



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

www.DFMS.dk



National årsrapport 2015

1. januar 2015 – 31. december 2015

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 (ny datamanager/statistiker tiltræder primo 2017).

Databasens kontaktperson er cand.scient.san.publ. 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:

Kontaktperson: Sofia Møller Kyndesen

KCKS-Øst

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
ANDEL GRAVIDE, DER FÅR FORETAGET NAKKEFOLDSSKANNING.....	8
INDIKATORRESULTATER	10
INDIKATOR 1: ANTAL NAKKEFOLDSSKANNINGER PER AFDELING.....	10
INDIKATOR 2: ANDEL GRAVIDE MED RISIKO >1:300, BASERET PÅ MATERNEL ALDER, NAKKEFOLDSSKANNING OG DOUBLETEST	11
INDIKATOR 3 - ANDEL FOSTRE MED DOWNS SYNDROM, DER PÅVISES VED 1. TRIMESTER SCREENING.....	16
INDIKATOR 4: ANDEL GRAVIDE, DER ABORTERER SPONTANT ELLER SOM FØLGE AF: A) MODERKAGEPRØVE (CVS) ELLER B) FOSTERVANDSPRØVE (AC).....	20
INDIKATOR 5: ANDEL AF GRAVIDE DER FÅR LAVET GENNEMSKANNING	26
INDIKATOR 6: ANTAL GENNEMSKANNINGER - PER AFDELING (1000/AFDELING)	28
INDIKATOR 7: DETEKTIONSRATEN FOR ANENCEFALI, ANDRE NEURALRØRSDEFEKTER SAMT BUGVÆGSDEFEKTER	29
INDIKATOR 8: ANDEL FOSTRE MED ÉN ELLER FLERE MODERATE ELLER SVÆRE MISDANNELSER, DER PÅVISES PRÆNATALT.....	41
DATAGRUNDLAG	42
ASTRAIADATA	42
CYTOGENETISKE DATA.....	43
FØDSELSREGISTERDATA/LPR	43
ANALYSEPORTALEN.....	43
DÆKNINGSGRAD	43
DATAKOMPLETHED	43
DATAKVALITET – AUDIT AF INDIKATOR 3, 4 OG 7 2011-2013	44
STYREGRUPPENS MEDLEMMER	45
APPENDIKS 1: VEJLEDNING I FORTOLKNING AF RESULTATER	46
APPENDIKS 2: NYE INDIKATORER	47
INDIKATOR 9A: ANDEL GRAVIDE, DER HAR EN MÅLING PÅ NAKKEFOLDSTYKKELSEN, HVOR VÆRDIEN LIGGER OVER 95-PERCENTILEN	47
INDIKATOR 9B: ANDEL GRAVIDE, DER HAR EN MÅLING PÅ NAKKEFOLDSTYKKELSEN, HVOR VÆRDIEN LIGGER OVER ELLER LIG MED 99-PERCENTILEN	48
INDIKATOR 10A: ANDEL GRAVIDE, DER HAR EN MÅLING PÅ NAKKEFOLDSTYKKELSEN, DER LIGGER OVER ELLER ER LIG MED 99-PERCENTILEN, OG SOM HAR FÅET FORETAGET KARYOTYPEANALYSE.....	49
INDIKATOR 10B: ANDEL GRAVIDE, DER HAR EN MÅLING PÅ NAKKEFOLDSTYKKELSEN, DER LIGGER OVER ELLER ER LIG MED 99-PERCENTILEN, OG SOM HAR FÅET FORETAGET KARYOTYPEANALYSE MED KROMOSOMAL MICRO-ARRAY	50
APPENDIKS 3: OVERSIGT OVER VARIABLE I FØTO-DATABASEN	51



INDLEDNING

Dette er den sjette årsrapport fra FØTO-databasen idet første årsrapport omfattede årene 2008-2010. Årsrapporten dækker primært nakkefoldsskanninger og gennemskanninger hos gravide med fødselstermin i kalenderåret 2015 (1.januar til 31. december 2015). Tidligere årsrapporter har taget udgangspunkt i året for nakkefoldsskanningen. Vi ændrede dette forrige år, da det er mest meningsfyldt og robust - og ved sammenligning med andre datakilder også nemmest - at tage udgangspunkt i terminsåret i stedet for nakkefoldsskanningsåret.

Vi er de sidste par år blevet opmærksomme på en u hensigtsmæssighed vedr. registrering af hvilken afdeling den enkelte gravides skanninger registreres under, idet kvinder der er blevet skannet på mere end én afdeling (f.eks. efter henvisning til second opinion på højt specialiseret afdeling) indikormæssigt registreres som "hørende til" den afdeling, hvor den sidste skanning blev foretaget. Dette kan medføre forkerte tal for bl.a falsk-negativ raten. Denne u hensigtsmæssighed forventes korrigeret i forbindelse med idriftsættelsen af FØTO version 2 (forventes idriftsat i foråret 2017).

Ligesom årsrapporterne fra 2012-2014 er årsrapporten 2015 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, efter offentliggørelse af årsrapporten, foretaget audit af de indberettede data (både indikator 3, 4 og 7) for årene 2011-2013. 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. Dette blev gentaget i 2014, med audit af indikator 3,4 og 7 inden udarbejdelse af årsrapporten, og med samme resultat som i 2013. Derfor er der igen i år foretaget audit af indikator 3, 4 og 7 forud for udarbejdelse af årsrapporten for 2015, 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 2013-2014 - på regions niveau – korrigeret i overensstemmelse med ovennævnte audit.

Vi har i år suppleret tidligere års indikatorer med forslag til 2x2 nye indikatorer:

Indikator 9a: Andel gravide, der har en måling på nakkefoldstykkelsen, hvor værdien ligger over 95-percentilen.

Indikator 9b: Andel gravide, der har en måling på nakkefoldstykkelsen, hvor værdien ligger over eller lig med 99-percentilen.

Indikator 10a: Andel gravide, der har en måling på nakkefoldstykkelsen, der ligger over eller er lig med 99-percentilen, og som har fået foretaget karyotypeanalyse.

Indikator 10b: Andel gravide, der har en måling på nakkefoldstykkelsen, der ligger over eller er lig med 99-percentilen, og som har fået foretaget karyotypeanalyse *med* kromosomal micro-array.

Disse 4 indikatorer kan dels anvendes i vurderingen af kvaliteten af et vigtigt element af 1. trimester UL-undersøgelsen: måling af nakkefoldens tykkelse (indikator 9a+b), samt dels et udtryk for i hvor høj grad de gravide får foretaget de i henhold til nationale guidelines anbefalede kromosomundersøgelser (indikator 10a+b). Pga. ovenstående nævnte u hensigtsmæssighed med registrering af på hvilken afdeling den enkelte kvinde er blevet skannet, er de nye indikatorer 9+10 kun opgjort på regionsniveau.

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 ultralydsskanninger 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 sjette årsrapport fra FØTO-databasen, der udelukkende er baseret på elektronisk indrappor-terede data. Databasen indeholder nu 444.443 graviditeter i årene 2008-2015, hvoraf 433.581 er singleton graviditeter. Af disse (singleton graviditeterne) har 429.620 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 2015 89,0% (efter audit; 85,3% inden audit) og screen-positiv raten var 4,4%.

Detektionsraten er lidt højere end sidste år, og opfylder indikatoren på nationalt niveau. 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 10 udfald ud af 53.171 registrerede 1. trimester risikovurderinger). 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.

Vedrørende gennemskanningen, er kvaliteten af ICD-10 kodningen i databasen fortsat suboptimal, også i forhold til at kunne vurdere kvaliteten af misdannelsesscreeningen i forbindelse med 19 ugers skanningen. At data vedr. specielt indikator 7 alligevel kan anvendes er primært på grund af forudgående audit af lokale data vedr. misdannelser – se særskilt afsnit om datakvalitet. Der er iværksat initiativer mhp. fremadrettet at sikre en højere datakvalitet i misdannelsesregistreringen (bl.a. FØTO 2: berige eksisterende FØTO med yderligere misdannelsesregistreringer fra Astraia, samt forbedre ICD10 kodekvaliteten) men det vil i en formentligt længere periode være nødvendigt at fortsætte med audit af data vedr. misdannelser.

Baseret på auditerede data, er indikatorerne for detektion af bugvægsdefekter og neuralrørsdefekter, både ved nakkefoldsskanning og gennemskanning, opfyldt. Dette er et meget positivt resultat, der bekræfter den høje kvalitet i den tilbudte prænatale screening. Der er som i tidligere år variationer i prævalensen af både neuralrørs- og bugvægsdefekter. Da disse data har gennemgået audit, synes variationen i antallet over år 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 medføre en målbar øget kvalitet 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), samt dannet datagrundlag for SST's reviderede retningslinjer for fosterdiagnostik, der forventes offentliggjort primo 2017. Der har ligeledes været mange ansøgninger om dataudtræk til forskningsprojekter; der er indtil videre modtaget 59 ansøgninger om data. FØTO-databasen og data herfra har indtil nu været grundlag for 24 artikler, der er publiceret i internationale tidsskrifter, og herudover en artikel i et dansk tidsskrift. Data fra FØTO-databasen er også grundlag for mere end 40 abstracts, der er blevet antaget til føtalmedicinske verdenskongresser; ISUOG (<http://www.isuog.org/WorldCongress/>) samt Fetal Medicine Foundation/FMF (<http://www.fetalmedicine.com/fmf/courses-congress/conferences/>).



Det har vist sig meget arbejdskrævende at få etableret og vedligeholdt en velfungerende elektronisk datasendefunktion fra alle gynækologisk-obstetriske afdelinger, samt elektronisk datakobling. Derudover har arbejdet med udviklingen og projektstyring af FØTO version 2 været et kolossalt arbejde. Dette ville ikke have været muligt uden ansættelse af en dedikeret person. Vores samarbejde med Kompetencecenter for Klinisk kvalitet og Sundhedsinformatik Øst har været uvurderligt og bidraget med stor kvalitet.

Anbefalinger

Tilbuddet om 1. trimester ultralydsskanning og risikovurdering for trisomi 21 synes velfungerende på alle afdelinger. Screen-positiv raten er på landsplan 4,4% i 2015. Indikatoren vedr. screen-positiv raten opfyldes dermed nationalt, og på regionalt plan på 16 ud af 17 afdelinger.

På de enkelte afdelinger bør man til stadighed monitorere screen-positiv raten og vurdere om denne er for høj eller lav, og sideløbende hermed på nationalt plan fortsat diskutere de anvendte parametre og kvalitetsindikatorer, med henblik på en evt. justering af screeningsperformance.

Med introduktionen af nye genetiske metoder til prænatal screening og diagnostik, herunder metoder baseret på frit føtal DNA/Non-Invasiv Prænatal Test (NIPT), var det forventet at der ville ske betydelige ændringer i den prænatale screening i Danmark. Imidlertid har øget erfaring og viden om NIPT, herunder også metodens begrænsninger, samt øget erfaring med diagnostiske DNA-baserede kromosomundersøgelser (kromosomal mikroarray/CMA) ikke medført så stort et fald i invasive prøver som forventet - hvis overhovedet noget.

Derfor vil kombineret 1. trimester screening, og 2. trimester gennemskanning med tilbud om invasiv kromosomundersøgelse ved øget risiko for kromosomsygdom, også de næste år være rygraden i det danske tilbud om prænatal screening og diagnostik. Med den igangværende opdatering af FØTO-databasen bliver det muligt at monitorere omfang og konsekvenser af evt. nye tiltag, herunder forbedret registrering af CMA analyseresultater, og inklusion af NIPT resultater.

Med den igangværende udvikling/opdatering af FØTO-databasen til version 2.0, herunder inklusion af As-traias 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 detekti-onsrater 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 ifølge FØTO</i>	<i>Målopfyl- delse efter audit</i>
Downs syndrom:				
1. Patient-flow	Antal nakkefoldsskanninger per afdeling	> 1000/år	Ja	
2. Størrelse af risiko- populationen (screen-positiv rate)	Andel gravide med risiko >1:300, base- ret på maternel alder, nakkefoldsskan- ning 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	Andel gravide, der aborterer utilsigtet efter: a) moderkageprøve b) fostervandsprøve Standarden skal vurderes ud fra, at abortrisikoen forbundet med moderka- geprøve og fostervandsprøve er ca. 1%, som skal lægges oveni den spon- tane abortrate, som er højere ved tids- punktet for moderkageprøve, ca. 12 uger, end ved fostervandsprøve, ca. 16 uger.	< 3,5 % < 2,5 %	Ja Ja	Ja Ja
Medfødte misdannelser:				
5. Skanningstidspunkt	Andel af gravide der får lavet gennem- skanning	> 80 %	Ja	
6. Patient-flow	Antal gennemskanninger per afdeling	> 1000/år	Ja	
7. Detektionsrate for:				
a) anencefali	<u>Andel fostre med anencefali, der påvi- ses før uge 18 (GA ≤ 126 dage)</u>	> 50 %	Ja	Ja
b) neuralrørsdefekter	<u>Andel fostre med neuralrørs-defekt, inkl. anencefali, der påvises før uge 22 (GA ≤ 154)</u>	> 90 %	Nej	Ja
c) bugvægsdefekter	<u>Andel fostre med bugvægsdefekt, der påvises før uge 18 (GA ≤ 126 dage)</u>	> 50 %	Ja	Ja
d) bugvægsdefekter	<u>Andel fostre med bugvægsdefekter, der påvises før uge 22 (GA ≤ 154)</u>	> 90 %	Nej	Ja
8. Total detektionsra- te	Andel fostre med én eller flere modera- te eller svære misdannelser, der påvi- ses prænatalt	> 50 %	Kan ikke opgøres	



Ikke indikatorbaserede resultater

Gennemsnitsalderen ved nakkefoldsskanning

	2015	2014	2013
Danmark	29,9	29,9	29,9
Region Hovedstaden	30,9	30,9	30,9
Region Midtjylland	29,6	29,7	29,6
Region Nordjylland	29,1	29,0	29,1
Region Sjælland	29,1	29,3	29,3
Region Syddanmark	29,2	29,2	29,2
Region Hovedstaden	30,9	30,9	30,9
Herlev Hospital	30,6	30,6	30,4
Nordsjællands Hospital	30,7	30,6	30,7
Hvidovre Hospital	30,6	30,6	30,6
Rigshospitalet	31,5	31,5	31,4
Region Midtjylland	29,6	29,7	29,6
Aarhus Universitetshospital	30,0	30,1	30,1
Regionshospitalet Herning	29,0	29,2	29,1
Hospitalsenheden Horsens	29,9	29,9	29,7
Regionshospitalet Randers	28,9	29,3	29,1
Regionshospitalet Viborg	29,4	29,5	29,5
Region Nordjylland	29,1	29,0	29,1
Regionshospitalet Nordjylland	29,1	29,0	29,1
Region Sjælland	29,1	29,3	29,3
Holbæk Sygehus	29,1	29,0	29,0
Næstved Sygehus	28,4	28,7	28,7
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	30,0	30,2	30,2
Region Syddanmark	29,2	29,2	29,2
Sydvestjysk Sygehuse	28,8	29,0	28,8
Sygehus Lillebælt	29,5	29,5	29,4
Odense Universitetshospital	29,3	29,4	29,4
Sygehus Sønderjylland	28,9	28,8	28,9

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 nakkefoldsskanningen har været stabil over flere år. Der er en mindre 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 nakkefoldsskanning

	Tæller/ nævner	Aktuelle år 2015 Andel	Tidligere år	
			2014 Andel	2013 Andel
Danmark	53.916/57.151	94,3	93,9	93,9

Epidemiologiske kommentarer:

Andelen af gravide, der får foretaget nakkefoldsskanning, er uændret i forhold til tidligere år. Det skal bemærkes, at andelen af gravide kvinder, der får foretaget en nakkefoldsskanning, er et estimat baseret på antal fødsler og antal spontane og provokerede aborter, 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.

Faglige kommentarer:

Andelen af gravide, der får foretaget nakkefoldsskanning/1. trimester risikovurdering, er uændret i forhold til tidligere. Der er således fortsat en meget stor tilslutning blandt de gravide til tilbuddet om ultralydsskanning 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.



Antal gennemskanninger per afdeling for kvinder der ikke har fået en nakkefolds-skanning

	2015	2014	2013
Danmark	3180	3273	3131
Region Hovedstaden	1499	1590	1470
Region Midtjylland	503	556	560
Region Nordjylland	193	189	175
Region Sjælland	327	322	304
Region Syddanmark	658	616	622
Region Hovedstaden	1499	1590	1470
Herlev Hospital	429	471	464
Nordsjællands Hospital	190	171	128
Hvidovre Hospital	487	599	507
Rigshospitalet	393	349	371
Region Midtjylland	503	556	560
Aarhus Universitetshospital	201	200	198
Regionshospitalet Herning	114	147	171
Hospitalsenheden Horsens	49	56	68
Regionshospitalet Randers	61	81	59
Regionshospitalet Viborg	78	72	64
Region Nordjylland	193	189	175
Regionshospitalet Nordjylland	193	189	175
Region Sjælland	327	322	304
Holbæk Sygehus	48	39	34
Næstved Sygehus	150	147	150
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	129	136	120
Region Syddanmark	658	616	622
Sydvestjysk Sygehuse	132	119	115
Sygehus Lillebælt	191	193	168
Odense Universitetshospital	281	229	256
Sygehus Sønderjylland	54	75	83

Epidemiologiske kommentarer:

3180 kvinder med forventet fødsel i 2015, fik ikke foretaget nakkefoldsskanning forud for gennemskanningen, hvilket svarer til knap 6%. Dette er på linje med tallene fra de to sidste år.

Faglige kommentarer:

Gravide, der ikke har fået foretaget nakkefoldsskanning, 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 nakkefoldsskanningen – enten pga. for sen henvisning eller forkert terminsberegning ud fra sidste menstruation.

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

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

Vi har derfor valgt fortsat at offentliggøre disse tal på afdelingsniveau. Vel vidende at dette indebærer en ny mulig fejlkilde – at de gravide har valgt at få foretaget nakkefoldsskanning 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.



Indikatorresultater

Indikator 1: Antal nakkefoldsskanninger per afdeling

1: Volumen		Std. 1000/afd. opfyldt/år	2015	2014	2013
Danmark		Ja	53916	52239	51109
Hovedstaden		Ja	19441	18991	18298
Sjælland		Ja	6236	5921	5796
Syddanmark		Ja	10212	10069	10055
Midtjylland		Ja	13166	12637	12460
Nordjylland		Ja	4861	4621	4500
Hovedstaden		Ja	19441	18991	18298
Herlev Hospital		Ja	4371	3965	3745
Nordsjællands Hospital		Ja	3029	2583	2401
Hvidovre Hospital		Ja	6759	6617	6215
Rigshospitalet		Ja	5282	5826	5937
Sjælland		Ja	6236	5921	5796
Holbæk Sygehus		Ja	1548	1508	1551
Næstved Sygehus		Ja	2437	2277	2218
Sjællands Universitetshospital, Roskilde		Ja	2251	2136	2027
Syddanmark		Ja	10212	10069	10055
Sydvestjysk Sygehuse		Ja	1720	1693	1706
Sygehus Lillebælt		Ja	2867	2840	2806
Odense Universitetshospital		Ja	4183	4017	3980
Sygehus Sønderjylland		Ja	1442	1519	1563
Midtjylland		Ja	13166	12637	12460
Aarhus Universitetshospital		Ja	4922	4546	4681
Regionshospitalet Herning		Ja	2571	2465	2448
Hospitalsenheden Horsens		Ja	1926	1889	1622
Regionshospitalet Randers		Ja	1751	1685	1638
Regionshospitalet Viborg		Ja	1996	2052	2071
Nordjylland		Ja	4861	4621	4500
Regionshospital Nordjylland		Ja	4861	4621	4500

	Antal	Årsag
Eksklusion	386	Mere end én registrering
	3235	Ikke nakkefoldsskannet

Epidemiologiske kommentarer:

Antal nakkefoldsskanninger er i 2015 på landsplan 53.916. Antallet er stigende, hvilket afspejler stigningen i antallet af fødsler. Antallet af nakkefoldsskanninger per afdeling varierer fra 1442 til 6759. 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.

