



香港小腦萎縮症協會

Hong Kong Spinocerebellar Ataxia Association

地址：九龍橫頭磡邨宏禮樓地下 香港復康會社區復康網絡

Address : G/F, Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

電話：2336-5639 傳真：2338-4820 電郵：scaa.hk@gmail.com 網址：www.hkscaa.org

「香港脊髓小腦萎縮症患者登記冊」計劃

本會承蒙威爾斯親王醫院陳然欣醫生、袁月冰醫生、衛生署醫學遺傳科林德深醫生、香港中文大學生命科學學院陳浩然教授支持，共同籌劃進行「香港脊髓小腦萎縮症患者登記冊」工作。

這是一項研究計劃，為病患者及其家屬提供檢驗及累積資料，作為日後科學、醫學研究之用。本研究收集的資料可能會對開展新研究及對脊髓小腦萎縮症病人的藥物研發帶來機遇。

有關本計劃的基本資料，請見附頁「香港脊髓小腦萎縮症患者登記冊須知」。當參加者正式參與本計劃時，將會得到更詳盡的闡述。

本會誠意邀請香港脊髓小腦萎縮症患者及家屬參與本計劃，俾能對日後科學及醫學研究有所裨益。本計劃的參加者必須為本會會員。如欲認識本會，歡迎瀏覽網頁 www.hkscaa.org，並可於網頁下載入會申請表格。查詢請致電 2336 5639 與本會職員聯絡。有意參加「登記冊」計劃的會員，可致電 2632 3856 與廖小姐聯絡。



香港小腦萎縮症協會

Hong Kong Spinocerebellar Ataxia Association

地址：九龍橫頭磡邨宏禮樓地下 香港復康會社區復康網絡

Address : G/F, Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

電話：2336-5639 傳真：2338-4820 電郵：scaa.hk@gmail.com 網址：www.hkscaa.org

「香港脊髓小腦萎縮症患者登記冊」須知

(一) 「香港脊髓小腦萎縮症患者登記冊」簡介

「香港脊髓小腦萎縮症患者登記冊」是由本會發起，得到威爾斯親王醫院醫生、衛生署醫學遺傳科醫生、香港中文大學生命科學學院教授支持，協同推行的一項研究計劃。本計劃於 2012 年 10 月開始為病患者及其家屬提供檢驗及收集資料。

「登記冊」計劃的主要目標：

1. 為脊髓小腦萎縮症患者提供詳細的檢查，確定他們的病狀和遺傳，包括DNA 方面的問題；
2. 進一步了解脊髓小腦萎縮症，試圖尋找除了致病基因之外的其他基因對這疾病存在着的影響；
3. 收集有關的資料，作為以後進行科學、醫學研究之用，這可能會對開展新研究及對脊髓小腦萎縮症患者的藥物研發帶來機遇；

(二) 「登記冊」參加者接受的檢查

1. 參加者將會有一次隨訪，所有評估、測試及抽取血液樣本等將需時大約一至兩小時。
2. 檢查和評估內容（將有助於你的醫生通過計算得分從而反映你病情的嚴重程度）
 - 人口統計學和疾病相關的資料（如年齡、性別、種族、發病年齡及持續患病時間）
 - 你的醫療記錄檢閱
 - 查詢病史
 - 體格檢查

(2016-8-10 修訂本)

- 採用 SARA 失調症等級評分量表
 - 9 孔釘板試驗
 - 25 英尺行走的計時測試
 - 一份有關家中的日常活動問卷
 - 一份評估疾病對您生理及心理質數影響的問卷
 - 疾病階段評估
 - 抑鬱評估
3. 抽血檢查
將採集 20 毫升的血液用來提取你的 DNA，以備研究影響你的致病基因。

(三) 「登記冊」參加者的權利與承擔

1. 參加者可獲得有關脊髓小腦萎縮症的詳細檢查，以及遺傳學方面的意見。各項檢查，將無需參加者繳費。
2. 經過各系列的臨床檢查，參加者可以清楚知道自己的病情及進展。
3. 從參加者與其親屬的遺傳模式中顯示出來的資料，可能有助日後的治療方案。
4. 參加者可以利用有關資料的遺傳模式，計劃未來的個人事業、家庭和生育等。
5. 參加者的血液樣品將被存放於袁月冰醫生在威爾斯親王醫院的實驗室。
6. 參加者的所有資料將保存於威爾斯親王醫院，這些資料將被存放在上鎖的檔案櫃或有安全密碼的電腦伺服器，或加密的電子存儲設備上。本會將保留權利，可能向境內和境外的學術機構，醫院，診所提供有關數據，作為研究，試驗和診治等用途。使用者將依照法律來保護這些記錄的隱私和安全。

(四) 「登記冊」參加者資格及申請辦法

凡本會會員，年滿18歲，並被診斷為患有脊髓小腦萎縮症的患者及家屬均可申請參加「香港脊髓小腦萎縮症患者登記冊」計劃。

如欲查詢，請致電2336 5639與本會職員聯絡。

有意參加「登記冊」計劃的會員，可致電 2632 3856 與廖姑娘聯絡。