



Informacje o CPUP – narodowym programie obserwacji osób z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD, szw. CP)

U osób dorosłych dotkniętych mózgowym porażeniem dziecięcym, wraz z osiągnięciem wieku dorosłego rośnie ryzyko wystąpienia bólów i trudności w poruszaniu się. Może to być spowodowane pogłębiającą się słabością, problemami z biodrami (np. wypadnięcie bioder ze stawu, zwichnięcie stawu biodrowego), sztywnością stawów (przykurcze) lub pogłębiającym się skrzywieniem kręgosłupa (skolioza). Im wcześniej odkryjemy pogorszenie stanu zdrowia, tym łatwiej będzie zapobiec ich pogłębianiu się. Dlatego ofertę udziału w programie CPUP kierujemy również do osób dorosłych.

Cel programu CPUP

Przez program obserwacji CPUP chcemy zapewnić osobom, u których występuje ryzyko pojawienia się przykurczy lub zwichnięcia stawu biodrowego, zdiagnozowanie dolegliwości na czas, by poddać je odpowiedniej terapii. Naszym celem jest, by nikt nie miał sztywności stawów, odczuwał ból lub cierpiał z powodu zwichnięcia stawu biodrowego, oraz aby każdy człowiek osiągał jak najlepszy poziom sprawności ruchowej.

Jak przebiega obserwacja?

Wszystkie dzieci i młodzież z mózgowym porażeniem dziecięcym w Szwecji mają od wielu lat możliwość poddawania się regularnej kontroli w ramach programu CPUP. Obecnie, program kierowany jest również do osób dorosłych dotkniętych mózgowym porażeniem dziecięcym. Kontrole osób dorosłych nie muszą być przeprowadzane tak często jak w okresie dorastania. Każdy ma prawo w dowolnym momencie zrezygnować z uczestnictwa w programie.

Podczas badania kontrolnego fizjoterapeuta lub terapeuta zajęciowy mierzy ruchomość stawów pacjenta. Ocenie podlega napięcie mięśniowe, możliwość poruszania się i stopień Twojej sprawności. Terapeuta zapyta Cię o sprawność twojego organizmu na co dzień; będzie też chciał dowiedzieć się, czy odczuwasz bóle, zmęczenie lub inne dolegliwości. Następnie zostanie opracowana odpowiednia terapia. Wyniki badania kontrolnego porównane zostaną z wcześniejszymi badaniami, aby przekonać się, czy zaszły jakieś zmiany. Wówczas wydana zostanie opinia, która określi, czy należy zmodyfikować Twoją terapię, aby polepszyć ruchomość lub powstrzymać postęp choroby.

Osoby, u których istnieje ryzyko wystąpienia skoliozy lub zwichnięcia stawu biodrowego przechodzą badanie rentgenowskie. O tym, czy wykonanie takiego badania jest potrzebne, decyduje lekarz ortopeda, w oparciu o wyniki badania kontrolnego i wcześniejsze zdjęcia rentgenowskie.

Program CPUP zapobiega pogorszeniu stanu zdrowia i poprawia opiekę zdrowotną

Występowanie zwichnięć stawu biodrowego zostało powstrzymane u prawie wszystkich dzieci i młodzieży, które brały udział w programie. Znacznie mniej osób cierpi z powodu przykurczów i skoliozy. Udało się zmniejszyć liczbę operacji przykurczy.

Dane każdego uczestnika programu CPUP, dotyczące jego terapii, sprawności ruchowej oraz zdjęć rentgenowskich, rejestrowane są w Narodowym Rejestrze Jakości (szw. *Nationellt kvalitetsregister*), jeżeli nie wyrażono jasno innego życzenia. Gromadzenie wszystkich danych osób z mózgowym porażeniem dziecięcym w bazie danych Narodowego Rejestru Jakości umożliwia podnoszenie i utrzymanie wysokiego poziomu opieki zdrowotnej dzięki możliwości zestawienia i przeanalizowania dużych ilości danych. Zgromadzone dane, dzięki możliwości uzyskania pełnego obrazu metod leczenia stosowanych w całym kraju, pomagają w uzyskaniu nowej wiedzy o tym, jak najlepiej leczyć problemy związane z mózgowym porażeniem dziecięcym. Wiedza ta wykorzystywana jest w celu podnoszenia

poziomu opieki zdrowotnej osób z mózgowym porażeniem dziecięcym. Im więcej osób uczestniczy w programie, tym bardziej reprezentatywne będą wyniki analiz.

