



## Informacja dla Rodziców

### **CPUP – Profilaktyczny program obserwacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym lub podobnymi symptomami**

Mózgowe porażenie dziecięce (MPD, szw. *cerebral pares, CP*) to ogólna nazwa zaburzeń ruchu wynikających z uszkodzenia mózgu powstałego przed drugim rokiem życia dziecka. Jest wiele czynników, które mogą spowodować wystąpienie MPD, a stopień zaburzeń ruchu rozciąga się od dzieci funkcjonujących prawie normalnie do dzieci z wyraźną niepełnosprawnością.

U dzieci dotkniętych mózgowym porażeniem dziecięcym często występuje zbyt wysokie napięcie (spastyczność) w niektórych mięśniach, podczas gdy inne mięśnie mogą być osłabione. Brak równowagi między mięśniami, które rozciągają się i zginają wokół stawów w ramionach i nogach może prowadzić do skrócenia mięśni, co z kolei jest przyczyną sztywności stawów (przykurczów). U niektórych dzieci występuje ryzyko, że napięcie mięśniowe i skrócenie mięśni w stawie biodrowym spowoduje wypadnięcie biodra ze stawu (zwichnięcie stawu biodrowego). Brak równowagi między mięśniami może spowodować skrzywienie kręgosłupa (skoliozę). Obecnie dostępnych jest wiele różnych metod terapii mających na celu zmniejszenie napięcia mięśniowego i przeciwdziałanie przykurczom i zwichnięciom stawu biodrowego. Ważne jest, aby odpowiednie środki zostały podjęte jak najwcześniej.

Kliniki ortopedyczne w Szwecji od wielu lat współpracują z ośrodkami rehabilitacji dla dzieci i młodzieży w ramach wspólnego programu profilaktycznego (CPUP) dla dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i podobnymi objawami. Od roku 2005 dane z tego programu gromadzone są w Narodowym Rejestrze Jakości (*Nationellt kvalitetsregister*), a program CPUP obejmuje dziś swym zasięgiem cały kraj.

### **Cel programu CPUP**

Program CPUP ma na celu wczesne rozpoznanie i szybkie zastosowanie odpowiedniej terapii u dzieci, u których zachodzi ryzyko wystąpienia przykurczów lub zwichnięcia stawu biodrowego. Dążymy do tego, aby żadne dziecko nie cierpiało z powodu poważnych przykurczów czy zwichnięcia stawu biodrowego oraz by każde dziecko osiągnęło najwyższy możliwy stopień sprawności.

### **Jak przebiega obserwacja?**

Obserwacja w ramach programu CPUP polega na tym, że zespół rehabilitacyjny systematycznie bada i raportuje możliwości ruchowe i sprawność pacjenta w oparciu o program dostosowany do jego wieku i możliwości ruchowych. Przy obniżonej sprawności ruchowej obserwacja zalecana jest na wczesnym etapie, często jeszcze przed diagnozą MPD. W czwartym roku życia dziecka lekarz pediatra wydaje opinię, czy dziecko ma MPD czy też nie, jak również czy występują inne niepełnosprawności lub choroby. Raz lub dwa razy do roku, aż do momentu osiągnięcia przez dziecko szóstego roku życia, fizjoterapeuta i terapeuta zajęciowy bada i kontroluje zdolności ruchowe dziecka, sprawność dłoni, komunikację, umiejętność prawidłowego jedzenia i przełykania, a także monitoruje postępy w terapii. Następnie badania odbywają się zazwyczaj raz na rok lub co dwa lata, a po osiągnięciu dorosłości nawet rzadziej.

Z inicjatywy organizacji pozarządowej RBU (*Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar*, pol. Krajowy związek dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością ruchową) i organizacji CP Norden, program CPUP obejmuje również opinię psychologa i ocenę funkcji poznawczych dziecka, które zaleca się wykonywać przed jego pójściem do szkoły oraz około dwunastego roku życia dziecka.

Regularnie wykonuje się zdjęcia rentgenowskie bioder i kręgosłupa pacjenta. O tym, czy i jak często dana osoba powinna poddawać się prześwietleniu, decyduje ortopeda po zapoznaniu się z raportem fizjoterapeuty i po porównaniu aktualnego zdjęcia rentgenowskiego z wynikami wcześniejszych badań. W przypadku dzieci w wieku poniżej dwóch lat zwykle zaleca się wykonanie zdjęcia rentgenowskiego bioder raz na rok, natomiast u starszych dzieci i młodzieży, u których rozwinęła się skolioza, zazwyczaj wykonuje się zdjęcie rentgenowskie kręgosłupa.

## **Program CPUP zapobiega pogorszeniu stanu zdrowia i poprawia opiekę zdrowotną**

Jak dotąd, wdrożenie programu CPUP znacznie obniżyło liczbę zwichnięć stawu biodrowego; ponadto, u wielu dzieci udało się uniknąć rozwoju poważnych przykurczy mięśni czy skoliozy. Zmniejszyła się liczba operacji przykurczy. Dzięki programowi CPUP polepszyła się współpraca między specjalistami z różnych gałęzi medycyny związanych z leczeniem dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym.

W programie CPUP zespół rehabilitacyjny wraz z lekarzem prowadzącym dziecka mają możliwość monitorowania rozwoju każdego pacjenta i wczesnego wykrywania ewentualnych sygnałów ostrzegawczych. Działanie to ma fundamentalne znaczenie dla wyboru odpowiedniego rodzaju terapii i ustalenia optymalnego momentu jej wdrożenia.

Do udziału w programie zaproszone są wszystkie dzieci. Istnieje możliwość zakończenia uczestnictwa w programie w dowolnym momencie.

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 dzieci 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 pomagają zdobywać nową wiedzę o tym, jak najlepiej przeciwdziałać problemom związanym z mózgowym porażeniem dziecięcym dzięki możliwości uzyskania pełnego obrazu metod leczenia stosowanych w całym kraju. Wiedza ta wykorzystywana jest w celu podnoszenia poziomu opieki zdrowotnej dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Gromadzenie danych w rejestrze jakości ułatwia zespołom rehabilitacyjnym monitorowanie postępów rozwoju i terapii każdego dziecka. Ponadto, w przypadku przeniesienia dziecka 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 ma możliwości zidentyfikowania poszczególnych dzieci w zbiorczym zestawieniu danych sporządzanym w celu przygotowania raportów generalnych.

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).

Więcej informacji o programie CPUP znajduje się na załączonych stronach oraz na stronie internetowej [www.CPUP.se](http://www.CPUP.se)

Więcej informacji o Narodowym Rejestrze Jakości znajduje się pod adresem [www.kvalitetsregister.se](http://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](mailto: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](mailto: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.