

Övervakning av fosterskador och kromosomavvikelser 2008

HS0115

I denna beskrivning redovisas först allmänna och legala uppgifter om undersökningen samt dess syfte och historik. Därefter redovisas undersökningens innehåll och tillförlitlighet samt hur den genomförs och hur man kan ta del av resultaten. Genom att klicka på en rubrik i innehållsförteckningen kommer man direkt till aktuellt avsnitt.

Innehållsförteckning

A	Administrativa uppgifter	2
A.1	Ämnesområde.....	2
A.2	Statistikområde.....	2
A.3	SOS-klassificering.....	2
A.4	Statistikansvarig.....	2
A.5	Statistikproducent.....	2
A.6	Uppgiftsskyldighet.....	3
A.7	Sekretess och regler för behandling av personuppgifter	3
A.8	Gallringsföreskrifter	3
A.9	EU-reglering	3
A.10	Syfte och historik.....	3
A.11	Statistikanvändning.....	3
A.12	Uppläggning och genomförande.....	3
A.13	Internationell rapportering.....	4
A.14	Planerade förändringar i kommande undersökningar	4
B	Kvalitetsdeklaration	4
B.0	Inledning	4
B.1	Innehåll	4
1.1	Statistiska målstorheter	4
1.1.1	Objekt och population.....	4
1.1.2	Variabler.....	4
1.1.3	Statistiska mått	5
1.1.4	Redovisningsgrupper.....	5
1.1.5	Referenstider	5
1.2	Fullständighet.....	5
B.2	Tillförlitlighet.....	5
2.1	Tillförlitlighet totalt.....	5
2.2	Osäkerhetskällor.....	5
2.2.1	Urval.....	5
2.2.2	Ramtäckning	5
2.2.3	Mätning	5
2.2.4	Svarsbortfall	5
2.2.5	Bearbetning	5

2.2.6	Modellantaganden	5
2.3	Redovisning av osäkerhetsmått	5
B.3	<i>Aktualitet</i>	6
3.1	Frekvens	6
3.2	Framställningstid	6
3.3	Punktlighet	6
B.4	<i>Jämförbarhet och sammanvändbarhet</i>	6
4.1	Jämförbarhet över tiden	6
4.2	Jämförbarhet mellan grupper	6
4.3	Sammanvändbarhet med annan statistik	6
B.5	<i>Tillgänglighet och förståelighet</i>	6
5.1	Spridningsformer	6
5.2	Presentation	6
5.3	Dokumentation	6
5.4	Tillgång till primärmaterial	6
5.5	Upplysningstjänster	6

A Administrativa uppgifter

A.1 Ämnesområde

Ämnesområde: Hälsa- och sjukvård

A.2 Statistikområde

Statistikområde: Hälsa och sjukdomar

A.3 SOS-klassificering

Tillhör (SOS)



Ingår i Sveriges officiella statistik, särskilda regler gäller avseende kvalitet och tillgänglighet, se Förordningen om den officiella statistiken (2001:100)

A.4 Statistikansvarig

Myndighet/organisation: Socialstyrelsen
Postadress: 106 30 Stockholm
Besöksadress: Rålambsvägen 3
Kontaktperson: Karin Gottvall
Telefon: 075 247 38 99
Telefax: 075 247 33 27
E-post: karin.gottvall@socialstyrelsen.se

A.5 Statistikproducent

Myndighet/organisation: Socialstyrelsen
Postadress: 106 30 Stockholm
Besöksadress: Rålambsvägen 3

Kontaktperson: Karin Gottvall
Telefon: 075 247 38 99
Telefax: 075 247 33 27
E-post: karin.gottvall@socialstyrelsen.se

A.6 Uppgiftsskyldighet

Enligt Hälsodatalagen (1998:543) samt förordning om medicinskt födelseregister hos Socialstyrelsen (2001:708).

