

## Информация для родителей

### CPUP - профилактическое наблюдение за детьми с церебральным параличом или аналогичными симптомами



Церебральный паралич (ЦП) - это термин, объединяющий группу двигательных расстройств, вызванных поражением головного мозга, произошедшим до двухлетнего возраста. Существует много разных причин ЦП, и степень двигательных нарушений бывает разной – от детей с почти нормальными функциями до детей с выраженными функциональными ограничениями.

У детей с церебральным параличом зачастую имеется слишком высокое напряжение (спастичность) в некоторых мышцах, в то время как другие мышцы могут быть ослаблены. Дисбаланс между сгибательными и разгибательными мышцами вокруг суставов рук и ног может привести к укорачиванию мышц и вызывать тугоподвижность суставов (контрактуры). У некоторых детей в тазобедренном суставе возникает риск того, что мышечное напряжение и укорачивание мышц приведут к вывиху бедра (дисплазии тазобедренного сустава). Дисбаланс в мышцах спины может вызвать искривление позвоночника (сколиоз). В настоящее время существует несколько различных методов лечения для снижения мышечного напряжения и предотвращения контрактуры и дисплазии тазобедренного сустава, но важно, чтобы меры были предприняты рано.

Ортопедические клиники и центры реабилитации детей и юношества в Швеции уже много лет сотрудничают в общей программе наблюдения (CPUP) за детьми с церебральным параличом или аналогичными симптомами. С 2005 года информация программы также собирается в Национальном реестре качества, и вся страна в настоящее время участвует в программе CPUP.

### Цель программы CPUP

Посредством программы наблюдения за детьми с церебральным параличом (CPUP) мы хотим добиться своевременного выявления и предоставления лечения детям, подверженным риску контрактуры или дисплазии тазобедренного сустава. Цель состоит в том, чтобы ни один ребенок не страдал от тяжелой контрактуры или дисплазии тазобедренного сустава и чтобы каждый ребенок достиг максимально возможного функционирования.

### Как осуществляется наблюдение?

Наблюдение в рамках программы CPUP осуществляется командой абилитации, которая регулярно обследует и рапортирует о двигательной способности и функциональных возможностях индивида в соответствии с программой, адаптированной к его/ее возрасту и двигательной способности. В случае сниженной двигательной способности рано предлагается наблюдать, зачастую еще до того, как будет поставлен диагноз ЦП. В возрасте четырех лет педиатр оценивает, имеются ли у ребенка ЦП и другие функциональные нарушения и заболевания. До шестилетнего возраста физиотерапевт, трудотерапевт и логопед один-два раза в год обследуют и наблюдают за двигательной способностью, функцией рук, общением, способностью есть и глотать, а также предоставляемым лечением. После этого обследования обычно проводятся один раз в год или раз в два года, а во взрослом возрасте иногда еще реже.

По инициативе ассоциаций пользователей – Всешведского союза для детей и молодежи с двигательными расстройствами (RBU) och ЦП Норден (CP Norden) – в программу CPUP теперь входит оценка психолога и отчет о когнитивных функциях, что рекомендуется до начала школы и примерно в 12 лет.

Регулярно осуществляется рентген бедер и спины. Решение о том, есть ли необходимость делать рентген и насколько часто, принимается ортопедом после ознакомления с заключением физиотерапевта и сопоставления последнего рентгена с прежними обследованиями. Обычно рекомендуется делать рентген тазобедренного сустава ежегодно, начиная накануне двухлетнего возраста, и рентген позвоночника – детям более старшего возраста и подросткам, у которых имеется сколиоз.

### **CPUP предотвращает ухудшение здоровья и повышает качество лечения**

Благодаря программе CPUP стало значительно меньше случаев дисплазии тазобедренного сустава, и у намного меньшего числа детей возникли серьезные контрактуры или сколиоз. Сократилось количество ортопедических операций контрактур. Программа CPUP также способствует улучшению сотрудничества различных специалистов в отношении детей с церебральным параличом.

В рамках программы CPUP команда абилитации ребенка и лечащий врач могут следить за индивидуальным развитием ребенка и рано выявлять возможные предупредительные сигналы. Это является основополагающим для того, чтобы вовремя выбрать правильное лечение для каждого ребенка.

В программе CPUP могут участвовать все дети. Вы также имеете право в любое время прекратить свое участие.

В национальном реестре качества, если не было четко потребовано иное, регистрируются все данные о лечении, функциональных возможностях и результатах рентгенографии детей, участвующих в программе CPUP. Сбор всех данных о детях 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. Давая представление о полной картине методов лечения по всей стране, собранная информация способствует развитию новых знаний о том, как лучше лечить проблемы, связанные с церебральным параличом. Эти знания используются для повышения качества медицинского обслуживания детей с церебральным параличом.

Регистрация информации в базе данных реестра качества облегчает наблюдение лечащей команды за индивидуальным развитием ребенка и его лечением. Кроме того, если ребенок перейдет 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 детей.

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 на удаление своих данных из реестра (см. приложение).

Более подробную информацию о CPUP можно найти в приложении и на сайте [www.CPUP.se](http://www.CPUP.se).

Более подробная информация о Национальном реестре качества опубликована на сайте [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.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.

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

**С омбудсменом 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](mailto:region@skane.se)

**Держатель реестра** – Гуннар Хегглунд, Ортопедическая клиника, Сконская университетская больница, г. Лунд. Электронный адрес: [gunnar.hagglund@med.lu.se](mailto: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 собственноручно подписан законным представителем (законными представителями) ребенка.

*Если вы хотите удалить информацию о ребенке, 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 собственноручно подписан законным представителем (законными представителями) ребенка.

*Если вы хотите получить информацию об осуществленных доступах к данным ребенка, 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.