

Dansk Føtalmedicinsk Database (FØTO-databasen)

www.DFMS.dk



1. januar 2018 – 31. december 2018
Offentlig version, 18/3 2020

Rapporten udgår fra

Statistisk bearbejdning af data, analyse og epidemiologisk kommentering af resultater er udarbejdet af RKKP's Videncenter - Afdeling for databaseområde 3: Psykiatri, Gynækologi/Obstetrik og Kroniske Sygdomme) i samarbejde med styregruppen for Dansk Føtalmedicinsk Database (FØTO).

Databasens kliniske epidemiolog er cand.scient., ph.d. Heidi Theresa Ørum Cueto, RKKP.

Datamanager på databasen er Pia Arnum Frøslev, RKKP.

Databasens kontaktperson er Rune Bjerg Hansen, RKKP.

Styregruppen for databasen består af repræsentanter fra det Føtalmedicinske speciale. Styregruppens formand er professor i Føtalmedicin, Olav Bjørn Petersen, Rigshospitalet. Styregruppen er ansvarlig for den lægefaglige kommentering af rapporten.

Henvendelse vedr. rapporten til

Kontaktperson: Rune Bjerg Hansen, Kvalitetskonsulent.

Afdeling for databaseområde 3: Psykiatri, Gynækologi/obstetrik og Kroniske Sygdomme, RKKP

Nordre Fasanvej 57, 2000 Frederiksberg

Telefon: 2434 8468

E-mail: ruhans@rkkp.dk

Web-adresse: rkkp.dk

INDHOLDSFORTEGNELSE

INDLEDNING	4
KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER	6
OVERSIGT OVER DEN SAMLEDE IKKE-INDIKATORBASEREDE RESULTATER OG INDIKATORRESULTATER	10
IKKE-INDIKATORBASEREDE RESULTATER.....	10
INDIKATORRESULTATER.....	11
IKKE-INDIKATORBASEREDE RESULTATER	12
1. ANDEL 35+-ÅRIGE VED 1. TRIMESTER SKANNING	12
2. ANDEL GRAVIDE, DER FÅR FORETAGET 1. TRIMESTER SKANNING	14
3. ANTAL 2. TRIMESTER SKANNINGER PER AFDELING AF KVINDER, DER IKKE HAR FÅET EN 1. TRIMESTER SKANNING.....	15
INDIKATORRESULTATER	16
INDIKATOR 1: Antal 1. TRIMESTER SKANNINGER PER AFDELING.....	16
INDIKATOR 2: ANDEL gravide med risiko >1:300.....	17
INDIKATOR 3: DETEKTIONS RATEN (TRISOMI 21) VED 1. TRIMESTER SCREENING	21
Indikator 3a: Andel fostre med Trisomi 21, der påvises ved 1. trimester screening.....	21
Indikator 3b: Andel fostre med Trisomi 21, der påvises inden GA 22+0	22
INDIKATOR 4: ABORT EFTER INVASIV FORSTERDIAGNOSTIK	25
Indikator 4a: Andel gravide, der aborterer spontant eller som følge af moderkageprøve (CVS).....	25
Indikator 4b: Andel gravide, der aborterer spontant eller som følge af fostervandsprøve (AC).	25
INDIKATOR 6: ANTAL 2. TRIMESTER SKANNINGER PER AFDELING	31
INDIKATOR 7: DETEKTIONS RATEN (ANENCEFALI, NEURALRØRSDEFEKT, BUGVÆGSDEFEKT OG LÆBESPALTE)	32
Indikator 7a: Andel fostre med anencefali, der påvises før uge 18+0.....	32
Indikator 7b: Andel fostre med neuralrørsdefekt inkl. anencefali, der påvises før uge 22+0	33
Indikator 7c: Andel fostre med bugvægsdefekter, der påvises før uge 18+0.....	34
Indikator 7d: Andel fostre med bugvægsdefekter, der påvises før uge 22+0	35
Indikator 7e: Andel fostre med læbespalte, der påvises før uge 22+0	36
INDIKATOR 8: PRÆNATAL PÅVISNING AF FOSTRE MED ÉN ELLER FLERE MODERATE ELLER SVÆRE MISDANNELSER	39
INDIKATOR 9: NAKKEFOLDSMÅLINGER	40
Indikator 9a: Andel gravide, hvor nakkefoldstykkelsen ligger over 95-percentilen	40
Indikator 9b: Andel gravide, hvor nakkefoldstykkelsen ligger over eller lig med 99-percentilen	42
INDIKATOR 10: GENETISK ANALYSE	44
Indikator 10a: Genetisk analyse blandt kvinder, der har en nakkefoldstykkelse \geq 99-percentilen	44
Indikator 10b: Genetisk analyse med kromosomal micro-array blandt gravide med nakkefoldstykkelse \geq 99-percentilen	45
DATAGRUNDLAG	48
DATA FRA ASTRAIA	48
CYTOGENETISKE DATA	49
FØDELSREGISTERDATA /LPR	50
DÆKNINGSGRAD	50
DATAKOMPLETHED	50
DATAKVALITET – AUDIT AF INDIKATOR 3, 4 OG 7	50
STYREGRUPPENS MEDLEMMER	52
APPENDIKS 1: VEJLEDNING I FORTOLKNING AF RESULTATER	53
APPENDIKS 2: OVERSIGT OVER VARIABLE I FØTO-DATABASEN	55
REGIONALE KOMMENTARER	62

Indledning

Dette er den niende årsrapport fra FØTO-databasen, idet første årsrapport omfattede årene 2008-2010. Årsrapporten dækker primært 1. trimester skanninger og 2. trimester skanning er hos gravide (singleton graviditeter) med fødselstermin i kalenderåret 2018 (1. januar til 31. december 2018).

Vigtig information vedrørende opgørelse for Region Midtjylland, 2018

På grund af omlægning af Astria i Region Midtjylland i 2018, er der i en periode på 4 måneder indberettet skanninger, som ikke kan tilskrives en specifik afdeling i regionen. I indikatortabellerne i denne årsrapport findes der således en "samleafdeling" under Region Midtjylland, der hedder "Region Midt". Samleafdelingen indeholder data fra gravide med forventet termin i perioden 1. september 2018 - 31. december 2018. Opgørelse på samleafdelingen påvirker ikke regionens og landets totaler, men vanskeliggør fortolkning af regionens resultater på afdelingsniveau (indikator 1, 2, 5 og 6). Det vil også have konsekvenser i forhold til auditering af skanninger opgjort i samleafdelingen.

Som de foregående år er denne årsrapport begrænset af en u hensigtsmæssighed i FØTO-databasen 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) indikatormæssigt registreres som "hørende til" den afdeling, hvor den sidste skanning blev foretaget. Dette kan medføre forkerte tal for bl.a. falsk-negativ raten. Denne u hensigtsmæssighed forventes korrigeret i forbindelse med idriftsættelsen af FØTO-databasen version 2 (forventes idriftsat sommer 2020).

