

Missbildningsregistrering 2005

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..... | 3 |
| 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..... | 4 |
| 1.1.4 | Redovisningsgrupper..... | 5 |
| 1.1.5 | Referenstider..... | 5 |
| B.2 | Tillförlitlighet..... | 5 |
| 2.1 | Tillförlitlighet totalt..... | 5 |
| 2.2 | Osäkerhetskällor..... | 5 |
| 2.3 | Redovisning av osäkerhetsmått..... | 5 |
| B.3 | Aktualitet..... | 5 |
| 3.1 | Frekvens..... | 5 |
| 3.2 | Framställningstid..... | 5 |
| 3.3 | Punktlighet..... | 6 |
| B.4 | Jämförbarhet och sammanvändbarhet..... | 6 |

| | | |
|-----|---|---|
| 4.1 | Jämförbarhet över tiden..... | 6 |
| 4.2 | Jämförbarhet mellan grupper | 6 |
| 4.3 | Sam användbarhet 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 | Uppl ynningstjänster | 6 |

A Administrativa uppgifter

A.1 Ämnesområde

Ämnesområde: Hälso- och sjukvård

A.2 Statistikområde

Statistikområde: Hälsa och sjukdomar

A.3 SOS-klassificering

Tillhör (SOS)



För undersökningar som ingår i Sveriges officiella statistik gäller särskilda regler när det gäller 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: Birgitta Ollars
Telefon: 08-5555 3123
Telefax: 08-5555 3327
E-post: birgitta.ollars@socialstyrelsen.se

A.5 Statistikproducent

Myndighet/organisation: Socialstyrelsen
Postadress: 106 30 Stockholm
Besöksadress: Rålambsvägen 3
Kontaktperson: Birgitta Ollars
Telefon: 08-5555 3123
Telefax: 08-5555 3327
E-post: birgitta.ollars@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

Missbildningsregistret inrättades den 1 april 1964 som försöksverksamhet och permanentades den 1 januari 1965. År 1973 blev missbildningsregistret en del av det medicinska födelseregistret. År 1999 infördes rapportering av graviditeter som avbrutits på grund av fosterskada och nya rapporteringsblanketter introducerades. Ytterligare uppgifter om förändringar finns i avsnittet om bakgrund i publikationen.

Syftet med missbildningsregistrets verksamhet 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.

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

Uppgifterna insamlas på blanketter framtagna av Socialstyrelsen. Kodningen sker centralt av föredragande barnläkare/genetiker.

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 kromosomavvikelse, samt årsvis för internationell statistik publicering. Rapportering till NOMESCO, OECD och WHO 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. Detta innebär att registrets kvalitet och möjligheterna att övervaka allvarliga fosterskador och kromosomavvikelse är försämrade. En utredning med uppdrag att föreslå förändringar, vilka skulle leda till förbättrade möjligheter till övervakning av fosterskador och kromosomavvikelse, lämnade under januari 2004 sådana förslag till förändringar i betänkandet SOU 2003:126 *Förbättrad missbildningsövervakning*. När eventuella förändringar kommer till stånd är fortfarande osäkert.

B Kvalitetsdeklaration

B.0 Inledning

Rapporteringen har successivt förbättrats från 1999 och framåt. Detta gäller både födda barn och avbrutna graviditeter.

Forskningsrapporten om missbildningsregistrets kvalitet kan laddas ner från Internet (<http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2004/8518/2004-112-2.htm>)

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 inom sex månader efter födelsen från samtliga kvinnokliniker, barnkliniker, patologavdelningar, hand och plastikkirurger i Sverige.

1.1.2 Variabler

För barn med fosterskada: moderns personnummer, barnets födelsedatum och kön, förlossningssjukhus, födelsevikt, födelselängd, huvudomfång, graviditetsvecka, samt missbildningsdiagnos.

För avbrutna graviditeter: kvinnans födelsedatum, avbrytandedatum, sjukhuskod, fostervikt, fosterlängd, graviditetsvecka, indikation, metod för prenatal diagnostik samt missbildningsdiagnos.

1.1.3 Statistiska mått

Antal, antal per 1000, antal per 10000 och procent

1.1.4 Redovisningsgrupper

Missbildningsdiagnoser, kön, ålder, födda barn och avbrutna graviditeter

1.1.5 Referenstider

Kalenderår

1.2. Fullständighet

Samtliga kvinnokliniker, barnkliniker, patologavdelningar, hand och plastikkirurgi 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/Publicerat/2004/8518/2004-112-2.htm>

2.2 Osäkerhetskällor

Se 2.1

2.2.1 Urval

Totalundersökning

2.2.2 Ramtäckning

2.2.3 Mätning

Uppgifter insamlas på kvinnokliniker, barnkliniker, patologavdelningar, hand och plastikkirurgiska kliniker. Vissa uppgifter hämtas från andra populationsbaserade register.

2.2.4 Svartsbortfall

2.2.5 Bearbetning

Bearbetning av materialet sker centralt på Socialstyrelsen.

2.2.6 Modellantaganden

2.3 Redovisning av osäkerhetsmått

Se 2.1

B.3 Aktualitet

3.1 Frekvens

Årligen

3.2 Framställningstid

18 månader

3.3 Punktlighet

Publicering sker enligt plan.

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

Statistiska centralbyråns register över födda finns för jämförelse.

B.5 Tillgänglighet och förståelighet

5.1 Spridningsformer

SoS-publicering: Missbildningsregistrering. Publikationen finns för hämtning på Internet <http://www.socialstyrelsen.se/> alternativt kan den beställas från webbutiken. Dessutom finns information publicerad i rapportserien EpC-rapport samt Statistikserien som kan beställas hos Socialstyrelsens kundtjänst.

5.2 Presentation

Publikationen består av tabeller och diagram samt ett textavsnitt som beskriver statistikens innehåll, bearbetning och kvalitet.

5.3 Dokumentation

Sedvanlig registerdokumentation finns.

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

5.4 Tillgång till primärmaterial

Medicinska födelseregistret inklusive missbildningsregistret 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

Birgitta Ollars, EpC, Socialstyrelsen, telefon 08-5555 3123

Göran Annerén, Klinisk genetik, Akademiska sjukhuset, telefon 018-611 5942