

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 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 viimeisistä/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

- | | |
|---------------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> hämäränäössä | <input type="checkbox"/> ei oireita |
| <input type="checkbox"/> värien erottelussa | <input type="checkbox"/> ei oireita |
| <input type="checkbox"/> lukunäössä | <input type="checkbox"/> ei oireita |
| <input type="checkbox"/> liikkumisnäössä | <input type="checkbox"/> ei oireita |

Päivämäärä

Allekirjoitus

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

Suomen Retinitisrekisteri
c/o Henri Leinonen
Itä-Suomen yliopisto
Yliopistonranta 1 C, Canthia
70211 KUOPIO