Årsrapporten for 2018 er fuldt ud baseret på elektronisk indberettede data (Astraia). Data er indberettet fra alle 17 gynækologiske/obstetriske afdelinger i Danmark, og koblet med data fra Dansk Cytogenetisk Centralregister (DCCR), Fødselsregisteret (MFR) og Landspatientregisteret (LPR). Alle opgørelser i denne årsrapport er alene baseret på *singleton* graviditeter (graviditeter med kun ét foster). Siden årsrapporten for 2013 er der foretaget lokal audit af de indberettede data for indikator 3 (Detektionsrate, Downs syndrom), 4 (Abort efter invasiv fosterdiagnostik) og 7 (Detektionsrate, anencefali, neuralrørsdefekt inkl. anencefali og bugvægsdefekt), da der for primært indikator 7 har vist sig at være et betydeligt registreringsmæssigt problem – især vedr. data fra LPR (se afsnit om datakvalitet – audit af indikator 3, 4 og 7 i kapitlet Datagrundlag s. 50).

Fagområdet føtalmedicin omhandler mange forskellige, ofte sjældne tilstande. 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. Andre indikatorer er pga. af ovenstående u hensigtsmæssighed i FØTO 1's nuværende registreringsmuligheder vedr. udførende afdeling også kun angivet på regionsniveau for derved at minimere fejlfortolkning.

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 Kvalitetsudviklings-Programs 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 også 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 2004/2017.

Konklusioner og anbefalinger

Dette er den niende årsrapport fra FØTO-databasen, der udelukkende er baseret på elektronisk indrapporterede data, direkte fra de lokale produktionssystemer. Databasen indeholder nu 649.010 graviditeter i årene 2008-2018, hvoraf 648.048 er singleton graviditeter. Af disse (singleton graviditeterne) har 641.346 fået foretaget 1. trimester ultralydskanning/sandsynlighedsberegning for kromosomsygdom og/eller sen 2. trimester skanning.

Epidemiologisk opsummering

På landsplan blev 92,4 % (57.071/61.765) af alle estimerede gravide (singleton graviditeter) 1. trimester skannet, mens andelen af 35+-årige ved denne skanning var 17,7 % på landsplan. Andelen af 35+-årige varierer betydeligt blandt afdelingerne, hvilket også afspejles i variationen i forekomsten af Trisomi 21 på de forskellige afdelinger.

I 2018 var der 2756 kvinder, som er blevet 2. trimester skannet men ikke 1. trimester skannet, svarende til 4,5 % af alle estimerede singleton graviditeter i 1. trimester. Blandt de gravide med forventet termin i 2018, som blev 1. trimester skannet, fik 5,0 % vurderet en risiko >1:300 for Trisomi 21 (baseret på mater- nel alder, skanning og doubletest). Derudover fik 92,4 % (audit) af de kvinder, som har båret et barn med Trisomi 21, påvist en risiko >1:300 ved 1. trimester skanningen. Endelig var andelen af gravide, som aborterede spontant eller som følge af moderkagebiopsi 0,8 % (audit), mens andelen der aborterede spontant eller spontant blandt som følge af fostervandsprøve var 1,1 % (audit). Andelen af gravide, hvor nakke- foldstykkelsen (NF) var > 95-percentilen var 3,6 %, mens andelen af NF ≥ 99-percentilen var 0,8 %. Af disse har 92,5 % fået foretaget en genetisk analyse. Endelig har 94,4 % af gravide med NF ≥ 99-percentilen, som har fået foretaget genetisk analyse, og hvor fostret ikke er diagnosticeret med Trisomi 13, 18 eller 21 eller Turner syndrom, fået foretaget kromosomal micro-array.

På landsplan fik 56.463 kvinder med forventet termin i 2018 foretaget en 2. trimester skanning, svarende til 94,4 % af alle estimerede singleton graviditeter registreret i FØTO-databasen. Detektionsraten for anencefali (<uge 18), anden neuralrørsdefekt inkl. anencefali (<uge 22), bugvægsdefekt (<uge 18) og bug- vægsdefekt (<uge 22) var hhv. 100 %; 86,2 %, 91,4 % og 94,8 %. Detektionsraten af læbe-ganespalte er i år for første gang medtaget i årsrapporten og auditeret. Den er for 2018 opgivet til 71,7 % efter audit, i 2017 var detektionsraten på database data 62,8 %.

1. trimester skanning

Datakvalitet, datakomplethed 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 2018 92,4 % (92,2 % inden audit) og screen-positiv raten var 5,0 %. Detektionsraten er marginalt højere end de to foregående år (90,3 % i 2017 og 90,6 % i 2016) 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. Der arbejdes fortsat på at maksimere registreringskvaliteten, men en del af dette vil først lykkes med nye registreringsmuligheder i den kommende version af FØTO databasen.

Der afholdes fortsat årlige nationale møder i december, hvor nationale og lokale data præsenteres og diskuteres. Dette har ført til, at vi i Danmark på alle afdelinger nu anvender de samme screeningsparametre, således at data er sammenlignelige. Vi har derved opnået en usædvanlig høj og ensartet standard for første trimester screeningen i Danmark. Et resultat som vækker genlyd ude i verden.

2. trimester skanning

Vedrørende 2. trimester skanningen, er der følgende udfordringer med anvendelsen af ICD-10 koderne i databasen, også i forhold til at kunne vurdere kvaliteten af misdannelsesscreeningen i forbindelse med den sene gennemskanning: Dels er det generelt en udfordring at anvende ICD-10 koder for *medfødte* misdannelser når scope her er *prænatal* misdannelser, hvor præsentationen kan være væsentligt anderledes end efter fødslen. Dels medfører strukturen i de danske EPJ-systemer at børn hvor der er en *mis-tanke om* en medfødt misdannelse, bliver registreret i LPR med en ICD-10 kode for denne misdannelse, også selvom denne misdannelse senere *afkræftes*. Endeligt er der for nogle sygdommes vedkommende tale om et betydeligt spektrum af tilstande, fra mindre betydende tilstande til meget alvorlig sygdom - gælder bl.a. neuralrørsdefekter (Indikator 7b). At data vedr. specielt indikator 7 alligevel er vigtig og anvendelig sikres 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-database version med yderligere misdannelsesregistreringer fra Astraia. 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 pga. af strukturen i EPJ-systemerne formentligt i en lang periode være nødvendigt at fortsætte med audit af data vedr. misdannelser.

Baseret på auditerede data, er indikatorerne for detektion af bugvægsdefekter og neuralrørsdefekter før uge 18 opfyldt på nationalt niveau. Dette er et særdeles positivt resultat, der bekræfter den høje kvalitet i de tilbudte prænatal undersøgelse. I år opfyldes indikator 7b, detektion af neuralrørsdefekter inde uge 22 ikke på nationalt auditerede data (detektionsrate 86,2 %, indikator standard > 90 %). 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 2. trimester skanning. Det er velkendt at ICD-10 kodesystemet har betydelige begrænsninger indenfor registreringen af prænatal 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 prænatal. Endeligt er det på styregruppemødet i jan 2020 besluttet fremover (med virkning fra årsrapporten for 2019) kun at medtage tilstande med rygmarvsbrok i indikator 7b, som defineret af EUROCAT, mhp en bedre afgrænsning af de kliniske og registreringsmæssige væsentlige tilstande.

FØTO 2

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. Det har været en lang og besværlig opdatering, som efter mange år nu endelig ser ud til at lykkes i løbet af 2020.

