

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 нарушением равновесия, повышенным тонусом мышц (спастичностью), возрастающей слабостью, проблемами с тазобедренными суставами, 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. С 2009 года 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 другие функции – такие, как например, функциональность кистей рук, коммуникативная функция, функция жевания и глотания пищи. Вас спрашивают о ваших повседневных функциях, есть ли у вас боль, усталость или другие проблемы. Описывается предоставляемое вам 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.

Гуннар Хегглунд (Gunnar Hägglund)
Главный врач, держатель реестра CPUP
Почтовый адрес: Remissgatan 4, Wigerthuset, 221 85 Lund
Электронный адрес: gunnar.hagglund@med.lu.se

Дополнительная информация о Национальном реестре качества для CPUP

Обработка данных в CPUP

Обработка персональных данных в программе CPUP регулируется положением о защите данных (GDPR) и 7-ой главой Закона о данных пациента (DDL). Данные в реестре качества для программы CPUP 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 CPUP это осуществляется в электронной форме. С вопросами касательно ваших прав вы можете обратиться к омбудсмену по защите данных.

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

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

Почтовый адрес **омбудсмана по защите персональных данных** в Регионе Сконе: Dataskyddsbudet, Region Skåne, 291 89 Kristianstad. Телефон: 044-309 30 00. Электронный адрес: region@skane.se

Держатель реестра – Гуннар Хегглунд, Ортопедическая клиника, Сконская университетская больница, г. Лунд (почтовый адрес: Gunnar Hägglund, Ortopedkliniken, Skånes Universitetssjukhus, 221 85 Lund). Электронный адрес: gunnar.hagglund@med.lu.se

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 CPUP может быть предоставлена только в том случае, если ясно, что это не навредит ни человеку, ни его близким.

Надежность

Личные данные в реестре программы CPUP 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 CPUP, имеют прямой доступ к данным, которые они сообщают в реестр CPUP. 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 по адресу:

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

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

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

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

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

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

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

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

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

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