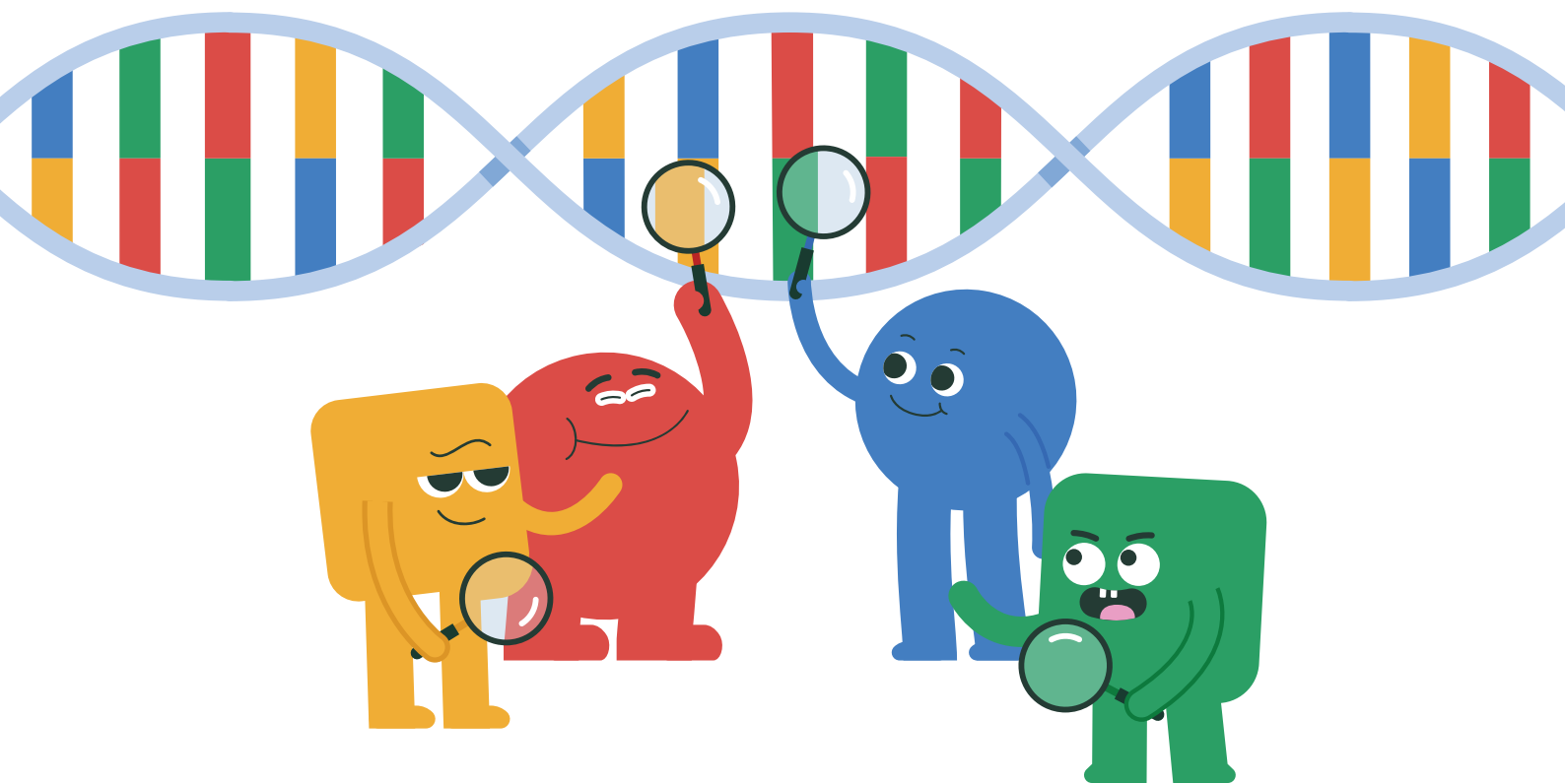


SEE THE UNSEEN
看見病因



香港基因組計劃 參加者小冊子

(適用於18歲或以上參加者)

(版本6.0, 2025年8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

人類基因組¹由超過30億個DNA代碼組成，它就像我們的「身體說明書」，透過代碼的不同排序，決定了每人的長相和身高等外表特徵，以及為何有些人較容易患上某些疾病。而「全基因組測序」² (Whole Genome Sequencing)，便是把人體內的DNA代碼逐一讀取和排列出來的技術，讓醫生和科學家從中尋找治病的線索，以幫助更多病人，並推動醫學發展。

近年基因組技術發展一日千里，例如DNA快速測序和數據分析等，讓我們得以運用基因組數據有效地進行疾病診斷、監測和篩查，並制訂預防和治療方案。有見及此，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」），致力促進本港基因組醫學發展，並以推行「香港基因組計劃」（下稱「計劃」）作為首個重點項目，期望讓病人受惠於更準確的診斷及更有效的治療。此計劃亦有助加快融合基因組醫學與臨床應用、促進科學研究、培育人才及加強公眾對基因組學的認識，長遠而言可提升市民大眾的整體健康水平。

基因組中心將招募合共20,000宗合資格個案，當中涉及約40,000至50,000名合資格的病人及其家屬，經他們同意後進行全基因組測序。計劃所得的數據首要用於病人的臨床診斷及治療，同時會以匿名方式，用於經嚴格審批的醫學研究，讓醫生及科學家進一步了解基因組與不同疾病的關係，促進香港未來的醫療發展。