FØTO-databasens anvendelighed

Dataudtræk fra FØTO-databasen har 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. Der har ligeledes været mange ansøgninger om dataudtræk til forskningsprojekter; der er indtil videre modtaget 77 ansøgninger om data.

Det har vist sig meget arbejdskrævende at få etableret og vedligeholdt en velfungerende elektronisk datasendefunktion fra alle gynækologisk-obstetriske afdelinger, samt elektronisk datakobling, da dette kræver et godt samarbejde med lokale IT-afdelinger, der generelt er meget pressede. 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 21 synes velfungerende på alle afdelinger. Screen-positiv raten er på landsplan 5,0 % i 2018. Indikatoren vedr. screen-positiv raten opfyldes dermed nationalt og regionalt. Der er få afdelinger, som ligger med en lidt højere screen positiv rate og derved ikke opfylder standarden, men dog ligger 95 % CI for screen positiv raten på de pågældende afdelinger indenfor standarden. Det er fortsat meget vigtigt, at man på de enkelte afdelinger løbende og til stadighed monitorerer screen-positiv raten og vurderer, om denne er for høj eller lav, og sideløbende hermed på nationalt plan fortsat diskuterer de anvendte parametre og kvalitetsindikatorer, med henblik på en evt. justering af screeningsperformance. Styregruppen henvendte sig i 2017 til alle afdelinger mhp øget fokus på kvaliteten af nakkefoldsmålingerne, og etablering af (hvor dette ikke allerede er iværksat) lokal proces med ansvarlig for løbende audit og fælles diskussion af lokale audit resultater. Derudover holdes der årlige nationale møder, hvor de enkelte afdelinger medbringer deres lokale data og audit resultater, og herved er der mulighed for at udveksle erfaringer og fremføre løsningsforslag ved fælles problemstillinger. Styregruppen er opmærksom på den let stigende tendens indenfor screen positivraten og vil fremadrettet have fokus på, om der skal foretages justeringer.

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 med 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 en kombineret 1. trimester ultralydundersøgelse og sandsynlighedsberegning for kromosomanomali, samt 2. trimester skanning, med tilbud om invasiv kromo-

somundersøgelse ved fund af misdannelser/øget sandsynlighed for kromosomanomali, også i en årrække fremover 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 er det forventningen, at kvaliteten af misdannelsesregistreringen i FØTO-databasen klart vil øges. På denne baggrund er det håbningen at blive i stand til at levere detektionsrater for flere betydende misdannelser i løbet af de næste år. Det er et stort ønske, at FØTO-databasen fremadrettet kan danne grundlag for et nationalt misdannelsesregister og levere data af høj kvalitet til andre kvalitetssikringsdatabaser, herunder en database, der løbende monitorerer risiko for misdannelser i relation til medicinindtag i graviditeten.

Oversigt over den samlede ikke-indikatorbaserede resultater og indikatorresultater

Ikke-indikatorbaserede resultater

Ikke-indikatorbaserede resultater	Tæller/Nævner	2018	2017	2016
1. Andel gravide ≥ 35 år ved 1. trimester skanning	-	17,7 %	18,1 %	18,3 %
2. Andel gravide, der bliver 1. trimester skannet	57.071/61.765	92,4 %	92,3 %	91,9 %
3. Antal 2. trimester skanninger blandt kvinder, som ikke er blevet 1. trimester skannet	-	2.756	2.599	2.941

Indikatorresultater

Indikator	Standard	Standard opfyldt		Tæller/Nævner	Resultat (%) ¹		
		Database	Audit		2018	2017	2016
Downs syndrom							
1. Antal 1.trimester skanninger	≥ 1000 per afdeling/år	Ja	-	-	57.071	57.008	57.218
2. Andel gravide med risiko > 1:300	< 6 %	Ja	-	2.800/56.122	5,0	4,7	4,6
3a. Detektionsrate (Trisomi 21) ved 1. trimester skanning	> 80 %	Ja	Ja	145/157	92,4	90,3	90,6
3b. Detektionsrate (Trisomi 21) ved 1. trimester skanning før uge 22	Ikke fastlagt	-	-	148/156	94,9	-	-
4a. Abort efter invasiv fosterdiagnostik, moderkageprøve (CVS)	< 3,5 % ²	Ja	Ja	20/2.431	0,8	1,5	-
4b. Abort efter invasiv fosterdiagnostik, fostervandsprøve (AC)	< 2,5 % ²	Ja	Ja	13/1.163	1,1	1,8	-
Medfødte misdannelser							
5. Andel gravide, der gennemskannes	> 80 %	Ja	-	56.463/59.827	94,4	92,8	94,7
6. Antal 2. trimester skanninger	≥ 1000 per afdeling/år	Ja	-		56.463	55.318	56.966
7a. Detektionsraten, anencefali (påvist ved GA ≤ 126 dage (18+0))	> 50 %	Ja	Ja	17/17	100	100	-
7b. Detektionsraten, neuralrørsdefekt inkl. anencefali (påvist ved GA ≤ 154 dage (22+0))	>90 %	Nej	Nej	50/58	86,2	75,0	-
7c. Detektionsraten, bugvægsdefekt (påvist ved GA ≤ 126 dage (18+0))	>50 %	Ja	Ja	53/58	91,4	100	-
7d. Detektionsraten, bugvægsdefekt (påvist ved GA ≤ 154 dage (22+0))	> 90 %	Nej	Ja	55/58	94,8	87,5	-
7e. Detektionsrate, læbespalte (påvist ved GA ≤ 154 dage (22+0))	Ikke fastlagt	-	-	43/60	71,7	62,8	-
8. Prænatal påvisning af én eller flere moderate eller svære misdannelser	> 50 %			Indikatoren kan endnu ikke opgøres			
9a. Andel gravide med NF > 95- percentilen	Ikke fastlagt	-	-	1.989/55.851	3,6	3,6	3,3
9b. Andel gravide med NF ≥ 99- percentilen	Ikke fastlagt	-	-	420/55.851	0,8	0,7	0,7
10a. Genetisk analyse blandt NF ≥ 99- percentilen	Ikke fastlagt	-	-	382/413	92,5	87,8	90,7
10b. Genetisk analyse med kromosomal micro-array blandt gravide med NF ≥ 99-percentilen	Ikke fastlagt	-	-	254/269	94,4	92,6	89,2

¹ Resultater for indikator 3, 4 og 7 er fra audit.

² Standarden skal vurderes ud fra, at abortrisikoen forbundet med moderkagebiopsi og fostervandsprøve er ca. 1 %, som skal lægges oven i den spontane abortrate, som er højere ved tidspunktet for moderkageprøve (ca. 12 uger) end ved fostervandsprøve (ca. 16 uger).