Databasen har i foråret 2016 modtaget midler Regionernes Udviklingspulje for Klinisk Kvalitet til udvikling af et spørgeskema, som de gravide får udleveret ved skanningerne med henblik på indhentning af PRO (Patient Reported Outcome) data. Vi forventer, at disse data vil kunne supplere vurderingen af kvaliteten af de undersøgelser, vi tilbyder i graviditeten.



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

Alle gravide med termin i indeværende år, der har fået foretaget en nakkefoldsskanning, 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

	Std. <6% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	ja	2341 / 53171	745 (1)	4,4	(4,2-4,6)	4,5	5,0
Hovedstaden	ja	930 / 19129	312 (2)	4,9	(4,6-5,2)	4,6	5,3
Sjælland	ja	196 / 6126	110 (2)	3,2	(2,8-3,7)	4,1	4,5
Syddanmark	ja	564 / 10117	95 (1)	5,6	(5,1-6,0)	5,2	5,7
Midtjylland	ja	522 / 13019	147 (1)	4,0	(3,7-4,4)	4,6	5,0
Nordjylland	ja	129 / 4780	81 (2)	2,7	(2,3-3,2)	2,7	2,8
Hovedstaden	ja	930 / 19129	312 (2)	4,9	(4,6-5,2)	4,6	5,3
Herlev Hospital	ja	222 / 4299	72 (2)	5,2	(4,5-5,9)	3,8	4,8
Hvidovre Hospital	ja	298 / 6669	90 (1)	4,5	(4,0-5,0)	4,8	5,4
Nordsjællands Hospital	ja	122 / 2985	44 (1)	4,1	(3,4-4,9)	2,9	3,6
Rigshospitalet	ja	288 / 5176	106 (2)	5,6	(5,0-6,2)	5,7	6,2
Sjælland	ja	196 / 6126	110 (2)	3,2	(2,8-3,7)	4,1	4,5
Holbæk Sygehus	ja	35 / 1494	54 (3)	2,3	(1,6-3,2)	3,1	4,0
Næstved Sygehus	ja	107 / 2403	34 (1)	4,5	(3,7-5,4)	4,7	4,9
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	ja	54 / 2229	22 (1)	2,4	(1,8-3,2)	4,2	4,5
Syddanmark	ja	564 / 10117	95 (1)	5,6	(5,1-6,0)	5,2	5,7
Odense Universitetshospital	nej	318 / 4129	54 (1)	7,7	(6,9-8,6)	6,5	7,7
Sydvestjysk Sygehus	ja	65 / 1712	8 (0)	3,8	(2,9-4,8)	4,5	3,4
Sygehus Lillebælt	ja	134 / 2840	27 (1)	4,7	(4,0-5,6)	4,6	5,0
Sygehus Sønderjylland	ja	47 / 1436	6 (0)	3,3	(2,4-4,3)	3,4	4,1
Midtjylland	ja	522 / 13019	147 (1)	4,0	(3,7-4,4)	4,6	5,0
Aarhus Universitetshospital	ja	230 / 4871	51 (1)	4,7	(4,1-5,4)	4,7	5,4
Hospitalsenheden Horsens	ja	96 / 1912	14 (1)	5,0	(4,1-6,1)	6,2	6,5
Regionshospitalet Herning	ja	98 / 2553	18 (1)	3,8	(3,1-4,7)	4,2	4,1
Regionshospitalet Randers	ja	42 / 1708	43 (2)	2,5	(1,8-3,3)	3,2	4,1
Regionshospitalet Viborg	ja	56 / 1975	21 (1)	2,8	(2,2-3,7)	4,6	4,6
Nordjylland	ja	129 / 4780	81 (2)	2,7	(2,3-3,2)	2,7	2,8
Regionshospital Nordjylland	ja	129 / 4780	81 (2)	2,7	(2,3-3,2)	2,7	2,8

	Antal	Årsag
Eksklusion	386	Mere end én registrering
	3235	Ikke nakkefoldsskannet
Uoplyst	745	Risikovurdering uoplyst

Epidemiologiske kommentarer:

Andelen af gravide, der ved nakkefoldsskanning er blevet vurderet til at have en risiko for Downs syndrom, der er større end 1:300, ligger på landsplan på 4,4%. Standarden er dermed opfyldt på landsplan. Der er variation på regions- og afdelingsniveau, men det er kun Odense Universitetshospital som har en screen-positiv rate større end 6%.

Faglige kommentarer:

Den nationale screen-positiv rate beregnet for singleton graviditeter er faldet yderligere i 2015 til 4,4% (4,2%-4,6%), hvilket er lavere end i 2013 (5,0%) og 2014 (4,5%). Standarden er, at screen-positiv raten skal være mindre end 6%. Dette opfyldes nationalt, regionalt samt for 16 ud af 17 afdelinger i 2015.

På OUH (Odense Universitetshospital) har man pga. anvendelse af anden biokemisk analyseplatform i flere år haft en højere screen-positiv rate end de fleste andre afdelinger. Det er nu endt med, at man i efteråret 2015 valgte at skifte analyseplatform til ThermoFischer/Brahms, som anvendes på de øvrige afdelinger i landet. Den deraf forventede reduktion i SPR forventes først at slå igennem i årsrapporten for 2016.



Ålborg/Hjørring/Thisted har i mange år haft en lav screen-positiv rate, som blev tilskrevet anvendelse af ekstra markører i risikoberegningen. De har nu ændret strategi omkring anvendelse af andre UL markører, men ikke set den forventede stigning i screen-positiv raten. De har derfor haft fokus på deres biokemiske markører, og fundet, at deres lave screen-positiv rate muligvis kan tilskrives at median værdien for PAPP-A systematisk har ligget for højt. De biokemiske medianer er derfor blevet justeret, hvilket forventes at kunne aflæses i screen-positiv raten fremadrettet.

Det skal dog bemærkes at Region Nord de sidste 3 år trods ovenstående har haft en detektionsrate for Downs syndrom på over 90%

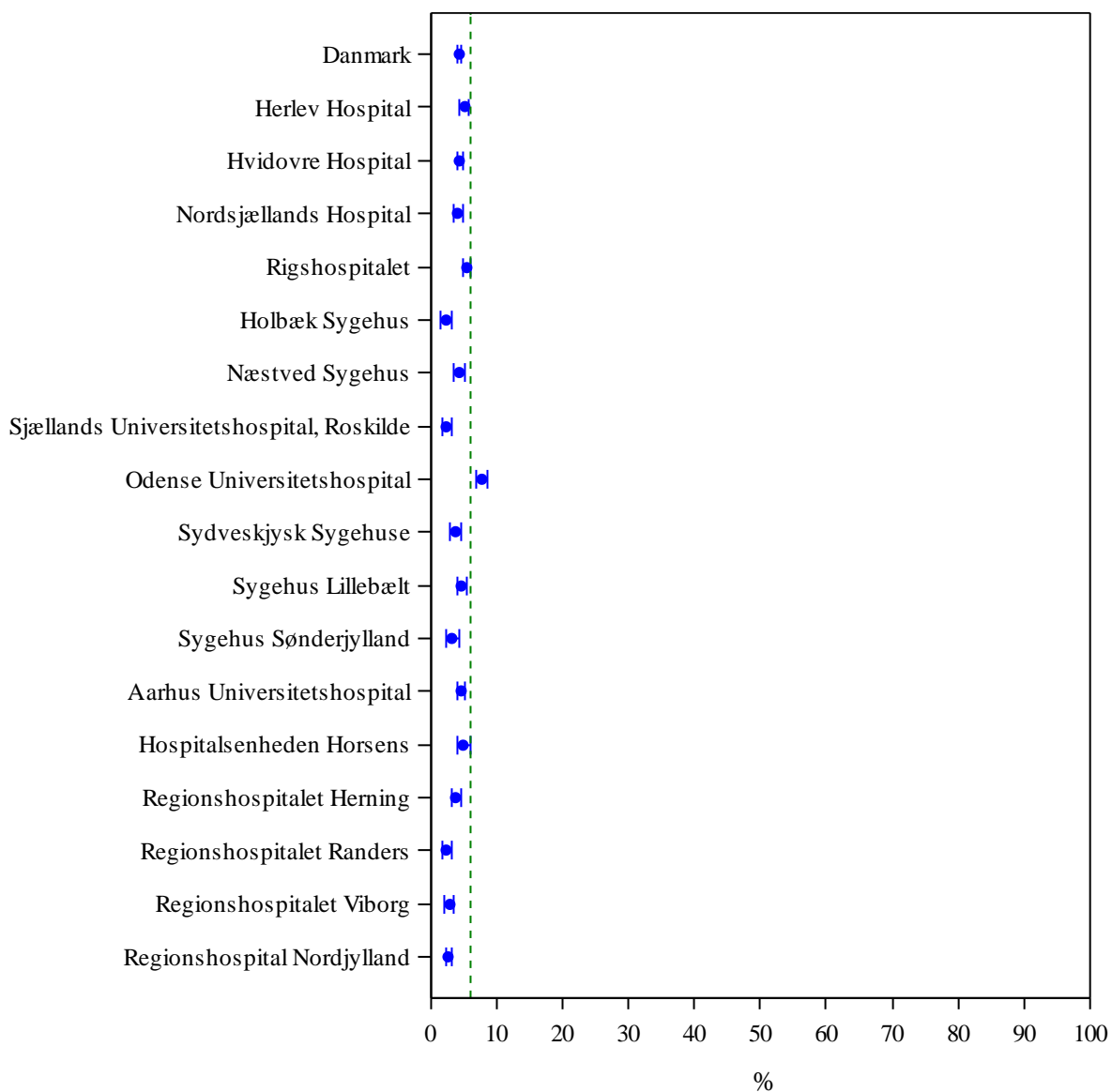
Se desuden kommentar omkring screeningsperformance under indikator 3.

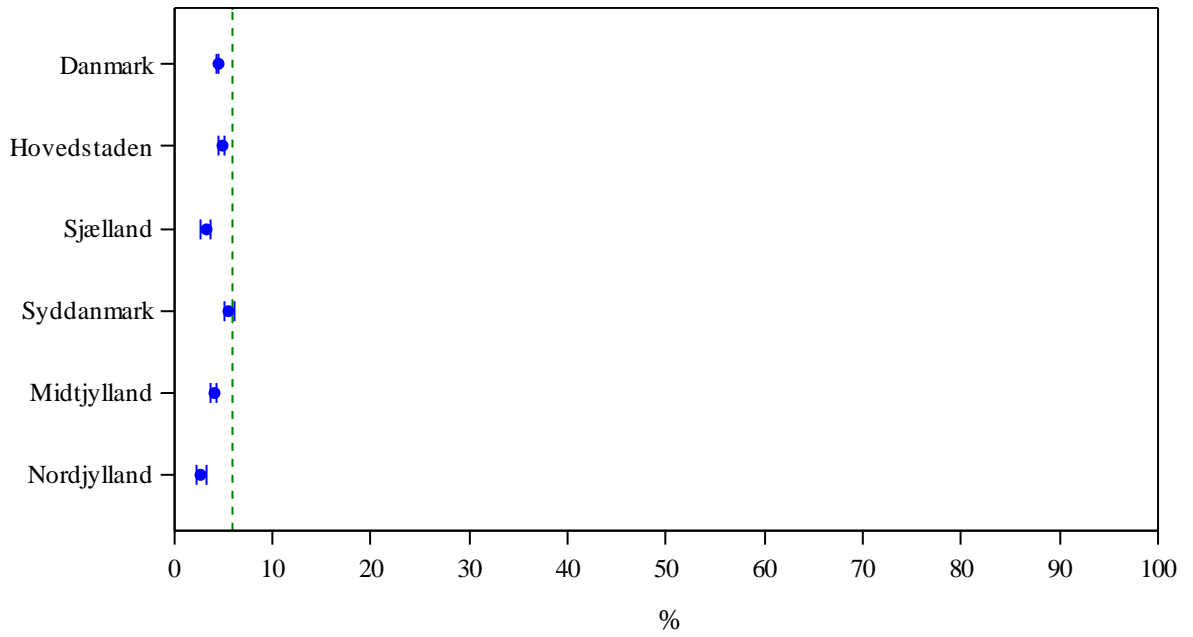
I SST's retningslinjer fra 2004 er angivet, at den enkelte gravides beregnede risiko for Downs syndrom - og dermed den akkumulerede screen-positiv rate - baseres på kvindens alder, fosterets alder, nakkefoldens tykkelse hos fosteret og koncentrationen af to biomarkører i moderens blod. Siden udarbejdelsen 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 fostrets 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 version af FØTO-databasen (version 2.0), således at man kan sammenligne screen-positiv rater uafhængigt af, om der er anvendt ekstra UL-markører eller ej.

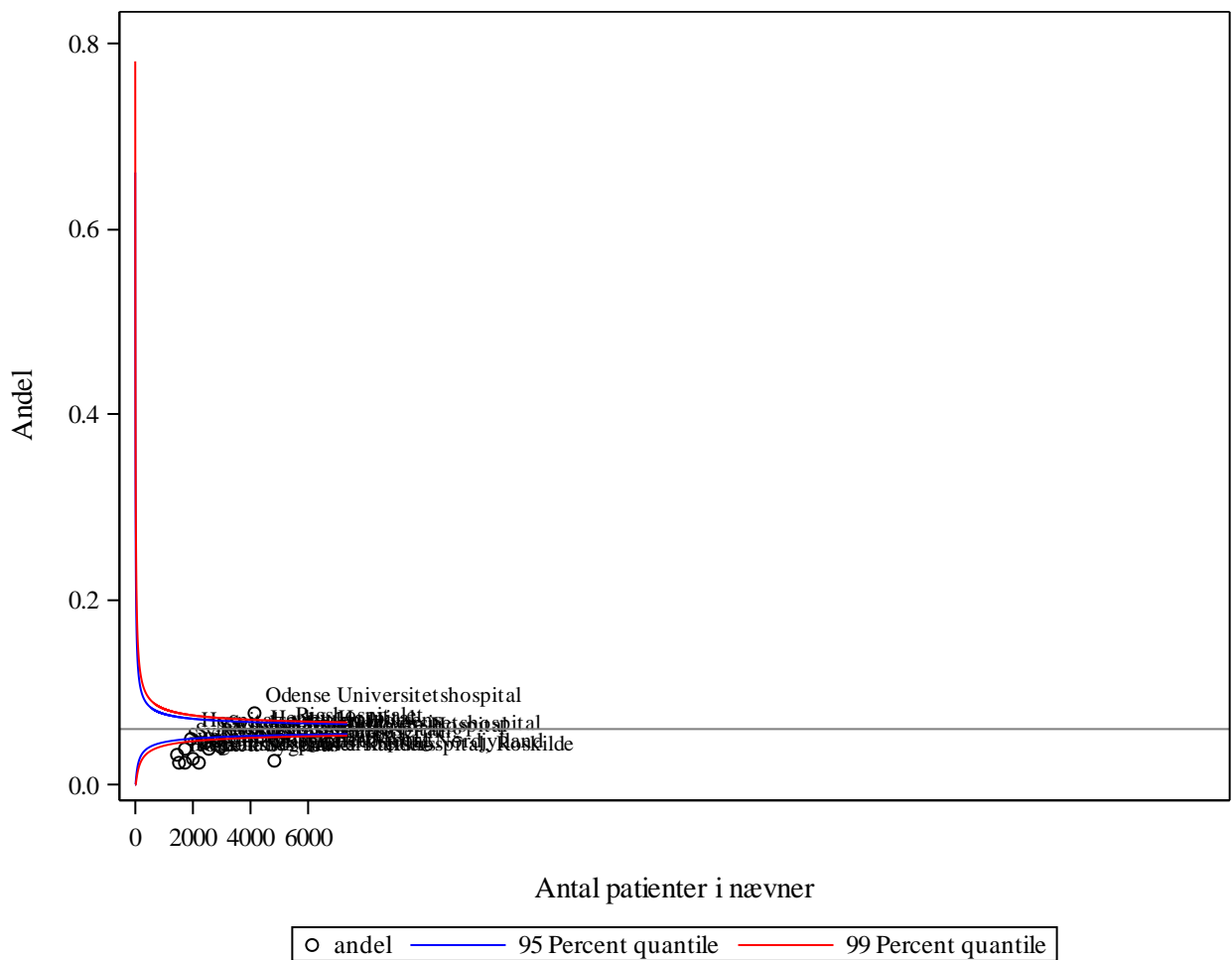


Kontrolldiagrammer indikator 2, afdelinger (øverst) og regioner (nederst):

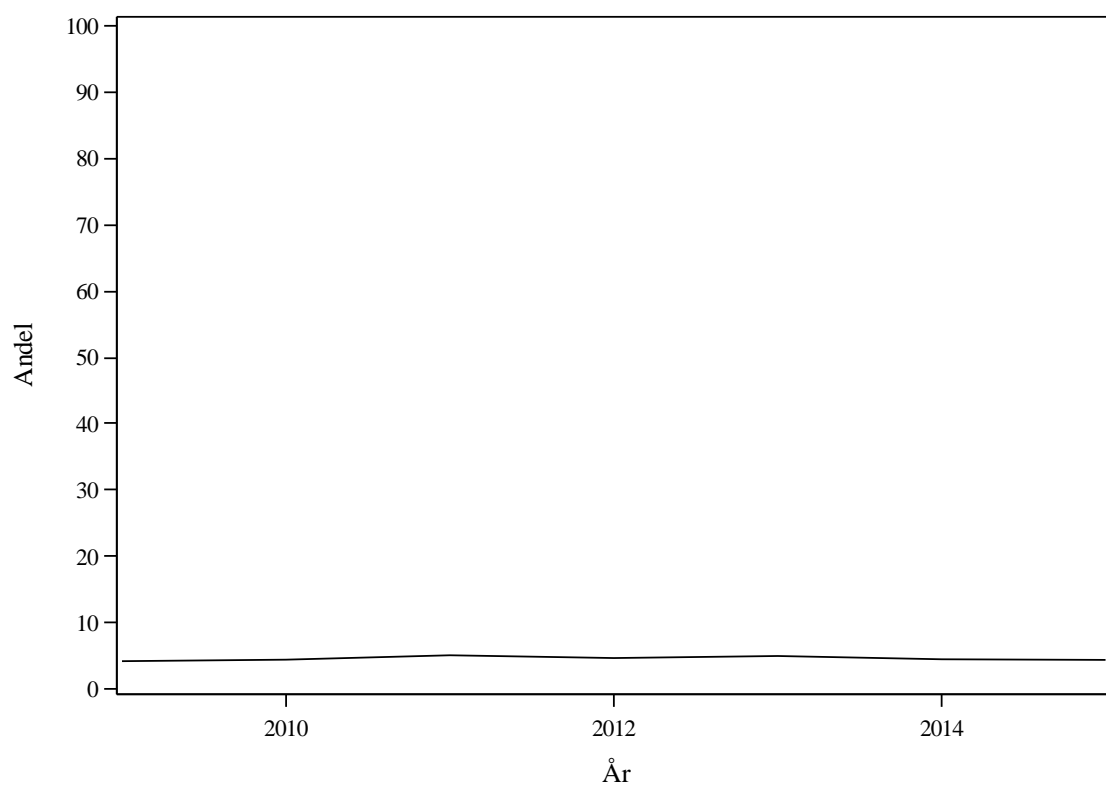




Funnel plot indikator 2, afdelinger:



Trend for indikator 2, 2009-2015:



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

Resultater alene baseret på indberetning til databasen

Alle gravide med termin i indeværende år, der har fået foretaget en nakkefoldsskanning, og har båret et foster 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.-31.12.2015 Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	ja	116 / 135	1 (1)	85,9	(79-91)	86,4	92,0
Hovedstaden	ja	55 / 60	0 (0)	91,7	(82-97)	80,4	93,4
Sjælland	ja	11 / 13	0 (0)	84,6	(55-98)	81,8	94,1
Syddanmark	nej	12 / 16	0 (0)	75,0	(48-93)	90,3	92,6
Midtjylland	ja	29 / 35	0 (0)	82,9	(66-93)	92,1	90,0
Nordjylland	ja	9 / 11	1 (8)	81,8	(48-98)	100,0	85,7

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	386	Mere end én registrering
	3235	Ikke nakkefoldsskannet
	53.780	Har ikke Downs syndrom
Uoplyst	1	Risikovurdering uoplyst (men fostret var registreret med Downs syndrom)

2015 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 2015	Std. 80% opfyldt efter audit	Tæller/nævner database	Audit tæller	Audit nævner	Andel database 2015	Andel audit 2015	Andel audit 2014	Andel audit 2013
Danmark	ja	116/135	130	146	85,9	89,0	86,0	91
Hovedstaden	ja	55/60	65	69	91,7	94,2	81,0	92
Sjælland	ja	11/13	12	14	84,6	85,7	80,0	94
Syddanmark	ja	12/16	16	19	75,0	84,2	90,3	89
Midtjylland	ja	29/35	27	33	82,9	81,8	89,2	90
Nordjylland	ja	9/11	10	11	81,8	90,9	100,0	92

Epidemiologiske kommentarer:

Andelen af fostre med Downs syndrom, som påvises ved nakkefoldsskanningen, er i 2015 85,9% (89,0% efter audit), hvilket opfylder standarden på landsplan. Dette er på niveau med sidste år, men et fald i forhold til tidligere år. En region ligger under standarden, men dette kan dog tilskrives den statistiske usikkerhed. 6 fostre er registreret med Downs syndrom, hvor moren ikke forud for diagnosen har fået foretaget en nakkefoldsskanning, hvorfor disse ikke er med i opgørelsen fra databasen. På baggrund af audit resultaterne, opfylder alle regioner standarden.

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,i(21)(q10)

46,XY,rob(14;21)(q10;q10),+21

46,XY,rob(21;21)(q10;10),+21



47,XX,+21
47,XX,+21 -->
47,XX,+21/96,XXXX,+2,+2,+21,+22
47,XX,inv(19)(p13.3;q13.1),+21
47,XY,+21
47,XY,+21 -->
47,XY,+21[9]/46,XY[1]
47,XY,t(12;16)(p13.3;p11.2),+21
aCGH:+21
aCGH-ABN-XX dup(21)(q11.2q22.3)
aCGH-XX +21
aCGH-XY +21
aCGH-XY dup(21)
aCGH-XY dup(21)(p11.2q22.3)
PCR +21
PCR:+21
PCR:47,XX,+21
PCR-XX +21
PCR-XX:+21

Faglige kommentarer:

Nationalt er detektionsraten af Downs syndrom ved 1. trimester risikovurderingen steget lidt fra 86% i 2014 til 89% i 2015 (audit data). 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 1 ud af de 5 regioner, dette resultat er dog indenfor den statistiske usikkerhed. Vi er opmærksomme på, at der tilsvarende over de sidste 2 år er sket et fald i screenpositiv raten (indikator 2). Der er generelt enighed om, at vi i Danmark ønsker en høj detektionsrate. Vi har derfor diskuteret, hvorledes vi kan optimere screeningsperformance f.eks ved øget lokal opmærksomhed på de biokemiske markører og deres medianer, og ved øget fokus på sonografernes nakkefoldsmålninger. Normalfordelingen af NF målene i DK ligger forskudt mod venstre, således at vi måler mindre end forventet ud fra den publicerede fordeling.

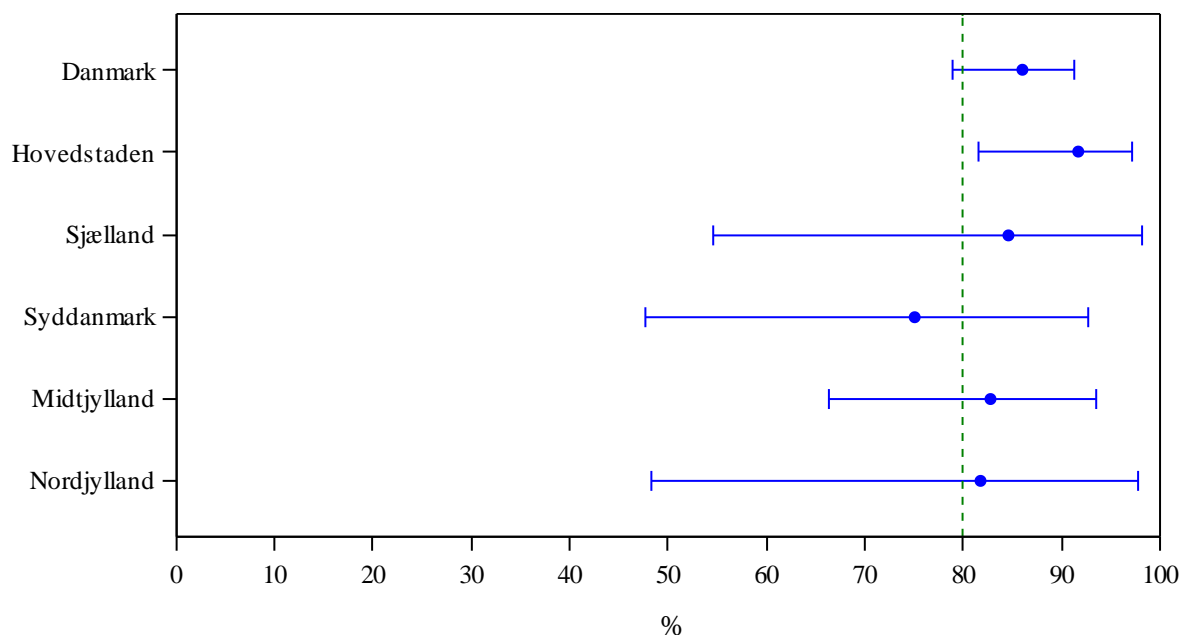
Vi har også i 2015 opgjort standarden på nationalt niveau og regionalt niveau. Som i de tidligere årsrapporter har vi ikke offentliggjort detektionsraten per afdeling, idet tallene vil være behæftet med stor usikkerhed, fordi antallet af fostre/børn med Downs syndrom på hver enkelt afdeling er lille.

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 Downs syndrom.

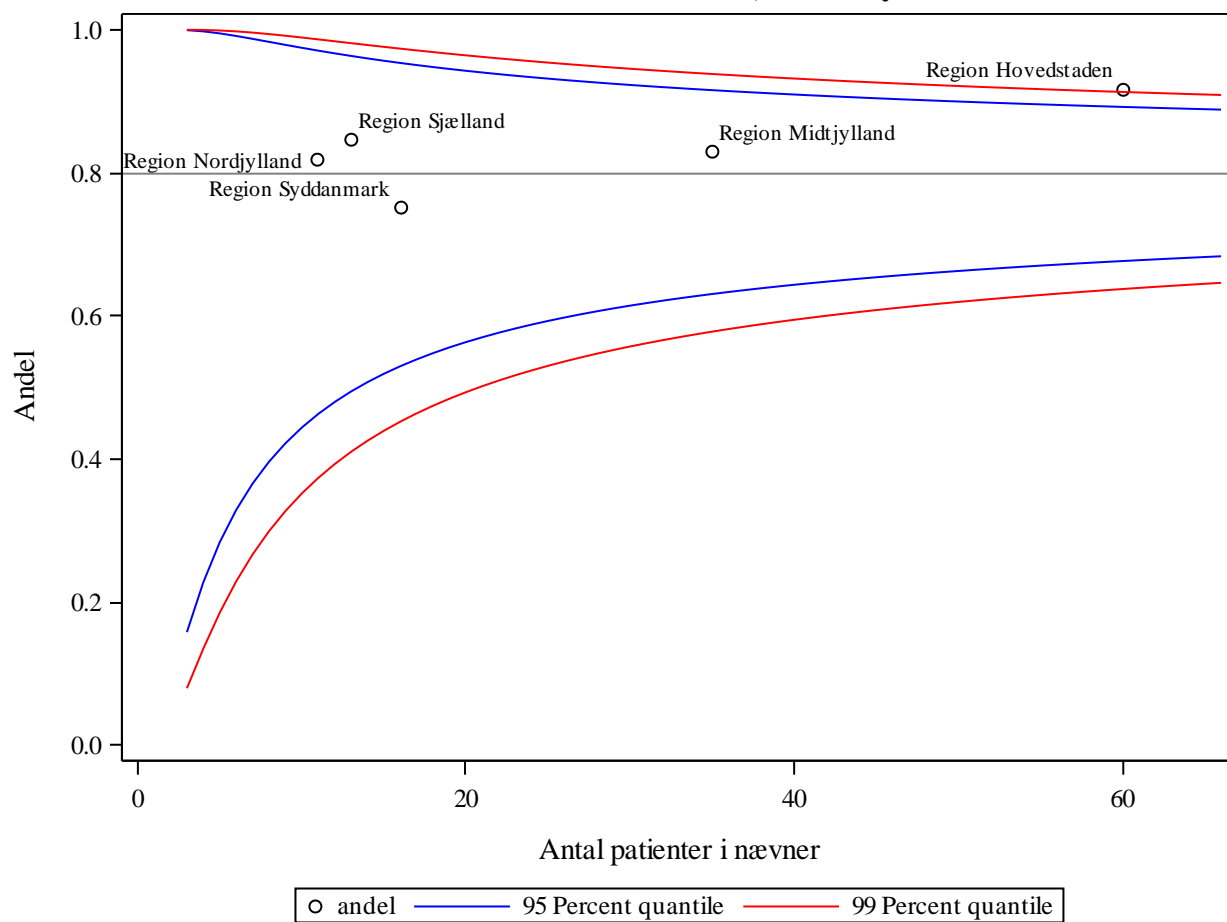
Omlægningen af populationsafgrænsning, fra kalenderåret for nakkefoldsskanningen til kalenderåret for forventet terminen har medført, at detektionsraten er mere robust end i tidligere årsrapporter, da langt færre tilfælde af kromosomsygdom vil være udiagnosticerede i data til denne årsrapport.



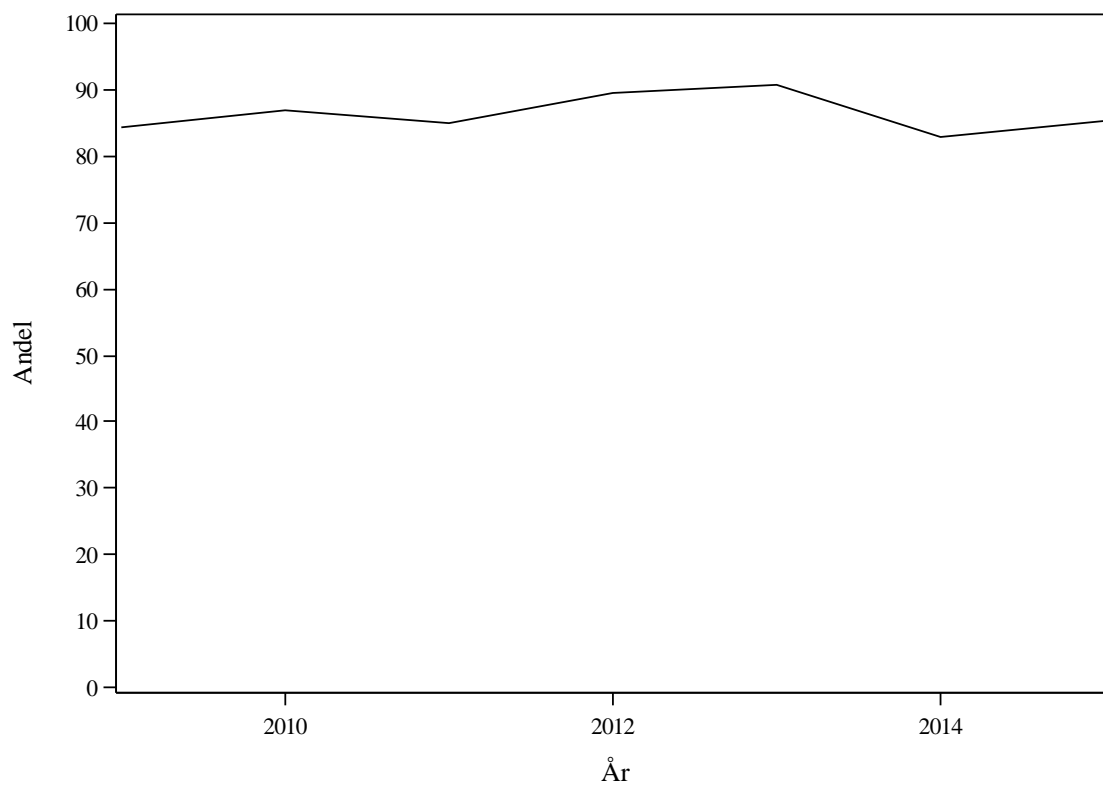
Kontrolldiagram indikator 3, regioner:



Funnel plot indikator 3, regioner:



Trend for indikator 3, 2009-2015:



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

Indikator 4a: Gravide, der får foretaget moderkageprøve (CVS) indgår i opgørelsen. Gravide, der aborterer spontant eller som følge af proceduren indgår i tælleren.

4a: Komplikationer efter CVS				Aktuelle år		Tidligere år	
	Std. <3.5% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	1.1.-31.12.2015 Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	ja	20 / 2216	0 (0)	0,9	(0,6-1,4)	0,9	0,9
Hovedstaden	ja	14 / 871	0 (0)	1,6	(0,9-2,7)	0,8	0,9
Sjælland	ja	# / #	0 (0)	#		1,1	1,7
Syddanmark	ja	# / #	0 (0)	#		0,6	1,2
Midtjylland	ja	3 / 561	0 (0)	0,5	(0,1-1,6)	1,2	0,3
Nordjylland	ja	0 / 84	0 (0)	0,0	(0,0-4,3)	1,2	0,9

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	55.321	Ikke foretaget moderkageprøve

Indikator 4b: Gravide, der får foretaget fostervandsprøve (AC) indgår i opgørelsen. Gravide, der aborterer spontant eller som følge af proceduren indgår i tælleren.

4b: Komplikationer efter AC				Aktuelle år		Tidligere år	
	Std. <2.5% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	1.1.-31.12.2015 Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	ja	19 / 862	0 (0)	2,2	(1,3-3,4)	1,0	1,4
Hovedstaden	ja	5 / 480	0 (0)	1,0	(0,3-2,4)	0,8	1,3
Sjælland	ja	0 / 48	0 (0)	0,0	(0,0-7,4)	0,0	0,0
Syddanmark	ja	# / #	0 (0)	#		0,8	0,9
Midtjylland	nej	12 / 192	0 (0)	6,3	(3-11)	2,3	2,3
Nordjylland	ja	0 / 21	0 (0)	0,0	(0-16)	0,0	1,5

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	56.675	Ikke foretaget fostervandsprøve

2015 audit resultater – sammenlignet med databasens resultater

Indikator 4a og 4b: 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 hvori alle har gennemgået audit – nogle har dog også gennemgået nævneren.

4a/b. Audit 2015	Std. opfyldt efter audit 4a/b	Tæller 4a/4b database	Audit 4a	Audit 4b	Andel 4a/4b database 2015	Andel audit 4a 2015	Andel audit 4b 2015	Antal CSV	Antal AC
Danmark	ja/ja	20/19	19	9	0,9/2,2	0,8	0,7	2253	854
Hovedstaden	ja/ja	14/5	12	4	1,6/1,0	1,4	0,8	871	480
Sjælland	ja/ja	#/0	#	0	#/0,0	#	0,0	#	48
Syddanmark	ja/ja	##	3	#	##	0,5	#	#	#
Midtjylland	ja/ja	3/12	3	3	0,5/6,3	0,5	0,5	564	196
Nordjylland	ja/ja	0/0	0	0	0,0/0,0	0,0	0,0	84	21



Epidemiologiske kommentarer:

Andelen af gravide, der aborterer spontant eller som følge af hhv. CVS og AC i 2015 er 0,9% og 2,2% (hhv. 0,8% og 0,7% efter audit) på landsplan, hvilket opfylder standarden. Andelen, der aborterer spontant som følge af CVS (4a) er uændret i forhold til tidligere år, og der ses ingen forskel på regionsniveau. Derimod er andelen, der aborterer spontant som følge af AC (4b), steget i år, og der ses regionale forskelle i andelen hvor Region Midtjylland ligger signifikant over standarden.

På baggrund af audit 2015, ses at andelen, der aborterer spontant eller som følge af AC, er lavere i praksis, nemlig på 0,7%. Dette skyldes en uhensigtsmæssig registreringspraksis - se faglige kommentarer.

Faglige kommentarer:

0,8% af kvinderne, der fik foretaget CVS i 2015 og 0,7% af kvinderne, der fik foretaget AC i 2015 (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 2015. 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.

Som i de tidligere år viste audit af data, at abortraten er lavere ved AC end det, der er registreret i databasen (0,7% vs 2,2%). 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 administrativt først flere dage efter, at der er foretaget AC, selvom dette var indikationen for AC. Denne fejl skyldes altså en uhensigtsmæssig diagnose-registreringspraksis.

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 risikoestimer 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 nakkefoldsskanningen. 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 vedvarende snak om, hvorledes man alternativt kan opgøre komplikationer og utilsigtede forhold i forbindelse med invasiv prøvetagning. Til det årlige første trimester møde i december 2016 blev man enige om lokalt at registrere antal indstik, antal aspirationer, mængden af udtaget væv og antallet af invasive procedurer uden resultat mhp. evt. i fremtiden at bruge disse tal som kvalitetsmål.

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.