Gromadzenie danych w rejestrze ułatwia zespołom rehabilitacyjnym monitorowanie postępów rozwoju i terapii każdego pacjenta. Ponadto, w przypadku przeniesienia pacjenta do innego świadczeniodawcy opieki, nowy zespół rehabilitacyjny będzie mieć dostęp do informacji o dotychczasowej terapii, ponieważ wszystkie dane zostaną mu przekazane, pod warunkiem, że nie zażądano zaprzestania gromadzenia danych w związku z przeniesieniem.

Baza danych Narodowego Rejestru Jakości objęta jest klauzulą poufności i podlega przepisom szwedzkiej generalnej inspekcji ochrony danych osobowych (szw. *Datainspektionen*). Oznacza to, że nie można zidentyfikować poszczególnych osób w zbiorczym zestawieniu danych sporządzanym w celu przygotowania raportów powszechnych.

Każdy ma prawo nie wyrazić zgody na gromadzenie swoich danych w Narodowym Rejestrze Jakości i nie wpływa to na monitorowanie terapii zgodnie z programem CPUP. Pacjentom przysługuje również prawo do usunięcia swoich danych z rejestru (zapoznaj się z załączonymi stronami).

Jakie korzyści daje Ci program CPUP?

Będziesz mieć możliwość korzystania z profilaktycznych badań kontrolnych monitorujących twoją sprawność w poruszaniu się, aby utrzymać ją na jak najwyższym poziomie, zamiast szukać pomocy, gdy nastąpi pogorszenie. Dużo łatwiej jest zapobiegać pogorszeniu stanu chorego, niż leczyć już zaawansowane zmiany. Badania kontrolne polegają na profilaktyce i zapobieganiu. To tak jak z regularnymi wizytami u dentysty: można odkryć i zaleczyć małe ubytki dużo wcześniej, niż gdy trzeba zastosować leczenie kanałowe lub usunąć ząb.

Więcej informacji o programie CPUP znajduje się na załączonych stronach oraz na stronie internetowej www.CPUP.se

Więcej informacji o Narodowym Rejestrze Jakości znajduje się pod adresem www.kvalitetsregister.se

Pozostałe informacje o Narodowym Rejestrze Jakości dotyczącym danych z programu CPUP

Przetwarzanie danych w programie CPUP

Sposób przetwarzania danych w programie CPUP uregulowany jest rozporządzeniem o ochronie danych osobowych (pol. *RODO*, eng. *GDPR*) oraz rozdziałem siódmym ustawy o ochronie danych osobowych pacjenta (szw. *DDL*). Dane w rejestrze jakości programu CPUP mogą być wykorzystane wyłącznie w celu podnoszenia i utrzymywania poziomu jakości terapii dolegliwości związanych z mózgowym porażeniem dziecięcym, uzyskiwania danych statystycznych oraz do badań naukowych prowadzonych w ramach systemu opieki zdrowotnej. Dane te mogą również – po objęciu klauzulą poufności – zostać przekazane podmiotowi, który wykorzysta je w jednym z wyżej wymienionych celów. Na zestawieniach danych nie występują numery ewidencyjne (*personnummer*) ani nazwiska, a wszystkie dane prezentowane są anonimowo. Jeśli jakaś informacja może być przekazana z programu CPUP może to odbywać się drogą elektroniczną. W przypadku pytań dotyczących praw pacjenta, istnieje możliwość zwrócenia się do inspektora ochrony danych osobowych.

Jeżeli ktoś nie chce brać udziału w programie CPUP, to dane tej osoby nie są gromadzone w rejestrze jakości.

Centralnym administratorem danych osobowych gromadzonych w ramach programu CPUP jest zarząd regionu Skåne (Regionstyrelsen i Region Skåne).

Inspektorem ochrony danych osobowych jest Per Bergstrand, Wydział ochrony informacji w zarządzie regionu Skåne (*Enheten för informationssäkerhet, Region Skåne, 205 25 Malmö*)

Inspektor ochrony danych komputerowych w regionie Skåne jest dostępny pod adresem Region Skåne, 291 89 Kristianstad, telefon: 044-309 30 00. E-mail: region@skane.se

Administratorem rejestru jest Gunnar Hägglund, Klinika Ortopedyczna, Szpital Uniwersytecki w Lund (szw. *Ortopedkliniken, Skånes Universitetssjukhus-Lund*)

Poufność

Dane osobowe podlegają ochronie w ramach klauzuli poufności informacji w służbie zdrowia przewidzianej w szwedzkiej ustawie o poufności danych (szw. *Offentlighets- och sekretesslagen*). Oznacza to przede wszystkim, że dane mogą zostać pobrane z rejestru CPUP tylko wtedy, gdy nie narusza to bezpieczeństwa osoby, której te dane dotyczą ani jej bliskich.

