



NÄKÖVAMMAREKISTERI

Näkövammarekisteri kerää ja jakaa tietoa näkövammaisuudesta Suomessa. Lisäksi rekisteri harjoittaa ja edistää alan tutkimusta.

Mikä on näkövammarekisteri?

Näkövammarekisterin tehtävänä on selvittää näkövammojen esiintyvyyttä Suomessa. Rekisteriin kerätään tietoa maamme näkövammaisista. Rekisteritietoa käytetään näkövammojen ehkäisyyn ja hoidon sekä näkövammaisten kuntoutus- ja muiden erityispalveluiden suunnittelun pohjana. Lisäksi rekisteri tarjoaa aineistoa silmätautien ja näkövammaisuuden tutkimukselle sekä pyrkii eri tavoin edistämään ja tukemaan alan tutkimustoimintaa.

Näkövammarekisteri on Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) rekisteri, jota ylläpitää Näkövammaisten liitto ry. Lääkintöhallitus perusti rekisterin vuonna 1983.

Näkövammarekisterin toimintaa säätelevät laki (556/89) ja ase-

tus (774/89) terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä. Lain mukaan terveydenhuollon viranomaiset ja laitokset ovat velvollisia antamaan näkövammaisista asetuksessa mainitut tiedot rekisteriin.

Ilmoitus näkövammarekisteriin

Rekisteri-ilmoituksen tiedot saadaan silmätautien erikoislääkäreiltä. Näin varmistetaan tietojen luotettavuus.

Ilmoitus tehdään pysyvästi näkövammaisista henkilöistä, joiden paremman silmän korjattu näöntarkkuus on vähemmän kuin 0.3 tai joiden näkö on jostain muusta syystä vastaavalla tavalla heikentynyt. Ilmoitus tehdään sekä kaikista uusista näkövammaisista että myös sellaisista jo aiemmin ilmoitettuis-

ta henkilöistä, joiden näkökyky on merkittävästi muuttunut tai joiden suhteen on epäselvää, onko ilmoitus jo tehty.

Rekisterin tietosisältö

Rekisterilomakkeeseen merkitään näkövammaisen

- henkilötiedot
- diagnoosit (näkövammautumiseen johtaneet sairaudet)
- etiologia (näkövammauksen syy)
- lisävammat ja pitkäaikaissairaudet
- näkövammaisuuden kesto
- näöntarkkuudet
- näkökenttätiedot

Rekisteri-ilmoituslomakkeen tiedot päivitetään Väestön keskusrekisterissä, josta saadaan tietoa mm. näkövammaisen äidinkielestä, siviilisäädystä sekä mahdollisesta kuolinpäivästä. Tilastokeskuksesta päivitetään kuolinsyytiedot.

Näkövammarekisterin sisältämät tiedot ovat salassapidettäviä, eikä niitä näin ollen käytetä yksittäistä näkövammaista koskevaan päätöksentekoon. Näkövammarekisterin tietoja ei luovuteta ulkopuolisille tutkijoille ilman THL:n tutkimuslupaa.

Näkövammaistutkimuksen edistäminen

Näkövammaisuuden profiilia Suomessa kuvaavat keskeiset tilastotiedot esitetään vuosittain julkaitavassa vuosikirjassa. Lisäksi näkö-

vammarekisteri julkaisee mm. erillistutkimuksia ja koosteita rekisterin järjestämistä seminaareista sekä muuta tiedotusmateriaalia.

Rekisterissä kartoitetaan näkövammaisuuteen liittyviä tutkimusaiheita, ylläpidetään yhteyksiä alan tutkijoihin, osallistutaan tutkimusyhteistyöhankkeisiin ja kansainväliseen toimintaan sekä järjestetään tutkimusseminaareja.

Näkövammarekisterin yhteystiedot

Rekisteri toimii Näkövammaisten palvelu- ja toimintakeskus lirikesässä Näkövammaisten liitto ry:n tiloissa.

THL Näkövammarekisteri
PL 63
00030 IIRIS
Puhelin: 09 396 041
Kotisivut: www.nkl.fi/nvrek
Käyntiosoite: Marjaniementie 74, Itäkeskus, Helsinki

Tutkimusluvat ja tietosuoja

Vastaava lääkäri,
silmätautien erikoislääkäri,
professori Hannu Uusitalo
hannu.uusitalo@uta.fi

Tilastotiedot ja tutkimusyhteistyö

Tutkimuspäällikkö
Matti Ojamo
Puhelin: 09 3960 4712
matti.ojamo@nkl.fi