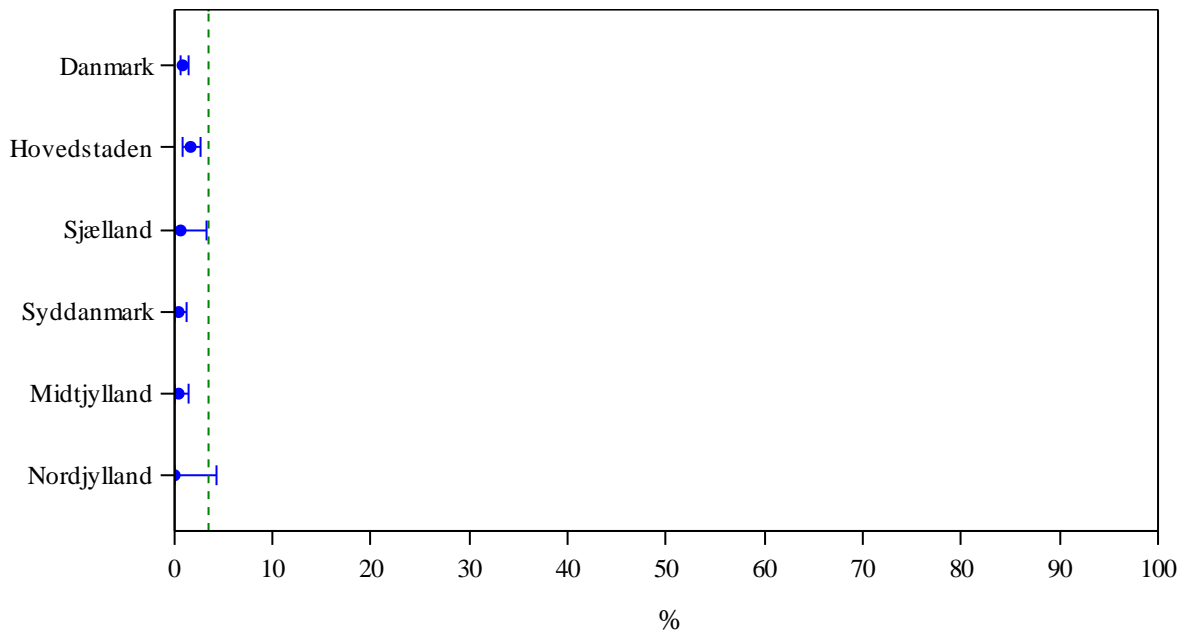
⁴ Wulff *et al.* The risk of fetal loss associated with invasive testing following combined first trimester risk screening for Down Syndrome – a national cohort of 147987 singleton pregnancies. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2016; 47(1):38-44.



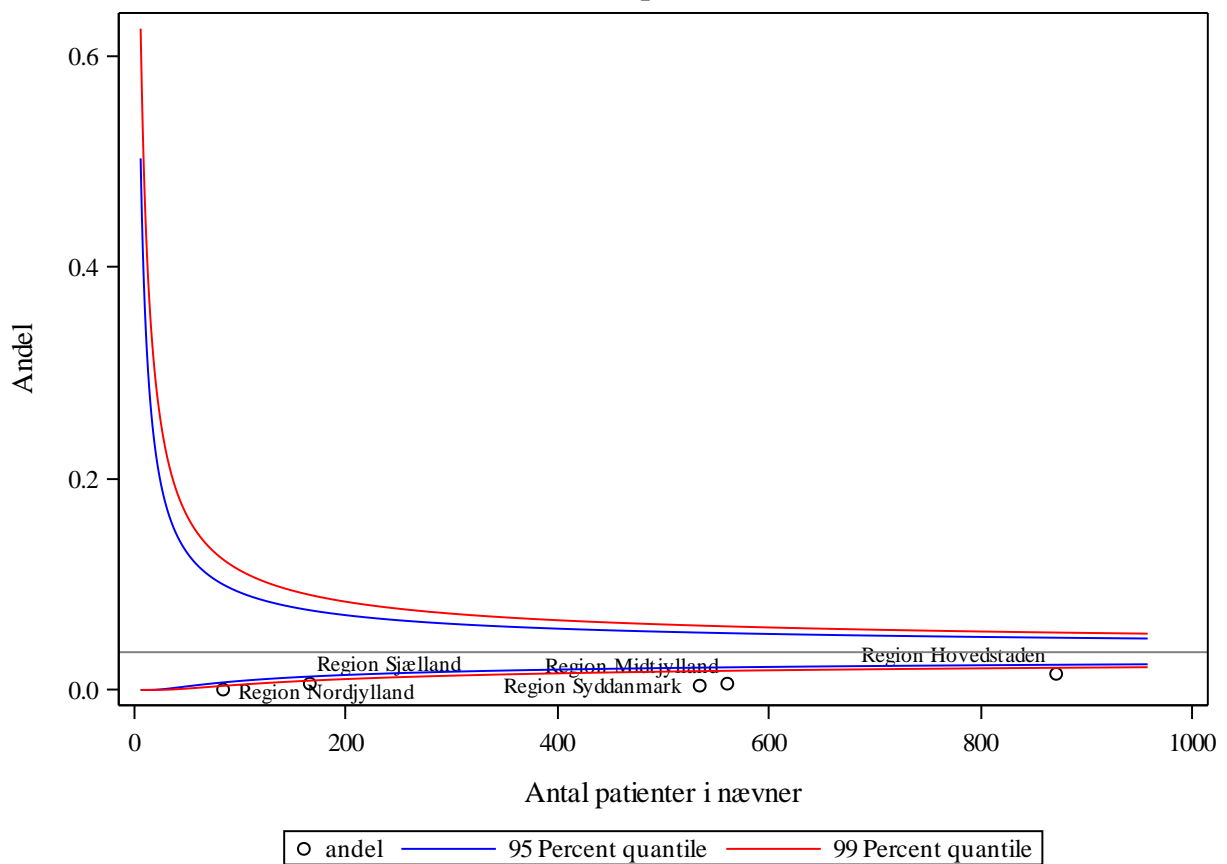
FØTO-databasen indeholder kun data for invasive prøver, såfremt kvinden har fået foretaget en nakkefoldsskanning eller gennemskanning. Derfor viser figuren ikke det totale antal invasive prøver foretaget i Danmark i 2015. Der er ganske få kvinder, der har fået foretaget en invasiv prøve, som ikke har et registreret outcome i databasen. Disse er forsøgt fulgt op, og man har fundet, at det hovedsageligt drejer sig om fejl-registreringer 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 udkomme i databasen er fratrukket antallet af prøver, således at det kun er prøver med kendt outcome, der indgår i beregningen.



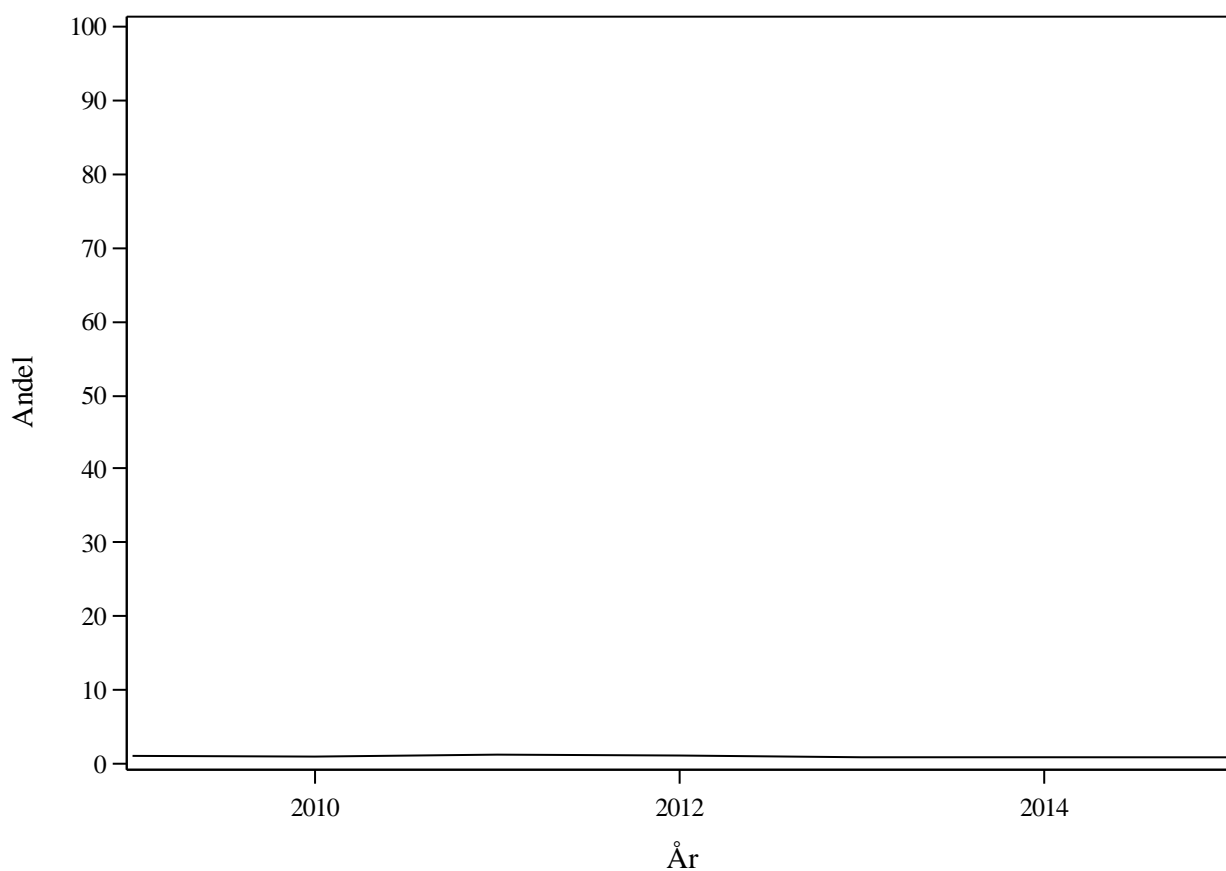
Kontrolldiagram indikator 4a, regioner:



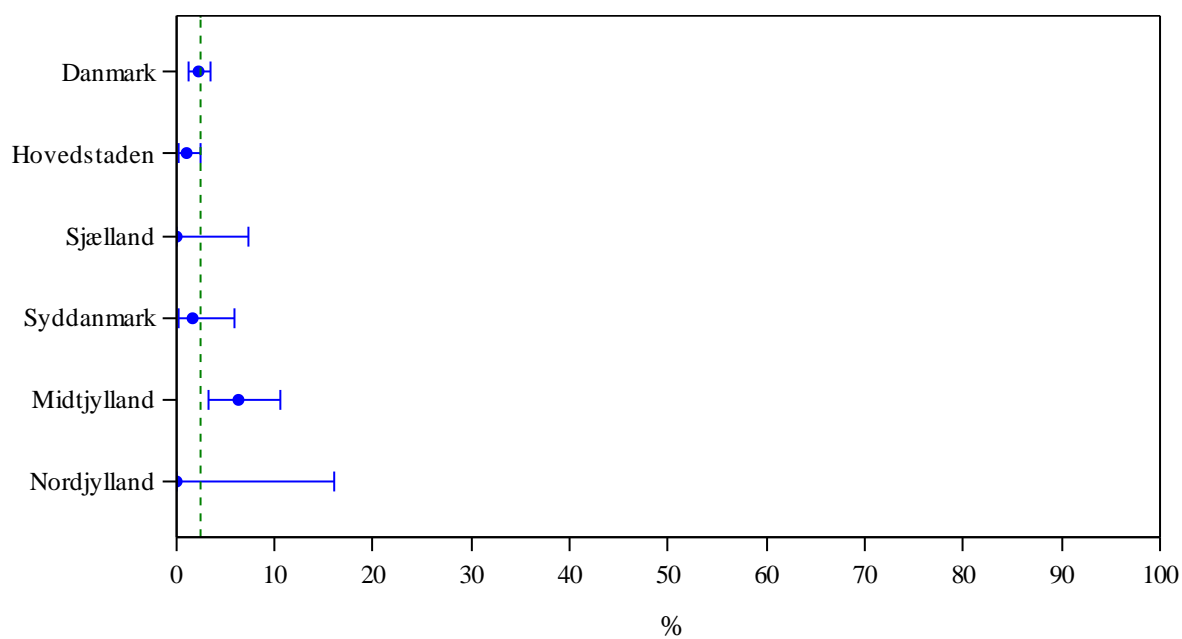
Funnel plot indikator 4a, regioner:



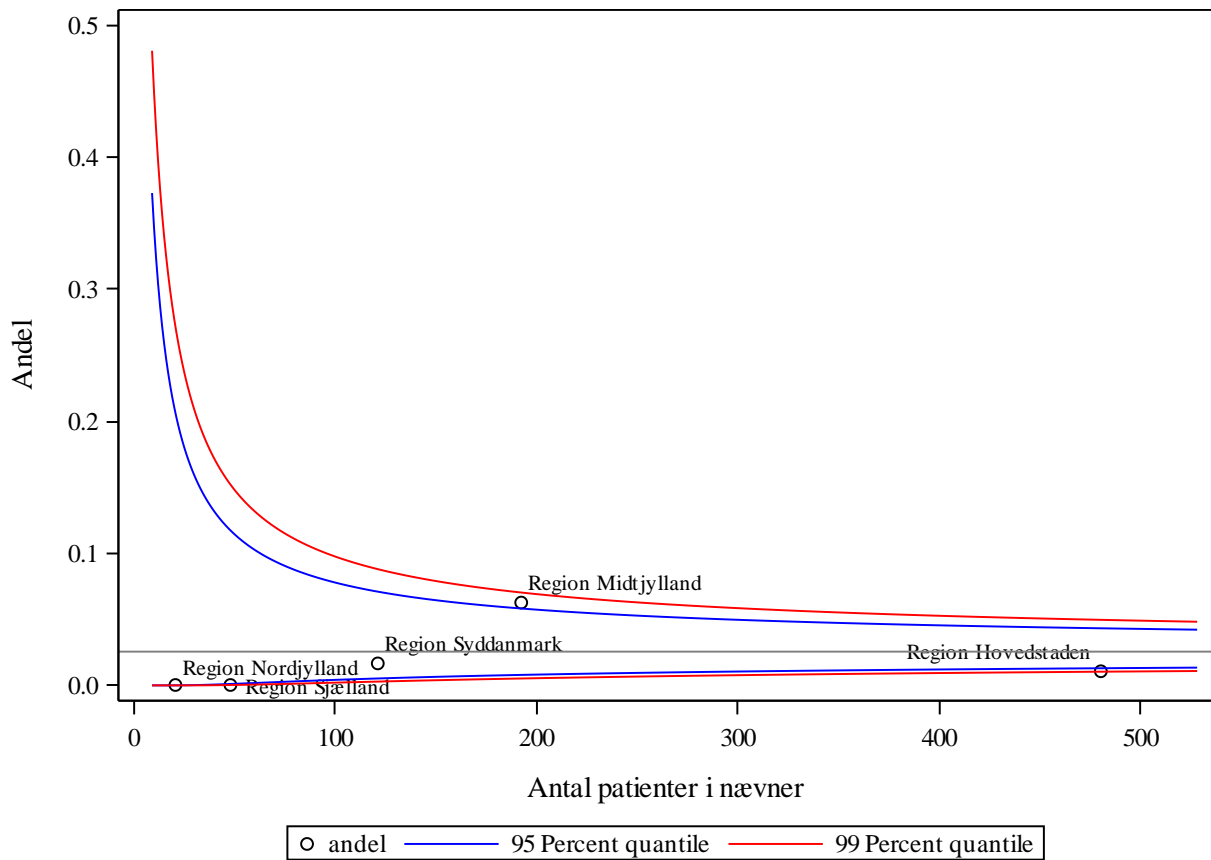
Trend for indikator 4a, 2009-2015:



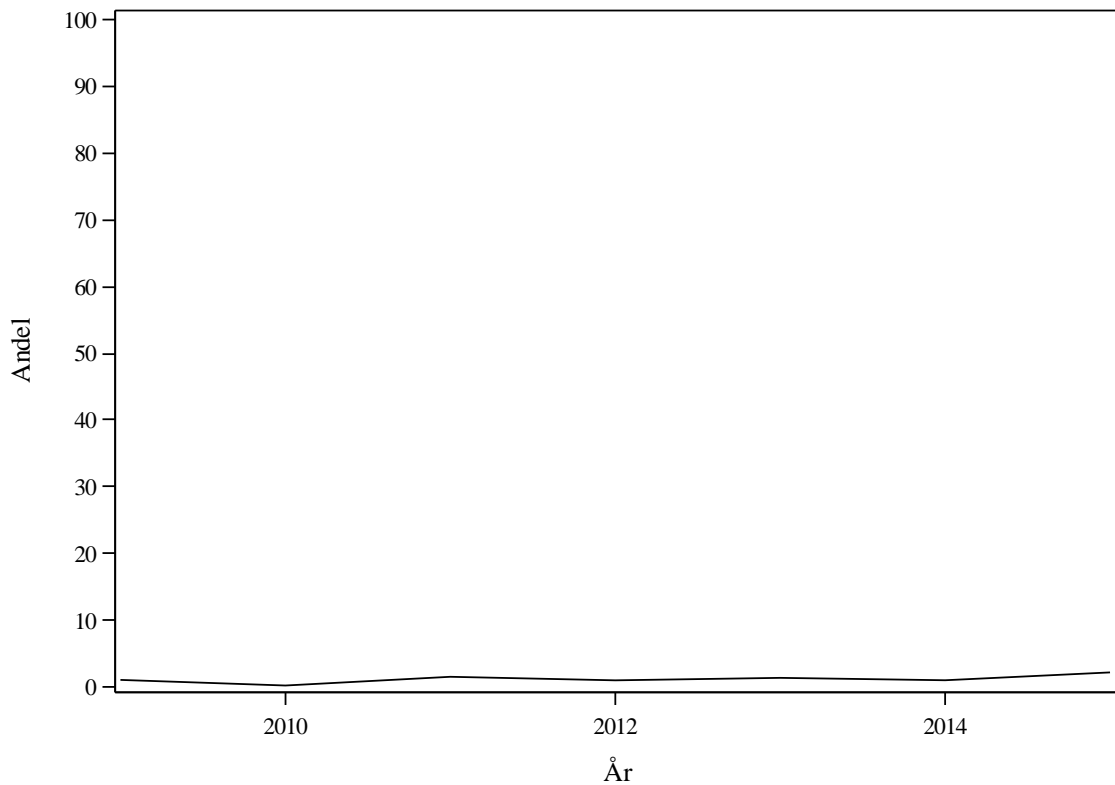
Kontrolldiagram indikator 4b, regioner:



Funnel plot indikator 4b, regioner:



Trend for indikator 4b, 2009-2015:



Indikator 5: Andel af gravide der får lavet gennemskanning

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

5: Gennemskanning	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	ja	54070 / 57151	0 (0)	94,6	(94-95)	94,6	94,7
Hovedstaden	ja	19786 / 20931	0 (0)	94,5	(94-95)	94,5	95,0
Sjælland	ja	5987 / 6583	0 (0)	91,0	(90-92)	91,2	90,5
Syddanmark	ja	10380 / 10876	0 (0)	95,4	(95-96)	95,2	94,7
Midtjylland	ja	13136 / 13688	0 (0)	96,0	(96-96)	96,2	96,3
Nordjylland	ja	4781 / 5073	0 (0)	94,2	(94-95)	93,6	94,7

	Antal	Årsag
Eksklusion	386	Mere end én registrering

Epidemiologiske kommentarer:

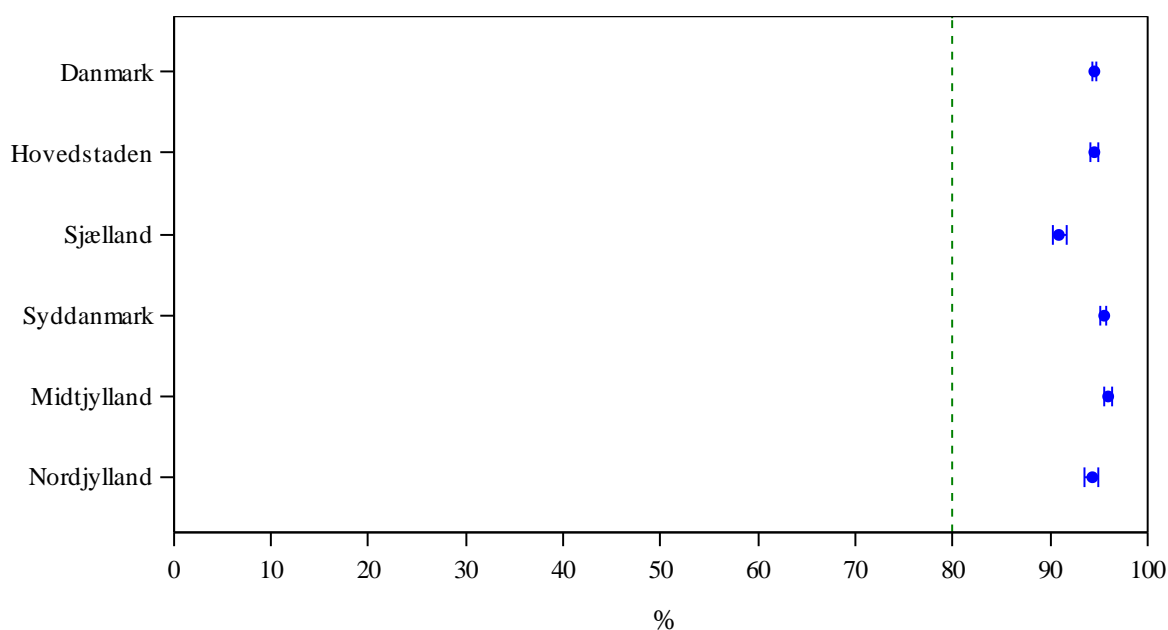
94,6% af de kvinder, der har været gravide i 2015, har fået foretaget en gennemskanning, hvilket er uændret i forhold til de sidste to år. Alle regioner opfylder standarden.