本小冊子將詳細說明計劃內容，如有任何查詢，歡迎透過以下途徑獲取更多資訊：

- 瀏覽計劃網站：www.hkgp.org
- 聯絡下列計劃夥伴中心的遺傳輔導員：

| 夥伴中心 | 聯絡電話 | 辦公時間 |
|----------------|-----------------|-------------------------------------|
| 香港兒童醫院 | (852) 5741 3334 | 星期一至五 上午九時至下午五時； 星期六、日及公眾假期休息 |
| 香港中文大學/威爾斯親王醫院 | (852) 2498 2568 | |
| 香港大學/瑪麗醫院 | (852) 2255 6203 | |

註1-2：「基因組」及「全基因組測序」的解釋詳見第7頁。

目錄

序言 1

第一章：計劃概覽 4

1. 計劃簡介、目的及推行

1.1. 計劃簡介

1.2. 計劃目的

1.3. 計劃的推行

1.4. 計劃團隊

2. 「基因組」及「全基因組測序」

3. 計劃對象

4. 參與計劃的好處

5. 計劃性質

第二章：參與計劃 10

6. 樣本收集

6.1. 計劃會收集甚麼樣本？

6.2. 樣本處理

7. 醫療紀錄存取

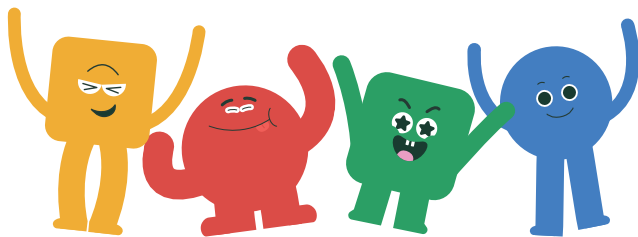
8. 參加者數據的處理

8.1. 數據保存

8.2. 數據查閱

8.3. 去識別化數據的使用

8.4. 基因組中心會如何跟進參加者的研究發現？



第三章：測序結果及報告 16

- 9. 主要結果報告
 - 9.1. 主要結果
 - 9.2. 通知及跟進
- 10. 附帶發現報告(可選項目)
 - 10.1. 附帶發現
 - 10.2. 選擇是否接收附帶發現報告
 - 10.3. 通知及跟進
- 11. 不會被納入報告的內容
 - 11.1. 不能確定致病性的基因變異
 - 11.2. 親子倫理關係

第四章：參加者須知 22

- 12. 提供樣本過程
- 13. 報告結果帶來的影響
- 14. 對家人的影響
- 15. 數據安全

第五章：退出計劃 24

- 16. 退出申請
- 17. 樣本和數據的處理
 - 17.1. 退出後的樣本處理
 - 17.2. 退出後的數據處理

第六章：其他 28

- 18. 因事喪失決策能力或離世
- 19. 關於基因組計劃的最新資訊
- 20. 參加者權益及其他注意事項
- 21. 參與未來不同範疇的研究(可選項目)

第一章

計劃概覽

1 計劃簡介、目的及推行

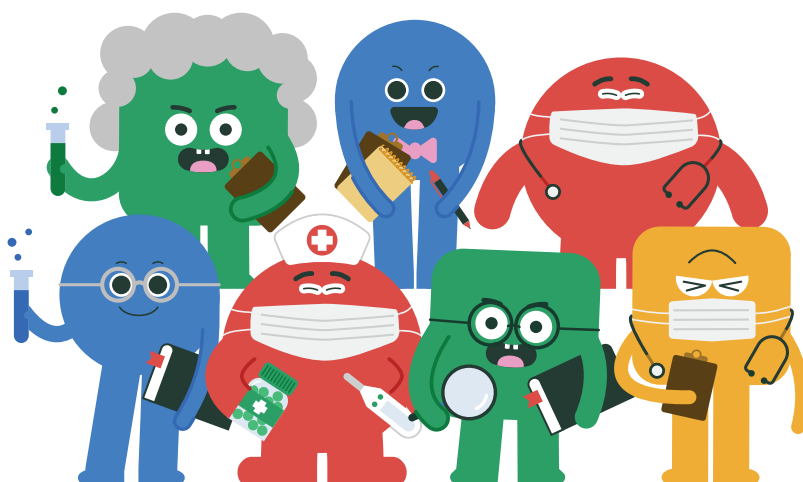
1.1. 計劃簡介

基因組中心於2021年開展香港基因組計劃，是本港首個大型基因組測序計劃。這是一項具研究性質的計劃，可能有助於參加者的疾病診斷及治療。

計劃主要涵蓋三個可受惠於全基因組測序技術的疾病及研究組群，包括未能確診病症、與遺傳有關的癌症，以及可能受惠於基因組學及精準醫學的個案，幫助他們尋找可能致病的基因變異。

1.2. 計劃目的

- 讓病人及其家屬受惠（例如提高疾病的診斷率、為癌症病人提供更個人化的治療）；
- 結合基因組及臨床醫療資料，建立屬於本地人口的全基因組測序數據庫，協助科研及醫護人員了解基因組與不同疾病的關係，從而為病人提供更精準的診斷及更合適的醫療護理服務；
- 推動基因組醫學的臨床應用及相關研究，促進香港的醫療發展。



