



Информация о CPUP – Национальная программа наблюдения за лицами с церебральным параличом (ЦП).

У взрослых с ЦП могут возникать боли и с возрастом становится все труднее двигаться. Это может быть связано с возрастающей слабостью, проблемами с тазобедренными суставами (например, смещение тазобедренной кости, дисплазия тазобедренного сустава), тугоподвижностью суставов (контрактурами) или усилением искривления позвоночника (сколиозом). Чем раньше мы обнаружим ухудшение состояния, тем легче предотвратить дальнейшее ухудшение. Поэтому взрослым теперь также предлагается участвовать в программе наблюдения CPUP.

Цель CPUP

Посредством наблюдения в рамках программы CPUP мы хотим добиться своевременного выявления и предоставления медицинской помощи лицам с риском контрактур и дисплазии тазобедренного сустава. Цель состоит в том, чтобы ни у кого не было тугоподвижности, контрактур или дисплазии тазобедренного сустава, и чтобы каждый человек обладал, насколько это возможно, наилучшей двигательной способностью.

Как осуществляется наблюдение?

Всем детям и подросткам в Швеции с церебральным параличом уже на протяжении нескольких лет предлагается регулярно наблюдаться в рамках программы CPUP. Теперь эта программа также предлагается и взрослым с церебральным параличом. Во взрослом возрасте контроль обычно осуществляется не так часто, как в подростковом. Вы в любое время имеете право прекратить свое участие.

В ходе обследования физиотерапевт/трудотерапевт измеряет подвижность разных суставов. Оцениваются ваше мышечное напряжение, двигательная способность и функции. Вас спрашивают о ваших повседневных функциях, есть ли у вас боль, усталость или другие проблемы. Описывается ваше лечение. Эти данные сравниваются с предыдущими обследованиями, чтобы увидеть, есть ли какие-то изменения. Рассматривается, нужно ли внести какие-то изменения в ваше лечение, чтобы улучшить вашу двигательную способность или предотвратить ухудшение.

Лицам, имеющим риск развития сколиоза или дисплазии тазобедренного сустава, делают рентген. Вопрос о необходимости рентгена решается ортопедом исходя из результатов обследования и предыдущих рентгеновских снимков.

CPUP предотвращает ухудшение здоровья и улучшает качество лечения

Почти у всех детей и молодежи, участвующих в программе наблюдения, была предотвращена дисплазия тазобедренного сустава. У значительно меньшего числа лиц возникли контрактуры и сколиоз. Удалось снизить число ортопедических операций контрактур.

В национальном реестре качества, если не было четко потребовано иное, регистрируются все данные о лечении, функциональных возможностях и результатах рентгенографии лиц, участвующих в программе CPUP. Сбор всех данных о лицах с церебральным параличом в базе данных национального реестра качества повышает возможности для развития и обеспечения качества медицинской помощи, поскольку могут быть скомпонованы и проанализированы большие объемы данных. Предоставляя полную картину методов лечения по всей стране, собранная информация также способствует развитию новых знаний о том, как лучше лечить проблемы, связанные с церебральным параличом. Эти знания используются для повышения качества лечения лиц с церебральным параличом. Чем больше число участников программы, тем надежнее результаты.

Регистрация данных в базе данных реестра качества облегчает наблюдение лечащей команды за развитием и лечением каждого пациента, участвующего в программе. Кроме того, если вы перейдете в другое медицинское учреждение, то при условии, что вы не потребовали

аннулировать регистрацию в связи с переходом, лечение может быть продолжено, поскольку информация передается новой команде.

На базу данных Национального реестра качества распространяются предписания здравоохранения о конфиденциальности и правила Инспекции по делам компьютерных реестров. Это означает, что при использовании данных в общих отчетах и докладах будет невозможно идентифицировать отдельных лиц.

Вы имеете право отказаться от регистрации своих данных в национальном реестре качества, что не повлияет на последующее наблюдение за лечением в соответствии с программой CPUP. Вы также имеете право потребовать удалить свои данные из реестра (см. приложение).

Что вы выигрываете от участия в CPUP?

Вы будете проходить профилактический контроль вашей двигательной способности, чтобы как можно лучше ее сохранить, вместо того чтобы обращаться за помощью, когда ухудшение уже произошло. Тогда обычно уже очень сложно что-то сделать. Это профилактическая проверка здоровья, наподобие регулярного стоматологического осмотра: маленькие дырки в зубах обнаруживаются и лечатся, чтобы не ждать, когда понадобится запломбировать зубной канал или удалить зуб.

Более подробную информацию о CPUP можно найти на прилагаемых страницах, а также на сайте www.CPUP.se.

Более подробную информацию о Национальном реестре качества опубликована на сайте www.kvalitetsregister.se.

