

# Zählen Zahlen?

Bremen, Juni 2016

Eva Schindele, Margret Heider

# Fragen

- Wie werden Fehlbildungen in Deutschland und Europa erfasst?
- Welche Fehlbildungen werden von der PND erfasst und wie verteilen sie sich?
- Bei welchen Fehlbildungen entscheiden sich Frauen/Paare zum Schwangerschaftsabbruch?
- Wie entwickelt sich die Abbruchrate seit 1996?
- (Wie) lässt sich die Schwangerschaftsabbruch-Rate nach der Diagnose Down-Syndrom beim Ungeborenen abschätzen?

# Fehlbildungs-Register? → nur wenige und fraglich repräsentative Daten

## Deutschland

- es gibt kein bundesweites Fehlbildungs-Register
- Bundesland Sachsen-Anhalt → meldet an EUROCAT
- Region Mainz → meldet an EUROCAT  
Kontakt (keine aktuelle Web-Adresse gefunden):  
Dr. Annette Queisser-Luft, Unikinderklinik Mainz
- Sachsen-Anhalt und Mainz erfassen zusammen ca 3% der deutschen Geburtspopulation

## Europa

- EUROCAT

# EUROCAT (1)

European Registration of Congenital Anomalies and  
Twins (seit 1979)

Daten von 2014:

- 39 Register aus 23 europäischen Ländern
- > 1,7 Mio Geburten erfasst (31 % der  
Geburtspopulation Europas)

Ziel: Fehlbildungen bei allen „Geborenen“ erfassen,  
dazu zählen

- lebend und tot geborene Kinder
- induzierte Aborte nach PND, alle SSW
- Spontanaborte (Fehlgeburten) ab 16. SSW

# EUROCAT (2)

## Grenzen der Auswertbarkeit der Zahlen

Zu beachten:

- Die Anzahl der erfassten Fehlbildungen entspricht nicht der Anzahl betroffener „geborener Kinder“, da in etwa 40 % mehr als eine Fehlbildung vorliegt.
- Schwangerschaftsabbrüche bei scheinbar geringfügigen Fehlbildungen erklären sich u.U. dadurch, dass gleichzeitig schwerwiegendere Fehlbildungen vorlagen.

# Weitere Quelle: Gesundheitsberichterstattung des Bundes (GBE)

Enthält vielfältige bundesweite  
Gesundheitsdaten, u.a.

- Schwangerschaftsabbruchstatistik
- Geburten (Lebendgeborene, Totgeborene)
- Sterbefälle

# Abkürzungen und Links

**FB:** Fehlbildung/-s/-en

**SSW pc:** Schwangerschaftswoche, gerechnet vom mutmaßlichen Datum der Befruchtung

**S-A:** Jahresbericht 2014 des Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt:

[www.angeborene-fehlbildungen.com](http://www.angeborene-fehlbildungen.com)

→ Publikationen

**EUROCAT:** [www.eurocat-network.eu](http://www.eurocat-network.eu)

**GBE:** Gesundheitsberichterstattung des Bundes:

[www.gbe-bund.de](http://www.gbe-bund.de) → Rahmenbedingungen ...

# „Große Fehlbildungen“

Definition:

Formabweichungen des Körpers (auch von Organen), die die Lebensfähigkeit beeinträchtigen und interventionsbedürftig sind.



# Ursachen angeborener Fehlbildungen

- 20- 30% Multifaktoriell (mehrere Ursachen)
- 10-20% Defekt eines einzelnen Gens
- 10-15% Chromosomal
- 2-5% Angeborene Infektion
- 1-2% Medikamenteneinnahme der Mutter
- 1-2% Zuckerkrankheit (Diabetes mell.) der Mutter
- ca. 50% Ursachen nicht bekannt
  - Physikalische, chemische Schadstoffe
  - Berufsspezifische Risiken
  - Erkrankungen in der Schwangerschaft

Quelle: A. Queisser-Luft, Mainzer Modell, 2015

# Wie oft kommen „große Fehlbildungen“ insgesamt vor?

- Sachsen-Anhalt ca 3,3 %
- Mainz ca 6,5 %
- EUROCAT ca 2,4 %

Die Prozentangaben beziehen sich jeweils auf alle **Geborenen**, also alle Lebend- und Totgeborenen, induzierte Abbrüche nach PND sowie Fehlgeburten ab ca 16. Woche.

Die sehr unterschiedlichen Häufigkeiten erklären sich vor allem durch die unterschiedliche Systematik der Erfassung.

# Aktive und passive Erfassungssysteme

- Aktiv:  
Alle Neugeborenen werden systematisch von speziell ausgebildeten Ärzten untersucht, die auch die Diagnosen stellen und die Klassifizierung vornehmen (standardisiertes Untersuchungsverfahren).
- Passiv:  
Diagnosen werden von unterschiedlich qualifizierten und motivierten Personen gestellt, u.U. dann von anderen Personen aus den Patientenakten entnommen und aus unterschiedlichen Instituten an eine zentrale Stelle weitergeleitet.

# Mainzer Modell: Große Fehlbildungen

## Häufigkeit/10.000 Geborene

1 Muskel- und Skelettsystem	168
2 Niere/innere Harnwege	154
3 Herz/Blutgefäße	127
4 Chromosomen	59
5 Magen/Darm	52
6 Gehirn/Rückenmark	43
7 Äußeres Genitale/Harnröhre	43
8 Gesichtsspalten	34
9 Auge	9
10 Ohr	9

Quelle: A. Queisser-Luft, Mainzer Modell, 2015

<b>Sachsen-Anhalt 2008-2012</b> <b>Erfasste Fehlbildungen (Auswahl)</b>	<b>% der</b> <b>Meldungen</b>	<b>% der</b> <b>Abbrüche</b>
1 Herz-Gefäße	45,9	4,0
2 Skelett	22,3	5,8
3 Nieren-Harnwege	16,7	5,1
4 Trisomie 21	5,5	30,4
5 Trisomie 18	1,5	11,2
6 Andere Chromosomen-Anomalien	2,8	14,1
7 Neuralrohrdefekte (Spina bifida, Anenzephalus, Enzephalozele)	2,3	18,8
8 Andere Gehirn-Fehlbildungen	1,8	6,9
9 Bauchwand (Omphalozele, Gastroschisis)	1,2	3,6
Summe der Meldungen bzw. Abbrüche	100,0	100,0

Diese Auswahl entspricht ca 91% aller Meldungen und ca 89% aller induzierten Abbrüche nach PND.

