



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

www.DFMS.dk

FØTO  **DATABASEN**

National årsrapport 2016

1. januar 2016 – 31. december 2016

Rapporten udgår fra

Statistisk bearbejdning af data og epidemiologisk kommentering af resultater er udarbejdet af Afdeling for Epidemiologi og Biostatistik, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) i samarbejde med styregruppen for Dansk Føtalmedicinsk Database (FØTO).

Databasens kliniske epidemiolog er cand.scient., ph.d. Tine Iskov Kopp, RKKP.

Datamanager på databasen er Pia Arnum Frøslev, RKKP.

Databasens kontaktperson er cand.scient.san.publ. Sofia Møller Kyndesen, RKKP.

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

Afdeling for Klinisk Koordination, RKKP

Bispebjerg Bakke, opgang 24, 2400 Kbh NV

Telefon: (+45) 20 35 64 26

E-mail: sofkyn@rkkp.dk

Web-adresse: www.rkkp.dk

Klinisk epidemiolog: Tine Iskov Kopp

Afdeling for Epidemiologi og Biostatistik, RKKP

Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed

Rigshospitalet – Glostrup, Nordre Ringvej 57, afsnit 84/85, 2600 Glostrup

E-mail: tine.iskov.kopp@regionh.dk (per 1/12-17 ansat på Rigshospitalet.

Al fremtidig kontakt skal ske til Heidi Cueto heicue@rkkp.dk)



INDHOLDSFORTEGNELSE

RAPPORTEN UDGÅR FRA	1
INDLEDNING	3
KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER	4
ANBEFALINGER	5
OVERSIGT OVER ALLE INDIKATORER	6
IKKE INDIKATORBASEREDE RESULTATER	8
GENNEMSITSALDEREN VED 1. TRIMESTER SKANNING	8
ANDEL GRAVIDE, DER FÅR FORETAGET 1. TRIMESTER SKANNING	9
ANTAL GENNEMSKANNINGER PER AFDELING FOR KVINDER DER IKKE HAR FÅET EN 1. TRIMESTER SKANNING	10
INDIKATORRESULTATER	11
INDIKATOR 1: ANTAL 1. TRIMESTER SKANNINGER PER AFDELING	11
INDIKATOR 2: ANDEL GRAVIDE MED RISIKO >1:300, BASERET PÅ MATERNEL ALDER, 1. TRIMESTER SKANNING OG DOUBLETEST	12
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	25
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	40
INDIKATOR 9A: ANDEL GRAVIDE, DER HAR EN MÅLING PÅ NAKKEFOLDSTYKKELSEN, HVOR VÆRDIEN LIGGER OVER 95-PERCENTILEN	41
INDIKATOR 9B: ANDEL GRAVIDE, DER HAR EN MÅLING PÅ NAKKEFOLDSTYKKELSEN, HVOR VÆRDIEN LIGGER OVER ELLER LIG MED 99-PERCENTILEN	42
INDIKATOR 10A: ANDEL GRAVIDE, DER HAR EN MÅLING PÅ NAKKEFOLDSTYKKELSEN, DER LIGGER OVER ELLER ER LIG MED 99-PERCENTILEN, OG SOM HAR FÅET FORETAGET EN GENETISK ANALYSE	44
INDIKATOR 10B: ANDEL GRAVIDE, DER HAR EN MÅLING PÅ NAKKEFOLDSTYKKELSEN, DER LIGGER OVER ELLER ER LIG MED 99-PERCENTILEN, OG SOM HAR FÅET FORETAGET EN GENETISK ANALYSE MED KROMOSOMAL MICRO-ARRAY	45
DATAGRUNDLAG	47
ASTRAIADATA	47
CYTOGENETISKE DATA	48
FØDSELSREGISTERDATA/LPR	48
ANALYSEPORTALEN	48
DÆKNINGSGRAD	48
DATAKOMPLETHED	48
DATAKVALITET – AUDIT AF INDIKATOR 3, 4 OG 7	49
STYREGRUPPENS MEDLEMMER	50
APPENDIKS 1: VEJLEDNING I FORTOLKNING AF RESULTATER	51
APPENDIKS 2: OVERSIGT OVER VARIABLE I FØTO-DATABASEN	52



INDLEDNING

Dette er den syvende årsrapport fra FØTO-databasen idet første årsrapport omfattede årene 2008-2010. Årsrapporten dækker primært 1. trimester skanninger og gennemskanninger hos gravide med fødselstermin i kalenderåret 2016 (1.januar til 31. december 2016).

Vi er de sidste par år blevet opmærksomme på en uhensigtsmæssighed 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) indikatorenmæssigt registreres som "hørende til" den afdeling, hvor den sidste skanning blev foretaget. Dette kan medføre forkerte tal for bl.a. falsk-negativ raten. Denne uhensigtsmæssighed forventes korrigeret i forbindelse med idriftsættelsen af FØTO version 2 (forventes idriftsat i efteråret 2018/foråret 2019).

Årsrapporten for 2016 er 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 (graviditeter med kun et foster).

Siden årsrapporten for 2013 er der foretaget lokal audit af de indberettede data for indikator 3, 4 og 7, da der for primært indikator 7 har vist sig at være et betydeligt registreringsmæssigt problem – især vedr. data fra LPR – se senere.

Vi har i år tilføjet 2x2 nye indikatorer, der sidste år var med som forslag til indikatorer, og viste sig særdeles meningsfulde og anvendelige:

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 karyotype-analyse.

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

Pga. ovenstående nævnte uhensigtsmæssighed 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 organisering, 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 syvende årsrapport fra FØTO-databasen, der udelukkende er baseret på elektronisk indrapporterede data. Databasen indeholder nu 503.331 graviditeter i årene 2008-2016, hvoraf 491.545 er singleton graviditeter. Af disse (singleton graviditeterne) har 489.329 fået foretaget 1. trimester ultralydskanning/sandsynlighedsberegning for kromosomsygdom og/eller sen 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 (efter audit) i 2016 90,6% (88,5% inden audit) og screen-positiv raten var 4,6%. Detektionsraten er lidt højere i 2016 end i 2015, 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 2016 en ændring af 20 udfald ud af 57.208 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 sandsynlighedsberegningen 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 den sene gennemskanning. At data vedr. specielt indikator 7 alligevel er vigtig og anvendelig sikres også ved audit af lokale data vedr. misdannelser – se særskilt afsnit om datakvalitet. Der er iværksat initiativer mhp. fremadrettet at sikre en højere datakvalitet i misdannelsesregistreringen, idet FØTO 2 vil berige eksisterende FØTO med yderligere misdannelsesregistreringer fra Astraia, og der er fortsat lokalt, regionalt og nationalt stort fokus på ICD-10 kodepraksis, bl.a. har DSOG og DFMS i 2017 udarbejdet fælles og simple kodeprincipper. 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 på nationalt niveau. Dette er et særdeles positivt resultat, der bekræfter den høje kvalitet i de tilbudte prænatale undersøgelser. Der er som i tidligere år variationer i prævalensen af primært neuralrørsdefekter. 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, og der kan være tale om 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, da anvendelsen af disse data er en væsentlig kilde til audit af data.

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 blev offentliggjort primo 2017 https://www.sst.dk/da/sundhed-og-livsstil/graviditet-og-foedsel/~/_/media/DF9E4D6167154966800B7ACC8B7F2B59.ashx Der har ligeledes været mange ansøgninger om dataudtræk til forskningsprojekter; der er indtil videre modtaget 71 ansøgninger om data. FØTO-databasen og data herfra har indtil nu været grundlag for 30 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 48 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 – og er fortsat et kolossalt arbejde. Dette ville ikke have været muligt uden ansættelse af en dedikeret person. Vores samarbejde med RKKP - databasens kontaktperson, epidemiolog og database manager har været uvurderligt, og bidraget med stor kvalitet

Anbefalinger

Tilbuddet om 1. trimester ultralydsskanning og risikovurdering for trisomi synes meget velfungerende på alle afdelinger. Screen-positiv raten er på landsplan 4,6% i 2016. Indikatoren vedr. screen-positiv raten opfyldes dermed nationalt, og på regionalt plan på 16 ud af 17 afdelinger, og den sidste afdeling vil efter skift af analyseplatform opfylde indikatoren i 2017

Men det er fortsat meget vigtigt at man på de enkelte afdelinger løbende og 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 en række 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), og nye og gode opgørelser der viser en klart mindre risiko ved invasiv diagnostik end tidligere antaget, ikke medført så stort et fald i invasive prøver som forventet - hvis overhovedet noget.

Derfor vil kombineret 1. trimester ultralydundersøgelse og sandsynlighedsberegning for kromosomanomali, samt 2. trimester sen gennemskanning, med tilbud om invasiv kromosomundersøgelse ved øget sandsynlighed for kromosomanomali, 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 klart vil øges. På denne baggrund er det forhåbningen at blive i stand til at levere detektionsrater for flere betydende misdannelser i løbet af de næste år.



Oversigt over alle indikatorer

Aktuelle årsrapport:

<i>Kvalitetsområde</i>	<i>Indikator</i>	<i>Standard</i>	<i>Målopfyl- delse 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. Skanningstids- punkt	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	Andel fostre med anencefali, der påvi- ses før uge 18 (GA ≤ 126 dage)	> 50 %	Ja	Ja
b) neuralrørsdefekter	Andel fostre med neuralrørs-defekt, inkl. anencefali, der påvises før uge 22 (GA ≤ 154)	> 90 %	Nej	Ja
c) bugvægsdefekter	Andel fostre med bugvægsdefekt, der påvises før uge 18 (GA ≤ 126 dage)	> 50 %	Ja	Ja
d) bugvægsdefekter	Andel fostre med bugvægsdefekter, der påvises før uge 22 (GA ≤ 154)	> 90 %	Ja	Ja
8. Total detektionsra- te	Andel fostre med én eller flere modera- te eller svære misdannelser, der påvi- ses prænatalt	> 50 %	Kan ikke opgøres	
9. Nakkefoldsmål- inger	Andel gravide, der har en måling på nakkefoldstykkelsen, hvor værdien			



	<p>ligger:</p> <p>a) Over 95-percentilen</p> <p>b) Over eller lig med 99-percentilen</p>	<p>Ny indika- tor</p> <p>Ny indika- tor</p>	<p>Ny indika- tor</p> <p>Ny indika- tor</p>	
10. Genetiske analyser	<p>Andel gravide, der har en måling på nakkefoldstykkelsen, der ligger over eller er lig med 99-percentilen, og som har fået foretaget en:</p> <p>a) Genetisk analyse</p> <p>b) Genetisk analyse med kromosomal micro-array</p>	<p>Ny indika- tor</p> <p>Ny indika- tor</p>	<p>Ny indika- tor</p> <p>Ny indika- tor</p>	

Ikke indikatorbaserede resultater

Gennemsnitsalderen ved 1. trimester skanning

			Indikator år			
			2016	2015	2014	
Danmark			29,85	29,87	29,93	
Danmark	Region Hovedstaden		30,86	30,86	30,86	
	Region Midtjylland		29,58	29,58	29,70	
	Region Nordjylland		29,02	29,07	28,98	
	Region Sjælland		29,26	29,14	29,32	
	Region Syddanmark		29,02	29,21	29,24	
	Region Hovedstaden	Herlev		30,70	30,56	30,70
		Hillerød		30,64	30,55	30,64
		Hvidovre		30,66	30,58	30,66
		Rigshospitalet		31,44	31,52	31,44
	Region Midtjylland	Aarhus		29,99	30,12	29,99
		Herning		29,09	29,18	29,09
		Horsens		29,88	29,91	29,88
		Randers		29,15	29,28	29,15
		Viborg		29,34	29,54	29,34
	Region Nordjylland	Aalborg/Hjørring/Thisted		29,02	28,98	29,02
	Region Sjælland	Holbæk		28,99	29,03	28,99
		Næstved		28,64	28,71	28,64
		Roskilde		30,11	30,17	30,11
	Region Syddanmark	Esbjerg		28,66	28,99	28,66
		Kolding		29,15	29,45	29,15
		Odense		29,18	29,37	29,18
		Aabenraa		28,73	28,79	28,73

Kun singleton graviditeter indgår i opgørelsen.

Epidemiologiske kommentarer:

Morens alder ved 1. trimester skanningen er uændret på landsplan. Der er en lille variation i morens alder på regions- og afdelingsniveau.

Lægefaglige kommentarer:

Gennemsnitsalderen for den gravide ved tidspunktet for 1. trimester skanningen 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 den observerede forskel i de gravides alder vil have indflydelse på de enkelte afdelingers screen-positiv rate (indikator 2).



Andel gravide, der får foretaget 1. trimester skanning

	Tæller/ nævner	Aktuelle år 2016 Andel	Tidligere år 2015 Andel	2014 Andel
Danmark	57.208/60.413	94,7	94,4	94,0

Epidemiologiske kommentarer:

Andelen af gravide, der får foretaget 1. trimester skanning, er stort set uændret i forhold til tidligere år – tenderende mod en svag stigning.

Det skal bemærkes, at andelen af gravide kvinder, der får foretaget en 1. trimester skanning, 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.

Lægefaglige kommentarer:

Andelen af gravide, der får foretaget 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, men den høje tilslutning kan med en vis ret tolkes som høj tilfredshed med de tilbudte undersøgelser



Antal gennemskanninger per afdeling for kvinder der ikke har fået en 1. trimester skanning

		Indikator år		
		2016	2015	2014
Danmark		3205	3200	3359
Danmark	Region Hovedstaden	1282	1473	1631
	Region Midtjylland	610	506	557
	Region Nordjylland	221	213	201
	Region Sjælland	382	347	353
	Region Syddanmark	710	661	617
Region Hovedstaden	Herlev	390	418	471
	Hillerød	215	183	172
	Hvidovre	369	463	592
	Rigshospitalet	308	409	396
Region Midtjylland	Aarhus	250	217	217
	Herning	158	106	140
	Horsens	64	47	50
	Randers	55	61	79
	Viborg	83	75	71
Region Nordjylland	Aalborg/Hjørring/Thisted	221	213	201
Region Sjælland	Holbæk	86	68	65
	Næstved	145	151	147
	Roskilde	151	128	141
Region Syddanmark	Esbjerg	124	137	120
	Kolding	214	193	195
	Odense	282	279	230
	Aabenraa	90	52	72

Epidemiologiske kommentarer:

3205 kvinder med forventet fødsel i 2016, fik ikke foretaget 1. trimester skanning forud for gennemskanningen, hvilket svarer til 5%. Dette er en andelse lavere end de foregående to år, hvor andelen har ligget på 6%.

Lægefaglige kommentarer:

Gravide, der ikke har fået foretaget 1. trimester skanning, og som efterfølgende får foretaget en gennemskanning, kan erfaringsmæssigt opdeles i 2 grupper: Gravide der foretager et aktivt fravalg af sandsynlighedsberegningen for kromosomsygdom – denne gruppe har i tidligere opgørelser ligget omkring 2,5% - og dem der kommer for sent til 1. trimester skanningen, enten pga. for sen henvisning eller forkert terminsberegning ud fra sidste menstruation. Det observerede lille fald i det samlede antal tyder måske på øget opmærksomhed blandt de gravide og praktiserende læger på rettidig henvisning til 1. trimester skanningen. Tal fra kommende årsrapporter kan formentligt afklare om dette er tilfældet, eller der er tale om tilfældig variation.



Indikatorresultater

Indikator 1: Antal 1. trimester skanninger per afdeling

1	2016	2015	2014
Danmark	57208	53918	52240
Hovedstaden	20914	19441	18991
Sjælland	6643	6237	5921
Syddanmark	10701	10213	10069
Midtjylland	13784	13165	12638
Nordjylland	5166	4862	4621
Hovedstaden	20914	19441	18991
Herlev Hospital	5322	4371	3964
Hvidovre Hospital	6692	6756	6618
Nordsjællands Hospital	3757	3031	2583
Rigshospitalet	5143	5283	5826
Sjælland	6643	6237	5921
Holbæk Sygehus	1623	1548	1508
Næstved Sygehus	2635	2437	2277
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	2385	2252	2136
Syddanmark	10701	10213	10069
Odense Universitetshospital	4350	4183	4017
Sydvestjysk Sygehus	1768	1720	1693
Sygehus Lillebælt	2932	2867	2841
Sygehus Sønderjylland	1651	1443	1518
Midtjylland	13784	13165	12638
Aarhus Universitetshospital	5121	4923	4546
Hospitalsenheden Horsens	2011	1922	1890
Regionshospitalet Herning	2752	2570	2465
Regionshospitalet Randers	1819	1751	1685
Regionshospitalet Viborg	2081	1999	2052
Nordjylland	5166	4862	4621
Aalborg, Thisted, Hjørring	5166	4862	4621

	Antal	Årsag
Eksklusion	3205	Ikke 1. trimester skannet

Epidemiologiske kommentarer:

Antal 1. trimester skanninger er i 2016 på landsplan 57.208. Antallet er igen stigende (en stigning på 5000 1. trimester skanninger på to år), hvilket afspejler stigningen i antallet af fødsler. Antallet af 1. trimester skanninger per afdeling varierer fra 1623 til 6692. Alle afdelinger opfylder dermed standarden på mindst 1000 skanninger per afdeling/år.

