

## **Інформація про CPUP — національну програму спостереження за людьми з церебральним паралічем (ЦП)**



Як доросла людина з ЦП, з віком ви ризикуєте захворіти та відчувати все більші труднощі при пересуванні. Це може бути пов'язано з наростаючою слабкістю, проблемами з тазостегновими суглобами (наприклад, стегно виштовхується зі свого западинного суглоба, вивихається), погіршенням рухливості суглобів (контрактури) або викривленням спини (сколіоз), що збільшується. Чим раніше ми виявимо погіршення стану, тим легше запобігти його погіршенню. Тому тепер і ви, як доросла людина, запрошуєтеся до участі у програмі подальшого спостереження CPUP.

### **Мета програми CPUP**

За допомогою програми спостереження CPUP ми хочемо забезпечити своєчасне виявлення та лікування людей, схильних до ризику розвитку контрактури або вивиху стегна. Мета полягає в тому, щоб ні в кого не виникало скутості, болю чи вивиху стегна, і щоб кожна людина мала найкращу здатність до пересування.

### **Як здійснюється подальше спостереження?**

Протягом кількох років усім дітям та підліткам із церебральним паралічем у Sweden (Швеції) пропонувалося регулярне спостереження в рамках програми CPUP. Тепер ця програма пропонується і дорослим із церебральним паралічем. У дорослому віці огляди зазвичай потрібні не так часто, як у підлітковому. Людина має право припинити свою участь у програмі у будь-який час.

Рухливість різних частин тіла вимірюється фізіотерапевтом/професійним терапевтом під час обстеження. Оцінюється ваша м'язова напруга, здатність до пересування та функціональність. Вас запитують про ваші повсякденні функції, чи є у вас біль, втома чи інші проблеми. Описується лікування, яке ви отримуєте.

Огляд порівнюється з попередніми обстеженнями, щоб зрозуміти, чи щось змінилося. Оцінюється, чи потрібно змінити ваше лікування, щоб покращити здатність до пересування або запобігти погіршенню.

Людям, які піддаються ризику захворіти на сколіоз або вивих стегна, проводиться рентгеновське обстеження. Рішення про необхідність рентгена ортопед приймає на підставі даних огляду та попередніх рентгеновських знімків.

### **CPUP запобігає погіршенню стану та покращує догляд**

Вивих стегна було запобігнуто майже всім дітям і підліткам, які слідували програмі спостереження. У значно меншого числа людей розвинулися контрактури та сколіоз. Скоротилася кількість ортопедичних операцій щодо контрактур.

Для людей, які беруть участь у програмі CPUP, якщо немає явного запиту на інше, вся інформація про лікування людини, її функціональні здібності та результати рентгенографії реєструється в національному реєстрі якості. Збір усіх даних про людей з церебральним

паралічем у базі даних національного реєстру якості розширює можливості для розвитку та забезпечення якості медичної допомоги, дозволяючи зібрати та оцінити великий обсяг даних. Зібрані дані також сприяють отриманню нових знань про те, як краще лікувати проблеми, пов'язані з церебральним паралічем, отримуючи загальну картину методів лікування по всій країні. Ці знання використовуються для вдосконалення роботи з догляду людей з церебральним паралічем. Чим більше людей візьмуть участь, тим надійнішими будуть результати.

Завдяки реєстрації даних у базі даних реєстру якості полегшується спостереження лікувальної групи за розвитком та лікуванням конкретної людини. Навіть якщо вас переведуть до іншої лікувальної установи, обробка даних може бути продовжена шляхом передачі інформації новій команді, за умови, що ви не потребуєте припинення реєстрації у зв'язку з переведенням.

На базу даних національного реєстру якості поширюються положення про охорону здоров'я та правила Data Inspection Board (Ради з перевірки даних). Це означає, що люди на індивідуальній основі не можуть бути ідентифіковані, коли дані будуть зведені до загальних звітів.

Людина має право утриматися від інформації, зареєстрованої у національному реєстрі якості, що не вплине на подальше лікування відповідно до програми CPUP. Людина також має право на виключення інформації з реєстру (див. сторінки, що додаються).

### **Що ви отримаєте від CPUP?**

Ви отримуєте профілактичні обстеження вашої здатності до пересування, щоб зберегти її якнайкраще замість того, щоб звертатися за допомогою, коли погіршення вже відбулося. Тоді, як правило, набагато складніше щось зробити. Це профілактичний медичний огляд. Це схоже на регулярні стоматологічні огляди: невеликі каріозні порожнини виявляються і лікуються задовго до того, як доведеться пломбувати або видаляти зуб.

Більш детальну інформацію про CPUP можна прочитати на сторінках, що додаються, і на вебсайті [www.CPUP.se](http://www.CPUP.se)

Більш детальну інформацію про National Quality Registers (Національні реєстри якості) можна прочитати на сайті [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)

Gunnar Hägglund (Гунар Хегглунд)

Головний лікар, реєстратор CPUP

Remissgatan 4, Wigerthuset, 221 85 Lund (Ремісгатан 4, Вігертусет, 221 85 Лунд)

Електронна пошта: [gunnar.hagglund@med.lu.se](mailto:gunnar.hagglund@med.lu.se)

## Додаткова інформація про національний реєстр якості для CPUP

### Обробка даних у CPUP

Обробка персональних даних у CPUP регулюється General Data Regulation Protection (Загальним регламентом захисту даних), GDPR, та Chapter Seven of the Patient Data Protection Act (сьомим розділом Закону про захист даних пацієнтів), PDL. Інформація в реєстрі якості CPUP може використовуватися тільки для розвитку та забезпечення якості лікування проблем, пов'язаних із церебральним паралічем, для складання статистики та для досліджень у галузі охорони здоров'я. Інформація також може бути розкрита після контролю конфіденційності особи, яка використовуватиме дані для будь-якої з цих трьох цілей. При складанні даних не вказується національний реєстраційний номер чи ім'я — подання даних відбувається анонімно. Якщо можна розкривати будь-яку інформацію з CPUP, це можна зробити в електронному вигляді. З питаннями про права ви можете звернутися до співробітника захисту даних.