Faglige kommentarer

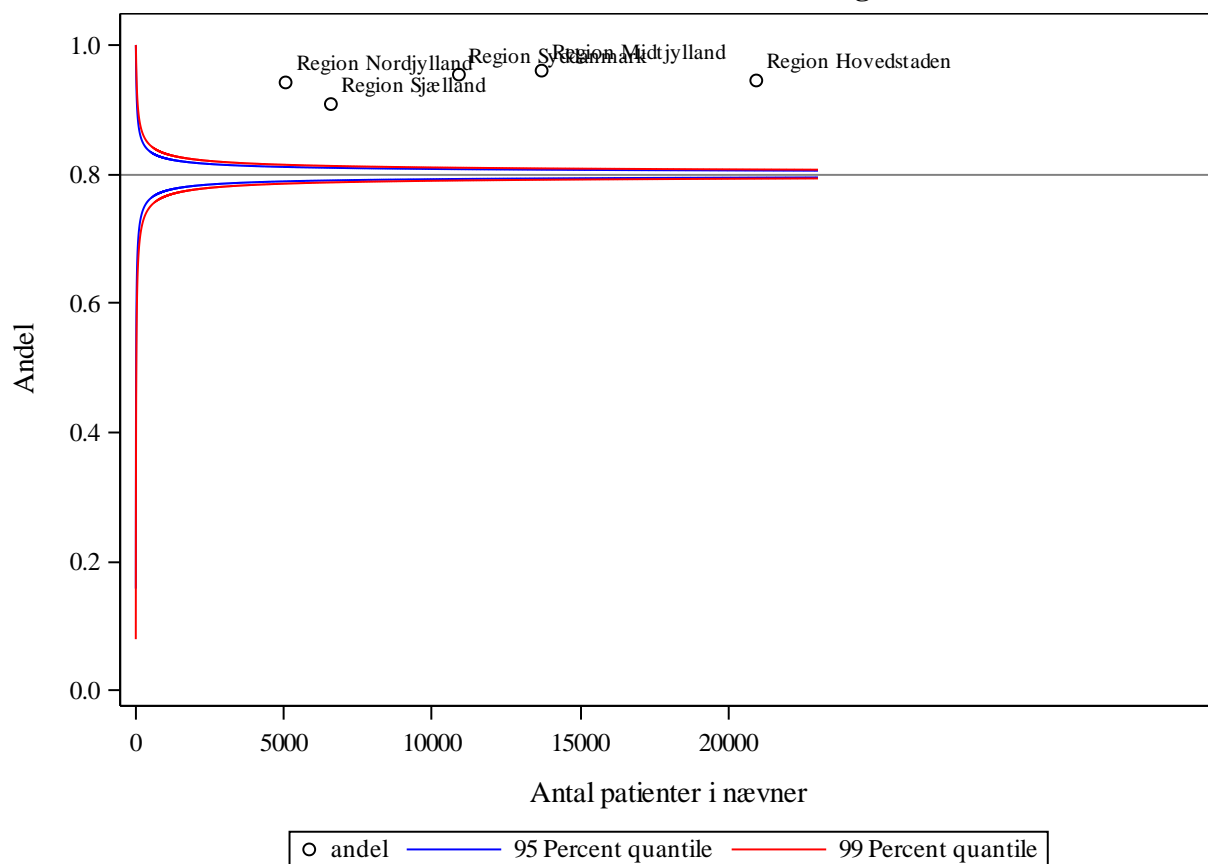
Resultatet bekræfter, at der blandt de gravide uændret er meget stor tilslutning til tilbuddet om gennemskanning. Kun en enkelt afdeling synes ikke at opfylde indikatoren, men dette skyldes formentlig registreringspraksis, eller særlige effekter af patientmigration mellem afdelingerne. Der pågår aktuelt udredningsarbejde omkring årsagerne til dette.

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.

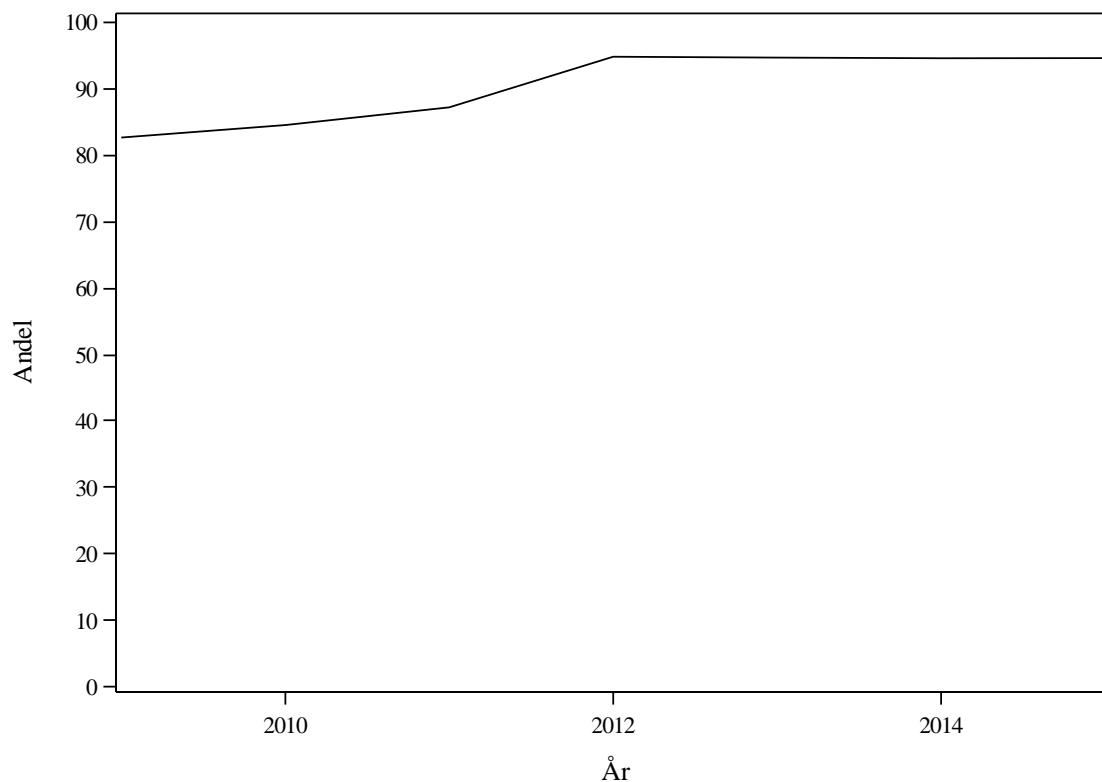
Kontrolldiagram indikator 5, regioner:



Funnel plot indikator 5, regioner:



Trend for indikator 5, 2009-2015:



Indikator 6: Antal gennemskninger - per afdeling (1000/afdeling)

6: Volumen, gennemskanning		Std. 1000/afd. opfyldt/år	2015	2014	2013
Danmark		Ja	54070	52628	51509
Hovedstaden		Ja	19786	19501	18824
Sjælland		Ja	5987	5724	5560
Syddanmark		Ja	10380	10180	10130
Midtjylland		Ja	13136	12713	12563
Nordjylland		Ja	4781	4510	4432
Hovedstaden		Ja	19786	19501	18824
Herlev Hospital		Ja	4578	4287	4043
Nordsjællands Hospital		Ja	3039	2642	2405
Hvidovre Hospital		Ja	6917	6844	6340
Rigshospitalet		Ja	5252	5728	6036
Sjælland		Ja	5987	5724	5560
Holbæk Sygehus		Ja	1169	1167	1178
Næstved Sygehus		Ja	2523	2367	2321
Sjællands Universitetshospital, Roskilde		Ja	2295	2190	2061
Syddanmark		Ja	10380	10180	10130
Sydvestjysk Sygehus		Ja	1751	1700	1699
Sygehus Lillebælt		Ja	2918	2864	2789
Odense Universitetshospital		Ja	4262	4070	4048
Sygehus Sønderjylland		Ja	1449	1546	1594
Midtjylland		Ja	13136	12713	12563
Aarhus Universitetshospital		Ja	4854	4535	4682
Regionshospitalet Herning		Ja	2584	2519	2534
Hospitalsenheden Horsens		Ja	1920	1880	1630
Regionshospitalet Randers		Ja	1762	1713	1634
Regionshospitalet Viborg		Ja	2016	2066	2083
Nordjylland		Ja	4781	4510	4432
Regionshospital Nordjylland		Ja	4781	4510	4432

	Antal	Årsag
Eksklusion	386	Mere end én registrering
	3081	Ikke foretaget gennemskanning

Epidemiologiske kommentarer:

Der er i 2015 foretaget 54.070 gennemskninger på landsplan. Dette er en stigning i forhold til de forrige år, og skyldes ligeledes at antal fødsler er steget tilsvarende. Antallet af gennemskninger per afdeling/år varierer fra 1169 til 6917. Alle afdelinger opfylder dermed standarden på mindst 1000 skninger per afdeling/år.

Faglige kommentarer:

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



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		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	ja	18 / 20	0 (0)	90,0	(68-99)	77,8	76,7
Hovedstaden	ja	6 / 6	0 (0)	100,0	(54-100)	100,0	88,9
Sjælland	ja	5 / 5	0 (0)	100,0	(48-100)	100,0	66,7
Syddanmark	ja	# / #	0 (0)	#		100,0	60,0
Midtjylland	ja	6 / 8	0 (0)	75,0	(35-97)	60,0	87,5
Nordjylland		0 / 0	0 (0)				50,0

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

Anencefali: 2015 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 2015	Std. 50% opfyldt efter audit	Tæller/nævner database	Tæller audit	Nævner audit	Andel database 2015	Andel audit 2015
Danmark	ja	18/20	24	24	90,0	100,0
Hovedstaden	ja	6/6	7	7	100,0	100,0
Sjælland	ja	5/5	5	5	100,0	100,0
Syddanmark	ja	#/#	3	3	#	100,0
Midtjylland	ja	6/8	7	7	75,0	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.-31.12.2015 Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	nej	40 / 63	0 (0)	63,5	(50-75)	67,2	78,1
Hovedstaden	nej	17 / 24	0 (0)	70,8	(49-87)	52,9	85,0
Sjælland	nej	5 / 8	0 (0)	62,5	(24-91)	40,0	58,3
Syddanmark	nej	5 / 9	0 (0)	55,6	(21-86)	73,7	81,3
Midtjylland	nej	11 / 18	0 (0)	61,1	(36-83)	76,5	77,8
Nordjylland	nej	# / #	0 (0)	#		83,3	85,7

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

Neuralrørsdefekter (inkl. anencefali): 2015 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 2015	Std. 90% opfyldt efter audit	Tæller/nævner database	Tæller audit	Nævner audit	Andel database 2015	Andel audit 2015
Danmark	ja	40/63	49	49	63,5	100,0
Hovedstaden	ja	17/24	18	18	70,8	100,0
Sjælland	ja	5/8	7	7	62,5	100,0
Syddanmark	ja	5/9	9	9	55,6	100,0
Midtjylland	ja	11/18	11	11	61,1	100,0
Nordjylland	ja	##	4	4	#	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).

7c: Detektionsrate, bugvægsdefekter

	Std. 50% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2015		Tidligere år	
				Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	ja	40 / 56	0 (0)	71,4	(58-83)	70,4	73,6
Hovedstaden	ja	15 / 19	0 (0)	79,0	(54-94)	65,2	66,7
Sjælland	ja	7 / 12	0 (0)	58,3	(28-85)	100,0	85,7
Syddanmark	ja	13 / 18	0 (0)	72,2	(47-90)	61,1	80,0
Midtjylland	ja	3 / 5	0 (0)	60,0	(15-95)	100,0	66,7
Nordjylland	ja	# / #	0 (0)	#		50,0	100,0

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

Bugvægsdefekter: 2015 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 2015	Std. 50% opfyldt efter audit	Tæller/nævner database	Tæller audit	Nævner audit	Andel database 2015	Andel audit 2015
Danmark	ja	40/56	43	48	71,4	89,6
Hovedstaden	ja	15/19	9	10	79,0	90,0
Sjælland	ja	7/12	11	14	58,3	78,6
Syddanmark	ja	13/18	12	13	72,2	92,3
Midtjylland	ja	3/5	7	7	60,0	100,0
Nordjylland	ja	#/#	4	4	#	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 22 (GA ≤ 154 dage).

7d: Detektionsrate, bugvægsdefekter	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	nej	45 / 56	0 (0)	80,4	(68-90)	79,6	88,7
Hovedstaden	nej	17 / 19	0 (0)	89,5	(67-99)	69,6	81,0
Sjælland	nej	9 / 12	0 (0)	75,0	(43-95)	100,0	100,0
Syddanmark	nej	13 / 18	0 (0)	72,2	(47-90)	83,3	90,0
Midtjylland	nej	4 / 5	0 (0)	80,0	(28-99)	100,0	91,7
Nordjylland	ja	# / #	0 (0)	#		50,0	100,0

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

Bugvægsdefekter: 2015 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 2015	Std. 90% opfyldt efter audit	Tæller/nævner database	Tæller audit	Nævner audit	Andel database 2015	Andel audit 2015
Danmark	ja	45/56	46	48	80,4	95,8
Hovedstaden	ja	17/19	9	10	89,5	90,0
Sjælland	ja	9/12	13	14	75,0	92,9
Syddanmark	ja	13/18	13	13	72,2	100,0
Midtjylland	ja	4/5	7	7	80,0	100,0
Nordjylland	ja	##	4	4	#	100,0

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 før 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 90,0% i indeværende periode. Standarden er opfyldt på landsplan og regionalt, og er noget højere end de foregående to år. Sidste år var antallet af fostre med anencefali meget lavt (9 fostre), hvor der i år er nogle flere (20 fostre), men stadig lavere end tidligere år (hhv. 28 og 30 fostre i 2012 og 2013). Der ses ingen signifikant variation på regionsniveau. I forbindelse med audit er der fundet yderligere 4 fostre med anencefali, således at antallet er 24 i alt. Af disse 24 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 63,5% i indeværende periode. Denne andel ligger derved langt under standarden på 90%, og er i øvrigt et fald i forhold til tidligere år. Tre ud af fem regioner ligger statistisk signifikant under standarden. Under audit viser det sig at der er en del færre tilfælde af neuralrørsdefekter end registreret i databasen og den korrigerede andel er derfor helt oppe på 100,0%, hvilket opfylder standarden på landsplan.

7c: Resultater udelukkende baseret på databasen viser at andel af fostre med bugvægsdefekt, der påvises før uge 18, på landsplan er 71,4% 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 lidt færre bugvægsdefekter end registreret i databasen og alle regioner opfylder her standarden.

7d: Resultater udelukkende baseret på databasen viser at andel af fostre med bugvægsdefekt, der påvises før uge 22, på landsplan er 80,4% i indeværende periode og ligger derved under standarden på 90%. Fire



ud af fem regioner ligger under standarden, men dog inden for den statistiske usikkerhed. Resultater baseret på audit viser at alle regioner opfylder målet.

Faglige kommentarer:

7: Neuralrørsdefekt (NTD):

Der er i 2015 registreret i alt 49 fostre/børn med neuralrørsdefekter i databasen.

Prævalensen kan derfor angives til 49 neuralrørsdefekter/57.151 fødte børn svarende til 8,6 per 10.000 fødsler. Prævalensen af neuralrørsdefekter samlet set er på EUROCATs hjemmeside opgivet til 9,0 per 10.000 fødsler (<http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables>).

Prævalensen af misdannelser i forskellige lande har historisk været vanskelige at sammenligne, da nogle opgiver prævalensen alene af børn født med misdannelser, mens andre lande – som Danmark - medtager de prænatalt diagnosticerede, hvor graviditeten blev afbrudt, i beregningerne. Tilbuddet om screening i graviditeten har historisk været forskelligt i de europæiske lande, hvorfor antallet i den prænatalt diagnosticerede gruppe tilsvarende har varieret.

EUROCAT's nyeste prævalenstal (fra 2014) inkluderer som noget nyt – og som de danske tal – nu også prænatalt diagnosticerede cases, og cases der bliver aborterede, hvorfor denne prævalens er højere end i de foregående år. De fleste europæiske lande tilbyder nu 2. Trimester misdannelsesscreening til alle gravide.

Derfor er det ikke overtraskende at der i år er bedre overensstemmelse mellem den samlede prævalens af NDT opgivet af EUROCAT, og data fra FØTO-databasen.

7a: Indikatorstandard: > 50% af fostre med anencefali diagnosticeres før gestationsuge 18. Detektionsraten baseret udelukkende på tal fra databasen er i 2015 90% (18 af 20 diagnosticeret prænatalt). Ved audit er der fundet yderligere 4 fostre med anencefali, samtlige 24 cases er fundet før uge 18, og resulterer således i en detektionsrate på 100%.

Indikatorstandard er dermed opfyldt på alle niveauer.

Sidste år fandt vi kun i alt 9 cases af anencefali (mod hhv 30 og 28 i 2013 og 2012), og vurderede i lyset af uændret svangreprofylakse at der mest sandsynligt var tale om en tilfældig variation.

Prævalensen af anencefali i Danmark i 2015 er 24/57.151 fødte børn svarende til 1,7 per 10.000 fødsler.

