



Äidin henkilötiedot

Nimi _____
Henkilötunnus _____ [] _____ Asuinkunta _____

Aiemmat raskaudet
(lkm, mikäli tiedossa)

Raskaudet _____ Syntyneet lapset _____ Kuolleena syntyneet _____ Raskauden keskeytykset _____ Keskenmenot _____

Nykyraskaus

Äidin raskaudenaikainen ja perikonseptionaalinen altistus (mainitse tarvittaessa päivämäärät tai raskausviikot ja annos)

työ / ammatti _____
sairaudet _____
lääkitykset _____
foolihappo _____
muu altistus _____
hedelmöityshoito 51 inseminaatio 52 IVF 53 ICSI 54 FET 55 muu hedelmöityshoito

Tehdyt sikiöseulonnat ja -tutkimukset

11 varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus tarkennettu ultraäänitutkimus
 varhaisraskauden yhdistelmäseulonta muu ultraäänitutkimus
 12 niskaturvotuksen mittaus 3 istukanäytetutkimus
 21 varhaisraskauden seerumiseulonta 4 lapsivesitutkimus
 22 toisen raskauskolmanneksen seerumiseulonta 5 napasuonipistotutkimus
 rakenneultraäänitutkimus A (rvk 18+0–21+6) magneettikuvaus
 rakenneultraäänitutkimus B (rvk >24+0) 9 muu tutkimus, mikä _____

Niskaturvotuksen paksuus (NT) (mm) _____ Riskiluku kromosomipoikkeavuuteen seulonnan perusteella _____ : _____

Raskausaikana todetut tai epäillyt sikiön poikkeavuudet

_____ raskausviikolla _____ + _____
miten todettu _____

Lapsi/sikiö

Nimi _____
Henkilötunnus, syntymäpäivä tai keskeytyspäivä _____ Synnytys- tai keskeytys sairaala _____
Syntymän tapa 1 syntyi elävänä 2 syntyi kuolleena 3 spontaani keskenmeno (< 22+0 rvk) 4 raskauden keskeytys 9 osakeskeytys
Sukupuoli 1 poika 2 tyttö 3 epäselvä 4 ei tiedossa
Raskauden-kesto _____ + _____ Syntymäpaino _____ Siirtynyt jatkohoitoon, mihin sairaalaan _____
Sikiöiden lukumäärä _____ Monisikiöisen järjestyskirjain A B C D E Kuolinpäivä _____

Epämuodostumat tai synnynäiset poikkeavuudet

Sanallinen kuvaus ja/tai piirros, tarvittaessa liitteitä

_____ Liite

Synnytyksen, keskenmenon tai keskeytyksen jälkeen epämuodostuman toteamiseksi tehdyt lisätutkimukset

88 kromosomi- ja/tai DNA-tutkimus, tulos _____
 0 obduktio muu tutkimus, mikä _____

Etiologia

Ilmoittajan arvio epämuodostuman mahdollisesta etiologiasta (myös epäilyt). Suvussa esiintyneet epämuodostumat ja muut synnynäiset poikkeavuudet.

_____ Liite

Ilmoituksen antaja

Ilmoittava yksikkö _____ Päiväys _____

ILMOITTAMISOHJEET

Milloin ilmoitus tehdään:

Epämuodostumailmoitus tehdään kaikista elävänä ja kuolleena syntyneistä lapsista ($\geq 22+0$ rvk tai $\geq 500g$) ja sikiöistä, joilla on todettu synnytyksen epämuodostuma raskausaikana, synnytyksen, keskenmenon tai raskaudenkeskeytyksen jälkeen.

Epämuodostumailmoitus tehdään aina, kun lapsen synnytys tai keskenmeno / keskeytys on tapahtunut Suomessa ja äiti on raskauden aikana asunut pääsääntöisesti Suomessa. Epämuodostumailmoitus tehdään mahdollisimman pian sen jälkeen, kun epämuodostuma on todettu. Raskauden aikana ei kuitenkaan tarvitse tehdä epämuodostumailmoituksia.

