



**Dansk Føtalmedicinsk Database
(FØTO-databasen)**

www.DFMS.dk

FØTO  **DATABASEN**

National årsrapport 2014

1. januar 2014 – 31. december 2014

Rapporten udgår fra

Statistisk bearbejdning af data og epidemiologisk kommentering af resultater er udarbejdet af Kompetencecenter for Klinisk Epidemiologi og Biostatistik – Øst (KCEB-Øst) i samarbejde med styregruppen for Dansk Føtalmedicinsk Database (FØTO).

Databasens kliniske epidemiolog er cand.scient., ph.d. Tine Iskov Kopp, KCEB-Øst.
Datamanager og statistiker på databasen er Kenneth Starup Simonsen, KCEB-Øst.
Databasens kontaktperson er Sofia Møller Kyndesen, Kompetencecenter for Klinisk kvalitet og Sundhedsinformatik - Øst (KCKS-Øst).

Styregruppen for databasen består af repræsentanter fra det føtalmedicinske speciale. Styregruppens formand er overlæge, ph.d. Olav Bjørn Petersen, Aarhus Universitetshospital. Styregruppen er ansvarlig for den lægefaglige kommentering af rapporten.

Henvendelse vedr. rapporten til:

Kvalitetskonsulent: Sofia Møller Kyndesen
KCKS-Øst & Klinisk Information og Data
Center for It, Medico & Telefoni, Region Hovedstaden
Bispebjerg Bakke, opgang 24, 2400 Kbh NV
Telefon: (+45) 20 35 64 26
E-mail: sofia.mi.jin.spaabaek.moeller.kyndesen@regionh.dk
Web-adresse: www.rkkp.dk

Klinisk epidemiolog: Tine Iskov Kopp
KCEB-Øst
Center for Sundhed, Region Hovedstaden
Rigshospitalet – Glostrup, Nordre Ringvej 57, afsnit 84/85, 2600 Glostrup
Telefon: (+45) 38 63 33 84
E-mail: tine.iskov.kopp@regionh.dk



INDHOLDSFORTEGNELSE

RAPPORTEN UDGÅR FRA	1
INDLEDNING	3
KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER	4
ANBEFALINGER	5
OVERSIGT OVER ALLE INDIKATORER	6
IKKE INDIKATORBASEREDE RESULTATER	7
ANTAL FØDSLER REGISTRERET I FØTO-DATABASEN OG I FØDSELSREGISTRET – HELE LANDET	7
ANDEL GRAVIDE, DER FÅR FORETAGET NAKKEFOLDSKANNING	9
INDIKATORRESULTATER	10
INDIKATOR 1 - ANTAL NAKKEFOLDSKANNINGER PER AFDELING	10
INDIKATOR 2 - ANDEL GRAVIDE MED RISIKO >1:300, BASERET PÅ MATERNEL ALDER, NAKKEFOLDSKANNING OG DOUBLETEST	14
INDIKATOR 3 - ANDEL FOSTRE MED DOWNS SYNDROM, DER PÅVISES VED 1. TRIMESTER SCREENING	19
INDIKATOR 4 - ANDEL GRAVIDE, DER ABORTERER SPONTANT ELLER SOM FØLGE AF: A) MODERKAGEPRØVE (CVS) ELLER B) FOSTERVANDSPRØVE (AC)	23
INDIKATOR 5 - ANDEL AF GRAVIDE DER FÅR LAVET GENNEMSKANNING	29
INDIKATOR 6 - ANTAL GENNEMSKANNINGER - PER AFDELING (1000/AFDELING)	30
INDIKATOR 7 - DETEKTIONSRATEN FOR ANENCEFALI, ANDRE NEURALRØRSDEFEKTER SAMT BUGVÆGSDEFEKTER	35
INDIKATOR 8 - ANDEL FOSTRE MED ÉN ELLER FLERE MODERATE ELLER SVÆRE MISDANNELSER, DER PÅVISES PRÆNATALT	45
DATAGRUNDLAG	46
ASTRAIADATA	46
CYTOGENETISKE DATA	47
FØDSELSREGISTERDATA/LPR	47
ANALYSEPORTALEN	47
DÆKNINGSGRAD	47
DATAKOMPLETHED	47
DATAKVALITET – AUDIT AF INDIKATOR 3, 4 OG 7	48
HOVEDRESULTATER FRA AUDIT FOR INDIKATOR 3, 4 OG 7 FOR PERIODEN 2011-2013	48
STYREGRUPPENS MEDLEMMER	49
APPENDIKS 1: VEJLEDNING I FORTOLKNING AF RESULTATER	50
APPENDIKS 2: OVERSIGT OVER VARIABLE I FØTO-DATABASEN	51
APPENDIKS 3: AUDIT FOR INDIKATOR 3, 4 OG 7 FOR 2011-2013	58



INDLEDNING

Dette er den sjette årsrapport fra FØTO-databasen. Årsrapporten dækker primært nakkefoldskanninger og gennemskanninger hos gravide med fødselstermin i kalenderåret 2014 (1. januar til 31. december 2014).

Tidligere årsrapporter har taget udgangspunkt i året for nakkefoldskanningen. Vi ændrede dette sidste år, da det er mest meningsfyldt og robust - og ved sammenligning med andre datakilder også nemmest - at tage udgangspunkt i terminsåret i stedet for nakkefoldskanningsåret.

Ligesom årsrapporterne fra 2012 og 2013 er årsrapporten 2014 fuldt ud baseret på elektronisk indberettede data. Data er indberettet fra alle 17 gynækologiske/obstetriske afdelinger i Danmark, og koblet med data fra Dansk Cytogenetisk Centralregister, Fødselsregisteret og Landspatientregisteret. Alle opgørelser i denne årsrapport er alene baseret på singleton graviditeter.

I forbindelse med årsrapporten for 2013 blev der på alle afdelinger foretaget audit af de indberettede data (både indikator 3, 4 og 7), *efter offentliggørelse* af årsrapporten. Hvor der var god overensstemmelse for indikator 3 og 4, viste audit et betydeligt registreringsmæssigt problem – især vedr. data fra LPR - for indikator 7 – se senere. Derfor er der i år foretaget audit af indikator 3, 4 og 7 *forud for udarbejdelse* af årsrapporten for 2014, således at de rapporterede tal er i overensstemmelse med den kliniske virkelighed. Resultater fra audit vises i umiddelbar forlængelse af databasens indikatorresultater. Vedr. indikator 7 er tallene for 2012-2013 - på regions niveau – korrigeret i overensstemmelse med ovennævnte audit.

Årsrapporten har været i høring på de enkelte afdelinger samt kvalitetsafdelingerne i de forskellige regioner inden offentliggørelse. Denne årsrapport vil blive offentliggjort på Dansk Føtalmedicinsk Selskabs hjemmeside (www.dfms.dk) og www.sundhed.dk med link på Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogramms hjemmeside (www.rkkp.dk).

FØTO-databasens årsrapport tænkes primært anvendt som arbejdsredskab af de føtalmedicinske enheder med henblik på vedligeholdelse, kvalitetssikring og optimering af ultralydskanninger i graviditeten. Vi håber, at data vil have interesse for hospitalsledelserne og ledelserne i regionerne. Data er relevante med henblik på fortsat monitorering af den indsats, Sundhedsstyrelsen iværksatte med de nye retningslinjer vedrørende prænatal screening og diagnostik fra 2004.

For nogle indikatorer er det ikke meningsfuldt at opgøre data per afdeling, da antallet af cases pr år er meget lavt. I disse tilfælde er data opgjort på regions- og nationalt niveau.



KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER

Dette er den femte årsrapport fra FØTO-databasen, der udelukkende er baseret på elektronisk indrapporterede data.

Databasen indeholder nu mere end 385.703 graviditeter, hvoraf 376.061 er singleton graviditeter i årene 2008-2014. Af disse (singleton graviditeterne) har 372.506 fået foretaget 1. trimester screening og/eller gennemskanning. Datakvalitet og dækningsgrad af 1. trimester skanningen er høj, og giver et godt grundlag for at konkludere, at kvaliteten af 1. trimester screeningen fortsat er høj, og alle kvalitetsindikatorer er opfyldt. På landsplan var detektionsraten af Downs syndrom i 2014 86% (efter audit, 83% inden audit) og screen-positiv raten var 4,5%.

Detektionsraten er lidt lavere end sidste år, men opfylder indikatoren. Den angivne rate er som anført fremkommet efter separat audit af indikatoren (se separat afsnit vedr. dette): Dette har vist sig nødvendigt, idet der er tale om sjældne udfald, hvorfor selv mindre fejlregistreringer har stor betydning (i dette tilfælde en ændring af 4 udfald ud af 52.238 registrerede). Der arbejdes fortsat på at maksimere registreringskvaliteten.

Det bemærkes, som i tidligere år, at der ikke anvendes de samme screeningsparametre på alle afdelinger, idet nogle afdelinger i højere grad end andre har mulighed for at inddrage ekstra ultralydsmarkører i risikoberegningen for kromosomsygdom. Det er aktuelt ikke muligt at trække 100% entydigt sammenlignelige data fra alle afdelinger – se kliniske kommentarer under indikator 2.

Vedrørende gennemskanningen, er kvaliteten af ICD-10 kodningen i databasen høj i 2014, og giver derfor et bedre grundlag end tidligere for at kunne vurdere kvaliteten af misdannelsesscreeningen i forbindelse med 19 ugers skanningen. Dette er primært på grund af forudgående audit af lokale data vedr. misdannelser – se særskilt afsnit om datakvalitet. Der er iværksat to initiativer mhp. fremadrettet at sikre en høj datakvalitet i misdannelsesregistreringen, men det vil i en formentligt længere periode være nødvendigt at fortsætte med audit af data vedr. misdannelser.

Baseret på de tilgængelige tal er indikatorerne for detektion af bugvægsdefekter og neuralrørsdefekter, både ved nakkefoldskanning og gennemskanning, opfyldt. Dette er et meget positivt resultat, der bekræfter den høje kvalitet i den tilbudte prænatale screening. Der er dog i 2014 et markant fald i antallet af fostre med den alvorlige misdannelse Akrani. Da disse data har gennemgået audit, synes faldet i antallet at være reelt – men det er på nuværende tidspunkt vanskeligt at sige noget om årsagen, det mest sandsynlige er en naturlig variation.

Som tidligere er det stadig et problem med den postnatale diagnostik og kodning af neuralrørsdefekter. Årsagen kan bl.a. skyldes at børn med postnatale diagnoser repræsenterer en anden fænotype, f.eks en meget mildere grad af rygmarvsbrok, der kun vanskeligt eller slet ikke kan diagnosticeres ved prænatal UL-skanning på tidspunktet for nakkefold- eller gennemskanningen. Det er velkendt at ICD-10 kodesystemet har betydelige begrænsninger indenfor registreringen af prænatalt diagnosticerede misdannelser, og især alvorlighedsgraden af visse medfødte misdannelser er vanskelig, eller umulig at kode. Af samme grunde, har det – som i de foregående år – ikke været muligt at angive data for indikator 8: *Andel fostre med én eller flere moderate eller svære misdannelser, der påvises prænatalt.*

Den igangværende udbygning af FØTO-databasens misdannelsesregistrering i version 2.0, med inklusion af de organspecifikke oplysninger vedrørende prænatale misdannelser fra Astraia, forventes at øge kvaliteten afgørende i registreringen af prænatalt diagnosticerede misdannelser.

Dataudtræk fra FØTO-databasen har også dannet grundlag for flere nationale føtalmedicinske guidelines udarbejdet af Dansk Føtalmedicinsk Selskab (www.dfms.dk). Der har ligeledes været mange ansøgninger om dataudtræk til forskningsprojekter; der er indtil videre modtaget 44 ansøgninger om data, og leveret data til 37 af disse. Data fra FØTO-databasen har indtil nu været grundlag for 9 artikler publiceret i internationale tidsskrifter, ligeledes er 2 artikler indsendt og 8 er under udarbejdelse. Data fra FØTO-databasen er også grundlag for 28 abstracts, der er blevet antaget til føtalmedicinske verdenskongresser; ISUOG 2012-2014 (<http://www.isuog.org/WorldCongress/2014/>) samt FMF 2013 og 2014. (<http://www.fetalmedicine.com/fmf/courses-congress/conferences/>).



Det har vist sig meget arbejdskrævende at få etableret en velfungerende elektronisk datasendefunktion fra alle gynækologisk-obstetriske afdelinger, samt elektronisk datakobling. Dette arbejde ville ikke have været muligt uden ansættelse af en dedikeret person. Vores samarbejde med Klinisk Kompetencecenter Øst/Enheden for Klinisk Kvalitet har været uvurderligt, og bidraget med stor kvalitet.

Anbefalinger

Tilbuddet om 1. trimester ultralydskanning og risikovurdering for trisomi 21 synes velfungerende på alle afdelinger. Screen-positiv raten er på landsplan 4,5% i 2014. Indikatoren vedr. screen-positiv raten opfyldes dermed nationalt, og på regionalt plan på 15 ud af 17 afdelinger.

På de enkelte afdelinger bør man til stadighed monitorere screen-positiv raten og vurdere mulighederne for at nedbringe denne, og sideløbende hermed på nationalt plan fortsat diskutere de anvendte parametre og kvalitetsindikatorer, med henblik på en evt. justering af screeningsperformance, herunder anvendelsen af ekstra risikomarkører.

Med introduktion af nye genetiske metoder til prænatal screening og diagnostik, herunder metoder baseret på frit føtal DNA/Non-Invasiv Prænatal Test (NIPT), står den prænatale screening overfor den største omvæltning siden implementeringen af de nationale retningslinjer i 2004. Med den igangværende opdatering af FØTO-databasen bliver det muligt at monitorere omfang og konsekvenser af evt. nye tiltag.

Der er sket en forbedring af kodepraksis på alle føtalmedicinske afdelinger i Danmark. Der er i højere grad etableret en ensartet registrering af prænatale misdannelser i Astraia, og der er udarbejdet en national kodemanual. For at identificere mulige kode/registreringsmæssige årsager til for lav prænatal detektionsrate af misdannelser, vil der blive iværksat en audit af indikator 7.

Med den igangværende opdatering af FØTO-databasen til version 2.0, herunder inklusion af Astraias misdannelsesregistrering, er det forventningen at kvaliteten af misdannelsesregistreringen i FØTO-databasen vil øges markant. På denne baggrund er det forhåbningen at blive i stand til at levere detektionsrater for flere betydende misdannelser i løbet af de næste år.



Oversigt over alle indikatorer

Aktuelle årsrapport:

<i>Kvalitetsområde</i>	<i>Indikator</i>	<i>Standard</i>	<i>Målopfyl-delse</i>	<i>Målopfyl-delse efter audit</i>
Downs syndrom:				
1. Patient-flow	Antal nakkefoldskanninger per afdeling	> 1000/år	Ja	
2. Størrelse af risiko-populationen (screen-positiv rate)	Andel gravide med risiko >1:300, baseret på maternel alder, nakkefoldskanning og doubletest	< 6 %	Ja	
3. Detektionsrate	Andel fostre med Downs syndrom, der påvises ved 1. trimester screening	> 80 %	Ja	Ja
4. Abort efter invasiv fosterdiagnostik	<p>Andel gravide, der aborterer utilsigtet efter:</p> <p>a) moderkageprøve</p> <p>b) fostervandsprøve</p> <p>Standarden skal vurderes ud fra, at abortrisikoen forbundet med moderkageprøve og fostervandsprøve er ca. 1%, som skal lægges oveni den spontane abortrate, som er højere ved tidspunktet for moderkageprøve, ca. 12 uger, end ved fostervandsprøve, ca. 16 uger.</p>	<p>< 3,5 %</p> <p>< 2,5 %</p>	<p>Ja</p> <p>Ja</p>	
Medfødte misdannelser:				
5. Skanningstidspunkt	Andel af gravide der får lavet gennemskanning	> 80 %	Ja	
6. Patient-flow	Antal gennemskanninger per afdeling	> 1000/år	Ja	
7. Detektionsrate for:				
a) anencefali	Andel fostre med anencefali, der påvises før uge 18 (GA ≤ 126 dage)	> 50 %	Ja	Ja
b) neuralrørsdefekter	Andel fostre med neuralrørs-defekt, inkl. anencefali, der påvises før uge 22 (GA ≤ 154)	> 90 %	Nej	Ja
c) bugvægsdefekter	Andel fostre med bugvægsdefekt, der påvises før uge 18 (GA ≤ 126 dage)	> 50 %	Ja	Ja
d) bugvægsdefekter	Andel fostre med bugvægsdefekter, der påvises før uge 22 (GA ≤ 154)	> 90 %	Nej	Ja
8. Total detektionsrate	Andel fostre med én eller flere moderate eller svære misdannelser, der påvises prænatalt	> 50 %	Kan ikke opgøres	



Ikke indikatorbaserede resultater

Antal fødsler registreret i FØTO-databasen og i Fødselsregistret – hele landet

	2014	2013	2012
Fødselsregistret	55.645	54.404	56.564
FØTO-databasen	53.565	52.777	54.777
Dækningsgraden i FØTO-databasen	96,3%	97,0%	96,8%

Begge tal dækker alle singleton fødsler i Danmark det pågældende år og inkluderer både levendefødte og dødfødte.

Epidemiologiske kommentarer:

Antallet af fødsler er for første gang, i FØTO-databasens levetid, steget. Dækningsgraden er stort set uændret.

Faglige kommentarer:

Antallet af fødsler i Danmark i 2014 er steget lidt i forhold til antallet i 2013. I årene forud er antallet af fødsler faldet jævnt. Der var ca. 10.000 flere fødsler årligt i 2008 sammenlignet med 2013/2014. Prognoserne spår fortsat stigning i fødselstallet i de kommende år.

Antallet af fødsler registreret i FØTO-databasen afspejler andelen af fødende med en registreret ultralydsskanning. Dette tal har de seneste år ligget stabilt lige omkring 97%. Tilslutningen til - og registreringen af de i Danmark tilbudte prænatale undersøgelser - er dermed fortsat meget høj.



Gennemsnitsalderen ved nakkefoldskanning

	2014	2013	2012
Danmark	29,93	29,91	29,92
Region Hovedstaden	30,86	30,85	30,83
Region Midtjylland	29,70	29,63	29,78
Region Nordjylland	28,98	29,12	29,06
Region Sjælland	29,32	29,30	29,29
Region Syddanmark	29,24	29,23	29,19
Region Hovedstaden	30,86	30,85	30,83
Herlev	30,56	30,44	30,42
Hillerød	30,55	30,71	30,81
Hvidovre	30,58	30,62	30,46
Rigshospitalet	31,52	31,40	31,50
Region Midtjylland	29,70	29,63	29,78
Aarhus	30,12	30,09	30,30
Herning	29,18	29,13	29,45
Horsens	29,91	29,74	29,70
Randers	29,28	29,14	29,30
Viborg	29,53	29,48	29,49
Region Nordjylland	28,98	29,12	29,06
Aalborg/Hjørring/Thisted	28,98	29,12	29,06
Region Sjælland	29,32	29,30	29,29
Holbæk	29,03	29,03	28,89
Næstved	28,71	28,72	28,81
Roskilde	30,17	30,15	30,12
Region Syddanmark	29,24	29,23	29,19
Esbjerg	28,99	28,76	28,80
Kolding	29,45	29,43	29,42
Odense/Svendborg	29,37	29,42	29,36
Sønderborg	28,79	28,93	28,76

Kun singleton graviditeter indgår i opgørelsen.

Epidemiologiske kommentarer:

Morens alder er uændret på landsplan. Der er en lille variation i morens alder på regions- og afdelingsniveau.

Faglige kommentarer:

Gennemsnitsalderen for den gravide ved tidspunktet for nakkefoldskanningen har været stabil over flere år. Der er en vis variation i de gravides gennemsnitsalder mellem de enkelte afdelinger. Moderens alder indgår i risikovurderingen for Downs syndrom, hvorfor forskelle i afdelingernes screen positiv rate (indikator 2) delvist kan forklares ud fra den observerede forskel i de gravides alder.



Andel gravide, der får foretaget nakkefoldskanning

	Tæller/ nævner	Aktuelle år	Tidligere år	
		2014 Andel	2013 Andel	2012 Andel
Danmark	52238/55645	93,9	93,9	93,6

Epidemiologiske kommentarer:

Andelen af gravide, der får foretaget nakkefoldskanning, er uændret i forhold til tidligere år.

Det skal bemærkes, at andelen af gravide kvinder, der får foretaget en nakkefoldskanning, er et estimat baseret på antal fødsler, eftersom det præcise antal graviditeter i 1. trimester ikke kendes. Antallet af skanninger er opgjort på året for forventet fødsel, for at gøre sammenligningen mellem antal skanninger i FØTO-databasen og tal fra fødselsregistret mere sammenligneligt. Det skal dog bemærkes, at antallet af skanninger fra FØTO-databasen også inkluderer graviditeter, som ender i abort. Disse graviditeter er ikke med i fødselsregistret. Derved bliver andelen af gravide, som deltager i screeningsprogrammet en smule overestimeret.

Faglige kommentarer:

Andelen af gravide, der får foretaget nakkefoldskanning/1. trimester risikovurdering, er uændret i forhold til tidligere. Der er således fortsat en meget stor tilslutning blandt de gravide til tilbuddet om ultralydskanning og risikovurdering for kromosomsygdom i første trimester.

Denne parameter er ikke længere medregnet som en indikator, idet den afspejler de gravides valg, for hvilket det ikke giver mening at angive en national standard.



Indikatorresultater

Indikator 1 - Antal nakkefoldskanninger per afdeling

1. Antal nakkefoldskanninger per afdeling	Std. 1000/afd. opfyldt/år	2014	2013	2012
Danmark	ja	52238	51109	52951
Hovedstaden	ja	18991	18298	18816
Sjælland	ja	5921	5796	6044
Syddanmark	ja	10068	10055	10354
Midtjylland	ja	12637	12460	12846
Nordjylland	ja	4621	4500	4891
Hovedstaden	ja	18991	18298	18816
Herlev	ja	3964	3745	4000
Hillerød Hospital	ja	2583	2401	2557
Hvidovre	ja	6618	6214	6333
Rigshospitalet	ja	5826	5938	5926
Sjælland	ja	5921	5796	6044
Holbæk	ja	1508	1551	1620
Næstved	ja	2277	2218	2315
Roskilde	ja	2136	2027	2109
Syddanmark	ja	10068	10055	10354
Esbjerg	ja	1693	1706	1691
Kolding	ja	2839	2806	2777
Odense/Svendborg	ja	4017	3980	4197
Sønderborg	ja	1519	1563	1689
Midtjylland	ja	12637	12460	12846
Aarhus	ja	4545	4681	4687
Herning	ja	2465	2448	2498
Horsens	ja	1889	1622	1687
Randers	ja	1685	1638	1785
Viborg	ja	2053	2071	2189
Nordjylland	ja	4621	4500	4891
Aalborg/Hjørring/Thisted	ja	4621	4500	4891

Kun singleton graviditeter indgår i opgørelsen.

