

Anvisningar för rapportering till Registret för övervakning av fosterskador

Gäller från och med 9 september 2009
Senast reviderad 2010-02-16

Rapportering av fosterskador och kromosomavvikelser ska ske enligt följande anvisningar

Registret för övervakning av fosterskador, f.d. Missbildningsregistret, är en del av Medicinska födelseregistret. Syftet är att övervaka förekomsten av fosterskador och kromosomavvikelser för att så snabbt som möjligt upptäcka en eventuell ökning, men också att studera långtidsförändringar i förekomsten av specifika fosterskador och kromosomavvikelser.

För att övervakningen ska vara effektiv krävs att fosterskadan beskrivs detaljerat och att rapportering till Socialstyrelsen sker så snart som möjligt. Det är huvudsakligen allvarigare missbildningar/avvikelser som ska rapporteras. För att kunna göra tillförlitliga trendanalyser krävs en god rapporteringsfrekvens.

Blanketterna

Blanketterna: RAPPORT AV BARN med fosterskada/kromosomavvikelse och RAPPORT AV FOSTER efter inducerad abort på grund av fosterskada finns att hämta i pdf-format på Socialstyrelsens webbsida (se länk nedan).

Ifyllda blanketter går inte att spara men väl att skrivas ut. Ett exemplar skickas till Socialstyrelsen och ett sparas i journalen. I länken nedan finns även anvisningar för rapportering till registret för övervakning av fosterskador och kromosomavvikelser, diagnoslista över koderna Q00-Q99 enligt svensk version av ICD-10 samt en lista på koder och fosterskador som inte ska rapporteras till registret.

<http://www.socialstyrelsen.se/register/halsodataregister/medicinskafodelseregistret/overvakningavfosterskador>

Vilka ska rapporteras?

1. Alla levande födda eller dödfödda (intrauterint döda) barn som föds efter utgången av tjugoundra graviditetsveckan (22+0 eller senare) med fosterskada/kromosomavvikelse ska rapporteras.
2. Alla foster efter inducerad abort som utförs på grund av fosterskada eller kromosomavvikelse.

Vad ska rapporteras?

1. RAPPORT AV BARN med fosterskada/kromosomavvikelse

Avser levande födda och dödfödda barn.

Förutom uppgifter om modern och barnet ska aktuella diagnoser (Q00-Q99) enligt svensk version av ICD-10 skrivas in på rapporten. En beskrivning i klartext av fosterskadans/kromosomavvikelsens natur ska även lämnas. Dessutom kan bilden på formuläret utnyttjas för beskrivningen. Vid behov medsändes även epikris, obduktionsprotokoll eller andra handlingar av betydelse. När rapporten är ifylld ska originalet sändas till Socialstyrelsen och kopian behållas i journalen. Fosterskadan ska även dokumenteras på nyföddhetsjournalen, FV2.

2. RAPPORT AV FOSTER efter inducerad abort på grund av fosterskada.

Vid inducerad abort utförd på grund av fosterskada efter prenatal diagnostik rapporteras uppgifter som rör fostret, som huvudsakligen indikation för avbrytande av graviditet, metod för prenatal diagnostik samt utförda undersökningar och diagnoser. Fosterskadan ska alltid specificeras i klartext och om möjligt klassificeras med ICD-10-kod (Q00-Q99). När rapporten är ifylld ska originalet sändas till Socialstyrelsen och kopian behållas i journalen.

Efter inducerad abort ska **kvinnans personnummer inte rapporteras** utan endast födelseår, månad, dag. Detta innebär att de fyra sista siffrorna i personnumret inte ska noteras på rapporteringsformuläret. Kopia av rapporteringsformuläret bör förvaras i journalen. Det är viktigt att rapporterande klinik själv klarar av att identifiera enskilda rapporter vid oklarheter, förfrågningar eller begäran om kompletterande uppgifter.

