



CP-oireyhtymän saaneiden henkilöiden kansallinen seurantaohjelma CPUP

CP-oireyhtymän saaneet aikuiset ovat vaarassa saada kipuja, ja vanhentuuessa liikkuminen vaikeutuu. Se voi johtua lisääntyvästä heikkoudesta, lonkkaongelmista (esim. että lonkka menee sijoiltaan, luksoituu), niveljäykkyydestä (kontraktuurat) tai selän lisääntyvästä kieroutumisesta (skolioosi). Mitä aiemmin havaitsemme heikentymät, sitä helpompaa on estää tilan huononeminen. Sen johdosta tarjoamme nyt myös aikuisille mahdollisuutta osallistua CPUP-seurantaohjelmaan.

CPUP:n tarkoitus

Haluamme CPUP-seurantaohjelman avulla varmistaa, että kontraktuuran tai lonkkaletkityksen vaarassa olevat henkilöt havaitaan, ja heitä hoidetaan ajoissa. Tavoitteena on, ettei kenestäkään tulisi jäykkää, ettei kukaan saisi kipuja tai lonkkaletkityksiä, ja että jokaisella olisi paras mahdollinen liikuntakyky.

Miten seuranta tapahtuu?

Ruotsissa asuville CP-oireyhtymän saaneille lapsille ja nuorille on useiden vuosien ajan tarjottu säännöllistä seurantaohjelmaa CPUP-ohjelman puitteissa. Nyt ohjelmaan osallistumista tarjotaan myös aikuisille, joilla on CP-oireyhtymä. Aikuisiässä tutkimuksia ei tavallisesti tarvita yhtä usein kuin nuoruusvuosina. Osallistujalla on oikeus päättää ohjelmaan osallistuminen milloin tahansa.

Tutkimuksessa fysioterapeutti ja/tai toimintaterapeutti mittaavat kehon eri nivelten liikkuvuutta. Tutkittavan lihasjäännitys, liikunta- ja toimintakyky arvioidaan. Tutkittavalle esitetään päivittäistä toimintaa, kipuja, väsymystä tai muita vaivoja koskevia kysymyksiä. Annettava hoito kuvailaan. Tehtyä tutkimusta verrataan aiempiin tutkimuksiin mahdollisten muutosten havaitsemiseksi. Hoitotiimi arvioi myös, onko hoitoa tarvetta muuttaa liikuntakyvyn parantamiseksi tai heikentymien estämiseksi.

Skolioosin tai lonkkaletkityksen vaarassa olevat kuvannetaan. Päätöksen kuvantamisen tarpeesta tekee ortopedi tutkimuksen ja aiempien röntgenkuvien perusteella.

CPUP estää heikentymisiä ja parantaa hoitoa

Lonkkaletkityksiä voidaan estää melkein kaikilla seurantaohjelmaan osallistuvilla lapsilla ja nuorilla. Huomattavasti harvemmat henkilöt ovat kehittäneet kontraktuureja ja skolioosia. Kontraktuurien ortopedisten leikkausten määrää on voitu vähentää.

CPUP-ohjelmaan osallistuvista henkilöistä rekisteröidään kaikki hoito, toimintakykyä ja kuvantamistuloksia koskevat tiedot kansalliseen laaturekisteriin, ellei nimenomaan vaadita muuta. Kokoamalla kansalliseen laaturekisteriin kaikki tiedot CP-oireyhtymän saaneista henkilöistä parannetaan mahdollisuuksia kehittää ja varmentaa hoidon laatua koostamalla ja arvioimalla suuria datamääriä. Kootut tiedot antavat myös uusia tietoja parhaasta tavasta hoitaa CP-oireyhtymään liittyviä ongelmia, koska saadaan koostettu kuva koko maan hoitomenetelmistä. Asianomaisia tietoja käytetään CP-oireyhtymän saaneiden henkilöiden hoidon kehittämistyössä. Mitä useammat osallistuvat, sitä luotettavampia ovat tulokset.