Epämuodostumailmoitus tehdään aina, kun epämuodostuma on todettu ensimmäisen kerran alle 1 vuoden ikäisellä lapsella tai sikiöllä. Se tehdään myöhemmin lapsen tai henkilön iästä riippumatta (ei kuitenkaan ennen vuotta 1963 syntyneistä), jos epämuodostuma on todettu ensimmäisen kerran vasta imeväisiin jälkeen. Ilmoituksia voidaan tarvittaessa tehdä useampia, jos epämuodostumia todetaan lisää, aiemmin ilmoitettu diagnoosi tarkentuu tai varmistuu tai jos päädiagnoosi tai etiologia selviää. Saman epämuodostuman tai tapauksen ilmoittaminen useampaan kertaan ei aiheuta ongelmia epämuodostumarekisterissä.

Miten ilmoitus tehdään:

Kustakin lapsesta tai sikiöstä tehdään erillinen epämuodostumailmoitus (vrt. sikiöiden lukumäärä - ohjeistus). Ilmoitus tehdään pääsääntöisesti epämuodostumailmoituslomakkeella, mutta se voidaan ilmoittavan lääkärin harkinnan mukaan korvata myös vastaavat tiedot sisältävällä muulla ilmoituksella esim. kopiolla epikriisistä, osasta sairaskertomusta tai obduktiokertomusta, jossa on epämuodostuman kuvauksen ja lapsen/sikiön tietojen (vähintään syntymäntapa, syntymäaika, sukupuoli, monisikiöisen järjestyskirjain) lisäksi äidin nimi, henkilötunnus ja asuinkunta sekä tiedot ilmoituksen antajasta ja synnytyksen / keskeytysairaalasta. Lomakkeita voi vapaasti kopioida. Lomake löytyy: <http://www.thl.fi/tilastot> ⇒ Tiedonkeruu.

Epämuodostumailmoitus lähetetään rekisteriin aina postitse; ilmoitusta ei voi tietosuojasystistä lähettää faksilla tai sähköpostitse.

Mitä ilmoitetaan:

- Synnynnäiset rakenteelliset epämuodostumat etiologiasta riippumatta
- Synnynnäiset kromosomipoikkeavuudet
- Dysmorfiasyndroomat, erityisesti teratogeenien aiheuttamat esim FAS/FAE, valproaattisyndrooma
- Synnynnäinen hypotyreoosi
- Kaikki sikiöllä todetut poikkeavuudet

Epämuodostumarekisteriin ilmoitetaan myös sellaiset tapaukset, joiden ilmoittamisen tarpeellisuudesta ilmoittaja on epävarma.

Mitä rekisteriin ei tarvitse ilmoittaa:

Epämuodostumailmoitusta ei tarvitse tehdä seuraavista synnynnäisistä poikkeavuuksista, paitsi jos ne esiintyvät yhdessä ilmoitettavan poikkeavuuden kanssa tai jos niiden epäillään olevan jonkin teratogeenin aiheuttamia tai jos kyseessä on sikiön poikkeavuus:

- Perinnölliset ja muut sairaudet, joihin ei liity synnynnäisiä epämuodostumia, esim neurologiset sairaudet, aineenvaihduntataudit ja lapsuusiän syövät sekä Frax-oireyhtymä.
- Elinten ja kudosten toiminnan häiriöt, kehitysvammainen.
- Synnynnäiset infektiot
- Vähäiset, yksittäin esiintyvät dysmorfiset piirteet ja normaalivariaatiot.
- Seuraavat poikkeavuudet:
 - lonkkaluksaatiot
 - kivesten laskeutumattomuus
 - preaurikulaariset fibromat
 - avoin valtimotiehyt (PDA)
 - funktionaalinen tai epäspesifi sydämen sivuääni
 - vähäiset ihosyndaktyliat (alle 1/3 lyhyemmän sormen pituudesta)
 - pienet pinta-alaltaan alle 4 cm² olevat heman-gioomat ja neevukset (multipelit ilmoitetaan).