Epidemiologiske kommentarer:

Antal nakkefoldskanninger er i 2014 på landsplan 52.238. Antallet er steget, hvilket afspejler stigningen i antallet af fødsler. Antallet af nakkefoldskanninger per afdeling varierer fra 1508 til 6618. Alle afdelinger opfylder dermed standarden på mindst 1000 skanninger per afdeling/år.

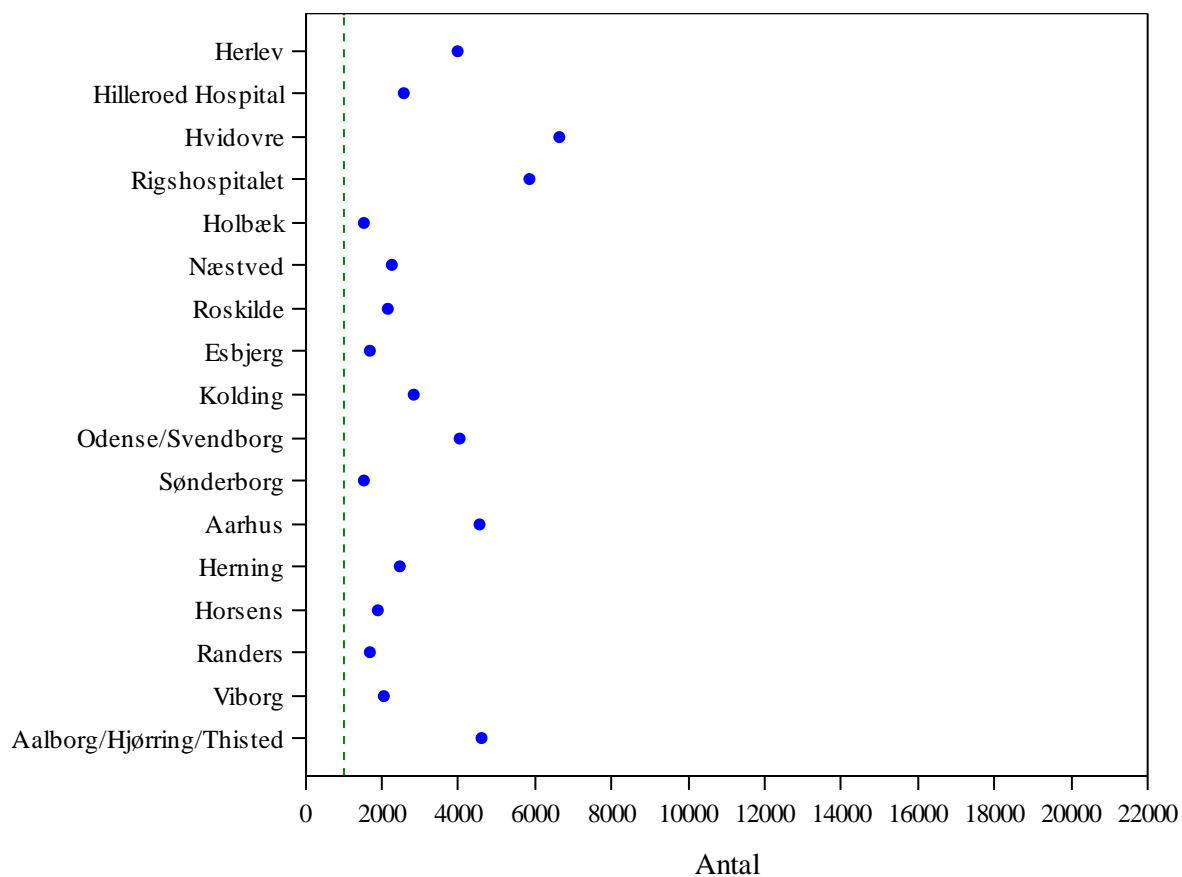
Faglige kommentarer:

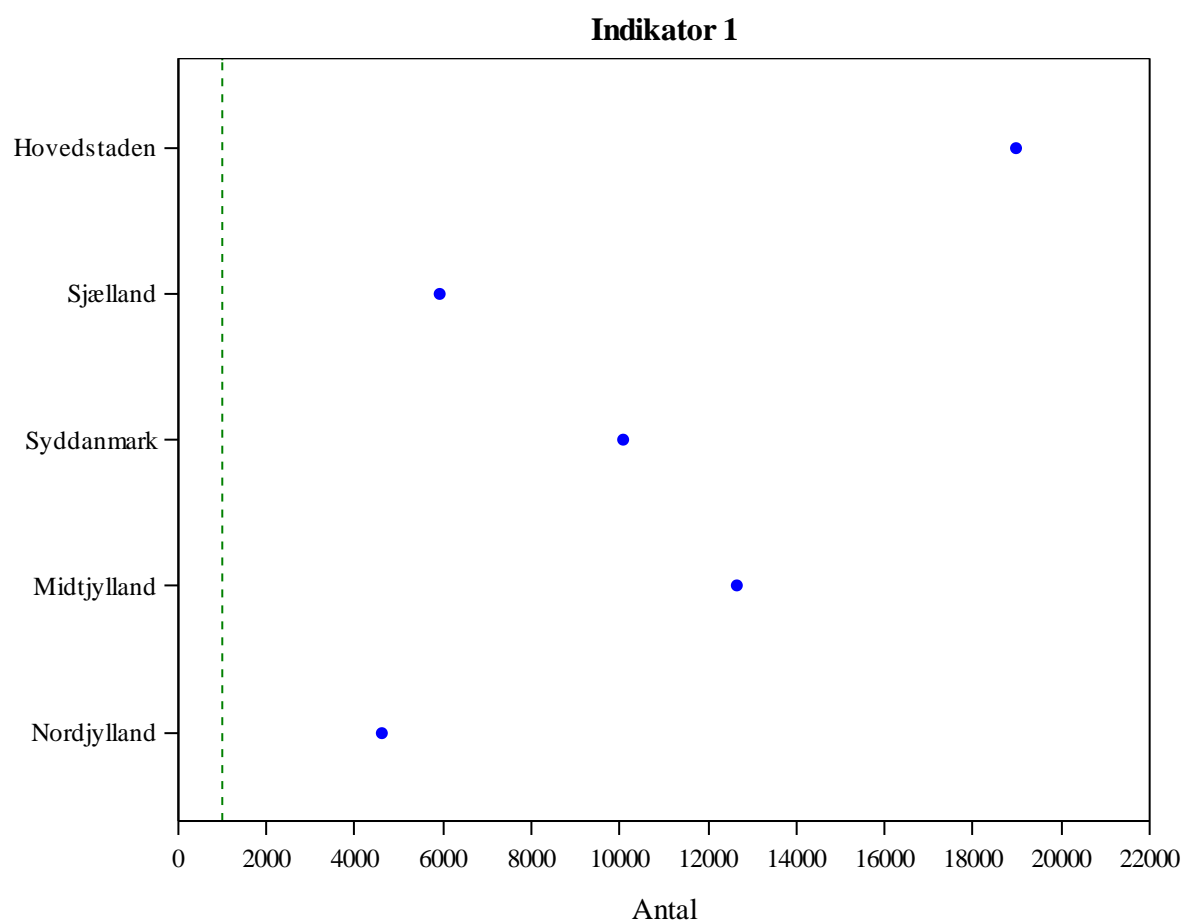
Indikatorresultatet viser, at alle regioner anerkender, at man skal organisere screeningen på en måde, der giver et tilstrækkeligt undersøgelsesvolumen, hvilket er en medvirkende faktor til opretholdelse af høj kvalitet af undersøgelserne.

Ud over volumen er det intentionen at begynde at registrere PRO (Patient Reported Outcomes) vedr. deltagelse i 1. Trimester screeningen – måske allerede fra 2017. Dette vil kunne bidrage til vurderingen af kvaliteten af disse undersøgelser.



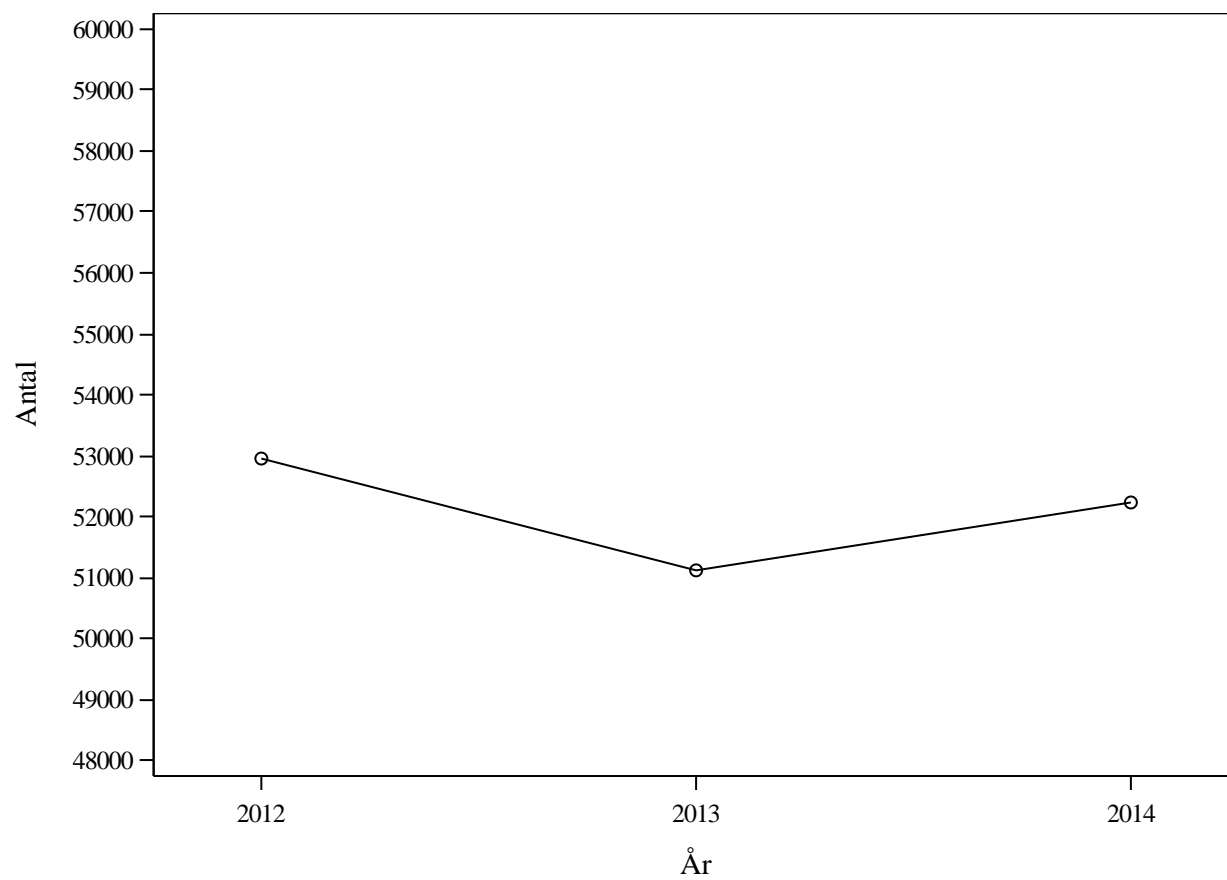
Indikator 1





Trend i antal nakkefoldskanninger på landsplan, 2012-2014

Indikator 1



Indikator 2 - Andel gravide med risiko >1:300, baseret på maternel alder, nakkefoldskanning og doubletest

Alle gravide med termin i indeværende år, der har fået foretaget en nakkefoldskanning, indgår i opgørelsen. Gravide med risiko større end 1:300 (baseret på samlet risikotal fra Astraia) indgår i tælleren.

2. Andel gravide med risiko > 1:300, baseret på maternel alder, nakkefoldskanning og doubletest

	Std. <6% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel
Danmark	ja	2315 / 51493	4451 (8)	4,5	(4,3-4,7)	5,0	4,7
Hovedstaden	ja	858 / 18620	2168 (10)	4,6	(4,3-4,9)	5,3	5,3
Sjælland	ja	240 / 5852	433 (7)	4,1	(3,6-4,6)	4,5	4,1
Syddanmark	ja	514 / 9956	795 (7)	5,2	(4,7-5,6)	5,6	4,6
Midtjylland	ja	579 / 12524	766 (6)	4,6	(4,3-5,0)	5,0	5,3
Nordjylland	ja	124 / 4541	289 (6)	2,7	(2,3-3,3)	2,8	1,8
Hovedstaden	ja	858 / 18620	2168 (10)	4,6	(4,3-4,9)	5,3	5,3
Herlev	ja	149 / 3909	536 (12)	3,8	(3,2-4,5)	4,8	5,7
Hillerød Hospital	ja	74 / 2555	206 (7)	2,9	(2,3-3,6)	3,6	4,1
Hvidovre	ja	312 / 6457	773 (11)	4,8	(4,3-5,4)	5,4	4,9
Rigshospitalet	ja	323 / 5699	653 (10)	5,7	(5,1-6,3)	6,2	5,9
Sjælland	ja	240 / 5852	433 (7)	4,1	(3,6-4,6)	4,5	4,1
Holbæk	ja	46 / 1477	99 (6)	3,1	(2,3-4,1)	4,0	2,3
Næstved	ja	106 / 2265	163 (7)	4,7	(3,9-5,6)	4,9	5,1
Roskilde	ja	88 / 2110	171 (7)	4,2	(3,4-5,1)	4,5	4,3
Syddanmark	ja	514 / 9956	795 (7)	5,2	(4,7-5,6)	5,6	4,6
Esbjerg	ja	76 / 1680	138 (8)	4,5	(3,6-5,6)	3,4	3,4
Kolding	ja	128 / 2803	236 (8)	4,6	(3,8-5,4)	5,0	3,6
Odense/Svendborg	nej	259 / 3980	320 (7)	6,5	(5,8-7,3)	7,7	6,2
Sønderborg	ja	51 / 1493	101 (6)	3,4	(2,6-4,5)	4,1	3,2
Midtjylland	ja	579 / 12524	766 (6)	4,6	(4,3-5,0)	5,0	5,3
Aarhus	ja	213 / 4511	327 (7)	4,7	(4,1-5,4)	5,4	5,8
Herning	ja	102 / 2451	163 (6)	4,2	(3,4-5,0)	4,1	5,6
Horsens	nej	117 / 1881	65 (3)	6,2	(5,2-7,4)	6,5	5,3
Randers	ja	53 / 1651	115 (7)	3,2	(2,4-4,2)	4,1	4,7
Viborg	ja	94 / 2030	96 (5)	4,6	(3,8-5,6)	4,6	4,2
Nordjylland	ja	124 / 4541	289 (6)	2,7	(2,3-3,3)	2,8	1,8
Aalborg/Hjørring/Thisted	ja	124 / 4541	289 (6)	2,7	(2,3-3,3)	2,8	1,8

Epidemiologiske kommentarer:

Andelen af gravide, der ved nakkefoldskanning er blevet vurderet til at have en risiko for Downs syndrom, der er større end 1:300, ligger på landsplan på 4,5%. Standarden er dermed opfyldt på landsplan. Der er variation på regions- og afdelingsniveau. Der er to afdelinger med en screen positiv rate på > 6%, men indikatoren opfyldes, når der tages hensyn til den statistiske usikkerhed.

Faglige kommentarer:

Den nationale screen positiv rate beregnet for singleton graviditeter er faldet til 4,5% (4,3%-4,7%), hvilket er lavere end i 2013 (5,0%). Den tilsvarende rate var i 2012, 4,7% og i 2011, 5,1%. Standarden er, at screen positiv raten skal være mindre end 6%. Dette opfyldes nationalt, regionalt samt for 15 ud af 17 afdelinger i 2014. For de 2 afdelinger med SPR > 6% gælder, at indikatoren er opfyldt indenfor konfidensintervallet.

På OUH (Odense Universitetshospital) har man pga. anvendelse af anden biokemisk analyseplatform haft en højere screen positiv rate end de fleste andre afdelinger, der anvender Termofischer/Brahms Kryptor platformen. Man har på OUH arbejdet målrettet på at nedbringe SPR, hvad der har medført en reduktion i SPR fra 7,7% i 2013 til 6,5% i 2014. Dette er dog af afdelingen vurderet som fortsat utilfredsstillende, hvorfor man på OUH i efteråret 2015 skiftede biokemisk analyseplatform til Termofischer/Brahms. Den deraf forventede reduktion i SPR forventes først at slå igennem i årsrapporten for 2016.

For Horsens vedkommende har de indtil efteråret 2015 haft fælles Astraia-server med Kolding, men de 2 afdelinger har fået analyseret dobbelttesten på 2 forskellige laboratorier (hvh. Aarhus/Skejby og Kolding).



Det er ikke muligt at korrigere de biokemiske medianer individuelt per laboratorium i aktuelle Astraia version, hvilket introducerer en ikke-korrigerbar skævhed i risikoberegningen.

På baggrund af separat audit af de øvrige faktorer der indgår i risikoberegningen, er det forventeligt at Horsens fremover vil opfylde indikatoren, når de biokemiske medianer kan justeres i henhold til Horsens egne resultater.

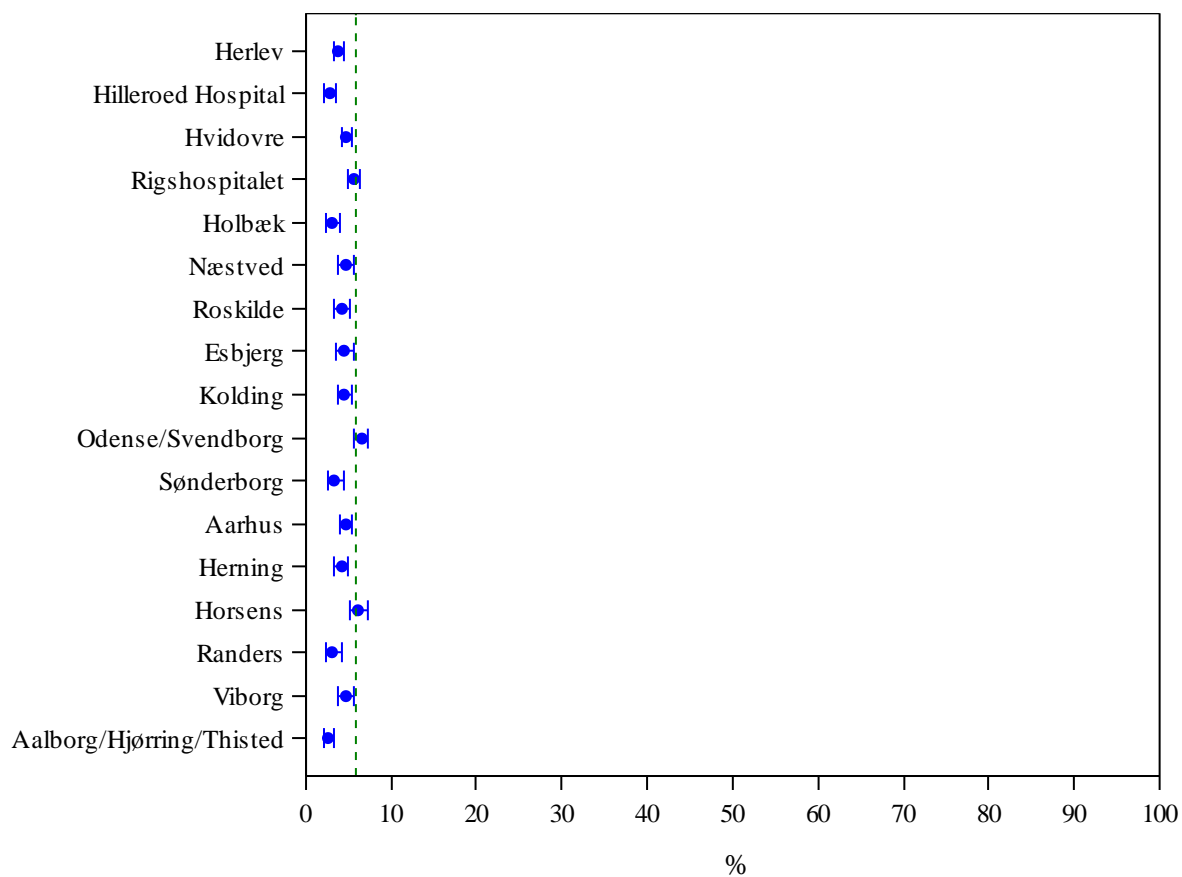
I SST's retningslinjer fra 2004 er angivet, at den enkelte gravides beregnede risiko for Downs syndrom - og dermed den akkumulerede screen-positiv rate - baseres på kvindens alder, fosterets alder, nakkefoldens tykkelse hos fosteret og koncentrationen af to biomarkører i moderens blod. Siden udarbejdelsen af retningslinjerne fra 2004 er der kommet god evidens for anvendelsen af flere UL- markører i risikovurderingen for kromosomsygdom (næseben, ductus venosus flow og tricuspidalflow) og desuden genanvendelse af biokemiske markører fra tidligere graviditet. Inklusion af ekstra markører vil typisk sænke screen-positiv raten. Anvendelsen af disse ekstra undersøgelser i risikoberegningen kræver særskilt certificering og er teknisk vanskelige. Der vil være mange kvinder, som af forskellige grunde f.eks. på grund af fosterets lejring eller højt BMI, ikke kan tilbydes undersøgelse for disse ekstra markører.

På det årlige møde for alle afdelinger om 1. trimester screeningen i december 2015 var der vedvarende konsensus om, at ekstra UL-markører ikke skal anvendes hos alle, men at man kan anvende disse markører, hvor det er muligt og skønnes relevant. Som en naturlig konsekvens af forskelligt patientgrundlag, herunder BMI og hvad den enkelte gravide ønsker, er der en vis variation mellem de enkelte afdelingers anvendelse af disse ekstra markører, og dermed også en tilsvarende variation i screen-positiv raten. Det er desværre i dag ikke muligt at trække 100% sammenlignelige data vedr. risikoberegningen ud af risikoberegningsprogrammet Astraia. Dette bliver dog muligt i den kommende (forventet 2016) version af FØTO-databasen (ver.2.0), således at man kan sammenligne screen-positiv rater uafhængigt af, om der er anvendt ekstra UL-markører eller ej.