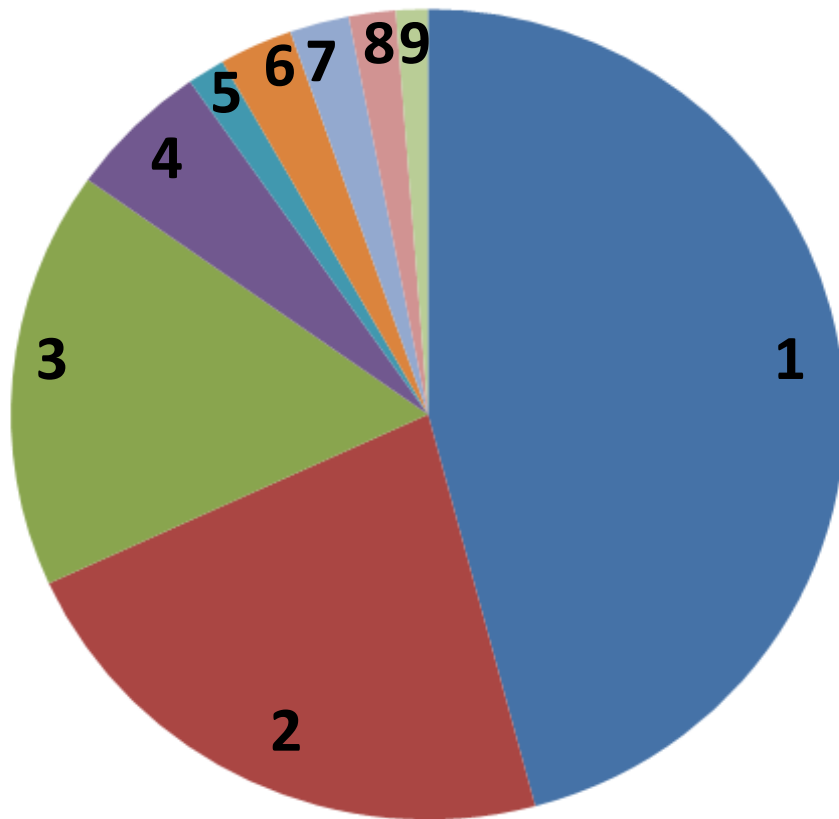
Die beiden folgenden Diagramme beziehen sich auf diese Daten.<sup>13</sup>

# In den Fehlbildungsregistern genannte Schwangerschaftsabbruch-Raten

- beziehen sich für die jeweilige Fehlbildung auf **alle** damit Geborenen (lebend oder tot geborene Kinder, Fehlgeburten ab 16. SSW und induzierte Aborte zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft)
- geben **nicht** an, wieviele Eltern sich nach PND bewusst für den Abbruch entschieden haben – hierfür muss bekannt sein, in wie vielen Fällen die jeweilige Fehlbildung schon vorgeburtlich bekannt war

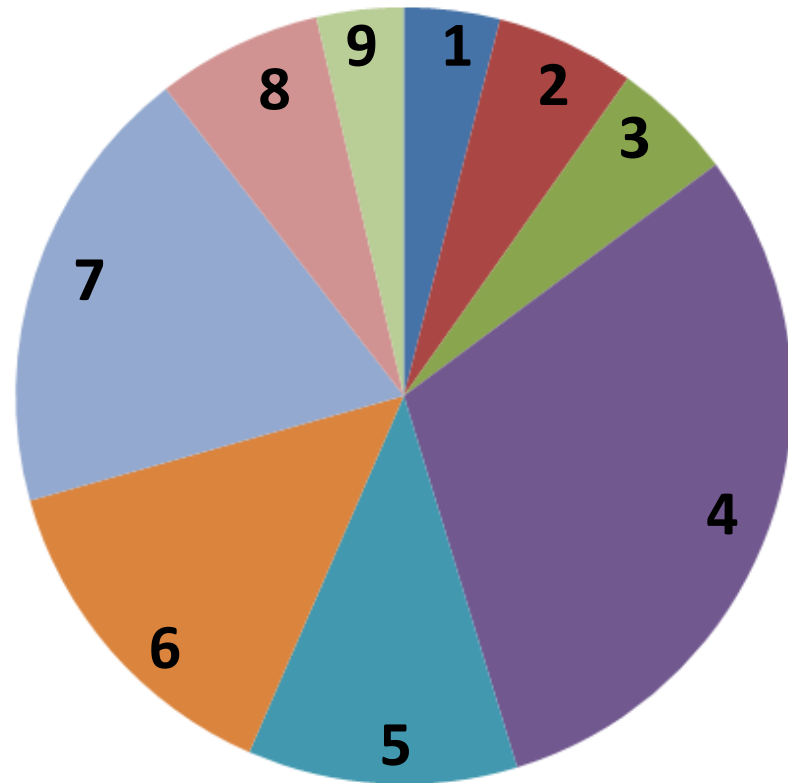
## Sachsen-Anh. 2008-2012 Erfasste Fehlbildungen (Auswahl)

- 1 Herz-Gefäße
- 2 Skelett
- 3 Nieren-Harnwege
- 4 Trisomie 21
- 5 Trisomie 18
- 6 Andere Chromosomen-Anom.
- 7 Neuralrohrdefekte
- 8 Andere Gehirn-FB
- 9 Bauchwand



Die dargestellte Auswahl entspricht 91% aller erfassten Fehlbildungen (2597 von 2848).