Prævalensen af "Anencephalus and similier" er nu opgivet på EUROCATs hjemmeside, og angives til 3,3 per 10.000 fødsler (<http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables>), og dermed markant højere end de danske tal, også sammenlignet med tidligere år.

Denne forskel kan ikke umiddelbart forklares, da EUROCAT og FØTO anvender samme ICD10 koder for denne misdannelse: DQ00* (<http://www.eurocat-network.eu/newprevdata/appendices.cgi>). Det kan ikke udelukkes at enkelte tilfælde af anencefali registreres korrekt mht. diagnosekode, men ikke mht. procedurekoden nakkefoldskanning og dermed ikke kommer med over i FØTO-databasen. Det indskræpes afdelingerne at gravide der kommer til nakkefoldskanning får denne procedurekode også selv om fosteret har anencefali og en regelret nakkefoldskanning ikke kan udføres.

7b: Indikatorstandard: > 90% med NTD diagnosticeres i 1. eller 2. trimester af graviditeten (før uge 22). Baseret på FØTO-databasen, er detektionsraten i 2015 til 63,5% (40 cases ud af 63 er diagnosticeret prænatalt). Ved audit er 100% (49/49) diagnosticeret før uge 22.

Indikatorstandard er dermed opfyldt på alle niveauer, et meget tilfredsstillende resultat vedr. denne alvorlige misdannelse.

7: Bugvægsdefekter

Der er i 2015 registreret 56 cases (48 ved audit) med bugvægsdefekter i FØTO-databasen. Dette svarer til 9,8 (8,4 ved anvendelse af audit-data) per 10.000 fødsler. Prævalensen af bugvægsdefekter i EUROCAT er i 2010-2014 angivet til 5,5 per 10.000 fødsler (<http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables>).

Dermed er prævalensen i Danmark fortsat en del højere end angivet af EUROCAT, og dette ser ud til at være konstant, eller med stigende tendens, idet det samlede antal bugvægsdefekter i Danmark de foregående år har været 35-40/år.

Om dette skyldes en reelt højere prævalens i Danmark, eller skyldes bedre registrering/diagnostik vides endnu ikke. Men man har også i andre lande/regioner rapporteret en stigning i prævalensen af bugvægsdefekter, primært Gastroschisis. Det gælder så forskellige områder som f.eks Grønland, hvor man over en



16 årig periode har set en 4-dobling af prævalensen (<http://www.nunamed.org/wp-content/uploads/Program-NUNAMED-2016.pdf>), og USA, hvor man over en 18 årig periode har observeret en fordobling af prævalensen (<https://www.cdc.gov/media/releases/2016/p0121-birth-defect.html>), hidtil uden oplagte biologiske eller epidemiologiske forklaringer.

7c: Indikatorstandard: > 50% med bugvægsdefekt diagnosticeres før uge 18. Standarden er opfyldt, idet 71,4% (40 ud af 56) blev diagnosticeret tidligt prænatalt – audit viste et lavere antal bugvægsdefekter, og dermed at 89,6% (43 ud af 48) blev diagnosticeret før uge 18. Dermed er indikatoren opfyldt på alle niveauer, et meget tilfredsstillende resultat.

7d: Indikatorstandard: > 90% med bugvægsdefekt diagnosticeres før uge 22. Standarden er ikke opfyldt ved anvendelse af de ukorrigerede databasetal, idet 80,4% (45 ud af 56) blev diagnosticeret inden uge 22, men audit viste som anført et lavere reelt antal bugvægsdefekter, og en dektionsrate inden uge 22 på 95,8% (46 af 48). Dermed er indikatoren opfyldt på alle niveauer, hvilket er et meget tilfredsstillende resultat.

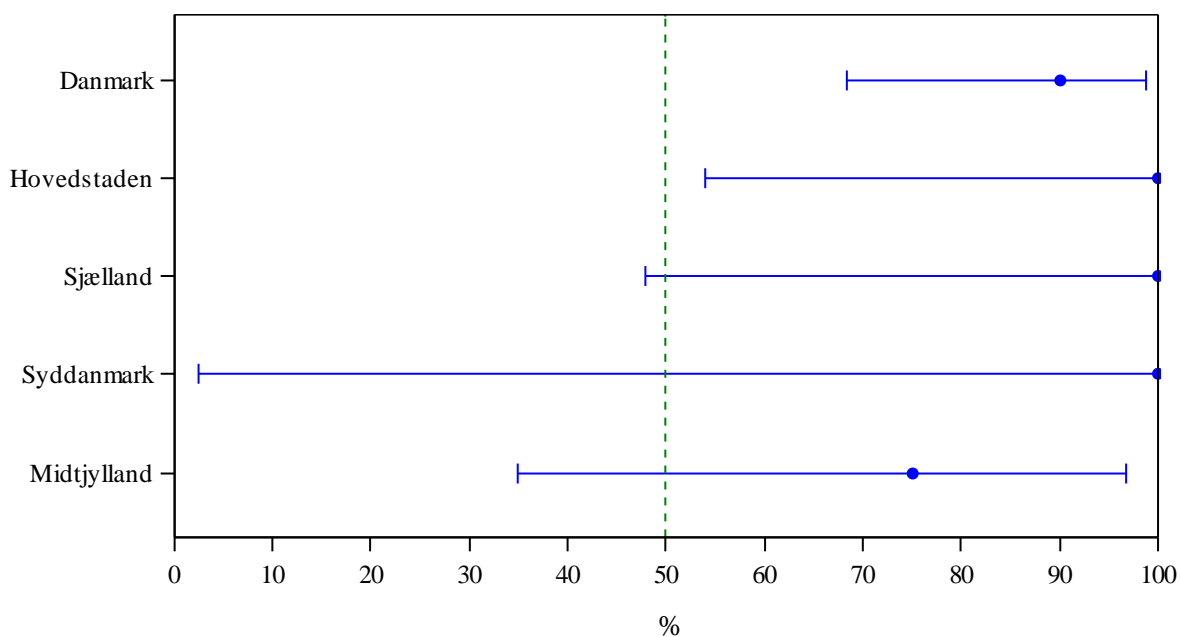
Det er ud fra resultaterne af lokal audit af egne data også i 2015 klart, at det af hensyn til datakvaliteten er nødvendigt at fortsætte med denne praksis – se også separat afsnit vedr. datakvalitet senere. Den i dette afsnit nævnte indsats består, dels i overførsel af en forbedret prænatal registrering fra Astraia, dels i en dialog med Dansk Pædiatrisk Selskab om kodepraksis- og kvalitet i kodningen af børn, mistænkt for neuralrørsdefekt.

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, både på lokalt, regionalt og nationalt niveau. 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 uændret af stor betydning.

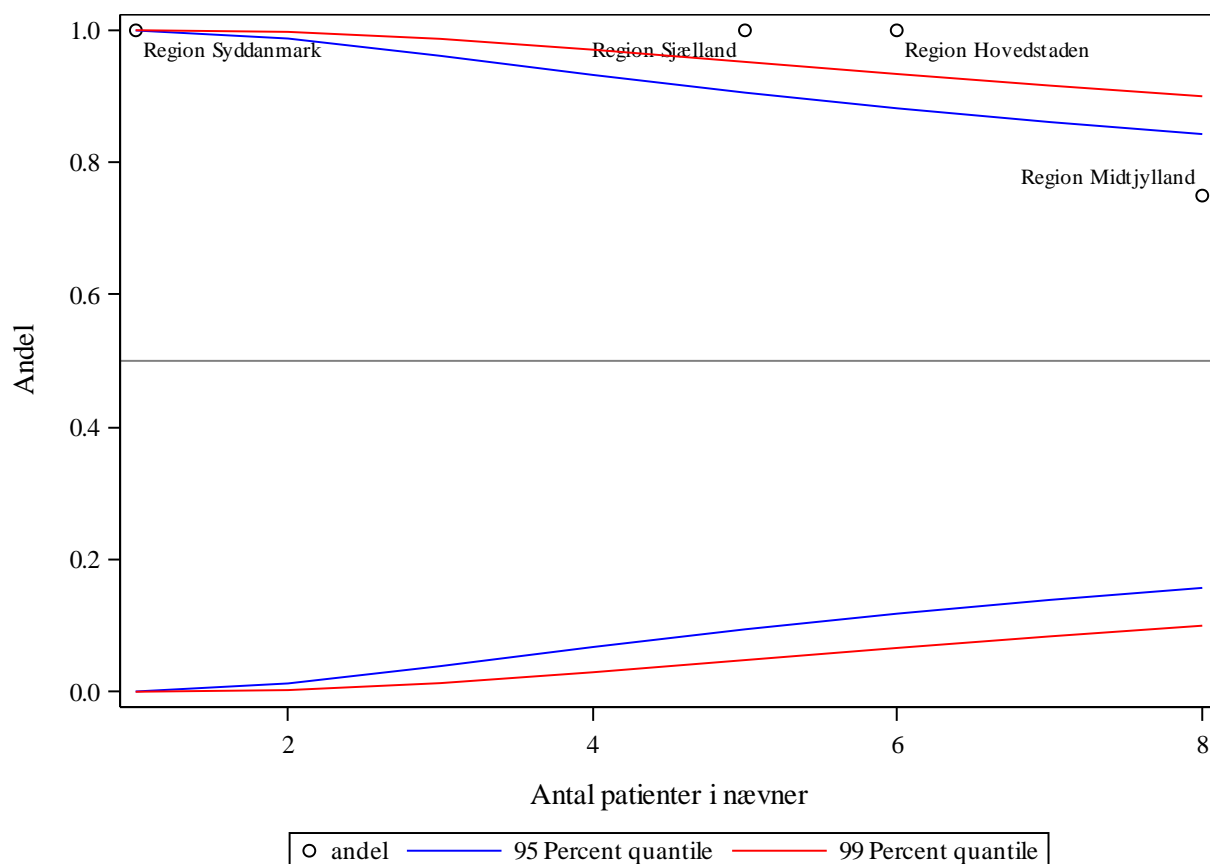
Det vil derfor fortsat være berettiget med en betydelig indsats for at overvåge og sikre kvaliteten af den prænatale screening i Danmark, og med data af høj kvalitet vil FØTO-databasen have et meget stort potentiale som et nationalt misdannelsesregister.



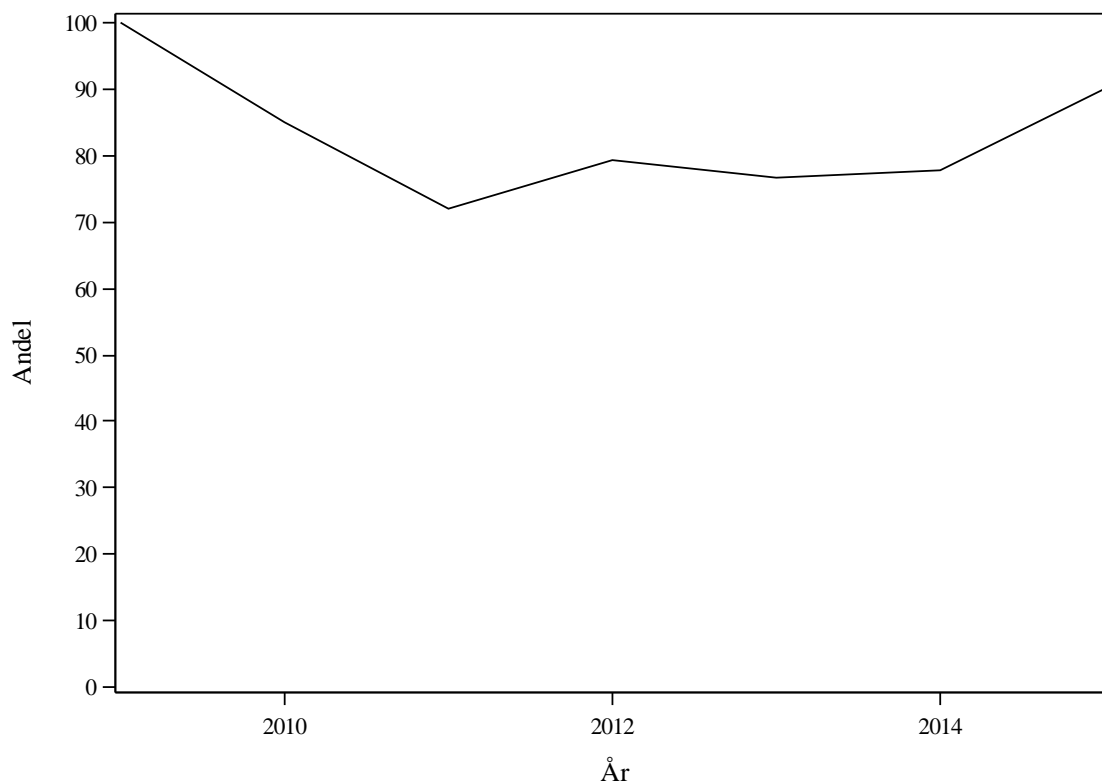
Kontrolldiagram indikator 7a, regioner:



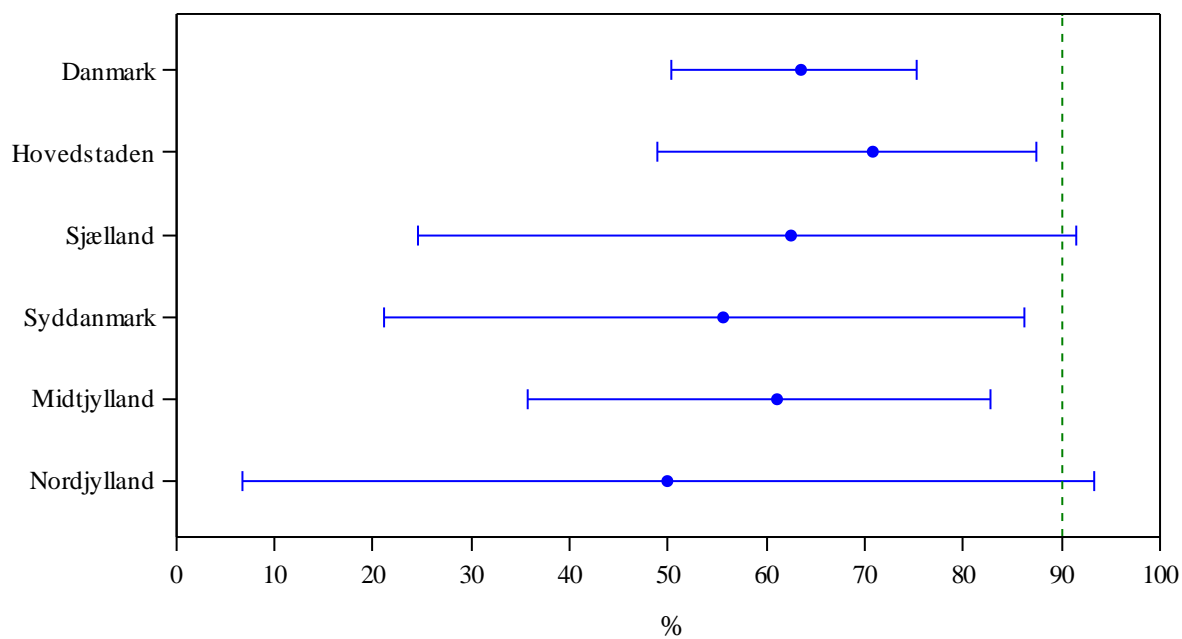
Funnel plot indikator 7a, regioner:



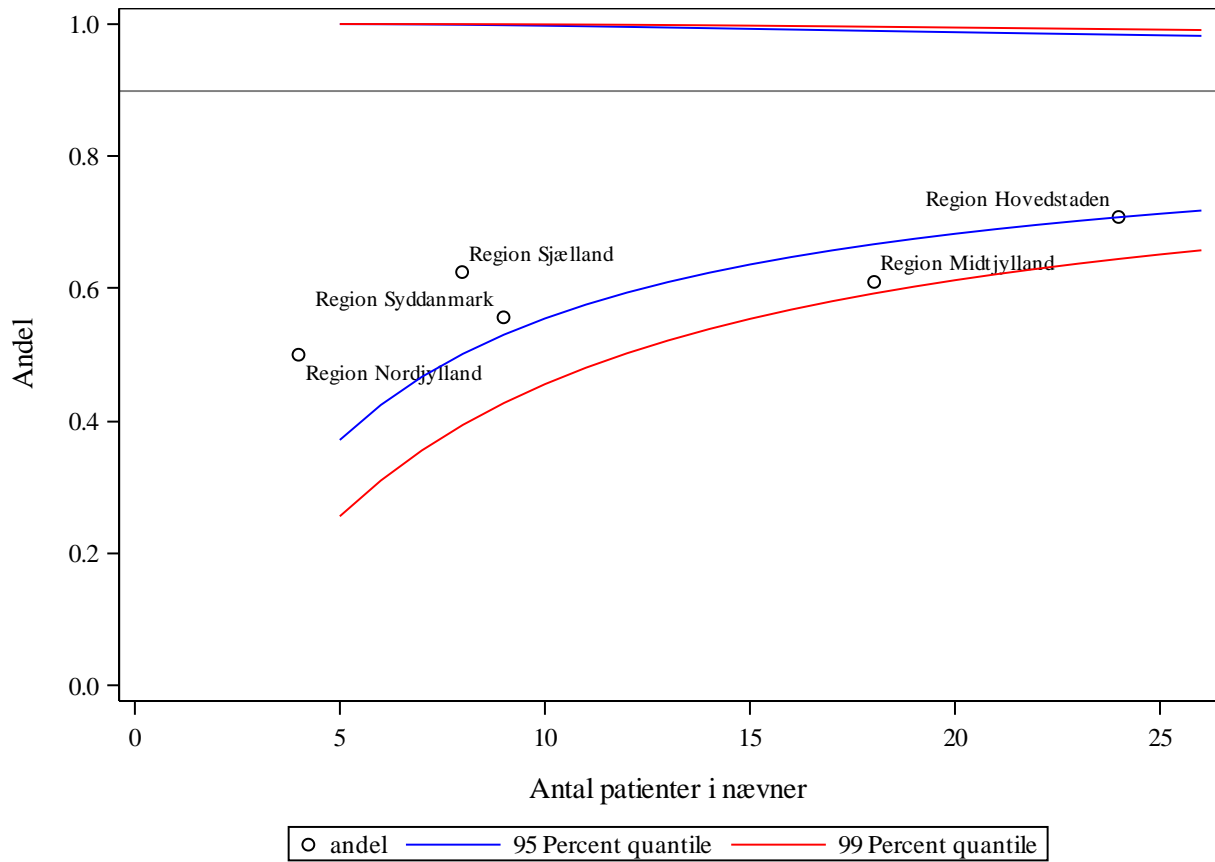
Trend for indikator 7a, 2009-2015:



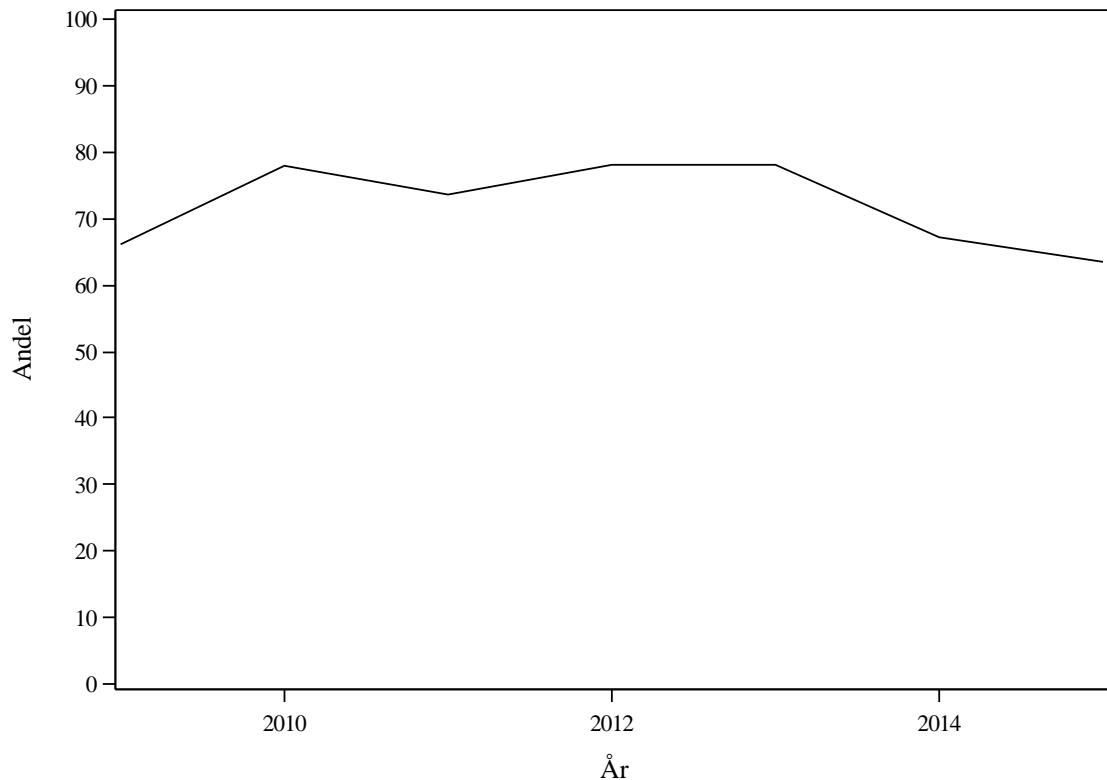
Kontrolldiagram indikator 7b, regioner:



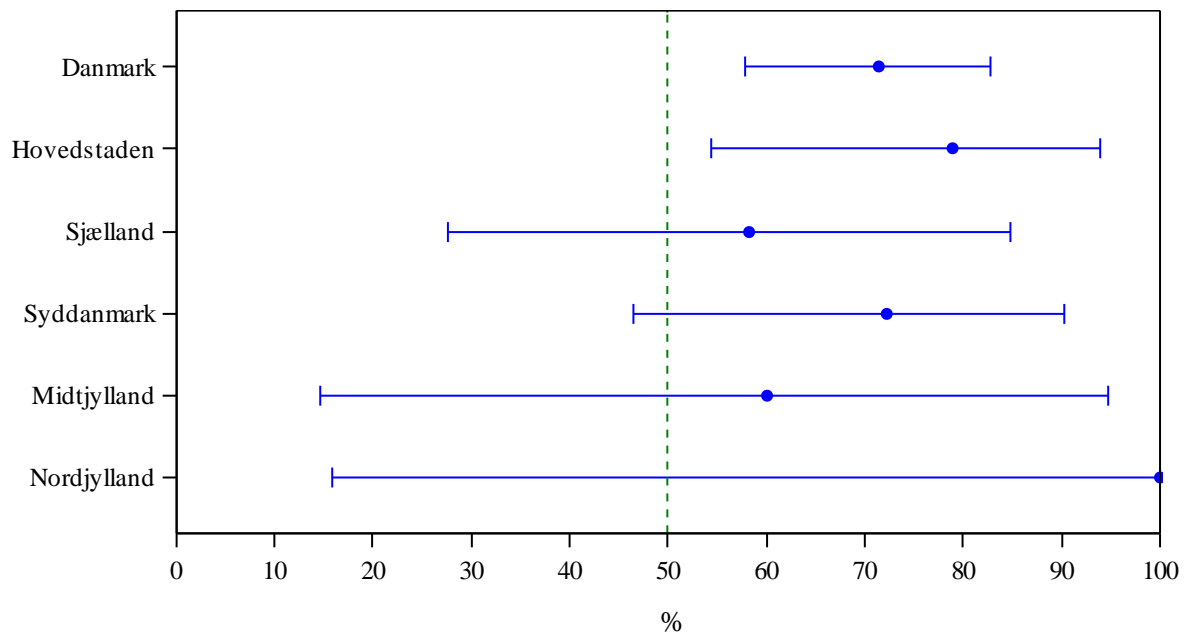
Funnel plot indikator 7b, regioner:



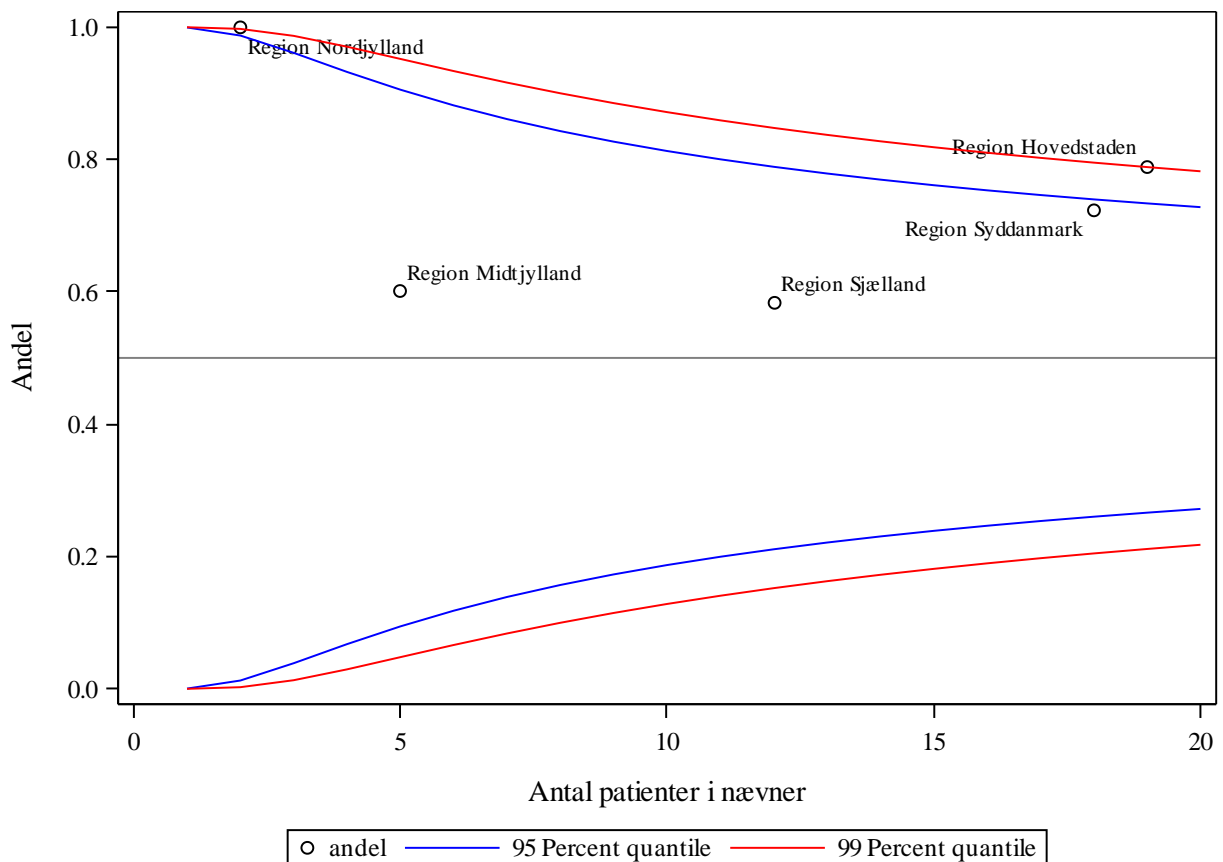
Trend for indikator 7b, 2009-2015:



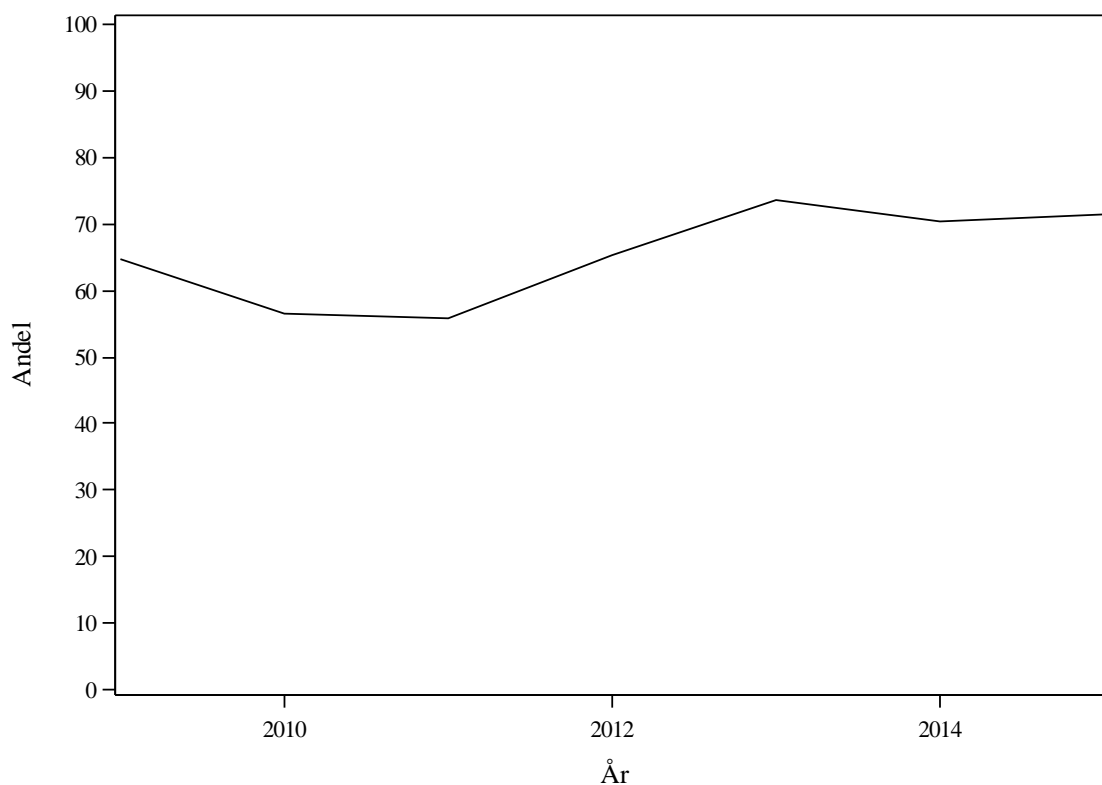
Kontrolldiagram indikator 7c, regioner:



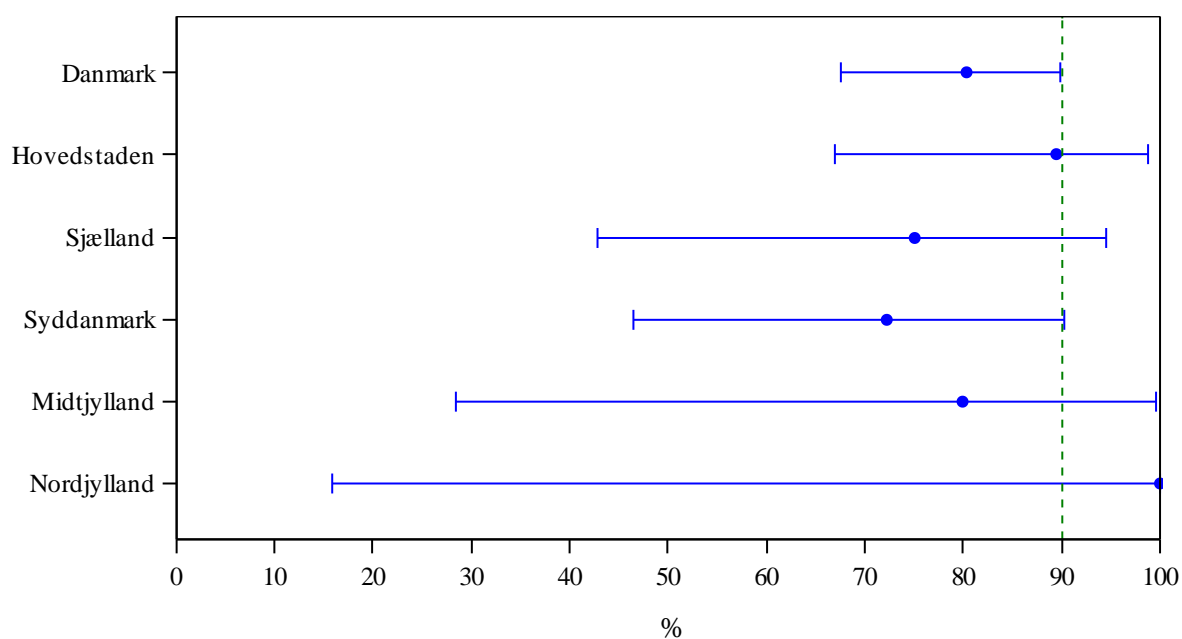
Funnel plot indikator 7c, regioner:



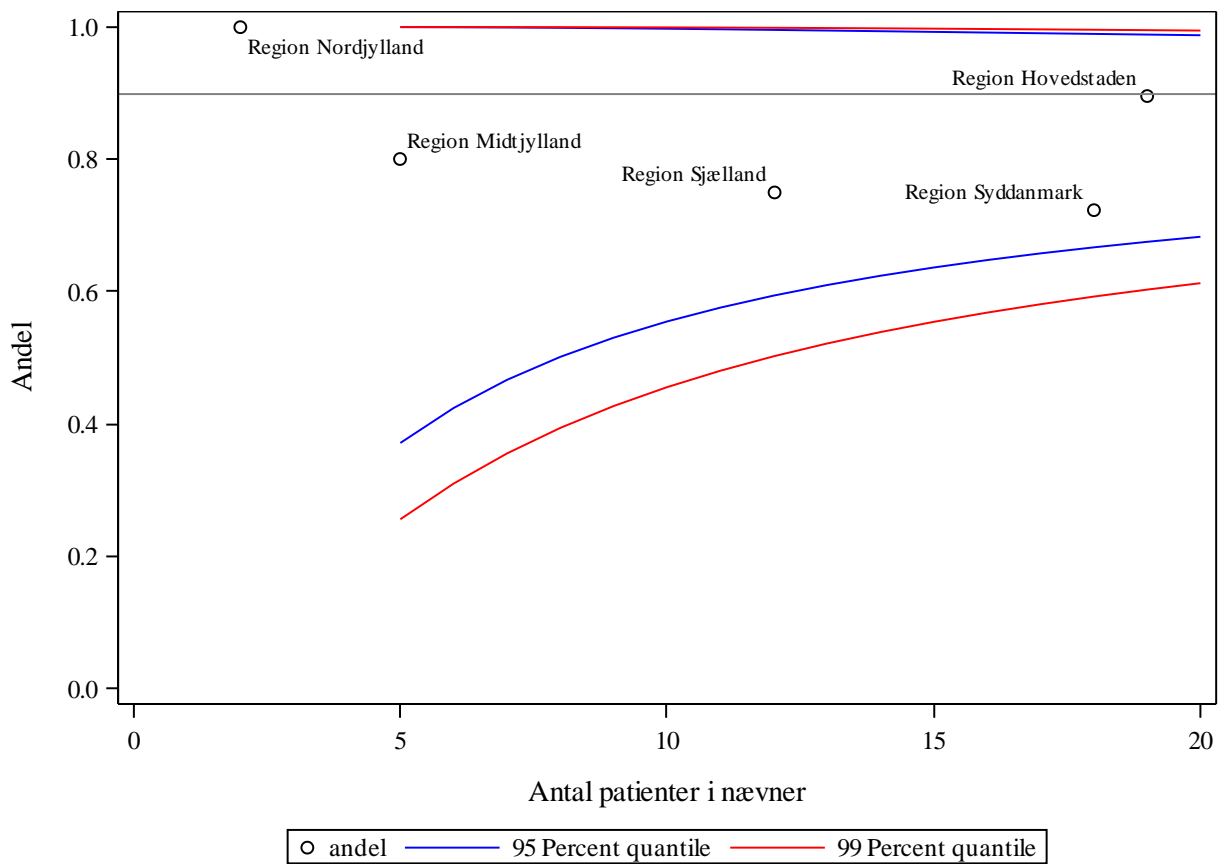
Trend for indikator 7c, 2009-2015:



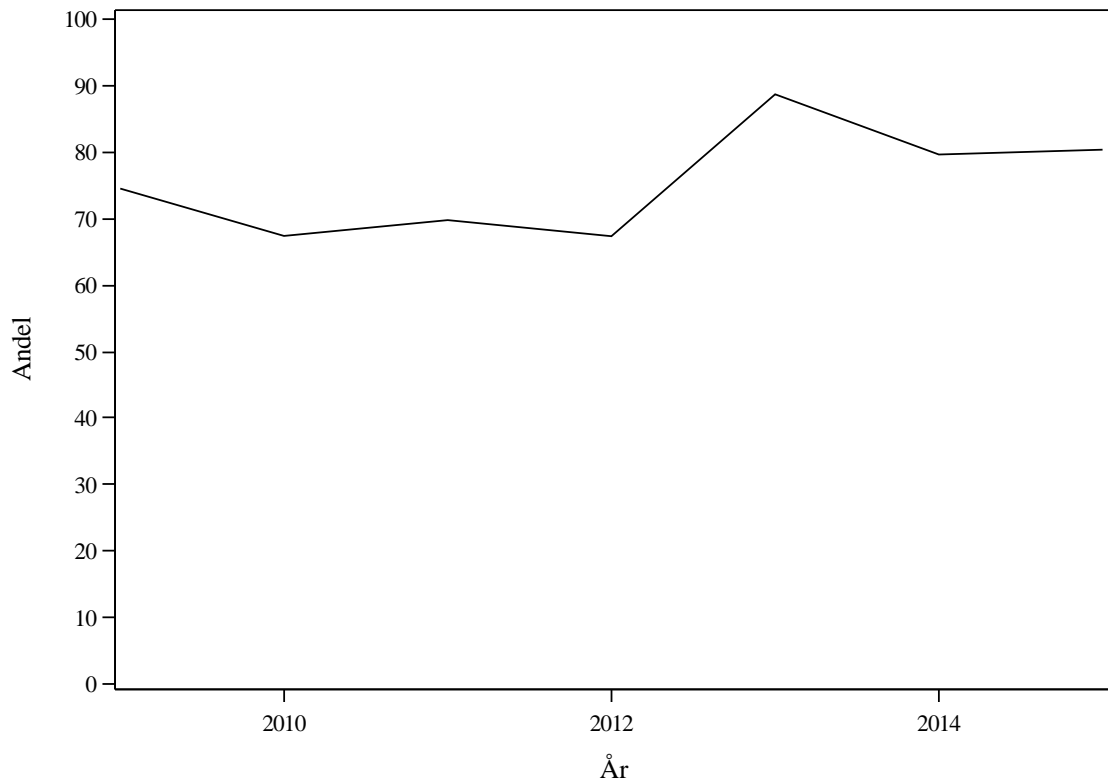
Kontrolldiagram indikator 7d, enheder:



Funnel plot indikator 7d, regioner:



Trend for indikator 7d, 2009-2015:



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 næste år når datagrundlaget for misdannelsediagnostik er forbedret med implementeringen af FØTO-databasen version 2.0.