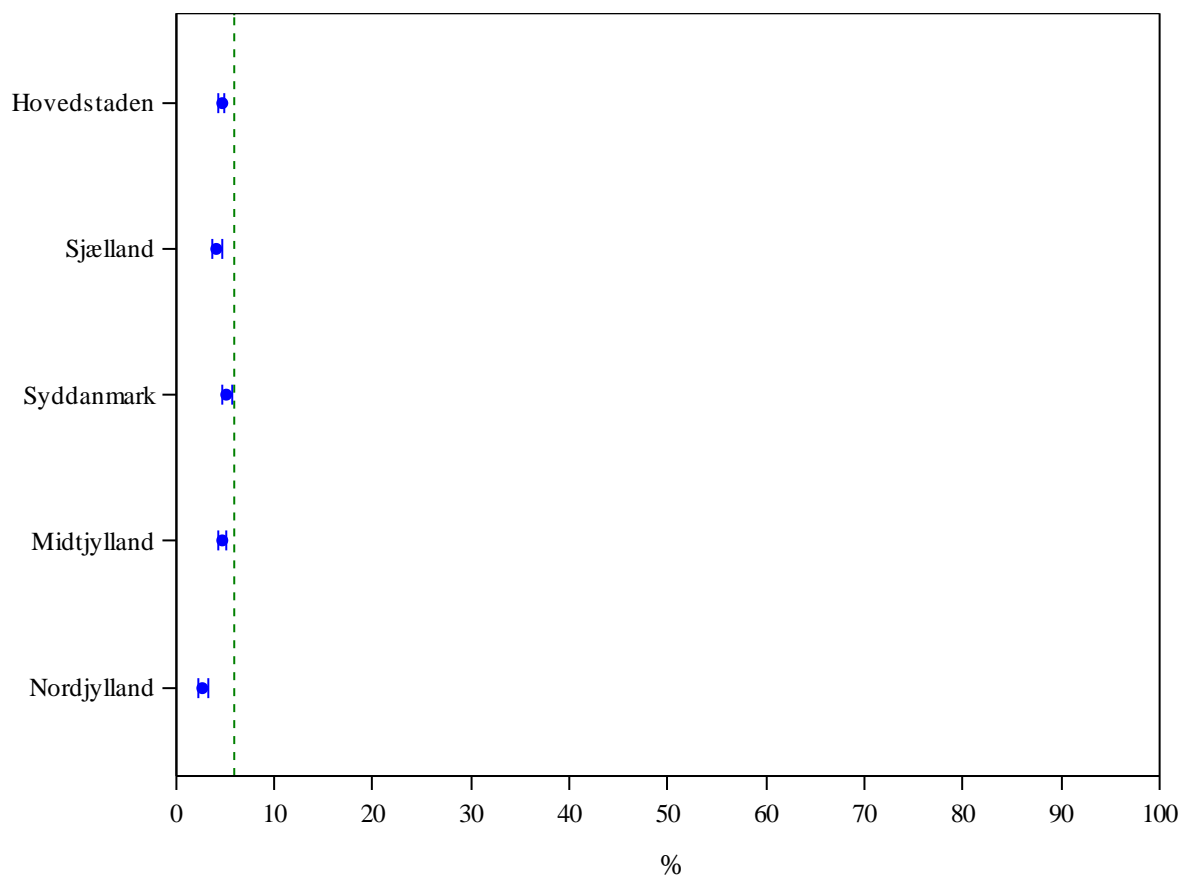
Screen positiv-rate for Downs syndrom pr. hospital 2014

Indikator 2



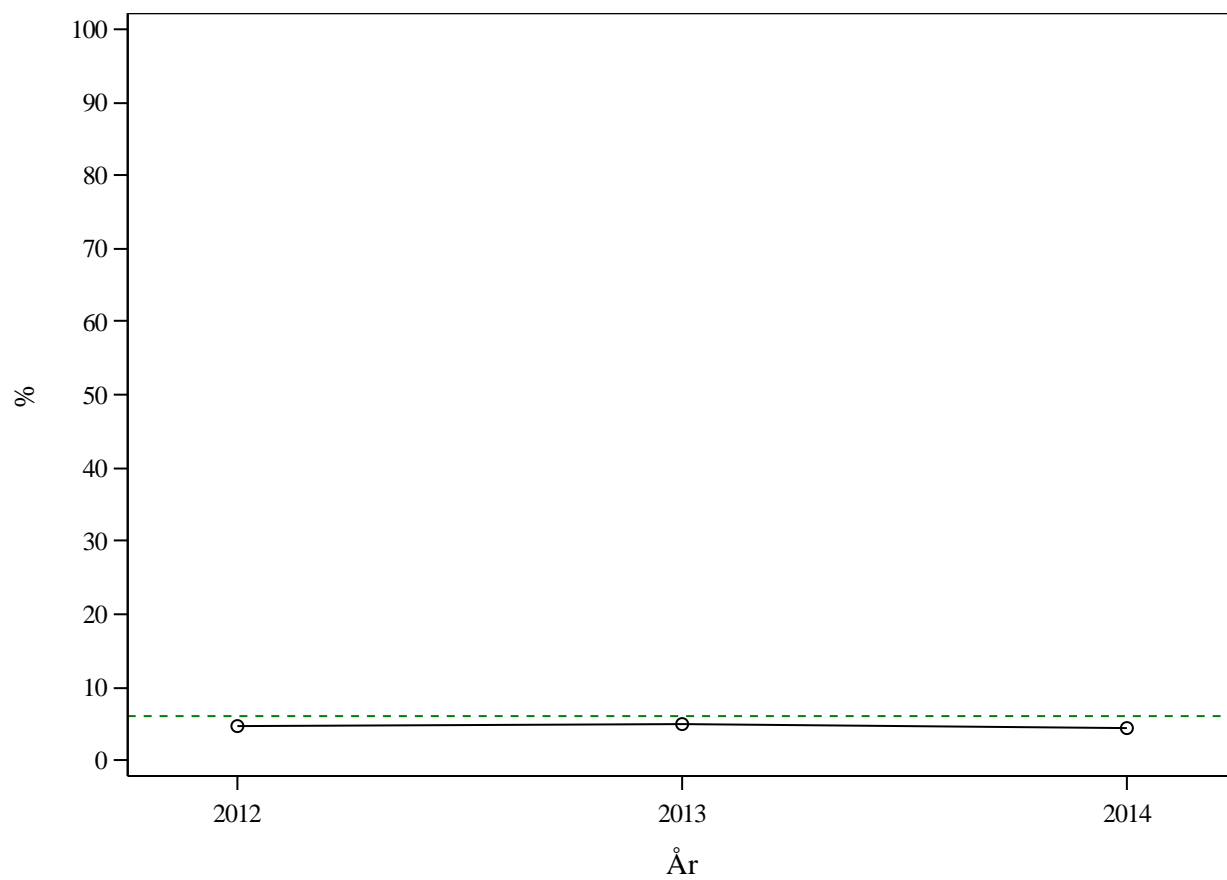
Screen positiv-rate for Downs syndrom pr. region 2014

Indikator 2



Trend i screen positiv-raten på landsplan 2012-2014

Indikator 2



Indikator 3 - Andel fostre med Downs syndrom, der påvises ved 1. trimester screening

Resultater alene baseret på indberetning til databasen

Alle fostre diagnosticeret med Downs syndrom indgår i opgørelsen. Gravide som fik påvist en risiko > 1:300 ved 1. semester screening, indgår i tælleren.

	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel
Danmark	ja	120 / 144	9 (6)	83	(76-89)	91	90
Hovedstaden	nej	45 / 57	3 (5)	79	(66-89)	92	92
Sjælland	nej	9 / 12	0 (0)	75	(43-95)	94	90
Syddanmark	ja	28 / 31	3 (9)	90	(74-98)	89	82
Midtjylland	ja	35 / 40	3 (7)	88	(73-96)	90	95
Nordjylland	nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	92	78

Denne indikator er kun opgjort på lands- og regionalt niveau, da den kliniske kvalitet bedst vurderes på dette niveau.

2014 audit resultater – sammenlignet med databasens resultater

Alle fostre diagnosticeret med Downs syndrom indgår i opgørelsen. Gravide som fik påvist en risiko > 1:300 ved 1. semester screening, indgår i tælleren.

3. Audit 2014	Std. 80% opfyldt efter audit	Tæller/nævner database	Audit tæller	Audit nævner	Andel database 2014	Andel audit 2014
Danmark	ja	120 / 144	123	143	83	86,0
Hovedstaden	ja	45 / 57	47	58	79	81,0
Sjælland	ja	9/12	8	10	75	80,0
Syddanmark	ja	28 / 31	28	31	90	90,3
Midtjylland	ja	35 / 40	33	37	88	89,2
Nordjylland	ja	3/4	7	7	75	100,0

Epidemiologiske kommentarer:

Andelen af fostre med Downs syndrom, som påvises ved nakkefoldskanningen, er i 2014 83% (86% efter audit), hvilket opfylder standarden på landsplan, men er et fald i forhold til de foregående to år. Tre ud af fem regioner opfylder ikke standarden, men alle disse tre regioners estimater ligger dog inden for den statistiske usikkerhed. Efter udført audit, opfylder alle regioner standarden. Audit viser der er pæn indberetning af Downs syndrom.

I opgørelsen af Downs syndrom er følgende karyotyper anvendt:

46,X,+21[8]/47,XX,+21[27]
 46,XX,+21,der(14;21)(q10;q10)
 46,XX,+21,der(21;21)(q10;q10)
 46,XX,+21,der(21;21)(q10q10)
 46,XX,rob(14;21),+21
 46,XY,+21,rob(21;21)(q10;10)
 46,XY,der(13;21)(q10;q10),+21
 46,XY,i(21)
 46,XY,i(21)(q10)
 46,XY,idic(21;21)(p12;p12)
 46,XY,rob(14;21)(q10;q10),+21
 47,XX,+21
 47,XX,+21 -->
 47,XX,+21,der(13)
 47,XX,+21/96,XXXX,+2,+2,+21,+22
 47,XX,+21[19]/46,XX[1]
 47,XX,+21[33]/48,XX,+21,+22[22]



47,XY,+21
47,XY,+21 -->
47,XY,+21[9]/46,XY[1]
47,XY,t(12;16)(p13.3;p11.2),+21
47,XY+21
aCGH:+21
aCGH-ABN-XX +21
aCGH-XX +21
aCGH-XY dup(21)
PCR:+21
PCR:47,XX,+21
PCR-XX +21
PCR-XX:+21
PCR-XY: +21

Faglige kommentarer:

Nationalt er detektionsraten af Downs syndrom ved 1. trimester risikovurderingen faldet fra 91% i 2013 til 86% i 2014 (audit data). Dette er lidt overraskende og et betydeligt fald, som vi ikke har nogen god forklaring på, fraset at den opgivne andel altid er behæftet med statistisk usikkerhed grundet det relativt beskedne antal cases med Downs syndrom i den danske population. Standarden er opfyldt nationalt, og i alle regioner, ved anvendelse af data fra audit, der er de mest korrekte. Ved anvendelse af de ukorrigerede tal fra databasen opfyldes indikatoren umiddelbart ikke på regionalt plan i 3 ud af de 5 regioner, dette resultat er dog indenfor den statistiske usikkerhed.

Vi har opgjørt standarden på nationalt niveau og regionalt niveau for 2014. Som i de tidligere årsrapporter har vi ikke offentliggjort detektionsraten per afdeling, idet tallene vil være behæftet med stor usikkerhed, fordi antallet af fostre/børn med Downs syndrom på hver enkelt afdeling er lille.

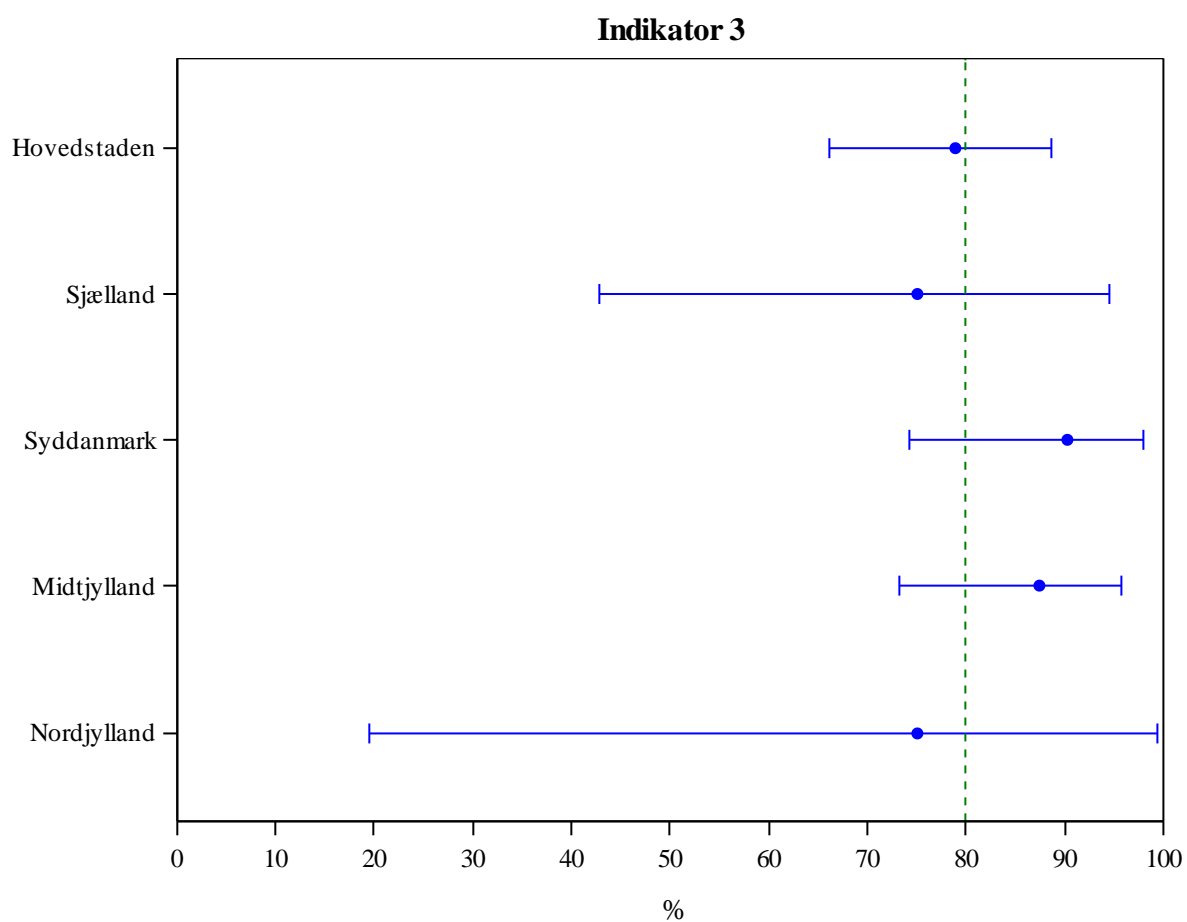
Detektionsraten opgives kun i relation til 1. trimester risikovurderingen for Downs syndrom. Der er enkelte fostre, der får påvist Downs syndrom senere i graviditeten pga. resultatet af andre undersøgelser. Disse er ikke med i den viste detektionsrate, hvorfor denne er underestimeret i forhold til den totale prænatale detektionsrate for Down syndrom.

Omlægningen af populationsafgrænsning, fra kalenderåret for nakkefoldskanningen til kalenderåret for forventet terminen har medført, at detektionsraten er mere robust end i tidligere årsrapporter, da langt færre tilfælde af kromosomsygdom vil være udiagnosticerede i data til denne årsrapport.

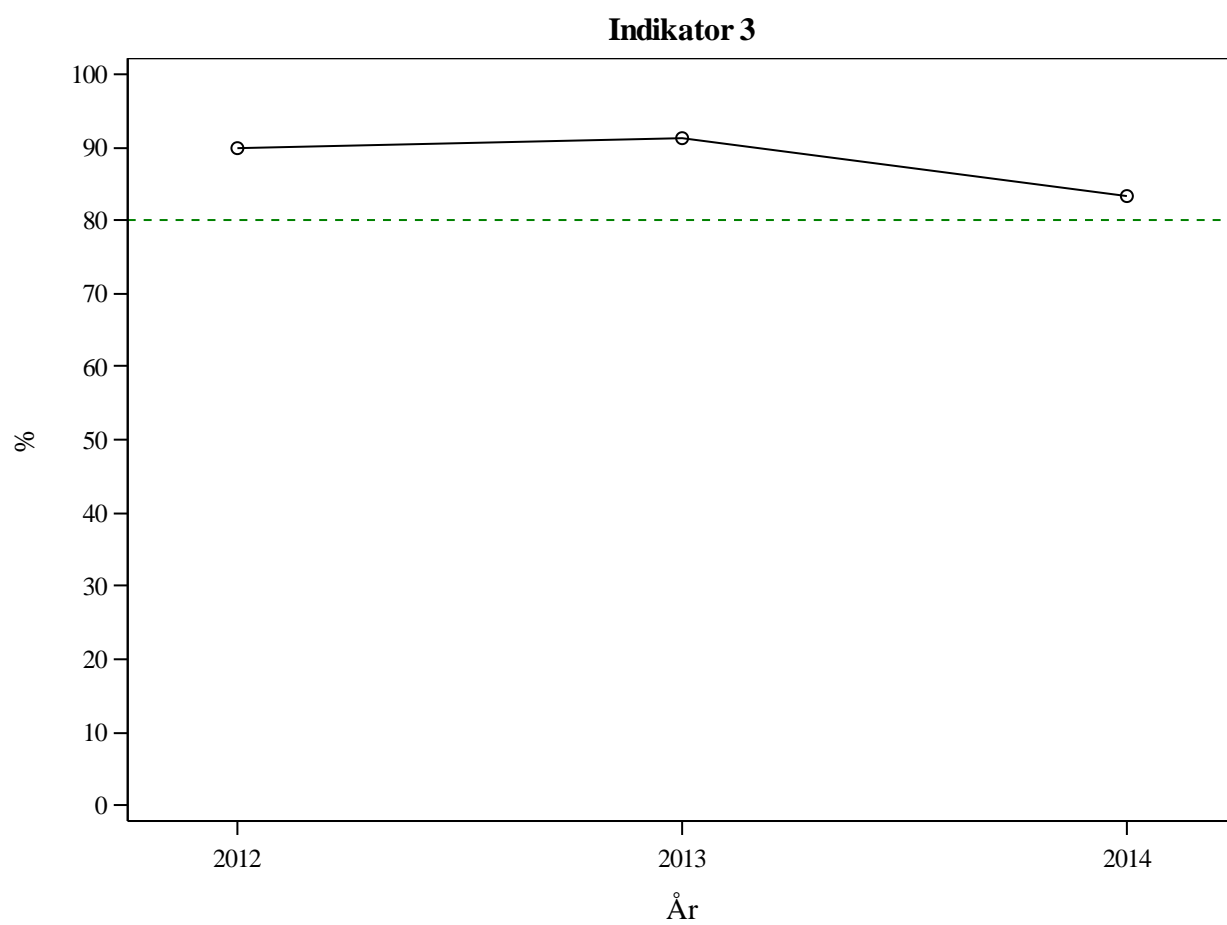
Der er foretaget lokal audit af alle data fra 2014, audit viste god overensstemmelse med de indberettede data vedr. indikator 3.



Andel fostre med Downs syndrom, der påvises ved 1. trimester screening per region, 2014



Trend i detektionsraten for Downs syndrom, landsplan 2012-2014



Indikator 4 - Andel gravide, der aborterer spontant eller som følge af: a) moderkageprøve (CVS) eller b) fostervandsprøve (AC)

Resultater alene baseret på indberetning til databasen

Gravide, der får foretaget moderkageprøve (CVS) indgår i opgørelsen. Gravide, der aborterer spontant eller som følge af proceduren indgår i tælleren.

4a. Andel gravide der aborterer utilsigtet efter moderkageprøve (CVS)

	Std. <3.5% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel
Danmark	ja	21 / 2305	0 (0)	0,9	(0,6-1,4)	0,9	1,1
Hovedstaden	ja	8 / 960	0 (0)	0,8	(0,4-1,6)	0,9	1,3
Sjælland	ja	# / #	0 (0)	#		1,7	0,8
Syddanmark	ja	3 / 496	0 (0)	0,6	(0,1-1,8)	1,0	0,6
Midtjylland	ja	7 / 583	0 (0)	1,2	(0,5-2,5)	0,3	1,3
Nordjylland	ja	# / #	0 (0)	#		0,9	0,0

Denne indikator er kun opgjort på lands- og regionalt niveau, da den kliniske kvalitet bedst vurderes på dette niveau.

Gravide, der får foretaget fostervandsprøve (AC) indgår i opgørelsen. Gravide, der aborterer spontant eller som følge af proceduren indgår i tælleren.

4b. Andel gravide der aborterer utilsigtet efter fostervandsprøve (AC)

	Std. <2.5% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel
Danmark	ja	9 / 873	0 (0)	1,0	(0,5-2,0)	1,3	1,0
Hovedstaden	ja	4 / 475	0 (0)	0,8	(0,2-2,1)	1,0	0,9
Sjælland	ja	0 / 40	0 (0)	0,0	(0,0-8,8)	0,0	0,0
Syddanmark	ja	# / #	0 (0)	#		0,9	2,9
Midtjylland	ja	4 / 173	0 (0)	2,3	(0,6-5,8)	2,3	0,6
Nordjylland	ja	0 / 51	0 (0)	0,0	(0,0-7,0)	1,5	0,0

Denne indikator er kun opgjort på lands- og regionalt niveau, da den kliniske kvalitet bedst vurderes på dette niveau.

2014 audit resultater – sammenlignet med databasens resultater

Gravide, der får foretaget moderkageprøve (CVS) eller fostervandsprøve (AC) indgår i opgørelsen. Gravide, der aborterer spontant eller som følge af proceduren indgår i tælleren. Det er kun tælleren hvorpå der er gennemgået audit.

4a/b. Audit 2014	Std. opfyldt efter audit	Tæller 4a/4b database	Tæller audit 4a	Nævner CVS 4a	Tæller audit 4b	Nævner AC 4b	Andel 4a/4b database 2014	Andel audit 4a 2014	Andel audit 4b 2014
Danmark	ja	21/9	21	2305	#	873	0,9/1,0	0,9	0,2
Hovedstaden	ja	8/4	7	960	#	#	0,8/0,8	0,7	#
Sjælland	ja	#/0	#	#	0	40	#/0	#	0,0
Syddanmark	ja	3/#	3	496	#	#	0,6/#	0,6	#
Midtjylland	ja	7/4	8	583	0	173	1,2/2,3	1,4	0,0
Nordjylland	ja	#/0	#	#	0	51	#/0	#	0,0

Epidemiologiske kommentarer:

Andelen af gravide, der aborterer spontant eller som følge af hhv. CVS og AC i 2014 er 0,9% og 1,0% (hhv. 0,9% og 0,2% efter audit) på landsplan, hvilket opfylder standarden. Begge andele er stort set uændrede i forhold til tidligere år. Der er ingen statistisk forskel på andelen af aborter efter CVS og AC på regionsniveau. På baggrund af audit 2014, ses at andelen, der aborterer spontant eller som følge af AC, er



lidt lavere i virkeligheden, nemlig på 0,2%. Dette skyldes en uhensigtsmæssig registreringspraksis - se faglige kommentarer.