1.3. 計劃的推行

統籌及執行：



中華人民共和國
香港特別行政區政府
醫務衛生局



Hong Kong
Genome Institute
香港基因組中心

基因組中心與不同持份者*合作推行計劃：



HKU
Med

基因組中心已於醫院管理局（下稱「醫管局」）轄下三間醫院設立夥伴中心和八個合作網絡*，並正陸續擴展與醫管局其他醫院的合作，以招募合資格參加者：

夥伴中心：



合作網絡：



*按名稱的英文字母順序排列

1.4. 計劃團隊

計劃團隊（以下簡稱「我們」）由醫生、護士、科學家、生物信息學家及遺傳輔導員等專業人員組成。我們的職責包括：

- 招募合適的參加者；
- 在參加者簽署同意書前講解計劃詳情，並為他們解答查詢；
- 收集樣本，並為樣本進行基因組測序和分析；
- 為參加者撰寫全基因組測序報告；以及
- 為參加者提供遺傳輔導（Genetic Counselling）及講解報告內容。

2 「基因組」及「全基因組測序」

甚麼是基因組？

「基因組」(Genome)，是遺傳學上較新的重要詞彙，指生物體內的「所有遺傳物質」。它就像我們的「身體說明書」，包含超過30億個DNA代碼(A、T、C、G)。這些代碼就像「說明書」上的英文字母，以不同的序列傳遞各種遺傳訊息，從而決定我們的身體特徵，以及患上不同疾病的潛在風險。

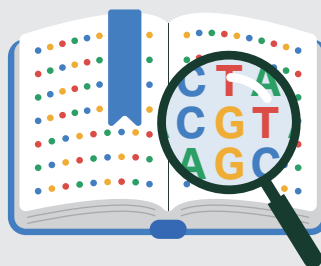
請掃描二維碼，了解「基因」
與「基因組」的分別



甚麼是「全基因組測序」？

1 如前文所述，人類的基因組中有A、T、C、G四種如字母一樣的DNA代碼。而全基因組測序，便是把「身體說明書」內超過30億個DNA代碼逐一讀取，並排列出來的技術。

2 醫護人員和科學家在取得病人的基因組數據後，仍需花長時間進行分析，才有機會找出可能致病的基因變異，從而為病人作出診斷，制訂適切有效的治療方案。



```
ACGTACCG  
CGGTACGT  
TACGCGCG  
ACGTGCGG  
GTGAACGT  
GGTAGTAA  
TCGTCGAC  
TAGCGTCG  
ACGTA ACT
```

3 計劃對象

計劃目標是透過招募20,000宗合資格個案及其家屬自願參與，共為50,000個基因組進行測序。

如果你符合以下任何一項條件，便可能適合參與計劃：

- 經多次檢查仍無法找出病因解釋你的症狀（下稱「未能確診病症」），而該症狀或與遺傳基因有關；或
- 臨床資料顯示，你可能患有「與遺傳有關的癌症」；或
- 你患有可受惠於基因組測序的疾病，包括有助促進精準醫療和疾病預防的病患；或
- 你是以上三類病人的家屬。

合資格人士須透過夥伴中心轉介，再由計劃團隊正式評估他們是否適合參與計劃。

請掃描二維碼，了解更多病人可如何受惠於全基因組測序

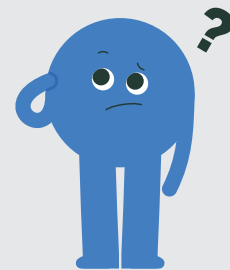


4 參與計劃的好處

如你符合以上資格，又同意參與計劃，我們將免費為你進行全基因組測序，並期望測序結果有助你或你家人更了解自己的身體狀況，從而獲益。

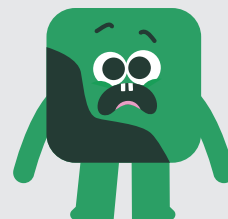
如果你患有未能確診病症，參與計劃將會：

- 有助醫生為你尋找病因，提高你獲得準確診斷的機會。
- 有助醫生為你制訂更合適的臨床護理和長遠治療方案。
- 讓你和家人了解遺傳風險，為計劃生育提供參考。
- 幫助其他有類似症狀的病人，提高他們獲得準確診斷的機會。



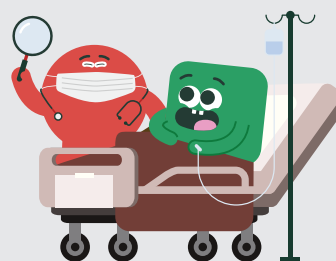
如果你患有與遺傳有關的癌症，參與計劃將會：

- 有助醫生為你制訂更合適的治療方案。
- 有助科研及醫護人員了解基因變異如何導致你和其他類似病人患上癌症。



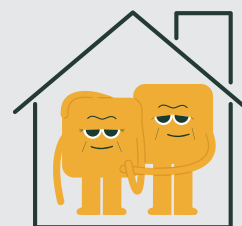
如果你是可能受惠於基因組學及精準醫學的人士，參與計劃將會：

- 幫助你和你的醫護人員了解及在正確的時間為你制訂正確的治療或措施。
- 協助科研人員和醫護人員擴展疾病相關的知識，並促進科學和治療發現。



如果你是病人家屬，參與計劃將會：

- 有助我們透過對比你和患病家人的基因組，更準確地分析你患病家人的基因組數據，從而為他/她制訂更合適的治療方案。



5 計劃性質

參與這項計劃純屬自願性質，你可以考慮清楚才作出決定。

- 參與計劃費用全免。
- 參與計劃或其研究成果不涉及任何報酬。
- 過程中，你可以隨時退出計劃而毋須提供理由。
- 無論你是否參與計劃，或參與計劃後選擇中途退出，你所接受的常規醫療服務將不會受到影響。