## Sachsen-Anh. 2008-2012 Induzierte Aborte nach PND



■ 1 Herz

■ 2 Skelett

■ 3 Nieren-Harnwege

■ 4 Trisomie 21

■ 5 Trisomie 18

■ 6 Andere Chromosomen-Anom.

■ 7 Neuralrohrdefekte

■ 8 Andere Gehirn-FB

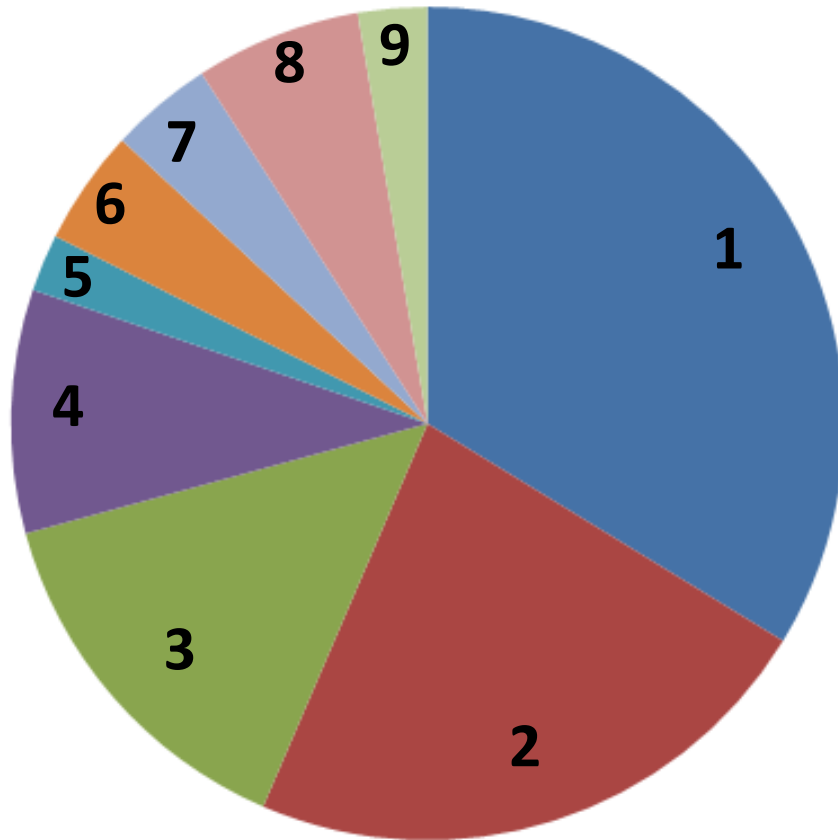
■ 9 Bauchwand

Die dargestellte Auswahl entspricht 89 % aller Aborte nach PND (276 von 309).



