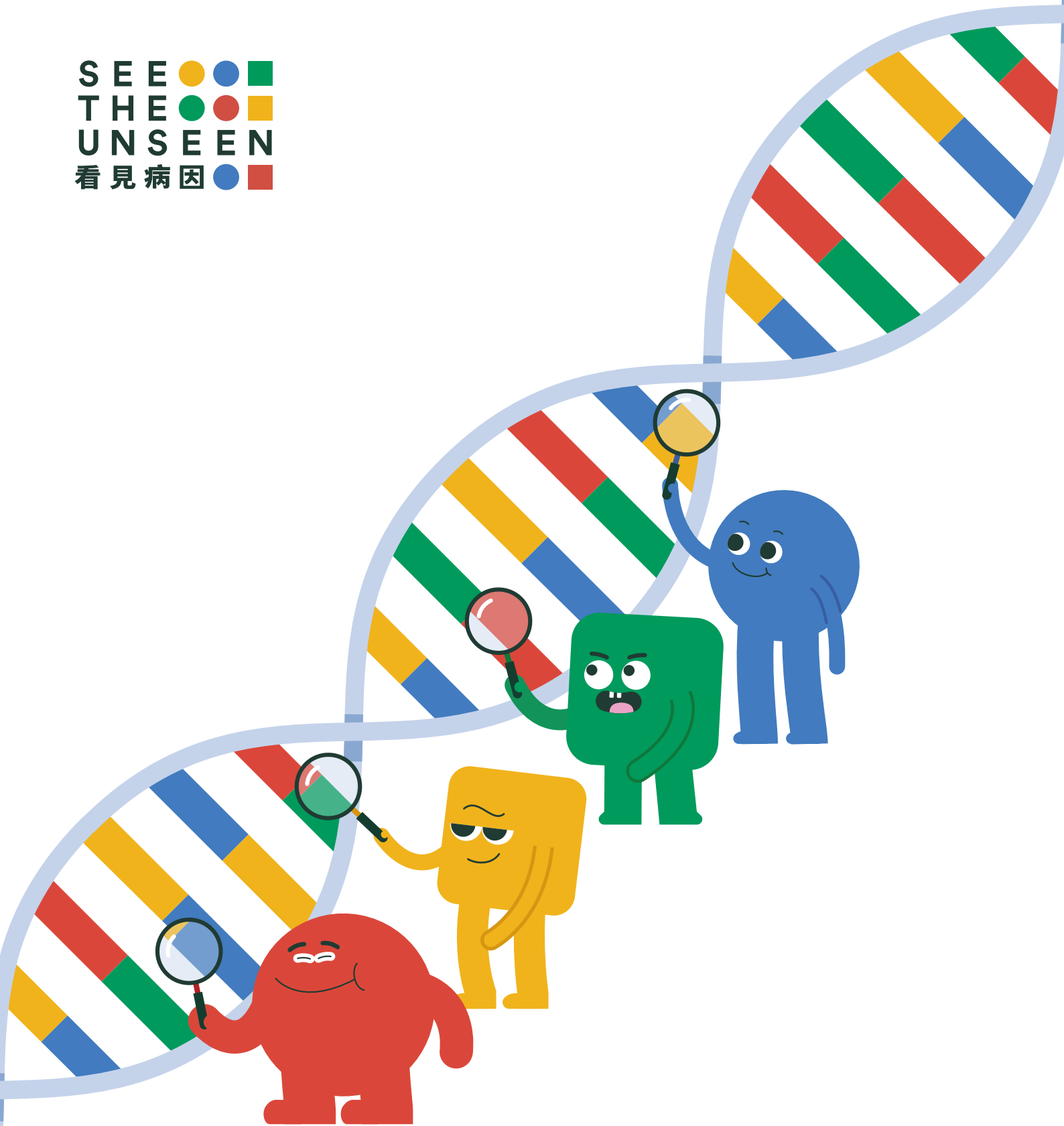


SEE THE UNSEEN
看見病因



香港基因組計劃 參加者小冊子

(適用於12-17歲參加者)

(版本4.0, 2024年2月)