NF=Nakkefoldstykkelser

Ikke-indikatorbaserede resultater

1. Andel 35+-årige ved 1. trimester skanning

	Aktuelle år 2018	Tidligere år 2017 2016	
Danmark	17,74	18,06	18,32
Hovedstaden	22,73	22,68	23,48
Sjælland	16,00	16,57	16,95
Syddanmark	14,19	14,57	14,45
Midtjylland	15,73	15,90	16,00
Nordjylland	13,08	14,51	13,42
Hovedstaden	22,73	22,68	23,48
Herlev Hospital	22,03	21,57	23,03
Hvidovre Hospital	22,01	21,15	22,07
Nordsjællands Hospital	23,11	24,13	24,35
Rigshospitalet	24,24	24,99	25,14
Sjælland	16,00	16,57	16,95
Holbæk Sygehus	16,04	16,67	15,77
Næstved Sygehus	13,90	14,33	14,52
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	18,14	18,85	20,44
Syddanmark	14,19	14,57	14,45
Odense Universitetshospital	14,31	15,94	15,47
Sydvestjysk Sygehuse	14,10	12,42	11,67
Sygehus Lillebælt	14,27	14,53	15,15
Sygehus Sønderjylland	13,86	13,41	13,54
Midtjylland	15,73	15,90	16,00
Aarhus Universitetshospital	17,13	17,27	17,08
Hospitalsenheden Horsens	16,86	16,00	18,41
Region Midt	14,76	.	.
Regionshospitalet Herning	13,05	13,69	13,49
Regionshospitalet Randers	14,73	15,66	15,73
Regionshospitalet Viborg	15,24	15,91	14,78
Nordjylland	13,08	14,51	13,42
Aalborg, Thisted, Hjørring	13,08	14,51	13,42

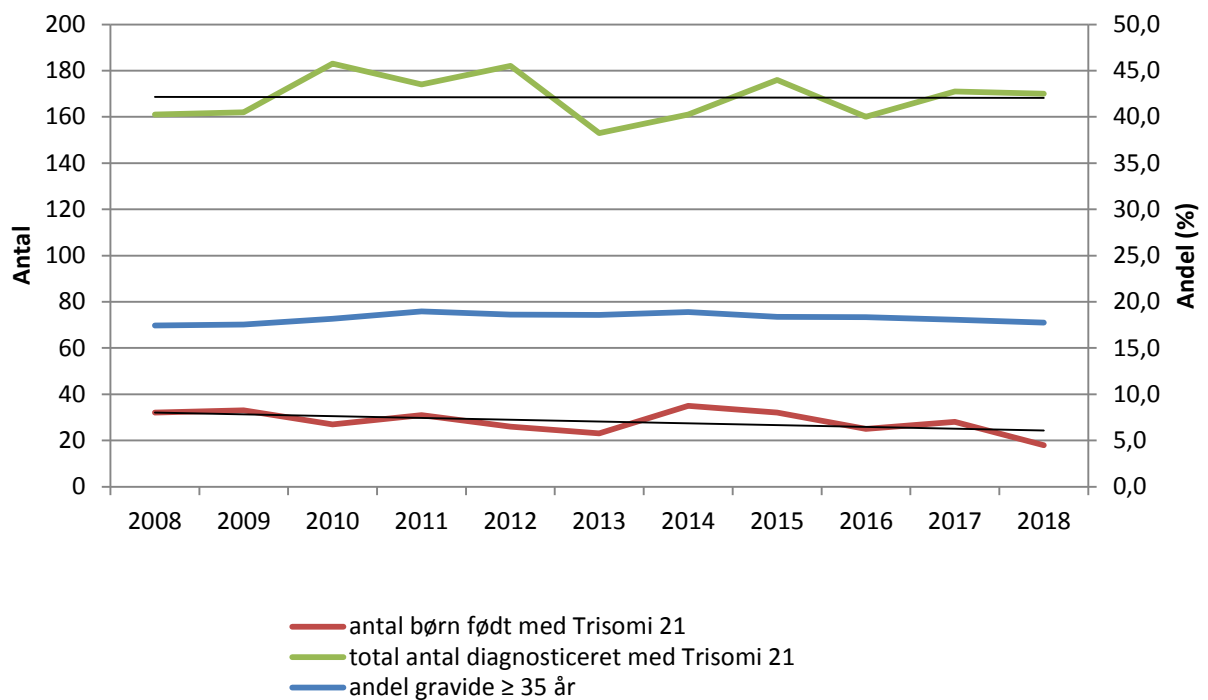
Kun singleton-graviditeter indgår i opgørelsen.

Kommentar til andel 35+ årige gravide ved 1. trimester skanning

Andelen af gravide, som er ≥ 35 år ved 1. trimester skanningen er faldet beskedent med ca. 1 procent-point siden 2014 (18,9 %) og er nu 17,7 % på landsplan. Det ses dog variation på regions- og afdelingsniveau, hvor andelen ≥ 35 år er højest i Region Hovedstaden (22,7 %) og lavest i Region Nordjylland (13,1 %). På afdelingsniveau varierer andelen fra 13,1 % (Aalborg, Thisted, Hjørring og Herning) til 24,2 % (Rigshospitalet). I samme periode synes ingen tydelig ændring i antallet af diagnosticeret fostre/børn med Trisomi 21, eller antallet af børn født med Trisomi 21.

Da (stigende) maternel alder er en betydende risikofaktor for føtal trisomi og indgår i sandsynlighedsberegningen for trisomi, er andelen af gravide der er fyldt 35 år en vigtig faktor for både screen-positiv rate (indikator 2) og prævalens – og en af årsagerne til de sete variationer afdelingerne imellem.

Udvikling i andelen (%) af gravide \geq 35 år ved 1.trimester skanning (blå) og total antal fostre/børn diagnosticerede med Trisomi 21 (grøn) samt antal børn født med Trisomi 21 (rød), 2008-2018



Total antal diagnosticeret med Trisomi 21 og antal børn født med Trisomi 21 er fra <http://www.auh.dk/om-auh/afdelinger/klinisk-genetisk-afdeling/til-fagfolk/dccr/>

År	Gravide \geq 35 år* (%)	Børn født med Tri21 (n)	Total diagnosticeret med Tri21 (n)
2008	17,4	32	161
2009	17,5	33	162
2010	18,2	27	183
2011	18,9	31	174
2012	18,6	26	182
2013	18,6	23	153
2014	18,9	35	161
2015	18,4	32	176
2016	18,3	25	160
2017	18,1	28	171
2018	17,7	18	170

*Alder ved 1. trimester skanning.

2. Andel gravide, der får foretaget 1. trimester skanning

Tæller: Kvinder med forventet termin i 2018, som får foretaget 1. trimester skanning.

Nævner: Estimat af alle singleton graviditeter* i 1.trimester baseret på antal fødsler (2018) og 2. trimester aborter (spontan abort, missed abortion samt provokeret abort).

Tæller/Nævner	Aktuelle år		
	2018	2017	2016
57.071/61.765	92,4	92,3	91,9

Kommentar til andel gravide, der får foretaget 1.trimester skanning

*Andelen af gravide kvinder, der får foretaget en 1. trimester skanning, er et estimat baseret på antal fødsler (enkeltfødsler i MFR) i 2018 og antal 2. trimester aborter (spontan, missed abortion samt provokeret abort (fra LPR)), eftersom det præcise antal graviditeter i 1. trimester ikke kendes. Antallet af skanninger opgøres for kvinder med forventet termin i 2018, for at kunne sammenligne skanninger i FØTO-databasen med opgørelser fra fødselsregistret.