Lægefaglige kommentarer:

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

Databasen har modtaget midler Regionernes Udviklingspulje for Klinisk Kvalitet til udvikling af et spørgeskema, som det er meningen de gravide skal have udleveret ved skanningerne med henblik på indhentning af PRO (Patient Reported Outcome) data. Indsamlingen af disse data påbegyndes som pilotprojekt foråret 2018. 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, 1. trimester skanning og doubletest

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

	Std. <6% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark	ja	2585 / 56497	711 (1)	4,6	(4,4-4,8)	4,4	4,5
Hovedstaden	ja	1019 / 20618	296 (1)	4,9	(4,7-5,3)	4,9	4,6
Sjælland	ja	244 / 6562	81 (1)	3,7	(3,3-4,2)	3,2	4,1
Syddanmark	ja	529 / 10562	139 (1)	5,0	(4,6-5,4)	5,6	5,2
Midtjylland	ja	610 / 13654	130 (1)	4,5	(4,1-4,8)	4,0	4,6
Nordjylland	ja	183 / 5101	65 (1)	3,6	(3,1-4,1)	2,7	2,7
Hovedstaden	ja	1019 / 20618	296 (1)	4,9	(4,7-5,3)	4,9	4,6
Herlev Hospital	ja	256 / 5251	71 (1)	4,9	(4,3-5,5)	5,2	3,8
Hvidovre Hospital	ja	341 / 6623	69 (1)	5,2	(4,6-5,7)	4,5	4,8
Nordsjællands Hospital	ja	142 / 3691	66 (2)	3,9	(3,3-4,5)	4,1	2,9
Rigshospitalet	ja	280 / 5053	90 (2)	5,5	(4,9-6,2)	5,6	5,7
Sjælland	ja	244 / 6562	81 (1)	3,7	(3,3-4,2)	3,2	4,1
Holbæk Sygehus	ja	41 / 1570	53 (3)	2,6	(1,9-3,5)	2,3	3,1
Næstved Sygehus	ja	124 / 2620	15 (1)	4,7	(4,0-5,6)	4,5	4,7
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	ja	79 / 2372	13 (1)	3,3	(2,7-4,1)	2,4	4,2
Syddanmark	ja	529 / 10562	139 (1)	5,0	(4,6-5,4)	5,6	5,2
Odense Universitetshospital	nej	271 / 4276	74 (2)	6,3	(5,6-7,1)	7,7	6,5
Sydvestjysk Sygehuse	ja	59 / 1759	9 (1)	3,4	(2,6-4,3)	3,8	4,5
Sygehus Lillebælt	ja	141 / 2892	40 (1)	4,9	(4,1-5,7)	4,7	4,6
Sygehus Sønderjylland	ja	58 / 1635	16 (1)	3,6	(2,7-4,6)	3,3	3,4
Midtjylland	ja	610 / 13654	130 (1)	4,5	(4,1-4,8)	4,0	4,6
Aarhus Universitetshospital	ja	263 / 5079	42 (1)	5,2	(4,6-5,8)	4,7	4,7
Hospitalsenheden Horsens	ja	82 / 1998	13 (1)	4,1	(3,3-5,1)	5,0	6,2
Regionshospitalet Herning	ja	100 / 2739	13 (0)	3,7	(3,0-4,4)	3,8	4,2
Regionshospitalet Randers	ja	69 / 1778	41 (2)	3,9	(3,0-4,9)	2,5	3,2
Regionshospitalet Viborg	ja	96 / 2060	21 (1)	4,7	(3,8-5,7)	2,8	4,6
Nordjylland	ja	183 / 5101	65 (1)	3,6	(3,1-4,1)	2,7	2,7
Aalborg, Thisted, Hjørring	ja	183 / 5101	65 (1)	3,6	(3,1-4,1)	2,7	2,7

	Antal	Årsag
Eksklusion	3205	Ikke 1. trimester skannet
Uoplyst	711	Risikovurdering uoplyst

Epidemiologiske kommentarer:

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

Lægefaglige kommentarer:

Standarden er, at screen-positiv raten (=andel af gravide med øget sandsynlighed for Trisomi 21) skal være mindre end 6%. Den nationale screen-positiv rate beregnet for singleton graviditeter er i 2016 4,6% mod 4,4% i 2015, hvilket er lavere end i 2013 (5,0%) og højere end i 2014 (4,5%). Standarden er opfyldt på nationalt og regionalt niveau, samt for 16 ud af 17 afdelinger i 2016.

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. Derfor skiftede man i efteråret 2015 analyseplatform til TermoFischer/Brahms, som anvendes på alle øvrige afdelinger i landet. Der er som følge heraf sket en betydelig reduktion i screen-positiv raten - fra 7,7% i 2015 til 6,3% i 2016 - men den



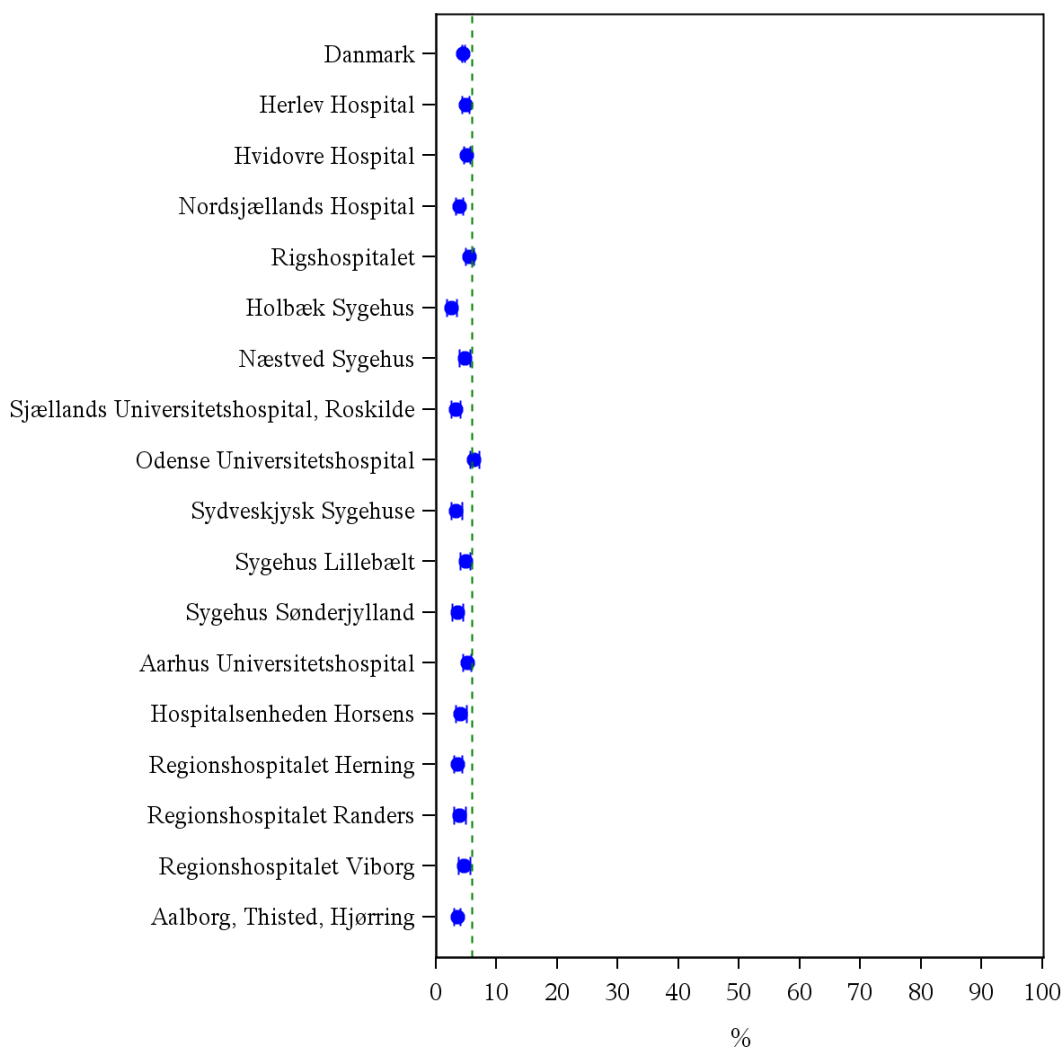
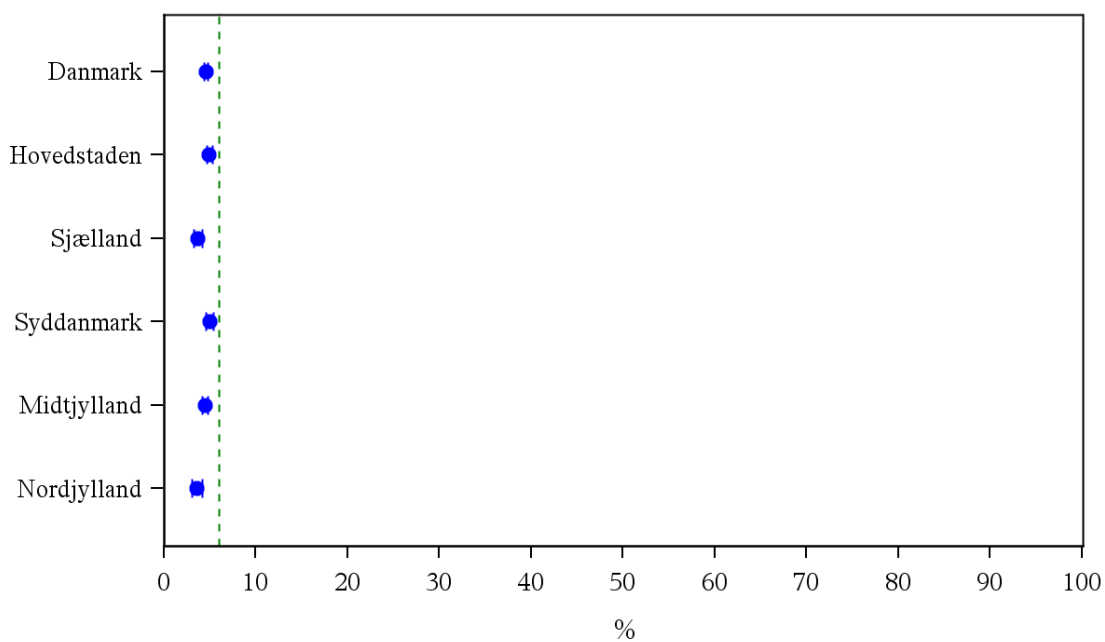
fulde gevinst ved skift af analyseplatform på OUH forventes først at slå fuldt igennem i årsrapporten for 2017.

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 sandsynlighedsberegningen kræver særskilt certificering og er teknisk vanskelige. Der vil være mange kvinder, som af forskellige grunde f.eks. på grund af fosterets lejrning eller højt BMI, ikke kan tilbydes undersøgelse for disse ekstra markører.

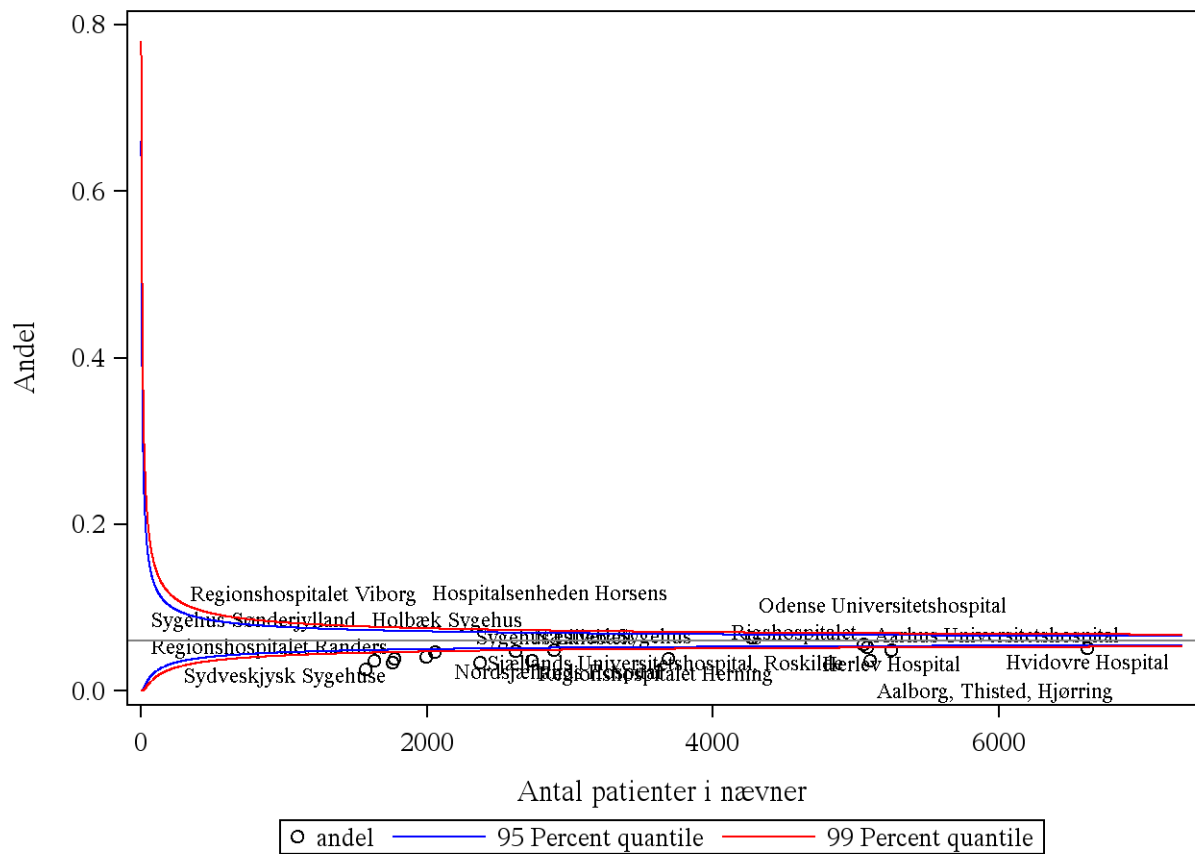
På det årlige møde for alle afdelinger om 1. trimester screeningen i december 2015 var der vedvarende konsensus om, at ekstra UL-markører ikke skal anvendes hos alle, men at man kan anvende disse markører, hvor det er muligt og skønnes relevant. Som en naturlig konsekvens af forskelligt patientgrundlag, 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. sandsynlighedsberegningen 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.



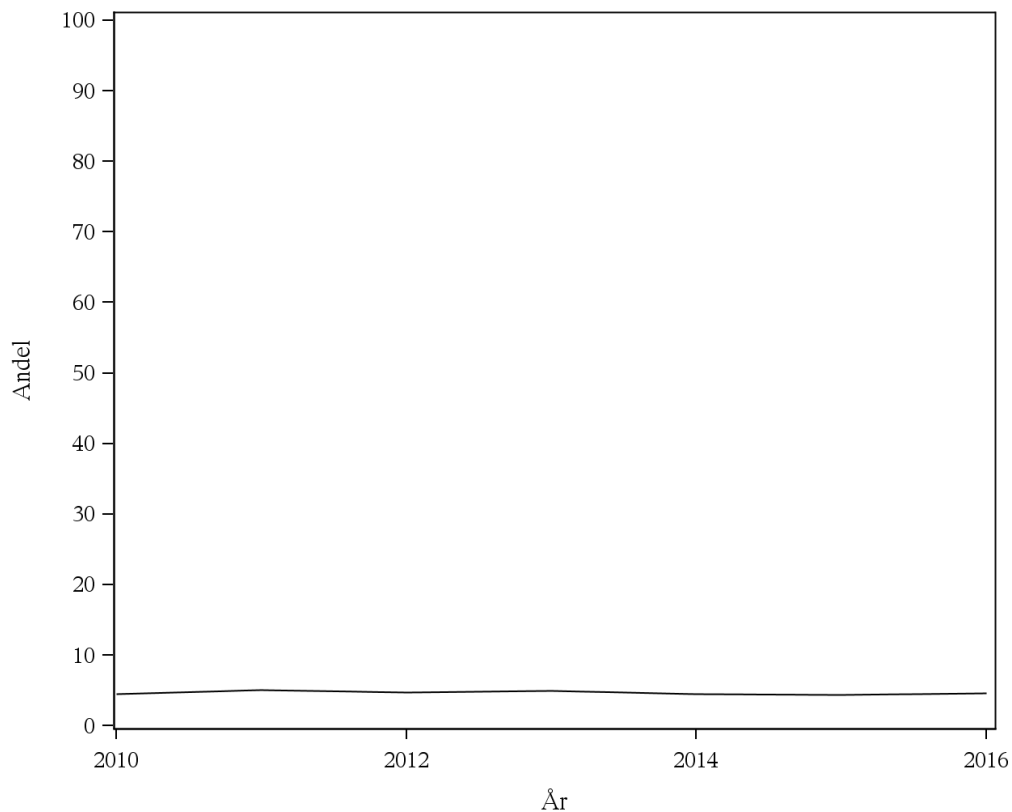
Kontrolgrammer indikator 2, regioner (øverst) og afdelinger (nederst)



Funnel plot indikator 2, afdelinger:



Trend for indikator 2, 2009-2016:



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 1. trimester skanning, 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.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark	ja	115 / 130	1 (1)	88,5	(82-93)	84,5	84,4
Hovedstaden	ja	44 / 51	0 (0)	86,3	(74-94)	90,5	78,0
Sjælland	ja	15 / 17	0 (0)	88,2	(64-99)	85,7	81,8
Syddanmark	ja	23 / 25	1 (4)	92,0	(74-99)	76,5	87,5
Midtjylland	ja	26 / 30	0 (0)	86,7	(69-96)	78,4	90,2
Nordjylland	ja	7 / 7	0 (0)	100,0	(59-100)	81,8	100,0

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	3205	Ikke 1. trimester skannet
	57.077	Har ikke Downs syndrom
Uoplyst	1	Risikovurdering uoplyst (men fostret var registreret med Downs' syndrom)

2016 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 2016	Std. 80% opfyldt efter audit	Tæller/nævner database	Audit tæller	Audit nævner	Andel database 2016	Andel audit 2016	Andel audit 2015	Andel audit 2014
Danmark	ja	115/130	135	149	88,5	90,6	89,0	86,0
Hovedstaden	ja	44/51	59	65	86,3	90,8	94,2	81,0
Sjælland	ja	15/17	18	20	88,2	90,0	85,7	80,0
Syddanmark	ja	23/25	23	25	92,0	92,0	84,2	90,3
Midtjylland	ja	26/30	27	31	86,7	87,1	81,8	89,2
Nordjylland	ja	7/7	8	8	100,0	100,0	90,9	100,0

Epidemiologiske kommentarer:

Andelen af fostre med Downs' syndrom, som påvises ved 1. trimester skanningen, er i 2016 88,5% (95% CI: 82-93) (90,6% efter audit), hvilket opfylder standarden på landsplan og er højere end de foregående år. Vi har år brugt en nyudviklet algoritme til at sortere karyotyper fra vævsprøverne og kan herved datafange Downs syndrom tilfælde generisk således at dette ikke mere skal gøres manuelt. Algoritmen er beskrevet i et netop publiceret letter i *Ultrasound in Obstetric and Gynecology*¹.

Lægefaglige kommentarer:

Nationalt er detektionsraten af Downs' syndrom ved 1. trimester risikovurderingen steget fra 86,0% i 2014, 89,0% i 2015 til nu 90,6% i 2016 (audit data). Standarden er opfyldt nationalt og regionalt på auditerede data, der er de mest korrekte. I den samme periode er screen positiv-raten (indikator 2) stort set uændret (4,4-4,6%), og samlet performer vores første trimester screening således vedvarende på højeste niveau nationalt og regionalt, hvilket er yderst tilfredsstillende. Vi fortsætter med lokalt at have fokus på de biokemiske markører og deres medianer, samt fokus på sonografernes nakkefoldsmålinger. Der er sta-

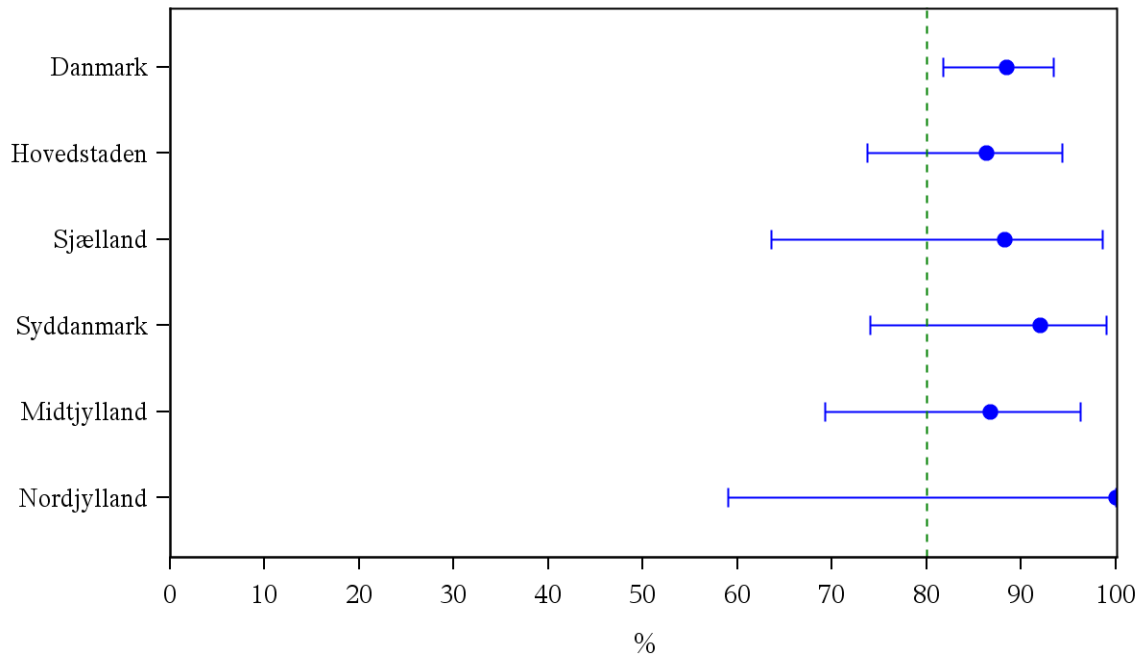
¹ Vogel I *et al.* Algorithm for sorting chromosomal aberrations. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2017 Oct 28.