Faglige kommentarer:

0,9% af kvinderne, der fik foretaget CVS i 2014 og 0,2% af kvinderne, der fik foretaget AC i 2014 (audit data), aborterede utilsigtet. Disse andele svarer til de rapporterede tal fra de foregående år. Det er vigtigt at understrege, at disse tal dækker såvel spontane aborter generelt, som de aborter, der må tilskrives den invasive procedure. Standarden er opfyldt for CVS og AC på både nationalt og regionalt plan for 2014. Vi har, som de tidligere år, ikke offentliggjort abortraten per afdeling, idet tallene vil være behæftet med stor usikkerhed, fordi antallet af aborterede fostre på hver enkelt afdeling er lille.

Audit af data viste at abortraten efter AC ikke var 1,0% men 0,2%. Dette skyldes at der i databasen er registreret en del gravide, der får lavet AC *pga.* at fostret er dødt. I en række tilfælde registreres diagnosen intrauterin fosterdød først en-flere dage *efter* at der er foretaget AC, selvom dette var indikationen. Denne fejl skyldes altså en uhensigtsmæssig registreringspraksis på en del afdelinger – et forhold der bør tages op på de pågældende afdelinger.

Der har været meget varierende angivelser af den procedure-relaterede risiko for abort ved invasiv prænatal diagnostik. I 1980'erne og 90'erne viste randomiserede studier en procedure-relateret risiko for abort på 1% (95% konfidensinterval 0,3-1,5) efter AC¹ og andre studier fandt lignende estimater for CVS foretaget transabdominalt². Siden er teknikken forbedret samt antallet af invasive prøver faldet på grund af implementering af 1. trimester screeningsprogram for Trisomi 21.

Nyere observationelle studier finder, at den procedure-relaterede abort risiko er betydelig lavere end tidligere antaget. Et nyligt publiceret systematisk review³ angiver den procedure-relaterede abort risiko til hhv. 0,11% (95% CI -0,04 – 0,26%) for AC og 0,22 % (95% CI, -0,71 – 1,16%) for CVS. Metaanalysen er baseret på studier publiceret efter år 2000 for at mindske heterogeniteten for bl.a. procedureteknik og dermed få et tidssvarende estimat for procedure-relateret abortrisiko.

De lave risikoestimater understøttes af et nyt dansk studie på data fra FØTO-databasen⁴. Dette studie estimerer CVS og AC's effekt på abort på en anden måde end tidligere studier. I dette studie tages der udgangspunkt i 1. trimester risikoberegningen, og ved en statistisk model tages der højde for første trimester markørerne ved sammenligning af abortrisikoen mellem gravide, der får lavet en CVS eller AC i forhold til gravide, der ikke får foretaget en invasiv prøve. Studiet finder ingen signifikant forskel i abortrisikoen mellem gravide, der har fået lavet CVS eller AC sammenlignet med gravide, der ikke har fået en invasiv prøve, uafhængigt af analysetidspunkt efter nakkefoldskanningen. Man må derfor konkludere, at den procedure-relaterede abortrisiko efter CVS og AC i singletongraviditeter er mindre end 0,5% og muligvis kun få promille.

Der pågår aktuelt diskussioner nationalt omkring opgørelse af abortrater efter invasiv prøve på operatørniveau. Desuden forventes antallet af invasive prøver at falde de kommende år, hvorfor en vis centralisering overvejes. Aktuelt udtages prøver på 17 afdelinger.

FØTO-databasen indeholder kun data for invasive prøver, såfremt kvinden har fået foretaget en nakkefoldskanning eller gennemskanning. Derfor viser figuren ikke det totale antal invasive prøver foretaget i Danmark i 2014. Der er ganske få kvinder, der har fået foretaget en invasiv prøve, som ikke har et registreret outcome i databasen. Disse er forsøgt fulgt op, og man har fundet, at det hovedsageligt drejer sig om fejlregistreringer eller kvinder, der er fraflyttet landet. Opfølgningen mht. graviditetsudkomme tyder ikke på, at det drejer sig om spontane aborter, hvilket ville medføre en underestimering af fostertab efter invasiv diagnostik. Graviditeter uden kendt udcome i databasen er fratrukket antallet af prøver, således at det kun er prøver med kendt outcome, der indgår i beregningen.

¹ Tabor *et al.* Randomised controlled trial of genetic amniocentesis in 4606 low-risk women. *Lancet* 1986; 1(8493):1287-93.

² Nicolaides *et al.* Comparison of chorionic villus sampling and amniocentesis for fetal karyotyping at 10-13 weeks' gestation. *Lancet* 1994; 344(8920):435-9.

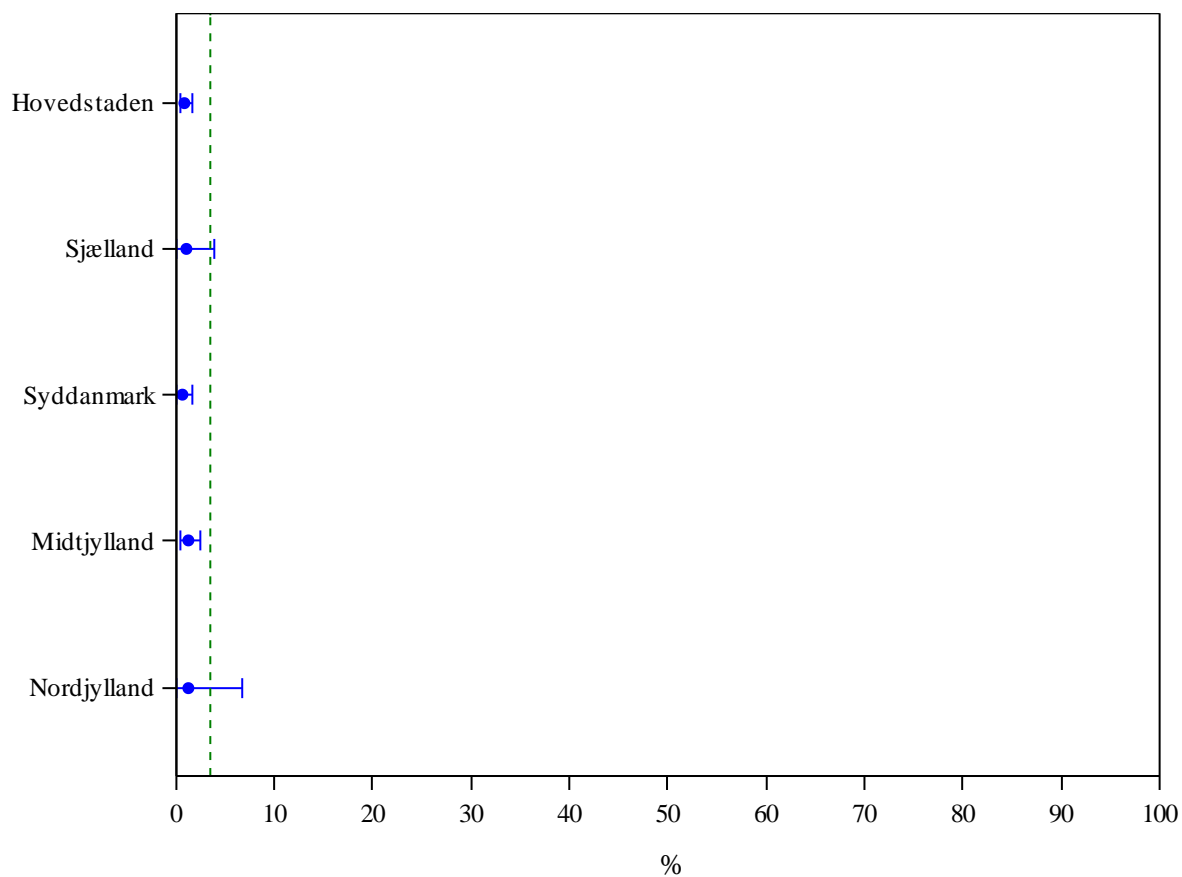
³ Akolekar *et al.* Procedure-related risk of miscarriage following amniocentesis and chorionic villus sampling: a systematic review and meta-analysis. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2015; 45:16-26.

⁴ Wulff *et al.* The risk of fetal loss associated with invasive testing following combined first trimester risk screening for Down Syndrome – a national cohort of 147987 singleton pregnancies. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2016; 47(1):38-44.

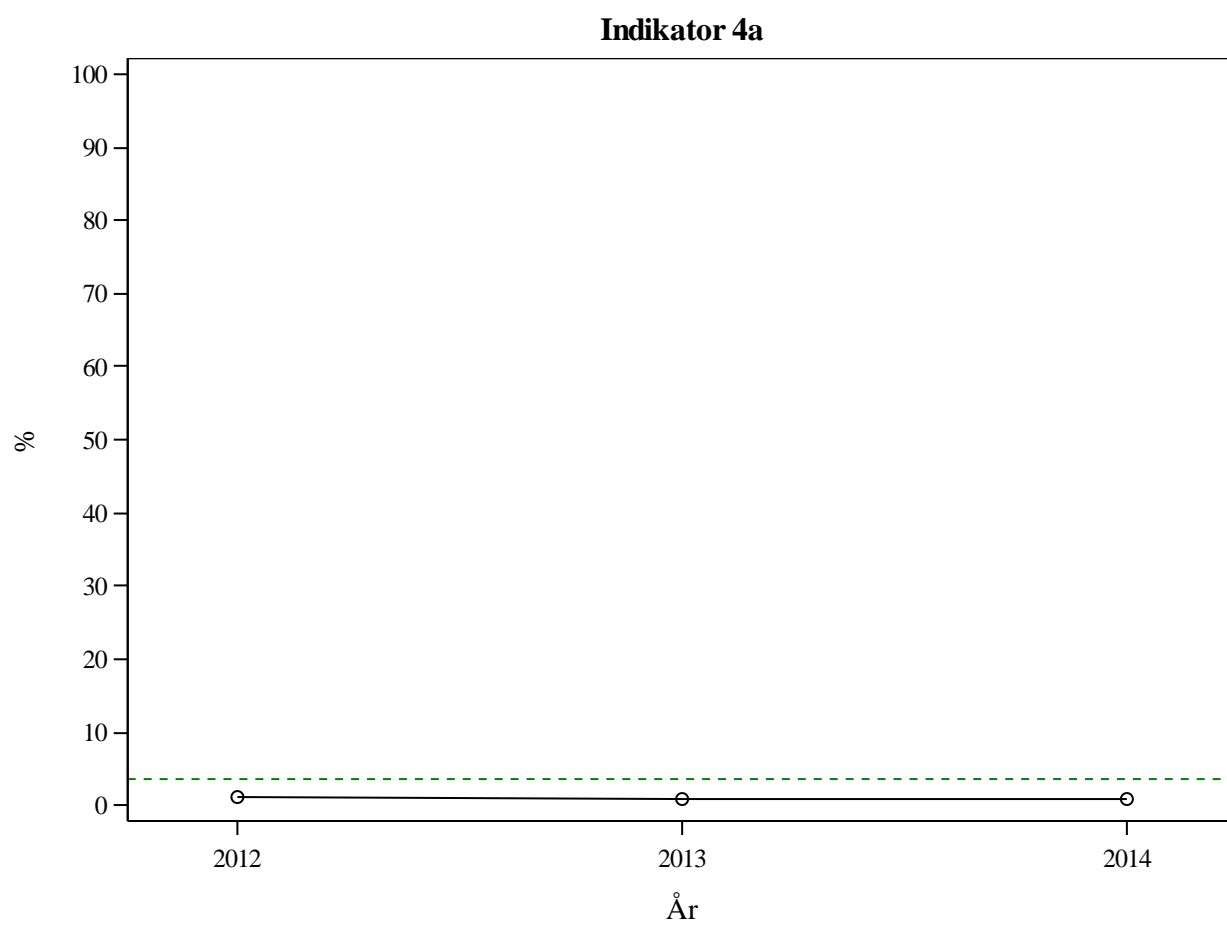


Andel gravide der aborterer utilsigtet efter moderkageprøve per region, 2014

Indikator 4a

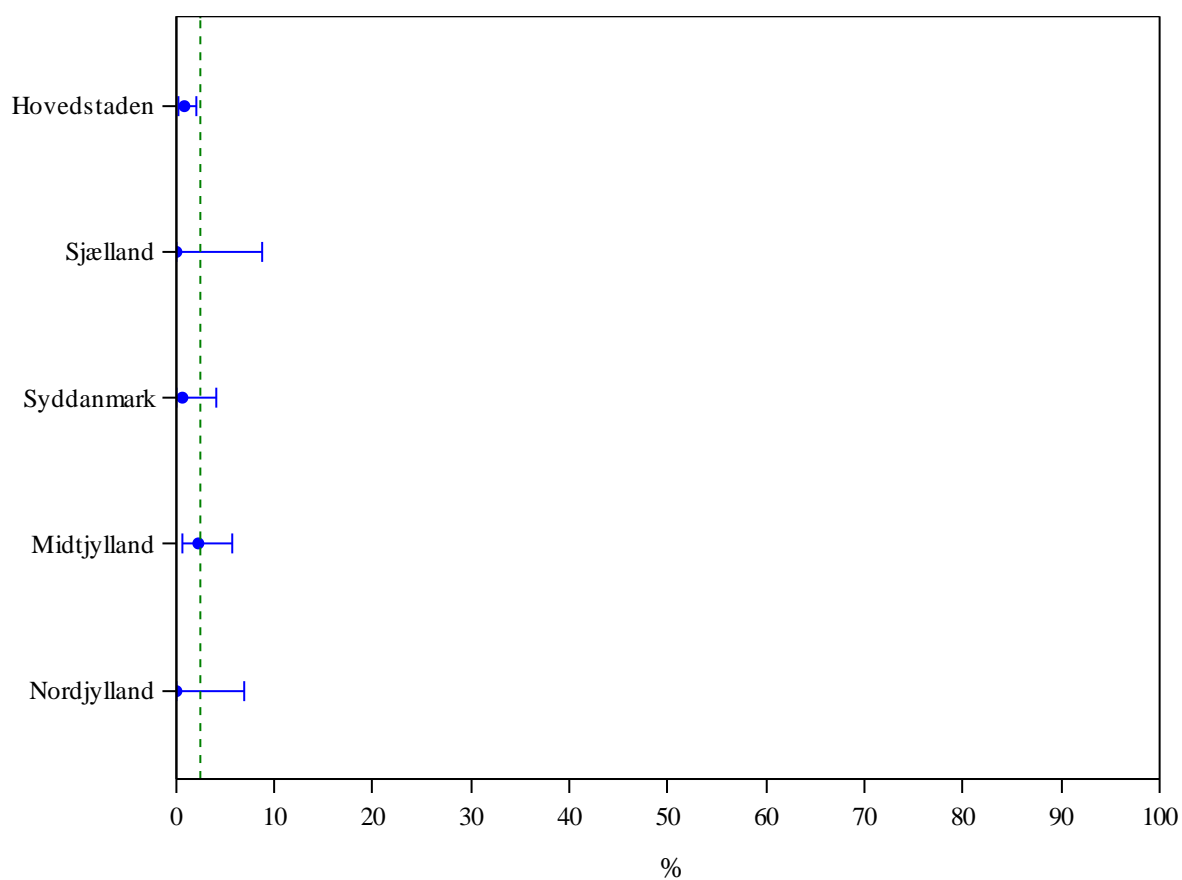


Trend i andelen af gravide der aborterer utilsigtet efter moderkageprøve 2012- 2014

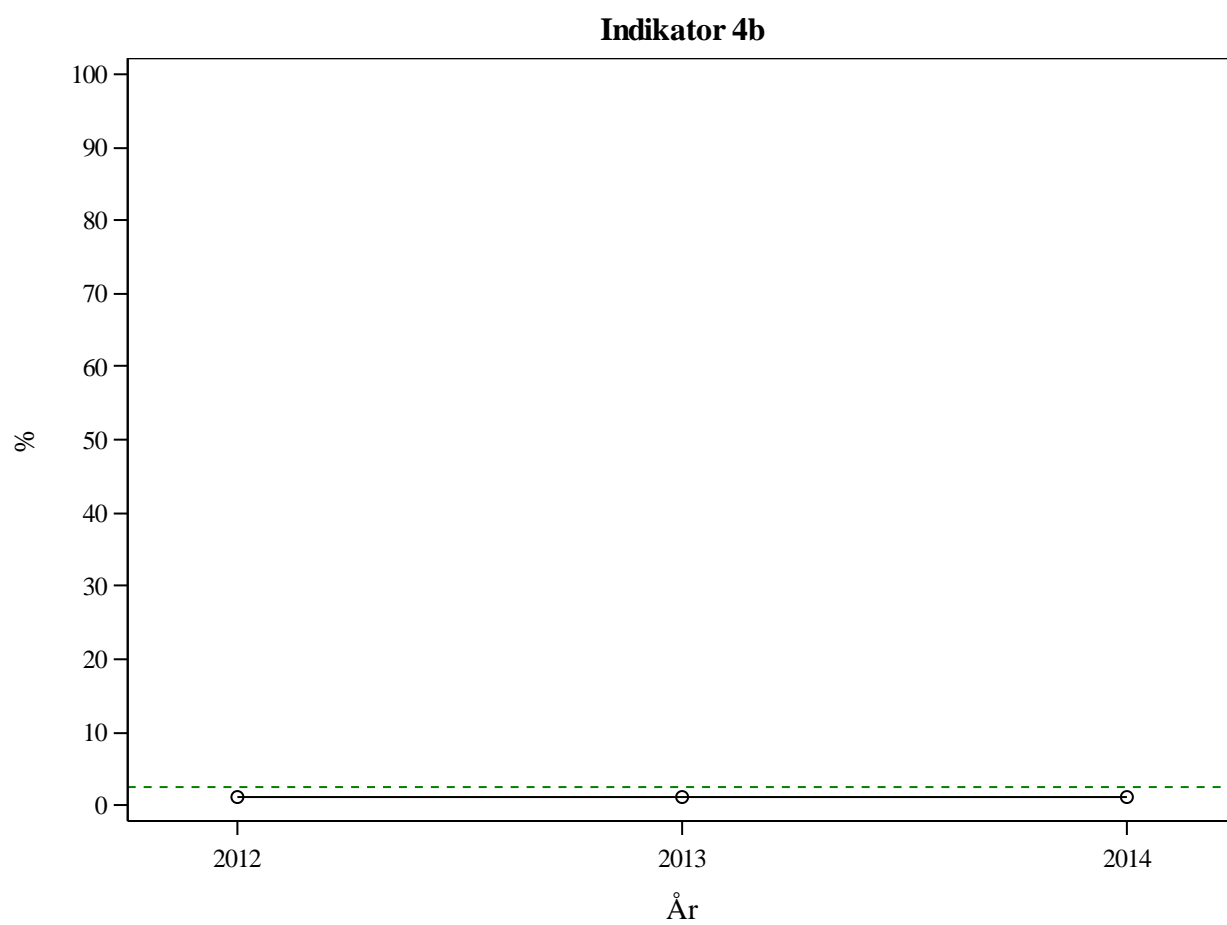


Andel gravide der aborterer utilsigtet efter fostervandsprøve per region, 2014

Indikator 4b



Trend i andelen af gravide der aborterer utilsigtet efter fostervandsprøve 2012- 2014



Indikator 5 - Andel af gravide der får lavet gennemskanning

Alle singleton fødsler er med i opgørelsen. Gravide, der får foretaget gennemskanning indgår i tælleren.

5. Andel gravide der får lavet gennemskanning

	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel
Danmark	ja	52634 / 55645	0 (0)	95	(94-95)	95	95

Epidemiologiske kommentarer:

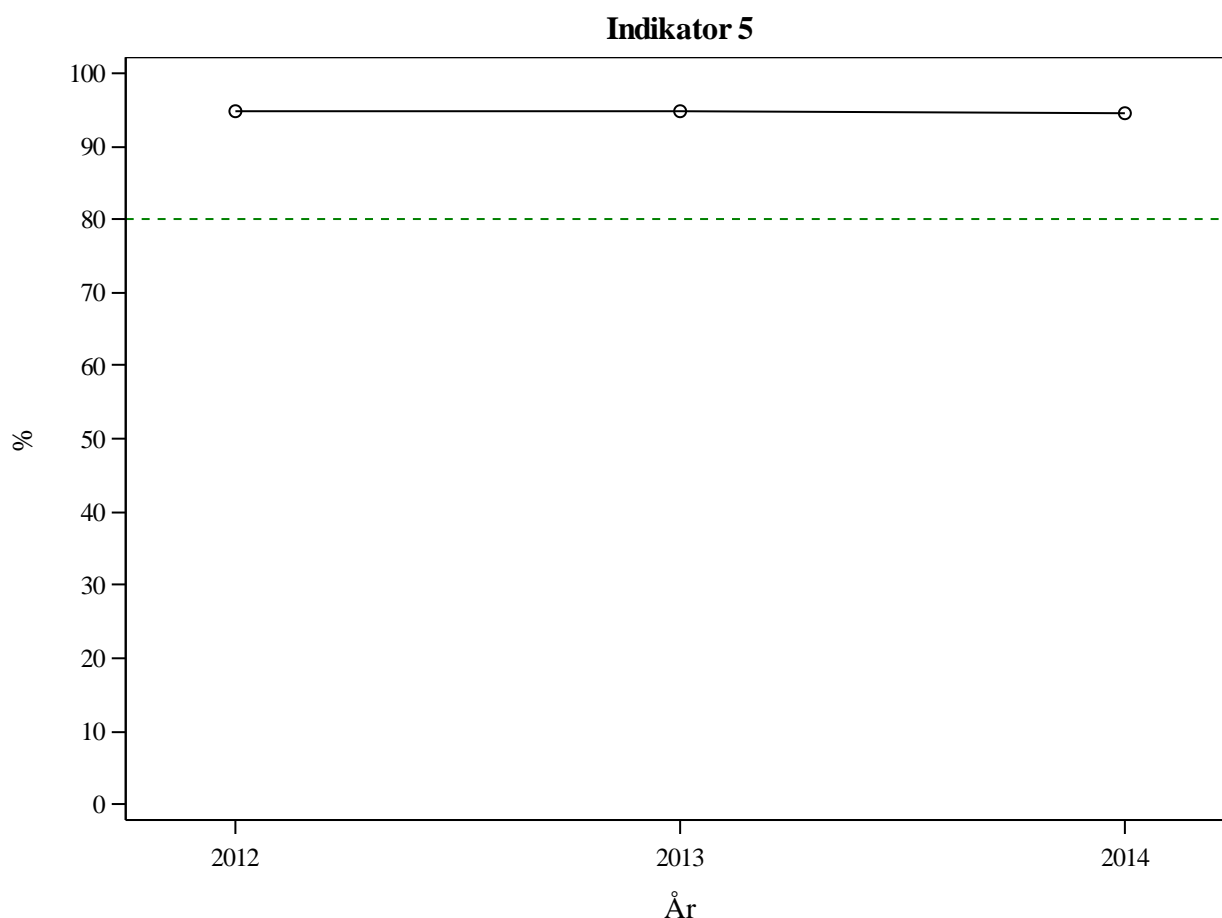
95% af de kvinder, der har født i 2014, har fået foretaget en gennemskanning, hvilket er uændret i forhold til de sidste to år. Det skal dog bemærkes, at antallet af skanninger fra FØTO-databasen også inkluderer graviditeter, som ender i abort. Disse graviditeter er ikke med i fødselsregistret. Derved bliver andelen af gravide, som deltager i screeningsprogrammet en smule overestimeret.