Якщо ви не хочете брати участь у CPUP, то інформація про людину не реєструється у реєстрі якості.

**Центральним контролером даних** для обробки у зв'язку з даними про вас, що збираються для CPUP, є Regional Executive Committee in Region Skåne (Регіональний виконавчий комітет у регіоні Сконе).

**Відповідальним за захист даних** у Region Skåne (регіоні Сконе) є Per Bergstrand (Пер Бергстранд). Адреса: Dastaskyddsbudet, Region Skåne, 291 89 Kristianstad (Дастаскідсомбудет, Регіон Сконе, 291 89 Крістіанстад). Телефон: 044-309 30 00. Електронна пошта: [region@skane.se](mailto:region@skane.se)

**Реєстратор** — Gunnar Hägglund (Гуннар Хегглунд), ортопедична клініка, Skåne University Hospital (Університетська лікарня Сконе), 221 85 Lund (Лунд). Електронна пошта: [gunnar.hagglund@med.lu.se](mailto:gunnar.hagglund@med.lu.se)

### Секретність

Ваша захищена законом про конфіденційність у галузі охорони здоров'я та медичного обслуговування, що міститься у Public Access to Information and Secrecy Act (Законі про доступ громадськості до інформації та таємниці). Як правило, це означає, що інформація про вас з реєстру CPUP може бути розкрита тільки в тому випадку, якщо зрозуміло, що ні ви, ні ваші близькі родичі не постраждають, якщо інформація буде розкрита.

### Безпека

Інформація про вас у реєстрі CPUP захищена від несанкціонованого використання. Існують спеціальні вимоги до заходів безпеки, які, зокрема, означають, що доступ до вашої інформації можуть мати лише ті, кому вона необхідна для розвитку та забезпечення якості медичної допомоги, що необхідно перевіряти, чи не отримала доступу до інформації стороння людина, що інформація буде захищена шифруванням і що вхід до системи для доступу до завдань може здійснюватися лише безпечним способом.

### Доступ

Люди у вашій окружній раді, які звітують перед CPUP, мають прямий доступ до інформації, яку вони повідомили про вас у реєстр CPUP. Жоден постачальник послуг не має прямого доступу до інформації. Як особа, відповідальна за реєстр, реєстратор може отримати доступ

до інформації про вас.

### **Скринінг**

За рішенням архівного органу Region Skåne (регіону Сконе) інформація про вас зберігається в історичних, статистичних чи наукових цілях.

### **Ваші права**

- Це добровільна справа, і ви маєте право відмовитися від реєстрації інформації про вас у реєстрі якості.
- Ви маєте право у будь-який час видалити інформацію про себе з реєстру якості.
- Ви маєте право дізнатися, чи є інформація про вас у реєстрі якості, і в цьому випадку безкоштовно отримати її копію, так звану виписку з реєстру. Ви маєте право одержати інформацію в електронному вигляді.
- Ви маєте право на виправлення неправильної інформації про вас. Ви маєте право на доповнення неповної інформації.
- За певних умов ви маєте право вимагати, щоб обробка інформації була обмежена. Це діє протягом того часу, поки розглядаються інші заперечення. Обмеження означає, що реєстр якості не може обробляти інформацію про вас будь-яким чином, окрім як продовжувати її зберігати.
- Ви маєте право на інформацію про те, які підрозділи догляду мали доступ до інформації про вас і коли, так зване вилучення журналів.
- Ви можете мати право на відшкодування збитків, якщо інформація про вас обробляється, порушуючи General Data Protection Regulation (Загальне положення про захист даних) або Patient Data Protection Act (Закон про захист даних пацієнтів).
- Ви маєте право подати скаргу до Authority for Privacy Protection (Управління захисту приватного життя), яке є контролюючим органом у цій галузі.

*Якщо ви хочете отримати додаткову інформацію про CPUP зв'яжіться з:*

Gunnar Hägglund (Гунар Хегглунд), реєстратор  
CPUP  
Remissgatan 4, Wigerthuset (Ремісгатан 4, Вігертусет)  
221 85 Lund (Лунд)

*Якщо ви хочете отримати витяг з реєстру, надішліть письмовий запит на адресу:*

Gunnar Hägglund (Гунар Хегглунд), реєстратор  
CPUP  
Remissgatan 4, Wigerthuset (Ремісгатан 4, Вігертусет)  
221 85 Lund (Лунд)

Вкажіть назву реєстру та відділення для догляду, де було зібрано інформацію.

Заява має бути підписана від руки

*Якщо ви хочете видалити інформацію про вас, зв'яжіться з:*

Gunnar Hägglund (Гунар Хегглунд), реєстратор  
CPUP  
Remissgatan 4, Wigerthuset (Ремісгатан 4, Вігертусет)  
221 85 Lund (Лунд)

Вкажіть назву реєстру та відділення для догляду, де було зібрано інформацію.

Інформація CPUP для дорослих 24.10.2021

Заява має бути підписана від руки

*Якщо ви бажаєте отримати інформацію про доступ до інформації про вас, звертайтеся до:*

Gunnar Hägglund (Гунар Хегглунд), реєстратор

CPUP

Remissgatan 4, Wigerthuset (Ремісгатан 4, Вігертусет)

221 85 Lund (Лунд)

Вкажіть назву реєстру та відділення для догляду, де було зібрано інформацію.

Заява має бути підписана від руки