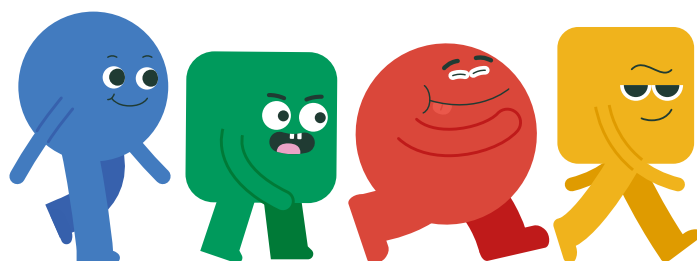


2023 GOLD 金獎

Privacy-Friendly Awards

私隱之友嘉許獎

Awarded by PCPD, Hong Kong
由香港個人資料私隱專員公署頒發



香港基因組中心榮獲2023年私隱之友嘉許獎（金獎），以表揚機構在推動保護個人資料私隱方面所作出的努力，並根據以下五項評估標準，宣揚建立私隱管理系統的重要性：

1. 在高階管理層會議上討論並認識到個人資料私隱管理系統（PMP）的重要性。
2. 設立專門的資料保護部門。
3. 制定了個人資料處理的內部政策。
4. 建立資料安全漏洞通知機制和書面政策。
5. 對員工進行個人資料私隱保護的訓練或教育。

序言

每人的身體都藏着一本說明書，我們稱它為「基因組」。它不但決定每人的身體特徵，例如眼睛大小及頭髮顏色，亦告訴我們一些重要的健康資訊，包括每人患上不同疾病的機會。

這本說明書雖然厚重又艱深，但透過全基因組測序的技術，醫生及科學家便有望讀懂這本書，解開我們身體的奧秘，從而找出治病線索，幫助更多病人。

為此，前食物及衛生局（現為醫務衛生局）成立了香港基因組中心（下稱「基因組中心」），旨在推行香港基因組計劃（下稱「計劃」），幫助醫生及科學家了解基因組與不同疾病的關係，從而推動香港的醫療發展。