Faglige kommentarer

Resultatet bekræfter, at der blandt de gravide uændret er meget stor tilslutning til tilbuddet om gennemskanning.

Indrapporteringen er som tidligere alene baseret på registrering af procedurekoden UXUD86B: Sen gennemskanning (18-22 uger). Pga. fejlregistrering (f.eks. manglende anvendelse af korrekt procedurekode) er det derfor muligt at tilslutningen er højere.

Trend i antallet af gravide der får lavet gennemskanning, 2012-2014



Indikator 6 - Antal gennemskanninger - per afdeling (1000/afdeling)

6a. Antal gennemskanninger per afdeling	Std. 1000/afd. opfyldt/år	2014	2013	2012
Danmark	ja	52634	51515	53633
Hovedstaden	ja	19507	18827	19366
Sjælland	ja	5724	5560	5878
Syddanmark	ja	10179	10130	10496
Midtjylland	ja	12713	12566	12985
Nordjylland	ja	4511	4432	4908
Hovedstaden	ja	19507	18827	19366
Herlev	ja	4287	4043	4281
Hillerød Hospital	ja	2643	2405	2584
Hvidovre	ja	6845	6340	6424
Rigshospitalet	ja	5732	6039	6077
Sjælland	ja	5724	5560	5878
Holbæk	ja	1167	1178	1316
Næstved	ja	2367	2321	2416
Roskilde	ja	2190	2061	2146
Syddanmark	ja	10179	10130	10496
Esbjerg	ja	1700	1699	1744
Kolding	ja	2863	2789	2736
Odense/Svendborg	ja	4070	4048	4269
Sønderborg	ja	1546	1594	1747
Midtjylland	ja	12713	12566	12985
Aarhus	ja	4534	4682	4669
Herning	ja	2519	2537	2594
Horsens	ja	1880	1630	1706
Randers	ja	1713	1634	1786
Viborg	ja	2067	2083	2230
Nordjylland	ja	4511	4432	4908
Aalborg/Hjørring/Thisted	ja	4511	4432	4908

Epidemiologiske kommentarer:

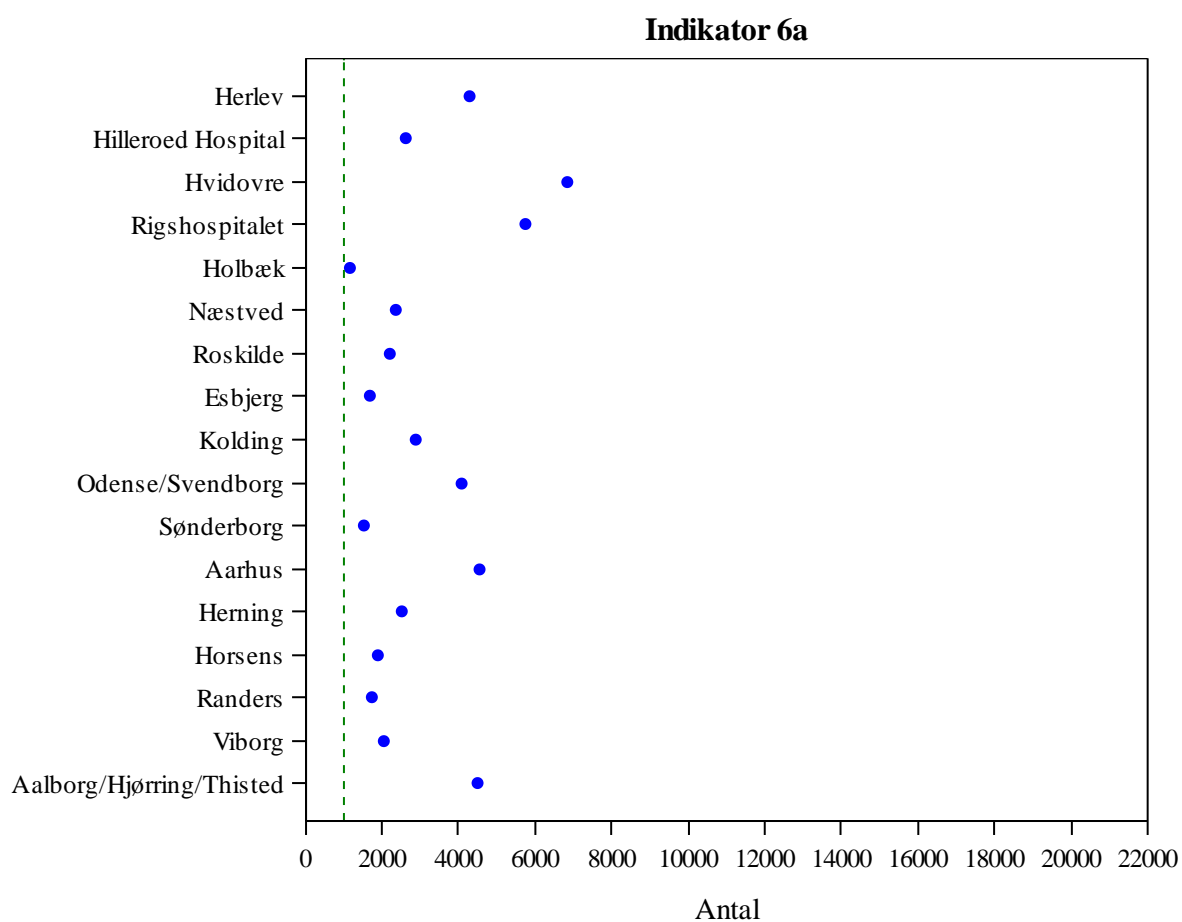
Der er i 2014 foretaget 52.634 gennemskanninger på landsplan. Dette er en stigning i forhold til de forrige år, og skyldes formentligt at antal fødsler er steget tilsvarende. Antallet af gennemskanninger per afdeling/år varierer fra 1167 til 6845. Alle afdelinger opfylder dermed standarden på mindst 1000 skanninger per afdeling/år.

Faglige kommentarer:

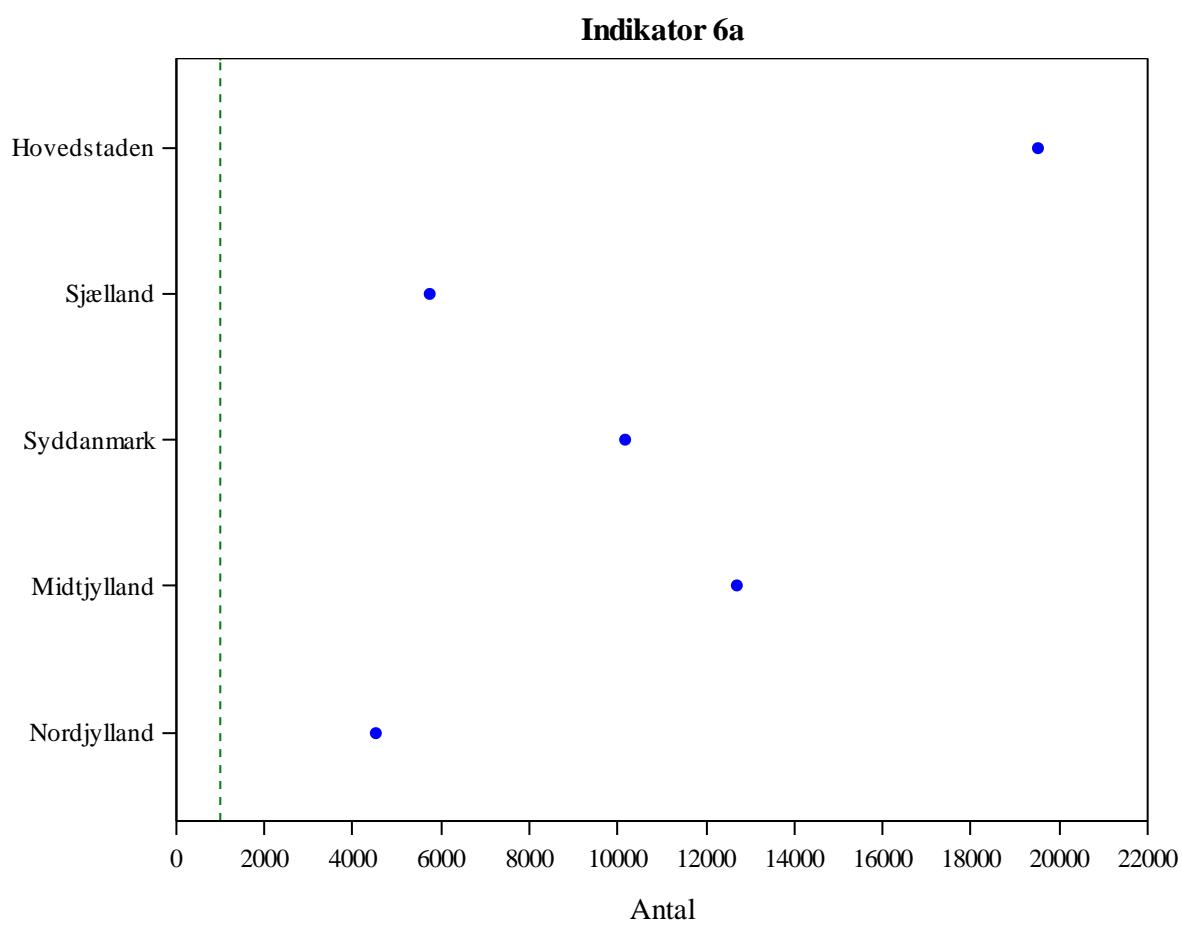
Standarden er, at der skal foretages > 1000 gennemskanninger per afdeling per år, og standarden er dermed opfyldt for alle afdelinger. Antallet af gennemskanninger er på de fleste afdelinger marginalt større end antallet af nakkefoldskanninger, hvilket er uændret fra tidligere. Dette skyldes bl.a., at en del kvinder f.eks. på grund af forkert terminsberegning kommer for sent til nakkefoldskanningen.



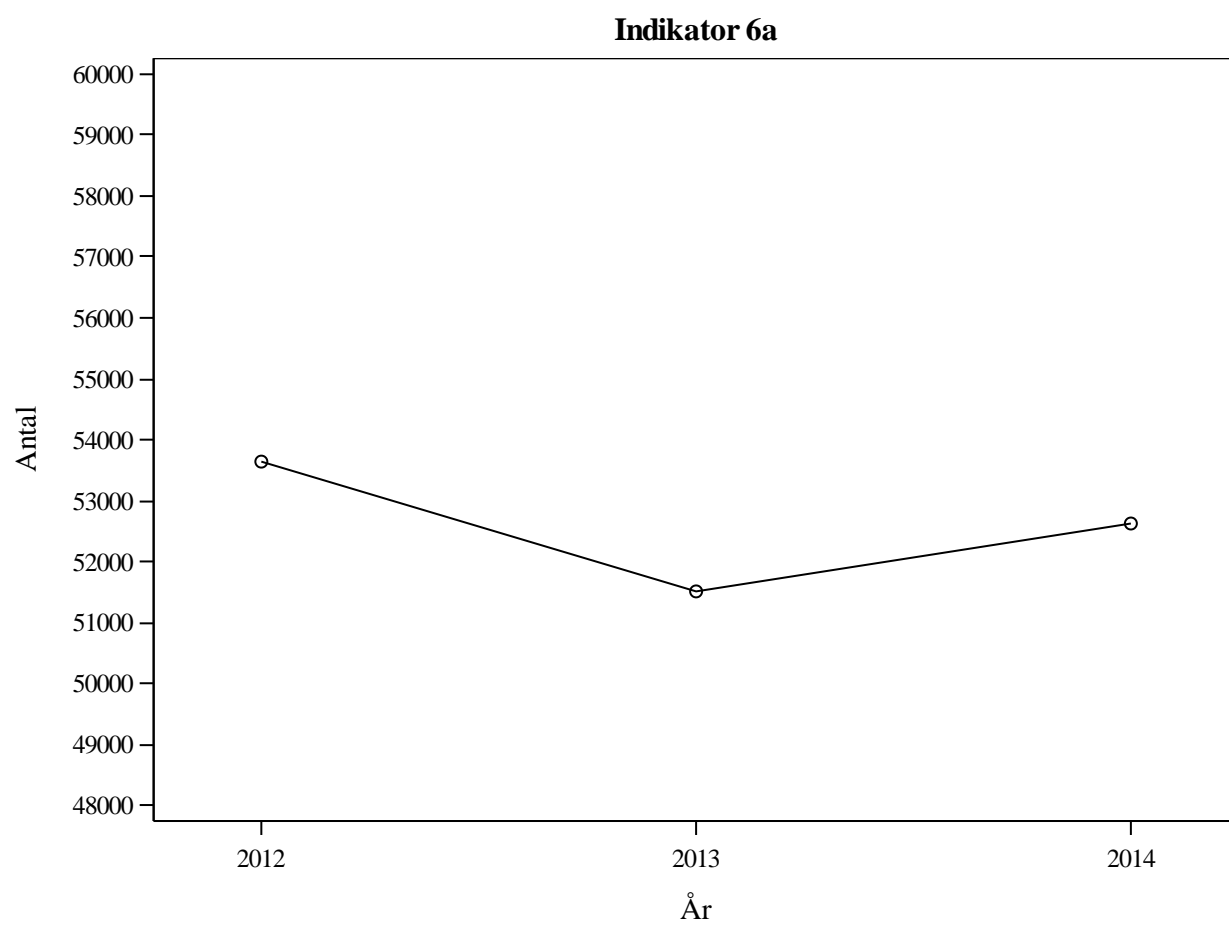
Antal kvinder, der har fået foretaget gennemskanning pr. afdeling, 2014



Antal kvinder, der har fået foretaget gennemskanning pr. region, 2014



Trend i antal kvinder, der har fået foretaget nakkefolds- eller gennemskanning, landsplan 2012-2014



6b. Antal gennemskanninger per afdeling for kvinder der ikke har fået en nakkefoldskanning	2014	2013	2012
Danmark	3280	3136	3455
Hovedstaden	1596	1472	1533
Sjælland	322	304	354
Syddanmark	616	622	644
Midtjylland	556	563	666
Nordjylland	190	175	258
Hovedstaden	1596	1472	1533
Herlev	472	464	436
Hillerød Hospital	172	128	160
Hvidovre	599	507	512
Rigshospitalet	353	373	425
Sjælland	322	304	354
Holbæk	39	34	43
Næstved	147	150	176
Roskilde	136	120	135
Syddanmark	616	622	644
Esbjerg	119	115	107
Kolding	193	168	173
Odense/Svendborg	229	256	258
Sønderborg	75	83	106
Midtjylland	556	563	666
Aarhus	200	198	221
Herning	147	174	206
Horsens	56	68	79
Randers	81	59	64
Viborg	72	64	96
Nordjylland	190	175	258
Aalborg/Hjørring/Thisted	190	175	258

Epidemiologiske kommentarer:

3280 kvinder med forventet fødsel i 2014, fik ikke foretaget nakkefoldskanning forud for gennemskanningen, hvilket svarer til 6%. Dette er på linje med tallene fra sidste år.

Faglige kommentarer:

Gravide, der ikke har fået foretaget nakkefoldskanning, og som efterfølgende får foretaget en gennemskanning, kan formentlig opdeles i 2 grupper: Dem, som foretager et aktivt fravalg af risikoberegning for kromosomsygdom, og dem, som kommer for sent til nakkefoldskanningen – enten pga. for sen henvisning eller forkert terminsberegning ud fra sidste menstruation.

Det er i forbindelse med den aktuelt pågående proces i SST om revision af de nationale retningslinjer for fosterdiagnostik blevet tydeliggjort, at kvinderne godt kan tilvælge en 1. trimester ultralydskanning uden samtidig risikoberegning for kromosomsygdom.

Det vil være relevant at undersøge, hvorfor nogle gravide ikke får foretaget nakkefoldskanning for at afdekke om dette bunder i den gravides aktive valg, manglende information om hvad undersøgelsen indebærer, eller uhensigtsmæssige henvisningsprocedurer.

Vi har derfor fra i år valgt at offentliggøre denne indikator på afdelingsniveau. Vel vidende at dette indebærer en ny mulig fejlkilde – at de gravide har valgt at få foretaget nakkefoldskanning på en afdeling og gennemskanning på en anden afdeling – så tallene på afdelingsniveau er ikke nødvendigvis udtryk for det reelle antal gravide, der føder på den pågældende afdeling.



Indikator 7 - Detektionsraten for anencefali, andre neuralrørsdefekter samt bugvægsdefekter

Anencefali: Resultater alene baseret på indberetning til databasen

Alle fostre diagnosticeret med anencefali (icd-10 kode: DQ000) er med i opgørelsen. Fostre, der blev påvist med anencefali før uge 18 (GA ≤ 126 dage).

	Std. 50% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2014		Tidligere år	
				Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel
Danmark	ja	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	77	79
Hovedstaden	ja	# / #	0 (0)	#		89	83
Sjælland	ja	# / #	0 (0)	#		67	100
Syddanmark	ja	# / #	0 (0)	#		60	86
Midtjylland	ja	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	88	67
Nordjylland		0 / 0	0 (0)			50	50

Denne indikator er kun opgjørt på lands- og regionalt niveau, da den kliniske kvalitet bedst vurderes på dette niveau.

Anencefali: 2014 audit resultater – sammenlignet med databasens resultater

Alle fostre diagnosticeret med anencefali (icd-10 kode: DQ000) er med i opgørelsen. Fostre, der blev påvist med anencefali før uge 18 (GA ≤ 126 dage).

7a. Audit 2014	Std. 50% opfyldt efter audit	Tæller/nævner database	Tæller audit	Nævner audit	Andel database 2014	Andel audit 2014
Danmark	ja	7/9	15	15	78	100,0
Hovedstaden	ja	#/#	5	5	#	100,0
Sjælland	ja	#/#	#	#	#	#
Syddanmark	ja	#/#	#	#	#	#
Midtjylland	ja	3/5	5	5	60	100,0
Nordjylland	ja	0/0	#	#	-	#



Neuralrørsdefekter (inkl. anencefali): Resultater alene baseret på indberetning til databasen

Alle fostre diagnosticeret med neuralrørsdefekt inkl. anencefali (icd-10 koder: DQ000, DQ00, DQ01 og DQ05) er med i opgørelsen. Fostre, der blev påvist med neuralrørsdefekt inkl. anencefali før uge 22 (GA ≤ 154 dage).

	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel
Danmark	nej	43 / 63	0 (0)	68	(55-79)	79	77
Hovedstaden	nej	9 / 17	0 (0)	53	(28-77)	89	88
Sjælland	nej	# / #	0 (0)	#		58	56
Syddanmark	nej	14 / 18	0 (0)	78	(52-94)	81	88
Midtjylland	nej	13 / 17	0 (0)	76	(50-93)	78	67
Nordjylland	nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	86	60

Denne indikator er kun opgjørt på lands- og regionalt niveau, da den kliniske kvalitet bedst vurderes på dette niveau.

Neuralrørsdefekter (inkl. anencefali): 2014 audit resultater – sammenlignet med databasens resultater

Alle fostre diagnosticeret med neuralrørsdefekt inkl. anencefali (icd-10 koder: DQ000, DQ00, DQ01 og DQ05) er med i opgørelsen. Fostre, der blev påvist med neuralrørsdefekt inkl. anencefali før uge 22 (GA ≤ 154 dage).

7b. Audit 2014	Std. 90% opfyldt efter audit	Tæller/nævner database	Tæller audit	Nævner audit	Andel database 2014	Andel audit 2014
Danmark	ja	43/63	41	45	68	91,1
Hovedstaden	ja	9/17	9	9	53	100,0
Sjælland	nej	##	#	#	#	#
Syddanmark	nej	14/18	11	14	78	78,6
Midtjylland	ja	13/17	13	13	76	100,0
Nordjylland	ja	5/6	6	6	83	100,0



Bugvægsdefekter: Resultater alene baseret på indberetning til databasen

Alle fostre diagnosticeret med bugvægsdefekter (icd-10 koder: DQ792 og DQ793) er med i opgørelsen. Fostre, der blev påvist med bugvægsdefekter før uge 18 (GA ≤ 126 dage).

	Std. 50% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2014		Tidligere år	
				Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel
Danmark	ja	38 / 54	0 (0)	70	(56-82)	74	65
Hovedstaden	ja	15 / 23	0 (0)	65	(43-84)	67	65
Sjælland	ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	86	75
Syddanmark	ja	11 / 18	0 (0)	61	(36-83)	80	54
Midtjylland	ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	67	73
Nordjylland	ja	# / #	0 (0)	#		100	100

Denne indikator er kun opgjort på lands- og regionalt niveau, da den kliniske kvalitet bedst vurderes på dette niveau.

Bugvægsdefekter: 2014 audit resultater – sammenlignet med databasens resultater

Alle fostre diagnosticeret med bugvægsdefekter (icd-10 koder: DQ792 og DQ793) er med i opgørelsen. Fostre, der blev påvist med bugvægsdefekter før uge 18 (GA ≤ 126 dage).

7c. Audit 2014	Std. 50% opfyldt efter audit	Tæller/nævner database	Tæller audit	Nævner audit	Andel database 2014	Andel audit 2014
Danmark	ja	38/54	40	40	70	100,0
Hovedstaden	ja	15/23	19	19	65	100,0
Sjælland	ja	3/3	3	3	100	100,0
Syddanmark	ja	11/18	4	4	61	100,0
Midtjylland	ja	8/8	12	12	100	100,0
Nordjylland	ja	#/#	#	#	#	#



Bugvægsdefekter: Resultater alene baseret på indberetning til databasen

Alle fostre diagnosticeret med bugvægsdefekter (icd-10 koder: DQ792 og DQ793) er med i opgørelsen. Fostre, der blev påvist med bugvægsdefekter før uge 22 (GA ≤ 154 dage).

