

## 瞭解自身病情；為科研，齊盡力！

### 「香港脊髓小腦萎縮症患者登記冊」繼續進行

這是一項研究計劃。自 2013 年開始，由威爾斯親王醫院陳然欣醫生、袁月冰醫生、香港中文大學生命科學學院陳浩然教授共同籌劃進行。

#### ❖ 本計劃希望能達至以下目的：

1. 為會友(患者及家屬)進行詳盡檢測，確診是否患上遺傳性的脊髓小腦萎縮症。
2. 若確診為患上遺傳性的脊髓小腦萎縮症，但未能確定為何種型號時，可再跟進。
3. 本登記名冊將記錄患者的資料，累積資料可作為日後科學、醫學研究之用。對脊髓小腦萎縮症病人的藥物研發帶來機遇。

#### ❖ 參加本計劃的步驟：

1. 有意參加者請致電 2635 2195 與陳小姐(Haley)聯絡。
2. 安排時間前往威爾斯親王醫院，由陳然欣醫生親自進行測檢。
3. 屆時會詳細闡述「香港脊髓小腦萎縮症患者登記冊須知」。  
(已上載於本會網頁)
4. 由於需繳付醫院應診登記費及需安排交通工具，為減輕會友的經濟負擔，參加本計劃者，本會將發回資助金額 300 元正。
5. 查詢請致電與本會組織幹事吳嘉慧小姐聯絡 2336 5639 或 6054 5344。

☞• 本會誠意邀請未參與本計劃的會友，盡快參加 •☞

俾能更瞭解自己的情況，更能對日後科學及醫學研究有所裨益，  
讓我們一起為科研，齊盡力！

[備註]

若已成功登記於名冊的 SCA 患者，將於每年跟進一次，再進行測檢，總共跟進兩年。在得到測檢者同意下，兩年的跟進時將抽取病人的血液樣本給陳浩然教授進行更多的測試。這將更有助科研，患者也從而知悉自己的病情變化。

現已開始跟進工作，陳小姐(Haley)將以電話聯絡各人，安排跟進時間。

(2016-3)