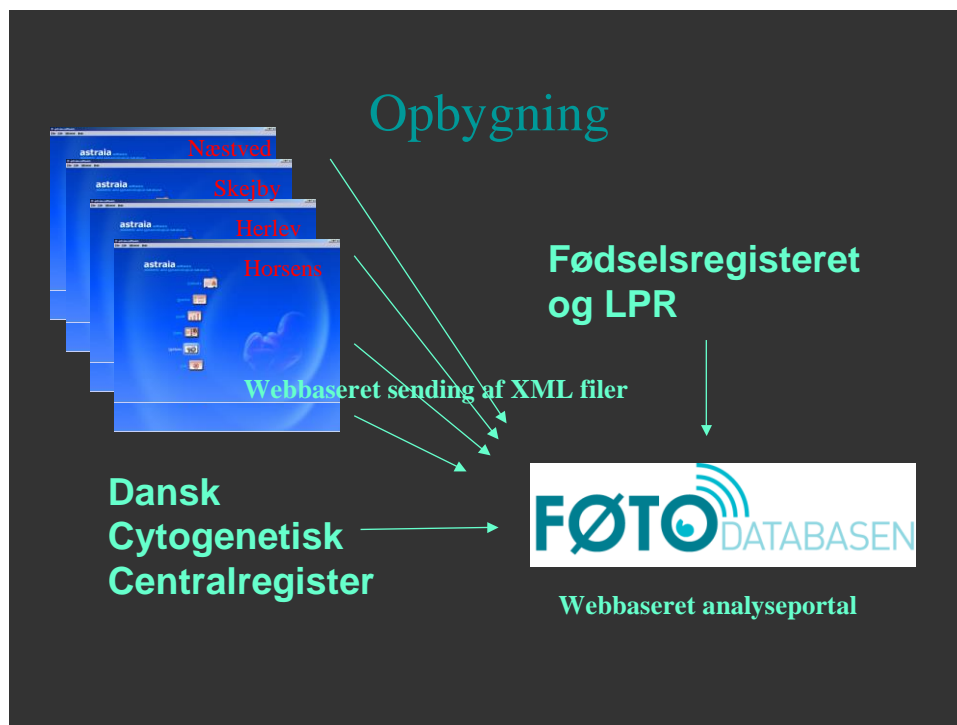
Derudover er der igangsat et projekt med kobling af data fra receptdatabasen med FØTO-databasen, mhp. at identificere mulige associationer mellem maternelt medicinforbrug under graviditet, og øget forekomst af fostermisdannelser. Dette projekt forventes igangsat i løbet af 2017.



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 biometri 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 nakkefoldsskanninger 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. registreringer vedr nakkefoldsskanning og gennemskanning siden 2008.

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 tilkøbt en IT-funktion, som dagligt udtrækker de definerede data, som skal sendes til FØTO-databasen, og sender dem via en webservice til FØTO-database-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 nakkefoldsskanning og en gennemskanning. For at opnå en så høj datakomplethed som muligt på Astraia data, blev der på landsplan indført et valideringstjek af nakkefoldsskanninger 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 4 klinisk genetiske afdelinger modtager en kopi af svaret på alle udførte kromosomundersøgelser (både cytotogenetiske og kromosomal microarray/CMA). Fra Cytogenetisk Centralregister modtages hver 3. måned et udtræk over svar vedr kromosomundersøgelsen på alle prænatale prøver (moderkageprøver (CVS), fostervandsprøver (AC) og fosterblodprøver). Desuden modtages tilsvarende svar på kromosomundersøgelser fra abortvæv og på alle postnatale diagnostiserede 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 terminsår, 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 FØTO-databasen sammenkøres data vha. af mors CPR-nummer, således at der for hver graviditet som oftest er registreret udkomme i form af fødsel eller abort, et eller flere ultralydsforløb og eventuelt en kromosomundersøgelse. Vi har udformet klare regler for, hvorledes udkomme af hver graviditet defineres, for at sikre korrekt sammenkobling af udkomme data med den rigtige graviditet. Variabelliste for FØTO-databasen inkl. oplysning om primære datakilder er vedlagt som appendiks 3.

Dækningsgrad

Dækningsgraden er den andel af det samlede antal udførte nakkefoldsskanninger i Danmark, der er registreret i databasen. Som det fremgår af afsnittet om Astraia-data, er alle nakkefoldsskanninger 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%. Herudover trækkes data direkte fra LPR og MFR (som er baseret på LPR-data).

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 nakkefoldsskanning, 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 nakkefoldsskanning. I 2015 var det kun 86 (0,2%) ud af 53.916 registrerede nakkefoldsskanninger, som ikke havde indtastet rygestatus, medens 681 (1,3%) manglede oplysninger om BMI, hvilket igen 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 2011-2013

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.

Styregruppens – og kompetencecentrets/kontaktpersonens vurdering ud fra den gennemførte audit var, at denne var nødvendig, hvorfor der i både 2014 og nu også 2015 er foretaget audit forud for offentliggørelsen af årsrapporten, af følgende grunde:

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

Indikator 4b: Rimelig overensstemmelse med data fra FØTO-databasen, men med større variation mellem afdelinger

Indikator 7: De reelle detektionsrater af misdannelserne der indgår i indikator 7a-d er ved audit klart højere end det fremgår 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 der er allerede igangsat initiativer i DPS-regi vedr. denne kodning. Men denne fejlkilde forventes ikke 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 publiceret kriterier for korrekt kodning, kriterier som også anvendes i FØTO, herunder at ovennævnte 3 tilstande, når de er uden neurologiske følger, *ikke* bør medinddrages som "sand" NTD/i nævneren i beregning af detektionsrater.

3: Prænatal fejlkodning af misdannelser.

Med den forbedrede dataindsamling vedr. misdannelser, der vil blive gennemført med FØTO version 2, forventes registreringskvaliteten at øges, da data vedr. misdannelser vil blive indsamlet på baggrund af både ICD-10 kodningen og det i Astraia anvendte organspecifikke misdannelses registreringsystem, der anvendes på alle landets afdelinger.



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/statistikere	Kenneth Starup Simonsen, cand.scient. (KCEB-Øst) (ny datamanager/statistikere vil tiltræde i 2017).
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 registreringskemaet 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.

Kontrolgrammer (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.

Funnel plots (mindste indikator-enhed vises):

Indikatorværdien er her også angivet på y-aksen, mens x-aksen angiver størrelsen af indikatorpopulationen på de enkelte enheder (nævneren). Indikatorstandard er angivet som en sort vandret streg i plottet. Der er endvidere angivet 95- og 99 % konfidensintervaller (hhv. blå og røde streger). Placeringen af den enkelte enhed i plottet, viser om enhedens indikatorværdi ligger indenfor den forventelige usikkerhed på estimatet i forhold til populationens størrelse (indenfor de blå streger). Hvis en enhed ligger under den nederste blå streg eller over den øverste blå streg, kan resultatet ikke tilskrives den forventelige statistiske usikkerhed på estimatet.



Appendiks 2: Nye indikatorer

Nye indikatorer for kvalitetsdatabaserne skal implementeres i de regionale informationssystemer, hvor afdelingernes egne data kan tilgås løbende, inden de kommer i årsrapporten som egentlig indikator. Her ved kan afdelingerne følge sine mål og se hvordan de ligger for den pågældende indikator inden den bliver vist i årsrapporten. Derfor vil nye indikatorer i første omgang være at finde i appendiks, hvorefter de vil komme om foran som en "rigtig" indikator i næste års rapport. For FØTO er der dog ikke endnu oprettet mulighed for at tilgå data løbende, men forventes implementeres i de regionale informationssystemer primo 2017.

Da FØTO-databasen allokerer en patient til den afdeling, der foretog sidste skanning, opgøres nedenstående nye indikatorer på regionsniveau. Med FØTO version 2.0, "vedhæftes" der en afdeling på hver skanning, hvorfor der fremover vil opgøres resultater på afdelingsniveau for de nye indikatorer.

Indikator 9a: Andel gravide, der har en måling på nakkefoldstykkelsen, hvor værdien ligger over 95-percentilen

Alle gravide, der har fået foretaget nakkefoldsskanning og fået målt tykkelsen på nakkefolden indgår i indikatoren. Gravide, hvor værdien ligger over 95-percentilen, indgår i tælleren.

9a: NF-værdi, 95-percentiler							
	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel
Danmark		1716 / 52963	953 (2)	3,2	(3,1-3,4)	3,1	3,0
Hovedstaden		528 / 19108	333 (2)	2,8	(2,5-3,0)	2,5	2,6
Sjælland		176 / 6108	128 (2)	2,9	(2,5-3,3)	3,4	3,2
Syddanmark		392 / 10109	103 (1)	3,9	(3,5-4,3)	3,8	3,4
Midtjylland		462 / 12917	249 (2)	3,6	(3,3-3,9)	3,2	3,3
Nordjylland		158 / 4721	140 (3)	3,4	(2,9-3,9)	3,7	3,3

	Antal	Årsag
Eksklusion	386	Mere end én registrering
	3.235	Ikke nakkefoldsskannet
Uoplyst	953	Nakkefoldstykkelsen uoplyst

Epidemiologiske kommentarer:

3,2% af de gravide, der har fået målt nakkefoldstykkelse på deres fostre, er registreret med en værdi over 95-percentilen. Der observeres variation på regionsniveau på mellem 2,8-3,9%. Denne andel er svagt stigende henover de sidste tre perioder.

Faglige kommentarer:

Nakkefoldens tykkelse vurderes i forhold til en publiceret reference (Wright, D et al, Ultrasound Obstet Gynecol 2008; 31: 376–383, DOI: 10.1002/uog.5299), og andelen over 95 percentilen skulle optimalt være ca. 5%. Data fra FØTO viser imidlertid at denne andel nationalt er 3,2% hvilket er stort set uændret sammenlignet med 2013 og 2014. Noget tyder på at vi i Danmark systematisk måler nakkefolden for lille, et fænomen der også kendes fra mange andre lande.

I Astraia er der indbygget en audit-funktionalitet, der gør det muligt for den enkelte sonograf/læge nemt at auditere egne data vedr. nakkefoldmålingerne. I forbindelse med DFMS møde i arbejdsgruppen for 1. trimester screening blev dette adresseret, og alle afdelinger har i 2017 øget fokus på korrekt nakkefoldsmåling.



Indikator 9b: Andel gravide, der har en måling på nakkefoldstykkelsen, hvor værdien ligger over eller lig med 99-percentilen

Alle gravide, der har fået foretaget nakkefoldsskanning og fået målt tykkelsen på nakkefolden indgår i indikatoren. Gravide, hvor værdien ligger over eller lig med 99-percentilen, indgår i tælleren.

	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel
Danmark		374 / 53017	899 (2)	0,7	(0,6-0,8)	0,7	0,7
Hovedstaden		134 / 19120	321 (2)	0,7	(0,6-0,8)	0,6	0,7
Sjælland		40 / 6119	117 (2)	0,7	(0,5-0,9)	0,7	0,7
Syddanmark		73 / 10115	97 (1)	0,7	(0,6-0,9)	0,7	0,7
Midtjylland		93 / 12923	243 (2)	0,7	(0,6-0,9)	0,7	0,7
Nordjylland		34 / 4740	121 (2)	0,7	(0,5-1,0)	0,8	0,5

	Antal	Årsag
Eksklusion	386	Mere end én registrering
	3.235	Ikke nakkefoldsskannet
Uoplyst	899	Nakkefoldstykkelsen uoplyst

Epidemiologiske kommentarer:

0,7% af de gravide, der har fået målt nakkefoldstykkelse på deres fostre, er registreret med en værdi over eller lig med 99-percentilen uden variation på regionsniveau. Denne andel har ikke ændret sig de sidste tre perioder.

Faglige kommentarer:

Nakkefoldens 99 percentil er 3,5 mm og uafhængig af gestationsalderen.

Som nævnt under faglige kommentarer for indikator 9a, tyder de sidste 3 års FØTOdata på, at vi også i Danmark systematisk, og uændret over tid underestimerer nakkefoldens tykkelse, hvilket er uheldigt, og kan medvirke til en lavere detektionsrate af sygdom hos fostret. En anden årsag til lav rate af fostre med stor nakkefold kan dog være, at fostre med en meget stor nakkefold (typisk >6 mm), ikke får foretaget måling af denne, da en meget stor nakkefold er forbundet med en klart øget risiko for sygdom hos det fødte barn, også ved normal kromosomundersøgelse. Derfor kan en national andel af registrerede nakkefoldsmålinger over 99 percentilen på under 1% måske være korrekt.

Med øget fokus på nakkefoldsmålingen, og på regelmæssig individuel audit i 2017, forventes kvaliteten af nakkefoldsmålingerne at øges.



Indikator 10a: Andel gravide, der har en måling på nakkefoldstykkelsen, der ligger over eller er lig med 99-percentilen, og som har fået foretaget karyotypeanalyse

Alle gravide, der har fået foretaget nakkefoldsskanning og hvis NF-værdi ligger over eller er lig med 99-percentilen, indgår i indikatoren. Gravide, der har fået foretaget prænatal, postnatalt *eller* abortvævs karyotype, indgår i tælleren.

10a: NF-værdi =>3,5mm m karyo							
	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel
Danmark		326 / 374	0 (0)	87,2	(83-90)	87,1	87,3
Hovedstaden		115 / 134	0 (0)	85,8	(79-91)	92,4	89,5
Sjælland		30 / 40	0 (0)	75,0	(59-87)	76,3	88,1
Syddanmark		64 / 73	0 (0)	87,7	(78-94)	93,9	89,4
Midtjylland		86 / 93	0 (0)	92,5	(85-97)	82,4	88,1
Nordjylland		31 / 34	0 (0)	91,2	(76-98)	80,6	65,2

	Antal	Årsag
Eksklusion	386	Mere end én registrering
	3.235	Ikke nakkefoldsskannet
	52.643	Nakkefoldstykkelse under 99-percentilen
	899	Nakkefoldstykkelsen uoplyst

Epidemiologiske kommentarer:

87,2% af alle gravide, der er registreret med en måling på nakkefolden, som ligger over eller er lig med 99-percentilen, har fået foretaget en karyotypeanalyse prænatalt via en invasiv procedure, postnatalt *eller* på abortvæv. Denne andel varierer på regionsniveau mellem 75,0-92,5%, men dog inden for konfidensintervallet – og har ligget konstant over de sidste tre perioder.

Faglige kommentarer:

Et nakkefoldsmål på eller over 3,5 mm er forbundet med en markant øget risiko for sygdom hos fostret, herunder kromosomsygdom. Resultatet af indikator 10a viser, at en stor andel af de gravide, hvor fostrets nakkefold er sv. til eller over 99 percentilen, får foretaget en kromosomundersøgelse. En andel der har været konstant høj de sidste 3 år, og med små regionale variationer. Dette tyder på en ensartet rådgivning og et ensartet tilbud på alle afdelinger. Resultaterne tyder også på at en ret konstant andel på 10-15% af disse gravide ikke ønsker at få foretaget kromosomundersøgelse.



Indikator 10b: Andel gravide, der har en måling på nakkefoldstykkelsen, der ligger over eller er lig med 99-percentilen, og som har fået foretaget karyotypeanalyse med kromosomal micro-array

Alle gravide, der har fået foretaget nakkefoldsskanning, hvis NF-værdi ligger over eller er lig med 99-percentilen og som har fået foretaget en prænatal, postnatal *eller* abortvævs karyotype *og ikke* er diagnosticeret med Trisomi 13, 18 eller 21 eller Turner syndrom, indgår i indikatoren. Gravide, der har fået foretaget kromosomal micro-array, indgår i tælleren.

10b: NF-værdi =>3,5mm m array-CGH							
	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel
Danmark		151 / 178	0 (0)	84,8	(79-90)	66,1	12,7
Hovedstaden		67 / 75	0 (0)	89,3	(80-95)	55,4	0,0
Sjælland		3 / 19	0 (0)	15,8	(3-40)	4,0	0,0
Midtjylland		59 / 61	0 (0)	96,7	(89-100)	94,1	26,5
Nordjylland		22 / 23	0 (0)	95,7	(78-100)	96,3	60,0

	Antal	Årsag
Eksklusion	10.939	Region Syd patient
	323	Mere end én registrering
	2.571	Ikke nakkefoldsskannet
	42.601	Nakkefoldstykkelse under 99-percentilen
	802	Nakkefoldstykkelsen uoplyst
	39	Har ikke fået foretaget karyotypeanalyse
	84	Er diagnosticeret med Trisomi 13, 18, 21 eller Turner syndrom

Epidemiologiske kommentarer:

Region Syd er trukket ud af opgørelsen for denne indikator da deres data pt. ikke håndteres korrekt i FØTO, hvorfor disse resultater ikke er valide. Problemet bliver løst i forbindelse med FØTO version 2.0 og Region Syds resultater vil fremgå i næste års rapport.

Af 262 gravide (326 minus Region Syds 64 ptt – se indikator 10a tæller), der har en måling på nakkefolden, der ligger over eller lig med 99-percentilen *og* har fået foretaget en karyotypeanalyse, har 84 fostre fået diagnosen Trisomi 13, 18 eller 21 eller Turner syndrom, hvorfor de *ikke* indgår i denne indikator da disse ikke får tilbudt micro-array. Af de 178 gravide der har fået foretaget karyotypeanalyse og som *ikke* har et foster diagnosticeret med Trisomi 13, 18 eller 21 eller Turner syndrom, har 151 fået lavet kromosomal micro-array svarende til 84,8%. Tre regioner har en høj opfyldelse på 89,3-96,7%, mens Region Sjælland ligger på 15,8%. Micro-array blev først indført i 2013, hvorfor der ses en kraftig stigning henover de sidste tre perioder.

Faglige kommentarer:

Et nakkefoldsmål på eller over 3,5 mm er associeret med en øget sandsynlighed (op til 8-9%) for kromosomsygdom (fx mikrodeltioner), der kun kan diagnosticeres ved anvendelse af kromosomal microarray (CMA). Derfor blev der i på DFMS-årsmøde i januar 2013 vedtaget en national guideline, med en anbefaling af CMA som standard undersøgelsesmetode ved fund af nakkefold over 3,5 mm/99 percentilen.

Vi har under udarbejdelsen af denne årsrapport – som nævnt under epidemiologiske kommentarer - erfaret en uhensigtsmæssighed i koblingen med DCCR, hvorfor resultaterne for region Syd ikke var korrekte, og derfor ikke medtaget i tabellen. Lokal audit tyder dog på at en meget høj andel af disse gravide har fået foretaget CMA

En anden årsag til disse forskelle kan være at omstillingen af laboratoriedriften fra cytogenetiske til DNA-baserede undersøgelsesteknikker er en på flere måder stor og kompleks opgave, hvorfor implementeringen af den nationale guideline i de enkelte regioner ikke har været ensartet.

Endeligt kan der være forskelle i hvor høj grad klinikerne har haft mulighed for at følge den nationale guideline.

På trods af disse fejl og forbehold synes vi det giver mening at medtage tabellen som et eksempel på hvad vi næste år gerne vil medtage som en vigtig og klinisk meningsfuld indikator.



Appendiks 3: 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_Foedssel	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	Nakkefoldsskanningsår
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