第二章

參與計劃

如你決定參與計劃，需先簽署一份同意書，以表示授權：

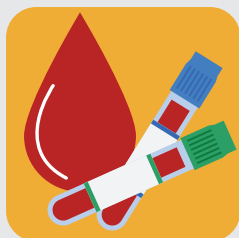
- 基因組中心使用和儲存你提供的樣本；
- 計劃團隊存取你的醫療紀錄；以及
- 基因組中心與研究人員分享你的「去識別化」數據（不能辨識個人身份的數據）。「去識別化」的解釋詳見第14頁。



6 樣本收集

6.1. 計劃會收集甚麼樣本？

如果你是病人：



血液樣本

我們需要你提供血液樣本(成人5-10毫升, 兒童3-5毫升)。



唾液樣本

視乎你的病況, 我們可能需要你提供約3-5毫升的唾液。



口腔拭子樣本

視乎你的病況, 我們可能需要採集2-4枝口腔拭子, 過程需時數分鐘。



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。你並不需要為了計劃接受額外的外科手術。

如果你是病人家屬：



血液樣本

我們需要你提供血液樣本(成人5-10毫升)。

此外, 因應特定情況(例如需要額外及不同種類的樣本), 我們會使用你曾提交予醫管局及衛生署醫學遺傳服務的樣本剩餘的部分, 作更精準的分析。

若需要額外樣本或資料, 我們會再次聯絡你, 屆時你可仔細考慮後再作決定。

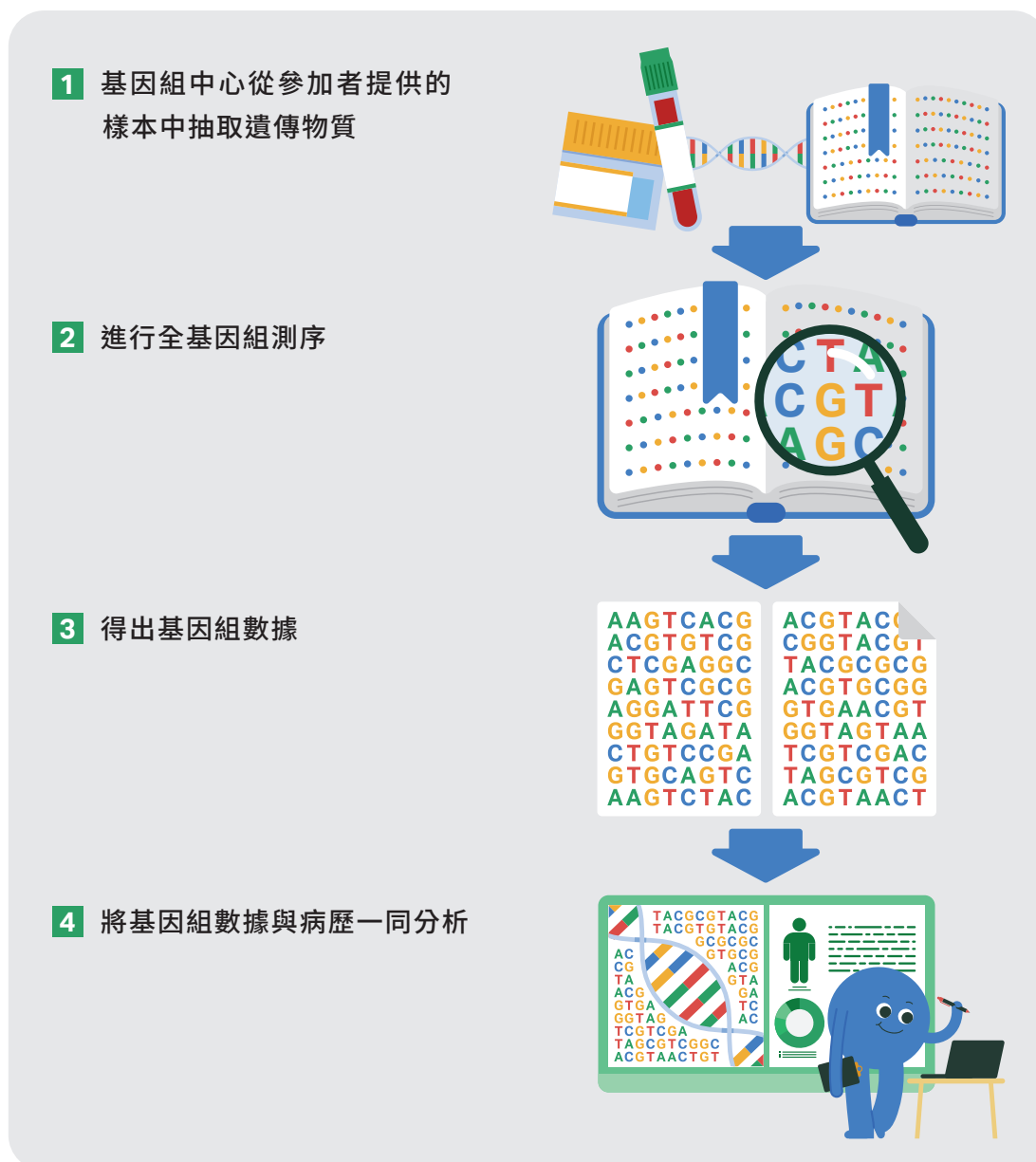
你的權利：

- 提供樣本純屬自願性質, 你可根據個人情況及我們所提供的資料, 考慮清楚後再作決定。
- 當你同意提供樣本, 即表示授權及同意計劃使用你的樣本。

6.2. 樣本處理

參加者提供樣本後，基因組中心會從中抽取遺傳物質，並進行全基因組測序，以得出基因組數據，人工智能將輔助這一過程。

整個檢測及分析程序只會在香港進行，包括基因組及其他「組學」(‘omics’)分析，例如蛋白質組學及代謝組學。



你所提供的樣本會儲存在基因組中心指定的生物樣本庫內。基因組中心會按照嚴謹的指引和管理程序處理相關樣本，而你的樣本會於計劃完成後保存七年。若基因組中心需更多時間完成計劃，將會向相關研究倫理委員會申請許可。

