

## معلومات للوالدين

### CPUP برنامج المتابعة وقائية للأطفال المصابين بالشلل الدماغي أو الاطفال المشتبه إصابتهم بالشلل الدماغي.

الشلل الدماغي (CP) هو مصطلح يستخدم لوصف الصعوبات الجسدية الناجمة عن إصابات الدماغ التي تحدث قبل عامين من العمر. هناك العديد من الأسباب المختلفة للشلل الدماغي، ودرجة اضطراب وظيفي تختلف في كل طفل من وظيفة عادية تقريبا إلى اضطراب وظيفي واضح.

الأطفال المصابين بالشلل الدماغي غالبا يكون لديهم زيادة في توتر عضلات معينة في حين يمكن أن تضعف العضلات الأخرى. غالبا ما يكون هناك عدم توازن بين العضلات التي تمتد وتنتهي حول المفصل. هذا يمكن أن يؤدي إلى قصر في العضلات أي التقلصات العضلية. في بعض الأطفال يحدث خلل في مفصل الورك و الذي من الممكن أن يؤدي إلى سحب رأس عظم الفخذ من المقبس مما يؤدي إلى خلع الورك. خلل في عضلات الظهر، يمكن أن يؤدي إلى تقوس أو إنحناء جانبي للعمود الفقري. اليوم، هناك العديد من طرق العلاج المختلفة لتقليل التشنج ومنع تقلصات العضلات و خلع الورك. ومع ذلك، فمن المهم جدا أن يتم اتخاذ تدابير وقائية في مرحلة مبكرة من أجل تحقيق أفضل النتائج الممكنة.

لعدة سنوات، تعاونت أقسام جراحة العظام ومراكز التأهيل للأطفال والشباب في السويد في برنامج المتابعة المشترك للأطفال المصابين بالشلل الدماغي أو المشتبه إصابتهم بالشلل الدماغي. في عام 2005، تم تعيين البرنامج على السجل الوطني للجودة من قبل المجلس الوطني للصحة والرعاية الاجتماعية، والآن البلد بأكمله يشارك في برنامج CPUP.

### الهدف

إن الغرض من CPUP هو التأكد من أن الأطفال الذين لديهم خطر للإصابة بالتقلصات أو خلع الورك قد تم الكشف عنهم في وقت مبكر ويتلقون العلاج في أقرب وقت ممكن. والهدف من ذلك هو أن أي طفل يجب أن لا يتأثر بالتقلصات الشديدة أو خلع الورك، وأنه ينبغي لكل طفل تحقيق أفضل وظيفة ممكنة.

### على ماذا يجب أن ينطوي برنامج المتابعة؟

يشترك في برنامج المتابعة CPUP معالج طبيعي ووظيفي للطفل ، والذي سيقوم بتوتر العضلات للطفل، والقدرة الحركية للمفاصل والقدرة الوظيفية مرة واحدة أو مرتين في السنة حتى يبلغ الطفل ست سنوات. بعد سن ست سنوات، يتم إجراء تقييم سنوي حتى يبلغ الطفل سن الرشد. يتم جمع بيانات عن العلاج الحالي. ويتم تقييم الوظائف التي تؤثر على القدرة الحركية للطفل أيضا من قبل طبيب الأطفال بعد سن الرابعة، وهو العمر الذي عادة ما يتم تأكيد تشخيص CP أو رفضه. ويتم أيضا فحص ورك الطفل وعموده الفقري بانتظام بواسطة الأشعة السينية. كم مرة سيتم فعل ذلك هو شيء يحدده جراح العظام بناء على الصور الشعاعية الحالية والسابقة وتقرير أخصائي العلاج الطبيعي. التوصية العامة هي أن الفحص الشعاعي للوركين يؤخذ سنويا من سن سنتين وأن يتم تنفيذ تصوير شعاعي للعمود الفقري للأطفال والشباب الأكبر سنا الذين تم تشخيصهم سريريا بأن لديهم إنحناء جانبي للعمود الفقري.

### CPUP يمنع التدهور ويحسن الرعاية

بعد المتابعة لبرنامج CPUP، فإن عدد إصابات خلع الورك انخفضت بشكل كبير وأصبح عدد الاطفال الذين لديهم تقلصات بالعضلات و/ أو أنحناءات في العمود الفقري أقل. وأصبح هناك أيضا انخفاض في عدد عمليات العظام التي تجرى على التقلصات وقد تحسن التعاون بين مختلف المتخصصين العاملين في مجال رعاية الأطفال المصابين بالشلل الدماغي.

