

Rekisteröitymislomake

Suomen Retinitisrekisteri

Haluan luovuttaa alla olevat tietoni Suomen Retinitisrekisteriin. Olen tutustunut rekisteriselosteeseen ja potilasinformaatioon sekä täyttänyt ja allekirjoittanut suostumuslomakkeen.

PAKOLLISET TIEDOT (tietojen liittäminen rekisteriin edellyttää vastaamista kaikkiin pakollisiin kysymyksiin).

Olen

retiniitikko

retiniitikon edustaja

1. Retiniitikon henkilötiedot:

Etunimet _____

Sukunimi _____

Henkilötunnus _____

Osoite _____

Sähköpostiosoite _____

Puhelin _____

2. Mikäli olet retiniitikon edustaja (vanhempi/huoltaja), täytä seuraavat kohdat:

Nimi _____

Osoite _____

Sähköpostiosoite _____

Puhelin _____

Suhde sairastavaan _____

3. Sukupuoli:

nainen / mies

Syntymävuosi _____

Syntymäpaikka _____

4. Minkä diagnoosin lääkäri on antanut?

Retinitis pigmentosa (RP)

vallitseva

peittyvä

sukupuoleen liittyvä

muu RP, mikä? _____

Usherin oireyhtymä

Stargardt'n tauti

Muu makulan rappeuma

tappi/tappisauvarappeuma

vitelliforminen rappeuma

muu, mikä? _____

- Koroideremia
- Retinoskiisi
- Gyrate-atrofia
- Leberin amauroosi
- Akromatopsia
- Vitreoretinopatia
- Muu diagnoosi, mikä? _____
- Diagnoosi ei tiedossa

5. Geenitestin tulos:

- Geenitestin tulos on tiedossa. Se on ohessa liitteenä
 - Geenitestiä ei ole tehty.
 - Geenitesti on otettu, mutta tulos ei ole vielä tiedossa.
 - Annan Suomen Retinitisrekisterin ylläpitäjälle oikeuden ottaa yhteyttä geenitestin tekopaikkaan tuloksen selvittämiseksi/varmistamiseksi.
- Geenitestin tehneen sairaalan tai vastaanoton nimi ja osoite:

6. Minua silmäsairauteni vuoksi hoitaneet lääkärit ja sairaalat:

Sairaalan ja/tai hoitaneen silmälääkärin nimi/nimet

Ohessa on kopiot viimeisestä/aikaisemmista silmälääkärikäynneistä, näkökentistä, silmänpohjakuvista ja muista mahdollisista tutkimustuloksista.

Annan Suomen Retinitisrekisterin ylläpitäjälle oikeuden ottaa yhteyttä kyseisiin paikkoihin rekisterin kannalta tarpeellisten tietojen keräämiseksi

SUOSITELTAVAT TIEDOT

7. Onko yhdellä tai useammalla sukulaisellasi sama sairaus?

Kyllä, kenellä (sukulaisuussuhde) _____

Ei

Ei tiedossa

8. Onko silmissä todettu muita sairauksia?

kaihi

onko kaihileikkaus tehty (toiseen silmään / molempiin silmiin)?

verkkokalvon (makulan) turvotus

muu sairaus, mikä? _____

9. Missä iässä näköoireet ovat alkaneet

hämäränäössä _____ ei oireita

värien erottelussa _____ ei oireita

lukunäössä _____ ei oireita

liikkumisnäössä _____ ei oireita

Päivämäärä _____

Allekirjoitus _____

Täytä, tulosta, allekirjoita ja postita rekisteröitymis- ja suostumuslomakkeet osoitteella:

Suomen Retinitisrekisteri
c/o Professori Hannu Uusitalo
SILK / Tampereen yliopisto
FM6, Biokatu 14
33520 Tampere