	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel
Danmark	nej	43 / 54	0 (0)	80	(66-89)	89	67
Hovedstaden	nej	16 / 23	0 (0)	70	(47-87)	81	65
Sjælland	ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	100	75
Syddanmark	nej	15 / 18	0 (0)	83	(59-96)	90	62
Midtjylland	ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	92	73
Nordjylland	nej	# / #	0 (0)	#		100	100

Denne indikator er kun opgjort på lands- og regionalt niveau, da den kliniske kvalitet bedst vurderes på dette niveau.

Bugvægsdefekter: 2014 audit resultater – sammenlignet med databasens resultater

Alle fostre diagnosticeret med bugvægsdefekter (icd-10 koder: DQ792 og DQ793) er med i opgørelsen. Fostre, der blev påvist med bugvægsdefekter før uge 22 (GA ≤ 154 dage).

7d. Audit 2014	Std. 90% opfyldt efter audit	Tæller/nævner database	Tæller audit	Nævner audit	Andel database 2014	Andel audit 2014
Danmark	ja	43/54	40	40	80	100,0
Hovedstaden	ja	16/23	19	19	70	100,0
Sjælland	ja	3/3	3	3	100	100,0
Syddanmark	ja	15/18	4	4	83	100,0
Midtjylland	ja	8/8	12	12	100	100,0
Nordjylland	ja	##	#	#	#	#

Epidemiologiske kommentarer:

Overordnet set er der problemer med registreringen af misdannelser i FØTO-databasen, hvilket ovenstående resultater viser. Hvor der ikke er målopfyldelse af diagnosticering af misdannelser efter uge 22 ifølge databasen, viser audit et noget andet billede:

7a: Resultater udelukkende baseret på databasen viser at andel af fostre med anencefali, der påvises før uge 18, på landsplan er 78% i indeværende periode. Standarden er opfyldt på landsplan og regionalt, og er på niveau med de foregående år. Antallet af fostre med anencefali er dog faldet markant i forhold til tidligere år. I forbindelse med audit er der dog fundet yderligere 6 fostre med anencefali, således at antallet er 15 i alt. Dette er stadig meget lavt. Af disse 15 tilfælde af anencefali, er de alle fundet ved skanning før uge 18 ved gennemgang af de enkelte tilfælde (audit).

7b: Resultater udelukkende baseret på databasen viser at andel af fostre med neuralrørsdefekt, der påvises før uge 22, på landsplan er 68% i indeværende periode og ligger derved langt under standarden på 90%. To ud af fem regioner ligger statistisk signifikant under standarden. Under audit viser det sig at der er færre tilfælde af neuralrørsdefekter end registreret i databasen og den korrigerede andel er derfor helt oppe på 91,1%, hvilket opfylder standarden på landsplan. To regioner ligger dog stadig – efter audit – under standarden, som dog skal tages med forbehold pga. det lave antal neuralrørsdefekter.

7c: Resultater udelukkende baseret på databasen viser at andel af fostre med bugvægsdefekt, der påvises før uge 18, på landsplan er 70% i indeværende periode. Standarden er opfyldt på landsplan og regionalt, og er nogenlunde på niveau med de foregående år. Audit viser også her at der reelt er færre bugvægsdefekter end registreret i databasen og der endes her på 100% målopfyldelse for alle regioner.

7d: Resultater udelukkende baseret på databasen viser at andel af fostre med bugvægsdefekt, der påvises før uge 22, på landsplan er 80% i indeværende periode og ligger derved under standarden på 90%. To regioner opfylder standarden, mens to ligger inde for den statistiske usikkerhed, og én region ligger stati-



stisk signifikant under standarden. Dog viser audit, som i indikator 7c, at der er 100% målopfyldelse for alle regioner.

Faglige kommentarer:

7: Neuralrørsdefekt (NTD):

Der er i 2014 registreret i alt 63 fostre/børn med neuralrørsdefekter i databasen.

Prævalensen kan derfor angives til 63 neuralrørsdefekter/55.645 fødte børn svarende til 11,3 per 10.000 fødsler. Prævalensen af neuralrørsdefekter er på EUROCATs hjemmeside opgivet til 7,9 per 10.000 fødsler (<http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables>).

Prævalensen af misdannelser er ofte svær at sammenligne, da nogle opgiver prævalensen af børn født med misdannelser, mens andre lande – som Danmark - tager de prænatale diagnosticerede, hvor graviditeten blev afbrudt, med i beregningerne. Tilbuddet om screening i graviditeten er forskelligt i forskellige lande, hvorfor antallet i den prænatale diagnosticerede gruppe tilsvarende vil variere.

Pga. registreringspraksis, og det faktum at tilslutningen til de prænatale undersøgelser i 1. og 2. trimester er meget høj i Danmark, er det derfor forventeligt at prævalensen af medfødte misdannelser vil være lidt højere end den af EUROCAT rapporterede gennemsnitlige prævalens.

7a: Indikatorstandard: > 50% af fostre med anencefali diagnosticeres før gestationsuge 18. Detektionsraten udelukkende på tal fra databasen er i 2014 78% (7 af 9 diagnosticeret prænatale). Ved audit er der fundet yderligere 6 fostre med anencefali, samtlige 15 cases er fundet før uge 18, og resulterer således i en detektionsrate på 100%.

Indikatorstandard er dermed opfyldt, men antallet af fostre med den alvorlige misdannelse akranio/anencefali er i 2014 markant lavere end i de foregående år. Audit af hver enkelt afdelings data (Astraa og journalsystemer) giver dog samme resultat, og det synes derfor mest sandsynligt, at der er tale om en reel ændring, og ikke alene betinget af fejlregistrering.

Om denne ændring er en naturlig variation må de næste års data vise – dette vurderes mest sandsynligt, da der ikke på nationalt niveau har været nogen ændringer i svangre profylaksens anbefalinger eller nogen målrettet indsats mod profylakse for neuralrørsdefekter.

7b: Indikatorstandard: > 90% med NTD diagnosticeres i 1. eller 2. trimester af graviditeten (før uge 22). Baseret på FØTO-databasen, er detektionsraten i 2014 til 68% (43 cases ud af 63 er diagnosticeret prænatale). Ved audit 91,1% (41/45).

Indikatorstandard er dermed opfyldt. Det samlede antal fostre med neuralrørsdefekter er lavere end de foregående år, primært pga. den i ovenstående kommenterede nedgang i antallet af fostre med akranio/anencefali.

7: Bugvægsdefekter

Der er i 2014 registreret 54 cases (40 ved audit) med bugvægsdefekter i FØTOdatabasen. Dette svarer til 9,8 (7,3 ved anvendelse af audit-data) per 10.000 fødsler. Prævalensen af bugvægsdefekter i EUROCAT er 5,3 per 10.000 fødsler (<http://www.eurocatnetwork.eu/accessprevalencedata/prevalencetables>).

Det er uændret i forhold til foregående år, og fortsat markant højere end i tidligere år. Det er som nævnt under indikator 7a forventeligt, at den i Danmark fundne prævalens vil være højere end den af EUROCAT rapporterede prævalens.

7c: Indikatorstandard: > 50% med bugvægsdefekt diagnosticeres før uge 18.

Standarden er opfyldt, idet 70% (38 ud af 54) blev diagnosticeret tidligt prænatale – audit viste at 100% (40 ud af 40) blev diagnosticeret før uge 18. Det er umiddelbart et særdeles tilfredsstillende resultat.

7d: Indikatorstandard: > 90% med bugvægsdefekt diagnosticeres før uge 22.

Standarden er ikke opfyldt ved anvendelse af de ukorrigerede databasetal, idet 80% (43 ud af 54) blev diagnosticeret senest i 2. trimester, men audit viste som anført at alle 40 allerede blev diagnosticeret inden uge 18, og dermed bliver detektionsraten inden uge 22 naturligvis også 100%. Dette er et særdeles tilfredsstillende resultat.



Det er ud fra resultatet af forudgående lokal audit af egne data klart, at det af hensyn til datakvaliteten er nødvendigt at fortsætte med denne audit – se også separat afsnit vedr. datakvalitet senere.

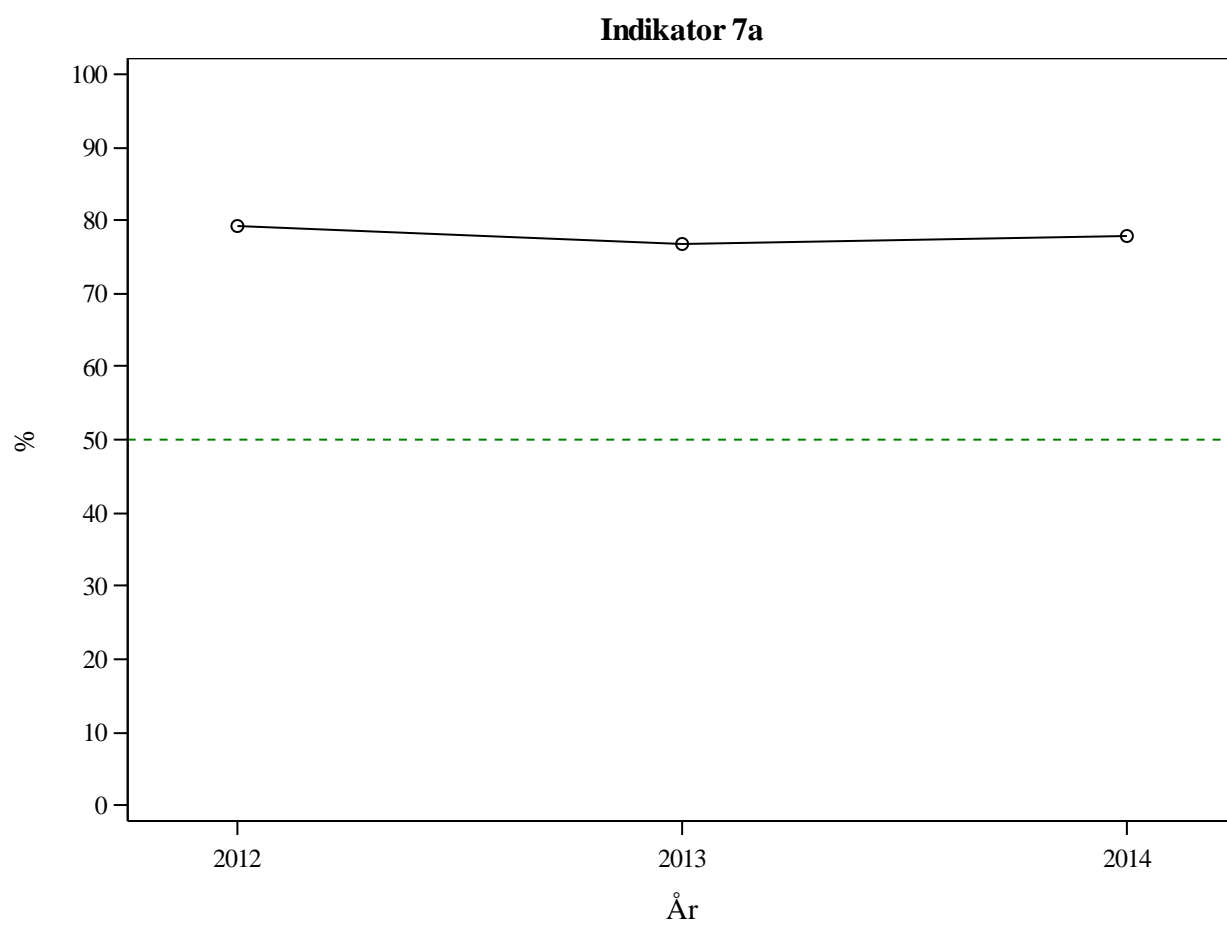
Den i dette afsnit nævnte indsats, dels overførsel af en forbedret prænatal registrering fra Astraia, og en dialog med Dansk Pædiatrisk Selskab om kodepraksis- og kvalitet i kodningen af børn, mistænkt for neuralrørsdefekt, hvor mistanken afkræftes, vil være afgørende for at kunne øge datakvaliteten. Især dialogen- og den (forhåbentligt) deraf forbedrede kodekvalitet - med DPS, må formodes at være en længerevarende proces.

Det er meget vanskeligt at lave valide, nationale opgørelser over sjældne, medfødte misdannelser og Danmark er et af de få lande hvor det bliver muligt at vurdere kvaliteten af de prænatale undersøgelser ved større registerundersøgelser. Da medfødte misdannelser, herunder hjertemisdannelser, er en væsentlig årsag til neonatal død, og da prænatal diagnose er dokumenteret at medføre en bedre prognose (pga. muligheden for at optimere de postnatale forløb) ved bl.a. medfødt hjertesygdom, er kvaliteten af de tilbudte prænatale undersøgelser af stor betydning.

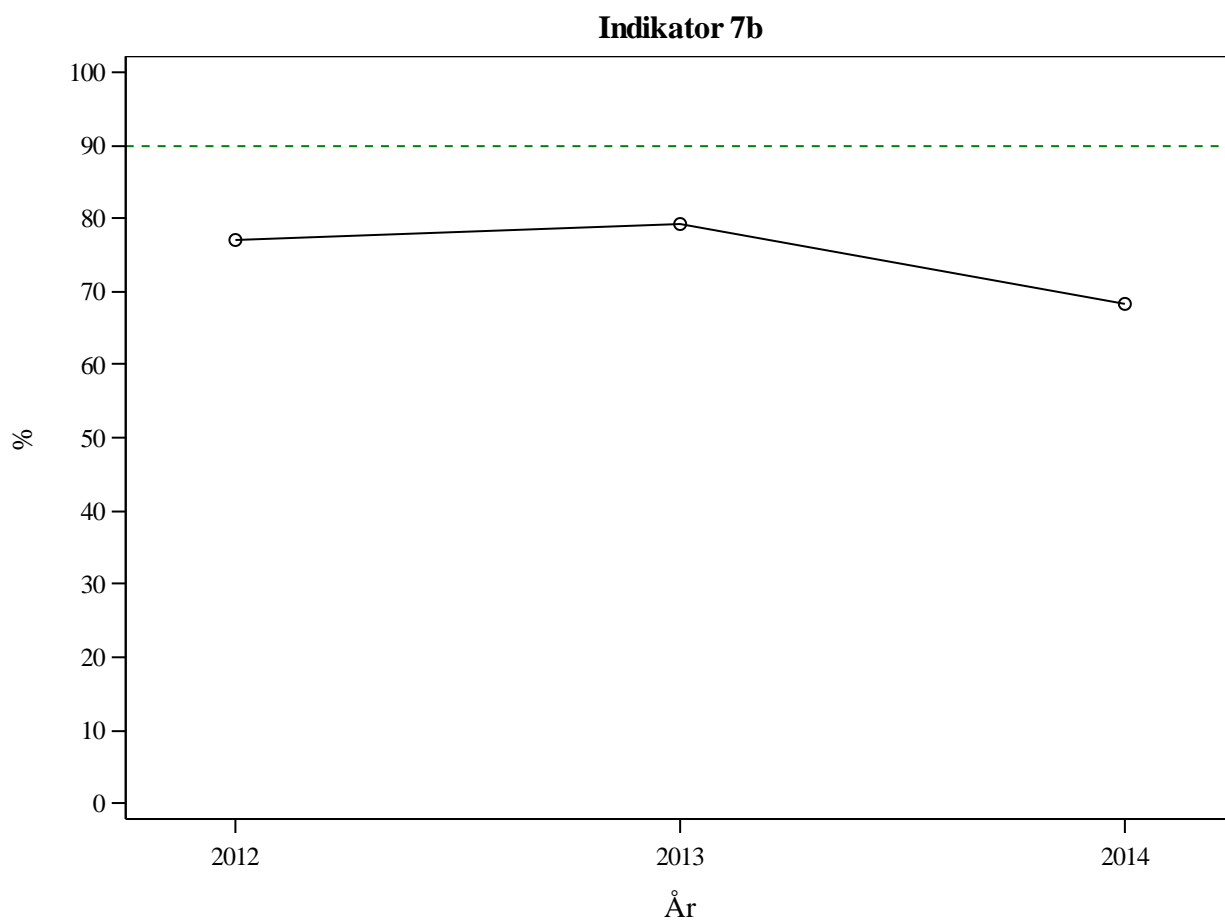
Det vil derfor fortsat være berettiget med en betydelig indsats for at overvåge og sikre kvaliteten af den prænatale screening i Danmark, og med data af høj kvalitet vil FØTO-databasen have et meget stort potentiale som et nationalt misdannelsesregister.



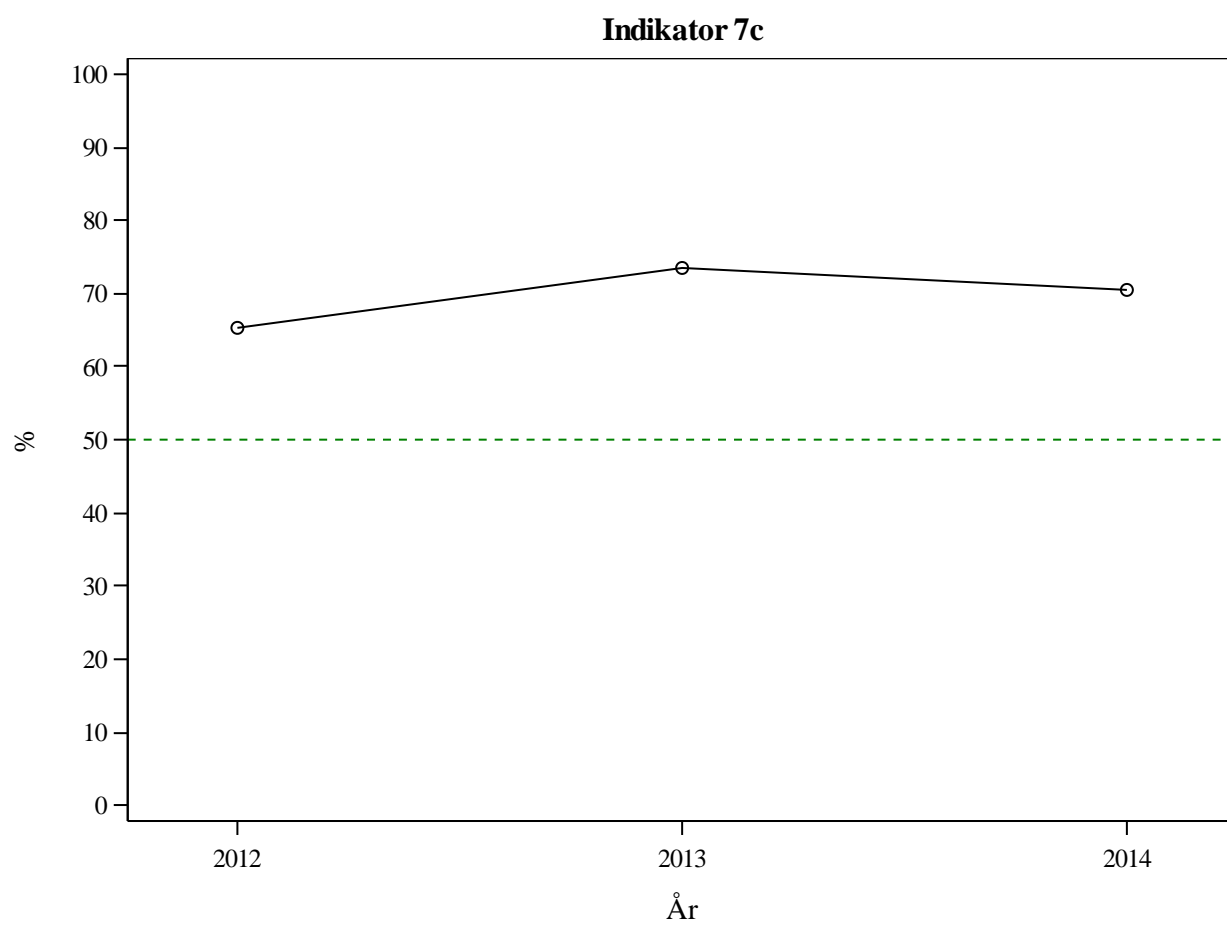
Trend i detektionsraten for anencefali inden uge 18, 2012-2014



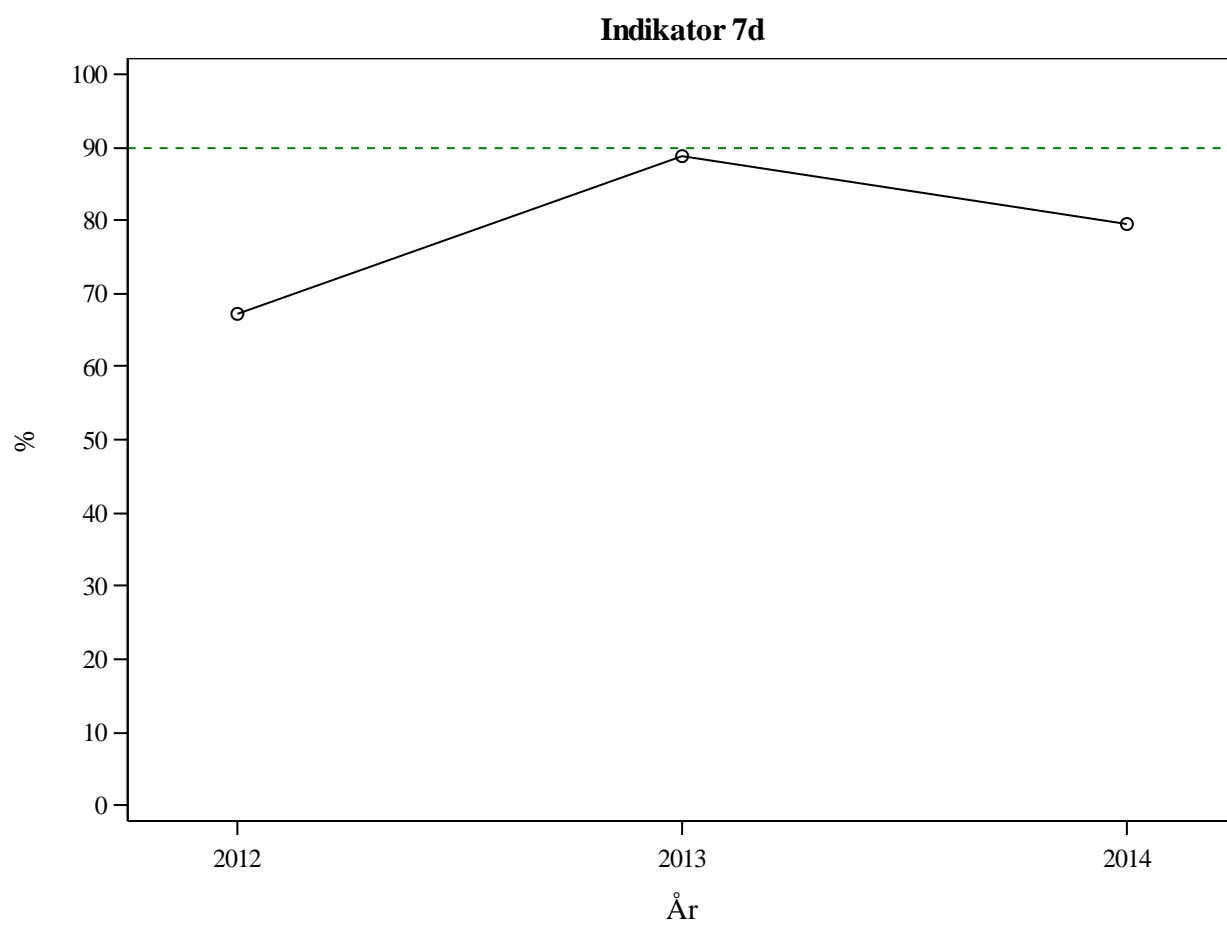
Trend i detektionsraten for neuralrørsdefekter inklusiv anencefali mellem uge 18 og uge 22, 2012-2014



Trend i detektionsraten for bugvægsdefekter inden uge 18, 2012-2014



Trend i detektionsraten for bugvægsdefekter mellem uge 18 og uge 22, 2012-2014



Indikator 8 - Andel fostre med én eller flere moderate eller svære misdannelser, der påvises prænatalt

Kan ikke opgøres på nuværende tidspunkt, da indberetningerne endnu ikke er gode nok. Det forventes at indikatoren kan offentliggøres når datagrundlaget for misdannelsediagnostik er forbedret med implementeringen af FØTO-databasen version 2.0.