Miten epämuodostumat kuvataan:

Epämuodostumat ja poikkeavuudet kuvataan mahdollisimman tarkoin sanallisesti ja tarvittaessa piirtäen sekä erilaisten liitteiden avulla, esim epikriisikopiot, röntgen- ja valokuvat sekä kromosomi- ja ultraääni/röntgenlausunnot. ICD-tautiluokituksen diagnoosikoodeja ei tarvitse kirjata. Monianomaliatapauksessa sekä päädiagnoosi että kaikki siihen kuuluvat aladiagnosit kuvataan, esim. 18-trisomia: TOF, bilateraalin radius/peukalo-aplasia, omfaloseele, hevosenkämunuainen jne. Rakenteellisten poikkeavuuksien laatu ja sijainti (myös vasen-oikea) tulee kuvata mahdollisimman tarkoin, esimerkiksi esofageaalinen atresia ja inferiorinen TE-fistula, glandulaarinen hypospadi, täydellinen ihosyndaktylia 4.-5. sormissa vasemmalla, meningomyelocele L3-S1/lumbosakraalinen, pehmeän suulaan U-muotoinen halkio jne. Epämäärisiä termejä kuten halkio, sormipoikkeavuudet, sydänvika tai monianomalia tulee välttää. Mikäli epämuodostuman diagnoosi on vielä rekisteriin ilmoitettaessa keskenäräinen tai tulee lopullisesti jäämään epävarmaksi, olisi tämä hyvä mainita.

Äidin henkilötiedot:

- **Äidin nimet** (ilmoitushetkellä) ja henkilötunnus kirjataan tarkoin ilmoitukseen, sairaalan nimitarraa käytetään mikäli mahdollista. Pelkkää syntymäpäivää käytetään, mikäli henkilötunnusta ei ole tai se ei ole tiedossa.
- **Asuinkunnaksi** kirjataan se kunta, jossa äiti asui lapsen / sikiön syntyessä, ei välttämättä siis äidin kotikuntaa, jossa hän on kirjoilla (esim. opiskelijat). Kunnan voi kirjata sanallisesti tai Väestörekisterikeskuksen kolminumeroisella kuntakoodilla (tuntematon kotikunta = 000 ja ulkomaat = 200).
- Mikäli äiti on raskauden aikana asunut pääsääntöisesti ulkomailla, merkitään tämä lomakkeelle asuinkuntatiedon yhteyteen.

Äidin aiemmat raskaudet:

Aiempien raskauksien ja (elävänä ja kuolleena) syntyneiden lasten kokonaislukumäärä sekä kuolleena syntyneiden lasten, keskenmenojen ja sikiöindikaatiokeskeytysten lukumäärä ennen tätä raskautta.

Nykyraskaus:

Äidin erilaiset raskaudenaikaiset ja ennen hedelmöitystä tapahtuneet (perikonseptioanalaiset) **altistukset:**

- **Ammattinimike tai työ** (ei oppiarvo) ja työhön mahdollisesti liittyvät erityisaltistukset. Ammattinimikkeiden lyhenteitä tulisi välttää.

- Krooniset ja akuutit **sairaudet**. Pysyvät ja tilapäiset **lääkitykset** ja **rokotukset** sekä lapsettomuuden hoitoon käytetyt **hormonihoitot**. Lääkkeet (valmisteiden kaupanimet ja vaikuttavat aineet), käytetty annostus ja käyttöajankohta (raskausviikot, päivämäärät tai esim. koko raskaus / 1. trimesteri).

Perikonseptioanalaisen vitamiinilisän käyttö on myös mainittava (esim. foolihappoa sisältävät vitamiinivalmisteet).

- **Muut altistukset:** tupakka, alkoholi, huumeet, tunnetut ympäristöaltisteet (tarvittaessa liitteellä), röntgentutkimukset, sädealtistukset, muut erityisongelmat raskausaikana (esim. vuodot, supistukset, häviävä kaksosien, kierukkaraskaus) jne.

- **Lapsettomuuden hoito:** IVF=koeputkihedelmöitys, ICSI=mikrohedelmöitys, FET =pakastetun alkion siirto, inseminaatio =keinosiemennys.