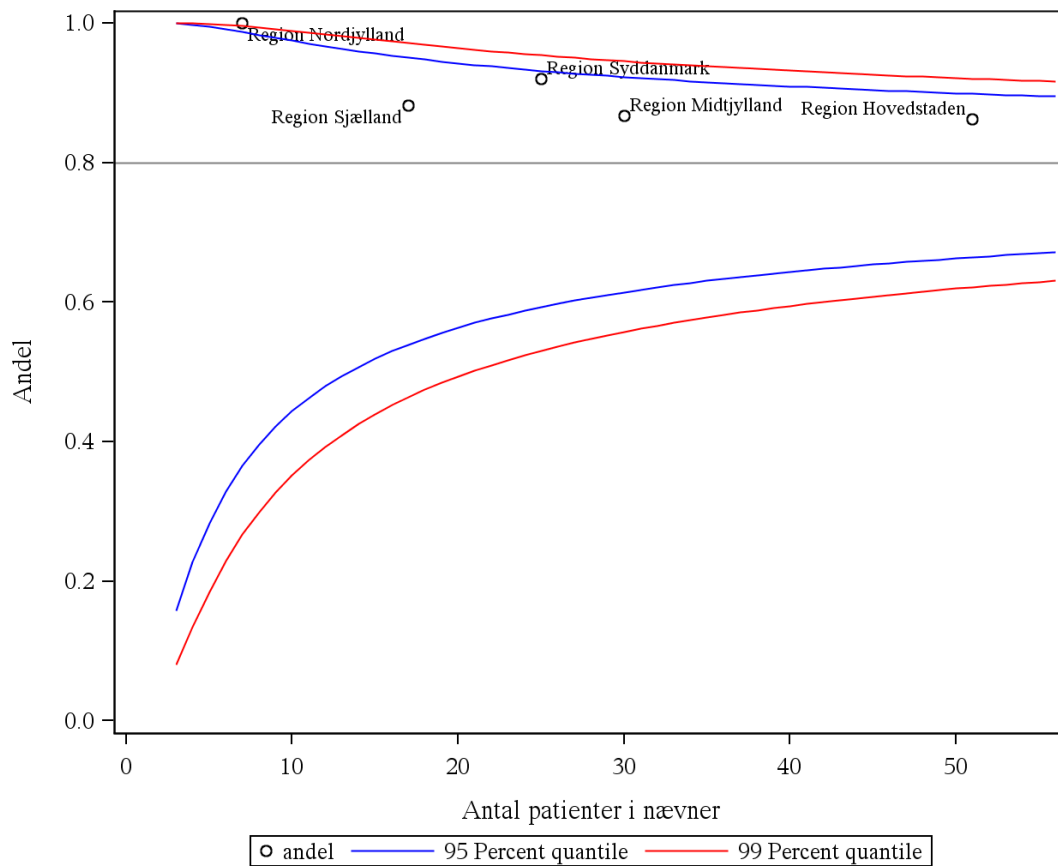
digst stort behov for muligheden for standardiserede sandsynlighedsberegningen er, baserede på ens parametre, hvilket forventes muligt med kommende opgradering til FØTO 2.



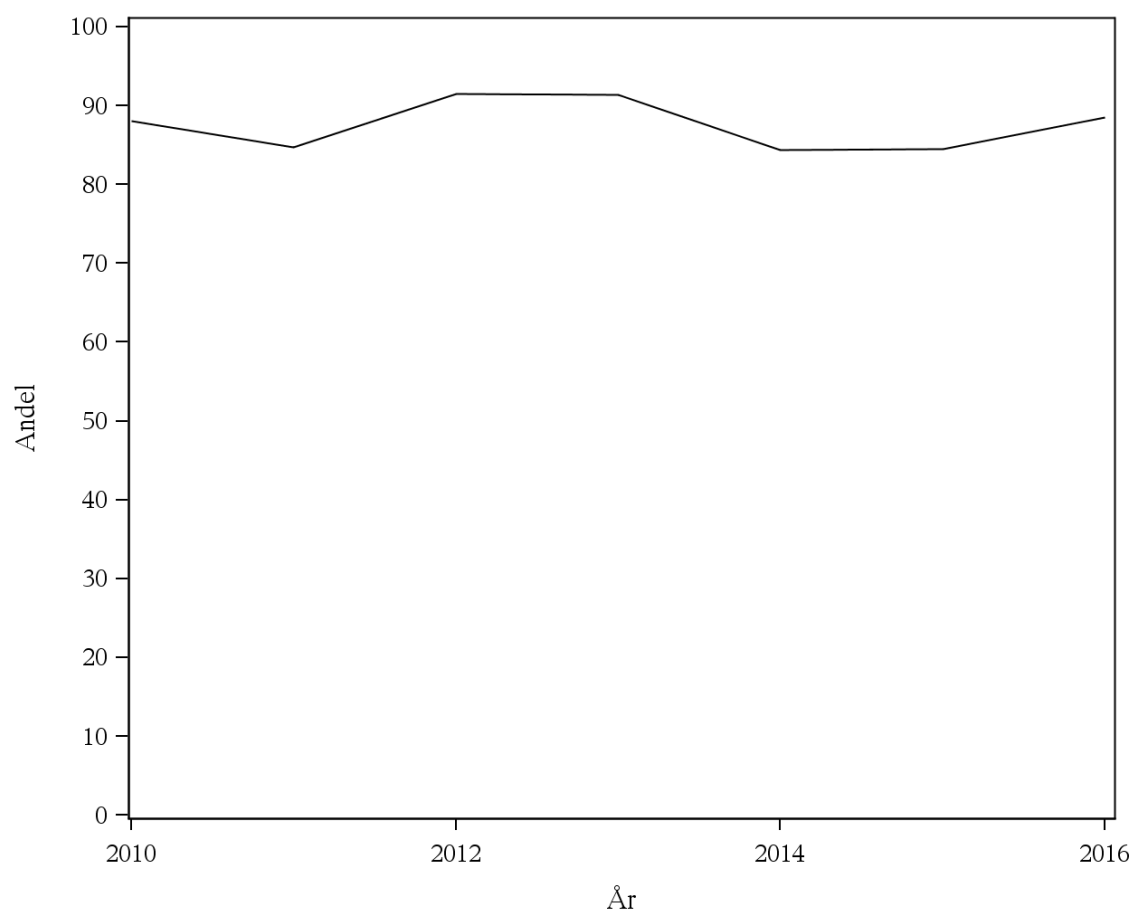
Kontrolldiagram indikator 3, regioner:



Funnel plot indikator 3, regioner:



Trend for indikator 3, 2009-2016:



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.

	Std. <3.5% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark	ja	19 / 2105	0 (0)	0,9	(0,5-1,4)	0,9	0,9
Hovedstaden	ja	8 / 754	0 (0)	1,1	(0,5-2,1)	1,6	0,8
Sjælland	ja	0 / 169	0 (0)	0,0	(0,0-2,2)	0,6	1,1
Syddanmark	ja	# / #	0 (0)	#		0,4	0,6
Midtjylland	ja	7 / 645	0 (0)	1,1	(0,4-2,2)	0,5	1,2
Nordjylland	ja	# / #	0 (0)	#		0,0	1,2

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	58.308	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.

	Std. <2.5% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark	ja	# / #	0 (0)	#		2,2	1,0
Hovedstaden	ja	0 / 471	0 (0)	0,0	(0,0-0,8)	1,1	0,9
Sjælland	ja	0 / 33	0 (0)	0,0	(0-11)	0,0	0,0
Syddanmark	ja	# / #	0 (0)	#		1,7	0,8
Midtjylland	ja	# / #	0 (0)	#		6,3	2,4
Nordjylland	ja	0 / 31	0 (0)	0,0	(0-11)	0,0	0,0

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	59.529	Ikke foretaget fostervandsprøve

2016 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 2016	Std. opfyldt efter audit 4a/b	Tæller 4a/4b database	Audit 4a	Audit 4b	Andel 4a/4b database 2016	Andel audit 4a 2016	Andel audit 4b 2016	Antal CSV	Antal AC
Danmark	ja/ja	##	#	#	##	1,0	1,0	2105	885
Hovedstaden	ja/ja	8/0	8	3	1,1/0	1,1	0,6	754	471
Sjælland	ja/ja	0/0	0	0	0/0	0,0	0,0	169	33
Syddanmark	ja/ja	##	#	#	##	0,7	2,2	412	137
Midtjylland	ja/ja	##	#	#	##	1,2	1,4	645	213
Nordjylland	ja/ja	##	#	#	##	1,6	0,0	125	31



Epidemiologiske kommentarer:

Andelen af gravide, der aborterer spontant eller som følge af hhv. CVS og AC i 2016 er 0,9% (95% CI: 0,5-1,4) og 0,2% (95% CI: 0,0-0,8) (hhv. 1,0% og 1,0% 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. Andelen, der aborterer spontant som følge af AC (4b), ligger derimod meget lavt i år og der ses heller ikke her regionale forskelle.

På baggrund af audit 2016, ses at andelen, der aborterer spontant eller som følge af CVS eller AC, i år er en anelse højere i praksis, nemlig på 1,0% for begge procedurer. Sidste år viste auditresultaterne en lave rate for spontan abort efter AC end data baseret på databasen. Da der er tale om meget små tal, må resultaterne dog siges overordnet at være på niveau med de foregående år.

Lægefaglige kommentarer:

1,0% af kvinderne, der fik foretaget CVS i 2016 og 1,0% af kvinderne, der fik foretaget AC i 2016 (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 2016. Vi har, som de tidligere år, ikke offentliggjort abortraten per afdeling, idet tallene vil være behæftet med stor usikkerhed, da antallet af aborterede fostre på hver enkelt afdeling er lille. Den påviste lave risiko for abort efter invasiv prøve er i overensstemmelse med den nyeste litteratur på området^{2,3}.

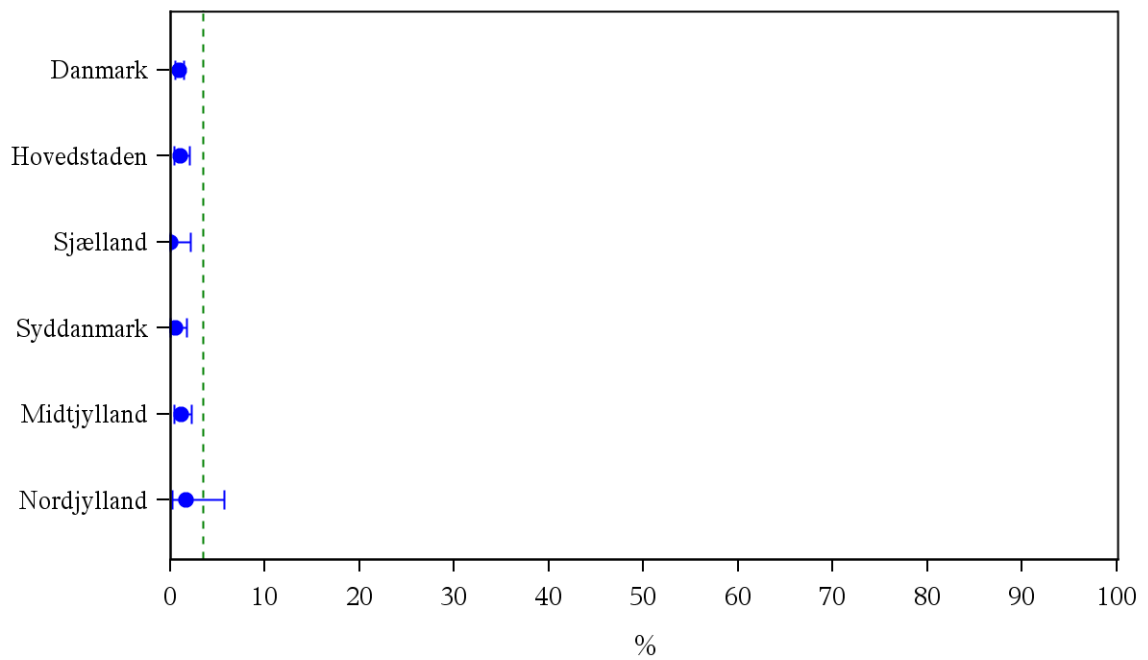
FØTO-databasen indeholder kun data for invasive prøver, såfremt kvinden har fået foretaget en 1. trimester skanning eller gennemskanning. Derfor viser figuren ikke det totale antal invasive prøver foretaget i Danmark i 2016. Der er ganske få kvinder, der har fået foretaget en invasiv prøve, som ikke 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.

² Akolekar R *et al.* Procedure-related risk of miscarriage following amniocentesis and chorionic villus sampling: a systematic review and meta-analysis. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2015 Jan, 45(1):16-26.

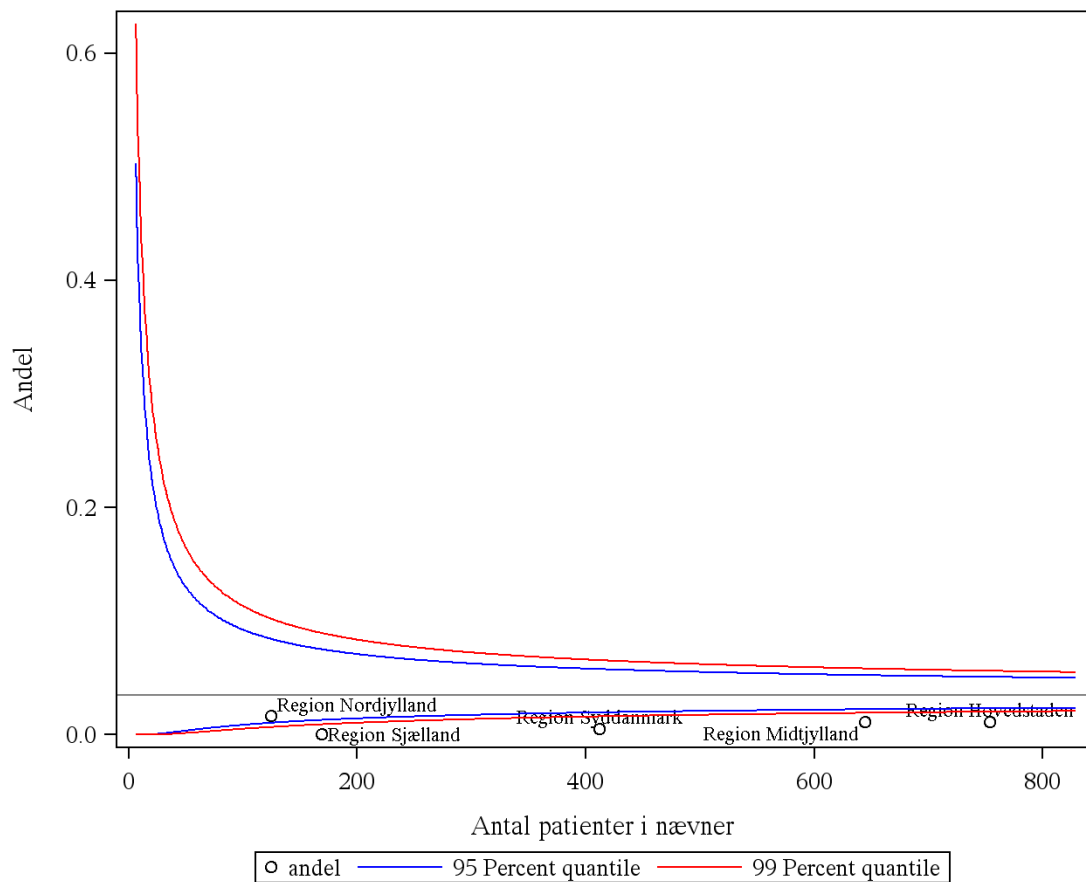
³ Wulff C *et al.* The risk of fetal loss associated with invasive testing following combined first trimester risk screening for Down Syndrome – a national cohort of 147987 singleton pregnancies. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2016 Jan, 47(1):38-44..



