری قسموں کے ٹیسٹ ممکن ہو سکتے ہیں۔ جینز کے متعلق مزید تفصیل [یہاں](#) پڑھیں۔

GenV میری اجازت سے کن قسموں کی معلومات حاصل کرے گا؟

کچھ مثالیں یہ ہیں:

- جسمانی اور ذہنی صحت: جیسے میڈی کیئر، ہسپتال کے ریکارڈ، ڈیجیٹل سکینز جیسے الٹراساؤنڈز کی کاپیاں، آپ کے حمل کے متعلق اکٹھی کی گئی معلومات
 - تعلیم: جیسے سکول میں پڑھنے اور لکھنے کی اہلیت اور حساب کی اسپیسمنٹس، اگر آپ کا بچہ ان میں شریک ہوتا ہے تو
 - سماجی حالات: جیسے معذوری، چھوٹے بچوں کی نگہداشت کے لیے مدد/فلاحی مدد، رہائش، انصاف
 - آپ کے گردو پیش کے علاقے کے متعلق عمومی معلومات: جیسے چھوٹے بچوں کی نگہداشتی خدمات کہاں واقع ہیں، فضائی آلودگی۔
- [یہاں](#) GenV کے ڈاٹا کے ذرائع کے بارے میں مزید تفصیل پڑھیں اور www.qenv.org.au پر وہ دوسرے وسائل دیکھیں جو ہم ہر سال اکٹھے کرتے ہیں۔

GenV میری اجازت سے کون سے معمول کے نمونے حاصل کرے گا؟

نمونوں میں یہ شامل ہیں:

- سکریننگ کے لیے وہ خون کا نمونہ جو آپ نے حمل کے ہفتہ 10 سے 12 کے قریب - بعض کیفیات کا پتہ چلانے کے لیے بچے کی ٹیسٹنگ کی خاطر - دیا تھا۔ 10 ہفتوں کی سکریننگ کے متعلق مزید تفصیل [یہاں](#) پڑھیں۔
 - وہ خون کا نمونہ جو آپ کے نوزائیدہ بچے کے سکریننگ کارڈ سے لیا گیا تھا (ایڑھی میں سوئی چھو کر) - قابل علاج، شاذونادر واقع ہونے والی کیفیات کا پتہ چلانے کے لیے۔ اگر آپ کی پیدائش آسٹریلیا میں ہوئی تھی اور آپ کا اپنا کارڈ موجود ہے تو ہم یہ بھی حاصل کرنا چاہیں گے۔ نوزائیدہ بچوں کے سکریننگ کارڈ کے متعلق مزید تفصیل [یہاں](#) پڑھیں۔
 - وہ دوسرے معمول کے نمونے جو آپ نے حمل کے دوران دیے ہوں اور وہ نمونے جو آپ یا آپ کا بچہ آئندہ دیں گے۔
- [یہاں](#) GenV کی جانب سے معمول میں لیے جانے والے نمونوں کے بارے میں مزید تفصیل پڑھیں اور www.qenv.org.au پر وہ نمونے دیکھیں جو ہم ہر سال اکٹھے کرتے ہیں۔

جب GenV مجھ سے رابطہ کرے تو کیا ہوتا ہے؟

- سال میں تقریباً 4 دفعہ GenV آپ کو اپنے اور اپنے بچے کے احوال کے بارے میں تازہ اطلاعات دینے کی دعوت دے گا۔ ان رابطوں میں 3 سے 20 منٹ تک کا وقت لگ سکتا ہے۔ ہر دفعہ آپ فیصلہ کرتے ہیں کہ آپ یہ تفصیلات مہیا کریں گے یا نہیں۔ رابطوں میں یہ شامل ہو سکتا ہے:
- مختصر سروے اور تازہ اطلاعات جو آپ مکمل کرتے ہیں۔