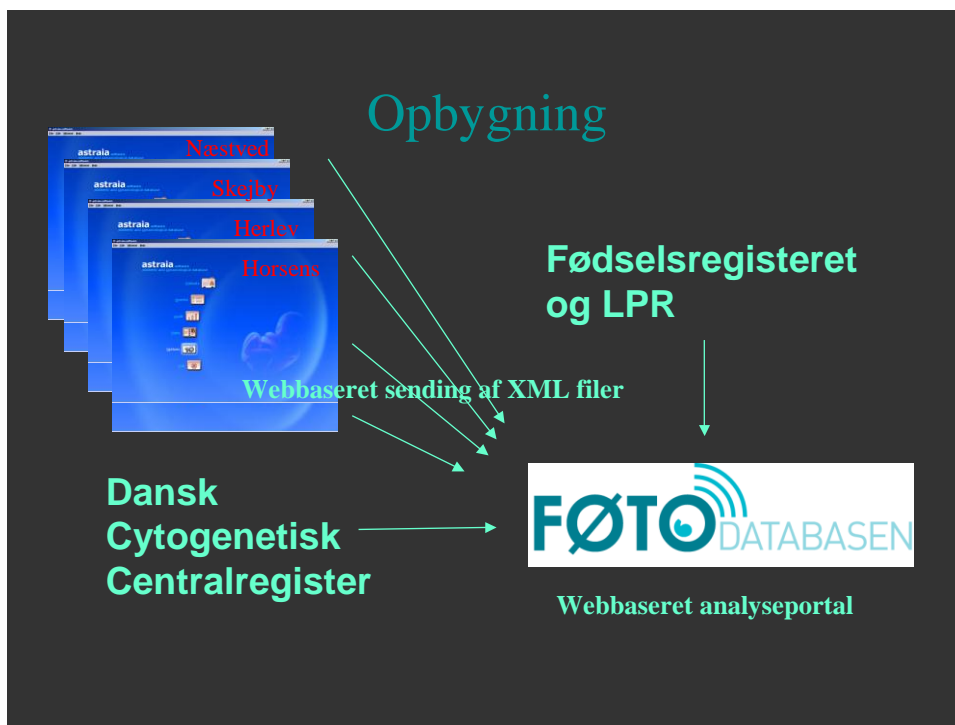
Derudover er der igangsat et projekt med kobling af data fra receptdatabasen med FØTO-databasen, mhp. at identificere mulige associationer mellem maternelt medicinforbrug under graviditet, og øget forekomst af fostermisdannelser.



Datagrundlag

Siden januar 2008 har alle landets afdelinger, der foretager første trimester skanninger, ensartet indtastet de data, der skal anvendes i FØTO-databasen, samt anvendt de samme reference kurver for biometrier og anvendt samme cut-off for tilbud om invasiv diagnostik. Derfor indeholder FØTO-databasen nationale data fra 1. januar 2008 og frem, på trods af, at data ikke har været samlet i den fælles database før foråret 2011. De første år har databasen primært fokuseret på indrapportering og afrapportering af data fra første trimester screeningen (indikator 1-4). Dette skyldes at registreringen af misdannelser fundet ved skanning i 2. og 3. trimester udelukkende er baseret på ICD-10 koder. Det viste sig hurtigt, at sjældent forekommende sygdomme som medfødte misdannelser ICD-10 kodes på forskellig måde på landets afdelinger, hvorfor disse data ikke er egnede til kvalitetsmonitorering.

Alle landets afdelinger, der foretager ultralydsskanning af gravide, rapporterer ind via Astraia til FØTO-databasen. Næsten alle ultralydsskanninger, der foretages i Danmark, udføres i offentligt regi. En spørgeskemaundersøgelse til private klinikker har vist, at < 1 % af nakkefoldskanninger og gennemskanninger i Danmark udføres på de private klinikker. FØTO-databasens datagrundlag består af 3 overordnede datakilder (figur 1): Astraia data fra alle landets afdelinger, Dansk Cytogenetisk Centralregister (DCCR) og Fødselsregisteret (MFR)/LPR.



Figur 1. FØTO-dabasens datakilder

Astraiadata

På alle landets 17 obstetriske afdelinger på offentlige sygehuse, hvor der udføres ultralydsskanning af gravide, anvendes Astraia software som elektronisk journalsystem/database. FØTO-databasen har således været landsdækkende mht. nakkefoldskanning siden 2008, og er nu også landsdækkende mht. gennemskanning for offentlige sygehuse.

I Astraia indtastes alle relevante ultralyddata og biokemiske data, oplysninger om materielle baggrundsfaktorer, og i Astraia foretages risikoberegningen for kromosomsygdom (trisomier), herunder Downs syndrom. Disse data indtastes som led i den kliniske håndtering af de gravide, og ikke af hensyn til FØTO-databasen. Alle de gynækologisk obstetriske afdelinger har en Astraia-ansvarlig person (sonograf eller læge), der varetager kontakten til FØTO-dabasens styregruppe, og inddrages i validering af data fra egen afdeling.

Der er til hver lokal Astraia server tilkoblet en IT-funktion, som dagligt udtrækker de definerede data, som skal sendes til FØTO-databasen, og sender dem via en webservice til FØTOdatabase-serveren. Det er ikke alle data fra de lokale Astraia-servere, som bliver sendt, idet det kun er udvalgte data, der har relevans for databasens formål, der sendes videre.

Datakvaliteten af data fra Astraia har vist sig at være særdeles god. Inden FØTO-databasens opstart var det nødvendigt at definere hvilke data, der var obligatoriske at indtaste i Astraia i forbindelse med en nakkefoldskanning og en gennemskanning. For at opnå en så høj datakomplethed som muligt på Astraia data, blev der på landsplan indført et valideringstjek af nakkefoldskanninger og gennemskanninger lige efter at data er indtastet i Astraia. Astraia tjekker således om de data, som skal bruges i FØTO-databasen, er indtastet og melder tilbage til den, der har indtastet, såfremt der er data, som mangler. Op til databasens opstart blev der ligeledes opnået landsdækkende enighed om, hvilke biometri referencekurver vi anvender i Danmark, hvorledes biometrierne måles og hvorledes gestationsalderen fastsættes.

Fra og med årsrapporten for 2014 er der foretaget audit af data vedr. indikator 3,4 og 7 – se afsnit nedenfor vedr. datakvalitet – før offentliggørelse af årsrapporten.

Cytogenetiske data

Dansk Cytogenetisk Centralregister er en selvstændig databaseenhed, som fra alle landets 5 klinisk genetiske afdelinger modtager en kopi af svaret på alle udførte karyotypeundersøgelser. Fra Cytogenetisk Centralregister modtages hver 3. måned et udtræk over karyotypesvar på alle prænatale prøver (moderkageprøver (CVS), fostervandsprøver (AC) og fosterblodprøver). Desuden modtages karyotypesvar på prøver fra abortvæv og på alle postnalt diagnosticerede kromosomabnormiteter. Datakvaliteten fra Cytogenetisk Centralregister er meget høj og datakomplethed er tæt på 100%. Data fra Cytogenetisk Centralregister er baseret på tidspunkt for diagnose. Da vores data baseres på tidspunkt for screening, vil der ikke være fuldstændig tidsmæssig overensstemmelse mellem Cytogenetisk Centralregisters data og vores data.

Fødselsregisterdata/LPR

Fra fødselsregisteret, som er baseret på LPR data modtages data omkring eventuelle komplikationer i graviditeten og fødselsoutcome-data. Fra LPR fås udtræk omkring provokerede og spontane aborter.

Analyseportalen

I Analyseportalen sammenkøres data vha. af mors CPR-nummer, således at der for hver graviditet som oftest er registreret outcome i form af fødsel eller abort, et eller flere ultralydsforløb og eventuelt en cytogenetisk undersøgelse. Vi har udformet klare regler for, hvorledes outcome af hver graviditet defineres, for at sikre korrekt sammenkobling af outcome data med den rigtige graviditet. Variabelliste for FØTO-databasen inkl. oplysning om primære datakilder er vedlagt som bilag 1.

Dækningsgrad

Dækningsgraden er den andel af det samlede antal udførte nakkefoldskanninger i Danmark, der er registreret i databasen. Som det fremgår af afsnittet om Astraia-data, er alle nakkefoldskanninger registreret i databasen, fraset de ganske få der foretages i privat regi. Dette tal er mindre end 500 om året, dvs. dækningsgraden vurderes til at være over 99%.

Datakomplethed

Vi har valgt at vurdere datakompletheden på to parametre – rygning og BMI:

Kompletheden af data der indtastes lokalt i Astraia er vurderet ud fra, hvor mange af de gravide, der får foretaget en nakkefoldskanning, også er registreret med BMI og rygestatus. Højde, vægt og rygestatus er variable, som vi har defineret som værende obligatoriske at indtaste i forbindelse med en nakkefoldskanning. I 2014 var det kun 75 (0,1%) ud af 52.238 registrerede nakkefoldskanninger, som ikke havde indtastet rygestatus, medens 826 (1,6%) manglede oplysninger om BMI, hvilket for begge parametre er en forbedring i forhold til tidligere år. Datakompletheden af indtastningerne lokalt vurderes derfor til at være meget høj.



Datakvalitet – audit af indikator 3, 4 og 7

På baggrund af resultaterne i årsrapporten for 2013, specielt detektionsraterne i indikator 7a-d, besluttede styregruppen at lave audit af disse resultater, hvor hver afdeling for perioden 2011-2013 detaljeret gennemgik egne resultater vedr. indikator 3, 4 og 7 i de lokale Astraia-databaser og journalsystemer. Nøgletal er vedlagt i separat Appendiks 3. Hovedkonklusionerne er (se tabel nedenfor):

Indikator 3 og 4: God overensstemmelse med data i FØTO-databasen.

Indikator 7: Den reelle detektionsrate af misdannelserne der indgår i indikator 7a-d var klart højere end det fremgik af data i FØTO-databasen. Dette skyldes primært følgende forhold:

1: Falsk for højt antal børn med postnatale misdannelsesdiagnoser.

Denne fejlkilde skyldes at mange børn der er *mistænkt for* en neuralrørsdefekt, i pædiatrisk regi fejlagtigt kodes som *havende en* neuralrørsdefekt. Da denne kodning-og kvaliteten af denne – er et pædiatrisk anliggende, har vi fra DFMS allerede taget kontakt til DPS, mhp. en dialog omkring betydningen af den pædiatriske kodning for vores kvalitetsindikatorer, og DFMS er på baggrund heraf blevet inviteret med til DPS efterårsmøde, 2016. En grundlæggende ændring af kodeprincipper og kodekvaliteten i et helt speciale er dog ikke noget der ændres natten over, hvorfor denne fejlkilde ikke forventes elimineret på kort tid.

2: Uklar definition af neuralrørsdefekt (NTD).

En række tilstande, som Spina Bifida Occulta, Tethered Cord og Lipomyelomeningocele er oftest helt uden neurologiske følger, selvom de i traditionel kodepraksis kodes som NTD. EUROCAT har arbejdet med denne problemstilling igennem en årrække, og har publiceret en rapport om dette arbejde. EUROCAT konkluderer at disse 3 tilstande, når de er uden neurologiske følger, IKKE bør medinddrages som NTD i beregning af detektionsrater.

3: Prænatal fejlkodning af misdannelser.

Med den forbedrede dataindsamling vedr. misdannelser, der vil blive gennemført med FØTO version 2, forventes dette problem at blive betydeligt reduceret, eller helt elimineret, da data vedr. misdannelser vil blive indsamlet på baggrund af både ICD-10 kodningen og det i Astraia anvendte organspecifikke misdannelses registreringssystem, der anvendes på alle landets afdelinger.

Styregruppen har derfor i samarbejde med kompetencecentret og kontaktpersonerne vedtaget at fortsætte lokal audit af egne data – forud for offentliggørelsen af årsrapporten, med henblik på at kunne præsentere korrekte data i årsrapporten.

Indikator	Beskrivelse	Antal detekteret ud af totale antal	Detektionsrate
3) Downs syndrom	Andel fostre med Downs syndrom, der påvises ved 1. trimester screening	397 ud af 432	91,9%
4a) CVS	Andel gravide der aborterer utilsigtet efter moderkageprøve (CVS)	17 ud af 2463	0,7%
4b) AC	Andel gravide der aborterer utilsigtet efter fostervandsprøve (AC)	3 ud af 772	0,4%
7a) Acrani	Andel fostre med acrani, der påvises før uge 18 (GA <= 126 dage)	62 ud af 65	95,4%
7b) Neuralrørsdefekter	Andel fostre med neuralrørs-defekt, incl. acrani, der påvises før uge 22 (GA<=154)	151 ud af 164	92,1%
7c) Bugvægsdefekter	Andel fostre med bugvægsdefekt, der påvises før uge 18 (GA <= 126 dage)	93 ud af 107	86,9%
7d) Bugvægsdefekter	Andel fostre med bugvægsdefekter, der påvises før uge 22 (GA<=154)	104 ud af 107	97,2%

Hovedresultater fra audit for indikator 3, 4 og 7 for perioden 2011-2013.



Styregruppens medlemmer

Formand	Olav Bjørn Petersen, overlæge, ph.d. (Aarhus Universitetshospital)
Øvrige medlemmer	Charlotte Ekelund, læge, ph.d. (Rigshospitalet)
	Ann Tabor, professor, overlæge dr.med. (Rigshospitalet)
	Lene Sperling, overlæge, ph.d. (Odense Universitetshospital)
	Finn Stener Jørgensen, overlæge, dr.med. (Hvidovre Hospital)
	Susanne Kjærgaard, overlæge, dr.med., klinisk-genetisk afdeling, Rigshospitalet, Repræsentant for Dansk Cytogenetisk Centralregister
	Sofia Møller Kyndesen (repræsentant for dataansvarlig myndighed, Region Hovedstaden)
	Helle Zingenberg, overlæge (Herlev Hospital)
	Anette Wind Olesen, overlæge, ph.d. (Odense Universitetshospital)
	Lillian Skibsted, overlæge, ph.d. (Roskilde Hospital)
	Anne Sørensen, overlæge, ph.d. (Aalborg Universitetshospital)
	Benedicte Stavnstrup, sygeplejerske (Rigshospitalet)
	Camilla Wulff, læge, ph.d. studerende (Rigshospitalet)
Klinisk epidemiolog	Tine Iskov Kopp, cand.scient., ph.d. (KCEB-Øst)
Datamanager	Kenneth Starup Simonsen, cand.scient. (KCEB-Øst)
RKKP-kontaktperson	Sofia Møller Kyndesen, cand.scient.san.publ (KCKS-Øst)
Dataansvarlig myndighed	Region Hovedstaden



Appendiks 1: Vejledning i fortolkning af resultater

I det følgende gives en vejledning i, hvorledes resultaterne i årsrapporten skal læses.

Tabeller:

Tabellerne i rapporten omfatter resultater for de enkelte afdelinger, regioner og landsgennemsnittet. Der gøres opmærksom på at der pga. persondatalovens regler og de almindelige regler om tavshedspligt, ikke må offentliggøres følsomme personoplysninger i en form hvor det er muligt "alene eller sammen med andre oplysninger" at henføre det til en identificerbar person. Definitionen af en personoplysning følger af persondatalovens § 3 nr. 1. "Enhver form for information om en identificeret eller identificerbar fysisk person (den registrerede)." Som følge heraf har Statens Serum Institut besluttet at alle resultater med persondata under 3, ikke må offentliggøres. Resultater med under 3, men over 0, i tæller eller nævner bliver erstattet med # i tabellen.

Nedenfor beskrives indholdet af tabellerne:

Standard: Angiver den af styregruppen fastsatte standard for, hvor stor en andel (%) af det samlede antal patientforløb, der som minimum/højst må forventes at leve op til kravet relateret til den pågældende indikator. Et "<" foran procentværdien angiver at indikatorværdien højst må antage denne for at standard er opfyldt.

Standard opfyldt, Ja/Nej: Angiver, om standarden er opfyldt for afdelingen/regionen/landet. "Ja" indikerer, at afdelings-, regions-/landsgennemsnittet opfylder standarden. "Nej" betyder, at standarden ikke er opfyldt.

Tæller/nævner: Angiver det samlede antal patienter, der indgår i tæller og nævner i beregningen af den pågældende indikatorværdi. For alle indikatorer gælder det, at patienterne ikke indgår i beregningen af indikatoren, såfremt der for den relevante variabel i registreringsskemaet er angivet "uoplyst" eller at data mangler. Ligeledes ekskluderes patienter, hvor den pågældende aktivitet er bedømt "ikke relevant". Der vil derfor være forskel i antallet af patientforløb, som indgår i beregningen af de enkelte indikatorer.

Uoplyst: Angiver antallet af indberetninger med manglende oplysninger til beregning af indikatoren. Andelen i procent af det potentielle datagrundlag angives i procent i en parentes.

Andel patientforløb som opfylder kravet, % (95 % CI): Angiver den procentvise andel af det samlede antal patientforløb, der lever op til kravet i relation til den pågældende indikator. For at få et indtryk af den statistiske usikkerhed ved bestemmelse af indikatorværdien, er der anført et 95 % konfidensinterval (95 % CI), som angiver, at den "sande" indikatorværdi med 95 % sandsynlighed befinder sig indenfor det opstillede interval. Konfidensintervallets bredde afspejler, med hvilken præcision indikatorværdien er bestemt. Periodeangivelsen refererer til opgørelsesperiode.

Kontrolprogrammer (regioner/enheder):

Grafisk præsentation af resultaterne for hver region hhv. afdeling. Diagrammerne giver en oversigt over den fastsatte standard (stiplet grøn streg), landsresultatet og regionsresultaterne hhv. afdelingsresultaterne for hver enkelt indikator (blå prikker) angivet med tilhørende 95 % konfidensintervaller (blå vandrette streger). Der vises ikke kontrol diagrammer og konfidensintervaller for audit resultater da disse er manuelt indtastede.