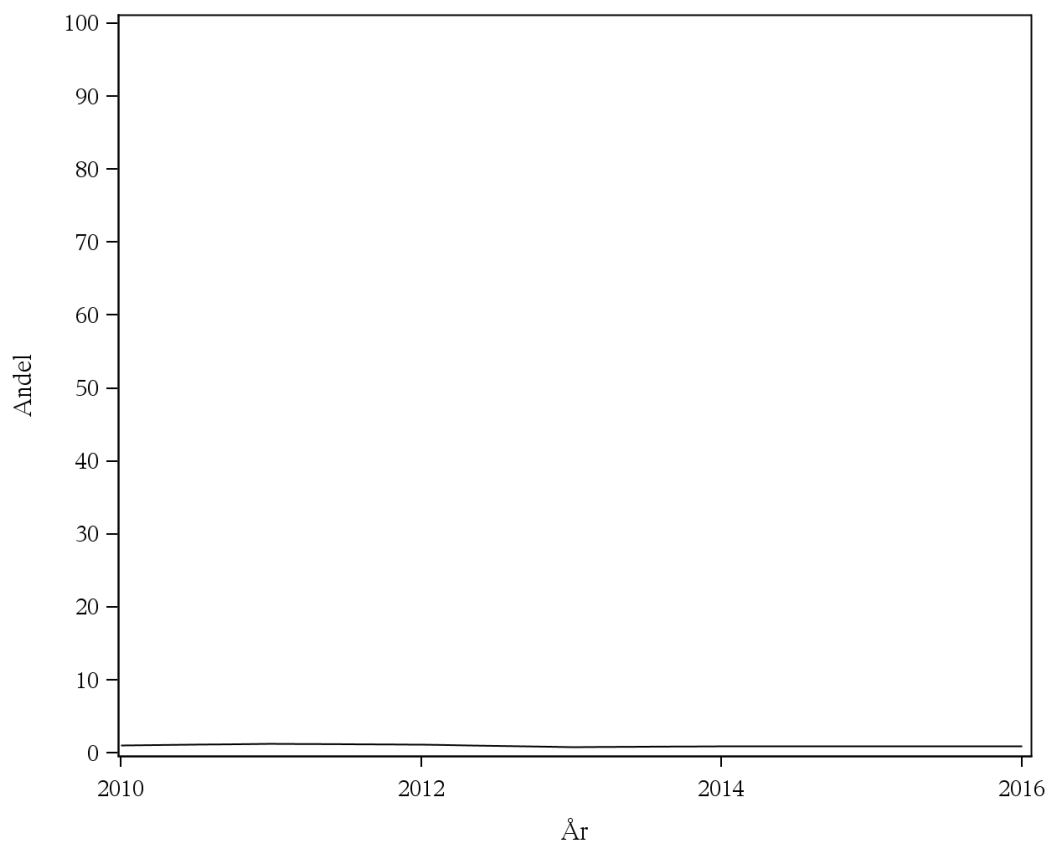
Kontrolldiagram indikator 4a, regioner:



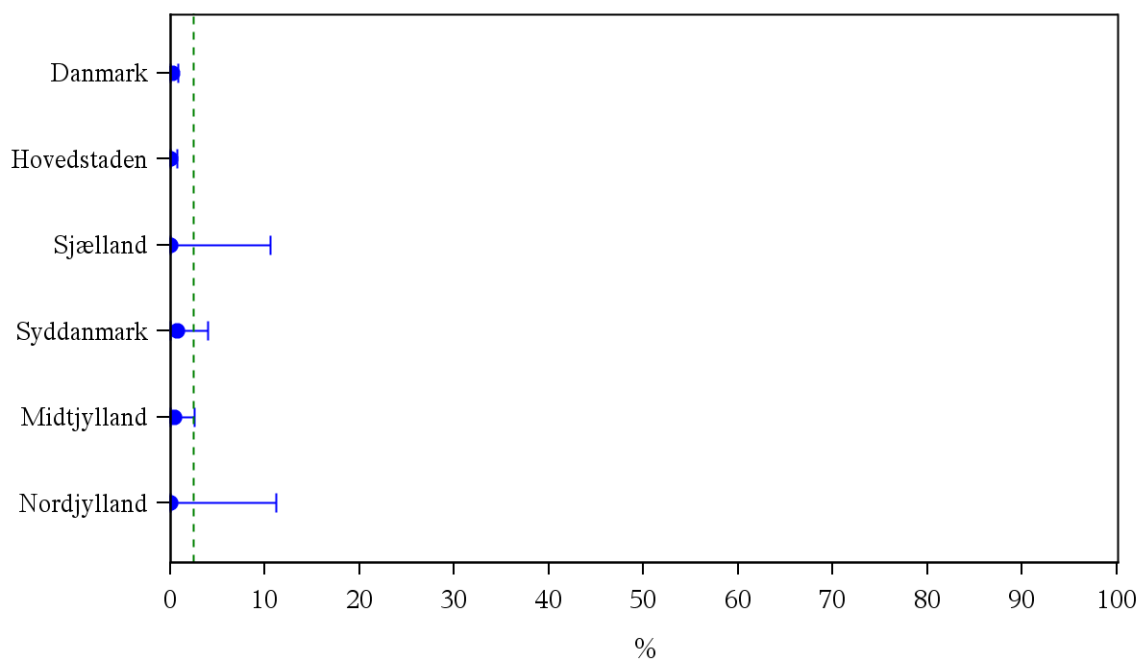
Funnel plot indikator 4a, regioner:



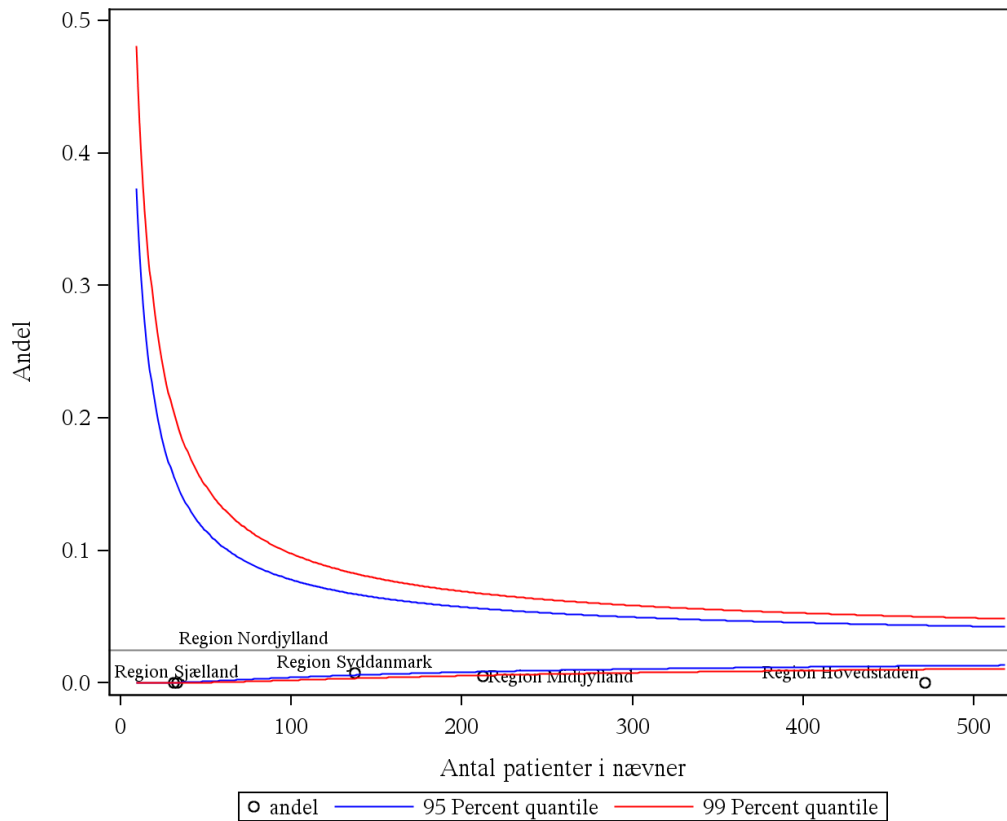
Trend for indikator 4a, 2009-2016:



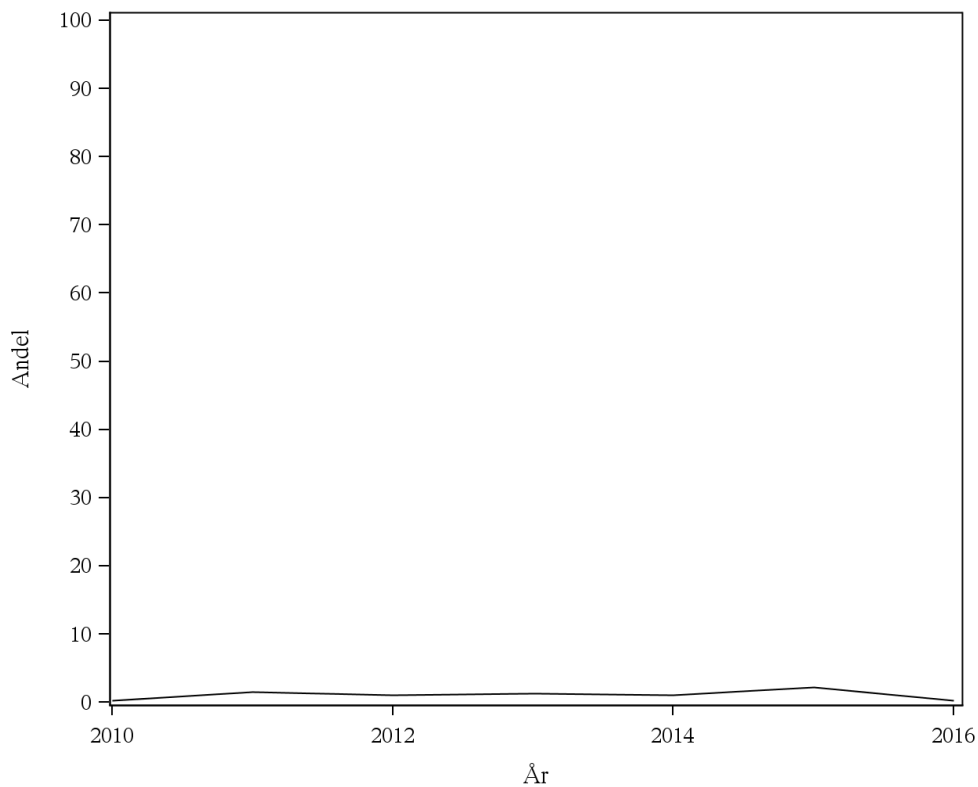
Kontrolldiagram indikator 4b, regioner:



Funnel plot indikator 4b, regioner:



Trend for indikator 4b, 2009-2016:



Indikator 5: Andel af gravide der får lavet gennemskanning

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

5		Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
					1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel
	Danmark	ja	57024 / 60417	0 (0)	94,4	(94-95)	94,6	94,6
	Hovedstaden	ja	20976 / 22197	0 (0)	94,5	(94-95)	94,5	94,5
	Sjælland	ja	6502 / 7025	0 (0)	92,6	(92-93)	90,9	91,2
	Syddanmark	ja	10831 / 11412	0 (0)	94,9	(94-95)	95,4	95,2
	Midtjylland	ja	13868 / 14396	0 (0)	96,3	(96-97)	96,0	96,2
	Nordjylland	ja	4847 / 5387	0 (0)	90,0	(89-91)	94,3	93,6
	Hovedstaden	ja	20976 / 22197	0 (0)	94,5	(94-95)	94,5	94,5
	Herlev Hospital	ja	5368 / 5712	0 (0)	94,0	(93-95)	96,0	96,7
	Hvidovre Hospital	ja	6763 / 7061	0 (0)	95,8	(95-96)	95,5	94,8
	Nordsjællands Hospital	ja	3821 / 3972	0 (0)	96,2	(96-97)	94,9	96,0
	Rigshospitalet	ja	5024 / 5452	0 (0)	92,2	(91-93)	91,9	91,9
	Sjælland	ja	6502 / 7025	0 (0)	92,6	(92-93)	90,9	91,2
	Holbæk Sygehus	nej	1321 / 1709	0 (0)	77,3	(75-79)	71,8	74,2
	Næstved Sygehus	ja	2706 / 2780	0 (0)	97,3	(97-98)	97,6	97,6
	Sjællands Universitetshospital, Roskilde	ja	2475 / 2536	0 (0)	97,6	(97-98)	96,6	96,1
	Syddanmark	ja	10831 / 11412	0 (0)	94,9	(94-95)	95,4	95,2
	Odense Universitetshospital	ja	4401 / 4633	0 (0)	95,0	(94-96)	95,5	95,6
	Sydvestjysk Sygehuse	ja	1824 / 1892	0 (0)	96,4	(95-97)	94,2	93,6
	Sygehus Lillebælt	ja	2939 / 3146	0 (0)	93,4	(93-94)	95,4	94,4
	Sygehus Sønderjylland	ja	1667 / 1741	0 (0)	95,8	(95-97)	96,9	97,1
	Midtjylland	ja	13868 / 14396	0 (0)	96,3	(96-97)	96,0	96,2
	Aarhus Universitetshospital	ja	5078 / 5372	0 (0)	94,5	(94-95)	94,0	94,9
	Hospitalsenheden Horsens	ja	2018 / 2076	0 (0)	97,2	(96-98)	97,5	96,9
	Regionshospitalet Herning	ja	2837 / 2910	0 (0)	97,5	(97-98)	96,4	96,5
	Regionshospitalet Randers	ja	1820 / 1874	0 (0)	97,1	(96-98)	97,4	97,1
	Regionshospitalet Viborg	ja	2115 / 2164	0 (0)	97,7	(97-98)	97,4	97,7
	Nordjylland	ja	4847 / 5387	0 (0)	90,0	(89-91)	94,3	93,6
	Aalborg, Thisted, Hjørring	ja	4847 / 5387	0 (0)	90,0	(89-91)	94,3	93,6

Ingen eksklusioner

Epidemiologiske kommentarer:

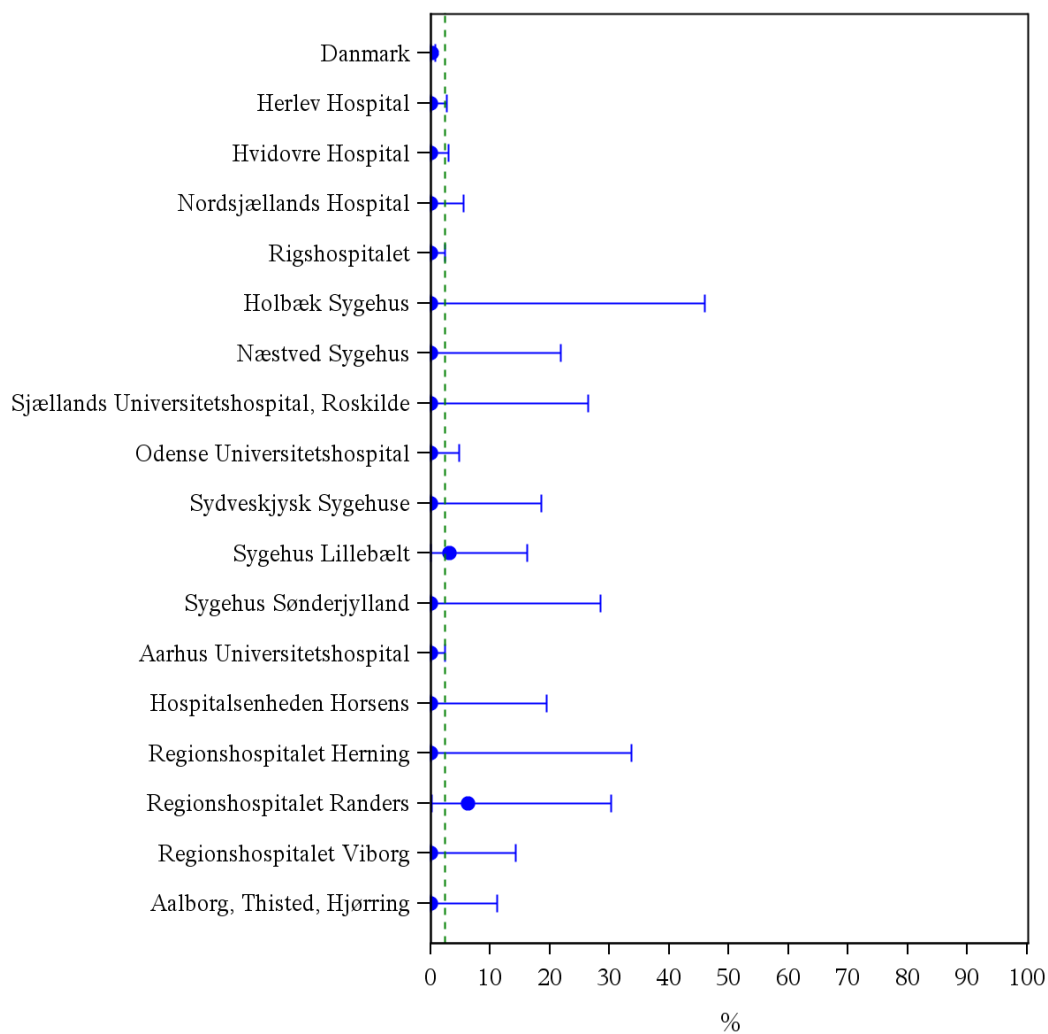
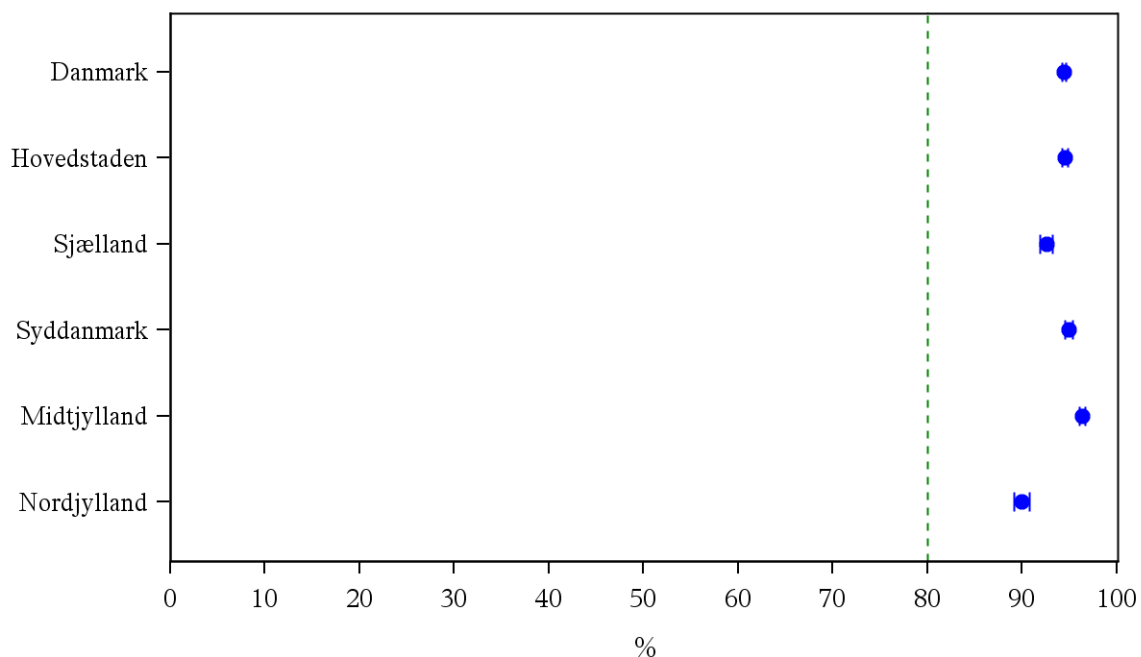
94,4% (95% CI: 94-95) af de kvinder, der har været gravide i 2016, har fået foretaget en gennemskanning, hvilket er uændret i forhold til de sidste to år. Alle regioner opfylder standarden, mens Holbæk Sygehus ligger signifikant under standarden (80%) med kun 77,3%.