Andelen af gravide, der får foretaget 1. trimester skanning (+ evt. risikoberegning), er høj (92,4 %) og stort set uændret i forhold til tidligere år. Således er der fortsat en meget stor tilslutning blandt de gravide til tilbuddet om ultralydsskanning og sandsynlighedsberegning for kromosomsygdom i første trimester.

3. Antal 2. trimester skanninger per afdeling af kvinder, der ikke har fået en 1. trimester skanning

	Aktuelle år 2018	Tidligere år 2017 2016	
Danmark	2756	2599	2941
Hovedstaden	1180	1112	1192
Sjælland	353	354	345
Syddanmark	598	581	664
Midtjylland	452	390	538
Nordjylland	173	162	202
Hovedstaden	1180	1112	1192
Herlev Hospital	415	299	365
Hvidovre Hospital	363	420	359
Nordsjællands Hospital	174	175	207
Rigshospitalet	228	218	261
Sjælland	353	354	345
Holbæk Sygehus	90	68	68
Næstved Sygehus	129	133	132
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	134	153	145
Syddanmark	598	581	664
Odense Universitetshospital	209	190	264
Sydvestjysk Sygehuse	103	98	119
Sygehus Lillebælt	200	233	196
Sygehus Sønderjylland	86	60	85
Midtjylland	452	390	538
Aarhus Universitetshospital	152	123	193
Hospitalsenheden Horsens	55	58	63
Region Midt	44	.	.
Regionshospitalet Herning	74	67	145
Regionshospitalet Randers	62	69	56
Regionshospitalet Viborg	65	73	81
Nordjylland	173	162	202
Aalborg, Thisted, Hjørring	173	162	202

Kun singleton-graviditeter indgår i opgørelsen.

Kommentar til antal 2. trimester skanning er blandt kvinder, som ikke er 1. trimester skannet

2.756 kvinder med forventet termin i 2018, fik ikke foretaget 1. trimester skanning forud for 2. trimester skanningen, hvilket svarer til 4,5 % (2.756/61.765) af alle estimerede gravide i 1. trimester. Dette er på niveau med sidste år (4,6 %) og en anelse lavere end de foregående to år, hvor andelen har ligget på hhv. 5 % og 6 %.

Gravide, der ikke har fået foretaget 1. trimester skanning, og som efterfølgende får foretaget en 2. trimester skanning, 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, men der kan også være tale om tilfældig variation - uanset årsagen, er der tale om en lille andel af de gravide i DK der ikke får foretaget 1. trimester skanning.

Indikatorresultater

Indikator 1: Antal 1. trimester skanninger per afdeling

(Standard: ≥ 1000 skanninger per afdeling/år)

FOTO_indi_1-patienter pr år	2018	2017	2016
Danmark	57071	57008	57218
Hovedstaden	20531	20700	20914
Sjælland	6692	6598	6648
Syddanmark	10822	10887	10707
Midtjylland	13774	13897	13777
Nordjylland	5252	4926	5172
Hovedstaden	20531	20700	20914
Herlev Hospital	5375	5424	5323
Hvidovre Hospital	6674	6762	6693
Nordsjællands Hospital	3829	3792	3762
Rigshospitalet	4653	4722	5136
Sjælland	6692	6598	6648
Holbæk Sygehus	1465	1530	1623
Næstved Sygehus	2641	2596	2638
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	2586	2472	2387
Syddanmark	10822	10887	10707
Odense Universitetshospital	4362	4309	4312
Sydvestjysk Sygehuse	1780	1772	1782
Sygehus Lillebælt	3049	3091	2951
Sygehus Sønderjylland	1631	1715	1662
Midtjylland	13774	13897	13777
Aarhus Universitetshospital	4934	4834	4924
Hospitalsenheden Horsens	2189	2088	2037
Region Midt	630	0	0
Regionshospitalet Herning	2237	2922	2802
Regionshospitalet Randers	1921	1922	1863
Regionshospitalet Viborg	1863	2131	2151
Nordjylland	5252	4926	5172
Aalborg, Thisted, Hjørring	5252	4926	5172

Resultater for Region Midtjylland fortolkes ikke på afdelingsniveau i 2018 (se forklaring s. 4)

	Antal	Årsag
Eksklusion	2756	Ikke 1. trimester skannet

Kommentar til antal 1. trimester skanninger per afdeling

På landsplan blev 57.071 kvinder med forventet termin i 2018 1. trimester skannet. Antallet er på niveau med 2017 og 2016. Antallet af 1. trimester skanninger per afdeling varierer fra 1.465 (Holbæk Sygehus) til 6.674 (Hvidovre Hospital). Alle afdelinger opfylder dermed standarden på mindst 1.000 skanninger per afdeling/år.

Indikatorresultatet viser, at alle regioner anerkender, at man skal organisere ultralydsundersøgelserne på en måde, der giver et tilstrækkeligt undersøgelsesvolumen, hvilket er en medvirkende faktor til opretholdelse af høj kvalitet af undersøgelserne. Databasen har modtaget midler fra Regionernes Udviklingspulje for Klinisk Kvalitet til et pilotprojekt mhp. udvikling af et elektronisk spørgeskema, som et udsnit af de gravide i Region Midtjylland har fået tilsendt med henblik på indhentning af PRO (Patient Reported Outcome) data. Indsamlingen af disse data er slut og pilotprojektet forventes afleveret i 2020. Vi forventer

ter, at disse data vil kunne supplere vurderingen af kvaliteten af de undersøgelser, vi tilbyder i graviditeten.

Indikator 2: Andel gravide med risiko >1:300

Andel gravide med risiko >1:300 (Trisomi 21), baseret på maternel alder, 1. trimester skanning og double-test (Standard <6 %).

Tæller: Gravide med risiko større end 1:300 (baseret på samlet risikotal fra Astraia).

Nævner: Alle gravide med termin i indeværende år, der har fået foretaget en 1. trimester skanning og er blevet risikovurderet.