# EUROCAT 2008-2012

## Erfasste Fehlbildungen

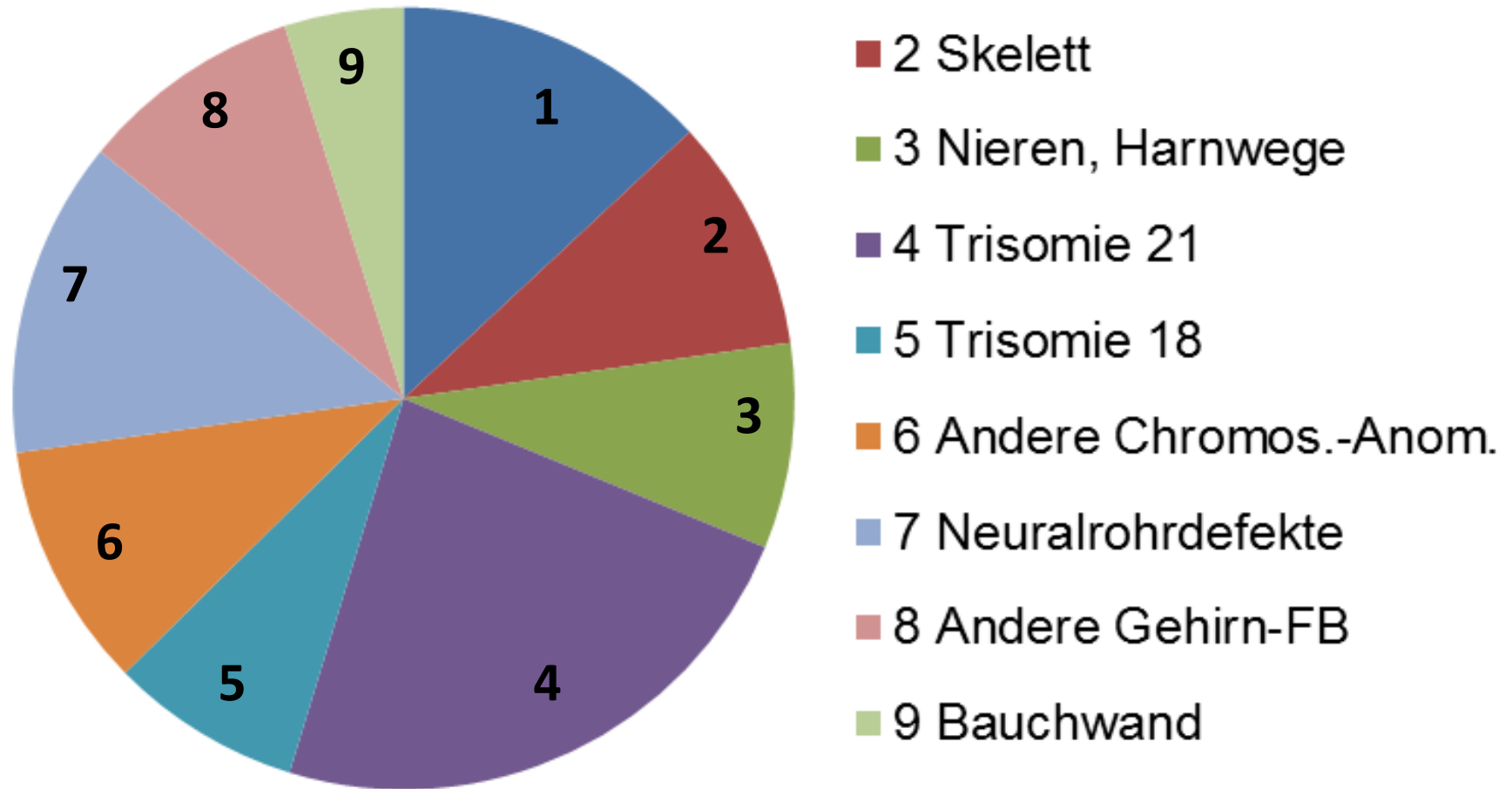


- 1 Herz
- 2 Skelet
- 3 Nieren, Harnwege
- 4 Trisomie 21
- 5 Trisomie 18
- 6 Andere Chromos.-Anom.
- 7 Neuralrohrdefekte
- 8 Andere Gehirn-FB
- 9 Bauchwand

Dargestellte Auswahl entspricht ca 93% der erfassten Fehlbildungen (102 989 von 110 544).