Дополнительная информация о Национальном реестре качества для СРUP

Обработка данных в СРUP

Обработка персональных данных в программе СРUP регулируется положением о защите данных (GDPR) и 7-ой главой Закона о данных пациента (DDL). Данные в реестре качества для программы СРUP могут использоваться только для развития и обеспечения качества лечения связанных с церебральным параличом проблем, для статистики и научных исследований в сфере медицины и здравоохранения. Данные также могут быть переданы, после проверки конфиденциальности, тем, кто будет использовать их для какой-либо из этих трех целей. При компоновке данных не указываются имя или идентификационный номер – вся презентация данных осуществляется анонимно. В случае предоставления сведений из СРUP это осуществляется в электронной форме. С вопросами касательно ваших прав вы можете обратиться к омбудсмену по защите данных.

Если вы не хотите участвовать в СРUP, то в реестре качества никакие сведения о вас не регистрируются.

Центрально ответственным за персональные данные в связи со сбором информации о вас для СРUP является Региональное управление в регионе Сконе.

Омбудсмен по защите персональных данных – Пер Бергstrand, подразделение информационной безопасности, регион Сконе, 205 25, г. Мальмё

С омбудсменом по по защите данных в регионе Сконе можно связаться по адресу: Region Skåne, 291 89 Kristianstad [Регион Сконе, 291 89, г. Кристианстад].
Телефон: 044-309 30 00. Электронный адрес: region@skane.se

Держатель реестра – Гуннар Хегглунд, Ортопедическая клиника, Сконская университетская больница, г. Лунд.

Секретность

Персональные данные защищены на основании положений о конфиденциальности медицинского обслуживания и здравоохранения в Законе о публичности и секретности. Это означает, что основное правило таково: информация из реестра СРUP может быть предоставлена только в том случае, если ясно, что это не навредит ни человеку, ни его близким.

Надежность

Личные данные в реестре программы СРUP защищены от посторонних. Существуют особые требования в отношении мер безопасности, которые, среди прочего, означают, следующее: доступ к информации могут получить только те, кто нуждается в ней для развития и обеспечения качества медицинского обслуживания; должно осуществляться контроль за тем, что никто посторонний может ознакомиться с информацией; данные защищены посредством шифрования; вход в систему для ознакомления с информацией возможен только надежным способом.

Доступ

Сотрудники Ландстинга, рапортирующие в СРUP, имеют прямой доступ к данным, которые они сообщают в реестр СРUP. Никакой другой поставщик медицинских услуг не имеет прямого доступа к этой информации. Будучи ответственным за реестр, держатель реестра может иметь доступ к данным.

Отсев

На основании решения Управления архивов в регионе Сконе данные хранятся для дальнейших исторических, статистических или научных целей.

Ваши права

- Это добровольно: вы имеете право отказаться от регистрации ваших данных в реестре качества.

- Вы в любое время имеете право на то, чтобы ваша информация была удалена из реестра качества.
- Вы имеете право знать, зарегистрированы ли данные о вас в реестре качества и, в таком случае, бесплатно получить копию, так называемую выписку из реестра. Вы имеете право на получение информации в электронной форме.
- Вы имеете право на исправление неверной информации о вас. Вы имеете право на дополнение неполной информации.
- При определенных условиях вы имеете право потребовать ограничить обработку ваших данных. Это действует в тот период времени, когда оцениваются другие возражения. Ограничения подразумевают, что единственное, что могут делать с вашими данными в реестре качества, - это продолжать их сохранять.
- Вы имеете право получать информацию о том, когда и какие подразделения медицинской помощи получали доступ к вашим данным, так называемая распечатка о логинах.
- Вы можете иметь право на возмещение ущерба, если информация о вас обрабатывается с нарушением предписания о защите данных или закона об обработке данных пациентов.
- Вы имеете право подать жалобу в Ведомство по защите персональных данных пациентов, которое является надзорной инспекцией в этой области.

Если вы хотите получить более подробную информацию о CPUP, обратитесь к держателю реестра Гуннару Хэггунду через координатора реестра Пенни Линдгрэн:

Почтовый адрес: Penny Lindegren
 Ortopedkliniken
 Skånes Universitetssjukhus, Lund
 221 85 Lund

электронный адрес: Penelope.lindgren@skanse.se

Если вы хотите получить выписку из реестра, отправьте свой письменный запрос по адресу:

Personuppgiftsombudet
 Region Skåne
 291 89 Kristianstad

Укажите наименование реестра и лечебное подразделение, в котором собрана информация. Запрос должен быть подписан вами лично.

Если вы хотите удалить информацию о вас, обратитесь по адресу:

Personuppgiftsombudet
 Region Skåne
 291 89 Kristianstad

Укажите наименование реестра и лечебное подразделение, в котором собрана информация. Запрос должен быть подписан вами лично.

Если вы хотите получить информацию об осуществленных доступах к вашим данным, обратитесь по адресу:

Personuppgiftsombudet
 Region Skåne
 291 89 Kristianstad

Укажите наименование реестра и лечебное подразделение, в котором собрана информация. Запрос должен быть подписан вами лично.