

## Forespørgsel om deltagelse i CPOP – Opfølgingsprogram for cerebral parese

På Børneafdelingerne i Region Syddanmark anvender vi et svensk opfølgingsprogram for børn med cerebral parese (CP) og for børn med cerebral parese lignende symptomer. Dette vil vi gerne informere jer om, og håber at I vil give jeres samtykke til at jeres barn deltager i CPOP. Samtykkeerklæringen er forudsætningen for, at jeres barn inkluderes i opfølgingsprogrammet.

Opfølgingsprogrammet har eksisteret i Sverige siden 1994, under navnet CPUP – Uppfølgingsprogram for cerebral pares. Opfølgingsprogrammet er desuden implementeret i Norge og Island. I Sverige og Norge fungerer opfølgingsprogrammet som et nationalt kvalitetsregister. CPOP i Region Syddanmark er godkendt af Sundhedsstyrelsen som regional klinisk kvalitetsdatabase.

Opfølgningen består i at alle børn med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer undersøges systematisk, af ergoterapeuter, fysioterapeuter, børneneurologer og børneortopædkirurger, med faste intervaller gennem hele barndommen.

I Sverige har CPUP medvirket til at nedbringe antallet af børn med hofteskred, svær rygskævhed og alvorlige fejlstillinger. Desuden har programmet forbedret samarbejdet mellem de forskellige faggrupper, der behandler børn med cerebral parese. Du kan læse mere om CPUP på hjemmesiden [www.cpup.se](http://www.cpup.se).

Formålet med at implementere CPOP i region Syddanmark er at:

- Optimere barnets funktionsevne og livskvalitet
- Forebygge følger af CP, som hofteskred, svær rygskævhed og alvorlige fejlstillinger
- Øge viden om og erfaring med behandling af børn med CP
- Forbedrer samarbejdet og kommunikationen mellem de forskellige faggrupper.
- Sikre at det enkelte barn får tilbudt den rette behandling, på det rigtige tidspunkt.

CPOP har været anvendt i Region Syddanmark siden efteråret 2009 til børn med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer, født i 2003 eller senere.

Når barnet deltager i CPOP anbefaler vi, at barnet bliver undersøgt med CPOP protokollerne, hvor barnets fysioterapeut og evt. ergoterapeut registrerer barnets motorik, bevægelighed, muskelspænding og hvilke behandlinger barnet modtager. Udfyldelse af protokollerne foretages hvert halve år indtil barnet fylder seks år, hvorefter undersøgelsen foretages hvert år. Desuden undersøges barnet af børneneurologer og evt. børneortopædkirurger samt får røntgenfotograferet hofter og ryg, efter et individuelt tilrettelagt program.

Alle undersøgelsesresultater samles i en elektronisk internetbaseret database. Barnets børneneurolog, fysioterapeut og evt. ergoterapeut og/eller børneortopædkirurg har adgang til barnets undersøgelsesresultater og kan derfor følge barnets udvikling. Den standardiserede og kontinuerlige opfølgning sikrer, at barnets behandlere tidligt opdager, hvis der sker ændringer i tilstanden. Dette er forudsætningen for tidligt i forløbet at kunne iværksætte forebyggende behandling. Barnets behandlere er ansvarlige for videreformidling af informationer til barnets forældre.

Der afholdes desuden tværfaglige lægekonsultationer, hvor barnets behandlere har mulighed for i fællesskab at planlægge barnets behandling. Alle indsamlede data behandles fortroligt og kun de som er godkendt til det, har adgang til identificerbar information om barnet.

CPOP er omfattet af sundhedsvæsnets fortrolighedsbestemmelser og Datatilsynets regler. Det betyder, at det enkelte barn ikke kan identificeres, når erfaringerne fra opfølgningsprogrammet anvendes til udvikling og forskning.

Da CPOP er godkendt som regional klinisk kvalitetsdatabase, har sundhedspersoner pligt til at sikre indberetning af oplysninger til CPOP. Men, for at barnet kan deltage i CPOP er det nødvendigt med forældrenes samtykke til at sundhedspersoner ansat på forskellige institutioner og sygehuse i Region Syddanmark, får adgang til de oplysninger, der er registreret om barnet. Der vil kun blive indhentet og videregivet helbredsoplysninger, som er relevante for barnets behandling og deltagelse i opfølgningsprogrammet. I kan på et hvilket som helst tidspunkt trække samtykket til deltagelse i CPOP.

Du/I bedes underskrive vedlagte samtykke til deltagelse i CPOP og sende den til CPOP kontaktpersonen på Børneafdelingen eller til CPOP, Børneafdelingen, Kolding Sygehus, Skovvangen 2-8, 6000 Kolding.

I kan finde mere information om CPOP på hjemmesiden [www.cpop.dk](http://www.cpop.dk).

Har du/I spørgsmål er i velkomne til at kontakte Koordinerende fysioterapeut Helle Mätzke Rasmussen på 23 48 60 56 eller e-mail: [helle.matzke.rasmussen@slb.regionsyddanmark.dk](mailto:helle.matzke.rasmussen@slb.regionsyddanmark.dk)

Med venlig hilsen



Helle Mätzke Rasmussen

