

中国药科大学 2020 年度 iGEM 竞赛团队问卷调查

知情同意书

尊敬的问卷调查参与者:

本知情同意书想要就问卷调查形式访问您的病例资料及个人观点征询您的宝贵意见, 具体说明如下:

一、您的信息将完全服务于学术科研目的。

由于您所患疾病在临床表现、诊断分析、病因机制方面对我团队研究课题具有一定的代表意义, 我们希望征求您的同意, 通过问卷访谈形式了解您的病例资料, 并对此进行科学分析用于参赛, 以提高科研、医护人员对同类疾病的认识, 从而利于对以后同类患者诊疗水平的提高。

二、您的个人信息将会严格保密。

您的所有个人资料均是保密的, 除参赛团队成员及指导老师因比赛需要知晓外, 其他人员一律无法知晓及使用。您的姓名和具体身份将不会被调查及公开。我们将在合法范围内, 尽一切努力保护您个人研究资料的隐私。

三、参加此项研究将不会对您的生活产生任何额外影响。

本次研究仅收集您的病例资料, 不会影响您既有的诊断、治疗方案存在影响, 也不会增添其他任何诊疗手段, 因此您无法从中获得收益或酬劳, 也不会对您有任何副作用等不利影响。同时本研究对您的个人信息严格保密, 不会对您的心理健康及生活环境造成影响。

四、您有权自愿选择是否参加。

经筛选您的临床表现完全符合我团队的研究需要, 我们将恳切期盼您的支持与配合, 但您的参加是完全自愿的。您有权拒绝分享您的病例资料, 您不会因此而受到任何处罚或失去任何应得利益, 也不会影响您未来的治疗。

关于我们:

iGEM 竞赛即国际遗传工程机器竞赛 (International Genetically Engineered Machine Competition), 2003 年由美国麻省理工学院创办, 如今已然成为本科阶段合成生物学领域最高级别的国际性学术竞赛。其中, 中国药科大学已有蝉联三年金奖的辉煌战绩。中国药科大学 (China Pharmaceutical University) 位于江苏省南京市, 是中华人民共和国教育部直属的多科性重点大学, 是国家“世界一流学科建设高校”、国家“211 工程”和“985 工程优势学科创新平台”建设高校, 入选国家“111 计划”、新工科研究与实践项目、中国政府奖学金来华留学生接收院校, 是教育部“卓越工程师教育培养计划”的医药院校。CPU_CHINA 2020 团队即中国药科大学 2020 年度参赛团队所研究的课题是基于炎症抑制与肠道菌群控制的酒精性肝损伤治疗和预防策略, 预计将通过双菌系统对工程化底盘细胞进行不同改造, 使其执行预期功能。

患者同意声明:

我已认真阅读该知情同意书, 研究人员已经向我做了详尽说明并解答了我的相关问题, 我对参加本次问卷调查的原因目的已充分了解。

在此我自愿决定, 我同意 ☐ / 不同意 ☐ 将问卷调查结果用于科学研究及参赛需求。

患者签名: 

日期: 2020/09

研究者声明:

我已经向患者充分解释和说明了本病例报道和文章发表的详细情况, 并回答了患者所有有关问题。我承诺将对患者病例信息及调查结果履行充分保密义务。

研究者签名: 

日期: 2020/09

酒精性肝损伤患者问卷

排除标准：(1) 排除存在重要器官功能障碍问题的患者；(2) 排除精神状态不稳定的患者；(3) 排除其他原因所致肝功能疾病的患者；(4) 排除了解本次研究具体内容但不愿提供个人信息的患者。

一、一般信息

1. 单选题：您的性别是？

☒ A.男 ☐ B.女

2. 填空题：您的年龄是 43 岁

3. 填空题：您的常住地 上海

4. 单选题：您的最高学历是

A.小学及以下 B.初中 ☒ C.中专或高中 D.大专 E.大学本科及以上

5. 多选题：您的最新诊断结果为：

A. 轻症酒精性肝病 B.酒精性肝炎 C. 酒精性脂肪肝 ☒ D. 酒精性肝硬化 E. 肝癌 F.其他（需自填）

6. 单选题：您患上上述疾病已有：

A.0-2 年 ☒ B.2-5 年 C.5-10 年 D.10 年以上

二、饮酒习惯

7. 单选题：您经常性饮酒多少年：

A.0-5 年 ☒ B.5-15 年 C.16-25 年 D.26-35 年 E.35 年以上

8. 单选题：患病前您的饮酒频率是：

☒ A.每天 B.每隔 2-3 天 C.每隔 4-5 天 D.间隔一周以上 E.间隔一月以上

9. 单选题：患病前您经常性饮用的酒精度数范围约为（1%vol 即为 1 度）：

A.10%vol 以下 B.10-20%vol C.20-30%vol D.30-40%vol ☒ E.40-50%vol
F.50-60%vol G.60%vol 以上