Bezpieczeństwo

Dane osobowe gromadzone w rejestrze CPUP są chronione przed dostępem osób nieupoważnionych. Wymagane jest zastosowanie specjalnych zabezpieczeń, dzięki którym dostęp do danych może uzyskać tylko taki podmiot, który potrzebuje ich dla podnoszenia i zapewnienia właściwego poziomu jakości usług w służbie zdrowia. Zabezpieczenia mają również na celu zagwarantowanie, by dostępu do danych nie uzyskał podmiot do tego nieuprawniony. Zszyfrowanie danych ma na celu ich ochronę; logowanie się i uzyskiwanie do nich dostępu może odbywać się tylko w sposób bezpieczny.

Dostęp

Bezpośredni dostęp do danych gromadzonych w CPUP mają osoby z urzędu wojewódzkiego (szw. *landstinget*), które dane te raportują. Żaden inny świadczeniodawca opieki nie ma bezpośredniego dostępu do danych. Jako osoba odpowiedzialna za rejestr, dostęp do danych może mieć administrator bazy danych.

Usuwanie danych

Po wydaniu stosownej decyzji przez jednostkę archiwizującą dane w regionie Skanii (Region Skåne), dane są przechowywane do odwołania dla celów historycznych, statystycznych i naukowych.

Twoje prawa

- Panuje zasada dobrowolności – masz prawo do tego, aby dane dotyczące Twojej osoby nie były gromadzone w rejestrze jakości.

- Masz prawo w dowolnym momencie zażądać usunięcia Twoich danych z rejestru jakości.
- Masz prawo do uzyskania informacji, czy w rejestrze jakości znajdują się dane dotyczące Twojej osoby, i jeżeli tak – masz prawo do bezpłatnego uzyskania ich kopii, czyli tak zwanego wyciągu z rejestru (szw. *registerutdrag*). Masz prawo do otrzymania wyciągu w formie elektronicznej.
- Masz prawo do poprawienia błędnych danych dotyczących Twojej osoby, jak również do uzupełnienia niekompletnych danych.
- W niektórych przypadkach masz prawo zażądać, by przetwarzanie Twoich danych osobowych zostało ograniczone. Obowiązuje to w okresie, gdy rozpatrywane są inne Twoje zastrzeżenia. Ograniczenie oznacza, że rejestr jakości nie będzie wykorzystywany do żadnych operacji z użyciem Twoich danych osobowych, a jedynie będzie przechowywać dane.
- Masz prawo do uzyskania informacji o tym, kiedy i jakie jednostki służby zdrowia miały dostęp do Twoich danych; jest to tzw. wyciąg z logowań (szw. *logutdrag*).
- Masz możliwość ubiegać się o odszkodowanie w przypadku, gdy dane dotyczące Twojej osoby przetwarzane są w sposób niezgodny z Rozporządzeniem o Ochronie Danych Osobowych oraz ze szwedzką ustawą o ochronie danych osobowych pacjentów (*patientdatalagen*).
- Masz prawo wnieść skargę do szwedzkiego Generalnego Inspektoratu Ochrony Danych Osobowych (*Integritetsskyddsmyndigheten*), który jest właściwym organem nadzorczym w tej kwestii.

Aby uzyskać więcej informacji o CPUP, zapraszamy do kontaktu w niżej wymienionymi:

Administrator rejestru Gunnar Hägglund, kontakt przez koordynatorkę Penny Lindegren

Adres korespondencyjny: Penny Lindegren
Ortopedkliniken
Skånes Universitetssjukhus, Lund
221 85 Lund

e-mail: Penelope.lindegren@skanse.se

W celu uzyskania wyciągu z rejestru, prosimy przesłać pisemny wniosek na poniższy adres:

Personuppgiftsombudet

Region Skåne

291 89 Kristianstad

Prosimy podać nazwę rejestru i placówkę, w której dane zostały zgromadzone.

Wniosek należy własnoręcznie podpisać.

W celu usunięcia danych z rejestru prosimy o kontakt pod poniższym adresem:

Personuppgiftsombudet

Region Skåne

291 89 Kristianstad

Prosimy podać nazwę rejestru i placówkę, w której dane zostały zgromadzone.

Wniosek należy podpisać własnoręcznie.

W celu uzyskania informacji dotyczących podmiotów, które miały dostęp do Twoich danych, prosimy o kontakt pod poniższym adresem:

Personuppgiftsombudet

Region Skåne

291 89 Kristianstad

Prosimy podać nazwę rejestru i placówkę, w której dane zostały zgromadzone.

Wniosek należy podpisać własnoręcznie.