في CPUP، يمكن لأعضاء فريق التأهيل والطبيب المعالج متابعة نمو الطفل الفردي وتطوره مع مرور الوقت وملاحظة العلامات المبكرة للتدهور. الكشف المبكر هو أمر أساسي للقدرة على بدء العلاج المناسب في الوقت المناسب لكل طفل.

جميع الأطفال مؤهلين للمشاركة في CPUP ويمكن اتخاذ قرار في أي وقت للانسحاب من البرنامج.

ما لم يطلب خلاف ذلك، يتم تسجيل كافة البيانات الموجودة عن علاج الطفل، وظيفته الجسدية، والأشعة السينية في سجل وطني للجودة. يتم جمع وتصنيف وتحليل البيانات من عدد كبير من الناس في سجل وطني للجودة يمكن أن تساعد في تحسين الرعاية الصحية المقدمة وتمكين تحسين الجودة. المعلومات التي يتم جمعها أيضا تضيف إلى قاعدة المعرفة كيفية التعامل مع المشاكل المرتبطة بضمور الدماغ من خلال مقارنة طرق العلاج المستخدمة في جميع أنحاء البلاد. ويتم بعد ذلك ترجمة هذه المعلومات إلى واقع عملي لتحسين الرعاية الصحية المقدمة لأطفال الشلل الدماغي. وتكون متابعة الطفل من فريق التأهيل أسهل إذا تم تسجيل المعلومات المتعلقة بالعلاج والتنمية في السجل جودة وطني. وإذا اضطر الطفل لتبديل مقدمي الرعاية الصحية، فيمكن نقل البيانات الفردية لفريق التأهيل الجديد، بشرط أن لا يطلب من الأسرة إنهاء المشاركة في البرنامج في ذلك الوقت.

تلتزم قاعدة البيانات بلوائح قانون السرية من المجلس الوطني للصحة والرفاهية وأيضا لوائح مجلس تفتيش البيانات السويدية. وهذا يعني أن طفل واحد لا يمكن تحديده عندما يتم جمع البيانات من برنامج المتابعة هذا إلى التقارير العامة. إذا تم اتخاذ قرار بعدم مشاركة البيانات في سجل الجودة الوطني فإن ذلك لن يؤثر على الرعاية الصحية التي يتلقاها الطفل وما زال قادرا على أن يتابع وفقا لبرنامج CPUP. المشاركة في السجل جودة الوطني هو عمل طوعي، ومن الممكن اتخاذ القرار في أي وقت لإزالة البيانات الشخصية من السجل (انظر الملحق).

لمزيد من المعلومات حول CPUP يرجى الذهاب إلى [www.cpunp.se](http://www.cpunp.se)

لمزيد من المعلومات حول السجل الوطني للجودة يرجى الذهاب إلى [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)

أستاذة جونا هاغلوند

استشاري جراح عظام ، مسجل حامل لل CPUP

قسم جراحة العظام،

## معلومات إضافية تتعلق ب CPUP سجل الجودة الوطني

### التعامل مع البيانات في CPUP

سجل الجودة الوطنية تستخدم فقط لتحسين الرعاية الصحية المرتبطة بالشلل الدماغي، لأغراض CPUP البيانات التي تم جمعها في سجل CPUP تحسين الجودة، وللأبحاث ذات الصلة بالرعاية الصحية. بعد موافقة خاصة من المتخصصين الذين لا علاقة مباشرة لهم مع الجودة الوطني يمكن الوصول إلى البيانات على افتراض أنها ستستخدم لوحد أو أكثر من الأغراض المذكورة أعلاه (أي تحسن في مجال الرعاية الصحية المتعلقة بأطفال الشلل الدماغي، أغراض تحسين الجودة، أو الأبحاث ذات الصلة بالرعاية الصحية). لن يتم تضمين الأرقام الشخصية الفردية والأسماء عندما يتم تجميع البيانات ولكن سيتم الاحتفاظ ببيانات مجهولة المصدر. إذا كان ممكن من الناحية القانونية أن تصدر البيانات فيتم إصدارها إلكترونياً.

لن يتم إدخال أية بيانات في CPUP سجل الجودة الوطني إذا تم اتخاذ قرار بعدم المشاركة في CPUP.