Rekisteröimällä tiedot laaturekisterin tietokantaan yksittäisen henkilön kehitystä ja hoitoa seuraavan tiimin työ helpottuu. Jos tutkittava muuttaa toisen hoidonantajan piiriin, hoitoa on mahdollista seurata, koska tiedot siirretään uudelle tiimille edellyttäen, ettei rekisteröinnin lopettamista vaadita muuton yhteydessä.

Valtakunnallisen laaturekisterin tietokanta kuuluu sairaanhoidon salassapitomääräysten piiriin ja noudattaa Tietosuojan tarkastuslaitoksen (Datainspektionen) määräyksiä. Sen johdosta yksittäisiä henkilöitä ei ole mahdollista tunnistaa koostettaessa tietoja yleisiin raportteihin.

Tietojen rekisteröinnistä kansalliseen laaturekisteriin on mahdollista kieltäytyä ilman, että se vaikuttaa CPUP-ohjelman mukaisen hoidon seurantaan. Tutkittavalla on myös oikeus saada tietonsa poistetuksi rekisteristä (ks. oheistettuja sivuja).

Mikä on CPUP-ohjelmaan osallistumisen tuoma hyöty?

Tutkittavan liikuntakykyä tarkkaillaan ehkäisevästi sen säilyttämiseksi mahdollisimman hyvänä sen sijaan, että apua haetaan vasta, kun heikentymää on jo tapahtunut. Silloin siihen on useimmiten paljon vaikeampaa puuttua. Kysymyksessä on ehkäisevä terveystarkastus. Se on samankaltainen kuin säännöllinen hammaslääkärin tarkastus: pienet reiät havaitaan ja hoidetaan paljon ennen, kuin on tarvetta laittaa juuripaikka tai vetää hammas pois.

CPUP-ohjelmaa koskevia lisätietoja saa oheistetuilta sivuilta ja sivustolta www.CPUP.se

Lisätietoja valtakunnallisesta laaturekisteristä saa sivustolta www.kvalitetsregister.se

Muita valtakunnallista CPUP-ohjelman laaturekisteriä koskevia tietoja

Tietojen käsittely CPUP-ohjelmassa

Henkilötietojen käsittelyä CPUP-ohjelmassa säätelee tietosuojasetus GDPR sekä potilastietolain (DDL) seitsemäs luku. Laaturekisterissä olevia CPUP-ohjelmaa koskevia tietoja saa käyttää vain kehitettäessä ja varmistettaessa CP-oireyhtymään liittyvien ongelmien käsittelyä, tuotettaessa tilastoja sekä kehitettäessä terveyden- ja sairaanhoitoa. Tiedot saa myös salassapitotutkimuksen jälkeen luovuttaa jollekulle, joka aikoo käyttää niitä yllä mainittuihin kolmeen tarkoitukseen. Koostetut tiedot eivät sisällä henkilönnumeroa tai nimeä, vaan tiedot esitellään nimettömästi. Jos CPUP-ohjelmasta luovutetaan tietoja, se voi tapahtua sähköisesti. Oikeuksia koskevien kysymysten johdosta yhteyttä voi ottaa tietosuojavastaavaan.

Jos CPUP-ohjelmaan ei haluta osallistua, minkäänlaisia henkilötietoja ei rekisteröidä laaturekisteriin.

Skånen alueen aluehallitus on **keskeinen henkilötietovastaava** CPUP-ohjelmaan koostettujen tietojen käsittelyssä.

Henkilötietovaltuutettu on Per Bergstrand, Skånen alueen tietoturvakysikössä (Enheten för informationssäkerhet, Region Skåne, 205 25 Malmö)

Skånen alueen **tietosuojavastaavaan** saa yhteyden osoitteessa Region Skåne, 291 89 Kristianstad, puhelin: 044-309 30 00, sähköposti: region@skane.se

Rekisterinpitäjä on Gunnar Hägglund, Ortopedkliniken, Skånes Universitetssjukhus-Lund

Salassapito

Henkilötietoja suojataan terveyden- ja sairaanhoitoa koskevalla julkisuus- ja salassapitolaille. Se merkitsee pääsääntöisesti, että CPUP-rekisteristä tietoja saa luovuttaa vain, jos on selvää, ettei tiedon luovuttaminen aiheuta haittaa yksityiselle henkilölle tai hänen läheiselleen.

