



Information om CPUP – Nationellt uppföljningsprogram för personer med cerebral pares (CP)

Som vuxen med CP riskerar man att få ont och få svårare att röra sig när man blir äldre. Det kan bero på ökande svaghet, höftproblem (t.ex. att höften glider ur led, luxerar), stela leder (kontrakturer) eller ökande snedhet i ryggen (skolios). Ju tidigare vi upptäcker en försämring, desto lättare är det att förhindra att det blir värre. Därför erbjuds nu även du som vuxen att delta i uppföljningsprogrammet CPUP.

Syftet med CPUP

Genom uppföljningsprogrammet CPUP vill vi säkerställa att personer som riskerar att få kontrakturer eller höftluxation upptäcks och får behandling i tid. Målet är att ingen ska bli stel, få ont eller höftluxation, och att varje person ska ha bästa möjliga rörelseförmåga.

Hur går uppföljningen till?

Alla barn och ungdomar i Sverige med cerebral pares erbjuds sedan flera år tillbaka regelbunden uppföljning i CPUP. Programmet erbjuds nu även till vuxna personer med cerebral pares. Kontroller i vuxen ålder behövs vanligen inte lika ofta som under ungdomsåren. Man har när som helst rätt att avsluta sitt deltagande.

Rörligheten i kroppens olika leder mäts av sjukgymnast/arbetsterapeut vid undersökningen. Din muskelspänning, rörelseförmåga och funktion bedöms. Du får frågor om Din vardagsfunktion, om Du har smärta, trötthet eller andra besvär. Den behandling Du får beskrivs. Genomgången jämförs med tidigare undersökningar för att se om något har förändrats. Man bedömer om Din behandling behöver ändras för att förbättra rörelseförmågan eller för att förhindra försämring.

De personer som riskerar att få skolios eller höftluxation kontrolleras med röntgen. Om röntgen behövs avgör ortoped med hjälp av uppgifterna från undersökningen och tidigare röntgenbilder.

CPUP förhindrar försämring och förbättrar vården

Höftluxation har förhindrats hos nästan alla barn och ungdomar som följt uppföljningsprogrammet. Betydligt färre personer har utvecklat kontrakturer och skolios. Antalet ortopediska operationer av kontrakturer har kunnat minskas.

För personer som deltar i CPUP-programmet registreras, om man inte uttryckligen begärt annat, alla uppgifter om personens behandling, rörelseförmåga och röntgenresultat i ett nationellt kvalitetsregister. Genom att samla alla uppgifterna för personer med cerebral pares i det nationella kvalitetsregistrets databas så ökas möjligheterna att kunna utveckla och säkra vårdens kvalitet genom att stora mängder av data kan sammanställas och utvärderas. De insamlade uppgifterna bidrar också till ny kunskap om hur man bäst kan behandla problem kring cerebral pares genom att man får en samlad bild av behandlingsmetoder för hela landet. Denna kunskap används för förbättringsarbete i vården av personer med cerebral pares. Ju fler som deltar, desto mer tillförlitliga blir resultaten.

Genom att uppgifterna registreras i kvalitetsregistrets databas så underlättas behandlingsteams uppföljning av den enskilda personens utveckling och behandling. Också om man flyttar till en annan vårdgivare kan behandlingen följas genom att uppgifterna överförs till det nya teamet, under förutsättning att man inte begär att avsluta registreringen i samband med flytten.

Databasen för det nationella kvalitetsregistret omfattas av sjukvårdens sekretessbestämmelser och Datainspektionens regler. Detta innebär att enskilda personer inte kommer att kunna identifieras när uppgifterna sammanställs till allmänna rapporter.

Man har rätt att avstå från att få sina uppgifter registrerade i det nationella kvalitetsregistret utan att det påverkar behandlingsuppföljning i enlighet med CPUP-programmet. Man har också rätt att få sina uppgifter borttagna ur registret (se bifogade sidor).

Vad vinner Du på CPUP?