10. 单选题：患病后您仍保留饮酒习惯吗？

A. 是的，我仍经常饮酒（每周一次及以上）
B. 我有时饮酒（间隔一周以上）
C. 我偶尔饮酒（间隔一月以上）
☒ D. 我已戒酒

三、疾病认知

11. 多选题：请问您是否伴有以下病症：

A. 高血压 B. 糖尿病 C. 营养不良 D. 肥胖症

E. 乙醇依赖或戒断综合征 F. 乙醇性肌病 G. 心脏病 H. 其他 (需自填)

12. 多选题: 患酒精性肝病对您生活的影响主要在于?

☒ A. 住院治疗耽误学习和工作

☒ B. 治疗手段过于繁多不便

☐ C. 医药费用负担较重

☐ D. 强制戒酒引起不适

☐ E. 引起消极情绪或影响人际交往

☒ F. 治疗方案未能取得理想效果

☐ G. 其他 (需自填)

13. 单选题: 患病前您是否认识到长期过量饮酒可能造成酒精性肝病等身体负担, 并积极采取预防措施:

☐ A. 是, 我充分认识到疾病风险, 并能够积极采取预防措施;

☐ B. 是, 我认识到酒精对身体的不良影响, 但总体上仍没能采取更多的预防措施;

☒ C. 不, 我之前对其危害仅有模糊认识, 并时有空腹、过量饮酒等情况发生;

☐ D. 不, 我完全没有想到酒精对身体会有不良影响。

14. 多选题: 您曾尝试过什么减少肝脏损害的预防性措施:

☒ A. 饮酒前后饮用牛奶、酸奶等;

☒ B. 饮酒前后服用相关保健品;

☐ C. 饮酒前后服用药品;

☐ D. 主动控制日饮酒量, 拒绝过量饮酒;

☐ E. 主动控制饮酒度数, 选择较低度数品类;

☐ F. 主动控制饮酒方式, 避免同时引用多品类酒 (如红白酒混喝等)、空腹晨饮等;

☐ G. 定期体检肝功能或拜访医生;

☐ H. 基本没有采取过预防措施;

☐ I. 其他 (需自填)

15. 多选题: 您愿意相信并接受如下什么方式对酒精性肝病进行治疗:

☒ A. 西药治疗 (如糖皮质激素、美他多辛等) ☒ B. 中药调理

☐ C. 服用保健品 ☐ D. 饮食调理

☐ E. 基因治疗、细胞治疗等 (如使用转基因药物) ☐ F. 手术治疗 (如肝移植)

16. 单选题：患病前您是否曾有戒酒的尝试及成果？

- A. 曾尝试戒酒并成功；
- B. 曾尝试戒酒并失败；
- ☒ C. 未曾尝试戒酒。

17. 单选题：回顾饮酒及患病的经历，您如今对饮酒的态度是：

- A. 饮酒伤身，支持彻底戒酒；
- ☒ B. 饮酒伤身，不排斥适度饮酒，反对过度饮酒；
- C. 饮酒怡情，鼓励适度饮酒，不排斥过度饮酒；
- D. 饮酒怡情，支持适度及过度饮酒。

四、基因治疗认知

18. 单选题：酒精性肝病初发时没有明显的典型症状，请问您是通过什么方式察觉不适并确诊的呢

- ☒ A. 定期体检，检测出肝功能异常后就诊
- B. 明显感到身体不适，主动寻访医生后确诊
- C. 某次过量饮酒急性送医后确诊
- D. 检查其他病症时，同时检测出肝功能异常后确诊
- E. 其他

19. 单选题：如有一款转基因益生菌类保健型产品，饮酒前服用可通过抗炎、改善肠道菌群等方式减少肝脏损害，您是否愿意相信并接受：

- A. 我十分期待这样的产品，非常愿意尝试；
- ☒ B. 我只有通过熟悉的品牌、身边人或医生推荐等信任渠道了解，才愿意尝试；
- C. 我对是否转基因并不介意，但怀疑其是否安全有效，不太愿意尝试；
- D. 无论是否有效，我非常介意转基因产品，拒绝尝试。

20. 单选题：您个人是否愿意支持基因工程（转基因）手段应用于医疗领域，并愿意使用转基因药品/保健品治疗？

- ☒ A. 非常愿意
- B. 较为愿意
- C. 不太愿意
- D. 不愿意