



Information om CPUP – Nationellt uppföljningsprogram för personer med cerebral pares (CP)

Som vuxen med CP riskerar man att få ont och få svårare att röra sig när man blir äldre. Det kan bero på ökande svaghet, höftproblem (t.ex. att höften glider ur led, luxerar), stela leder (kontrakturer) eller ökande snedhet i ryggen (skolios). Ju tidigare vi upptäcker en försämring, desto lättare är det att förhindra att det blir värre. Därför erbjuds nu även du som vuxen att delta i uppföljningsprogrammet CPUP.

Syftet med CPUP

Genom uppföljningsprogrammet CPUP vill vi säkerställa att personer som riskerar att få kontrakturer eller höftluxation upptäcks och får behandling i tid. Målet är att ingen ska bli stel, få ont eller höftluxation, och att varje person ska ha bästa möjliga rörelseförmåga.

Hur går uppföljningen till?

Alla barn och ungdomar i Sverige med cerebral pares erbjuds sedan flera år tillbaka regelbunden uppföljning i CPUP. Programmet erbjuds nu även till vuxna personer med cerebral pares. Kontroller i vuxen ålder behövs vanligen inte lika ofta som under ungdomsåren. Man har när som helst rätt att avsluta sitt deltagande.

Rörligheten i kroppens olika leder mäts av sjukgymnast/arbetsterapeut vid undersökningen. Din muskelspänning, rörelseförmåga och funktion bedöms. Du får frågor om Din vardagsfunktion, om Du har smärta, trötthet eller andra besvär. Den behandling Du får beskrivs. Genomgången jämförs med tidigare undersökningar för att se om något har förändrats. Man bedömer om Din behandling behöver ändras för att förbättra rörelseförmågan eller för att förhindra försämring.

De personer som riskerar att få skolios eller höftluxation kontrolleras med röntgen. Om röntgen behövs avgör ortoped med hjälp av uppgifterna från undersökningen och tidigare röntgenbilder.

CPUP förhindrar försämring och förbättrar vården

Höftluxation har förhindrats hos nästan alla barn och ungdomar som följt uppföljningsprogrammet. Betydligt färre personer har utvecklat kontrakturer och skolios. Antalet ortopediska operationer av kontrakturer har kunnat minskas.

För personer som deltar i CPUP-programmet registreras, om man inte uttryckligen begärt annat, alla uppgifter om personens behandling, rörelseförmåga och röntgenresultat i ett nationellt kvalitetsregister. Genom att samla alla uppgifterna för personer med cerebral pares i det nationella kvalitetsregistrets databas så ökas möjligheterna att kunna utveckla och säkra vårdens kvalitet genom att stora mängder av data kan sammanställas och utvärderas. De insamlade uppgifterna bidrar också till ny kunskap om hur man bäst kan behandla problem kring cerebral pares genom att man får en samlad bild av behandlingsmetoder för hela landet. Denna kunskap används för förbättringsarbete i vården av personer med cerebral pares. Ju fler som deltar, desto mer tillförlitliga blir resultaten.

Genom att uppgifterna registreras i kvalitetsregistrets databas så underlättas behandlingsteams uppföljning av den enskilda personens utveckling och behandling. Också om man flyttar till en annan vårdgivare kan behandlingen följas genom att uppgifterna överförs till det nya teamet, under förutsättning att man inte begär att avsluta registreringen i samband med flytten.

Databasen för det nationella kvalitetsregistret omfattas av sjukvårdens sekretessbestämmelser och Datainspektionens regler. Detta innebär att enskilda personer inte kommer att kunna identifieras när uppgifterna sammanställs till allmänna rapporter.

Man har rätt att avstå från att få sina uppgifter registrerade i det nationella kvalitetsregistret utan att det påverkar behandlingsuppföljning i enlighet med CPUP-programmet. Man har också rätt att få sina uppgifter borttagna ur registret (se bifogade sidor).

Vad vinner Du på CPUP?

Du får förebyggande kontroller av din rörelseförmåga, för att kunna bevara den så bra som möjligt istället för att söka hjälp när försämring redan inträffat. Då är det oftast mycket svårare att göra något åt det. Det är en förebyggande hälsokontroll. Det är ungefär som att gå på regelbundna tandläkarkontroller: små hål upptäcks och behandlas långt innan man måste rotfylla eller ta bort tanden.