Lægefaglige kommentarer

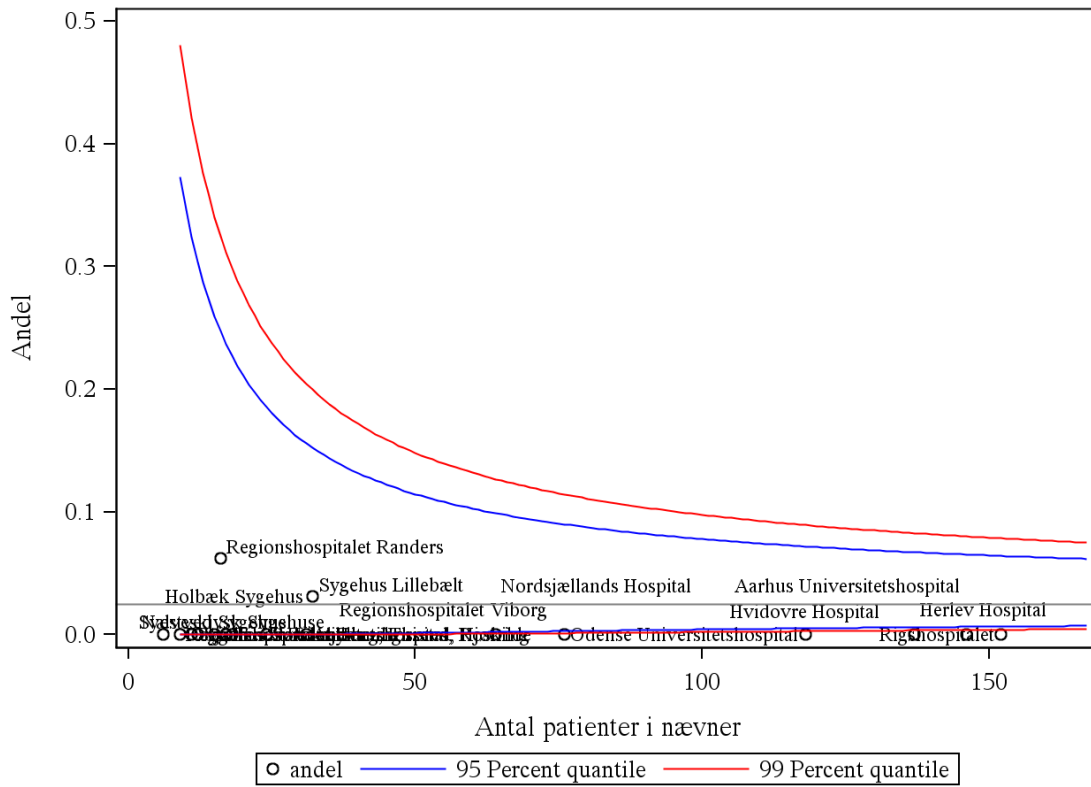
Resultatet bekræfter, at der blandt de gravide uændret er meget stor tilslutning til tilbuddet om gennemskanning. Kun en enkelt afdeling synes ikke at opfylde indikatoren, men dette skyldes primært effekt af patientmigration mellem afdelingerne, der tilsyneladende særligt er et fænomen i Nordsjælland. Indrapporteringen er som tidligere alene baseret på registrering af procedurekoden UXUD86B: Sen gennemskanning (18-22 uger). Det er muligt at fejlregistrering (f.eks. manglende anvendelse af korrekt procedurekode) medfører at den reelle tilslutning er endnu højere end den angivne.



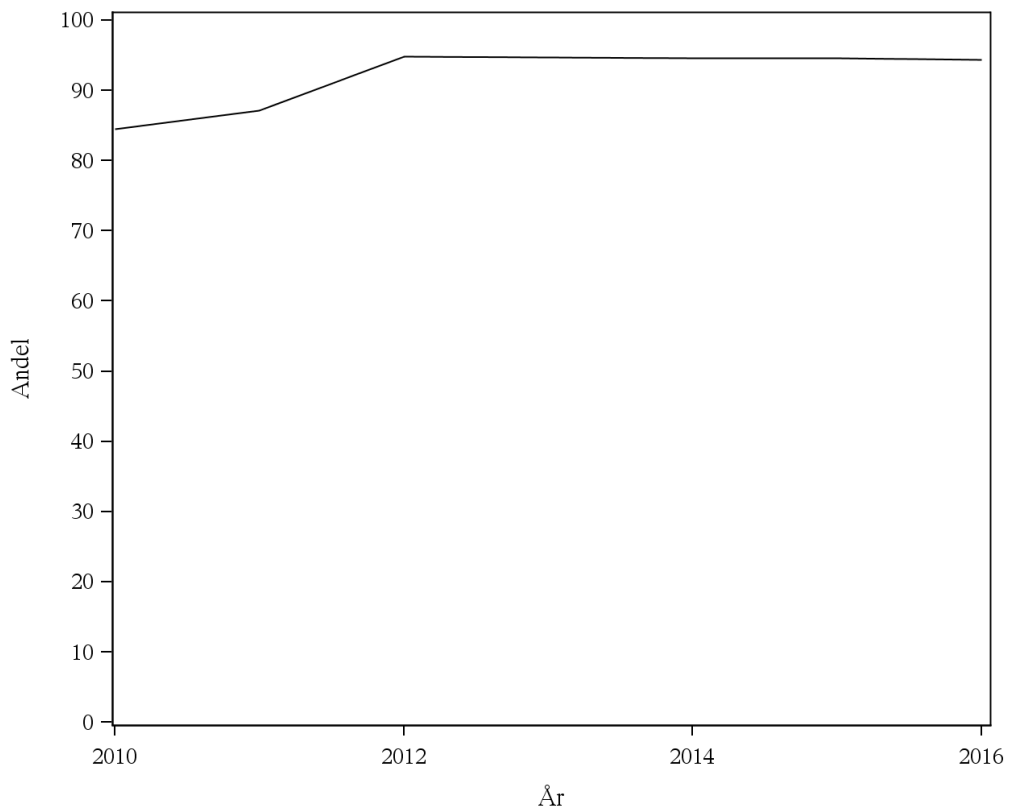
Kontrolldiagram indikator 5, regioner (øverst) og afdelinger (nederst):



Funnel plot indikator 5, afdelinger:



Trend for indikator 5, 2009-2016:



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

6	2016	2015	2014
Danmark	57024	54033	52582
Hovedstaden	20976	19769	19485
Sjælland	6502	5986	5721
Syddanmark	10831	10377	10168
Midtjylland	13868	13118	12697
Nordjylland	4847	4783	4511
Hovedstaden	20976	19769	19485
Herlev Hospital	5368	4596	4288
Hvidovre Hospital	6763	6892	6832
Nordsjællands Hospital	3821	3051	2644
Rigshospitalet	5024	5230	5721
Sjælland	6502	5986	5721
Holbæk Sygehus	1321	1161	1167
Næstved Sygehus	2706	2527	2365
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	2475	2298	2189
Syddanmark	10831	10377	10168
Odense Universitetshospital	4401	4261	4061
Sydvestjysk Sygehuse	1824	1749	1697
Sygehus Lillebælt	2939	2919	2866
Sygehus Sønderjylland	1667	1448	1544
Midtjylland	13868	13118	12697
Aarhus Universitetshospital	5078	4833	4519
Hospitalsenheden Horsens	2018	1919	1879
Regionshospitalet Herning	2837	2580	2513
Regionshospitalet Randers	1820	1765	1712
Regionshospitalet Viborg	2115	2021	2074
Nordjylland	4847	4783	4511
Aalborg, Thisted, Hjørring	4847	4783	4511

	Antal	Årsag
Eksklusion	3389	Ikke foretaget gennemskanning

Epidemiologiske kommentarer:

Der er i 2016 foretaget 57.024 gennemskninger på landsplan. Dette er igen 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 1321 til 6763. Alle afdelinger opfylder dermed standarden på mindst 1000 skanninger per afdeling/år.

Lægefaglige 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 næsten identisk med antallet af 1. trimester skanninger, hvilket er en ny tendens der kunne tyde på større opmærksomhed hos de gravide og praktiserende læger på vigtigheden af rettidig henvisning til 1. trimester skanning.



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).

7a	Std. 50% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark	ja	22 / 23	0 (0)	95,7	(78-100)	90,0	77,8
Hovedstaden	ja	11 / 12	0 (0)	91,7	(62-100)	100,0	100,0
Sjælland	ja	# / #	0 (0)	#		100,0	100,0
Syddanmark	ja	4 / 4	0 (0)	100,0	(40-100)	100,0	100,0
Midtjylland	ja	# / #	0 (0)	#		75,0	60,0
Nordjylland	ja	# / #	0 (0)	#			

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

Anencefali: 2016 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 2016	Std. 50% opfyldt efter audit	Tæller/nævner database	Tæller audit	Nævner audit	Andel database 2016	Andel audit 2016
Danmark	ja	22/23	20	20	95,7	100,0
Hovedstaden	ja	11/12	10	10	91,7	100,0
Sjælland	ja	##	#	#	#	#
Syddanmark	ja	4/4	#	#	100	#
Midtjylland	ja	##	4	4	#	100,0
Nordjylland	ja	##	#	#	#	100,0



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).

7b	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark	nej	47 / 66	0 (0)	71,2	(59-82)	59,1	67,8
Hovedstaden	nej	20 / 28	0 (0)	71,4	(51-87)	72,7	53,3
Sjælland	ja	4 / 4	0 (0)	100,0	(40-100)	50,0	40,0
Syddanmark	nej	7 / 11	0 (0)	63,6	(31-89)	50,0	75,0
Midtjylland	nej	13 / 15	0 (0)	86,7	(60-98)	55,0	76,5
Nordjylland	nej	# / #	0 (0)	#		50,0	83,3

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

Neuralrørsdefekter (inkl. anencefali): 2016 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 2016	Std. 90% opfyldt efter audit	Tæller/nævner database	Tæller audit	Nævner audit	Andel database 2016	Andel audit 2016
Danmark	ja	47/66	47	52	71,2	90,4
Hovedstaden	nej	20/28	20	24	71,4	83,3
Sjælland	ja	4/4	#	#	100	#
Syddanmark	ja	7/11	8	8	63,6	100,0
Midtjylland	ja	13/15	13	13	86,7	100,0
Nordjylland	nej	#/#	4	5	#	80,0



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	Std. 50% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark	ja	34 / 41	0 (0)	82,9	(68-93)	74,0	73,5
Hovedstaden	ja	14 / 18	0 (0)	77,8	(52-94)	80,0	66,7
Sjælland	ja	4 / 6	0 (0)	66,7	(22-96)	63,6	100,0
Syddanmark	ja	12 / 13	0 (0)	92,3	(64-100)	76,5	66,7
Midtjylland	ja	4 / 4	0 (0)	100,0	(40-100)	60,0	100,0
Nordjylland		0 / 0	0 (0)			100,0	50,0

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

Bugvægsdefekter: 2016 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 2016	Std. 50% opfyldt efter audit	Tæller/nævner database	Tæller audit	Nævner audit	Andel database 2016	Andel audit 2016
Danmark	ja	34/41	39	43	82,9	90,7
Hovedstaden	ja	14/18	15	16	77,8	93,8
Sjælland	ja	4/6	6	8	66,7	75,0
Syddanmark	ja	12/13	7	7	92,3	100,0
Midtjylland	ja	4/4	8	8	100	100,0
Nordjylland	ja	0/0	#	#	-	#



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	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark	ja	38 / 41	0 (0)	92,7	(80-98)	82,4	81,6
Hovedstaden	nej	16 / 18	0 (0)	88,9	(65-99)	93,3	71,4
Sjælland	ja	6 / 6	0 (0)	100,0	(54-100)	75,0	100,0
Syddanmark	ja	12 / 13	0 (0)	92,3	(64-100)	76,5	86,7
Midtjylland	ja	4 / 4	0 (0)	100,0	(40-100)	80,0	100,0
Nordjylland		0 / 0	0 (0)			100,0	50,0

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

Bugvægsdefekter: 2016 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 2016	Std. 90% opfyldt efter audit	Tæller/nævner database	Tæller audit	Nævner audit	Andel database 2016	Andel audit 2016
Danmark	ja	38/41	43	43	92,7	100,0
Hovedstaden	ja	16/18	16	16	88,9	100,0
Sjælland	ja	6/6	8	8	100	100,0
Syddanmark	ja	12/13	7	7	92,3	100,0
Midtjylland	ja	4/4	8	8	100	100,0
Nordjylland	ja	0/0	4	4	-	100,0

Epidemiologiske kommentarer:

Overordnet set er der stadig problemer med registreringen af misdannelser i FØTO-databasen, hvilket ovenstående resultater viser:

7a: Resultater udelukkende baseret på databasen viser at andel af fostre med anencefali, der påvises før uge 18, på landsplan er 95,7% (95% CI: 78-100) i indeværende periode. Standarden er opfyldt på landsplan og regionalt, og er højere end de foregående to år. Der ses ingen signifikant variation på regionsniveau. I forbindelse med audit har det vist sig at der reelt var 3 færre fostre med anencefali end indtastet i databasen, således at antallet er 20 i alt. Af disse 20 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 71,2% (95% CI: 59-82) i indeværende periode. Denne andel ligger derved langt under standarden på 90%, men ligger dog noget pænere end sidste år. Tre ud af fem regioner ligger signifikant under standarden. Under audit viser det sig at der er en del færre tilfælde af neuralrørsdefekter end registreret i databasen (14 fostre) og den korrigerede andel er derfor oppe på 90,4%, 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 82,9% (95% CI: 68-93) i indeværende periode. Standarden er opfyldt på landsplan og regionalt, og er steget sammenlignet med de foregående år. Audit viser at der reelt er 2 bugvægsdefekter mere 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 92,7% (95% CI: 80-98) i indeværende periode og ligger derved over standarden på 90%, hvilket er første gang i databasens historie. Alle regioner opfylder standarden inden for den



statistiske usikkerhed. 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.

Lægefaglige kommentarer:

7: Neuralrørsdefekt (NTD):

Der er i 2016 registreret i alt 52 fostre/børn med neuralrørsdefekter i databasen.

Prævalensen er derfor 52 neuralrørsdefekter/60.413 fødte børn svarende til 8,1 per 10.000 fødsler, hvilket er lidt lavere end de 8,6 / 10.000 fødsler vi fandt i 2015, og endnu lavere end de 10,3 pr 10.000 fødsler som EUROCAT angiver (<http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables>).

7a: Indikatorstandard: > 50% af fostre med anencefali diagnosticeres før gestationsuge 18.

Detektionsraten baseret udelukkende på tal fra databasen er i 2016 95,7% (22 af 23 diagnosticeret før uge 22). Ved audit fandt man at der i alt var tale om 20 fostre med anencefali, og alle disse er diagnosticeret før uge 18. Detektionsraten er dermed 100%, og indikatorstandarden er godt og vel opfyldt.

Antallet af tilfælde med anencefali har vist en svingende, overvejende nedadgående tendens de sidste år, og deraf følgende faldende prævalens: i 2016 20 tilfælde/60.413 fødte børn = 3,1 pr 10.000 fødsler. I perioden 2015-2012 fandt vi en prævalens på hhv 4,1%, 1,6% (kun 9 cases i alt), 5,5% og 5,1%.

Prævalensen af "Anencephalus and similier" angives af EUROCAT nu til 4,0 pr 10.000 fødsler, hvilket er en let stigende tendens (<http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables>).

Den måske faldende tendens i Danmark, og omvendt let stigende tendens i EUROCAT-data kan ikke umiddelbart forklares, da EUROCAT og FØTO anvender samme ICD10 koder for denne misdannelse: DQ00* (<http://www.eurocat-network.eu/newprevdata/appendices.cgi>), og svangreprofylaksen i Danmark har i hele perioden været uændret i mht profylaktiske tiltag. Da der de sidste år har været stort fokus på registreringskvalitet i Astraia og FØTO-databasen, og audit processen udhenter data på flere forskellige måder, mener vi at de set forskelle sandsynligvis er reelle. Der er dog stadig tale om små tal, og mest sandsynligt er der tale om tilfældig variation. Vi vil følge dette i de kommende års data

7b: Indikatorstandard: > 90% med NTD diagnosticeres i 1. eller 2. trimester af graviditeten (før uge 22). Baseret på FØTO-databasen, er detektionsraten i 2016 til 71,2% (47 cases ud af 66 er diagnosticeret prænatalt). Ved audit finder vi igen i år et lavere antal NTD end registreret i databasen/LPR. Årsagen til det højere antal NTD i databasen, sammenlignet med audit-resultaterne skyldes som i de tidligere år at en række børn der postnatalt undersøges mhp NTD, men hvor dette afkræftes, stadig registreres med en NTD-relateret ICD-10 diagnosekode i LPR

Vi finder ved audit igen i år en højere detektionsrate end fundet i databasen, idet 90,4% (47/52) er diagnosticeret før uge 22. Indikatorstandarden er dermed opfyldt på landsplan.

To regioner opfylder i år ikke standarden (detektionsrate hhv 83,3% og 80%), men der er tale om små tal, og sidste år havde begge disse regioner en detektionsrate på 100% for indikator 7b.

7: Bugvægsdefekter

Der er i 2016 registeret 41 cases med bugvægsdefekter i FØTO-databasen, og ved audit finder vi i alt 43 cases. Dette svarer til en prævalens på 6,7 pr 10.000 fødsler, og er på linje med prævalensen af bugvægsdefekter i EUROCAT, der angives til 6,4 per 10.000 fødsler (<http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables>), hvilket er en let stigende tendens.

Prævalensen af bugvægsdefekter i Danmark har været rimeligt konstant (35-40 cases/år).

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

Standarden er opfyldt, idet 82,9% blev diagnosticeret tidligt, og ved audit viste detektionsraten at være endnu højere, 90,7%. Dermed er indikatoren opfyldt på alle niveauer, et meget tilfredsstillende resultat.

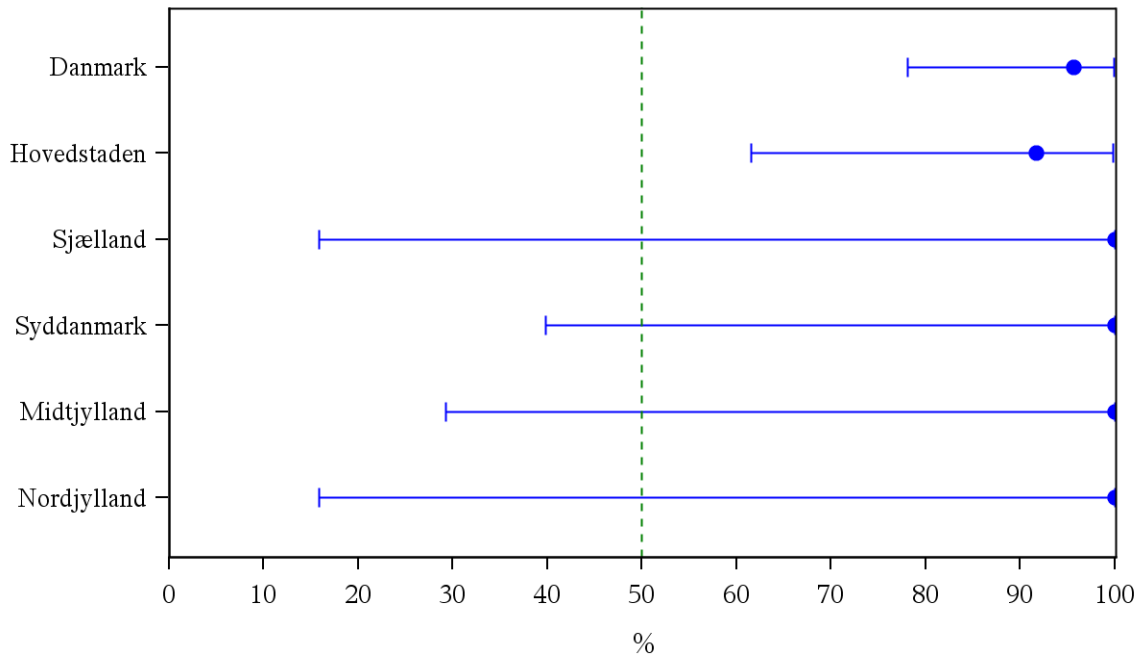
7d: Indikatorstandard: > 90% med bugvægsdefekt diagnosticeres før uge 22.

