

## 燃點希望

### 邀請加入「香港脊髓小腦萎縮症病人登記名冊」

瞭解自身病情；為科研，齊盡力！

「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、香港威爾斯親王醫院及香港中文大學生命科學學院三方支持，從 2013 年 10 月起運作至今。

#### ❖ 本計劃的目的：

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. 本計劃參加者於香港威爾斯親王醫院進行身體測試及狀況評估的，限於最見的 SCA1、2、3、6、7、8、12，登記名冊則涵蓋型號 SCA1、2、3、6。從相關測試及檢查所得的資料、數據，在徵得參加者同意及授權之下，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。

#### ❖ 本計劃的進展：

藥物開發的道路，除了科研上的突破性成果之外，龐大經費的投入及卓具規模藥廠的支援，均不可少。最近一家跨國的美資藥廠，向香港中文大學生命科學學院的科研團隊承諾，倘若香港的小腦萎縮症病人有一定數量，該美資藥廠願意來港協助臨牀測試，這對於我們小腦萎縮症病友及家屬誠一大喜訊。惟現時「病人名冊」登記人數仍不足夠。

#### ❖ 「登記冊」參加者資格及申請辦法

1. 本會會員，年滿 18 歲，並獲確診為患有脊髓小腦萎縮症的患者及其家屬均可申請參加「病人名冊」計劃。
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 2635 2160 與韓小姐聯絡。
3. 屆時會詳細闡述「香港脊髓小腦萎縮症患者登記冊須知」。(見後)
4. 由於需邀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 400 元正。

## ❧ 「香港脊髓小腦萎縮症患者登記冊」須知

### (一) 「病人名冊」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
  - 採用 SARA 失調症等級評分量表 9 孔釘板試
  - 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。

### (二) 「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。各項檢查，將無需參加者繳費。
2. 每次檢查，參加者將可獲得港幣 400 元的交通津貼。
3. 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。
4. 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。
5. 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。
6. 參加者的血液樣品將被存放於香港威爾斯親王醫院的實驗室內。
7. 參加者的所有資料將保存於香港威爾斯親王醫院，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紀錄的隱私和安全。

(修訂日期: 2019 年 5 月)