- صحت اور نشوونما کی پیمائشیں۔ یہ یادداشت کی گیمز، بڑے بچوں میں بولنے کی اہلیت، اور دل کی دھڑکن جیسے معاملات کا احاطہ کرتے ہیں۔ مثال کے طور پر، آپ اپنے بچے کی چھوٹی سی وڈیو بنا سکتے ہیں یا آپ یا آپ کا بچہ اپنی الیکٹرانک ڈیوائس جیسے اپنے فون پر کوئی گیم کھیل سکتے ہیں۔ یہ ہر ممکن حد تک مختصر اور دلچسپ ہیں۔ GenV کی پیمائشوں کے متعلق [یہاں](#) پڑھیں۔
- GenV کی طرف سے خبریں اور تازہ اطلاعات۔ اس میں GenV کے ساتھ کام کرنے والے تحقیقی مطالعات کے دعوت نامے شامل ہو سکتے ہیں۔

GenV کے ساتھ کام کرنے والے تحقیقی مطالعات کے متعلق مزید تفصیل [یہاں](#) پڑھیں۔

جب بچے بڑے ہو جائیں گے تو GenV کی اسیسمنٹس (جانچوں) کا کیا ہوگا؟

صحت اور نشوونما کی کچھ پیمائشیں صرف روبرو کی جا سکتی ہیں۔ ہمیں امید ہے کہ ہم GenV کے بچوں کے بڑے ہونے پر ان سب سے مل سکیں گے، مثال کے طور پر ان کے سکول شروع کرنے پر۔ ہم نے فی الحال ان ملاقاتوں کی منصوبہ بندی نہیں کی ہے۔ ہر دفعہ آپ فیصلہ کرتے ہیں کہ آپ حصہ لیں گے یا نہیں۔ ہم آپ کو آگاہ رکھیں گے بشرطیکہ ہم آپ سے رابطہ کر سکتے ہوں۔ GenV کے ملاقاتوں کے لیے آنے کے متعلق مزید تفصیل [یہاں](#) پڑھیں۔

GenV خدمات کو کیوں بتاتا ہے کہ میرا بچہ اور میں GenV میں ہیں؟

دوسری خدمات آپ کی اپنے یہاں عام ملاقاتوں کے دوران مختصر سروے یا اسیسمنٹس کے لیے GenV کی مدد کر سکتی ہیں۔ مثال کے طور پر آپ کے بچے کی نرس آپ کے بچے کو نظر کا اضافی ٹیسٹ پیش کر سکتی ہے، آپ کو اس بارے میں رائے دے سکتی ہے اور نتیجہ ریکارڈ کر سکتی ہے۔ کبھی کبھار ہو سکتا ہے کہ آپ گھر بدلیں یا آپ کی رابطہ تفصیلات بدل جائیں۔ خدمات GenV کو آپ کی نئی رابطہ تفصیلات مہیا کر سکتی ہیں، سوائے اس کے کہ ہمیں پتہ ہو کہ آپ الگ ہونا چاہتے ہیں۔ خدمات میں صحت اور تعلیم فراہم کرنے والے شامل ہو سکتے ہیں جیسے آپ کے بچے کی میٹرنل اینڈ چائلڈ ہیلتھ نرس، آپ کے ڈاکٹر، ہسپتال، میڈی کیئر، سنٹرلنک، کنڈرگارٹن یا سکول۔ ہم آپ کا تحقیقی ڈاٹا انہیں نہیں دیتے۔ GenV کے ساتھ کام کرنے والی خدمات کے متعلق مزید تفصیل [یہاں](#) پڑھیں۔

7. GenV میں شرکت کے فوائد کیا ہیں؟

ممکن ہے کہ GenV سے آپ کے بچے کو براہ راست فائدہ ہو اور یہ بھی ممکن ہے کہ فائدہ نہ ہو۔ جب آپ یا آپ کا بچہ سروے یا اسیسمنٹس مکمل کریں گے تو ہم موقع پر آپ کو معلومات دے سکتے ہیں۔ آپ کو اس سے مدد مل سکتی ہے (حصہ 11 دیکھیں)۔ وقت کے ساتھ ساتھ، GenV بچوں اور والدین سے تعلق رکھنے والے کئی معاملات پر رپورٹنگ کرے گا۔ ہم امید کرتے ہیں کہ GenV بہت سے بچوں اور والدین کی زندگیوں کو بہتر بنانے میں مدد دے گا۔ ہم ان مجموعی نتائج سے آپ کو آگاہ کریں گے اور ہمیں امید ہے کہ یہ آپ کے لیے کارآمد ہوں گے۔