Mer information kring CPUP finns på bifogade sidor samt på hemsidan www.CPUP.se

Mer information om Nationella kvalitetsregister finns på www.kvalitetsregister.se

Gunnar Hägglund
Överläkare, registerhållare för CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset, 221 85 Lund
e-post: gunnar.hagglund@med.lu.se

Övrig information om det nationella kvalitetsregistret för CPUP

Hantering av uppgifterna i CPUP

Hantering av personuppgifterna i CPUP regleras av dataskyddsförordningen, GDPR, och kapitel sju i patientdatalagen, PDL. Uppgifterna i kvalitetsregistret för CPUP får bara användas för att utveckla och säkra kvaliteten i behandlingen av problem relaterat till cerebral pares, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till någon som ska använda uppgifterna för något av dessa tre ändamål. Vid sammanställning av data finns inte personnummer eller namn med utan all presentation av data sker anonymt. Om en uppgift får lämnas ut från CPUP kan det ske elektroniskt. Du kan vända dig till ett dataskyddsombud med frågor om dina rättigheter.

Om man inte vill delta i CPUP registreras inga uppgifter om personen i kvalitetsregistret.

Centralt personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in för CPUP är Regionstyrelsen i Region Skåne.

Dataskyddsombud hos Region Skåne är Per Bergstrand. Adress Datskyddsombudet, Region Skåne, 291 89 Kristianstad. Telefon: 044-309 30 00. E-post: region@skane.se

Registerhållare är Gunnar Hägglund, Ortopedkliniken, Skånes Universitetssjukhus, 221 85 Lund. E-post: gunnar.hagglund@med.lu.se

Sekretess

Dina uppgifter skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i Offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig bara får lämnas ut från CPUP-registret om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

Säkerhet

Dina uppgifter i registret för CPUP skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav på säkerhetsåtgärder som bl.a. innebär att bara den som har behov av dina uppgifter för utveckling och kvalitetssäkring av vården får ha tillgång till dem, att det ska kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifter, att dina uppgifter ska skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

Åtkomst

De personer i ditt landsting som rapporterar till CPUP har direktåtkomst till de uppgifter som de rapporterat om dig till CPUP-registret. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan registerhållaren ta del av uppgifter om dig.

Gallring

Efter beslut från arkivmyndigheten i Region Skåne, sparas dina uppgifter tills vidare för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

Dina rättigheter

- Det är frivilligt, du har rätt att slippa att uppgifter om dig registreras i kvalitetsregistret.
- Du har rätt att när som helst få uppgifter om dig själv raderade ur kvalitetsregistret.

- Du har rätt att få veta om uppgifter om dig finns i kvalitetsregistret och i så fall få en kopia av dem kostnadsfritt, ett så kallat registerutdrag. Du har rätt att få uppgifterna i elektronisk form.
- Du har rätt att få felaktiga uppgifter om dig rättade. Du har rätt att få ofullständiga uppgifter kompletterade.
- Under vissa förutsättningar har du rätt att begära att behandlingen av uppgifter om dig begränsas. Detta gäller under den tid som andra invändningar bedöms. Begränsning innebär att kvalitetsregistret inte får göra något med uppgifterna om dig mer än att fortsätta lagra dem.
- Du har rätt att få information om vilka vårdenheter som haft åtkomst till uppgifter om dig och när, så kallat loggutdrag.
- Du kan ha rätt till skadestånd om uppgifterna om dig hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inge klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten som är tillsynsmyndighet på detta område.

Vill du ha mer information om CPUP kontakta:

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Vill du ha ett registerutdrag, skicka din skriftliga begäran till:

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Ange registrets namn och den vårdenhet där informationen samlats in.
Ansökan ska vara egenhändigt undertecknad

Vill du att dina uppgifter utplånas kontakta:

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Ange registrets namn och den vårdenhet där informationen samlats in.
Ansökan ska vara egenhändigt undertecknad

Vill du ha information om den åtkomst som skett till dina uppgifter kontakta:

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Ange registrets namn och den vårdenhet där informationen samlats in.
Ansökan ska vara egenhändigt undertecknad