另外，如有需要，部分樣本會儲存於夥伴中心的化驗室內，作臨床醫療用途。

7 醫療紀錄存取

全基因組測序有助醫生診斷、了解及治療疾病，而你的醫療紀錄便是非常重要和準確的資料來源，讓醫生了解你的身體狀況。為進行有效的分析，我們需要把你的基因組數據與身體狀況資料(包括醫療紀錄)一同分析，以了解兩者之間的關係。

基因組計劃是一項長期的計劃，而參加者的身體狀況亦會隨時間而改變。這些改變或會為研究帶來新見解，因此我們需要參加者於不同時期的醫療紀錄，以便持續進行分析。

我們會在獲得你同意後，在有需要時存取及分析你於醫管局及衛生署醫學遺傳服務的醫療紀錄，當中包括：

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

此外，若有需要，你將會被邀請提供更多資料，例如你於其他醫療機構的健康紀錄等。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，我們將會作詳細說明並邀請你簽署額外的同意書。

日後如你退出計劃，我們便會停止存取你的醫療紀錄。



8 參加者數據的處理

計劃非常重視每位參加者的私隱和數據安全，所有個人資料及基因組數據的處理均符合香港法例第486章《個人資料(私隱)條例》的規定，並受嚴格的保密措施保護。

8.1. 數據保存

基因組中心會把你的個人資料、醫療紀錄及全基因組測序數據列為機密資料，並妥善儲存至設於香港本地的基因組中心數據庫內。數據庫由基因組中心全權擁有及管理，並按國際標準制訂數據安全和私隱守則。

8.2. 數據查閱

只有獲授權的指定計劃團隊成員才可查閱你的醫療紀錄及基因組數據，用作分析你的情況及撰寫報告。他們只會在為你進行臨床診斷及護理和研究³用途時，才使用能辨識你身份的個人資料。

除此以外，基因組中心只會分享你的去識別化數據作研究用途。合資格的研究機構及相關人員必須通過基因組中心的研究倫理委員會審批，才能透過基因組中心提供的指定平台閱覽及分析去識別化數據。

如有需要，你亦可以向基因組中心申請查閱有關你的基因組資料。

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，並以代號作為辨識。



甚麼是研究倫理委員會？

當有研究機構及人員向基因組中心申請使用相關數據作研究時，研究倫理委員會 (Institutional Review Board) 將會在保障病人權益及促進本港未來醫療發展的大前提下，根據相關指引審批項目。合資格的研究機構及人員 (本地及非本地) 包括：

- 非牟利團體 (如大學、研究機構)；及
- 商業機構 (如藥劑製品製造商)。

註3：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。

8.3. 去識別化數據的使用

為推動香港未來的基因組醫學發展，基因組中心需要與本地及國際不同醫療和科學研究機構合作。

在未經你同意的情況下，基因組中心不會向任何研究機構及人員透露你的個人資料，而你的去識別化數據亦只會分享給下列機構及人士：

- **已獲批准的本地及國際研究機構和研究人員**
 - 合資格的研究機構及相關人員必須通過基因組中心的研究倫理委員會審批，才可使用你的去識別化數據。如為你診治的醫護人員希望使用你的數據作科學及醫療研究，亦必須先向研究倫理委員會作出申請。
 - 如有研究機構及人員申請下載參加者的數據，基因組中心會要求他們確保已下載的數據保密和安全。

- **國際科學數據庫**
 - 有些國際科學數據庫會集合來自不同研究項目及機構的去識別化數據以促進國際科學及醫學研究。這些數據庫各自擁有一套嚴謹的申請程序，研究人員亦必須通過審批才可使用相關的去識別化數據。
 - 在分享數據前，基因組中心將會仔細審視及查核相關科學數據庫的保密和數據安全措施。

8.4. 基因組中心會如何跟進參加者的研究發現？

你的去識別化數據會用作不同的科學及醫學研究，這些研究不僅與你所患的疾病相關，還與其他不同疾病相關。

即使研究人員對你的疾病有重要的新發現，基因組中心亦不會在未經你同意的情況下，向研究人員透露你的個人資料。研究人員若要跟參加者聯絡，他們須按照規定和相應程序通知基因組中心。基因組中心作出評估後會與你聯絡，並詢問你是否願意與研究人員分享聯絡資料。我們只會在有臨床需要時（例如研究結果能為參加者提供新治療方案），才會讓指定獲授權的職員進行此程序。

第三章

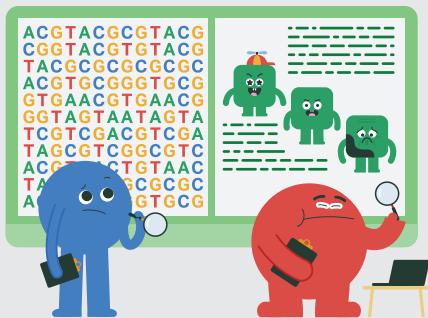
測序結果及報告

9 主要結果報告

9.1. 主要結果

基因組中心會為你撰寫一份詳細報告，以協助臨床診斷及護理你或你家人的病況，我們稱此類報告為「主要結果」(Main Findings)，其內容包括根據最新國際指引分類為具致病性 (pathogenic)/可能具致病性 (likely pathogenic) 的基因變異。