A.7 Sekretess och regler för behandling av personuppgifter

I myndigheternas särskilda verksamhet för framställning av statistik gäller sekretess enligt 9 kap. 4 § sekretesslagen (1980:100). Vid automatiserad behandling av personuppgifter gäller reglerna i personuppgiftslagen (1998:204). På statistikområdet finns dessutom särskilda regler för personuppgiftsbehandling i lagen (2001:99) och förordningen (2001:100) om den officiella statistiken.

A.8 Gallringsföreskrifter

Ingen gallring görs av registret.

A.9 EU-reglering

A.10 Syfte och historik

Registret för övervakning av fosterskador och kromosomavvikelser fd. Missbildningsregistret, inrättades 1964 som försöksverksamhet och permanentades 1965. År 1973 blev det en del av det medicinska födelseregistret. År 1999 tillkom rapportering av graviditeter som avbrutits på grund av fosterskada. Syftet är att övervaka förekomsten av fosterskador och kromosomavvikelser i landet för att så snabbt som möjligt upptäcka en eventuell ökning, samt att studera långtidsförändringar i förekomsten av specifika fosterskador och kromosomavvikelser över tid.

A.11 Statistikanvändning

Statistiken används av ICBDSR, NOMESCO, OECD, WHO, Socialstyrelsen och andra statliga myndigheter, landsting, kommuner, universitetsinstitutioner, sjukhus och enskilda forskare. Statistiken används i första hand för övervakning av fosterskador och kromosomavvikelser, men också för beskrivning av förekomsten av specifika fosterskador och kromosomavvikelser, samt som underlag för forskning.

A.12 Uppläggning och genomförande

Omfattar fosterskador och kromosomavvikelser som rapporterats från samtliga kvinnokliniker, barnkliniker, patologavdelningar, hand och plastikkirurger inom sex månader efter födelsen.

Uppgifterna insamlas på blanketter framtagna av Socialstyrelsen. Kodningen sker enligt svensk version av ICD-10 (International Classification of Diseases).

A.13 Internationell rapportering

Rapportering sker till International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR). Aggregerade data rapporteras kvartalsvis för övervakning av fosterskador och kromosomavvikelser, samt årsvis för internationell statistik publicering. Rapportering till NOMESCO, OECD och WHO sker årsvis. Data levereras som Excel-tabeller.

A.14 Planerade förändringar i kommande undersökningar

Allt fler graviditeter, där det konstaterats att fostret har en allvarlig fosterskada eller kromosomavvikelse, avbryts. Nuvarande bestämmelser medger dock inte att Socialstyrelsen registrerar kvinnans personnummer i dessa fall. Det innebär att registrets kvalitet och möjligheterna att övervaka allvarliga fosterskador och kromosomavvikelser är bristfällig. En utredning utfördes med uppdrag att föreslå förändringar, vilka skulle leda till förbättrade övervakningsmöjligheter (SOU 2003:126 *Förbättrad missbildningsövervakning*). I en idépromemoria från Socialdepartementet, 2009 (*Förebyggande av oönskade graviditeter*) föreslås förändringar som skulle kunna leda till bättre uppföljning av allvarliga fosterskador och kromosomavvikelser vid graviditeter som avbrutits på grund av fosterskada. När eventuella förändringar kommer till stånd är fortfarande osäkert.

B Kvalitetsdeklaration

B.0 Inledning

För att öka rapporteringen till fosterskaderegistret från landets kvinno- och barnkliniker görs en samkörning med medicinska födelseregistret (MFR). Påminnelser skickas ut avseende fall som rapporterats till MFR men inte till fosterskaderegistret. Forskningsrapporten om missbildningsregistrets kvalitet kan laddas ner från Internet

(<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2004/2004-112-2>)

B.1 Innehåll

1.1 Statistiska målstorheter

Antal, antal per 1 000, antal per 10 000 och procent.

1.1.1 Objekt och population

Omfattar fosterskador och kromosomrubbingar som rapporterats efter födelsen från samtliga kvinnokliniker, barnkliniker, patologavdelningar, hand och plastikkirurger och cytogenetiska laboratorier i Sverige.

1.1.2 Variabler

För barn med fosterskada: moderns personnummer, barnets födelsedatum och kön, förlossningssjukhus, födelsevikt, födelselängd, huvudomfång, graviditetsvecka, samt beskrivning av fosterskadans art i klartext och diagnoskod enligt svensk version av ICD 10.

