



## **Information om opfølgingsprogrammet for cerebral parese**

Opfølgingsprogrammet for cerebral parese (CPOP) er implementeret i Region Nordjylland. Det betyder, at CPOP anvendes af de to børneafdelinger i regionen på Sygehus Vendsyssel i Hjørring og Aalborg Universitetshospital og af de fysio- og ergoterapeuter, der følger børn med cerebral parese (CP) i kommunerne. Alle børn med CP født i 2008 eller senere vil i første omgang blive tilbudt deltagelse i CPOP.

### ***Hvad er CPOP?***

CPOP er et opfølgingsprogram med en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase, der skal forbedre kvaliteten af behandlingen til børn med CP.

Opfølgingsprogrammet har eksisteret i Sverige siden 1994, under navnet CPUP – Uppföljningsprogram for cerebral pares, hvor det har medvirket til, at nedbringe antallet af følger til CP som eksempelvis hofteskred, svær rygskævhed og alvorlige fejlstillinger af led. Desuden har programmet forbedret samarbejdet mellem de forskellige faggrupper, der behandler børn med cerebral parese.

Børnene undersøges med faste intervaller gennem hele barndommen af fysioterapeuter, ergoterapeuter, børneneurologer og børneortopædkirurger. Undersøgelserne tager udgangspunkt i CPOP protokoller. Der vil blive afholdt tværfaglige konsultationer, hvor barnets fysio- og/eller ergoterapeut inviteres til at deltage. Formålet med de tværfaglige CPOP konsultationer er at sikre, at der i samarbejde med jer bliver lagt en god plan for jeres barns fremtidige undersøgelser og behandling.

Formålet med at implementere CPOP i Region Nordjylland er således 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
- Forbedre samarbejdet og kommunikationen mellem de forskellige faggrupper, der er involveret i behandling af barnet
- Sikre at det enkelte barn får tilbudt den rette behandling på det rette tidspunkt

### ***Hvad vil det betyde for jeres barn?***

Fysioterapeuten og/eller ergoterapeuten udfylder protokoller og registrerer jeres barns grovmotoriske og finmotoriske funktion, ledbevægelighed og muskelspænding (tonus) mindst en gang årligt indtil jeres barn fylder seks år. Herefter foretages disse undersøgelser en gang årligt eller hvert 2. år alt efter barnets funktionsniveau. I forløbet undersøges jeres barn ligeledes af børneneurologer og børneortopædkirurger samt får taget røntgenbillede af hofter og ryg efter et individuelt tilrettelagt program.



Herudover registrerer alle faggrupperne de behandlinger, operationer og indsatser, som jeres barn modtager.

Alle oplysningerne bliver tastet ind i den kliniske kvalitetsdatabase 3C. De børneneurologer, børneortopædkirurg og fysio-og ergoterapeuter, som er i kontakt med jeres barn, vil have adgang til databasen og har dermed mulighed for at følge med i jeres barns udvikling.

### ***Deltagelse i CPOP***

Jeres barn vil blive fulgt af opfølgingsprogrammet CPOP.

Der vil udelukkende blive indhentet og videregivet helbredsoplysninger, som er relevante for jeres barns behandling og deltagelse i opfølgingsprogrammet. Alle indsamlede data behandles fortroligt og kun de sundhedspersoner, som er godkendt til det, har adgang til identificerbar information om jeres barn.

CPOP er omfattet af sundhedsvæsnets fortrolighedsbestemmelser og Datatilsynets regler. Det betyder, at jeres barn ikke kan identificeres, når oplysningerne fra opfølgingsprogrammet anvendes til udvikling og forskning.

I kan fravælge at deltage i undersøgelserne eller dele af undersøgelserne uden at det vil have betydning for jeres barns øvrige fremtidige behandling.

### ***Yderligere oplysninger om CPOP***

Du kan læse mere om CPOP på [www.cpop.dk](http://www.cpop.dk)  
Du kan læse mere om CPUP på [www.cpun.se](http://www.cpun.se).

### ***Kontakt***

Har du/I spørgsmål er I velkomne til at kontakte koordinerende fysioterapeut Mette Johansen Tlf: 30473915. Mail: [mette.nord@cpop.dk](mailto:mette.nord@cpop.dk)