地點: 基因組中心



- 1 基因組中心完成基因組數據分析

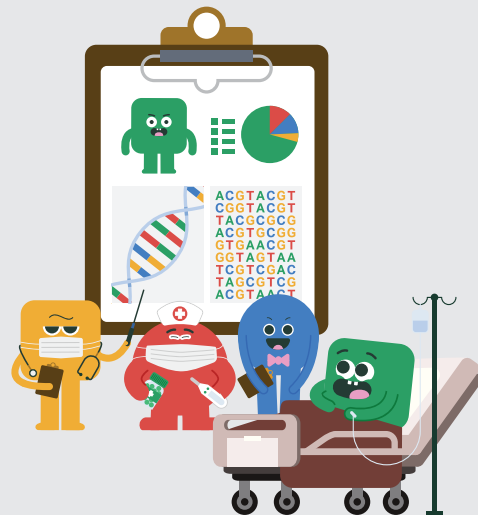


- 2 計劃團隊將根據你的情況，評估分析結果



- 3 計劃團隊將結果撰寫成報告

地點: 夥伴中心



- 4 計劃團隊為你講解報告及提供跟進治療

9.2. 通知及跟進

經過計劃團隊評估後，醫生或遺傳輔導員會向你講解報告內容。如有需要（例如需作進一步臨床檢查），我們會協助跟進或轉介你到相關的臨床服務。

我們明白每位參加者均希望儘快收到結果。然而，為確保報告準確可靠，計劃團隊需花上長時間進行仔細分析及評估。因此，我們難以規限報告在指定時間內完成，衷心感謝你的理解及耐心等待。

報告可能對你或你家人的病況有用，但亦可能找不到任何相關的結果。

對於某些病症（例如癌症），臨床治療是有時效性的。然而，進行全基因組測序分析需要一定時間及資源，相關分析結果亦不一定對臨床治療有決定性作用。因此，除非分析結果可為治療提供新方向，否則這類病症的臨床治療方案，將按原定計劃進行。

10 附帶發現報告(可選項目)

10.1. 附帶發現

除了上述的主要結果，我們透過基因組分析亦可得出其他基因變異的資料，並可從中得出大量與遺傳疾病相關的健康風險資訊。某些基因變異可能與你或你家人現時所患的病症無關，卻有科學證據顯示它們具有較高的致病性，或會導致你患上其他疾病，我們稱這些基因變異的資訊為「附帶發現」(Additional Findings)。

我們只會考慮把具有較高致病性的基因變異列入報告。基因組中心會根據國際最新研究結果訂立計劃專屬的「附帶發現列表」，定期審核列表內容並適時更新。

請掃描二維碼，查閱最新的附帶發現列表



10.2. 選擇是否接收附帶發現報告

你可自行選擇是否接收附帶發現報告。

- 如選擇接收：
 - 你可及早了解自己的潛在健康風險，並儘快進行相關檢查及跟進；
 - 但分析結果或會對你造成一定心理影響。
- 如選擇不接收：
 - 報告只會顯示與你或你家人病況相關的主要結果；
 - 即使分析結果顯示你有潛在健康風險，你也不會被告知。

10.3. 通知及跟進

如基因組中心發現你帶有附帶發現列表上的基因變異，而你亦選擇了接收附帶發現報告，我們便會通知你並預約見面，讓醫生或遺傳輔導員為你講解報告。

如報告顯示需要進一步作臨床檢查，計劃團隊會先向你說明，再提供有關建議。如你同意進行臨床檢查，我們會轉介你到醫管局轄下的相關門診診所。

由於我們會優先處理主要結果的分析，其後才處理附帶發現列表上的基因分析，因此你未必能同時收到主要結果及附帶發現的報告。

11 不會被納入報告的內容

進行全基因組測序將得出大量不同種類的資訊。根據世界各地的經驗，計劃參加者在短時間內接收大量複雜的資訊，可能會感到困惑。因此基因組中心參考了國際間其他基因組計劃的慣常做法，不會在計劃的研究報告中列出以下發現。

11.1. 不能確定致病性的基因變異 (Variant of Uncertain Significance, 簡稱 VUS)

在測序中發現VUS，是指我們在參加者的基因組中發現有基因變異，但在現時遺傳醫學的知識下，我們無法肯定該基因變異在臨床意義上是否對健康有影響。

除特殊情況外，這些VUS結果不會包含在你的報告內。

然而，隨着測序技術及基因組醫學不斷進步，這些VUS有機會成為有利治療或健康的資料。將來如有需要，基因組中心或將再次分析你的基因組數據。一旦出現新的結果，我們將聯絡你講解有關報告內容。

11.2. 親子倫理關係

雖然測序可能會揭示親子倫理關係，但由於此類結果與計劃目的無關，故報告中不會出現任何有關親子倫理的發現。



第四章

參加者須知

參加計劃有甚麼潛在風險？

12 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，整個採集過程是簡單及安全的。
- 如有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抽取，不會增加你的手術程序和風險。