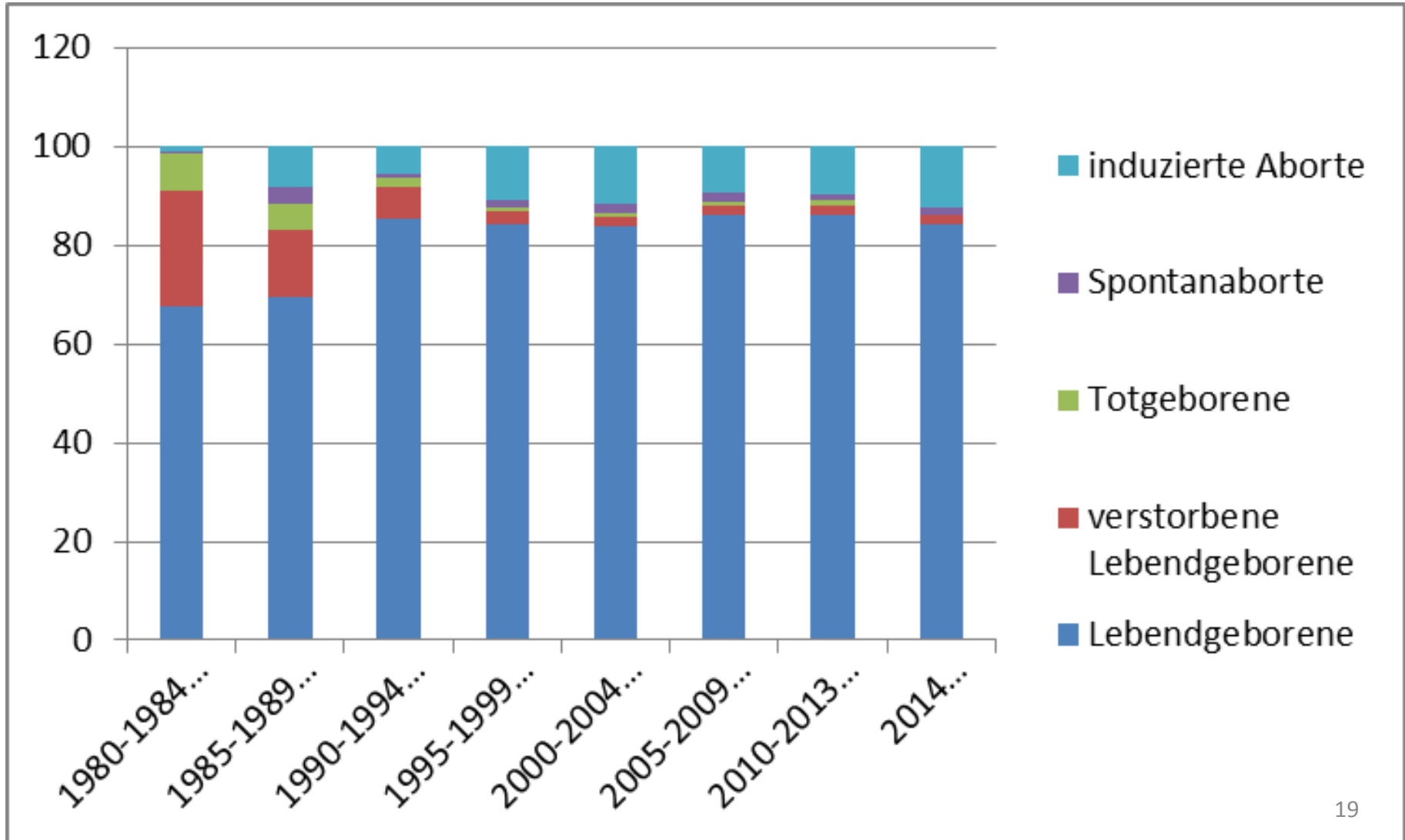
# EUROCAT 2008-2012

## Induzierte Abbrüche

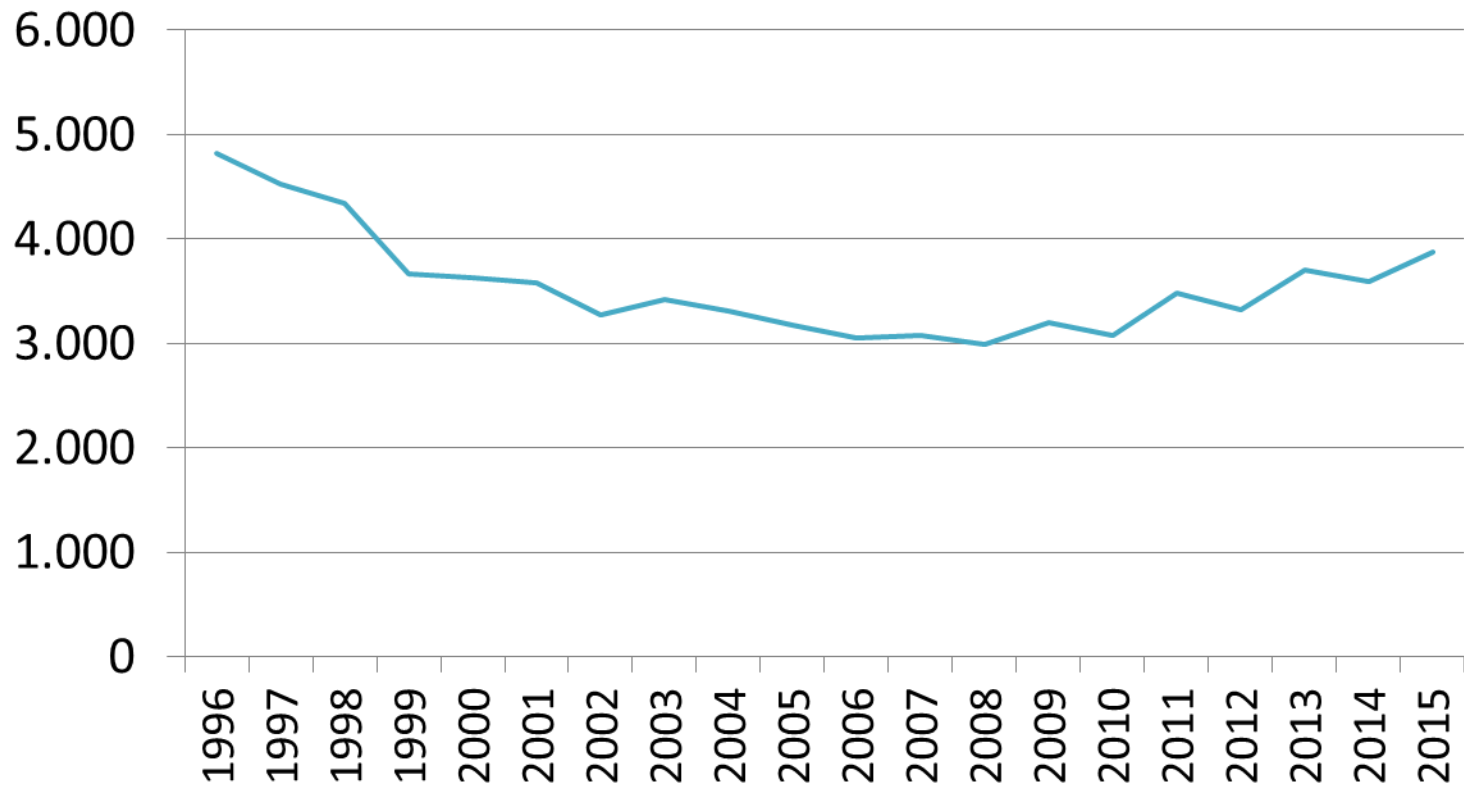


Die Verteilung (ca 20.000 induzierte Abbrüche) bezieht sich auf die in der vorangehenden Folie dargestellten erfassten Fehlbildungen.