2 Andel gravide med risiko>1:300	Std. <6% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark	ja	2800 / 56122	949 (2)	5,0	(4,8-5,2)	4,7	4,6
Hovedstaden	ja	1163 / 19911	620 (3)	5,8	(5,5-6,2)	5,0	4,9
Sjælland	ja	300 / 6623	69 (1)	4,5	(4,0-5,1)	4,0	3,7
Syddanmark	ja	461 / 10727	95 (1)	4,3	(3,9-4,7)	5,0	5,0
Midtjylland	ja	644 / 13656	118 (1)	4,7	(4,4-5,1)	4,3	4,5
Nordjylland	ja	232 / 5205	47 (1)	4,5	(3,9-5,1)	4,5	3,6
Hovedstaden	ja	1163 / 19911	620 (3)	5,8	(5,5-6,2)	5,0	4,9
Herlev Hospital	ja	303 / 5026	349 (6)	6,0	(5,4-6,7)	5,6	4,9
Hvidovre Hospital	ja	384 / 6565	109 (2)	5,9	(5,3-6,4)	5,4	5,1
Nordsjællands Hospital	ja	185 / 3780	49 (1)	4,9	(4,2-5,6)	3,5	3,9
Rigshospitalet	nej	291 / 4540	113 (2)	6,4	(5,7-7,2)	4,9	5,5
Sjælland	ja	300 / 6623	69 (1)	4,5	(4,0-5,1)	4,0	3,7
Holbæk Sygehus	ja	50 / 1434	31 (2)	3,5	(2,6-4,6)	2,3	2,6
Næstved Sygehus	ja	123 / 2615	26 (1)	4,7	(3,9-5,6)	4,3	4,7
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	ja	127 / 2574	12 (0)	4,9	(4,1-5,8)	4,5	3,3
Syddanmark	ja	461 / 10727	95 (1)	4,3	(3,9-4,7)	5,0	5,0
Odense Universitetshospital	ja	179 / 4320	42 (1)	4,1	(3,6-4,8)	6,0	6,3
Sydvestjysk Sygehuse	ja	78 / 1761	19 (1)	4,4	(3,5-5,5)	3,9	3,4
Sygehus Lillebælt	ja	146 / 3017	32 (1)	4,8	(4,1-5,7)	4,8	5,0
Sygehus Sønderjylland	ja	58 / 1629	2 (0)	3,6	(2,7-4,6)	3,9	3,7
Midtjylland	ja	644 / 13656	118 (1)	4,7	(4,4-5,1)	4,3	4,5
Aarhus Universitetshospital	nej	310 / 4892	42 (1)	6,3	(5,7-7,1)	5,1	4,9
Hospitalsenheden Horsens	ja	85 / 2184	5 (0)	3,9	(3,1-4,8)	4,3	4,3
Region Midt	ja	19 / 627	3 (0)	3,0	(1,8-4,7)		
Regionshospitalet Herning	ja	92 / 2224	13 (1)	4,1	(3,4-5,1)	3,9	3,6
Regionshospitalet Randers	ja	68 / 1877	44 (2)	3,6	(2,8-4,6)	3,3	4,1
Regionshospitalet Viborg	ja	70 / 1852	11 (1)	3,8	(3,0-4,8)	3,8	5,1
Nordjylland	ja	232 / 5205	47 (1)	4,5	(3,9-5,1)	4,5	3,6
Aalborg, Thisted, Hjørring	ja	232 / 5205	47 (1)	4,5	(3,9-5,1)	4,5	3,6

Resultater for Region Midtjylland fortolkes ikke på afdelingsniveau i 2018 (se forklaring s. 4)

	Antal	Årsag
Eksklusion	2756	Ikke 1. trimester skannet
Uoplyst	949	Risikovurdering uoplyst

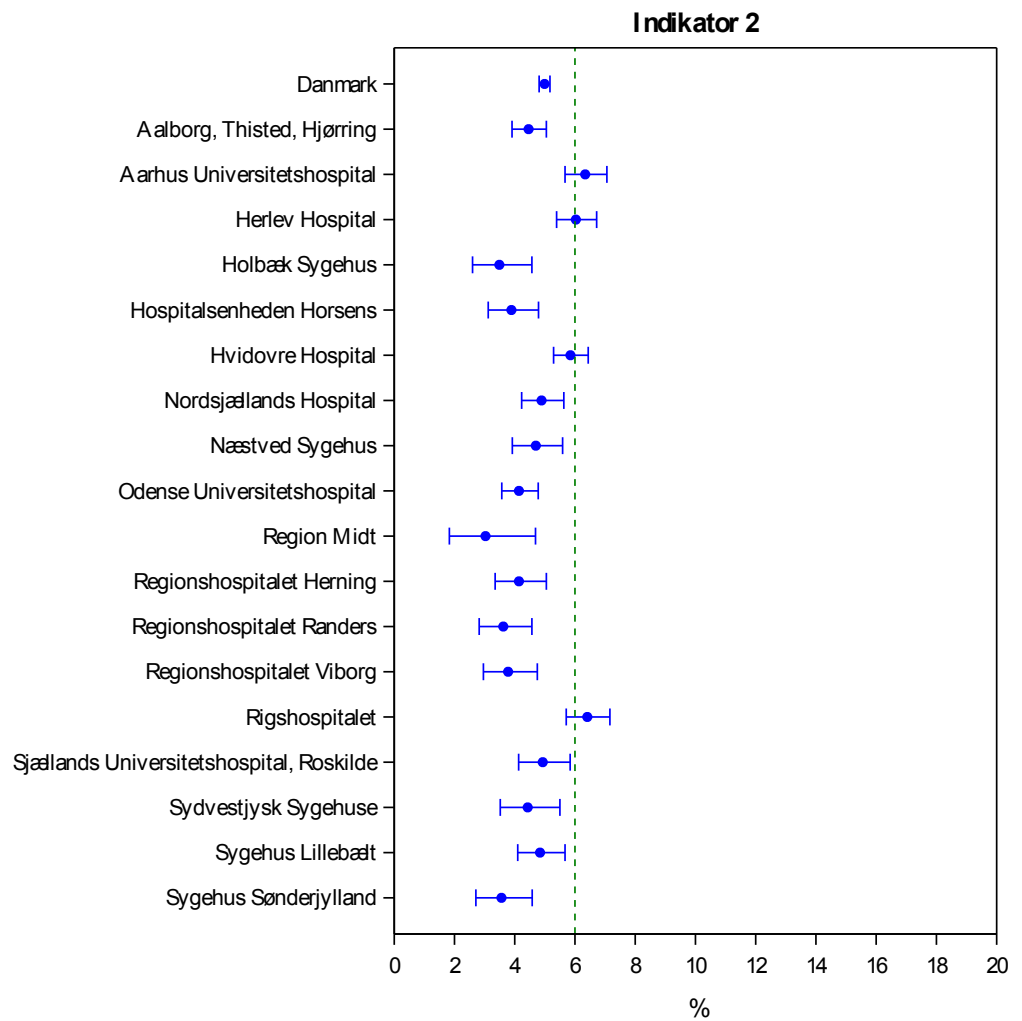
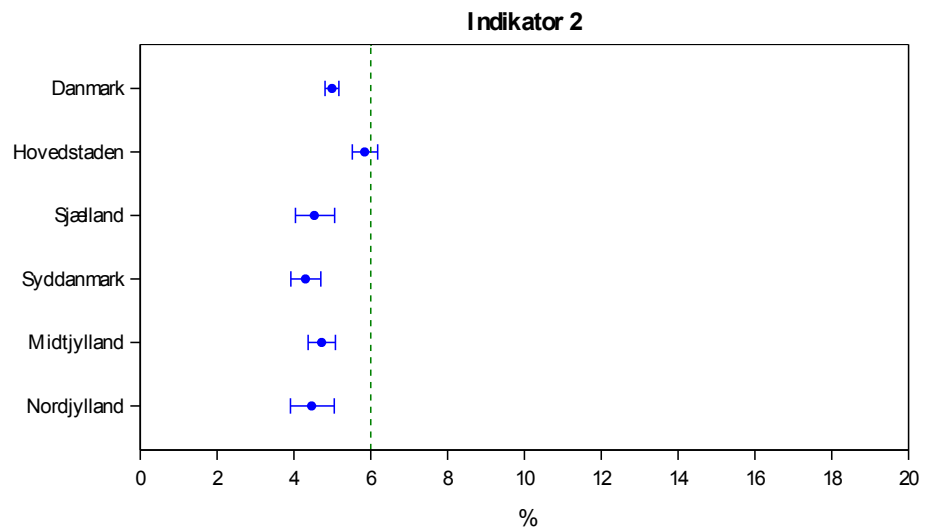
Kommentar til andel gravide med risiko >1:300