Ved anvendelse af de ukorrigerede databasetal er standarden opfyldt, idet 92,7% (38 af 41) blev diagnosticeret inden uge 22, og audit viste en detektionsrate på 100%. Dermed er indikatoren opfyldt på alle niveauer, et meget tilfredsstillende resultat.

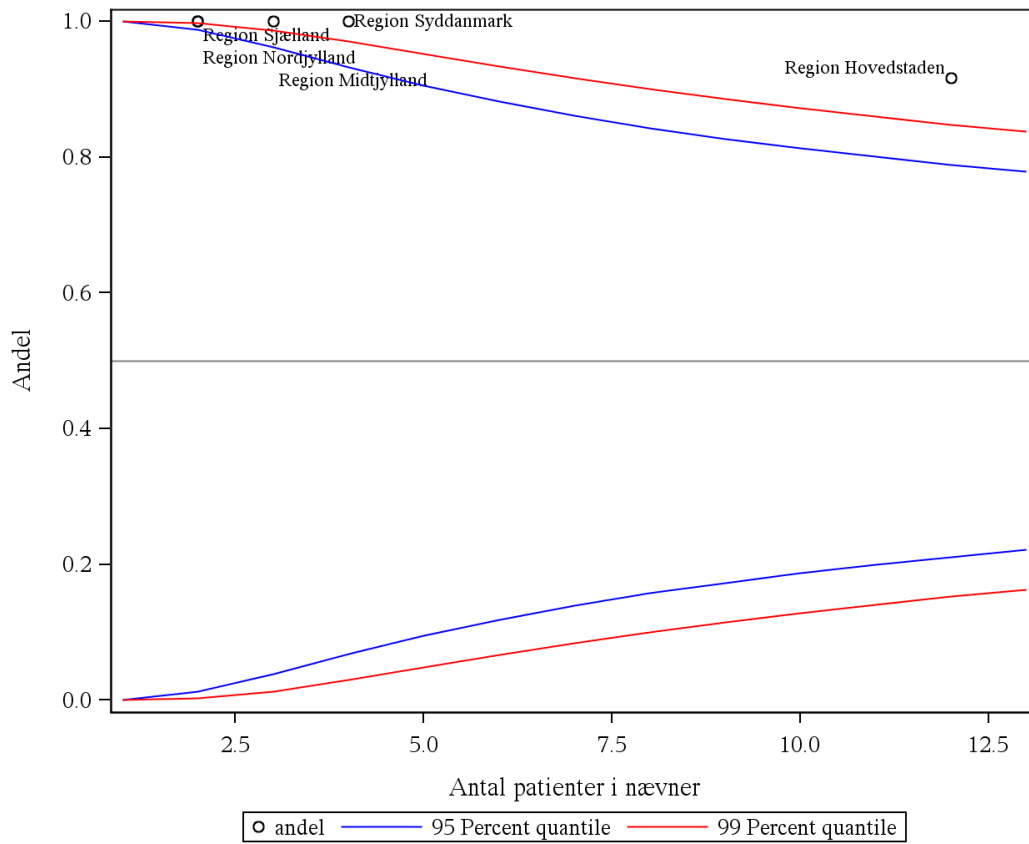
Det er ud fra resultaterne af lokal audit af egne data igen i 2016 klart, at det af hensyn til datakvaliteten er nødvendigt at fortsætte med denne praksis – se også separat afsnit vedr. datakvalitet senere.



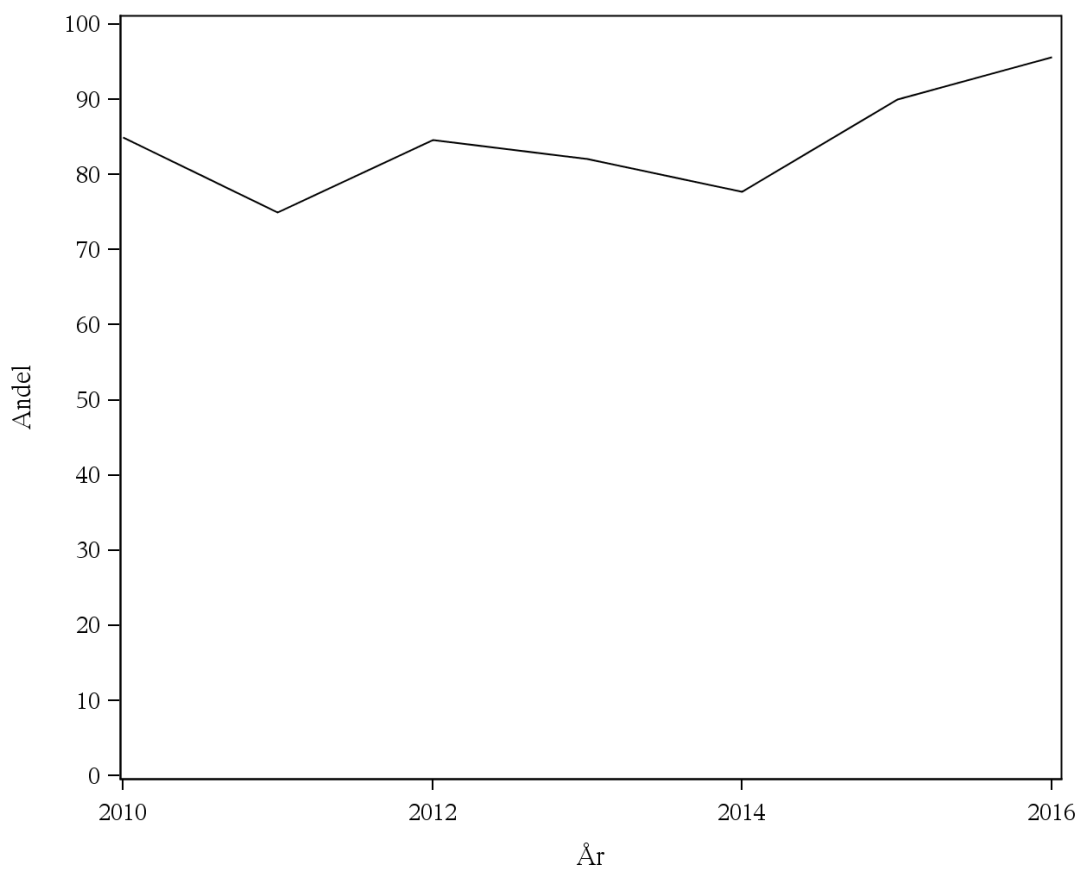
Kontrolldiagram indikator 7a, regioner:



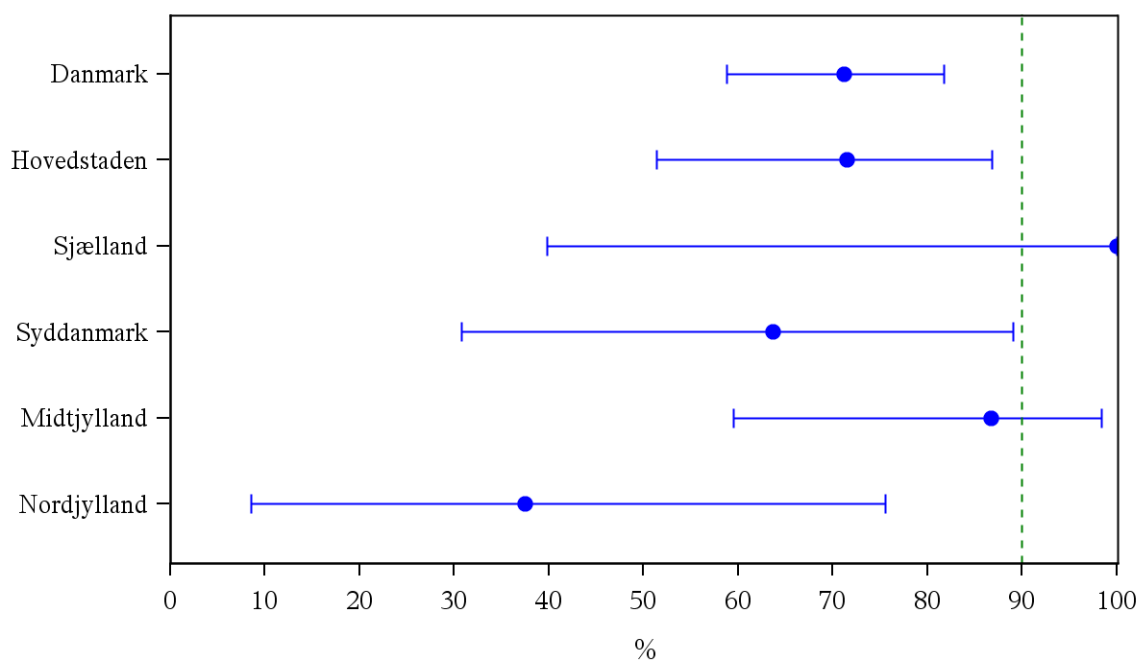
Funnel plot indikator 7a, regioner:



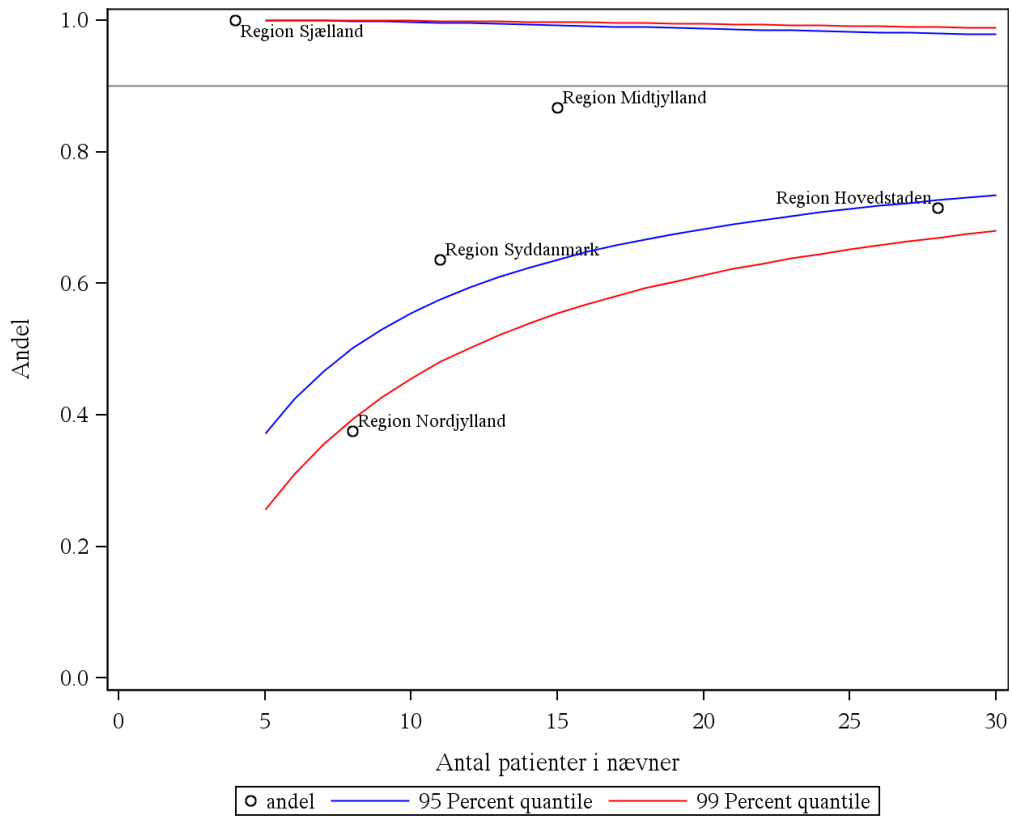
Trend for indikator 7a, 2009-2016:



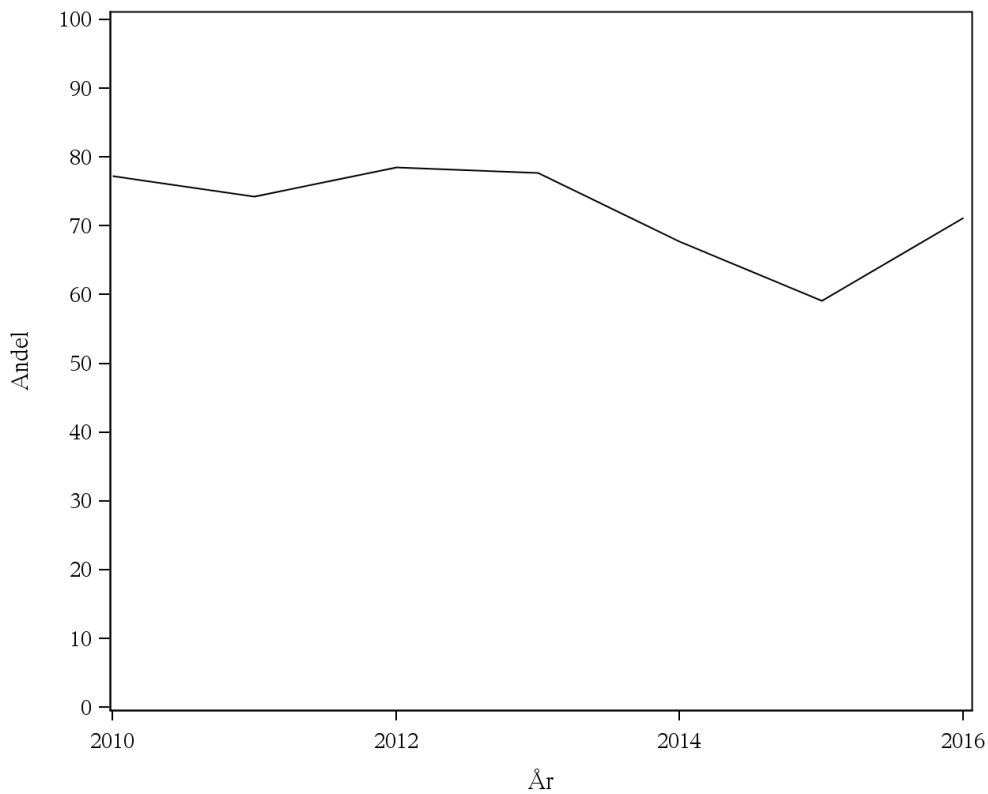
Kontrolldiagram indikator 7b, regioner:



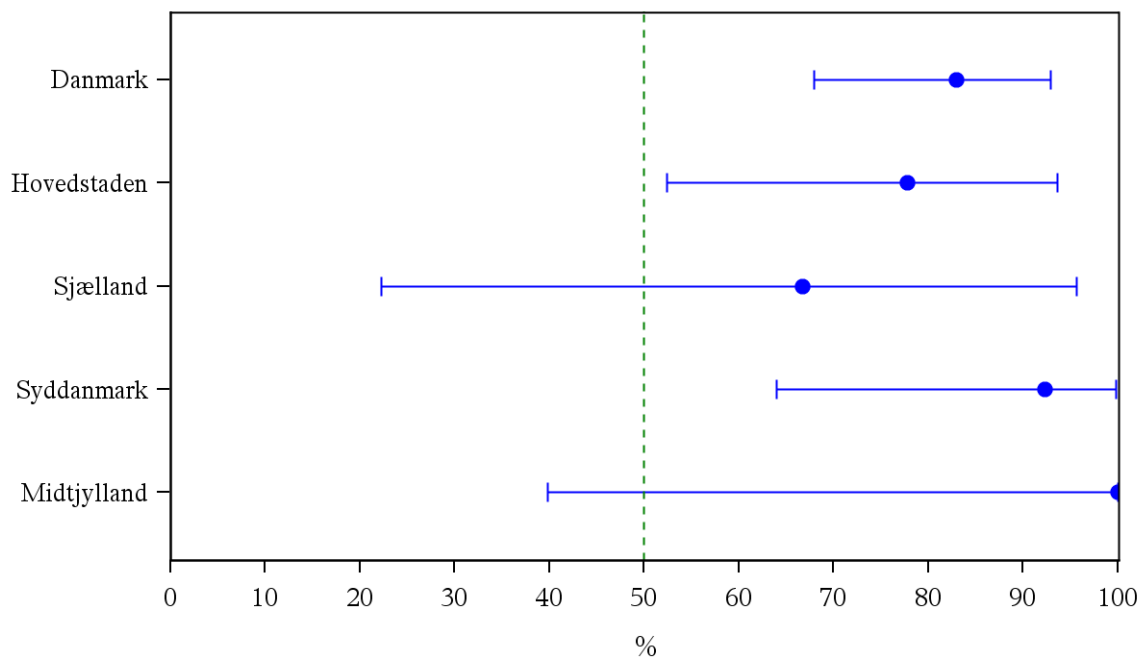
Funnel plot indikator 7b, regioner:



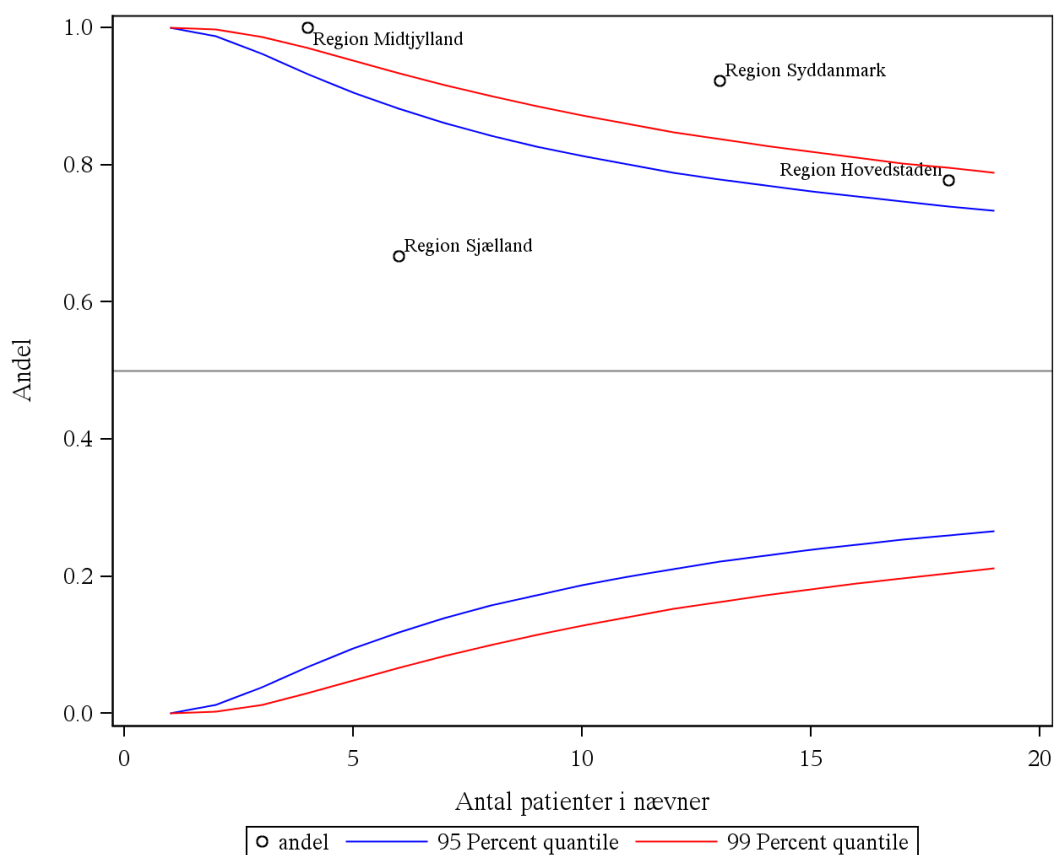
Trend for indikator 7b, 2009-2016:



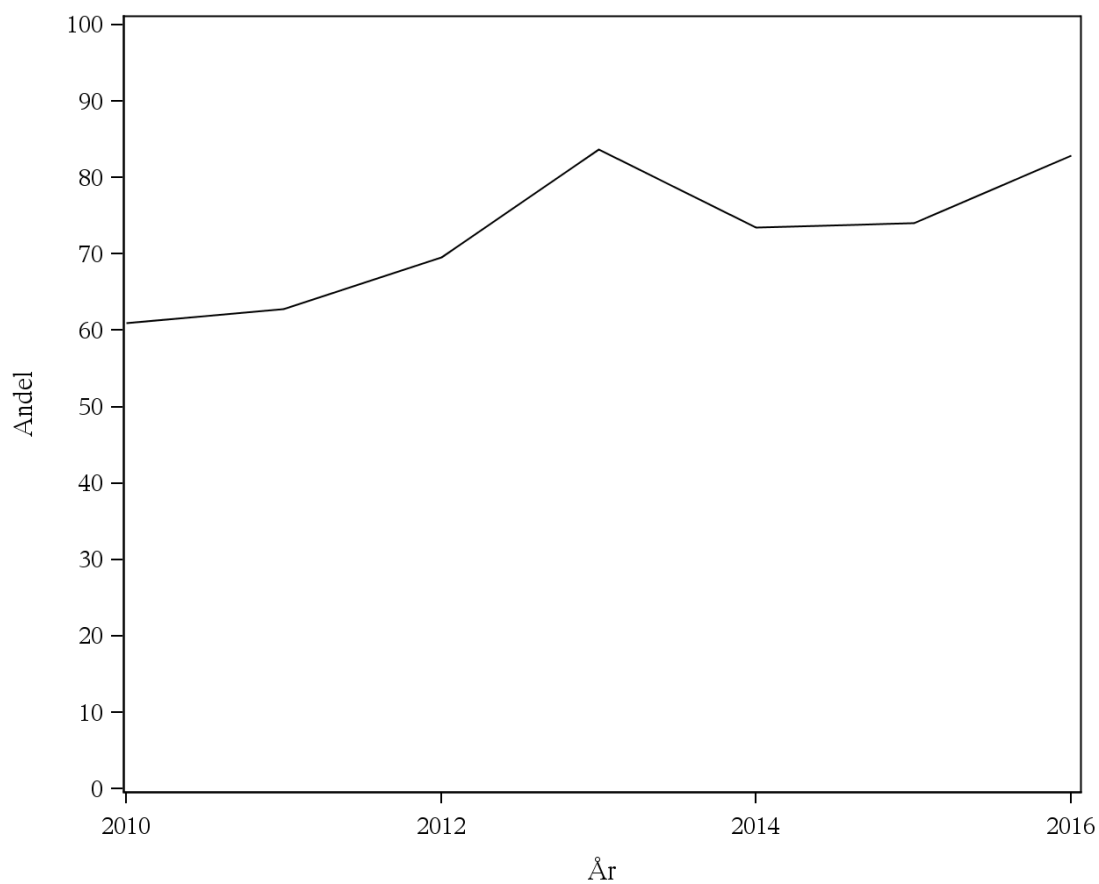
Kontrolldiagram indikator 7c, regioner:



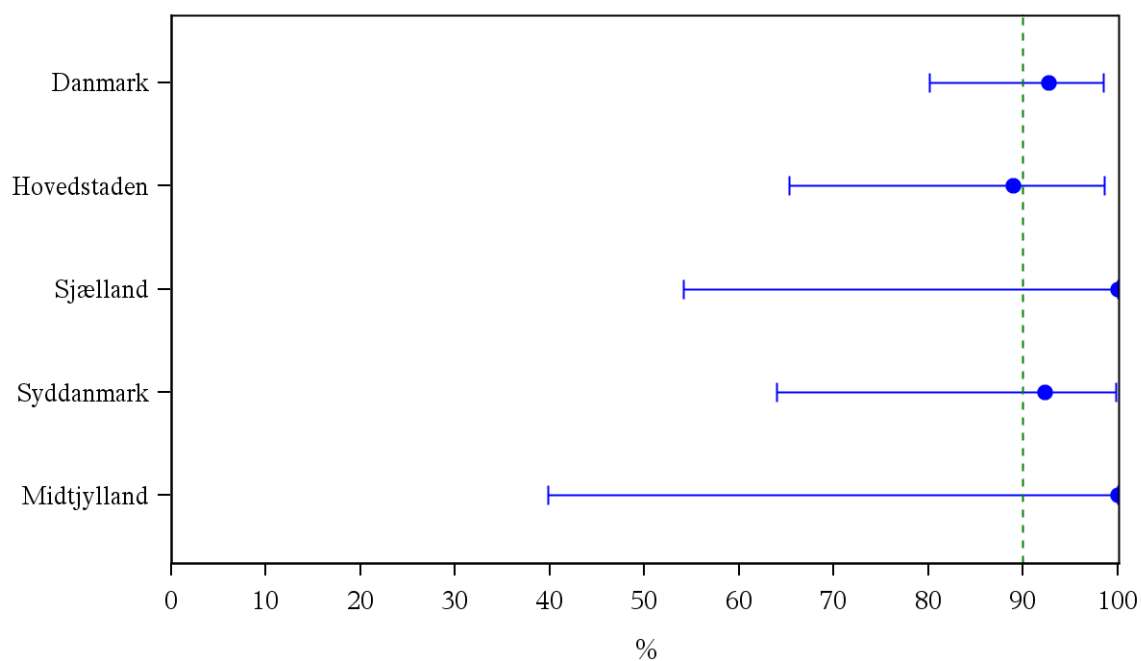
Funnel plot indikator 7c, regioner:



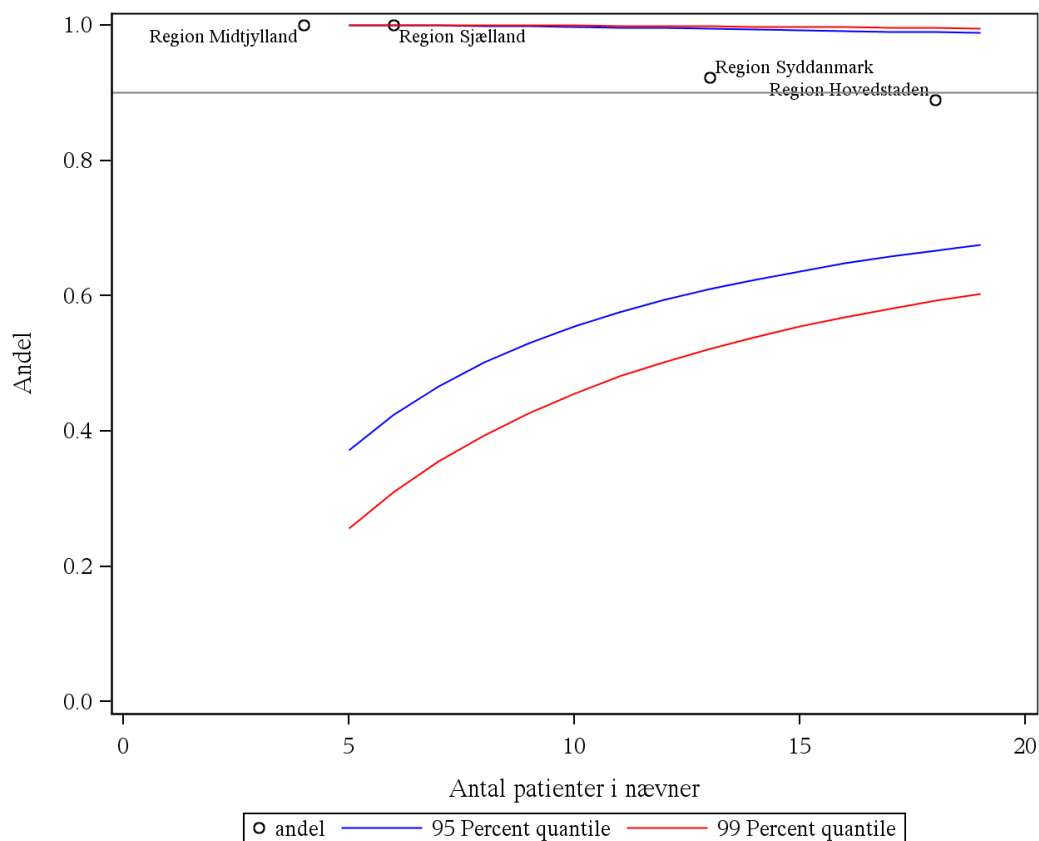
Trend for indikator 7c, 2009-2016:



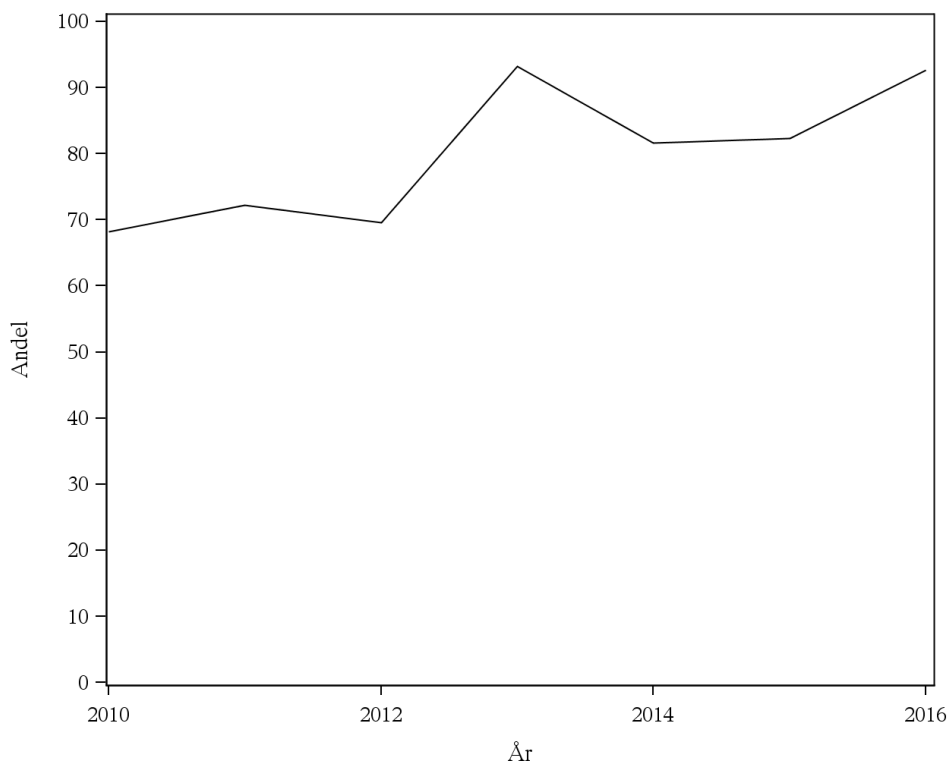
Kontrolldiagram indikator 7d, enheder:



Funnel plot indikator 7d, regioner:



Trend for indikator 7d, 2009-2016:



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.



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

Alle gravide, der har fået foretaget 1. trimester skanning og fået målt tykkelsen på nakkefolden indgår i indikatoren. Gravide, hvor værdien ligger over 95-percentilen, indgår i tælleren.

9a	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2016		Tidligere år	
				Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark		1834 / 56213	995 (2)	3,3	(3,1-3,4)	3,2	3,1
Hovedstaden		573 / 20565	349 (2)	2,8	(2,6-3,0)	2,8	2,5
Sjælland		232 / 6536	107 (2)	3,6	(3,1-4,0)	2,9	3,4
Syddanmark		400 / 10555	146 (1)	3,8	(3,4-4,2)	3,9	3,8
Midtjylland		429 / 13529	255 (2)	3,2	(2,9-3,5)	3,6	3,2
Nordjylland		200 / 5028	138 (3)	4,0	(3,5-4,6)	3,4	3,7

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	3.205	Ikke 1. trimester skannet
Uoplyst	995	Nakkefoldstykkelsen uoplyst

Epidemiologiske kommentarer:

3,2% (95% CI: 3,1-3,4) 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 2,8-4,0%. Denne andel er svagt stigende henover de sidste tre perioder.

Lægefaglige kommentarer:

Nakkefoldens tykkelse vurderes ikke i forhold til egne medianer, men i forhold til en publiceret reference⁴, og andelen over 95 percentilen skulle optimalt være ca. 5%. Data fra FØTO viser imidlertid at denne andel nationalt i Danmark har ligget omkring 3%, med en let stigende tendens – et billede man også har set i andre lande

Så vi måler i Danmark fortsat systematisk nakkefolden lidt for lille, men har trods dette en national detektionsrate der ligger på linje med- eller over andre landes (typisk 85%). Og screen-positiv raten er på nationalt plan steget fra 4,4% I 2015 TIL 4,6% I 2016, samtidigt med en øgning i detektionsraten fra 89,0% i 2015 til 90,6% i 2016 – den observerede tilsyneladende skævhed i måling af nakkefoldens størrelse er altså ikke ledsaget af tilsvarende fald i screenings performance, men derimod en let stigning.

Der er derfor fortsat stort fokus – også lokalt og regionalt - på korrekt måling af nakkefolden, gennem anvendelse af den i Astraia indbyggede audit-funktionalitet. Og data fra FØTO-databasen vil på sigt kunne afdække om referencen for nakkefoldens størrelse bør justeres.

⁴ Wright D *et al.* A mixture model of nuchal translucency thickness in screening for chromosomal defects. Ultrasound Obstet Gynecol. 2008 Apr, 31(4):376-83.



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 1. trimester skanning og fået målt tykkelsen på nakkefolden indgår i indikatoren. Gravide, hvor værdien ligger over eller lig med 99-percentilen, indgår i tælleren.

9b	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2016		Tidligere år	
				Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark		380 / 56289	919 (2)	0,7	(0,6-0,8)	0,7	0,7
Hovedstaden		145 / 20590	324 (2)	0,7	(0,6-0,8)	0,7	0,6
Sjælland		47 / 6547	96 (1)	0,7	(0,5-1,0)	0,7	0,7
Syddanmark		72 / 10564	137 (1)	0,7	(0,5-0,9)	0,7	0,7
Midtjylland		81 / 13538	246 (2)	0,6	(0,5-0,7)	0,7	0,7
Nordjylland		35 / 5050	116 (2)	0,7	(0,5-1,0)	0,7	0,8

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	3.205	Ikke 1. trimester skannet
Uoplyst	919	Nakkefoldstykkelsen uoplyst

Epidemiologiske kommentarer:

0,7% (95% CI: 0,6-0,8) 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.

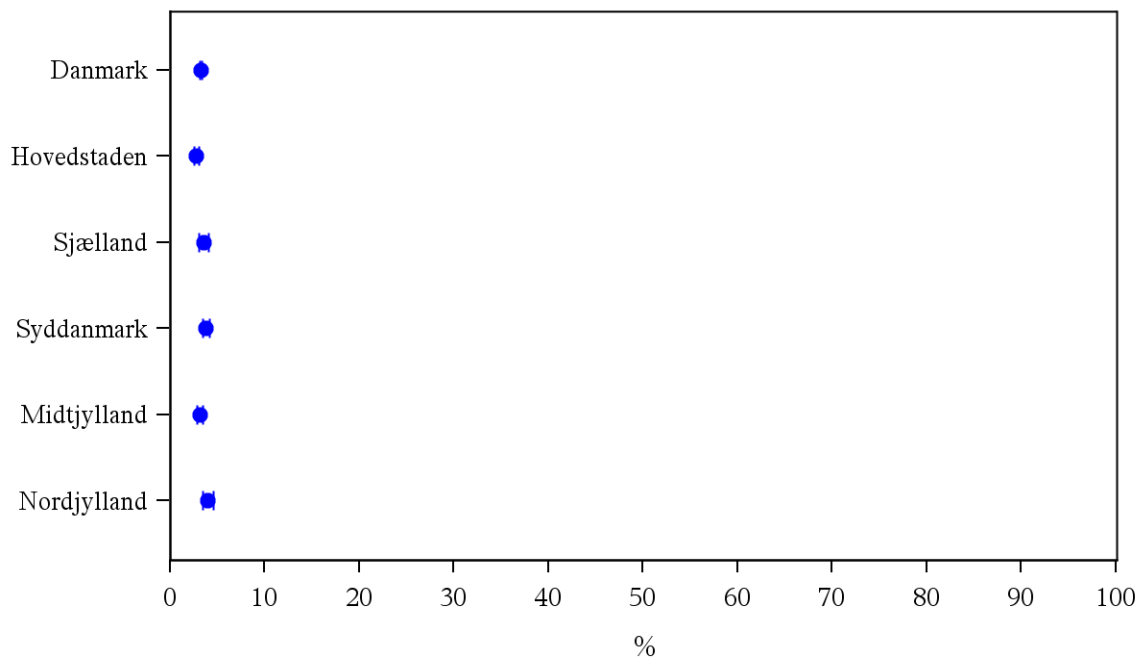
Lægefaglige kommentarer:

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

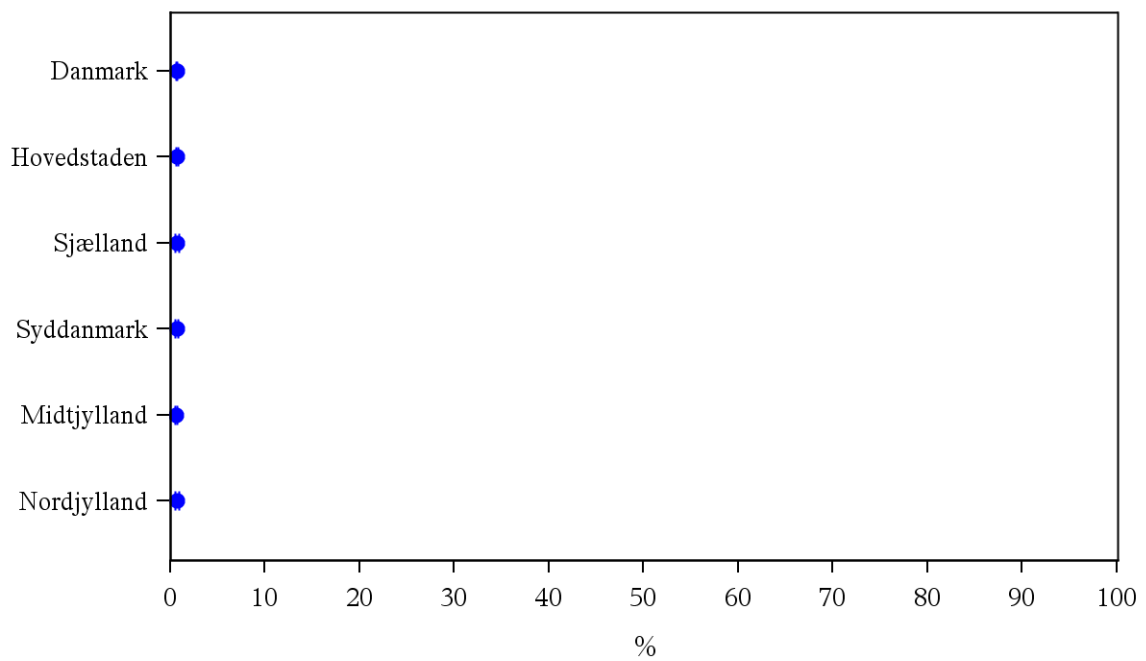
Teoretisk burde 1% af populationen have et nakkefoldsmål over 99 percentilen, men i en årrække er denne andel i Danmark fundet uændret 0,7%, trods stort fokus på måling af nakkefolden - som nævnt under faglige kommentarer for indikator 9a, hvor der ses en stigning i andelen med nakkefold over 95 percentilen. Dette tyder på at der ikke (alene) er tale om at der systematisk måles for lille, men at fostre med en meget stor nakkefold (typisk >6 mm), ikke får foretaget måling af denne, da en så stor nakkefold er forbundet med en klart øget risiko for alvorlig sygdom og intrauterin død, selv ved normal kromosomundersøgelse. Dette kan betyde at en national andel af registrerede nakkefoldsmålinger over 99 percentilen på under 1% kan være korrekt.



