

# Dansk Retinitis Pigmentosa (RP) register

## Spørgeskema

Formålet med dette spørgeskema er, at få oplysninger om den enkelte RP-ramte og dennes familie. Udskriv (5 sider), udfyld og returner skemaet til Dansk Retinitis pigmentosa register.

Registeret virker for at gavne den kliniske rådgivning af personer og familier med RP, støtte forskningen omkring RP i Danmark og formidle tilbud om kommende behandlingsforsøg. På denne måde er du med til at øge vores viden om RP-sygdommene og bidrage til forebyggelse og behandling af RP.

I mange tilfælde er det nødvendigt for os at indhente supplerende oplysninger fra læger, som tidligere har undersøgt dig. Vi beder derfor om med din underskrift at give samtykke til, at vi indhenter alle relevante lægelige oplysninger fra tidligere undersøgelser og behandlinger.

---

STED OG DATO

---

UNDERSKRIFT

## RP-Spørgsmål

Vedrørende

Navn: \_\_\_\_\_

CPR: \_\_\_\_\_

Fødested (sogn, kommune): \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Tlf. nr.: \_\_\_\_\_

## Vejledning

Alle spørgsmål bedes besvaret så godt som muligt enten ved at sætte X eller med tekst.

Ved tvivl om udfyldelsen kan henvendelse rettes til læge Mette Bertelsen på e-mail:

[mette.bertelsen@regionh.dk](mailto:mette.bertelsen@regionh.dk)

## Det udfyldte skema sendes til:

Dansk RP-register

Øjenklinikken, Rigshospitalet

Kennedy Centret

Gl. Landevej 7

2600 Glostrup

1. Hvad var det første tegn på øjensygdom?

- a) Mørkeblindhed \_\_\_\_\_
- b) Dårligt afstandssyn \_\_\_\_\_
- c) Problemer med sidesyn \_\_\_\_\_
- d) Andet (skriv hvad).....
- e) Indtrådt (angiv ca. alder).....

2. Hvornår fik du diagnosen at vide?

Årstal .....

3. Hvem er din nuværende øjenlæge?

Navn .....

4. Hvornår og hvor er du senest undersøgt på en øjenafdeling?

Sygehus .....

Årstal ..... Aldrig \_\_\_\_

5. Har du nedsat hørelse på begge ører?

Nej \_\_\_\_ Ja \_\_\_\_ Ved ikke \_\_\_\_

Hvis ja, begyndt ved alder .....

## Familieskema

Dine forældre

Far

Fulde navn.....

Senest kendte bopæl.....

Fødselsdato og år (CPR).....

Fødested (sogn, kommune).....

Evt. dødsdato.....

Tegn på RP? Nej \_\_\_\_ ja \_\_\_\_ ved ikke \_\_\_\_

Mor

Fulde navn.....

Senest kendte bopæl.....

Fødselsdato og år (CPR).....

Fødested (sogn, kommune).....

Evt. dødsdato.....

Tegn på RP? Nej \_\_\_\_ ja \_\_\_\_ ved ikke \_\_\_\_

Er/var din far og mor fætter/kusine?

Nej \_\_\_\_ Ja \_\_\_\_ Ved ikke \_\_\_\_

Eller fjernere beslægtet? Nej\_\_ Ja\_\_ Ved ikke\_\_

Er der andre i familien, der har fået stillet diagnosen RP eller som har mørkesynsproblemer?

Ja \_\_\_\_ Nej \_\_\_\_

Hvis ja, hvem i familien?

Fulde navn.....

Fødselsdato og år (CPR).....

Fødested (sogn, kommune).....

Evt. dødsdato.....

Hvorledes er De beslægtet med vedkommende? .....

Fulde navn.....

Fødselsdato og år (CPR).....

Fødested (sogn, kommune).....

Evt. dødsdato.....

Hvorledes er De beslægtet med vedkommende? .....

Dato \_\_\_\_\_ Underskrift\_\_\_\_\_