Sikiöseulonnat ja -tutkimukset:

- kaikki tehdyt sikiötutkimukset rastitetaan raskausajankohdasta riippumatta.
- kaikki sikiötutkimuksien avulla todetut epämuodostumat ja muut synnynnäiset poikkeavuudet ja sairaudet ilmoitetaan sanallisessa muodossa.
- sikiön raskauden aikaisen kromosomitutkimuksen (= karyotyypin) ja/tai DNA-tutkimuksen tulokset kirjataan mahdollisimman täydellisinä.
- poikkeavuuksien toteamistapa kirjataan sanallisena (= sikiötutkimus, jolla poikkeavuus on todettu raskauden aikana).
- poikkeavuuksien raskaudenaikainen toteamistapa kirjataan täysinä raskausviikkoina (tai päivä-määränä).

Lapsen / sikiön tiedot:

- **Nimet** (myös entiset mikäli tiedossa) ja **henkilötunnus** kirjataan tarkoin ilmoitukseen, sairaalan nimitarraa käytetään mikäli mahdollista. Pelkkää syntymäpäivää käytetään, mikäli henkilötunnusta ei ole tai se ei ole tiedossa. Kuolleena syntyneiden ja keskenmenojen kohdalla lapsen tai sikiön syntymäpäiväksi kirjataan synnytyspäivä, ei siis kohdunsisäisen kuoleman toteamispäivää. Keskeytyspäiväksi kirjataan keskeytyksen toimenpidepäivä.

- **Synnytyksen tai keskeytysairaalaa** / terveydenhuollon toimintayksikön nimi merkitään sanallisesti tai toimintayksikön koodilla / Stakes. Tuntematon synnytyksen- tai keskeytysairaalaa= 000, ulkomaat= 200.

- **Raskauden kesto** lasketaan viimeisen raskautta edeltäneen normaalin kuukautisvuodon ensimmäisestä päivästä (ensimmäinen vuotopäivä on nollapäivä) ja ilmaistaan täysinä viikkoina ja päivinä. Tarvittaessa voidaan käyttää parasta arviota raskauden kesto eli synnytyskertomuksessa oleva luotettavimmaksi arvioitu raskauden kesto synnytyshetkellä (esim. varhaisraskauden ultraäänitutkimuksen mukaan arvioituna).

- **Sikiöiden lukumääräksi** kirjataan selvästi erillisten sikiöiden tai lasten raskaudenaikainen lukumäärä. Varhaisraskauden aikana menehtynyt tai keskeytetty muumioitunutta kaksosta ei kuitenkaan lasketa sikiöksi. Amorfinen arcardiacus -sikiö sen sijaan lasketaan syntyneeksi lapseksi, jos se muuten täyttää synnytyksen määritelmän. Siamilaisten kaksosten kohdalla lukumäärä lasketaan aivorakenteiden lukumäärän perusteella (kahdet täydelliset tai lähes täydelliset aivorakenteet); siamilaisista kaksosista täytetään kuitenkin vain yksi epämuodostumailmoitus. **Monisikiöisissä** raskauksissa lasten tai sikiöiden **järjestykskirjain** annetaan syntymäjärjestyksen mukaan. Yksisikiöisestä raskaudesta syntyneelle lapselle tai sikiölle ei anneta järjestykskirjainta.

- **Syntymätapa** merkitään ICD10-määritelmien mukaisesti.

- **Sukupuoleksi** merkitään syntymähetkellä todettu sukupuoli. Mikäli epämuodostumailmoitus tehdään vasta myöhemmin, merkitään sukupuoli virallisen päätöksen mukaisesti, mutta epämuodostumadiagnosietietoihin tulee kirjata tieto alunperin epäselvästä sukupuolesta.

- **Syntymäpaino** on lapsen tai sikiön paino grammoina ensimmäisen tunnin aikana synnytyksestä tai keskenmenosta/keskeytyksestä. Paino ei ole tiedossa =9999.Siamilaisille kaksosille merkitään yhteispaino.

- **Jatkohoitosairaala** kirjataan sanallisena. Tietoa tarvitaan, jos epämuodostumatiotoja joudutaan myöhemmin tarkistamaan.