Den nationale screen-positiv rate (andel gravide med risiko for Trisomi 21 > 1:300 ved 1. trimester skanningen) er beregnet for singleton graviditeter, og er i 2018 5,0 % landsplan. Dette er en lille stigning i forhold til 2017 (4,7 %) og 2016 (4,6 %). Standarden (≤6 %) er opfyldt på landsplan og på regionsniveau, mens kun én afdeling (Rigshospitalet) ikke opfylder standarden. Aarhus Universitetshospital kan ikke vurderes, da vi i 2018 ikke kender det eksakte antal forløb, som skal allokeres til denne afdeling (Forløb uden afdelingskode i Region Midt er samlet i én afdeling "Region Midt"). Der ses en variation på regionsniveau

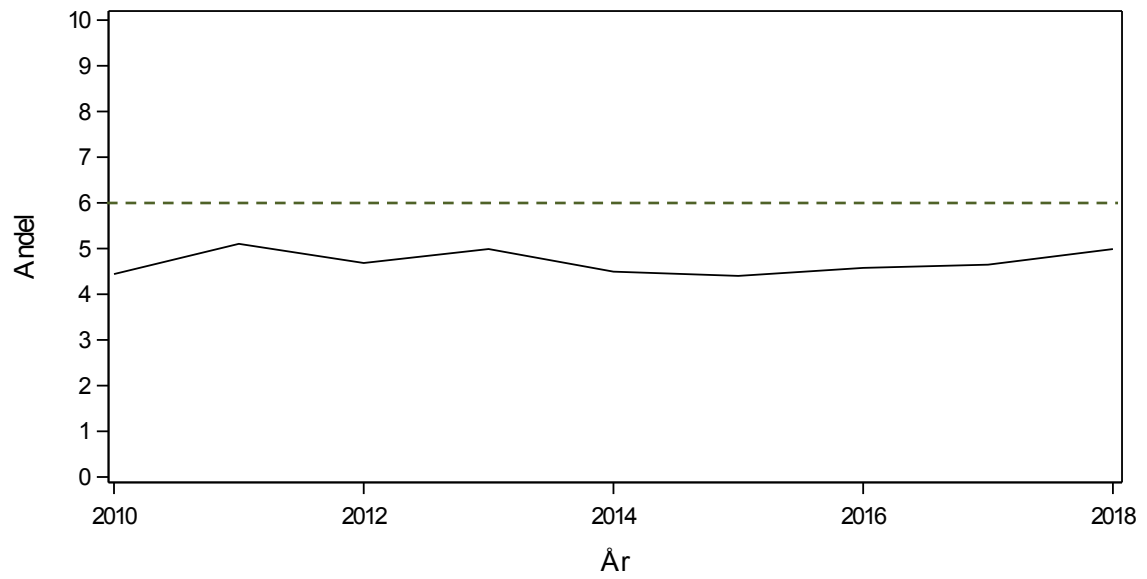
fra 4,3 % (Syddanmark) til 5,8 % (Hovedstaden), og på afdelingsniveau fra 3,5 % (Holbæk) til 6,4 % (Rigshospitalet). Odense Universitetshospital opfylder desuden nu standarden med 4,1 %.

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. For første gang i mange år er screen-positiv raten i Odense er nu på niveau med de øvrige afdelinger i Danmark (4,1 %).

Konfidensintervalplot: Indikator 2 (Andel gravide med risiko >1:300), regioner (øverst) og afdelinger (nederst)



Trendgraf for indikator 2 (Andel gravide med risiko >1:300), 2009-2018



Indikator 3: Detektionsraten (Trisomi 21) ved 1. trimester screening

Indikator 3a: Andel fostre med Trisomi 21, der påvises ved 1. trimester screening

(standard > 80 %)

Resultater baseret på indberetning til databasen.

Tæller: Gravide som fik påvist en risiko > 1:300 ved 1. semester screening og båret et foster med Trisomi 21.

Nævner: Alle gravide med termin i indeværende år, der har fået foretaget en 1. trimester skanning, og har båret et foster diagnosticeret med Trisomi 21.

3 Detektionsrate, Downs syndrom	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark	ja	141 / 153	2 (1)	92,2	(87-96)	89,9	87,7
Hovedstaden	ja	58 / 60	0 (0)	96,7	(88-100)	90,9	86,9
Sjælland	ja	24 / 26	0 (0)	92,3	(75-99)	83,3	80,0
Syddanmark	ja	22 / 23	0 (0)	95,7	(78-100)	94,1	92,3
Midtjylland	ja	29 / 33	1 (3)	87,9	(72-97)	88,6	87,5
Nordjylland	nej	8 / 11	1 (8)	72,7	(39-94)	75,0	100,0

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	2756	Ikke 1. trimester skannet
	56916	Har ikke Trisomi 21
Uoplyst	2	Risikovurdering uoplyst (men fostret var registreret med Downs' syndrom)

Resultater baseret på audit 2018 (sammenlignet med databasens resultater)

Tæller: Gravide, som fik påvist en risiko > 1:300 ved 1. semester screening og båret et foster med Trisomi 21.

Nævner: Alle gravide med termin i indeværende år, der har fået foretaget en 1. trimester skanning, og har båret et foster diagnosticeret med Trisomi 21.

3a. Audit 2018	Std. >80 % opfyldt		Tæller/nævner		Andel (%)			
	Database	Audit	Database	Audit	Database	Audit	Audit 2017	Audit 2016
Trisomi 21 (før GA 14+0)								
Danmark	ja	ja	141/153	145/157	92,2	92,4	90,3	90,6
Hovedstaden	ja	ja	58/60	60/62	96,7	96,8	90,2	90,8
Sjælland	ja	ja	24/26	25/27	92,3	92,6	84,2	90,0
Syddanmark	ja	ja	22/23	22/23	95,7	95,7	94,3	92,0
Midtjylland	ja	ja	29/33	29/33	87,9	87,9	91,2	87,1
Nordjylland	nej	nej	8/11	9/12	72,7	75,0	80,0	100,0

Indikator 3b: Andel fostre med Trisomi 21, der påvises inden GA 22+0

(standard ikke fastlagt)

Resultater baseret på indberetning til databasen.