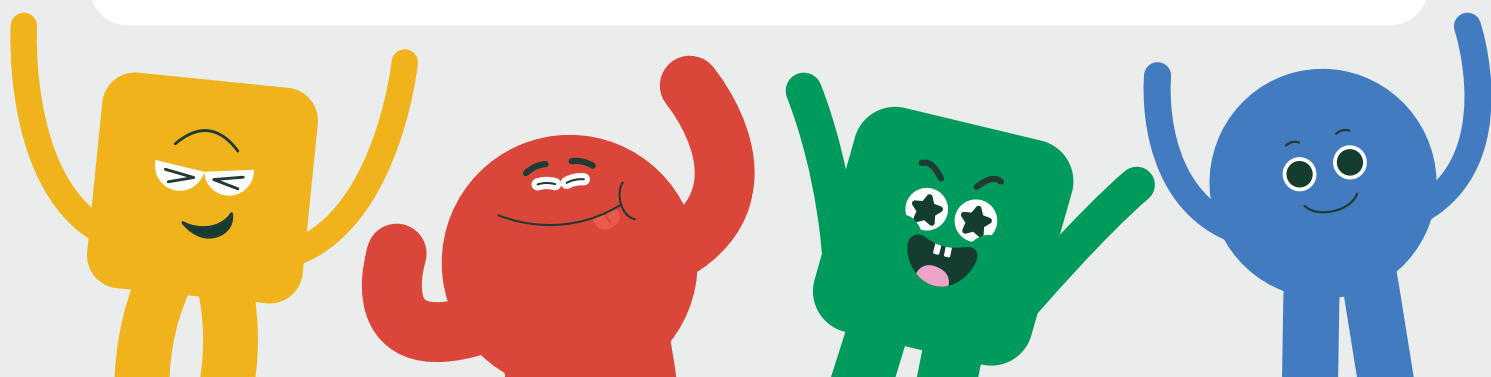
本小冊子會以問答形式，為你介紹計劃的內容。



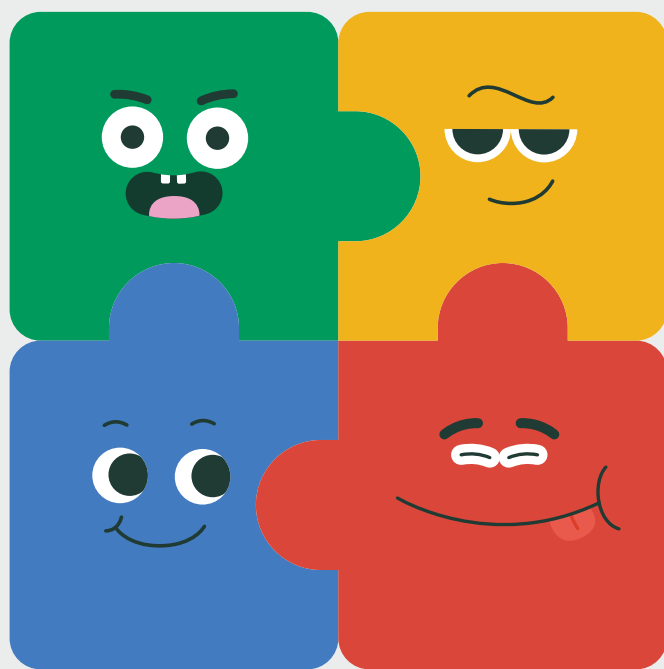


目錄

序言	1
第一章：計劃概覽	4
1. 甚麼是香港基因組計劃？	
2. 計劃團隊有甚麼成員？	
3. 為何我會被轉介來參與計劃？	
4. 參與計劃有甚麼好處？	
5. 是否必須參與計劃？	
第二章：參與計劃	7
6. 計劃的流程是怎樣？	
6.1. 醫療紀錄收集	
6.2. 樣本收集	
6.3. 樣本處理和基因組分析	
6.4. 數據查閱及分享	
7. 計劃團隊會如何保存及使用我的數據？	
8. 計劃團隊會如何通知我基因組分析結果？	
第三章：參加者須知	12
9. 參與計劃有甚麼需要注意？	
9.1. 提供樣本過程	
9.2. 報告結果帶來的影響	
9.3. 對家人的影響	
9.4. 數據安全	
10. 參與計劃後，可以退出嗎？	
11. 參與計劃後，成年時會怎樣？	
第四章：其他	15
12. 計劃的監察	
13. 因參加計劃而引致受傷的賠償和治療	
14. 聯絡方法	



第一章
計劃概覽



1 甚麼是香港基因組計劃？

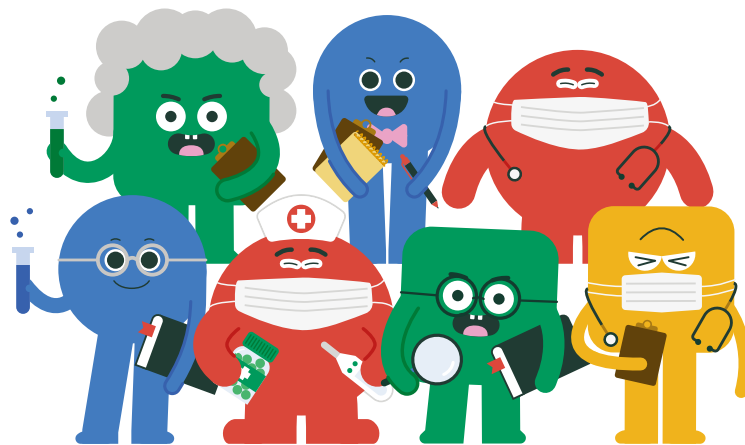
這是由香港基因組中心負責推行的研究計劃，計劃目的主要包括：

- 幫助醫生為你現時所患的病症尋找病因，從而提供更適合的治療方案；
- 建立屬於本地人口的基因組數據庫，以便醫生和科學家研究基因組和特定疾病的關係，為病人尋找更有效的治療方案。