Kontrolldiagram indikator 9a, regioner:



Kontrolldiagram indikator 9b, regioner:



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

Alle gravide, der har fået foretaget 1. trimester skanning og hvis NF-værdi ligger over eller er lig med 99-percentilen, indgår i indikatoren. Gravide, der har fået foretaget prænatal, postnatalt *eller* abortvævs genetisk analyse, indgår i tælleren.

10a	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark		322 / 380	0 (0)	84,7	(81-88)	87,2	87,7
Hovedstaden		119 / 145	0 (0)	82,1	(75-88)	85,8	92,4
Sjælland		33 / 47	0 (0)	70,2	(55-83)	75,0	76,3
Syddanmark		65 / 72	0 (0)	90,3	(81-96)	87,7	95,5
Midtjylland		73 / 81	0 (0)	90,1	(81-96)	92,5	83,5
Nordjylland		32 / 35	0 (0)	91,4	(77-98)	91,2	80,6

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	3.205	Ikke 1. trimester skannet
	55.909	Nakkefoldstykkelse under 99-percentilen
	919	Nakkefoldstykkelsen uoplyst

Epidemiologiske kommentarer:

87,2% (95% CI: 81-88) af alle gravide, der er registreret med en måling på nakkefolden, som ligger over eller er lig med 99-percentilen, har fået foretaget en genetisk analyse prænatalt via en invasiv procedure, postnatalt *eller* på abortvæv. Denne andel varierer på regionsniveau mellem 70,2-91,4%, men dog inden for konfidensintervallet – og er en anelse lavere end de to foregående perioder.

Lægefaglige kommentarer:

Et nakkefoldsmål på eller over 3,5 mm er forbundet med en markant øget risiko for sygdom hos fostret, herunder kromosom- og anden genetisk sygdom. Resultatet af indikator 10a viser, at en stor andel af de gravide, hvor fostrets nakkefold måles \geq 99 percentilen, tilbydes og ønsker får foretaget en kromosomundersøgelse. En andel der har været konstant høj de sidste 3 år, og med mindre regionale variationer. Dette tyder på et rimeligt ensartet tilbud og rådgivning på alle afdelinger. Resultaterne tyder også på at en ret konstant andel på 10-15% af disse gravide ikke ønsker at få foretaget kromosomundersøgelse, hvilket er i overensstemmelse med en tidligere opgørelse fra FØTO-databasen 2008-2011⁵.

⁵ Petersen OB *et al.* Screen-positive for Trisomy 21 at combined first trimester screening: how many do not have a prenatal karyotype? *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2014 Sep, 44(S1): 9.



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

Alle gravide, der har fået foretaget 1. trimester skanning, hvis NF-værdi ligger over eller er lig med 99-percentilen og som har fået foretaget en prænatal, postnatal *eller* abortvævs genetisk analyse *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	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark		205 / 234	0 (0)	87,6	(83-92)	74,4	51,9
Hovedstaden		76 / 85	0 (0)	89,4	(81-95)	90,5	55,4
Sjælland		# / #	0 (0)	#		26,3	4,0
Syddanmark		45 / 48	0 (0)	93,8	(83-99)	28,3	2,1
Midtjylland		55 / 55	0 (0)	100,0	(94-100)	96,7	94,1
Nordjylland		26 / 27	0 (0)	96,3	(81-100)	95,7	96,3

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	3.205	Ikke 1. trimester skannet
	55.909	Nakkefoldstykkelse under 99-percentilen
	919	Nakkefoldstykkelsen uoplyst
	58	Har ikke fået foretaget karyotypeanalyse
	88	Er diagnosticeret med Trisomi 13, 18, 21 eller Turner syndrom

Epidemiologiske kommentarer:

Af 322 gravide, der har en måling på nakkefolden, der ligger over eller lig med 99-percentilen *og* har fået foretaget en genetisk analyse, har 88 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 234 gravide der har fået foretaget en genetisk analyse og som *ikke* har et foster diagnosticeret med Trisomi 13, 18 eller 21 eller Turner syndrom, har 205 fået lavet kromosomal micro-array svarende til 87,6% (95% CI: 83-92). Fire regioner har en høj opfyldelse på 89,4-100,0%, mens Region Sjælland ligger på 15,8%. Micro-array blev først indført i 2013, hvorfor der ses en kraftig stigning. Andelen med micro-array var 12,7% i 2013.

Lægefaglige kommentarer:

Ved fund af et nakkefoldsmål $\geq 3,5$ mm er der øget sandsynlighed (op til 8-9%) for en række kromosom-sygdomme (fx mikrolektioner), der kun kan diagnosticeres ved anvendelse af kromosomal microarray (CMA). DFMS-guideline fra januar 2013 anbefaler derfor CMA som standard undersøgelsesmetode ved fund af bl.a. nakkefold over 3,5 mm/99 percentilen.

Efterfølgende er der i de fleste regioner set en stor stigning i andelen af kvinder, der har fået tilbudt og foretaget CMA på indikationen: nakkefold $\geq 3,5$ mm

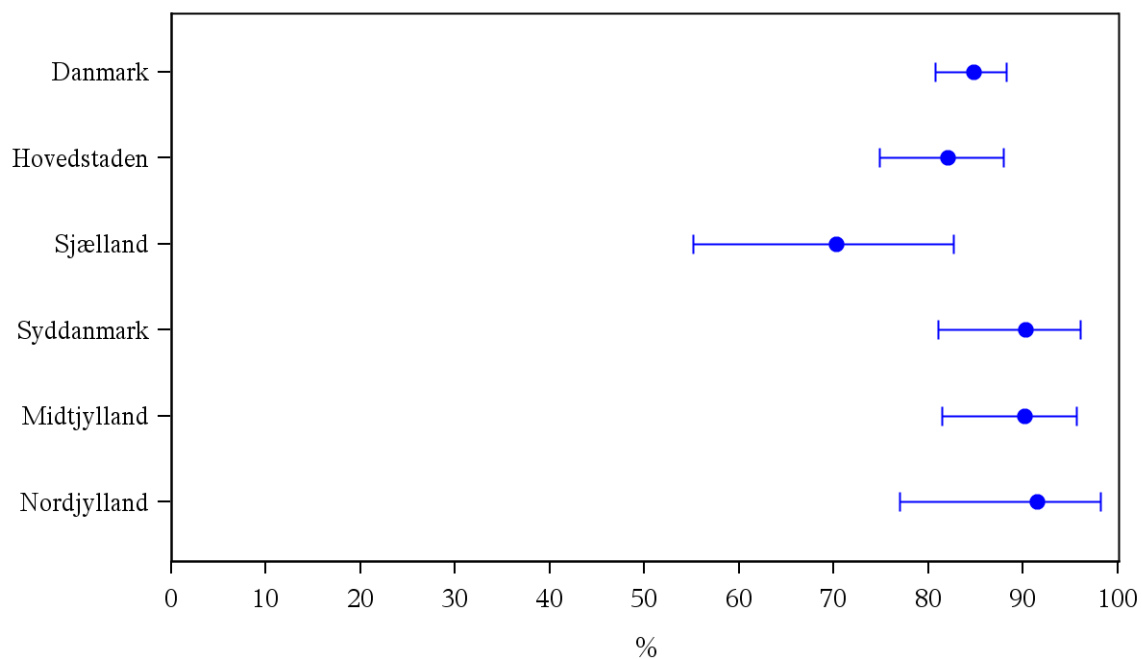
I 2016 fik 87,6% af disse gravide i Danmark foretaget CMA – dog med betydelig regional variation, som anført under epidemiologiske kommentarer.

Vi har erfaret at der i nogle tilfælde er tale om at kvinder der rent faktisk har fået foretaget CMA, ikke er registreret som sådan i FØTO-databasen, det gælder f.eks 3 kvinder i region Syddanmark i 2016, hvormed regionens reelle andel er 100%

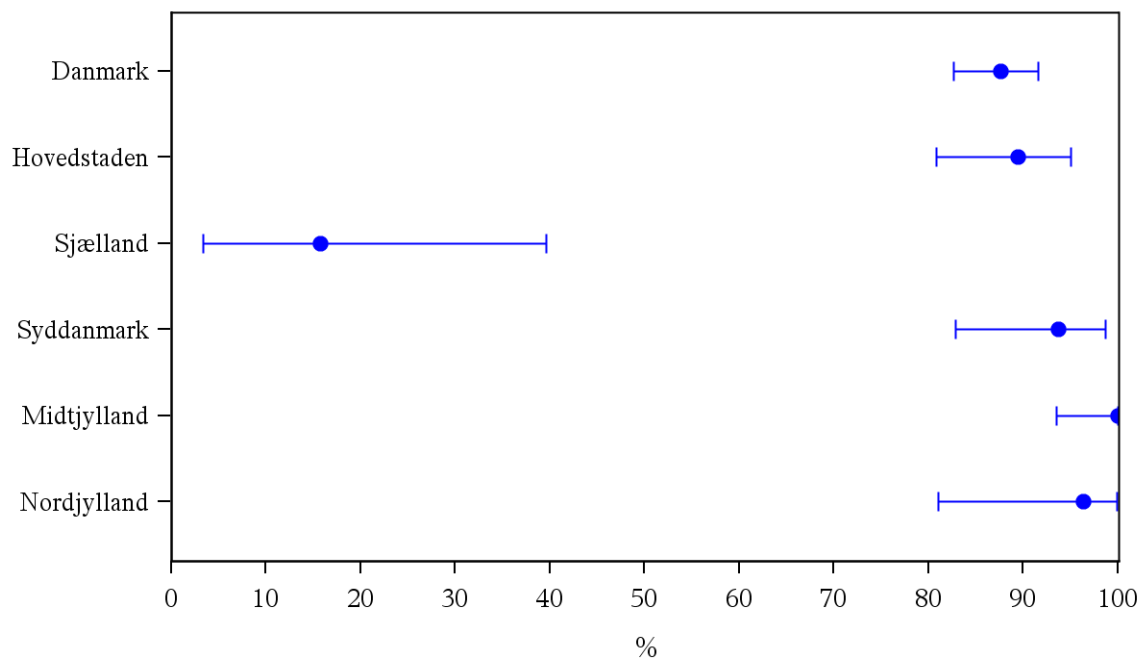
For Region Sjælland kan sådanne datamæssige årsager imidlertid ikke forklare den meget lavere andel, der måske kan være forårsaget af et andet tilbud til de gravide end i resten af landet.



Kontrolldiagram indikator 10a, regioner:



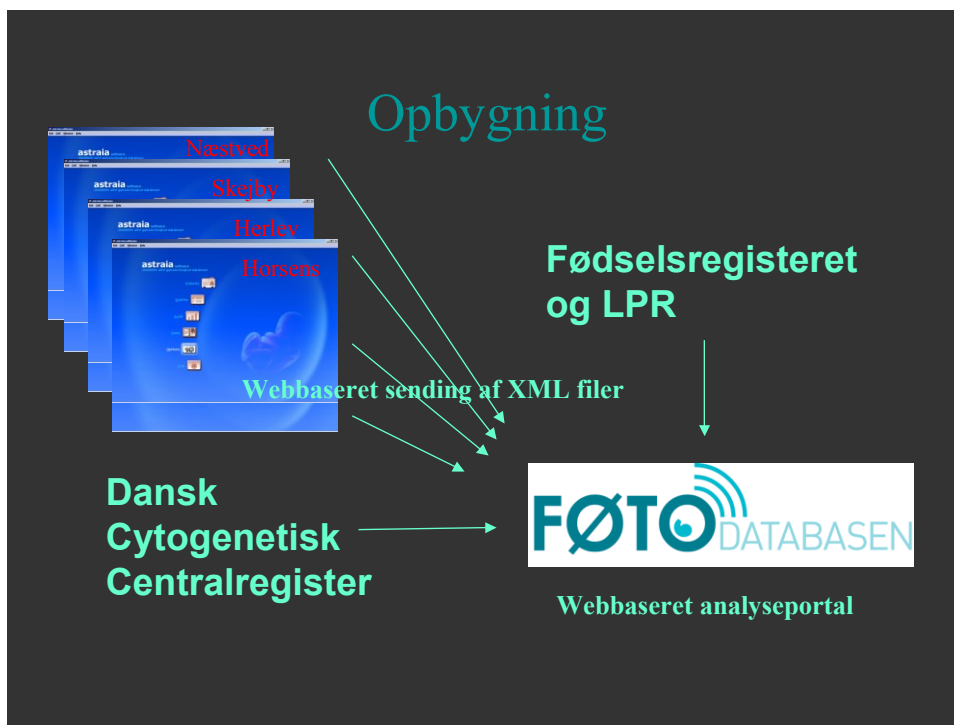
Kontrolldiagram indikator 10b, regioner:



Datagrundlag

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

Alle landets afdelinger, der foretager ultralydsskanning af gravide, rapporterer ind via Astraia til FØTO-databasen. Næsten alle ultralydsskanninger, der foretages i Danmark, udføres i offentligt regi. En spørgeskemaundersøgelse til private klinikker har vist, at < 1 % af 1. trimester skanninger 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. 1. trimester skanning og gennemskanning siden 2008.

I Astraia indtastes alle relevante ultralyddata og biokemiske data, oplysninger om materielle baggrundsfaktorer, og i Astraia foretages sandsynlighedsberegningen 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 1. trimester skanning og en gennemskanning. For at opnå en så høj datakomplethed som muligt på Astraia data, blev der på landsplan indført et valideringstjek af 1. trimester skanninger 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 postnalt diagnosticerede kromosomabnormiteter. Datakvaliteten fra Cytogenetisk Centralregister er meget høj og datakomplethed er tæt på 100%. Data fra Cytogenetisk Centralregister er baseret på tidspunkt for diagnose. Da vores data baseres på 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 registeret 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 2.

Dækningsgrad

Dækningsgraden er den andel af det samlede antal udførte 1. trimester skanninger i Danmark, der er registreret i databasen. Som det fremgår af afsnittet om Astraia-data, er alle 1. trimester skanninger 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 1. trimester skanning, 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 1. trimester skanning. I 2016 var det kun 74 (0,1%) ud af 57.208 registrerede 1. trimester skanninger, som ikke havde indtastet rygestatus, medens 816 (1,4%) manglede oplysninger om BMI, hvilket er på niveau med tidligere år. Datakompletheden af indtastningerne lokalt vurderes derfor til at være meget høj.



Datakvalitet – audit af indikator 3, 4 og 7

På baggrund af resultaterne i årsrapporten for 2013, specielt detektionsraterne i indikator 7a-d, besluttede styregruppen at lave audit af disse resultater, hvor hver afdeling for perioden 2011-2013 detaljeret gennemgik egne resultater vedr. indikator 3, 4 og 7 i de lokale Astraia-databaser og journalsystemer.

Styregruppens – og kompetencecentrets/kontaktpersonens vurdering ud fra den gennemførte audit var, at denne var nødvendig, hvorfor der i forbindelse med udarbejdelse af årsrapporter i alle efterfølgende år 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 kontaktet DPS, mhp. en dialog omkring betydningen af den pædiatriske kodning for vores kvalitetsindikatorer, og der er e igangsat initiativer i DPS-regi vedr. denne kodning. Men denne fejlkilde forventes ikke fuldstændigt elimineret, da en del af u hensigtsmæssigheden er en indbygget begrænsning i ICD-10 kodesystemet

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 registreringssystem, 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)
	Christina Fagerberg, overlæge, klinisk-genetisk afdeling, OUH, Repræsentant for Dansk Cytogenetisk Centralregister
	Lene Maria Andersen (repræsentant for dataansvarlig myndighed, Region Hovedstaden)
	Helle Zingenberg, overlæge (Herlev Hospital)
	Annette 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. (Rigshospitalet)
Klinisk epidemiolog	Tine Iskov Kopp, cand.scient., ph.d. (RKKP)
Datamanager/statistikker	Pia Arnum Frøslev (RKKP)
RKKP-kontaktperson	Sofia Møller Kyndesen, cand.scient.san.publ. (RKKP)
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: Oversigt over variable i FØTO-databasen

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



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



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



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



MisDiagKode_2skan1E	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1E
MisDiagKode_2skan1F	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1F
MisDiagKode_2skan1G	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1G
MisDiagKode_2skan2A	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2A
MisDiagKode_2skan2B	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2B
MisDiagKode_2skan2C	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2C
MisDiagKode_2skan2D	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2D
MisDiagKode_2skan2E	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2E
MisDiagKode_2skan2F	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2F
MisDiagKode_2skan2G	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2G
Mors_alder ved_aegnedfrysning	Mors alder ved æggedfrysningen
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



Prenatal_hjertemisdannelse2	Prænatal hjertemisdannelse2
Prenatal_neuralroersdefekt1	Prænatal neuralroersdefekt1
Prenatal_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



Regionale kommentarer

Region Sjælland / Holbæk Sygehus

I Holbæk har vi manglende målopfyldelse på indikator 5.
Resultatet for 2016 er tæt på målet, men noget under landsgennemsnit.

Årsagen er udelukkende forkert kodning.
Kvinderne er scannet, men scanningen er i mange tilfælde kodet som ekspert-scanning og ikke som alm. gennemscanning, hvilket påvirker datasættet.
Afdelingen går forløbene igennem og rekoder de konkrete forløb.

Det vurderes, at korrekt kodning ville bringe resultatet for 2016 på omkring 92 % og dermed i mål og på niveau med landsgennemsnittet.