- **Kuolimpäivän** voi kirjata vain elävänä syntyneelle lapselle, ei siis kuolleena syntyneelle lapselle tai sikiölle.

Synnytyksen jälkeiset tutkimukset:

Merkitään epämuodostuman toteamiseksi tehdyt lisätutkimukset. Karyotyypin ja DNA-tutkimusten tulokset kirjataan mahdollisimman täydellisinä.

Arvio etiologiasta:

- Mikäli poikkeavuuksien etiologia on tutkimuksissa selvinty tai sitä voidaan epäillä, esim. tietty periytymistapa tai jokin kemiallinen aine tai infektio, tulee tieto kirjata epämuodostumailmoitukseen.

- Perheessä tai suvussa aiemmin esiintyneet epämuodostumat tai muu synnynnäiset poikkeavuudet kirjataan tähän kohtaan.

Epämuodostumarekisterin oikeus saada tietoja perustuu lakiin (556/89) ja asetukseen (774/89) terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä.

Rekisterin tietoja käytetään epämuodostumien määrän, esiintyvyyden ja laadun jatkuvaan ja nopeaan seurantaan uusien teratogeenien havaitsemiseksi (monitorointi/hälytys) sekä epämuodostumien tilastointiin ja tutkimuksiin.

ANMÄLAN OM MISSBILDNING

Missbildningsregistret/StakesInformation

THL, PB 30, 00271 Helsingfors, tfn 029 524 6000

Registrets anteckningar:

ER Nr _____

K Nr _____

inkommit _____

Modern	Namn _____ Personbeteckning _____ - _____ Boendekommun _____	
Tidigare graviditeter (antal, om uppgift finns)	Graviditeter _____ Födda barn _____ Dödfödda _____ Avbrytanden på fosterindikation _____ Missfall _____	
Aktuell graviditet	Moderns exponering under graviditet och före befruktning (ange vid behov datum/graviditetsveckor och dos) arbete _____ sjukdomar _____ medicinering _____ annan exponering _____ infertilitetsbehandling <input type="checkbox"/> 51 insemination <input type="checkbox"/> 52 IVF <input type="checkbox"/> 53 ICSI <input type="checkbox"/> 54 FET <input type="checkbox"/> 55 annan infertilitetsbehandling	
	Utförd serumscreening och fosterdiagnostik <input type="checkbox"/> 11 ultraljud 1:a trimester <input type="checkbox"/> 12 ultraljud 2:a trimester <input type="checkbox"/> 13 ultraljud 3:e trimester <input type="checkbox"/> 21 serumscreening 1:a trimester <input type="checkbox"/> 22 serumscreening 2:a trimester <input type="checkbox"/> 3 korionvillusbiopsi <input type="checkbox"/> 4 foster-vattensprov <input type="checkbox"/> 5 navelvenspunktion <input type="checkbox"/> 9 annan undersökning, vilken _____ Under graviditeten konstaterade eller misstänkta missbildningar och andra avvikelser _____ Graviditetsvecka _____ + _____ Undersökningsmetod _____	
Barn/foster	Namn _____ Personbeteckning, födelsedatum eller avbrytningsdatum _____ A _____ Förlossningstyp <input type="checkbox"/> 1 levande fött <input type="checkbox"/> 2 dödfött <input type="checkbox"/> 3 spontant missfall (<22+0 gvk) <input type="checkbox"/> 4 avbrytande av graviditet <input type="checkbox"/> 9 selektivt fetocid Kön <input type="checkbox"/> 1 pojke <input type="checkbox"/> 2 flicka <input type="checkbox"/> 3 ej fastställt <input type="checkbox"/> 4 ingen uppgift Gestationslängd _____ + _____ Födelsevikt _____ g Antal foster _____ Ordningsbok-stav vid flerbörd <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> E Förlossningssjukhus / sjukhus där avbrytandet gjorts _____ Förflyttats för fortsatt vård, sjukhus _____ Dödsdatum _____	
Missbildningar eller medfödda avvikelser	Beskrivning i ord och/eller med hjälp av teckningar, vid behov bilagor Tillägsundersökningar utförda efter förlossning, missfall eller avbrytande för att konstatera missbildning <input type="checkbox"/> 88 kromosom- och/eller DNA-undersökning, resultat _____ <input type="checkbox"/> 80 ultraljudsundersökningar <input type="checkbox"/> 81 röntgenundersökningar <input type="checkbox"/> 84 magnetundersökningar <input type="checkbox"/> 0 obduktion annan undersökning, vilken _____	
Etiologi	Anmälandens bedömning av missbildningens eventuella etiologi (också misstankar). Missbildningar och andra medfödda avvikelser som förekommit i familjen.	
Anmälare	Anmälende enhet _____ Datum _____	Anmälandens namn och befattning _____