2 計劃團隊有甚麼成員？

我們的成員包括醫生、護士和科學家等專業人員。我們會一起合作，執行整個計劃。

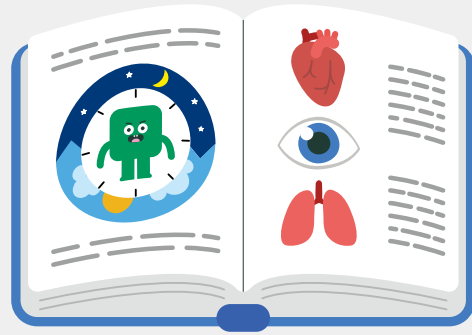
如果你有不明白的地方，歡迎隨時向我們或你的父母/法定監護人發問。此外，你亦可以隨時到我們的網站，了解計劃的最新消息：www.hkgp.org



為甚麼要研究基因組？

基因組就像一本「身體說明書」，告訴我們身體各部分該如何運作。當這本說明書中有一個步驟出現錯誤，便會令身體運作出現異常，我們便有機會生病了。

科學家和醫生進行基因組測序及研究時，會仔細翻閱病人的身體說明書，希望找到出錯的部分，了解病人的情況並提供更有效的治療方案。



3 為何我會被轉介來參與計劃？

因為醫生認為你患有的病症可能與遺傳有關，而參與此計劃，對你的病情或治療可能有幫助。

4 參與計劃有甚麼好處？

我們希望透過這個計劃，協助醫生為你找出病因，從而制訂更有效的治療方案。同時，我們亦希望為其他有相似經歷的病人尋找更合適的治療方案。

5 是否必須參與計劃？

參與這項計劃純屬自願性質，你可以和你的父母/法定監護人仔細商量，然後再作出決定。

- 參與計劃費用全免。
- 參與計劃不涉及任何報酬。
- 不論你是否參與計劃，你現時接受的常規醫療服務均不會受影響。
- 在父母/法定監護人的同意下，你可以隨時退出計劃而毋須提供理由。

第二章 參與計劃

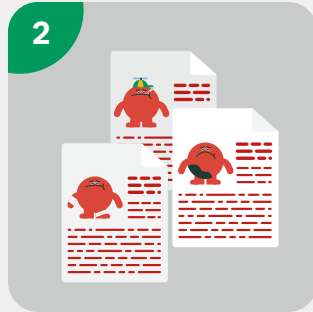


6 計劃的流程是怎樣？

如你參與計劃，我們會：



1 採集你的樣本（例如血液、唾液、口腔拭子或細胞組織樣本）



2 收集你的醫療紀錄



3 透過分析你的基因組及醫療紀錄，嘗試為你找出病因



4 與科學家和醫生分享你的「去識別化」數據作研究用途



5 當你年滿18歲時，我們會詢問你是否同意繼續參與計劃

註1：除非中途退出，否則你會一直參與此計劃。

甚麼是「去識別化數據」？

「去識別化數據」是指已抹去你的姓名、出生日期、身份證明文件號碼、性別、住院號碼及聯絡方式等資料的數據。基因組中心已從你的數據中刪除這些資料，並以代號作識別。



6.1. 醫療紀錄收集

你的醫療紀錄有助醫生及科學家進行分析，讓他們更了解你的基因組與你病況之間的關係。

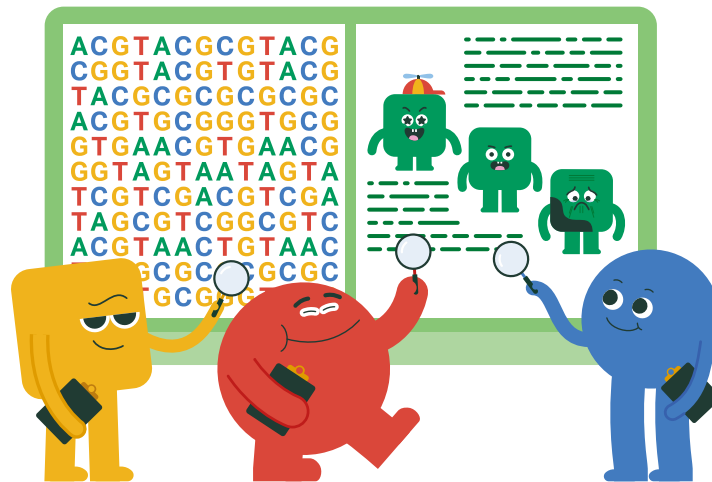
人類身體一直在成長及變化，因此我們需要你不同時期的醫療紀錄，包括由你出生前（即母親懷孕期間）到長大後的所有紀錄，以協助我們持續進行分析。