# Schwangerschaftsausgang beim Vorliegen von Fehlbildungen (prozentual), Sachsen-Anhalt

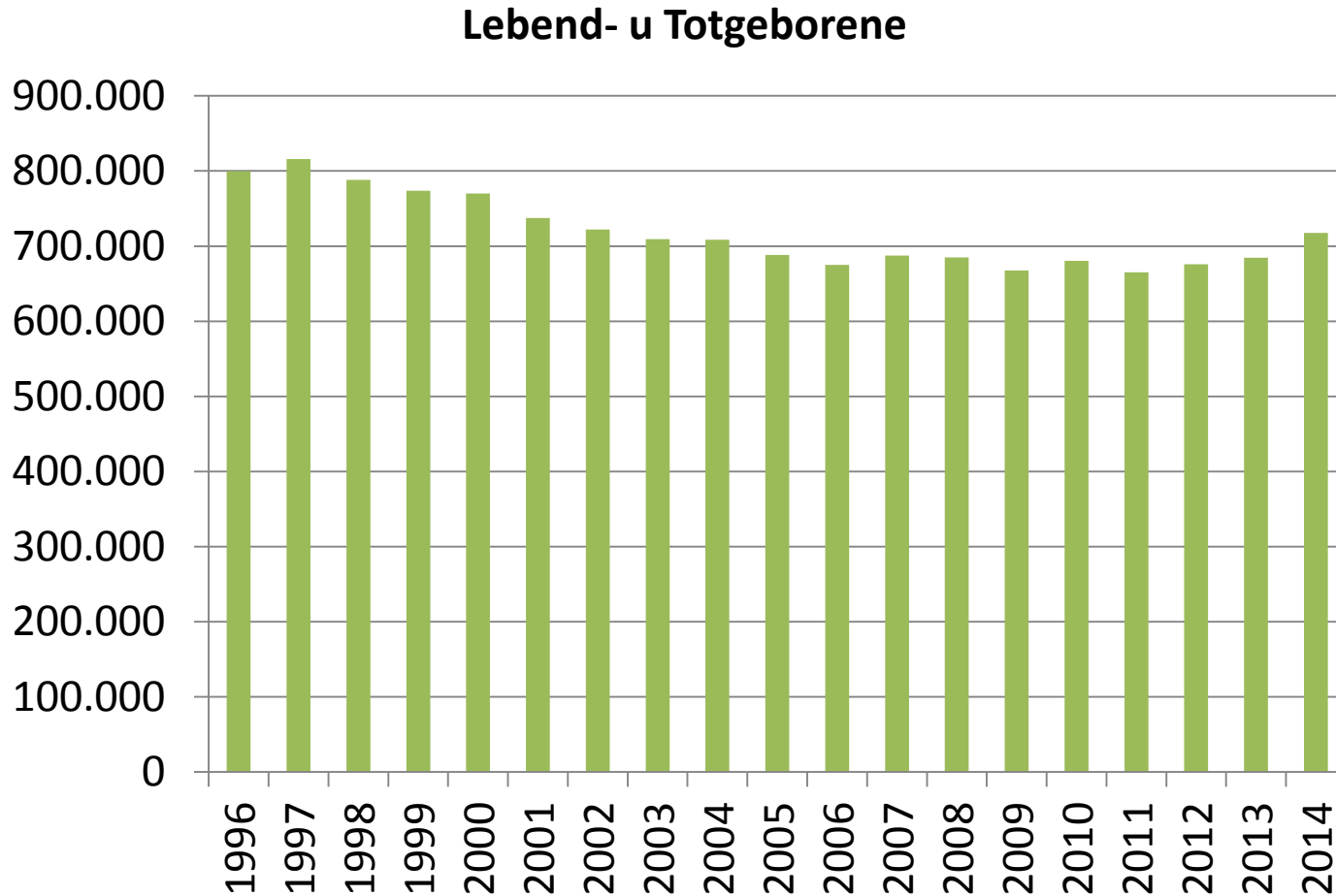


# Schwangerschaftsabbrüche mit med. Indikation 1996-2015 (absolut)



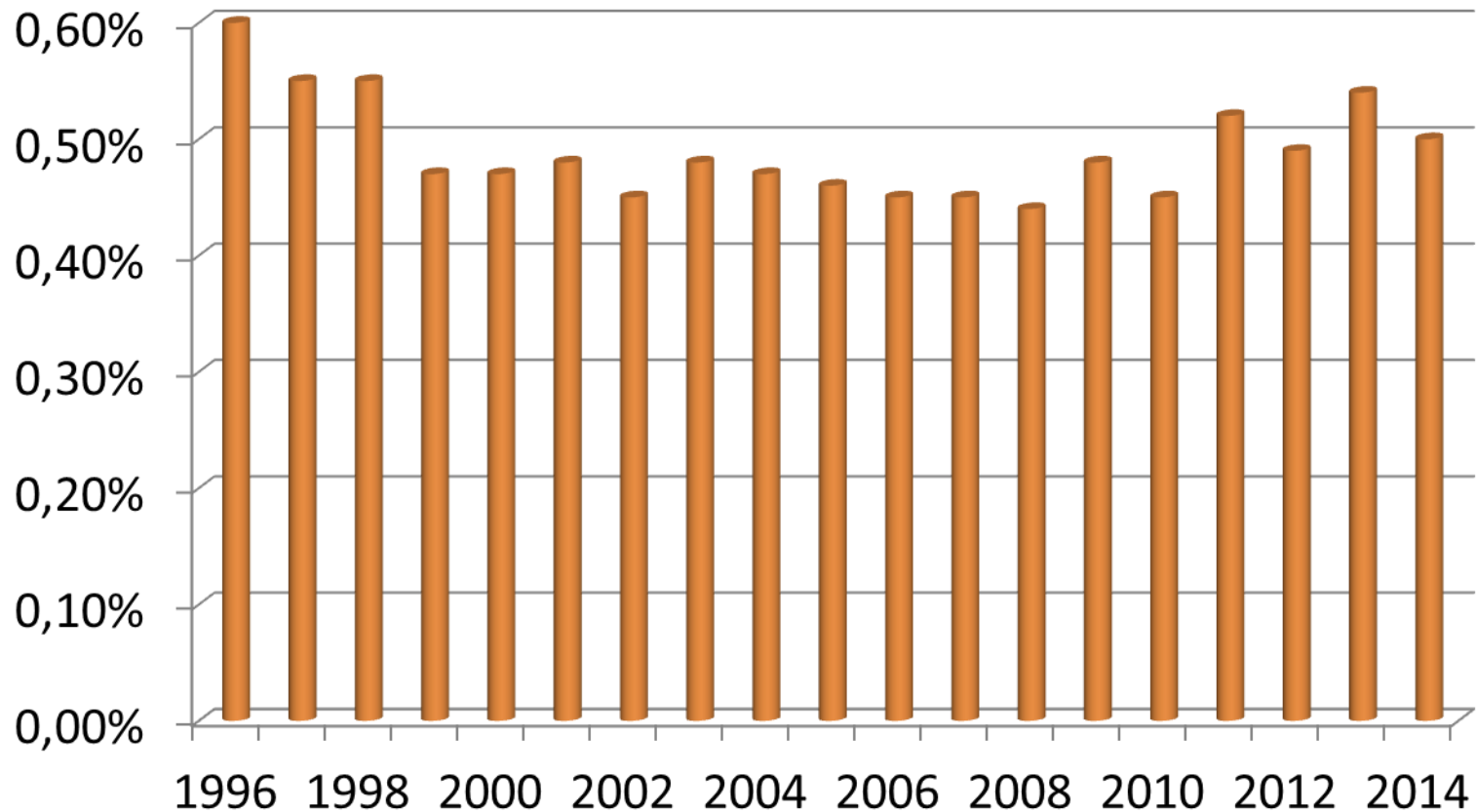
Quelle: GBE

# Lebend- und Totgeborene, 1996-2014, GBE



Quelle: GBE

# Schwangerschaftsabbrüche mit med. Indikation, bezogen auf alle Lebend- und Totgeborenen, 1996-2014

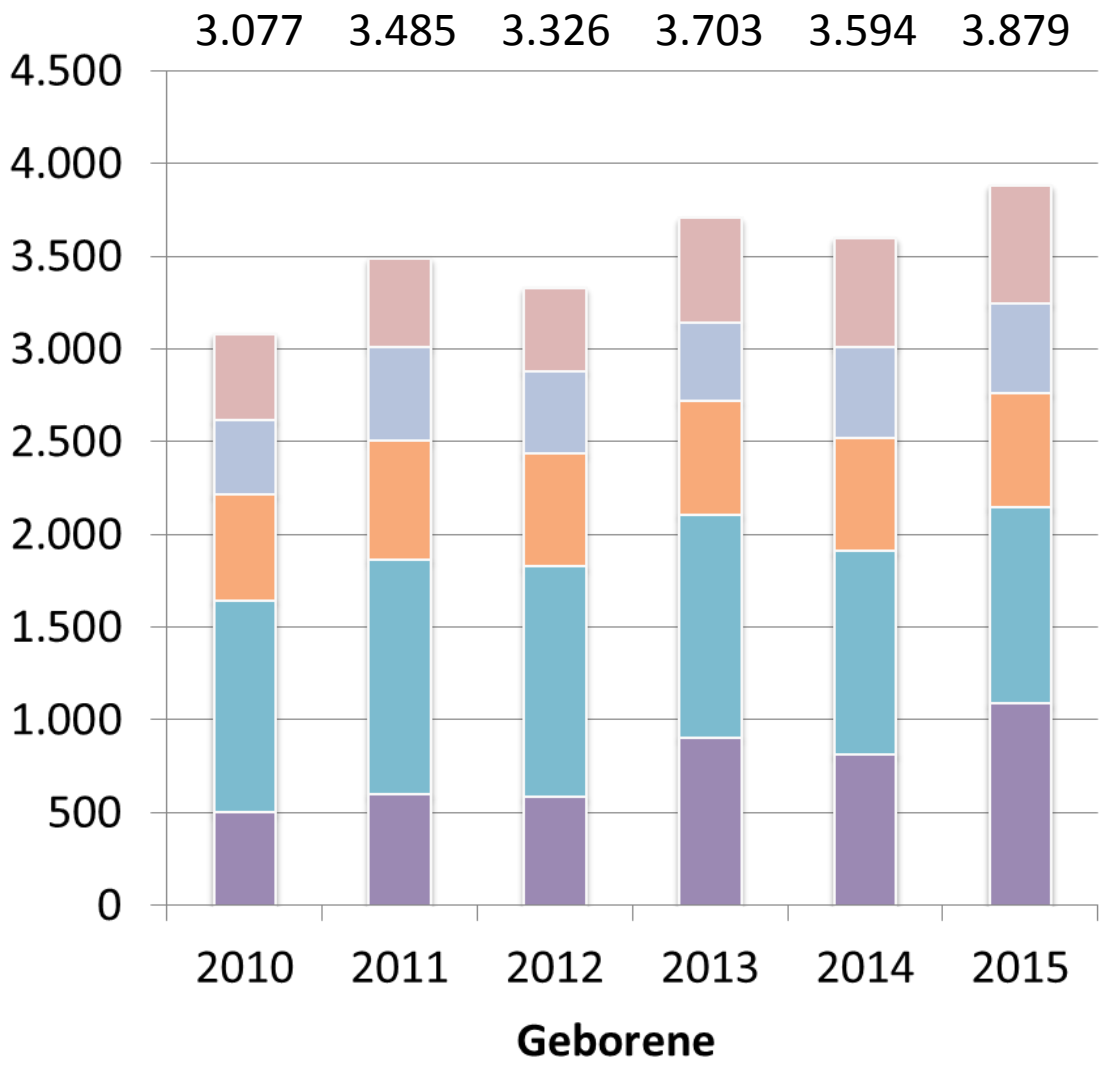


Quelle: GBE

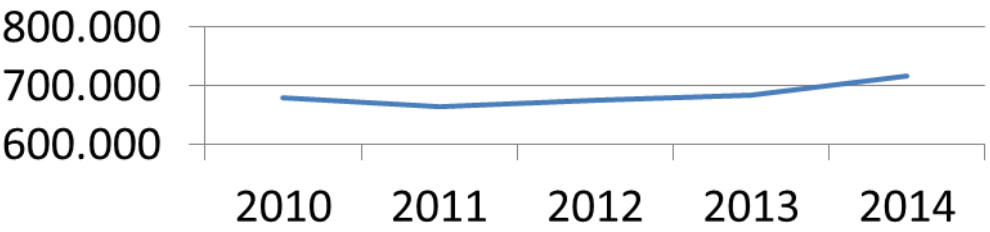
# Denkbare Meldefehler bei Schwangerschaftsabbrüchen nach auffälligem PND-Befund

- unvollständige Meldungen überhaupt
- früher Abbruch (vor abgeschlossener 12. SSW pc) → gemeldet als Abbruch nach Beratungsregelung?
- später Abbruch („Geburts-“Gewicht 500g oder mehr) → gemeldet als Totgeburt?