ANVISNINGAR

När görs anmälan:

Anmälan om missbildning görs om alla levande födda eller dödfödda barn ($\geq 22+0$ gv eller ≥ 500 g), eller foster hos vilka en medfödd missbildning konstaterats under graviditeten eller efter förlossningen, missfallet eller den inducerade aborten. Anmälan görs alltid då förlossningen av barnet eller missfallet eller den inducerade aborten av fostret skett i Finland och modern varit bosatt i Finland under merparten av graviditeten. Anmälan bör göras så fort som möjligt efter att missbildningen konstaterats. Under graviditeten behöver anmälan dock inte göras.

Anmälan görs alltid då en missbildning upptäcks för första gången hos ett barn yngre än ett år eller hos ett foster. Oberoende av barnets eller personens ålder görs anmälan senare, om missbildningen för första gången konstaterats först efter spädbarnsåldern (dock ej när personen är född före 1963). Vid behov kan flera anmälningar göras om ytterligare missbildningar konstateras, om den tidigare anmälda diagnosen preciseras eller säkerställs eller om huvuddiagnosen eller etiologin kan fastställas. Det att samma missbildning eller fall anmäls flera gånger medför inga problem för missbildningsregistret.

Hur görs anmälan:

För varje barn eller foster görs en separat missbildningsanmälan (jfr anvisningar i fråga om antalet barn). I regel görs anmälan på blanketten för anmälan av missbildning, men den kan även enligt den anmälande läkarens bedömning ersättas med en annan anmälan som innehåller motsvarande uppgifter, t.ex. en kopia av epikrisen, av en del av sjukjournalen eller av obduktionsprotokollet, i vilken ingår förutom en beskrivning av missbildningen och uppgifter om barnet/fostret (åtminstone förlossningstyp, födelsedatum, kön och ordningsbokstav vid flerbörd) också moderns namn, personbeteckning och boendekommun samt uppgifter om anmälar och förlossningsjukhuset eller sjukhuset där den inducerade aborten utförts. Blanketter kan kan fritt kopieras. Blanketten finns även på adressen: <http://www.thl.fi/statistik> ⇒ Datainsamlingar

Anmälan om missbildning sänds alltid per post till registret. Av datasekretessskäl kan anmälan inte skickas per fax eller e-post.

Vad anmäls:

- Medfödda strukturella missbildningar och avvikelser oberoende av etiologin
- Medfödda kromosomavvikelser
- Dymorfis syndrom, särskilt de av teratogen orsakade, t.ex. FAS/FAE, valproatsyndrom
- Medfödd hypotyreo
- Alla avvikelser hos fostren

I oklara fall är det bättre att göra anmälan än att låta bli.

Vilka avvikelser behöver inte anmälas:

- En anmälan är inte nödvändig beträffande följande medfödda avvikelser, utom då de förekommer i samband med en avvikelse som skall anmälas eller då man misstänker att de är orsakade av ett teratogen eller om det är fråga om en avvikelse hos ett foster:
- Ärftliga och andra sjukdomar till vilka inte ansluter sig medfödda missbildningar, t.ex. neurologiska sjukdomar, ämnesomsättningsrubbnings- samt cancer hos barn och fragil X
 - Rubbningar i organens och vävnadernas funktion, psykisk utvecklingsstörning
 - Medfödda infektioner
 - Obetydliga, enskilt förekommande dymorfiska drag och normala variationer
 - Följande anomalier:
 - höftledsluxation
 - testisretention
 - preaurikularfibrom
 - öppen ductus arteriosus (PDA)
 - funktionellt eller ospecificikt biljud från hjärtat
 - obetydlig syndaktyli (mindre än 1/3 av det kortare fingrets längd)
 - små hemangiom (ytan mindre än 4 cm²) och naevi (multipla anmäls).

