



Teilnahme

Teilnehmen können alle Personen mit Retinitis pigmentosa aufgrund einer Variante im *RP2*-Gen

Bei minderjährigen Patient*innen ist die Zustimmung beider Eltern erforderlich.

Die Teilnahme ist freiwillig.

Sie können Ihre Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen.

Sichere Kommunikation

Die E-Mail-Kommunikation erfolgt verschlüsselt mittels der Software SecuMails.

Datenerhebung

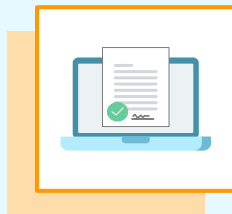
Wir sammeln genetische, klinische und Bilddaten der betroffenen Person.

Datenschutz

Die Daten werden gemäß Europäischer Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) pseudonymisiert ausgewertet und gespeichert. Dabei werden personenbezogene Daten ersetzt, um eine Identifizierung der Teilnehmer*innen zu erschweren. Die Daten werden ausschließlich für die Zwecke dieser Studie verwendet und nicht an Dritte weitergegeben.

Anmeldung

Die Anmeldung erfolgt online. Sie füllen in zwei Schritten eine Einverständniserklärung und einen Fragebogen aus. So bleiben Ihre persönlichen und medizinischen Daten getrennt voneinander.



1

Sie füllen je nach Alter die passende **Einverständniserklärung** aus:

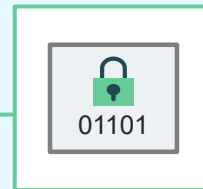
[Erwachsene](#)

[Jugendliche](#) (14-17 J)

[Kinder](#)

2

Wir generieren Ihren **Studiencode**. Er stellt sicher, dass Ihre Daten pseudonymisiert gespeichert werden.



3



Sie erhalten eine sichere E-Mail mit Ihrem persönlichen **Zugangslink** zum Online-Fragebogen.

4

Sie füllen den **Fragebogen** aus. Sie entscheiden, welche Informationen Sie mit uns teilen möchten.



Sie können auch **Dokumente** wie molekulargenetische Berichte, Sehtests und Arztbriefe hochladen.

! Entfernen/schwärzen Sie vorher bitte alle persönlichen Daten (z. B. Name, Geburtsdatum, Adresse).

Fragen & Kontakt

Falls Sie Fragen zur Anmeldung oder zur Studie haben, kontaktieren Sie bitte die Studienkoordinatorin, Frau Dr. med. Nina Bögershausen:

insight.rp2@med.uni-goettingen.de