Turvallisuus

CPUP-ohjelmaan rekisteröityjä tutkittavaa koskevia tietoja suojataan asiattomilta. Turvatouille asetetaan erityisiä vaatimuksia, joiden mukaan niitä tarvitseva saa ne käyttöönsä vain hoidon kehittämistä ja laadunvarmennusta varten. Valvotaan myös, ettei kukaan asiaton saa tietoja, että ne suojataan salauksella, ja että tietoihin kirjautuminen tapahtuu turvallisesti.

Käyttöoikeus

CPUP-rekisteriin maakäräjien alueella raportoivilla on suora käyttöoikeus rekisterin tietoihin. Kellään muulla hoidonantajalla ei ole suoraa tietojen käyttöoikeutta. Rekisterinpitäjällä on tietojen käyttöoikeus.

Karsinta

Skånen alueen arkistoviranomaisen päätöksen mukaan tiedot tallennetaan toistaiseksi historiallista, tilastollista tai tieteellistä tarkoitusta varten.

Oikeudet

- Osallistuminen on vapaaehtoista, ja tutkittavalla on oikeus välttyä laaturekisteriin tapahtuvilta tietojen rekisteröimiseltä.
- Tutkittavalla on oikeus milloin tahansa saada häntä koskevat tiedot poistetuiksi laaturekisteristä.

- Tutkittavalla on oikeus saada tietää, onko laaturekisterissä häntä koskevia tietoja, sekä saada siinä tapauksessa maksuton kopio niistä, nk. rekisteriote. Tiedot on oikeus saada sähköisesti.
- Tutkittavalla on oikeus saada virheelliset tiedot oikaistuiksi. Epätäydelliset tiedot on oikeus saada täydennetyiksi.
- Joidenkin edellytysten täytyessä tutkittavalla on oikeus vaatia, että tietojen käsittelyä rajoitetaan. Rajoitus on voimassa sinä aikana, kun muita vastaväitteitä arvioidaan. Rajoitus merkitsee, ettei laaturekisteri saa tehdä tiedoilla muuta, kuin jatkaa niiden tallentamista.
- Tutkittavalla on oikeus saada tietää, millä hoitoyksiköillä on ollut tietojen käyttöoikeus, ja milloin käyttö on tapahtunut. Sitä kutsutaan lokiotteeksi.
- Tutkittavalla on oikeus vahingonkorvaukseen, jos häntä koskevia tietoja on käsitelty tietosuoja-asetuksen tai potilastietolain vastaisesti.
- Tutkittavalla on oikeus valittaa Tietosuojaviranomaiselle (Integritetsskyddsmyndigheten), joka on valvontaviranomainen näissä kysymyksissä.

Lisätietoja CPUP-ohjelmasta antaa:

Rekisterinpitäjä Gunnar Hägglund, rekisterikoordinaattori Penny Lindegrenin kautta

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

Sähköpostiosoite: Penelope.lindegren@skane.se

Rekisteriotteen saa lähettämällä kirjallisen pyynnön osoitteeseen:

Personuppgiftsombudet
Region Skåne
291 89 Kristianstad

Ilmoita pyynnössä rekisterin nimi ja hoitoyksikkö, jossa tiedot on koottu.
Hakemus on allekirjoitettava henkilökohtaisesti.

Jos haluaa tietojen poistamista, ota yhteyttä alla olevaan:

Personuppgiftsombudet
Region Skåne
291 89 Kristianstad

Ilmoita pyynnössä rekisterin nimi ja hoitoyksikkö, jossa tiedot on koottu.
Hakemus on allekirjoitettava henkilökohtaisesti.

Jos haluaa saada informaatiota tietojen käyttöoikeutta koskien, ota yhteyttä alla olevaan:

Personuppgiftsombudet
Region Skåne
291 89 Kristianstad

Ilmoita pyynnössä rekisterin nimi ja hoitoyksikkö, jossa tiedot on koottu.
Hakemus on allekirjoitettava henkilökohtaisesti.