我們會收集不同種類的病歷紀錄，當中包括：

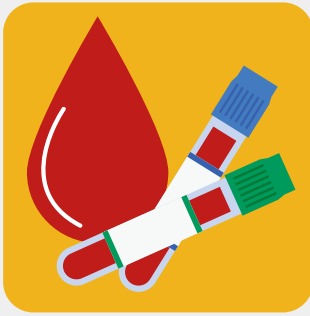
- 住院或到診所求醫的紀錄；
- 醫生的臨床紀錄、化驗結果；及
- 放射及影像紀錄，如磁力共振掃描、X光或臨床相片等。

為了進一步了解你的身體狀況，我們也可能會聯繫你填寫問卷。屆時，你可仔細考慮再決定是否提供這些額外資料。

如果你未來選擇退出計劃，我們便會停止存取你的醫療紀錄。



6.2. 樣本收集



你身體的細胞內含遺傳物質，可以用作基因組分析。因此，我們會向你收集少量血液樣本（約3至5毫升），再從中提取足夠的遺傳物質，以確保分析的準確性。

視乎你的情況，我們可能需要你提供以下樣本：



唾液樣本



口腔拭子樣本



細胞組織樣本

若需要收集細胞組織樣本，我們只會在你有醫療需要進行外科手術時一併收集，或於以往手術中已切除的組織裏抽取，你毋須為計劃接受額外的手術。

6.3. 樣本處理和基因組分析

整個測序及分析程序只會在香港進行。我們會把你的樣本送到實驗室抽取遺傳物質，以得出基因組數據並與病歷一同分析。

其後，我們會把剩餘的樣本和遺傳物質，安全地儲存於基因組中心設於香港科學園內的生物樣本庫中，以便將來有需要時再次進行測序及分析。上述安排令你毋須為計劃時常抽血或重新提供其他樣本。

6.4. 數據查閱及分享

只有計劃團隊才可查閱你的病歷、醫療紀錄、能識別你身份的個人資料、以及基因組數據分析及報告，讓他們可以為你進行臨床診斷及護理和研究²用途。

除此以外，我們只會分享你的去識別化數據（詳細解釋請參閱第8頁）給已獲得批准的科學家及研究人員，作科學及醫療研究用途。

7 計劃團隊會如何保存及使用我的數據？

我們會把你的個人資料、醫療紀錄及基因組數據列為機密資料，並妥善儲存至設於香港本地的數據庫內。基因組中心全權擁有及管理該數據庫，並會按國際標準制訂數據安全和私隱守則。