8. ہم GenV میں کیسے شریک ہوتے ہیں؟

آپ رضامندی فارم پر دستخط کرتے ہیں اور ہم آپ کو ایک کاپی دیں گے جو آپ کے پاس رہے گی۔ آپ پورے GenV یا اس کے کچھ حصے میں حصہ لے سکتے ہیں۔ جہاں یہ ممکن ہو، ہم ماں اور باپ دونوں کے شریک ہونے کی امید کرتے ہیں۔ آپ اپنی طرف سے رضامندی دیتے ہیں۔ والدین میں سے ایک/سرپرست آپ کے بچے کے لیے بھی رضامندی دیتا ہے۔

9. کیا ہمارا شریک ہونا لازمی ہے؟

نہیں۔ یہ آپ کی مرضی پر منحصر ہے۔ آپ جو بھی فیصلہ کریں، اس سے آپ اور آپ کے بچے کو ملنے والی نگہداشت پر اثر نہیں پڑے گا۔ تاہم، جتنے زیادہ لوگ حصہ لیں گے، GenV کی افادیت اتنی ہی بڑھے گی۔

10. کیا میں بعد میں اپنا فیصلہ بدل سکتا/سکتی ہوں؟

ہاں، آپ کسی بھی وقت اپنا فیصلہ بدل سکتے ہیں۔ بس ہمیں فون یا ای میل کریں یا GenV کی ویب سائٹ [ویب سائٹ](#) دیکھیں۔ آپ کو ہمیں اپنے فیصلے کی وجہ بتانے کی ضرورت نہیں ہے۔

- اگر آپ ابھی رضامندی دیتے ہیں تو بعد میں آپ رضامندی واپس لے سکتے ہیں۔ رضامندی واپس لینے کے متعلق مزید تفصیل [یہاں](#) پڑھیں۔
- اگر آپ ابھی رضامندی نہ دیں تو آپ بعد میں GenV میں شریک ہو سکتے ہیں۔ تاہم، آپ اور آپ کے بچے کے بارے میں اس سے پہلے کی معلومات سے محروم رہے گا۔ بعد میں GenV میں شریک ہونے کے متعلق مزید تفصیل [یہاں](#) پڑھیں۔

- جب آپ کا بچہ بڑا ہوگا (تقریباً 14 سے 18 سال کی عمر) تو اسے بالغ عمر میں شرکت جاری رکھنے کا موقع ملے گا۔ [یہاں GenV](#) جاری رکھنے کے بارے میں مزید تفصیل پڑھیں۔

11. کیا GenV ہماری صحت کے بارے میں ہمیں معلومات دے گا؟

جب آپ یا آپ کا بچہ اسیسمنٹس مکمل کریں تو GenV موقع پر آپ کو نتائج کے متعلق ایسی معلومات دے سکتا ہے جو آپ کے لیے کارآمد ہو سکتی ہیں۔ ان مختصر رپورٹوں سے اشارہ مل سکتا ہے کہ حالات درست جا رہے ہیں یا اگر فکر کی کوئی بات ہو تو آپ مشورہ لینے کے لیے کس سے مل سکتے ہیں۔ آپ یہ رپورٹیں دوسرے لوگوں جیسے اپنے ڈاکٹر کو دے سکتے ہیں۔

موقع پر معلومات دینے کے علاوہ، ہم آپ یا آپ کے بچے کے بارے میں رکھے گئے ڈاٹا یا نمونوں سے حاصل کردہ نئے ڈاٹا کو انفرادی طور پر چیک نہیں کرتے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ GenV آپ کو بعد میں یہ نتائج فراہم نہیں کرتا۔

اس کی وجہ یہ ہے کہ:

- تحقیقی ٹیسٹ بالعموم علاج کے لیے تشکیل نہیں دے گئے ہوتے - مریضوں کا علاج کرنے کے لیے ڈاکٹر مختلف ٹیسٹ استعمال کرتے ہیں
- تحقیق افراد کے نتائج کو نہیں دیکھتی - بلکہ صرف گروپوں کے نتائج دیکھتی ہے
- ممکن ہے کہ کئی سال گزر جانے کے بعد ٹیسٹ اب اہم یا درست نہ ہوں۔

