



Informacija o CPUP – Nacionalnom programu praćenja za osobe sa cerebralnom paralizom (CP)

Odrasle osobe sa CP riskiraju bolove i otežano kretanje kad budu stariji. Uzrok tome mogu biti teškoće s ravnotežom, povećana napetost u mišićima (spasticitet), slabost, problemi s kukovima (na primjer ispadanje kuka iz zgloba, luksacija), ukrućenje zglobova (kontrakture) ili povećana iskrivljenost kralježnice (skolioza). Što ranije primijetimo pogoršanje to je lakše spriječiti da bude gore. Zato vam se sada, kao odrasloj osobi, nudi sudjelovanje u programu praćenja CPUP.

Cilj CPUP

Programom praćenja (CPUP) želimo osigurati da se osobe za koje postoji rizik kontraktura ili luksacije kuka otkriju i liječe na vrijeme. Cilj je da nitko ne bude ukočen, pati od bolova ili luksacije kuka i da svaka osoba ima najbolju moguću sposobnost kretanja.

Kako se vrši praćenje?

U Švedskoj se, unatrag više godina, svoj djeci i mladeži sa cerebralnom paralizom nudi redovito praćenje kroz CPUP. Od 2019. godine se dalje praćenje nudi i odraslim osobama sa cerebralnom paralizom. Kontrole u odrasloj dobi obično nisu potrebne tako često kao u mladosti. U bilo koje vrijeme imate pravo prekinuti svoje sudjelovanje.

Fizikalni terapeut/radni terapeut mjeri pokretljivost različitih zglobova tijela. Procjenjuje se napetost Vaših mišića, Vaša sposobnost kretanja i druge funkcije, kao što je na primjer funkcija ruke, komunikacija i sposobnost da jedete i gutate. Opisuje se terapija koju ćete dobivati. Pregled se uspoređuje s ranijim pregledima da bi se vidjelo da li je došlo do nekih promjena. Procjenjuje se da li je potrebno mijenjati tretman da bi se sposobnost kretanja popravila ili da bi se spriječilo pogoršanje.

Osobe kod kojih postoji rizik pojave skolioze ili luksacije kuka se kontrolira rendgenom. Potrebu rendgena određuje ortoped uz pomoć podataka s pregleda i ranijih rendgenskih snimaka.

CPUP sprječava pogoršanje i poboljšava liječenje

Luksacija kuka je spriječena kod gotovo sve djece i mladih koji su slijedili program praćenja. Kod znatno manjeg broja osoba su se razvile kontrakture i skolioza. Uspjelo se smanjiti broj ortopedskih operacija kontraktura.

Za osobe koje sudjeluju u CPUP-programu se u nacionalnom registru kvalitete registriraju, ako se izričito nije tražilo nešto drugo, svi podaci o liječenju, sposobnosti kretanja i rendgenski nalazi. Prikupljanjem svih podataka osoba sa cerebralnom paralizom u bazu podataka nacionalnog registra kvalitete, rastu mogućnosti razvoja i osiguranja kvalitete liječenja zbog mogućnosti zajedničkog prikaza i vrednovanja velikog broja podataka. Prikupljeni podaci doprinose i novim znanjima o načinu kako se najbolje može rješavati probleme cerebralne paralize dobivanjem kompletne slike o metodama liječenja na nivou cijele zemlje. To znanje se primjenjuje za rad na poboljšanju liječenja osoba sa cerebralnom paralizom. Što je više sudionika to će rezultat biti pouzdaniji.

Registriranjem podataka u bazu podataka registra kvalitete se timu za liječenje olakšava praćenje razvoja i liječenje pojedinca. Liječenje se može pratiti i ako se promijeni davatelja zdravstvenih usluga prijenosom podataka novom timu, uz preduvjet da se prilikom promjene ne zatraži prekid registriranja.

Baza podataka nacionalnog registra kvalitete je obuhvaćena odredbama čuvanja profesionalne tajne u zdravstvu i pravilima Kompjuterske inspekcije. To znači da se pojedince neće moći identificirati pri sastavljanju podataka za javne izvještaje.

Ima se pravo odustati od registriranja osobnih podataka u nacionalni registar kvalitete, bez da to utječe na praćenje liječenja prema CPUP programu. Isto tako se imao pravo tražiti brisanje osobnih podataka iz registra (vidi stranice u prilogu).

Što dobivate CPUP programom?

Dobivate preventivne kontrole vaše sposobnosti kretanja, da bi je mogli što bolje očuvati, umjesto da tražite pomoć kada je pogoršanje već nastupilo. Tada je često puno teže nešto napraviti. To je preventivna zdravstvena kontrola. To je otprilike kao odlazak na redovite kontrole kod zubara: male rupice se otkrivaju i popravljaju puno prije nego što je potrebno puniti korijen ili vaditi zub.

Više informacija o CPUP se nalazi na stranicama u prilogu i na web-stranici www.CPUP.se

Više informacija o Nacionalnom registru kvalitete se nalazi na www.kvalitetsregister.se

Gunnar Hägglund
Primarijus, voditelj registra CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset, 221 85 Lund
e-mail: gunnar.hagglund@med.lu.se

Ostale informacije o nacionalnom registru za CPUP

Postupanje s podacima u CPUP

Postupanje s osobnim podacima u CPUP je regulirano općom uredbom o zaštiti podataka, GDPR i člankom 7. Zakona o zaštiti podataka pacijenata. Podaci u registru kvalitete za CPUP se smiju koristiti za razvoj i osiguranje kvalitete u rješavanju problema vezanih za cerebralnu paralizu, prikazivanje statističkih podataka i za istraživanja na području zdravstvene zaštite i njege bolesnika. Podaci se, nakon sigurnosne kontrole, mogu predati nekom tko će podatke koristiti za neku od ove tri svrhe. U prikazanim podacima nije upisan matični broj ili ime i prezime. Svi podaci se prikazuju anonimno. Ako se nekome daje jedan podatak iz CPUP onda se dostava može obaviti elektronski. Pitanja o vašim pravima možete postaviti povjereniku za zaštitu podataka

Ako se ne želi sudjelovati u CPUP, nikakvi podaci o osobi neće biti registrirani u registru kvalitete.

