

InsightRP2-Projekt

„Auf dem Weg zu einer Therapie für die *RP2*-assoziierte Retinitis pigmentosa“

Das InsightRP2-Projekt setzt sich aus mehreren Elementen zusammen:

- Patient*innenregister & Krankheitsverlauf
- AI-Imaging-Analyse
- Morphologische Marker
- Molekulare Mechanismen
- Neue Therapieansätze:
Gensatz & Genomeditierung

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.

Die Teilnehmenden können ihre Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen.

Sichere Datenübermittlung

Nach der Kontaktaufnahme mit uns richten wir eine gesicherte persönliche Uploadbox im Programm SecuMails ein.

Die Bilddaten werden pseudonymisiert und auf einem sicheren Server gespeichert, getrennt von den medizinischen Daten.

Datenerhebung

Wir sammeln genetische, klinische und Bilddaten der betroffenen Person. Die Bilddaten (Fundusaufnahmen, Autofluoreszenzbilder, OCT-Rohdaten) fließen in die KI-gestützte retinale Bildanalyse.

Die übermittelten Daten werden von der Studienleitung eingesehen und pseudonymisiert in die Studiendatenbank übertragen.

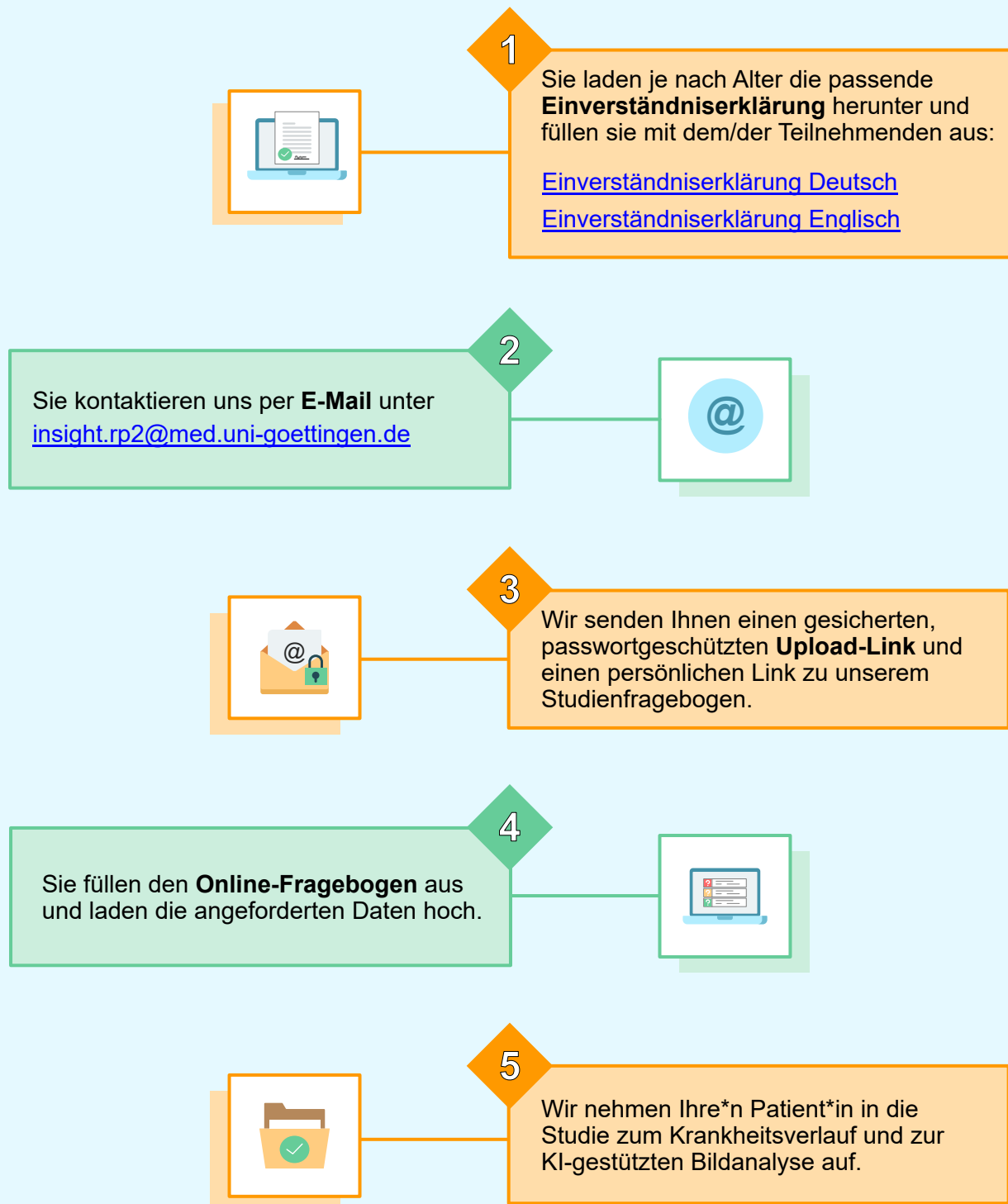
Datenschutz

Die Daten werden gemäß Europäischer Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) pseudonymisiert ausgewertet und gespeichert. Dabei werden personenbezogene Daten ersetzt, um eine Identifizierung der Teilnehmenden zu erschweren.

Die Daten werden ausschließlich für die Zwecke dieser Studie (Ethikvotum UMG 11/11/24) verwendet und nicht an Dritte weitergegeben.

Anmeldung

Die Anmeldung erfolgt über Sie als betreuende*n Ophthalmolog*in. Sie informieren die Teilnehmenden über die Studie und stellen anschließend die nötigen Daten über eine gesicherte Verbindung zur Verfügung. Im Detail läuft die Anmeldung folgendermaßen ab:



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