GenV آپ کو مستقبل میں اخلاقیاتی بنیادوں پر منظور شدہ تحقیقی مطالعات میں حصہ لینے کا موقع پیش کر سکتا ہے جو ہمارے ساتھ کام کر رہے ہوں۔ ممکن ہے یہ پراجیکٹ اضافی معلومات یا آراء بھی دے۔ آپ ہمیشہ جن سکتے ہیں کہ آپ حصہ لیں گے یا نہیں۔

ہم GenV کے محققین کی حوصلہ افزائی کرتے ہیں کہ وہ اپنی دریافتیں وسیع پیمانے پر رپورٹ کریں - اس طرح نئے علم کو عمل میں لایا جاتا ہے۔ GenV اپنی ویب سائٹ پر خلاصہ مہیا کرے گا۔ ہمیں امید ہے کہ یہ والدین کے لیے مفید ہوگا۔ صرف گروپوں کے نتائج شائع کیے جائے۔ افراد کے نتائج کبھی شائع نہیں کیے جائے۔

12. GenV میں شرکت کے خطرات کیا ہیں؟

GenV میں شریک ہونے سے آپ یا آپ کے بچے کو ملنے والی نگہداشت کے لیے کوئی نقصان یا اثر نہیں ہونا چاہیے۔ GenV آپ کی پرائیویسی (اخفائے ذاتیات) کے تحفظ کے لیے کڑے اور محفوظ نظام رکھتا ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ ڈاٹا پرائیویسی کی خلاف ورزی کا خطرہ بہت کم ہے۔

ہمیں احساس ہے کہ GenV میں شریک ہونے کے لیے بھروسہ درکار ہے۔ آپ جیسے والدین کے بھروسہ کرنے کے نتیجے میں بہت سی دریافتیں ہوئی ہیں جو آج انفیکشن اور کینسر جیسے معاملات میں بچوں اور بڑوں کی مدد کر رہی ہیں۔ ہم آپ کے بھروسے کا بدلہ دینے کے لیے محنت کریں گے۔

13. GenV ہمارے بارے میں معلومات کی حفاظت کیسے کرے گا؟

ہمارے ڈاٹا سسٹمز بالخصوص GenV کے لیے بنائے گئے ہیں۔ غیر مجاز افراد کے لیے GenV کے سسٹمز تک رسائی حاصل کرنا بہت مشکل ہے۔ یہ قانون کے خلاف بھی ہے۔ ہم تمام معلومات کو محفوظ ماحولوں میں رکھتے ہیں اور باقاعدگی سے سیکیورٹی ٹیسٹنگ انجام دیتے ہیں۔ ہم محققین کے زیر استعمال آنے والے ڈاٹا میں سے شناخت کروانے والی تفصیلات (جیسے نام) ہٹا کر پرائیویسی کا تحفظ بھی کرتے ہیں۔

ہم GenV کو چلانے کے لیے آپ کی ذاتی تفصیلات (جیسے آپ کا نام اور رابطہ تفصیلات) استعمال کریں گے۔ ان کے ذریعے سے ہم آپ سے رابطے میں رہتے ہیں۔ نیز، جب ہم دوسرے ڈاٹا سیٹس (حصہ 6) تک رسائی حاصل کرتے ہیں تو ان تفصیلات کو یہ یقینی بنانے کے لیے استعمال کیا جاتا ہے کہ ہم درست شخص کو میچ کر رہے ہیں۔ ہمارا پرائیویسی کلیکشن نوٹس (ذاتی تفصیلات اکٹھی کرنے کے لیے اخفائے معلومات کا بیان) اور MCRI کی پرائیویسی پالیسی دیکھنے کے لیے www.genv.org.au/privacy پر جائیں۔ آپ کو وہ ذاتی تفصیلات دیکھنے اور درست کروانے کا حق حاصل ہے جو ہم نے پرائیویسی کے قوانین کے تحت آپ اور آپ کے بچے کے بارے میں رکھی ہوں۔ اس کے لیے آپ GenV سے رابطہ کر سکتے ہیں۔