Du får förebyggande kontroller av din rörelseförmåga, för att kunna bevara den så bra som möjligt istället för att söka hjälp när försämring redan inträffat. Då är det oftast mycket svårare att göra något åt det. Det är en förebyggande hälsokontroll. Det är ungefär som att gå på regelbundna tandläkarkontroller: små hål upptäcks och behandlas långt innan man måste rotfylla eller ta bort tanden.

Mer information kring CPUP finns på bifogade sidor samt på hemsidan www.CPUP.se

Mer information om Nationella kvalitetsregister finns på www.kvalitetsregister.se

Gunnar Hägglund
Överläkare, registerhållare för CPUP
Ortopedkliniken
Skånes Universitetssjukhus
221 85 Lund
e-post gunnar.hagglund@med.lu.se

Övrig information om det nationella kvalitetsregistret för CPUP

Hantering av dina uppgifter

Dina uppgifter i kvalitetsregistret för CPUP får bara användas för att utveckla och säkra kvaliteten i behandlingen av problem relaterat till cerebral pares, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till någon som ska använda uppgifterna för något av dessa tre ändamål. Vid sammanställning av data finns inte personnummer eller namn med utan all presentation av data sker anonymt. Om en uppgift får lämnas ut från CPUP kan det ske elektroniskt.

Om du inte vill delta i CPUP registreras inga uppgifter om dig i kvalitetsregistret.

Centralt personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in för CPUP är Regionstyrelsen i Region Skåne

Personuppgiftsombud är Per Bergstrand, Enheten för informationssäkerhet, Region Skåne, 205 25 Malmö

Registerhållare är Gunnar Hägglund, Ortopedkliniken, Skånes Universitetssjukhus-Lund

Sekretess

Dina uppgifter skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i Offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig bara får lämnas ut från CPUP-registret om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

Säkerhet

Dina uppgifter i registret för CPUP skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav på säkerhetsåtgärder som bl.a. innebär att bara den som har behov av dina uppgifter för utveckling och kvalitetssäkring av vården får ha tillgång till dem, att det ska kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifter, att dina uppgifter ska skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

Åtkomst

De personer i ditt landsting som rapporterar till CPUP har direktåtkomst till de uppgifter som de rapporterat om dig till CPUP-registret. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan registerhållaren ta del av uppgifter om dig.

Gallring

Efter beslut från arkivmyndigheten i Region Skåne, sparas dina uppgifter tills vidare för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

Dina rättigheter

Du har när som helst rätt att få uppgifter om dig själv utplånade ur CPUP-registret. Du har också rätt att få information om vilken åtkomst som har skett till dina uppgifter. Du har även rätt till skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med personuppgiftslagen eller patientdatalagen. Om personuppgifter har hanterats i strid med personuppgiftslagen har du även rätt att begära rättelse av uppgifterna. Du har en gång per år, kostnadsfritt, rätt att få veta vilka

personuppgifter som CPUP har registrerat om dig (registerutdrag). En sådan ansökan ska vara skriftlig, undertecknad av dig samt inskickad till kontaktpersonen i fråga i nedanstående lista.

Vill du ha mer information om CPUP kontakta:

Registerhållare Gunnar Hägglund genom registersekreterare Penny Lindegren

Postadress: Penny Lindegren
Ortopedkliniken
Skånes Universitetssjukhus, Lund
221 85 Lund

e-postadress: PL@CPUP.se

Vill du ha ett registerutdrag, skicka din skriftliga begäran till:

Personuppgiftsombudet

Region Skåne

291 89 Kristianstad

Ange registrets namn och den vårdenhet där informationen samlats in.

Ansökan ska vara egenhändigt undertecknad

Vill du att dina uppgifter utplånas kontakta:

Personuppgiftsombudet

Region Skåne

291 89 Kristianstad

Ange registrets namn och den vårdenhet där informationen samlats in.

Ansökan ska vara egenhändigt undertecknad

Vill du ha information om den åtkomst som skett till dina uppgifter kontakta:

Personuppgiftsombudet

Region Skåne

291 89 Kristianstad

Ange registrets namn och den vårdenhet där informationen samlats in.

Ansökan ska vara egenhändigt undertecknad