



Landslægeembedet

Vejledning om indberetning af misdannelser

ved spontan abort og provokeret abort (efter 12. uge),
ved fødslen samt indtil udgangen af barnets 5. leveår

Den 15. december 2014

Indledning

Den 1. januar 1983 indførte den danske Sundhedsstyrelse en registrering af medfødte misdannelser. Grønland indgik i dette register og fra 1. juli 1983 blev der pligt til at indberette spontane aborter og medfødte misdannelser hos børn født i Grønland.

Sundhedsstyrelsen overgik i 1995 til at registrere misdannelser ved overførsel fra Landspatientregisteret, og lægers pligt til indberetning ophørte i Danmark. I Grønland blev registreringen af misdannelser hjemtaget til Landslægeembedet, og lægers pligt til at indberette medfødte misdannelser hos børn født i Grønland fortsatte uændret.

Baggrund for ændring af misdannelsesregisteret

Antallet af indberetninger har gennem årene været lille, og der har derfor ikke været foretaget nogen større bearbejdning af data. Gennem de seneste år har Landslægeembedet fået meldinger fra pædiaterne om, at relativt mange børn har medfødte misdannelser, og mistanken om et stort mørketal gav anledning til en aktiv søgning efter børn med medfødte misdannelsediagnoser over et par år. Denne søgning viste en svær underrapportering.

Det er væsentligt at overvåge medfødte misdannelser hos børn samt misdannelser i forbindelse med abort. Der er formodning om, at forekomsten af medfødte misdannelser i Arktis afviger fra andre områder. Studier har påvist store påvirkninger af miljøet med stoffer som indtages gennem havpattedyr og overføres via modermælken og som kan være skadelige for fosterets udvikling. Derudover findes genetiske lidelser, hvoraf nogle kun findes i Grønland, som leversygdommen Cholestasis Familiaris Groenlandica.

For at kunne påvise en stigning/ændring i forekomsten af misdannelser eller ophobninger i nogle områder, er det nødvendigt at forbedre overvågningen. Landslægeembedet har derfor taget initiativ til, at Grønland er blevet tilknyttet det europæiske misdannelsesregister EUROCAT.

Hvad er EUROCAT?

EUROCAT er et europæisk netværk for epidemiologisk overvågning af misdannelser.

Registrrets primære formål er:

- at indsamle epidemiologiske information om misdannelser
- at identificere teratogen exponering og advare mod risici, som kan forårsages af fx infektion eller medicin.
- at planlægge og evaluere primære forebyggende sundhedstilbud, såsom tilbud om folinsyre for at forebygge neuralrørsdefekter og vaccination mod røde hunde for at forebygge congenit rubella syndrom.
- At evaluere effekten af udviklingen indenfor prænatal screening.
- At være informations- og ressource center for befolkning, sundhedsprofessionelle og ledelser omkring ophobede tilfælde og udsættelse for risikofaktorer.
- At tilbyde netværk og infrastruktur for forskning af årsager til og forebyggelse af misdannelser samt behandling af dem.
- At være katalysator for oprettelse af registre i hele Europa, som indsamler sammenlignelige, standardiserede data.

Grønland er på nuværende tidspunkt ikke fuldgældigt medlem, men har adgang til software samt den ekspertise, EUROCAT kan tilbyde.

Indberetning af misdannelser

Misdannelser skal indberettes, når de konstateres

- under graviditeten
- ved spontane aborter
- ved provokeret abort (efter 12. uge)
- ved fødslen og indtil udgangen af barnets 5. leveår

Provokeret sen abort udført på baggrund af påvist misdannelse, prænatal diagnostik m.m. skal også indberettes.

Såvel synlige misdannelser som misdannelser konstateret ved diagnostisk undersøgelser skal indberettes. Indberetningen sendes på det tidspunkt, hvor misdannelse observeres/konstateres, og ved ny observation/diagnose kan indberetning sendes på ny.

Indberetning sker ved at udfylde det relevante skema NUN-2-14, NUN-3-14 eller NUN-4-14. Der er tre skemaer, idet der er behov for forskellig information afhængigt af udviklingstidspunktet og

sammenholdt med den information, Landslægeembedet modtager via fødsels- og dødsattester. Synlige misdannelser noteres fortsat også på fødselsanmeldelsen.

Afhængigt af den konkrete misdannelse indhenter Landslægeembedet efterfølgende supplerende oplysninger fra relevant materiale såsom svar på diagnostiske undersøgelser, kopi af svangrejournal, speciallægeundersøgelser mv.

Landslægeembedet, den 15. december 2014


Flemming Kleist Stenz
Landslæge

Denne vejledning erstatter:
Instruks fra Landslægen i Grønland af 16. juni 1983 om indberetning af misdannelser i Grønland, som hermed udgår.