



EPIDEMIOLOGISKT CENTRUM
SOCIALSTYRELSEN

2007-04-11

Dnr: 34-3711/2007

Anvisningar för rapportering till Registret för övervakning av fosterskador

Gäller från och med 1 januari 1999

4:a upplagan, november 2007

Registret för övervakning av fosterskador
Epidemiologiskt centrum
Socialstyrelsen
106 30 STOCKHOLM

Rapportering av fosterskador och kromosomavvikelser skall ske enligt följande anvisningar

Det svenska missbildningsregistret inrättades 1965 och har sedan dess fungerat under i stort sett oförändrade former. Registret är ett övervakningsregister och är primärt inte avsett att ge en komplett bild av alla barn med fosterskador och kromosomavvikelser. För att övervakningen skall vara effektiv krävs att fosterskadan beskrivs detaljerat och att rapportering till Socialstyrelsen sker så snart som möjligt. Registret har bytt namn från och med april 2007 till **Registret för övervakning av fosterskador**.

Från och med den 1 januari 1999 införs ett **nytt formulär för barn** som är sammanfogad med en diagnosförteckning över missbildningar enligt sjukdomsklassifikationen ICD10 (ISBN 91-7201-125-4).

Dessutom införs ett **särskilt formulär gällande inducerade aborter** utförda efter prenatal diagnostik på grund av fosterskada (missbildning, kromosomavvikelse).

Blanketterna **"Rapport av barn med fosterskada/kromosomavvikelse"** (MBF-25) och **"Rapport av foster efter inducerad abort på grund av fosterskada"** (MBF-24) finns att hämta i pdf-format på Socialstyrelsens hemsida <http://www.socialstyrelsen.se> (Välj snabbblänken blanketter och övrigt för att hämta blanketterna).

Vad skall rapporteras?

1. Varje **levande fött barn eller intrauterint dött från och med 22 fullbordade graviditetsveckor** med fosterskada/kromosomavvikelse skall rapporteras på det nya formuläret. Detta gäller från och med den 1 januari 1999.
2. **Inducerade aborter utförda efter prenatal diagnostik** med diagnosen fosterskada (missbildning, kromosomavvikelse) rapporteras på ett särskilt rapporteringsformulär också från och med 1 januari 1999.

Vilka uppgifter skall rapporteras?

Födda barn och intrauterint döda

Förutom vissa uppgifter om modern, barnet (fostret) skall alltid en beskrivning i klartext av fosterskadans/kromosomavvikelsens natur lämnas. Dessutom kan bilden till höger om textutrymmet mitt på formuläret utnyttjas vid beskrivning. Vid behov medsändes även epikris, obduktionsprotokoll eller andra handlingar av betydelse. **För intrauterint dödfödda, 22 till 27 kompletta graviditetsveckor,**

anges endast moderns födelsedatum. När rapporten är ifylld skall originalet sändas till Socialstyrelsen och kopian behålls i journalen.

För den löpande övervakningen av fosterskador och kromosomavvikelse inom Socialstyrelsen sker alltid en central kodsättning med hjälp av den klartext av missbildningens natur som alltid skall förekomma.

Fosterskadan skall även rapporteras på nyföddhetsjournalen, FV2. För att för- enkla denna rapportering är en diagnosförteckning sammanfogad med rappor- teringsformuläret. Aktuell diagnos kan skrivas nederst på Rapporten av foster- skada/kromosomavvikelse med ICD-kod.

Foster som aborterats på grund av känd fosterskada/kromosomavvikelse

Inducerade aborter utförda på grund av fosterskada efter prenatal diagnostik rapporteras på särskilt formulär. Uppgifter som skall rapporteras rör fostret, hu- vudsakligen indikation och metod för prenatal diagnostik, utförda undersökning- ar och diagnoser.

Fosterskadan skall alltid specificeras i klartext eftersom central diagnos- sättning sker.

För inducerade aborter skall **kvinnans personnummer inte rapporteras** utan endast födelseår, månad, dag. Detta innebär att de fyra sista siffrorna i person- numret **inte skall noteras** på rapporteringsformuläret. Kopia av rapporterings- formuläret bör förvaras i journalen. Det är viktigt att rapporterande klinik själv klarar av att identifiera enskild rapport vid förfrågningar angående diagnos eller eventuella oklarheter.

Vilka fosterskador skall rapporteras till Registret för övervakning av fosterskador?

