

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 henri.leinonen@uef.fi, 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