Appendiks 2: Oversigt over variable i FØTO-databasen

Variable	Label
aar	Fødselsår
Abnorm_Abort_Karyotype	Abortvæv med T21, T18, T13 eller Turner
Abnorm_Praenatal_Karyotype	Prænatal T21, T18, T13 eller Turner
AbnormPostnatalKaryotype_B1	Abnorm Postnatal Karyotype(B)
AbnormPostnatalKaryotype_B2	Abnorm Postnatal Karyotype(B)
Abortvaev_Karyotype1	Abortvæv Karyotype
Abortvaev_Karyotype2	Abortvæv Karyotype
AbortVaev_type1	Abortvæv type
AbortVaev_type2	Abortvæv type
abrup	Abruptio
AC_GS1	AC ved gennemskanning1
AC_GS2	AC ved gennemskanning2
afdeling_id	Afdeling
afdeling_navn	afdeling navn
Alder_donor_aeg	Alder donor æg
Alder_mor_ved_NF1	Alder mor ved NF
Analyseplatform	Analyseplatform
Antal_fostre	Antal fostre
Astraiaversion	Astraiia version
AVSD_NF1	AVSD ved NF1
AVSD_NF2	AVSD ved NF2
Barnets_alder_ved_abn_Karyotype	Barnets alder ved abnorm karyotype -dage
BetaHcG_MoM	BetaHcG MoM
BetaHcG_vaerdi	BetaHcG værdi
BMI	BMI
BMI_grupper	BMI grupper
BPD_GS1	BPD ved gennemskanning1
BPD_GS2	BPD ved gennemskanning2
BPD_ved_NF1	BPD ved NF1
BPD_ved_NF2	BPD ved NF2
Choriositet	Choriositet
CPR_barn	CPR barn
CPR_barn2	CPR barn2
CPR_mor	CPR mor
CRL_ved_NF1	CRL_ved_NF1
CRL_ved_NF2	CRL_ved_NF2
cs	Kejsersnit SKS kode
datakilde_dccr	Datakilde DCCR
datakilde_fr	Datakilde Fødselsregister
datakilde_lpr	Datakilde LPR
datatyp1	levendefødt/dødfødt
datatyp2	levendefødt/dødfødt
Dato_abortVaev1	Dato abortvæv
Dato_abortVaev2	Dato abortvæv
Dato_AndenSkanning1A	Dato Anden Skanning1A
Dato_AndenSkanning1B	Dato Anden Skanning1B
Dato_AndenSkanning1C	Dato Anden Skanning1C
Dato_AndenSkanning1D	Dato Anden Skanning1D
Dato_AndenSkanning1E	Dato Anden Skanning1E
Dato_AndenSkanning1F	Dato Anden Skanning1F



Dato_AndenSkanning2A	Dato Anden Skanning2A
Dato_AndenSkanning2B	Dato Anden Skanning2B
Dato_AndenSkanning2C	Dato Anden Skanning2C
Dato_AndenSkanning2D	Dato Anden Skanning2D
Dato_AndenSkanning2E	Dato Anden Skanning2E
Dato_AndenSkanning2F	Dato Anden Skanning2F
Dato_Fosterred	Dato Fosterreduktion
Dato_Invasiv_Proeve1	Dato invasiv prøve
Dato_Invasiv_Proeve2	Dato invasiv prøve
Dato_postnatal_Karyotype_B1	Dato_postnatal_Karyotype(B)
Dato_postnatal_Karyotype_B2	Dato_postnatal_Karyotype(B)
Dato_Prov_Abort	Dato Provokeret Abort
Dato_Spont_Abort	Dato Spontan Abort
Diafragmahernie_NF1	Diafragmahernie ved NF1
Diafragmahernie_NF2	Diafragmahernie ved NF2
dodalder1	Alder ved død
dodalder2	Alder ved død
DT_dato	Double test dato
DV_NF1	DV flow ved NF1
DV_NF2	DV flow ved NF2
EkkogentFokus_GS1	Ekkogent fokus ved gennemskanning1
EkkogentFokus_GS2	Ekkogent fokus ved gennemskanning2
Etnicitet_mor	Etnicitet mor
FA_NF_maalt_ikkemaalt_1	Ansigtvinkel målt/ikke målt1
FA_NF_maalt_ikkemaalt_2	Ansigtvinkel målt/ikke målt2
FA_NF_vaerdi_1	Ansigtvinkel værdi1
FA_NF_vaerdi_2	Ansigtvinkel værdi2
FHR_NF1	Fetal heart rate ved NF1
FHR_NF2	Fetal heart rate ved NF2
FL_GS1	FL ved gennemskanning1
FL_GS2	FL ved gennemskanning2
FMF_code	FMF_code_NF
foddto1	Dato for fødsel
foddto2	Dato for fødsel
foedested	fødested
Fosterred	Fosterreduktion
Fosterred_procedure	Fosterreduktion proc kode
GA_AndenSkanning1A	GA Anden Skanning1A
GA_AndenSkanning1B	GA Anden Skanning1B
GA_AndenSkanning1C	GA Anden Skanning1C
GA_AndenSkanning1D	GA Anden Skanning1D
GA_AndenSkanning1E	GA Anden Skanning1E
GA_AndenSkanning1F	GA Anden Skanning1F
GA_AndenSkanning2A	GA Anden Skanning2B
GA_AndenSkanning2B	GA Anden Skanning2B
GA_AndenSkanning2C	GA Anden Skanning2C
GA_AndenSkanning2D	GA Anden Skanning2D
GA_AndenSkanning2E	GA Anden Skanning2E
GA_AndenSkanning2F	GA Anden Skanning2F
GA_DT	Double test GA
GA_Foedsel	GA ved fødslen
GA_Fosterred	GA ved reduktion
GA_GS1	GA ved gennemskanning
GA_Prov_Abort	GA ved prov. abort



GA_Spont_Abort	GA ved spontan abort
GA_ved_abortvaev1	GA ved abortvæv
GA_ved_abortvaev2	GA ved abortvæv
GA_ved_invasiv_proeve1	GA ved invasiv prøve
GA_ved_invasiv_proeve2	GA ved invasiv prøve
GA_ved_NF1	GA ved NF
Genetisk_afdeling_abortVaev	KGA abortvæv
Genetisk_afdeling_invasiv_proeve	KGA prænatal invasiv prøve
Genetisk_afdeling_postnat_karyo	KGA postnatal karyotype
Grav_kompl	Graviditetskomplikation
GS_dato1	Dato gennemskanning
HO_GS1	HO ved gennemskanning1
HO_GS2	HO ved gennemskanning2
hoejde_mor	Højde mor
Holoprosencefali_NF1	Holoprosencefali ved NF1
Holoprosencefali_NF2	Holoprosencefali ved NF2
Hormonstimulation	Hormonstimulation
hospital_id	Hospital
Hydronefrose_GS1	Hydronefrose ved gennemskanning1
Hydronefrose_GS2	Hydronefrose ved gennemskanning2
Hydronefrose_NF1	Hydronefrose ved NF1
Hydronefrose_NF2	Hydronefrose ved NF2
HyperekkogenTarm_GS1	Hyperekkogen tarm ved gennemskanning1
HyperekkogenTarm_GS2	Hyperekkogen tarm ved gennemskanning2
HyperekkogenTarm_NF1	Hyperekkogen tarm ved NF1
HyperekkogenTarm_NF2	Hyperekkogen tarm ved NF2
Igangsatt foedssel	Igangsatt procedure
Ikke_igangsatt foedssel	Spontant startet fødsel
Indikation_Invasiv_Proeve1	Indikation Invasiv Prøve
Indikation_Invasiv_Proeve2	Indikation Invasiv Prøve
Indikator_1	Indikator 1
Indikator_2	Indikator 2
Indikator_3	Indikator 3
Indikator_4	Indikator 4
Indikator_5a	Indikator 5a
Indikator_5b	Indikator 5b
Indikator_6	Indikator 6
Indikator_7	Indikator 7
Indikator_8a	Indikator 8a
Indikator_8b	Indikator 8b
Indikator_9	Indikator 9
IntrakardieltEkkogentFokus_NF1	Intrakardielt ekkogent fokus ved NF1
IntrakardieltEkkogentFokus_NF2	Intrakardielt ekkogent fokus ved NF2
IVF_aeg_type	IVF æg-type
Konception	Konceptions måde
Korrektionsfaktor_DT_Beta	Korrektionsfaktor double test betaHcG
Korrektionsfaktor_DT_PAPP_A	Korrektionsfaktor doubletest PAPP-A
KortFemur_GS1	Kort femur ved gennemskanning1
KortFemur_GS2	Kort femur ved gennemskanning2
KortHumerus_GS1	Kort humerus ved gennemskanning1
KortHumerus_GS2	Kort humerus ved gennemskanning2
kryds_antal	N
Megacystis_NF1	Megacystis ved NF1
Megacystis_NF2	Megacystis ved NF2



misd1_1	misdannelsediagnose 1
misd1_2	misdannelsediagnose 1
misd2_1	misdannelsediagnose 2
misd2_2	misdannelsediagnose 2
misd3_1	misdannelsediagnose 3
misd3_2	misdannelsediagnose 3
misd4_1	misdannelsediagnose 4
misd4_2	misdannelsediagnose 4
misd5_1	misdannelsediagnose 5
misd5_2	misdannelsediagnose 5
Misdannelse_Bloed_Markoer_GS1	Misdannelse (blød markør) gennemskanning1
Misdannelse_Bloed_Markoer_GS2	Misdannelse (blød markør) gennemskanning2
Misdannelse_ved_NF1	Misdannelse ved NF 1
Misdannelse_ved_NF2	Misdannelse ved NF 2
misdannelser1	Postnatale Misdannelser X=forefindes
misdannelser2	Postnatale Misdannelser X=forefindes
MisdannelserDiagnosekode_GS1A	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning1A
MisdannelserDiagnosekode_GS1B	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning1B
MisdannelserDiagnosekode_GS1C	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning1C
MisdannelserDiagnosekode_GS1D	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning1D
MisdannelserDiagnosekode_GS1E	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning1E
MisdannelserDiagnosekode_GS2A	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning2A
MisdannelserDiagnosekode_GS2B	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning2B
MisdannelserDiagnosekode_GS2C	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning2C
MisdannelserDiagnosekode_GS2D	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning2D
MisdannelserDiagnosekode_GS2E	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning2E
MisdannelserDiagnosekode_NF1A	Misdannelsediagnosekode ved NF 1A
MisdannelserDiagnosekode_NF1B	Misdannelsediagnosekode ved NF 1B
MisdannelserDiagnosekode_NF1C	Misdannelsediagnosekode ved NF 1C
MisdannelserDiagnosekode_NF1D	Misdannelsediagnosekode ved NF 1D
MisdannelserDiagnosekode_NF1E	Misdannelsediagnosekode ved NF 1E
MisdannelserDiagnosekode_NF2A	Misdannelsediagnosekode ved NF 2A
MisdannelserDiagnosekode_NF2B	Misdannelsediagnosekode ved NF 2B
MisdannelserDiagnosekode_NF2C	Misdannelsediagnosekode ved NF 2C
MisdannelserDiagnosekode_NF2D	Misdannelsediagnosekode ved NF 2D
MisdannelserDiagnosekode_NF2E	Misdannelsediagnosekode ved NF 2E
MisdannelseVed_AndenSkanning1A	Misdannelse ved Anden Skanning1A
MisdannelseVed_AndenSkanning1B	Misdannelse ved Anden Skanning1B
MisdannelseVed_AndenSkanning1C	Misdannelse ved Anden Skanning1C
MisdannelseVed_AndenSkanning1D	Misdannelse ved Anden Skanning1D
MisdannelseVed_AndenSkanning1E	Misdannelse ved Anden Skanning1E
MisdannelseVed_AndenSkanning1F	Misdannelse ved Anden Skanning1F
MisdannelseVed_AndenSkanning2A	Misdannelse ved Anden Skanning2A
MisdannelseVed_AndenSkanning2B	Misdannelse ved Anden Skanning2B
MisdannelseVed_AndenSkanning2C	Misdannelse ved Anden Skanning2C
MisdannelseVed_AndenSkanning2D	Misdannelse ved Anden Skanning2D
MisdannelseVed_AndenSkanning2E	Misdannelse ved Anden Skanning2E
MisdannelseVed_AndenSkanning2F	Misdannelse ved Anden Skanning2F
MisdannelseVed_GS1	Misdannelse ved gennemskanning1
MisdannelseVed_GS2	Misdannelse ved gennemskanning2
MisDiagKode_2skan1A	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1A
MisDiagKode_2skan1B	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1B
MisDiagKode_2skan1C	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1C
MisDiagKode_2skan1D	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1D



MisDiagKode_2skan1E	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1E
MisDiagKode_2skan1F	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1F
MisDiagKode_2skan1G	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1G
MisDiagKode_2skan2A	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2A
MisDiagKode_2skan2B	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2B
MisDiagKode_2skan2C	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2C
MisDiagKode_2skan2D	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2D
MisDiagKode_2skan2E	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2E
MisDiagKode_2skan2F	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2F
MisDiagKode_2skan2G	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2G
Mors_alder_ved_aegnedfrysning	Mors alder ved ægnedfrysningen
Naeseben1	Næseben1
Naeseben2	Næseben2
Nakkeoedem_GS1	Nakkeødem ved gennemskanning1
Nakkeoedem_GS2	Nakkeødem ved gennemskanning2
NF_aar	Nakkefoldskanningsår
NF_antal	NF antal
NF_dato1	NF dato
NF_over_3_5mm1	NF > 3,5mm1
NF_over_3_5mm2	NF > 3,5mm2
NF_over_95percentilen1	NF > 95 percentilen1
NF_over_95percentilen2	NF > 95 percentilen2
NF_vaerdi1	NF1
NF_vaerdi2	NF2
odia	Aktionsdiagnose fødsel
Omphalocele_NF1	Omphalocele ved NF1
Omphalocele_NF2	Omphalocele ved NF2
orgid	Dataindberettende enhed
Outcome_graviditet	Outcome af graviditet
PAPP_A_MoM	PAPP-A MoM
PAPP_A_vaerdi	PAPP-A værdi
Paritet	Paritet
pl_insuf	placenta insufficiens
placenta1	Placentavægt
placenta2	Placentavægt
PlexusChoroideusCyste_NF1	Plexus choroideus cyste ved NF1
PlexusChoroideusCyste_NF2	Plexus choroideus cyste ved NF2
PostT21T13T18Turner_B1	Postnatal Karyotype med T21, T18, T13 eller Turner(B)
PostT21T13T18Turner_B2	Postnatal Karyotype med T21, T18, T13 eller Turner(B)
PPROM	PPROM
Praenatal_bugvaegdefekt1	Prænatal bugvægsdefekt1
Praenatal_bugvaegdefekt2	Prænatal bugvægsdefekt2
Praenatal_CNS_misdannelse1	Prænatal CNS misdannelse1
Praenatal_CNS_misdannelse2	Prænatal CNS misdannelse2
Praenatal_Invasiv_Proeve_Type1	Prænatal invasiv prøve type
Praenatal_Invasiv_Proeve_Type2	Prænatal invasiv prøve type
Praenatal_Karyotype1	Prænatal Karyotype
Praenatal_Karyotype2	Prænatal Karyotype
Praenatal_misdannelse1	Prænatal misdannelse1
Praenatal_misdannelse2	Prænatal misdannelse2
Praeterm_foedsel_foer_34	Fødsel < 34 uger
Praeterm_foedsel_foer_37	Fødsel < 37 uger
praev	Placenta prævia
Praenatal_hjertemisdannelse1	Prænatal hjertemisdannelse1



Preanatal_hjertemisdannelse2	Prænatal hjertemisdannelse2
Preanatal_neuralroersdefekt1	Prænatal neuralroersdefekt1
Preanatal_neuralroersdefekt2	Prænatal neuralroersdefekt2
precl	Præeklampsi
Procedurekode_AndenSkanning1A	Procedurekode Anden Skanning1A
Procedurekode_AndenSkanning1B	Procedurekode Anden Skanning1B
Procedurekode_AndenSkanning1C	Procedurekode Anden Skanning1C
Procedurekode_AndenSkanning1D	Procedurekode Anden Skanning1D
Procedurekode_AndenSkanning1E	Procedurekode Anden Skanning1E
Procedurekode_AndenSkanning1F	Procedurekode Anden Skanning1F
Procedurekode_AndenSkanning2A	Procedurekode Anden Skanning2A
Procedurekode_AndenSkanning2B	Procedurekode Anden Skanning2B
Procedurekode_AndenSkanning2C	Procedurekode Anden Skanning2C
Procedurekode_AndenSkanning2D	Procedurekode Anden Skanning2D
Procedurekode_AndenSkanning2E	Procedurekode Anden Skanning2E
Procedurekode_AndenSkanning2F	Procedurekode Anden Skanning2F
Prov_Abort_Diagnose	Provokeret Abort Diagnose
Prov_Abort_efter12	Provokeret Abort efter uge 12
Prov_Abort_foer12	Provokeret Abort før uge 12
region_id	Region
res_mor	Resultat af fødsel (mors diagnose)
Risiko_stoerre_end_10001	Risiko > 1:1000 (1)
Risiko_stoerre_end_10002	Risiko > 1:1000 (2)
Risiko_stoerre_end_1001	Risiko > 1:100 (1)
Risiko_stoerre_end_1002	Risiko > 1:100 (2)
Risiko_stoerre_end_3001	Risiko > 1:300 (1)
Risiko_stoerre_end_3002	Risiko > 1:300 (2)
RisikoT131	Risiko Trisomi 13 1
RisikoT132	Risiko Trisomi 13 2
RisikoT13_181	Risiko Trisomi 13+18 1
RisikoT13_182	Risiko Trisomi 13+18 2
RisikoT181	Risiko Trisomi 18 1
RisikoT182	Risiko Trisomi 18 2
RisikoT21_alder	Risiko Trisomi 21 (alder)
RisikoT21_alder_DT	Risiko Trisomi 21 (alder+DT)
RisikoT21_alder_NF1	Risiko Trisomi 21 (alder+NF) 1
RisikoT21_alder_NF2	Risiko Trisomi 21 (alder+NF) 2
RisikoT21_Samlet1	Risiko Trisomi T21 SAMLET1
RisikoT21_Samlet2	Risiko Trisomi T21 SAMLET2
RisikoT21_samlet_antal	Risiko Trisomi 21 samlet antal
Rygestatus	Rygestatus
Singletongraviditet	Singletons
SM_beregnet	Sidste Menstruation beregnet
SO_ID	Sygdomsområde ID
Spont_Abort	SpontanAbort
Spont_Abort_Diagnose	Spontan Abort Diagnose
Spontan_gravid	Spontan gravid
Sygehuskode_invasiv_proeve	Sygehuskode prænatal invasiv prøve
Terminsdato_SM	Terminsdato ud fra SM
Terminsdato_UL	Terminsdato ud fra UL
TidligereT13	Tidligere Trisomi 13
TidligereT18	Tidligere Trisomi 18
TidligereT21	Tidligere Trisomi 21
TR_NF1	TR ved NF1



TR_NF2	TR ved NF2
vaegt_mor	Vægt mor
vagt1	Fødselsvægt
vagt2	Fødselsvægt



Appendiks 3: Audit for indikator 3, 4 og 7 for 2011-2013

Indikator 3 - Andel fostre med Downs syndrom, der påvises ved 1. trimester screening

	Total T21	T21 påvist ved cFTS	DR (%)
Danmark	432	397	91,9
Hovedstaden	188	175	93,1
Sjælland	52	48	92,3
Syddanmark	66	59	89,4
Midtjylland	97	90	92,8
Nordjylland	8	4	50,0
Hovedstaden	188	175	93,1
Herlev	44	41	93,2
Hillerød	30	27	90,0
Hvidovre	56	51	91,1
Rigshospitalet	58	56	96,6
Sjælland	52	48	92,3
Holbæk	12	11	91,7
Næstved	16	16	100,0
Roskilde	24	21	87,5
Syddanmark	66	59	89,4
Esbjerg	13	13	100,0
Kolding	25	19	76,0
Odense/Svendborg	22	21	95,5
Sønderborg	6	6	100,0
Midtjylland	97	90	92,8
Aarhus	31	28	90,3
Herning	18	17	94,4
Horsens	21	19	90,5
Randers	6	6	100,0
Viborg	21	20	95,2
Nordjylland	29	25	86,2
Aalborg/Hjørring/Thisted	29	25	86,2

Indikator 4 - Andel gravide, der aborterer spontant eller som følge af: a) moderkageprøve (CVS) eller b) fostervandsprøve (AC)

4a. Andel gravide der aborterer utilsigtet efter moderkageprøve (CVS) i 2013

	CVS total	spontan abort efter CVS	Andel der aborterer spontant efter CVS (%)
Danmark	2463	17	0,7
Hovedstaden	1036	8	0,8
Sjælland	234	4	1,7
Syddanmark	#	#	#
Midtjylland	#	#	#
Nordjylland	#	#	#

4b. Andel gravide der aborterer utilsigtet efter fostervandsprøve (AC) i 2013

	AC total	spontan abort efter AC	Andel der aborterer spontant efter AC (%)
Danmark	772	3	0,4
Hovedstaden	386	0	0,0
Sjælland	32	0	0,0
Syddanmark	#	#	#
Midtjylland	#	#	#
Nordjylland	67	0	0,0

Indikator 7 - Detektionsraten for anencefali, andre neuralrørsdefekter samt bugvægsdefekter

7a. Andel af fostre med acrani, der påvises før uge 18 (GA <= 126 dage)

	Acrani total	Acrani detekteret < GA 18	DR acrani < GA 18 (%)
Danmark	65	62	95,4
Hovedstaden	23	23	100,0
Sjælland	11	10	90,9
Syddanmark	13	11	84,6
Midtjylland	15	15	100,0
Nordjylland	3	3	100,0
Hovedstaden	23	23	100,0
Herlev	7	7	100,0
Hillerød	3	3	100,0
Hvidovre	#	#	#
Rigshospitalet	11	11	100,0
Sjælland	11	10	90,9
Holbæk	5	4	80,0
Næstved	5	5	100,0
Roskilde	#	#	#
Syddanmark	13	11	84,6
Esbjerg	0	0	NA
Kolding	#	#	#
Odense/Svendborg	10	10	100,0
Sønderborg	0	0	NA
Midtjylland	15	15	100,0
Aarhus	9	9	100,0
Herning	3	3	100,0
Horsens	#	#	#
Randers	#	#	#
Viborg	#	#	#
Nordjylland	3	3	100,0
Aalborg/Hjørring/Thisted	3	3	100,0

7b. Andel af fostre med neuralrørsdefekt (NTD), der påvises før uge 22 (GA <= 154 dage)

	NTD total	NTD detekteret < GA 22	DR NTD < GA 22 (%)
Danmark	164	151	92,1
Hovedstaden	54	47	87,0
Sjælland	20	20	100,0
Syddanmark	37	36	97,3
Midtjylland	43	40	93,0
Nordjylland	10	8	80,0
Hovedstaden	54	47	87,0
Herlev	19	16	84,2
Hillerød	6	5	83,3
Hvidovre	10	8	80,0
Rigshospitalet	19	18	94,7
Sjælland	20	20	100,0
Holbæk	8	8	100,0
Næstved	10	10	100,0
Roskilde	#	#	#
Syddanmark	37	36	97,3
Esbjerg	4	4	100,0
Kolding	6	5	83,3
Odense/Svendborg	25	25	100,0
Sønderborg	#	#	#
Midtjylland	43	40	93,0
Aarhus	18	17	94,4
Herning	9	7	77,8
Horsens	5	5	100,0
Randers	4	4	100,0
Viborg	7	7	100,0
Nordjylland	10	8	80,0
Aalborg/Hjørring/Thisted	10	8	80,0

7c. Andel af fostre med bugvægsdefekt (AWD), der påvises før uge 18 (GA ≤ 126 dage)

	AWD total	AWD detekteret < GA 18	DR AWD < GA 18 (%)
Danmark	107	93	86,9
Hovedstaden	41	38	92,7
Sjælland	13	10	76,9
Syddanmark	24	19	79,2
Midtjylland	24	21	87,5
Nordjylland	5	5	100,0
Hovedstaden	41	38	92,7
Herlev	10	8	80,0
Hillerød	7	7	100,0
Hvidovre	11	10	90,9
Rigshospitalet	13	13	100,0
Sjælland	13	10	76,9
Holbæk	#	#	#
Næstved	4	3	75,0
Roskilde	6	5	83,3
Syddanmark	24	19	79,2
Esbjerg	5	4	80,0
Kolding	#	#	#
Odense/Svendborg	13	11	84,6
Sønderborg	3	3	100,0
Midtjylland	24	21	87,5
Aarhus	11	11	100,0
Herning	#	#	#
Horsens	#	#	#
Randers	3	3	100,0
Viborg	4	4	100,0
Nordjylland	5	5	100,0
Aalborg/Hjørring/Thisted	5	5	100,0

7d. Andel af fostre med bugvægsdefekt (AWD), der påvises før uge 22 (GA ≤ 154 dage)

	AWD total	AWD detekteret < GA 22	DR AWD < GA 22 (%)
Danmark	107	104	97,2
Hovedstaden	41	41	100,0
Sjælland	13	13	100,0
Syddanmark	24	23	95,8
Midtjylland	24	22	91,7
Nordjylland	5	5	100,0
Hovedstaden	41	41	100,0
Herlev	10	10	100,0
Hillerød	7	7	100,0
Hvidovre	11	11	100,0
Rigshospitalet	13	13	100,0
Sjælland	13	13	100,0
Holbæk	3	3	100,0
Næstved	4	4	100,0
Roskilde	6	6	100,0
Syddanmark	24	23	95,8
Esbjerg	5	5	100,0
Kolding	#	#	#
Odense/Svendborg	13	13	100,0
Sønderborg	3	3	100,0
Midtjylland	24	22	91,7
Aarhus	11	11	100,0
Herning	#	#	#
Horsens	#	#	#
Randers	3	3	100,0
Viborg	4	4	100,0
Nordjylland	5	5	100,0
Aalborg/Hjørring/Thisted	5	5	100,0