

## **Rekisteriseloste**

Henkilötietolaki (523/99) 10 §

### **Rekisterin nimi**

Suomen Retinitisrekisteri, lyh. Retinitisrekisteri

### **Rekisterinpitäjä**

Retina ry, Helsinki, p. 045 135 7611

### **Rekisteriasioista vastaava henkilö**

Farmasian tohtori, dosentti Henri Leinonen, Itä-Suomen yliopisto / Kuopio

### **Rekisterin yhteyshenkilö**

Henri Leinonen, p. 050 430 3196

### **Rekisterin käyttötarkoitus**

Rekisteri luodaan edistämään Suomessa esiintyvien perinnöllisten verkkokalvorappeumien tutkimusta ja hoitoon tähtääviä klinisiä hoitotutkimuksia.

Retiniitikoille kerrotaan rekisterin tarkoituksesta ja kerättävistä tiedoista, minkä jälkeen he voivat halutessaan antaa tietonsa tähän rekisteriin. Heiltä voidaan kysyä halukkuutta osallistua hoitotutkimuksiin, kun sellaisia on tarjolla, mutta päätöksen osallistumisesta tutkimukseen tekee asianomaisen tutkimuksen tekijä valintakriteereitten perusteella.

### **Rekisterin tietosisältö**

Henkilön nimi, henkilötunnus, osoite, puhelin, sähköpostiosoite sekä tiedot perinnöllisestä verkkokalvorappeumasta (Rekisteröitymislomake), tarvittaessa alaikäisen huoltajan tai laillisen edustajan yhteystiedot.

Rekisteriin kerätään tietoa ainoastaan elossa olevista Suomessa asuvista henkilöistä.

### **Säännönmukaiset tietolähteet**

Retiniitikoita lähestytään tiedottamalla rekisteristä keskussairaaloiden silmäklinikoiden ja perinnöllisyysneuvonnan sekä Retina ry:n kautta (tiedotus- ja jäsenlehti Retina, jäsentiedotteet, verkkosivut ja sosiaalinen media). Silmä- ja perinnöllisyyslääkäreille tiedotetaan rekisteristä kirjeillä ja sähköpostilla sekä alan lääkärikunnan kokouksissa.

Retiniitikot antavat itse vapaaehtoisesti tietonsa ja suostumuksensa rekisterin käyttöön. Keskussairaaloista voidaan rekisteröidyn henkilön luvalla pyytää lisätietoja hänen sairaudestaan (sairauden kulku, geenivirheet, näkökenttä-, ERG- ja kuvantamistutkimusten tulokset, ym.). Potilaskohtaisia tietoja kysytään kirjallisesti ja luottamuksellisesti.

### **Rekisterin suojauksen periaatteet**

Aineisto säilytetään Tampereen yliopiston lukituissa tiloissa.

Sähköiseen rekisteriin pääsevät vain Suomen Retinitisrekisterin haltijoiksi nimetyt henkilöt. Kirjautuminen edellyttää salasanan antamista.

### **Rekisterin tarkastusoikeus ja rekisterin ylläpito**

Rekisteriin tietonsa antaneilla on oikeus tietää, mitä tietoja heistä rekisterissä on, sekä tarkistaa ja päivittää omat tietonsa. Rekisterin tietoja ei luovuteta eteenpäin ilman asianomaisen lupaa.

Helsingissä 2.1.2025

Retina ry