

# 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

Stargardtin 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 Henri Leinonen  
Itä-Suomen yliopisto  
Yliopistonranta 1 C, Canthia  
70211 KUOPIO