Hur skall missbildningarna beskrivas:

Missbildningarna och avvikelserna beskrivs så noggrant som möjligt i ord och vid behov med hjälp av teckningar samt bilagor, t.ex. röntgenbilder, fotografier eller kopior av epikriser samt kromosom- och ultraljud/röntgenutlåtanden. Det är inte nödvändigt att ange diagnoskoderna enligt ICD klassifikationen av sjukdomar. I fall av multipla missbildningar beskrivs både huvuddiagnosen och därtill hörande bidiagnoser, t.ex. trisomi 18: TOF + bilateral radius/tumaplasi + omfalocel + hästs-konjure osv. Strukturella avvikelser art och position (även vänster-höger) bör beskrivas så noggrant som möjligt, t.ex. esofagusatresi och inferior TE-fistel, glandulär hypospadi, fullständig syndaktyli i 4:e och 5:e fingret på vänstra sidan, meningomyelocel L3-S1/lumbosakral, mjuka gommens U-formiga spalt osv. Ospecificerade termer som spalt, fingeranomalier, hjärtfel eller multianomali bör undvikas. Om missbildningsdiagnosen ännu inte har fastställts vid anmälan till registret eller den förblir osäker, borde detta nämnas.

Moderns personuppgifter:

- Moderns namn (vid anmälningsstidpunkten) och personbeteckning anges noggrant i anmälan, sjukhusets självhäftande namnlapp används såvitt möjligt. Endast födelsedatum anges, om personbeteckning saknas eller är okänd.
- Som boendekommun anges den kommun i vilken modern bodde när barnet/fostret föddes, alltså inte nödvändigtvis moderns hemkommun, där hon är stadigvarande bosatt (t.ex. studerande). Kommunen kan anges i ord eller med Befolkningsregistercentralens tresiffriga kommunkod (hemkommun okänd = 000 och utlandet = 200).
- Om modern har bostad merparten av graviditeten utomlands, anges detta på blanketten i anslutning till uppgiften om boendekommun.

Moderns tidigare förlossningar:

Totalt antal tidigare graviditeter samt levande födda och dödfödda barn samt antalet dödfödda barn, missfall och avbrytanden av graviditet på fosterindikation före denna graviditet.

Aktuell graviditet:

Moderns exponeringar under graviditet och före befruktningen (perikonceptional exponering):

- Yrkesbeteckning eller befattning (ej lärd grad) och eventuella yrkesmässiga exponeringar. Yrkesförkortningar bör undvikas.
- Kroniska och akuta sjukdomar. Ständig och tillfällig medicinering och vaccinerings- samt hormoner för infertilitetsbehandling. Läkemedel (preparatets handelsnamn och verksamma ämnen), dosering och användningstidpunkt (graviditetsveckor, datum eller t.ex. hela graviditeten/ första trimestern). Användning av perikonceptionalt vitamintillskott skall också nämnas (t.ex. vitaminpreparat som innehåller folsyra).
- Annan exponering: tobak, alkohol, narkotika, kända miljöexponeringar (vid behov bilagor), röntgenundersökningar, strålexponeringar, andra särskilda problem under graviditeten (t.ex. blödnings- och sammandragningar, tillbakabildad tvilling, spiralgraviditet) osv.
- Infertilitetsbehandling: IVF = provrörbefruktning, ICSI = mikroinjektion, FET = överföring av fryst embryo, Insemination.
- Serumscreening och fosterdiagnostik:
 - alla utförda fosterundersökningar kryssas för oberoende av graviditetstidpunkten.
 - alla de missbildningar och andra medfödda avvikelser och sjukdomar som upptäckts genom fosterundersökningar anges i ord.
 - resultat av prenatal kromosomundersökning (= karyotyp) och/eller DNA-undersökning anges så fullständigt som möjligt.
 - avvikelsernas diagnosmetod anges i ord (= fosterundersökning genom vilken avvikelsen upptäckts under graviditeten)
 - tidpunkten för diagnosen av avvikelserna under graviditeten anges som fulla graviditetsveckor (eller som datum)