只有獲授權的指定計劃團隊成員，才可查閱和使用這些機密資料，資料會用於分析你的情況，並撰寫報告。

基因組中心會監察及記錄數據的使用情況，確保沒有被人不當使用。

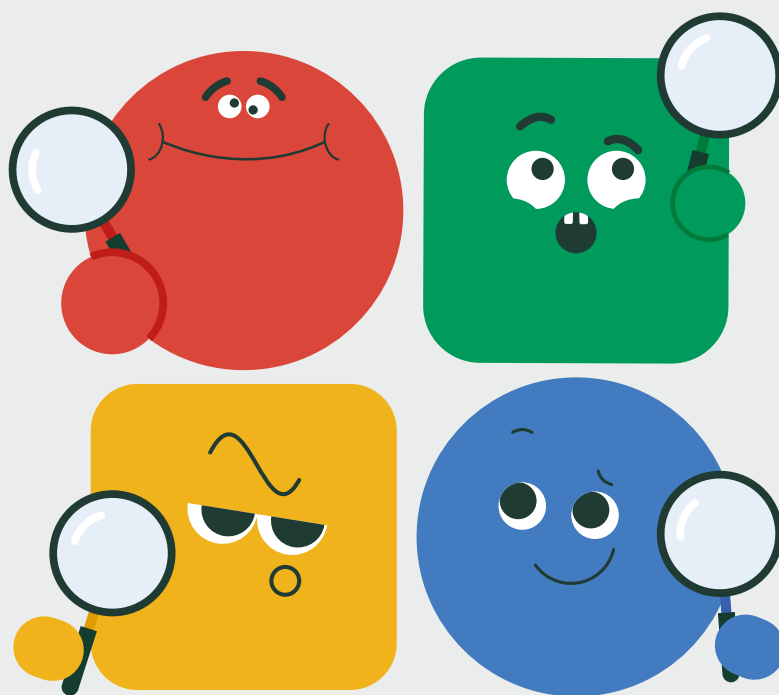
8 計劃團隊會如何通知我基因組分析結果？

我們會把分析結果寫成一份詳細報告，協助醫生為你提供診斷及合適的治療方案。計劃團隊將向你和你父母/法定監護人詳細講解報告，並解答任何與報告有關的問題。

註2：為促進醫學知識的發展，若有關醫護人員在發表個案/系列研究時需要包括個別病人的可識別基因組及臨床醫療資訊，則必須遵循現行臨床醫療守則，先另行徵詢相關病人的同意，作有限度使用。

第三章

參加者須知



9 參與計劃有甚麼需要注意？

9.1. 提供樣本過程

- 抽血過程中，有極少人可能會出現瘀傷、輕微不適或感到不安。
- 如有需要採集口腔拭子樣本，過程中有極少人可能會感到輕微不適或不安。
- 如有需要採集唾液樣本，整個過程是簡單及安全的。
- 如有需要收集細胞組織樣本，如前文6.2所述，這並不會增加你的手術程序和風險。

9.2. 報告結果帶來的影響

雖然我們希望透過這個計劃幫助醫生了解、診斷及處理你的情況，但分析結果未必能成功找出病因；即使成功作出診斷，亦不一定能即時改善治療方案。因此，報告結果或會令你焦慮不安。

9.3. 對家人的影響

雖然每人的基因組均是獨特的，但你與其他有血緣關係的親屬（如父母、兄弟姐妹）擁有相似的基因組。因此報告結果可能會揭示有關你家人於遺傳或其他方面的健康風險。

9.4. 數據安全

基因組中心會以一切合理可行的方法確保數據的安全及私隱。然而，隨着科技迅速發展，現時的去識別化技術於未來仍然可能會被破解。我們即使以不同的保安措施去保障參加者的私隱，仍然不能排除有極低機會出現數據外洩。如有任何資料外洩事故，基因組中心會根據個人資料私隱專員公署的指引處理及通知受影響的參加者。

如任何人/機構/公司故意洩露你的數據，或刻意從去識別化資料中識別你的身份，基因組中心會禁止他們再次使用計劃的數據。若相關行為屬違法，基因組中心會轉交相關執法部門跟進。