13 報告結果帶來的影響

雖然計劃希望幫助醫生了解、診斷及處理病人的情況，但全基因組測序的分析結果未必能讓我們成功診斷病因；即使成功作出診斷，亦不一定能即時改善治療方案。因此，報告結果或會令參加者焦慮不安。

14 對家人的影響

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

雖然這些發現可能會使你和家人感到焦慮不安，但你的家人或希望獲悉報告結果，從而決定是否需作進一步測試或跟進。若有需要，基因組中心會透過夥伴中心通知你，屆時你才需要決定計劃團隊可否向你家人披露有關結果。

15 數據安全

如前所述，基因組中心會以一切合理可行的方法確保參加者的私隱及數據安全。所有分析結果及個人資料都會以國際標準處理及監控，確保數據受到嚴格的保密措施保護（詳見第14-15頁「參加者數據的處理」）。

然而，隨着科技發展迅速，現時的去識別化技術於未來可能會被新技術破解。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，基因組中心將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，或刻意從去識別化數據中識別你的身份，基因組中心會禁止他們再次使用基因組計劃的數據。如相關行為屬違法，基因組中心會轉交相關執法部門跟進。

第五章

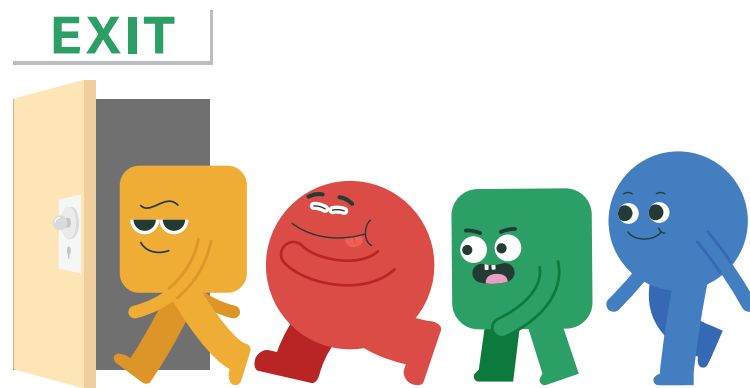
退出計劃

你在計劃過程中，可於任何時間退出而毋須提供任何理由。你只需要聯絡所屬的夥伴中心團隊，便可以退出計劃。

退出計劃後，你所接受的常規醫療服務亦不會受到影響。此外，你之後不會收到任何新的結果或報告，包括主要結果報告及附帶發現報告。

16 退出申請

如你決定退出，你可聯絡所屬的夥伴中心團隊（聯絡電話列於第1頁），遺傳輔導員會向你解釋退出計劃需注意的事項。當基因組中心收到你的退出申請便會透過郵寄或電郵向你發出退出確認通知書。



17 樣本和數據的處理

17.1. 退出後的樣本處理

當你決定退出時，你可以要求基因組中心銷毀你的樣本（如血液樣本等）及從中抽取出的遺傳物質。如你沒有提出相關要求，基因組中心會把你與其他參加者的樣本一同保存，直至計劃完結後一併銷毀。

17.2. 退出後的數據處理

退出計劃代表：

- 我們不會再使用你的數據進行分析和研究；
- 我們不能再使用你的數據作臨床診斷及護理用途；及
- 合資格研究機構及人員均不能存取你的去識別化數據。

然而，退出計劃後，你的基因組數據及個人資料仍須封存在數據庫中，因為：

- **你的去識別化數據正用於進行中的研究項目**
進行中的研究項目是指一些在你退出前已經開始分析但未完成的研究項目，合資格的研究機構及人員已通過基因組中心提供的指定平台閱覽及分析數據。為保持科學研究的一致性和完整性，他們需要持續使用同一組的數據。如果你的數據被刪除，這些已使用你數據的研究項目會受到影響。但在你退出後，你的數據將不會被新的研究項目使用。
- **你的去識別化數據已用於已完成的研究項目**
我們需要確保已完成的研究項目結果的完整性，以免出現數據缺失，影響結果的可信性。
- **你的數據需用於審核用途（例如用以確定你是否曾經參加計劃）**
基因組中心會因應審核的需要，從已封存的數據中存取最小限度的資料，當中可能包括你的姓名、出生日期、身份證明文件號碼、住址及聯絡資料。只有基因組中心授權的職員可以從封存的數據中存取及使用這些資料，而相關用作審核的資料亦會被列為機密資料。

基因組中心會嚴密監察及記錄這些資料的使用情況，確保沒有被人不當使用。

參與計劃期間



- 我們會分析你的數據作臨床診斷及護理用途。
- 已獲審批的研究機構及人員只可使用你的去識別化數據作科學及醫學研究。

退出計劃後



- 基因組中心會將你的數據封存。
- 我們不會再分析你的數據作臨床診斷及護理用途。
- 你的去識別化數據亦不會再被新的研究項目使用。

第六章

其他

18 因事喪失決策能力或離世

基因組計劃是一項長期的研究計劃，我們需要參加者不同時期的醫療紀錄，以持續進行分析。因此，參與計劃的同意書須於參加者不幸喪失決策能力或離世後仍然有效，我們才能存取相關醫療紀錄（包括參加者喪失決策能力或離世後才加入的資料）。