سوائے اس کے کہ آپ ہمیں یہ ڈاٹا تلف کرنے کو کہیں، ہم آپ اور آپ کے بچے کا ڈاٹا لامتناہی عرصے کے لیے رکھیں گے۔ اس کا مطلب ہے کہ GenV کئی سالوں تک نئی دریافتوں کے لیے سہارا دے سکتا ہے۔

مردوک چلڈرنز ریسرچ انسٹی ٹیوٹ کے لیے آسٹریلیا اور وکٹوریا کے پرائیویسی کے قوانین کی پابندی لازمی ہے۔ یہ اپنی ڈاٹا سیکیورٹی، انفارمیشن ٹیکنالوجی سسٹمز، طریق کار اور پالیسیوں کو باقاعدگی سے تازہ کرتا رہتا ہے۔ تحقیقی مقاصد کے لیے GenV کے تحقیقی ڈاٹا کو دوسرے مجاز اداروں کی تحویل میں سسٹمز میں بھی رکھا جا سکتا ہے۔ ان کی سیکیورٹی اور پرائیویسی کا درجہ بھی یہی ہے۔

GenV کی ڈاٹا سیکیورٹی کے متعلق مزید تفصیل [یہاں](#) اور آپ کی ذاتی تفصیلات برقی جانے کے متعلق [یہاں](#) مزید پڑھیں۔

GenV کچھ معلومات جیسے مقامات، تصویروں یا جینیٹک ڈاٹا کے سلسلے میں زیادہ احتیاط برتتا ہے جو شاید اس طرف اشارہ کر سکتی ہیں کہ کون GenV میں حصہ لے رہا ہے۔ GenV کی احتیاطی تدابیر کے متعلق مزید تفصیل [یہاں](#) پڑھیں۔

14. محققین ہمارا ڈاٹا کیسے استعمال کرتے ہیں؟

GenV کے ڈاٹا کو ایسی تحقیق کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے جس سے بچوں اور بڑوں کی صحت، نشوونما یا زندگی کی کیفیت بہتر بنائی جائے۔ ضروری ہے کہ اس کے لیے اخلاقیاتی منظوری مہیا ہو۔ وقت کے ساتھ ساتھ، محققین نئے اور اہم سوالات کا جواب دینے کے لیے بہت سے مختلف طریقے استعمال کریں گے۔ لہذا بہت سالوں تک آپ کی دی ہوئی معلومات کی افادیت بڑھتی رہے گی۔ GenV کا تمام ڈاٹا رازداری سے استعمال کیا جاتا ہے۔ GenV سیکوریٹی کے متعلق اور اس بارے میں کڑے اصول رکھتا ہے کہ کون اس کا ڈاٹا استعمال کر سکتا ہے۔

استعمال کے لیے منظوری کی بنیاد اس پر ہے کہ:

- تحقیق صحت، نشوونما یا زندگی کی کیفیت کو بہتر بنانے کا ہدف رکھتی ہو
- ڈاٹا کے مجوزہ استعمال کے لیے اخلاقیاتی منظوری حاصل ہو
- GenV درخواست گزار اور ادارے یا تنظیم کی حفاظت اور مہارت پر غور کرتا ہے
- نمونوں یا ڈاٹا کو شناخت کروانے والی تفصیلات کے بغیر استعمال کیا جاتا ہے۔ لہذا ڈاٹا استعمال کرنے والوں کو علم نہیں ہوتا کہ یہ آپ کا ڈاٹا ہے۔
- ڈاٹا استعمال کرنے والے GenV کی شرائط برائے استعمال کو قبول کرتے ہیں۔