För avbrutna graviditeter: kvinnans födelsedatum, abortdatum, sjukhuskod, fostervikt, fosterlängd, graviditetsvecka, indikation, metod för prenatal diagnostik samt beskrivning av fosterskadan i klartext och i vissa fall med diagnoskod enligt svensk version av ICD 10.

1.1.3 Statistiska mått

Antal, antal per 1 000, antal per 10 000 och procent

1.1.4 Redovisningsgrupper

Diagnoser för medfödda missbildningar och kromosomavvikelser, diagnosmetod, kön, ålder, födda barn och avbrutna graviditeter.

1.1.5 Referenstider

Kalenderår

1.2. Fullständighet

Samtliga kvinnokliniker, barnkliniker, patologavdelningar, hand och plastikkirurgier, cytogenetiska laboratorier i Sverige rapporterar till registret.

B.2 Tillförlitlighet

2.1 Tillförlitlighet totalt

Bortfallet varierar, för födda barn ca 20-30 procent och för avbrutna graviditeter ca 35-50 procent. Se "Förekomsten av medfödda missbildningar i Sverige". (<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2004/2004-112-2>)

2.2 Osäkerhetskällor

Se 2.1

2.2.1 Urval

Totalunderökning

2.2.2 Ramtäckning

2.2.3 Mätning

Uppgifter insamlas på kvinnokliniker, barnkliniker, patologavdelningar, hand och plastikkirurgiska kliniker, cytogenetiska laboratorier.

2.2.4 Svarsbortfall

2.2.5 Bearbetning

Bearbetning av materialet sker på Socialstyrelsen.

2.2.6 Modellantaganden

2.3 Redovisning av osäkerhetsmått

B.3 Aktualitet

3.1 Frekvens

3.2 Framställningstid

18 månader

3.3 Punktlighet

Publiceras enligt tidsplan, men med någon veckas senareläggning vissa år

B.4 Jämförbarhet och sam användbarhet

4.1 Jämförbarhet över tiden

Nya rapporteringsrutiner infördes från och med 1999. Bortfallet har minskat successivt för de avbrutna graviditeterna på grund av fosterskada/kromosomavvikelse. Även för de födda barnen har bortfallet minskat, speciellt för barnen med hjärtfel.

4.2 Jämförbarhet mellan grupper

För diagnoser som är svåra att ställa och/eller sällsynta kan jämförelser inte ske över korta tidsperioder.

4.3 Sam användbarhet med annan statistik

Medicinska födelseregistret och statistiska centralbyråns register över födda barn finns för jämförelse.

B.5 Tillgänglighet och förstälighet

5.1 Spridningsformer

Rapporten: Fosterskador och Kromosomavvikelser kan hämtas på Socialstyrelsens hemsida (se länk nedan) eller beställas från Socialstyrelsens webbutik.

http://www.socialstyrelsen.se/uppfoljning/statistik/statistikefteramne/fosterskad_ochkromosomavvikelser

5.2 Presentation

Publikationen består av texter som beskriver bakgrund, statistikens innehåll, bearbetning och kvalitet samt tabeller och diagram.

5.3 Dokumentation

Registerdokumentation finns på nedanstående länk.

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

5.4 Tillgång till primärmaterial

Medicinska födelseregistret inklusive registret för övervakning av fosterskador och kromosomavvikelser finns tillgängligt för forskning och statistik. Registeransvarig är Socialstyrelsen. Bearbetningar av registerinformation utförs på beställning. För forskningsändamål kan efter sekretessprövning mer detaljerade uppgifter erhållas.

5.5 Upplysningstjänster

Karin Gottvall, EpC, Socialstyrelsen, telefon 075 247 38 99

SOCIALSTYRELSEN

Epidemiologiskt centrum/Register
Karin Gottvall

**Fosterskador och kromosom-
avvikelser**

2009-12-15

HS0115

7(7)

karin.gottvall@socialstyrelsen.se