

## 「香港脊髓小腦萎縮症病人登記名冊」參加邀請書

「香港脊髓小腦萎縮症病人登記名冊」（以下簡稱：「病人名冊」）是一項研究計劃。由「香港小腦萎縮症協會」發起，獲香港衛生署醫學遺傳科、威爾斯親王醫院、瑪嘉烈醫院、香港中文大學生命科學學院及一眾私家執業腦神經科專科醫生們多方支持，從2012年10月起運作至今。

「病人名冊」計劃的主要目標：

1. 「病人名冊」參加者限於最常見的SCA1、2、3、6、7、8、12。本計劃為此等型號的脊髓小腦萎縮症患者提供詳細的病況檢查及評估；
2. 收集有關的資料，作為以後進行科學、醫學研究之用。相關檢查所得的資料、數據，在徵得參加者同意及授權之下，將由香港威爾斯親王醫院進行精密的系統化處理、分析、儲存；從而協助我們的藥物研發及醫學探究，冀望摸索出征服或減慢小腦萎縮症惡化速度的治療方法。

「病人名冊」參加者資格及申請辦法：

1. 本會會員，年滿18周歲，並獲確診為患有脊髓小腦萎縮症SCA1、2、3、6、7、8、12的患者及其家屬均可申請參加。
2. 如欲查詢詳情，請致電 2336 5639 與本會職員聯絡。有意參加「病人名冊」計劃的會員，可致電 2697 5027 與韓小姐聯絡。
3. 由於需要支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，參加本計劃的會員，本會將發回資助金額港幣400元正。

「病人名冊」參加者接受的檢查：

1. 參加者將會有六次隨訪，每次隨訪相隔約1-2年。所有評估及測試等需時大約一至兩小時，將在威爾斯親王醫院進行。
2. 檢查和評估內容（將有助於反映您病情的嚴重程度）
  - 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）
  - 您的醫療記錄及病史

HKSCA Registry, Invitation Sheet, Version 1.0, 15 May 2020 2

- 活動能力評估（如SARA失調症等級評分量表，將有助於您的醫生評估您病情的嚴重程度）
  - 疾病相關的心理及生理活動問卷
3. 若您未做過基因測試，我們可能會採集您的血液（約10毫升）用來檢測您的DNA。

「病人名冊」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。除醫院應

診費用外，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。