منظوری کے متعلق مزید تفصیل یہاں پڑھیں۔

GenV کی ٹیم GenV کی پیش رفت اور معیار چیک کرنے کے لیے اور ڈاٹا سیٹس کو ٹیسٹ کرنے کے لیے بھی آپ کا ڈاٹا استعمال کرتی ہے۔ کچھ ڈاٹا اور نمونوں کا تجزیہ آسٹریلیا اور دنیا کے دوسرے حصوں میں صرف خاص لیبارٹریوں میں کیا جا سکتا ہے۔ یہ تحقیق میں عام ہے اور اس کے نتیجے میں اہم دریافتیں ہوتی ہیں۔ کبھی کبھار اس ڈاٹا کا استعمال آسٹریلیا سے باہر دوسرے ممالک کے قوانین کے تحت ہوتا ہے۔ یہ کڑی ہدایات کے تحت ہوتا ہے اور منظوری کے اصول وہی ہیں جو اوپر بیان ہوئے ہیں۔

جب محققین ڈاٹا کے ساتھ کام کرتے ہیں تو وہ اکثر لیبارٹری ٹیسٹوں سے یا ڈاٹا کو مختلف طریقوں سے ملا کر نیا ڈاٹا بناتے ہیں۔ یہ نیا ڈاٹا واپس GenV میں شامل کر دیا جاتا ہے۔ اس سے صحت کو بہتر بنانے کے لیے مزید مواقع پیدا ہوتے ہیں۔

کاروباری کمپنیاں صحت، نشوونما یا زندگی کی کیفیت بہتر بنانے کی غرض سے تحقیق کے لیے GenV کا ڈاٹا استعمال کرنے کی درخواست دے سکتی ہیں۔ انہیں بھی منظوری کے انہی اصولوں کو پورا کرنا ہوگا۔

GenV کے کچھ شرکاء نئے طریق کار ٹیسٹ کرنے والی تحقیقی آزمائشوں میں شامل ہو سکتے ہیں۔ تمام آزمائشوں کے لیے اخلاقیاتی منظوری درکار ہے۔ یہ انتخاب اتفاقی طریقے سے جیسے سگہ اچھال کر کیا جاتا ہے کہ نیا طریق کار کن لوگوں کو پیش کیا جائے۔ کچھ آزمائشوں میں صرف ان لوگوں سے رابطہ کیا جاتا ہے جنہیں نیا طریق کار پیش کیا جا رہا ہو۔ GenV کے ڈاٹا کو ان لوگوں کے نتائج کا موازنہ کرنے کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے جنہیں نئے طریق کار کی پیشکش ملتی ہے اور جنہیں یہ پیشکش نہیں ملتی۔ GenV کے شرکاء مخصوص مسائل جیسے سر کی چوٹوں یا سماعت سے محرومی کے لیے تحقیقی مطالعات یا رجسٹریوں میں بھی شامل ہو سکتے ہیں۔ آزمائشی یا تحقیقی مطالعات آپ سے یہ رضامندی مانگ سکتے ہیں کہ، اخلاقیاتی منظوری کے ساتھ، GenV کو ڈاٹا دیا جائے۔ ہم اس کے حق میں ہیں۔

15. مزید سوالات؟ کوئی فکر؟

ویب سائٹ پر بہت سے سوالات کے جواب موجود ہیں۔ اس ویب سائٹ پر یہ معلوماتی بیان بھی موجود ہے۔

GenV کے کسی رکن سے رابطہ کرنے کے لیے براہ مہربانی 1800 436 888 پر فون کریں، genv@mcri.edu.au پر ای میل کریں یا ویب سائٹ کے ذریعے ہم سے رابطہ کریں۔ آپ کسی خودمختار شخص سے بھی بات کر سکتے ہیں جس کا اس پراجیکٹ سے تعلق نہ ہو جیسے کسی فکر یا شکایت، یا اس پراجیکٹ کو چلائے جانے کے طریقے یا بحیثیت شریک اپنے اور اپنے بچے کے حقوق کے بارے میں۔ براہ مہربانی 03) 9345 5044 یا rch.ethics@rch.org.au پر میلبرن کے رائل چلڈرنز ہسپتال میں ڈائریکٹر آف ریسرچ ڈیولپمنٹ اینڈ ایتھکس سے رابطہ کریں۔

GenV میں شرکت پر غور کرنے کے لیے آپ کا شکریہ۔

ہم امید کرتے ہیں کہ آپ GenV کے ہمسفر بنیں گے۔