# Abbrüche nach med. Indikation (absolut), nach Schwangerschafts-Wochen, Bund



- 22 Wo +
- 19 Wo bis < 22 Wo
- 16 Wo bis < 19 Wo
- 12 Wo bis < 16 Wo
- < 5 Wo bis < 12 Wo



— Geborene

Quelle: GBE



# Abbrüche nach med. Indikation (relativ), nach Schwangerschafts-Wochen, Bund

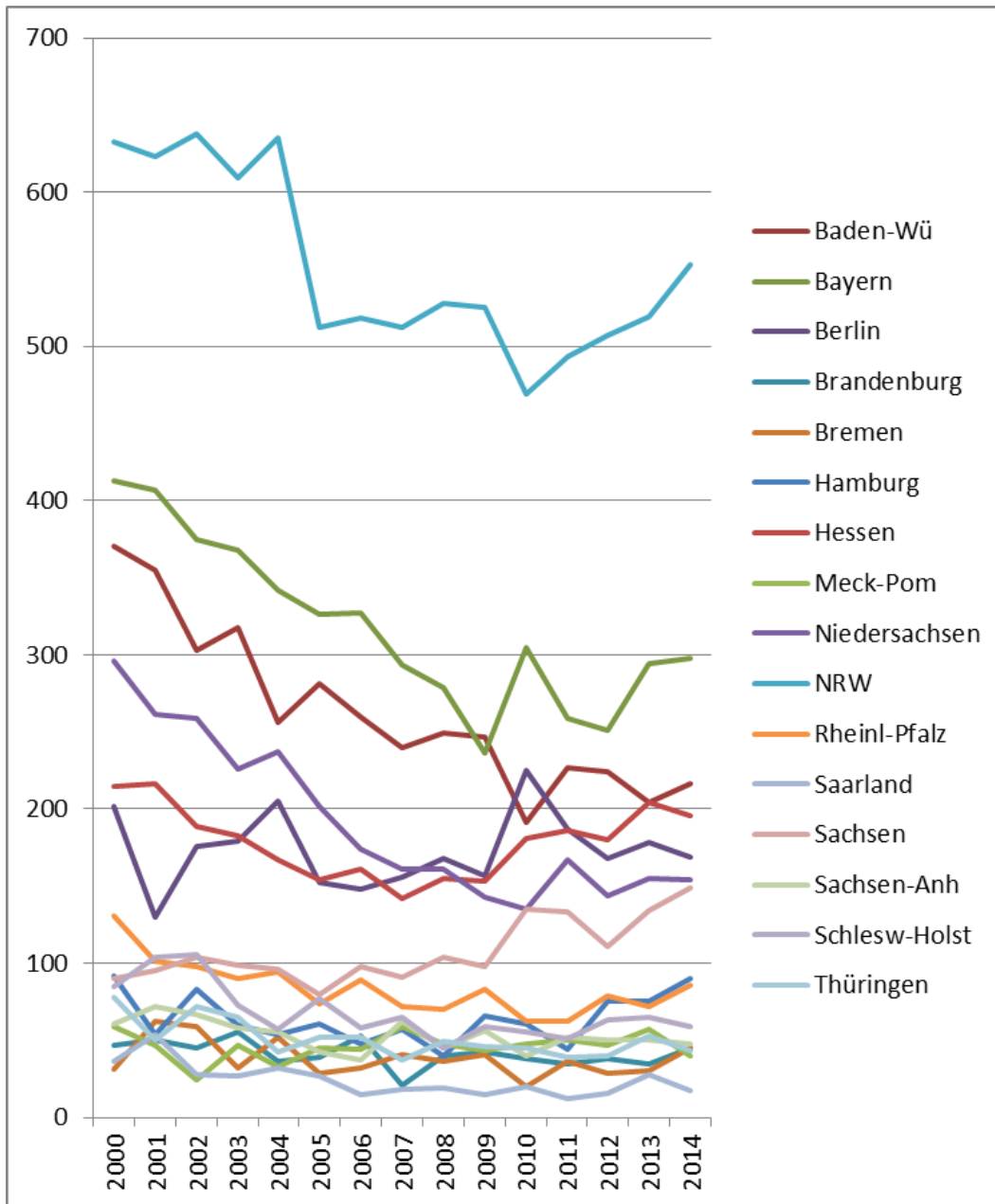


Quelle: GBE

# Totgeborene 2000-2014

## Nur Bundesländer (Krankenhaus- Geburten)

- ab 2000 auffälliger Rückgang in einigen Bundesländern (?)
- 2009/2010 auffälliger Anstieg in einigen Bundesländern (?)



Quelle: GBE

# Schwangerschaftsabbruch-Rate bei Down-Syndrom (Sachsen-Anhalt 2014)

<b><i>Down-Syndrom (2014)</i></b>	<b>34</b>
<b>Befund nicht bekannt:</b>	<b>13</b>
Spontane Fehlgeburt	1
Lebendgeborene	12
<b>Befund bekannt:</b>	<b>21</b>
induzierter Abort nach PND	18
Lebendgeborene	3
induzierte Aborte gesamt: 18/34	53%
Erkennungsrate: 21/34	62%
Schwangerschaftsabbruchrate nach PND: 18/21	86%

# PND – Änderungen der letzten Jahre

- 1995 Übergang der embryopathischen in die medizinische Indikation
- ca 2004 Nackentransparenz-Ultraschall/ Ersttrimester-Screening
- 2010 Änderung von Kriterien der Schwangerschaftsabbruch-Statistik beim Statistischen Bundesamt → neu: Meldepflicht für Fetozid in sonstigen Fällen (z.B. vor spätem induziertem Abort), Änderung der Schwangerschaftswochen-Zeiträume
- 2012 genetischer Bluttest (NIPT)
- 2013 erweiterter Basis-Ultraschall