Övervakningen av fosterskador och kromosomavvikelse omfattar födda barn intrauterint döda från och med 22 fullbordade graviditetsveckor och inducerad abort p.g.a. fosterskada.

Notera att detta gäller även nedanstående diagnoser som tidigare ej inkluderats i övervakningen av födda men som nu skall anmälas:

- Ultraljudsverifierad VSD
- Öppetstående ductus arteriosus från och med 36 fullbordade graviditets- veckor
- Behandlingskrävande klumpfot
- Syndaktyli mellan fingrar och tår (dock ej minimal syndaktyli mellan tår 2- 3 eller 3-4)

Tillstånd som ej skall rapporteras till det särskilda Registret för övervakning av fosterskador

Liksom tidigare är vissa diagnoser **undantagna** från rapportering till Registret för övervakning av fosterskador. Dessa avvikelser anmäls enbart som diagnos på nyföddhetsjournalen FV2. Detta gäller mindre allvarliga tillstånd som är svåra att övervaka på grund av variabel diagnostik och registrering.

- Q17.0 preaurikulärt bihang (fibrom)
- Q18.0 gälgångsfistel
- Q18.1 preaurikulär sinus och cysta
- Q69.0 extra lillfinger (postaxial polydaktyli, dig V)
- Q70.3 minimal simhud mellan tår, mellan 2-3 eller 3-4
- Q65.6 instabil höft
- Q66.0 ekvinovarus, klumpfot (ej behandlingskrävande)
- Q66.1 kalkaneovarus, klumpfot (ej behandlingskrävande)
- Q66.4 kalkaneovalgus, klumpfot (ej behandlingskrävande)
- Q27.0 två kärl i navelsträngen
- Q25.0 öppetstående ductusarteriosus, PDA, före 36 fullbordade graviditetsveckor
- Q24.9 misstänkt men ej verifierad hjärtmissbildning
- Q82.5 kärlnevus, inkl. smultronmärke, naevus flammeus
- D22 pigmenterade nevus
- Q53.1 icke nedstigen testikel, enkel sidig
- Q53.2 icke nedstigen testikel, dubbelsidig
- K40 ljumskbråck
- K42 navelbråck

Vilka är ansvariga för rapportering?

Födda barn och intrauterint döda

Ansvarig för rapportering är verksamhetschefen på barnklinik där sådan finnes eller ansvarig läkare för neonatalvård. Där barnklinik saknas ligger ansvaret på barnläkarkonsult.

Ansvaret för rapportering av missbildningar bland intrauterint döda ligger på verksamhetschefen för förlossningsenhet eller på annan ansvarig obstetiker.

Samma person som nämnts ovan har också rapporteringsansvar för de barn som neonatalt remitterats till annan klinik, exempelvis barn-, neuro-, plastikkirurgi.

Döda med missbildning kan även rapporteras via verksamhetschef vid den patologienhet där obduktion utförts.

Det gör inget om samma barn rapporteras från olika källor eftersom en dubblettkontroll sker centralt.

Foster som aborterats på grund av känd fosterskada/kromosomavvikelse

Ansvaret för rapportering av fosterskador hos foster som aborterats efter prenatalt fastställd diagnos ligger på verksamhetschefen för kvinnosjukvården eller på ansvarig överläkare vid klinik/avdelning med abortverksamhet.

Dessa kan också rapporteras via verksamhetschef vid den patologenhet där obduktion utförs.

När skall rapportering ske?

Rapporter över fosterskador/kromosomavvikelse upptäckta under nyföddhetsperioden insändes snarast möjligt - dock senast 28 dagar efter födelsen. Anmälningar skall endast inkludera tillstånd som upptäckts inom den första tiden efter förlossningen, inom 28 dagar efter födelsen.

Rapportering av foster som aborterats insändes snarast efter utförd inducerad abort och undersökning av fostret.

Kontaktpersoner

Föredragande läkare:

Professor
Göran Annerén
Tel. 018-611 5942
e-mail: goran.anneren@genpat.uu.se

Registeransvarig
Birgitta Ollars
Tel. 08-5555 3123
e-post: birgitta.ollars@socialstyrelsen.se

Internetadress till registrets hemsida:

http://www.socialstyrelsen.se/Statistik/statistik_amne/Missbildningar/missbildning.htm

Rapportering

Rapportering av fosterskador/kromosomavvikelse och övrig korrespondens skickas till följande adress:

**Registret för övervakning av fosterskador
Epidemiologiskt centrum
Socialstyrelsen
106 30 STOCKHOLM**