Barnets/fostrets uppgifter:

- Namn (även tidigare om uppgift finns) och personbeteckning anges noggrant i anmälan, sjukhusets självhäftande namnlapp används såvitt möjligt. Enbart födelsedatum anges om personbeteckning saknas eller är okänd. I fråga om dödfödda barn och missfall anges förlossningsdatumet som barnets eller fostrets födelsedatum, inte den dagen då intrauterin död upptäckts. Som datum för avbrytandet av graviditet anges ingreppsdatumet.
- Namn på förlossningsjukhus eller sjukhus/ verksamhetsenhet för hälso- och sjukvård där avbrytandet av graviditet utförts anges i ord eller med hjälp av verksamhetsenhetskod/Stakes. Uppgift saknas = 000, utlandet = 200.
- Gestationslängden beräknas från den första dagen av den sista normala menstruationen före graviditeten (den första blödningsdagen är nolldagen) och anges som fulla veckor och dagar. Vid behov är det möjligt att använda den mest sannolika gestationslängden, dvs. den uppgift i förlossningsjournalen som vid tidpunkten för förlossningen betraktas som pålitligast (t.ex. på basis av en ultraljudsundersökning utförd i tidig graviditet).
- Antalet foster är antalet klart separata foster eller barn under graviditeten. En munifierad tvilling som dött eller aborterats under den tidiga graviditeten räknas dock inte med i antalet foster, medan amorfisk acardiacus-foster beräknas som ett fött barn om det annars överensstämmer med definitionen på en förlossning. I fråga om siamesiska tvillings räknas antalet på basis av hjärnstrukturer (två fullständiga eller nästan fullständiga hjärnstrukturer). Om siamesiska tvillings ifylls dock endast en missbildningsanmälan. Vid flerbörd anges ordningsbokstaven enligt barnens eller fostrens födelseordning. Ordningbokstaven anges endast när det gäller flerbörd.
- Förlossningstyp anges enligt ICD-10-definitioner.
- Som kön anges det vid födelens konstaterade kön. Om missbildningsanmälan görs först senare, anges det officiellt fastställda kön, men i missbildningsdiagnosuppgifter bör även ingå uppgift om att könets ursprungligen varit oklart.
- Födelsevikt är barnets eller fostrets vikt i gram under den första timmen efter förlossningen eller missfallet/den inducerade aborten. Om uppgift saknas är koden 9999. För siamesiska tvillings anges den gemensamma vikten.
- Sjukhus för fortsatt vård anges i ord. Uppgiften behövs om det senare blir nödvändigt att kontrollera missbildningsuppgifterna.
- Dödsdatum anges endast för levande födda barn, alltså inte för dödfödda barn.

Undersökningar efter graviditet:

Alla de tilläggsundersökningar som har utförts för att fastställa missbildning skall anges. Resultat av karyotyp- och DNA-undersökningar anges så fullständigt som möjligt.

Bedömning av etiologi:

- Om missbildningarnas etiologi kunnat klarläggas eller man misstänker t.ex. ett särskilt nedärvingssätt eller ett kemiskt ämne eller en infektion, bör uppgiften antecknas i missbildningsanmälan.
- Sådana missbildningar eller andra medfödda avvikelser som tidigare förekommit i familjen eller i släkten antecknas under denna punkt.

Om missbildningsregistrets rätt att få uppgifter stadgas i lagen (556/89) och förordningen (774/89) om riksomfattande personregister för hälsovården.

Registeruppgifter används för fortlöpande och snabb uppföljning av antalet, prevalensen och arten av missbildningar i syfte att upptäcka nya teratogener (monitorering/alarmering). De används också för statistikföring och vetenskaplig forskning.