

Forældreinformation om deltagelse i CPOP – Opfølgningsprogram for cerebral parese

På Børneafdelingerne i Region Midtjylland 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 – Uppföljningsprogram for cerebral pares. Opfølgingsprogrammet er desuden implementeret i Norge og Island. I Sverige og Norge fungerer opfølgingsprogrammet som et nationalt kvalitetsregister, og CPOP er godkendt som en national klinisk kvalitetsdatabase i Danmark fra 2015.

CPOP i Region Midtjylland er sat i drift, via en Sundhedsaftale der beskriver opfølgningen på området.

Du kan læse mere om CPOP på hjemmesiden www.cpop.dk

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 medført en bedre koordinering mellem fagpersoner, der behandler børn med cerebral parese. Du kan læse mere om CPUP på hjemmesiden www.cpun.se.

Formålet med at implementere CPOP 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
- Forbedre samarbejdet og kommunikationen mellem de forskellige fagpersoner
- Sikre at det enkelte barn får tilbudt den rette behandling, på det rigtige tidspunkt

CPOP som systematisk opfølgingsprogram i Region Midtjylland, bliver tilbudt til alle børn med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer, født i 2008 eller senere.

Når barnet deltager i CPOP tilbydes barnet undersøgelser med CPOP protokollerne, hvor barnets fysioterapeut og 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 børnelæger og børneortopædkirurger samt får røntgenfotograferet hofter og ryg, efter et individuelt tilrettelagt program.

Barnets børnelæge, fysioterapeut, ergoterapeut og børneortopædkirurg har adgang til barnets undersøgelsesresultater og kan derfor følge barnets udvikling. Barnets behandlere er ansvarlige for videreformidling af informationer til barnets forældre.

Der afholdes desuden tværfaglige CPOP 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 opfølgingsprogrammet anvendes til udvikling og forskning.

CPOP er godkendt som national klinisk kvalitetsdatabase, så alle undersøgelsesresultater samles i en elektronisk internetbaseret database. Alle sundhedspersoner har indberetningspligt til at indberette 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 Midtjylland, 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 opfølgingsprogrammet. I kan på et hvilket som helst tidspunkt trække samtykket til deltagelse i CPOP tilbage.

Du/I bedes underskrive vedlagte samtykkeerklæring til deltagelse i CPOP og returnere den til CPOP kontaktpersonen på Børneafdelingen på jeres kontaktsygehus, eller til sekretær Ina Ostensen, Ortopædkirurgisk Afdeling E, Aarhus Universitetshospital, Bygn. 7 Z, Nørrebrogade 44, 8000 Aarhus C eller sekretær Lene Vels, Børneafdelingen, Hospitalsenheden Vest, Gl. Landevej 61, 7400 Herning.

Du/I kan finde mere information om CPOP på hjemmesiden www.cpop.dk. Har du/I spørgsmål er I velkomne til at kontakte koordinator for CPOP i Region Midtjylland: Kirsten Nordbye-Nielsen på tlf. 21 59 58 94 eller e-mail: kirs1@rm.dk eller kirsten@cpop.dk.

Venlig hilsen

Kirsten Nordbye-Nielsen