10 參與計劃後，可以退出嗎？

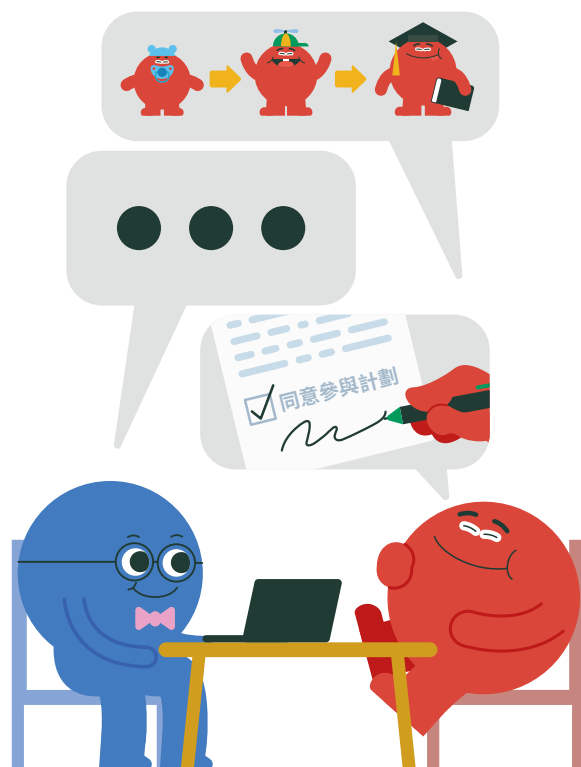
參與計劃後，你可以隨時改變想法，選擇退出而毋須提供任何理由。

當你有退出的想法時，請先和你的父母/法定監護人仔細商量。你的父母/法定監護人會在了解你的想法後，和你一起作最終決定。

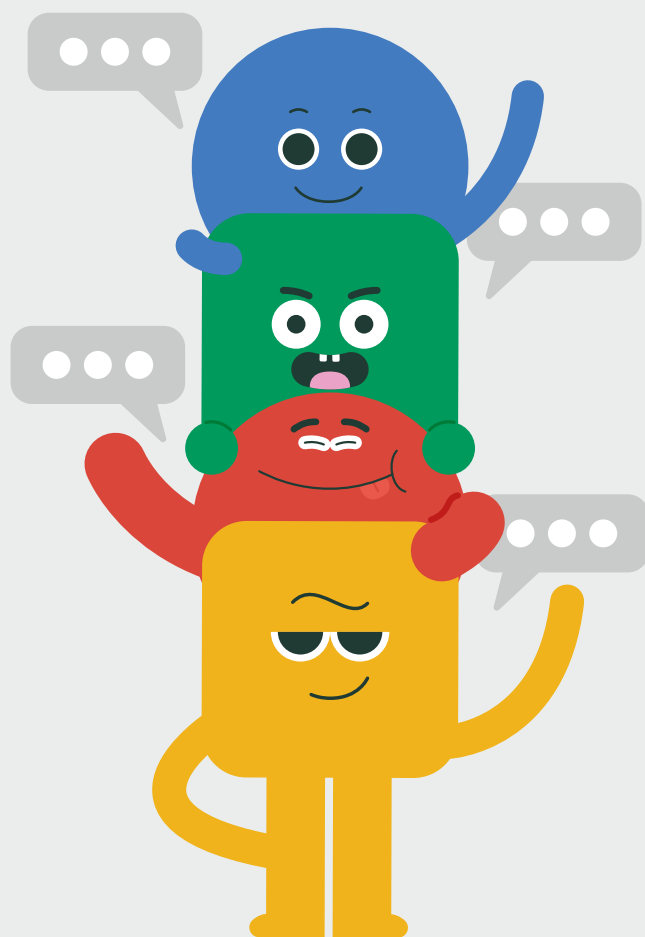
即使退出計劃，你依然可以接受現有的診症、檢查及常規醫療服務。

11 參加計劃後，成年時會怎樣？

當你年滿18歲，你已達到法定年齡可自行決定是否繼續參與計劃。屆時，我們會聯絡你，詢問你是否同意繼續參與計劃。



第四章 其他



12 計劃的監察

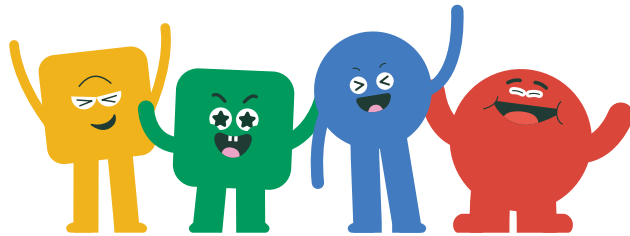
本計劃已通過多個研究倫理委員會審批，亦受香港相關法律規管。

13 因參加計劃而引致受傷的賠償和治療

參與計劃不會為你帶來額外風險，所以並不涉及賠償及額外治療的問題。

14 聯絡方法

如有任何查詢，你可以向你的父母/法定監護人發問，亦可瀏覽計劃網站：
www.hkgp.org



多謝支持香港基因組計劃

歡迎瀏覽



了解更多香港基因組計劃的資訊