**مركز تحكم البيانات لمعالجة البيانات CPUP** هو المجلس الإقليمي لمنطقة سكين.

**ضابط الخصوصية** - هو السيد بير بيرجستراندر في وحدة خدمات المعلومات، منطقة سكين، 202 25 مالمو، السويد.

**مسجل حامل لل CPUP** - أستاذ جونار هاغلوندر، قسم العلوم السريرية - جراحة العظام، جامعة سكين مستشفى لوند، السويد.

**الخصوصية** - البيانات الفردية في CPUP تكون محمية بفعل السرية الطبية على النحو المحدد في قانون الخصوصية والسرية من عام 2009. وباختصار، فإن هذا يعني أن المعلومات من CPUP قد لا يتم الكشف عنها إلا إذا كان من الواضح أنه لا الفرد ولا الأقارب يمكن أن يكون يتضرر إذا تم الكشف عن هذه المعلومات.

**أمن البيانات** - بيانات الشخص في CPUP سجل الجودة الوطني محمية ضد الوصول غير المصرح به. وقد تم تنفيذ تدابير السلامة المحددة لحماية البيانات. على سبيل المثال، فقط أولئك الذين يحتاجون إلى البيانات لأغراض تطوير الرعاية الصحية أو تحسين جودة مسموح لهم الوصول إليها؛ يجب أن يتم التحقق أنه لا يوجد شخص غير مصرح له اكتسب القدرة على الوصول إلى البيانات؛ ويستخدم تشفير البيانات ويتطلب رمز أمن خلال التسجيل للوصول إلى البيانات.

**وصول** - هؤلاء المهنيين الذين يدخلون البيانات إلى CPUP سجل الجودة الوطنية لديهم حق الوصول المباشر إلى البيانات. لا يوجد أي من مقدمي الرعاية الصحية آخرين لديهم حق الوصول المباشر إلى البيانات. كما أن المسؤول عن CPUP سجل الجودة الوطني صاحب السجل لديه حق الوصول إلى البيانات.

**الاحتفاظ بالبيانات** - بناء على قرار من أرشيف السلطة في منطقة سكين، يمكن أن تظل البيانات في CPUP سجل الجودة الوطني إلى أجل غير مسمى لأغراض تاريخية، إحصائية، أو علمية.

**حقوقك** - يكون لديك الحق في حذف البيانات الخاصة بك أو بطفلك نهائياً من CPUP سجل الجودة الوطني في أي وقت. لديك أيضاً الحق في الحصول على معلومات عن من قام بالوصول للبيانات الخاصة بك / طفلك في السجل. يحق لك الحصول على تعويضات مالية إذا كان هناك انتهاك لقانون البيانات الشخصية أو قانون بيانات المريض من حيث الكيفية التي تم بها التعامل مع البيانات الخاصة بك. إذا تم التعامل مع البيانات الخاصة بك في انتهاك لقانون البيانات الشخصية لديك أيضاً الحق في طلب تصحيح البيانات. لديك الحق، مرة واحدة في السنة، ومجاناً، في تعلم ما هي المعلومات التي تم تسجيلها في CPUP سجل الجودة الوطني (تسجيل رقم قياسي). يجب أن يكون هذا الطلب خطياً، وموقع من قبل الطفل / الأم، الحاضنة وتقديمها إلى الشخص المدرج أدناه.

إذا كنت تريد معلومات إضافية حول \_\_\_\_\_ الرجاء الإتصال ب:

أستاذ جونار هاغلوند عبر السيدة بيني لينديجرين (CPUP المدير)

العنوان البريدي:

السيدة بيني لينديجرين

قسم العلوم السريرية، جراحة العظام

مستشفى جامعة سكين- لوند

لوند 221 85

السويد

عنوان البريد الإلكتروني: [PL@CPUP.se](mailto:PL@CPUP.se)

إذا كنت تريد أن تطلب رقم السجل، يرجى إرسال طلب خطي بالإيميل إلى:

موظف الخصوصية

المنطقة سكين

كريستيانستاد 291 89

السويد

تأكد من تضمين اسم السجل والعيادة / المنطقة حيث تم جمع المعلومات. يجب أن يوقع الطلب.

إذا كنت تريد أن يتم حذف معلومات طفلك نهائياً من CPUP سجل الجودة الوطني:

موظف الخصوصية

المنطقة سكين

كريستيانستاد 291 89

السويد

تأكد من تضمين اسم السجل والعيادة / المنطقة حيث تم جمع المعلومات. يجب أن يوقع الطلب.

إذا كنت تريد معلومات عن الشخص الذي يستطيع الوصول لبيانات طفلك في سجل الجودة الوطني:

موظف الخصوصية

المنطقة سكين

كريستيانستاد 291 89

السويد

تأكد من تضمين اسم السجل والعيادة / المنطقة حيث تم جمع المعلومات. يجب أن يوقع الطلب.