Središnju odgovornost za postupanje s osobnim podacima prilikom prikupljanja podataka o vama za CPUP snosi područna uprava (Regionstyrelsen) u Region Skåne.

Povjerenik za zaštitu osobnih podataka je Per Bergstrand, Jedinica za sigurnost informacija (Enheten för informationssäkerhet), Region Skåne, 205 25 Malmö

Povjerenik za zaštitu podataka za Region Skåne, kontakt adresa: Dataskyddsbudet Region Skåne, 291 89 Kristianstad. Telefon: 044-309 30 00. E-mail: region@skane.se

Voditelj registra je Gunnar Hägglund, Klinika za ortopediju, Sveučilišna bolnica Skåne (Ortopedkliniken, Skånes Universitetssjukhus), 221 85 Lund.

E-mail: gunnar.hagglund@med.lu.se

Tajnost

Podaci osobe su zaštićeni odredbama čuvanja profesionalne tajne u zdravstvu i Zakonom o javnosti i tajnosti. To uglavnom znači da se podaci iz CPUP registra mogu dati samo ako je sigurno da osoba ili neka njoj bliska osoba neće imati negativne posljedice zbog davanja podataka.

Sigurnost

Podaci osobe u registru CPUP su zaštićeni od uvida neovlaštenih osoba. Postoje posebni zahtjevi za mjere sigurnosti koji između ostalog znače da samo onaj kome su podaci potrebni za razvoj i osiguranje kvalitete liječenja može imati pristup podacima, da će se kontrolirati da nitko tko nije ovlašten nije upoznat s podacima, da će podaci biti zaštićeni šifriranjem i da logiranje za upoznavanje s podacima može biti samo na siguran način.

Pristup

Osoblje u županijskoj upravi koje podnosi izvještaje CPUP ima direktan pristup podacima koje su oni prijavili u CPUP-registar. Nijedan drugi davatelj zdravstvenih usluga nema direktan pristup tim podacima. Registrator, u svojstvu osobe odgovorne za registar, može biti upoznat s podacima.

Uništavanje

Nakon odluke upravnog tijela za arhiv u Region Skåne, podaci se čuvaju na neodređeno vrijeme u svrhe povijesnog ili znanstvenog istraživanja ili u statističke svrhe.

Vaša prava

- To je dobrovoljno, imate pravo biti izuzeti od upisivanja vaših podataka u registar kvalitete.
- Imate pravo, u bilo koje vrijeme, tražiti da se podaci o vama izbrišu iz registra kvalitete.

- Imate pravo znati da li se podaci o vama nalaze u registru kvalitete i u tom slučaju besplatno dobiti kopiju istih, takozvani izvadak iz registra (registerutdrag). Imate pravo dobiti podatke u elektronskom obliku.
- Imate pravo na ispravak netočnih podataka o vama. Imate pravo na dopunu nepotpunih podataka.
- Pod određenim uvjetima imate pravo tražiti da se obrada vaših podataka ograniči. To vrijedi za vrijeme procjene drugih primjedbi. Ograničenje znači da registar kvalitete ne smije koristiti podatke o vama već samo nastaviti čuvati iste.
- Vi imate pravo dobiti informaciju o tome koje su zdravstvene ustanove imale pristup vašim podacima i kada, takozvani izvod logiranja (loggutdrag).
- Možete imati pravo na odštetu ako se s podacima o vama postupa suprotno uredbi o zaštiti podataka ili zakonu o zaštiti podataka pacijenata.
- Imate se pravo žaliti upravnom tijelu za zaštitu integriteta koje je nadzorno tijelo za to područje.

Ako želite više informacija o CPUP kontaktirajte:

Registerhållare Gunnar Hägglund
 CPUP
 Remissgatan 4, Wigerthuset
 221 85 Lund

Ako želite izvadak iz registra, svoj pismeni zahtjev pošaljite na adresu:

Registerhållare Gunnar Hägglund
 CPUP
 Remissgatan 4, Wigerthuset
 221 85 Lund

Navedite naziv registra i zdravstvenu ustanovu gdje su podaci prikupljeni.

Zahtjev mora biti svojeručno potpisan.

Ako želite da se vaši podaci izbrišu kontaktirajte:

Registerhållare Gunnar Hägglund
 CPUP
 Remissgatan 4, Wigerthuset
 221 85 Lund

Navedite naziv registra i zdravstvenu ustanovu gdje su podaci prikupljeni.

Zahtjev mora biti svojeručno potpisan.

Ako želite informaciju o tome tko je imao pristup vašim podacima kontaktirajte:

Registerhållare Gunnar Hägglund
 CPUP
 Remissgatan 4, Wigerthuset
 221 85 Lund

Navedite naziv registra i zdravstvenu ustanovu gdje su podaci prikupljeni.

Zahtjev mora biti svojeručno potpisan.