若參加者在接收報告前，不幸喪失決策能力或離世，我們希望可就報告內容通知指定人士。

作為計劃參加者，你可選擇提供一位指定人士的資料，讓我們於有需要時聯絡該指定人士，通知其報告的內容（包括主要結果及附帶發現）。

19 關於基因組計劃的最新資訊

如本計劃推出任何更新資訊，並有機會影響你是否繼續參與研究的決定，我們會及時通知你。屆時你可能需要簽署一份新的同意書，以表示已知悉相關新資訊。

20 參加者權益及其他注意事項

- 如你在參與計劃期間有任何意見或投訴，請聯絡基因組中心：

電話： (852) 2185 6700

電郵： enquiry@genomics.org.hk

- 本計劃已通過多個研究倫理委員會審批，包括醫管局中央研究倫理委員會、香港中文大學—新界東醫院聯網臨床研究倫理聯席委員會和香港大學及醫管局港島西醫院聯網研究倫理委員會，獲許於各夥伴中心（香港兒童醫院、威爾斯親王醫院及瑪麗醫院）推行。

- 如對計劃有任何查詢，歡迎致電你所屬的夥伴中心團隊的遺傳輔導員，他們將盡力解答。

| | |
|----------------|---------------------|
| 香港兒童醫院 | 電話： (852) 5741 3334 |
| 香港中文大學/威爾斯親王醫院 | 電話： (852) 2498 2568 |
| 香港大學/瑪麗醫院 | 電話： (852) 2255 6203 |

- 如對計劃參加者的權益有任何疑問，請致電你所屬夥伴中心的研究倫理委員會：

| | |
|--------------------------------|---------------------|
| 醫管局中央研究倫理委員會 | 電話： (852) 2300 8527 |
| 香港兒童醫院研究倫理委員會 | 電話： (852) 3513 3193 |
| 香港中文大學 - 新界東醫院聯網臨床研究倫理聯席委員會 | 電話： (852) 3505 3935 |
| 香港大學及醫管局 港島西醫院聯網研究倫理委員會 | 電話： (852) 2255 4086 |

- 有關個人資料收集：

基因組中心將根據參與計劃同意書之規定存取、使用並保存參加者的個人資料。所收集的個人資料會在基因組計劃終結後保存七年。隨後，這些個人資料將會被刪除。

根據香港法例第486章《個人資料(私隱)條例》規定，參加者享有對自身個人資料保密的權利，例如在基因組計劃中或與之有關的個人資料的收集、保留、控制、使用(包括分析或比較)、轉進或轉出香港、不披露、消除和/或以任何方式處理或棄置的權利。參加者如需查閱/更改基因組中心持有的個人資料，可透過所屬夥伴中心團隊的遺傳輔導員提出申請。

另外，有關的研究倫理委員會及法定機構可根據相關的法律或法定基礎(視屬何情況而定)翻查相關研究數據以核實有關的研究資料。

如有任何疑問，請聯絡個人資料私隱專員公署，查詢妥善處理個人資料的相關事宜。

電話：(852) 2827 2827

傳真：(852) 2877 7026

電郵：communications@pcpd.org.hk

- 如你想申請查閱你的基因組資料，請向所屬的夥伴中心團隊提出，基因組中心會按照相應程序處理相關申請。

- 參與基因組計劃會否影響投保個人保險？

根據香港保險業聯會於2020年5月公布的「使用基因測試結果最佳行業準則」（下稱「行業準則」），在任何情況下，保險公司將不會要求索取任何類型與香港基因組計劃有關的基因測試結果，作核保用途。

請掃描二維碼，瀏覽香港保險業聯會網頁內的行業準則



- 在就業上與遺傳有關的歧視

根據香港法例第487章《殘疾歧視條例》，殘疾包括現存、曾經存在但已不再存在、將來可能存在或歸於任何人的殘疾。換言之，先天和遺傳的健康傾向 (genetic predisposition) 情況都被定義為「殘疾」。

僱主如要求僱員提供相關的醫療報告，須有合理原因和理據，例如是為了幫助機構判斷有關僱員的殘疾會否令他不能執行其工作的固有要求，或考慮可提供的遷就或設施等。否則僱主在與歧視僱員有關連的情況下要求或規定僱員提供醫療性質的資料（包括基因及基因組資料），即屬違法。

- 因參與計劃而引致受傷的賠償及治療

參與計劃不會為你帶來額外風險，因此不涉及賠償及額外治療的問題。

- 研究終止

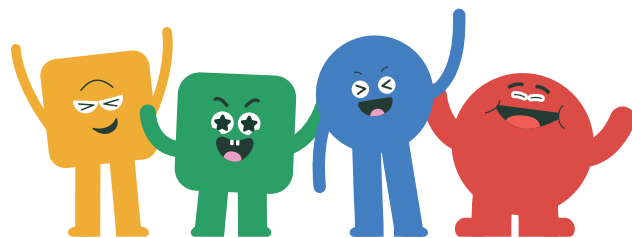
基因組中心目前暫無計劃終止香港基因組計劃。

21 參與未來不同範疇的研究(可選項目)

本計劃其中一個目標是推動基因組醫學和相關領域的研究。有些研究機構或人員在分析去識別化數據後，或希望邀請個別參加者參與進一步的研究(例如藥物臨床試驗研究)。

你可決定是否同意我們將來就其他不同範疇的研究聯絡你，查詢你參與相關研究的意向。這個決定是自願性質，亦是一個獨立於參與香港基因組計劃的選項。無論你同意與否，均不會影響參與計劃的情況。未得到你同意前，基因組中心不會把你的聯絡資料轉交其他人士。

如你在計劃同意書上已同意這個選項，未來如有需要，基因組中心將按你提供的資料聯絡你，屆時你才需要決定是否參與有關研究。如果你已同意，但在參與計劃後決定退出，我們將不會向你提出參與研究的邀請。



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

