

脊髓小脑共济失调研究受试者知情同意书·告知页

1. 研究背景：脊髓小脑共济失调-常染色体隐性遗传 4 型 (Spinocerebellar ataxia autosomal recessive four , SCAR4) 是脊髓小脑共济失调中一种罕见的常染色体隐性遗传类型，该病常隐匿起病，逐渐进展，影响患者的行走及生活质量，逐渐引起神经科医师的重视。北京大学第三医院着重于神经系统变性病及遗传病的诊治，本研究将结合本院诊治经验及国内外文献，从临床表现、体征、辅助检查、诊断、治疗和预后等方面报道一例女性 SCAR4 患者。
2. 研究目的：分析报道一女性 SCAR4 患者的临床特征、基因检查结果、诊断及文献回顾。
3. 研究方法及步骤：收集病例资料，查阅文献，撰写论文。
4. 研究持续的时间：3 月。
5. 受试者风险与受益：本研究对受试者无明显风险与受益，但可以报道该罕见疾病的临床特点及发现的新变异位点，引起医务人员的重视。
6. 可供选择的其他治疗方法。
7. 风险防范与救治预案：无风险。
8. 保密措施：严格保密。
9. 自愿原则：患者知情同意，自愿参加。
10. 受试者应该了解的其他事项：无。

脊髓小脑共济失调研究受试者知情同意书·同意签字页

临床研究项目名称：脊髓小脑共济失调，常染色体隐性遗传 4 型病例报告
申办者：北京大学第三医院

同意申明

本人已仔细阅读“研究受试者知情同意书·告知页”，已了解这是一项临床研究，临床试验研究者已就此研究的特点和可能存在的不良反应向我做了详细解释，并对有关问题给予了解答。我在充分了解受试者须知的全部内容及参加受试带来的利弊后，志愿参加本研究。

我已充分理解：

- 1. 作为受试者，我将遵守受试者须知要求，自愿参加本试验，并与研究人员充分合作，如实、客观地向研究人员提供参加本研究前的健康状况及相关情况。
- 2. 本临床试验的结果只用于科研目的，除外国家相关管理部门、北京大学第三医院伦理委员会、申办单位、研究者或监察员等，我参加研究的个人资料均属保密，将依照法律规定得到保护。
- 3. 我自愿参加本研究。在该研究期间，申办者将减轻或者免除受试者因受试而承担的经济负担，并确保受试者因受试受到损伤时得到及时免费治疗并得到相应的赔偿，申办者将会负责受试期间，由受试引起的相关治疗费用及赔偿。
- 4. 我参加本临床试验完全是自愿的，我可以拒绝参加或在任何时间退出试验，而不会遭到歧视或报复，我的医疗待遇与权益亦不会受影响。

受试者签名
联系电话：
日期：



研究者签名
联系电话：
日期：