Vad ska inte rapporteras?

Vissa diagnoser är 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 (Se länk ovan och Bilaga i detta dokument).

Spontan abort, missfall, ska inte rapporteras till Registret för övervakning av fosterskador även om fosterskada eller kromosomavvikelse konstaterats.

Vem är ansvarig för rapporteringen?

Ansvarig för rapportering av levande födda barn är verksamhetschef på barnklinik där sådan finns eller ansvarig läkare för neonatalvård. Där barnklinik saknas, ligger ansvaret på barnläkarkonsult.

Ansvarig för rapportering av dödfödda barn och foster som aborterats på grund av känd fosterskada/kromosomavvikelse är verksamhetschef på förlossningsenhet eller annan ansvarig obstetriker vid det sjukhus där barnet föddes alternativt ansvarig överläkare vid klinik/avdelning med abortverksamhet.

Döda barn med fosterskador eller kromosomavvikelser kan även rapporteras via verksamhetschef vid den patologenhet där obduktion utförts. Samma barn kan rapporteras från olika instanser.

När ska rapportering ske?

Rapporter avseende fosterskador/kromosomavvikelser upptäckta under nyföddhetsperioden eller för foster som aborterats, insändes snarast möjligt – helst inom 3 månader till Socialstyrelsen. Kompletterande uppgifter av betydelse (epikris, patologsvar, resultat från specialiserade hjärtundersökningar etc.) kan insändas i efterhand.

Kontaktpersoner

Karin Gottvall, registeransvarig
Tel. 075-247 38 99
karin.gottvall@socialstyrelsen.se

Karin Källén, epidemiolog
karin.kallen@med.lu.se

Göran Annerén, föredragande läkare,
Tel. 018-611 5942
goran.anneren@genpat.uu.se

Rapportering av fosterskador/kromosomavvikelser och övrig korrespondens skickas till:

Registret för övervakning av fosterskador
Socialstyrelsen
106 30 STOCKHOLM

BILAGA

Diagnoskoder i svenska ICD-10-systemet (Q00-Q99) som inte ska rapporteras till registret för övervakning av fosterskador och kromosomavvikelser
(uppdaterad 2009-09-09)

Diagnoskod	Diagnos i klartext
Q17.0	Övertaligt ytteröra (Preaurikulära bihang)
Q17.5	Utstående öra (öron)
Q18.0	Gälgångsfistel
Q18.1	Preaurikulär sinus och cysta
Q24.9	Medfödd hjärmissbildning, ospecificerad
Q25.0	Öppetstående ductusarteriosus (PDA), före 36 fullbordade graviditetsveckor (36+0)
Q27.0	Medfödd avsaknad av och hypoplasi av navelartär. Endast en navelartär (Två kärl i navelsträngen)
Q28.9	Medfödd missbildning av cirkulationsorganen, ospecificerad
Q31.4	Medfödd laryngeala stridor
Q32.0	Medfödd tracheomalaci
Q38.1	Ankyloglossi, stramt tungband
Q52.3	Icke perforerad hymen
Q53.0-9	Icke nedstigen testikel / Retentio testis
Q65.0-9	Medfödda höftdeformiteter
Q66.5-9	Medfödda missbildningar i fötterna
Q69.0	Extra lillfinger (postaxial polydaktyli, dig V). <i>Obs!</i> Övriga diagnoser under Q69.0 ska rapporteras
Q69.9	Polydaktyli, ospecificerad. Övertaliga fingrar eller tår UNS.
Q70.3	Simhud mellan tår. Enkel syndaktyli av tår utan synostos. Minimal simhud mellan tår, simhud mellan 2-3 eller 3-4
Q76.0	Spina bifida occulta
Q79.9	Medfödd missbildning av muskler och skelett, ospecificerad
Q82.5	Medfött icke-neoplastiskt nevus
Q82.9	Medfödd missbildning av huden, ospecificerad