Tæller: Gravide, som fik påvist Trisomi 21 (med diagnostisk prøve (AC eller CVS)) inden 22 uger (GA ≤ 21+6) ELLER gravide, som ved 1-trim skanningen havde en T21 risiko >1:300 (men som ikke fik lavet diagnostisk prøve)

Nævner: Alle gravide med termin i indeværende år, der har fået foretaget en 1. trimesterskanning og har båret et foster diagnosticeret med Trisomi 21 (nævner i indikator 3a)

16 Detektionsrate, Downs	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark		144 / 153	2 (1)	94,1	(89-97)	91,7	89,7
Hovedstaden		59 / 60	0 (0)	98,3	(91-100)	90,9	88,5
Sjælland		24 / 26	0 (0)	92,3	(75-99)	88,9	80,0
Syddanmark		22 / 23	0 (0)	95,7	(78-100)	94,1	96,2
Midtjylland		29 / 33	1 (3)	87,9	(72-97)	91,4	90,6
Nordjylland		10 / 11	1 (8)	90,9	(59-100)	100,0	100,0

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	2756	Ikke 1. trimester skannet
	56916	Har ikke Trisomi 21
Uoplyst	2	Risikovurdering uoplyst (men fostret var registreret med Downs' syndrom)

Resultater baseret på audit 2018 (sammenlignet med databasens resultater)

3b. Audit 2018	Standard ikke fastlagt		Tæller/nævner		Andel (%)	
	Database	Audit	Database	Audit	Database	Audit
Trisomi 21 (før GA 22+0)						
Danmark	-	-	144/153	148/156	94,1	94,9
Hovedstaden	-	-	59/60	63/64	98,3	98,4
Sjælland	-	-	24/26	23/24	92,3	95,8
Syddanmark	-	-	22/23	22/23	95,7	95,7
Midtjylland	-	-	29/33	29/33	87,9	87,9
Nordjylland	-	-	10/11	11/12	90,9	91,7

Kommentar til detektionsraten (Trisomi 21) ved 1. trimester skanning

Blandt de 56.122 (nævner i indikator 2) kvinder, som er blevet risikovurderet ved 1. trimester skanning, bar 156 (0,3 %) et foster med Trisomi 21. Ud af disse kvinder fik 148 (92,4 %) påvist en risiko >1:300 ved 1. trimester skanningen (92,2 % databaseresultat). Dermed er standarden opfyldt nationalt på auditerede data, der er de mest korrekte, men også i år ikke på regionalt niveau for en enkel region (Region Nordjylland (75 %)). Det er dog kun 3 enkelte cases (9/12), der udgør forskellen mellem 75 og 100 %. I 2017 og 2016 var detektionsraten i Region Nordjylland hhv. 80 % og 100 %, så dette tillægges tilfældighed og små tal, og ikke et kvalitetsproblem. Detektionsraten af Trisomi 21 har været stigende fra 2014 til 2018 (86,0 % til 92,4 %) (audit data).

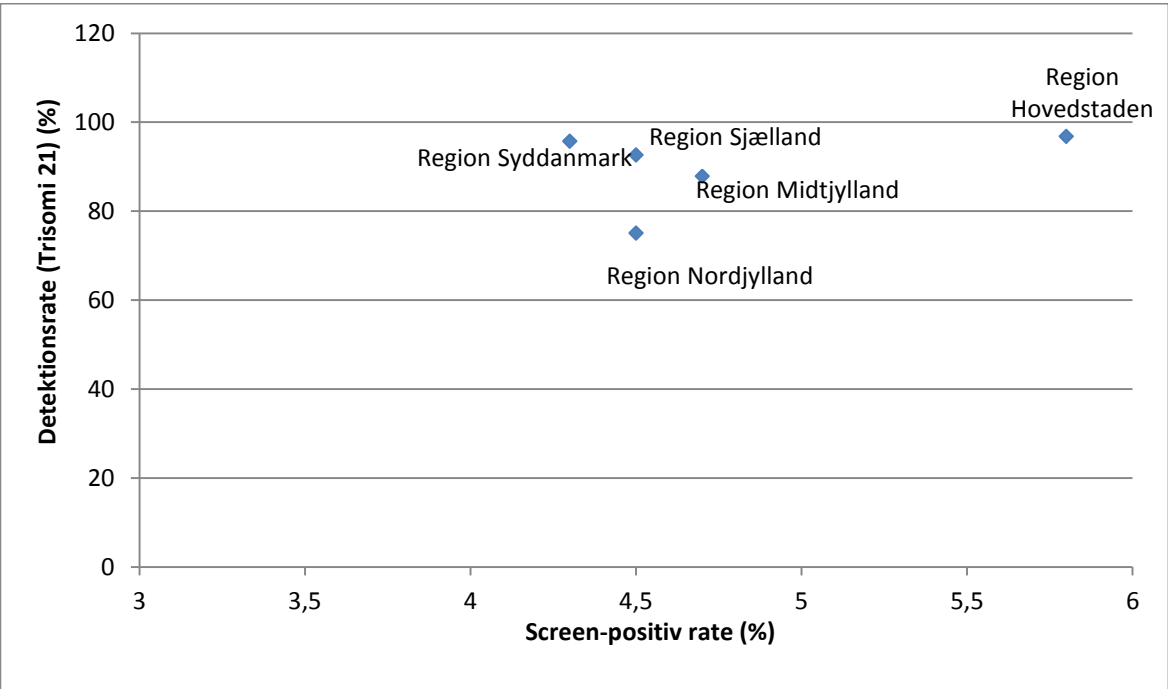
I tabel 3b (audit) ses, at der faktisk påvises 3 flere tilfælde af Trisomi 21 (148 vs. 145) (148/156=94,9 %) i forbindelse med undersøgelser efter første trimester risikovurderingen men før uge 22. Der er 6 gravide

med lav risiko (<1:300), som af en eller anden grund får taget en invasiv prøve, men 3 af disse ekskluderes, da de ikke detekteres før uge 22.

Til generisk datafangst af Trisomi 21 tilfælde, anvendes en algoritme til at sortere karyotyper fra vævsprøverne. Algoritmen er i 2017 publiceret som letter i *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*¹.

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

Screen-positiv rate vs. detektionsrate (Trisomi 21) (audit-resultater), regioner



Indikator 4: Abort efter invasiv forsterdiagnostik

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

Resultater er baseret på indberetning til databasen.

Tæller: Gravide, der aborterer spontant eller som følge af proceduren

Nævner: Gravide, der får foretaget moderkageprøve (chorionic villus sampling, CVS)

Standard <3,5 %

4	Komplikationer efter CVS	Std. <3.5% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
					1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
	Danmark	ja	21 / 2458	0 (0)	0,9 (0,5-1,3)	1,3	1,0	
	Hovedstaden	ja	4 / 888	0 (0)	0,5 (0,1-1,2)	1,2	1,0	
	Sjælland	ja	# / #	0 (0)	0,4 (0,0-2,2)	1,1	0,0	
	Syddanmark	ja	4 / 422	0 (0)	1,0 (0,3-2,4)	1,9	0,5	
	Midtjylland	ja	7 / 718	0 (0)	1,0 (0,4-2,0)	1,2	1,2	
	Nordjylland	ja	5 / 182	0 (0)	2,8 (0,9-6,3)	0,8	2,3	

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	57369	Ikke foretaget moderkageprøve

Indikator 4b: Andel gravide, der aborterer spontant eller som følge af fostervandsprøve (AC).

Tæller: Gravide, der aborterer spontant eller som følge af proceduren

Nævner: Gravide, der får foretaget fostervandsprøve (amniocentese, AC)

Standard <2,5 %

5	Komplikationer efter AC	Std. <2.5% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
					1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
	Danmark	ja	3 / 1172	0 (0)	0,3 (0,1-0,8)	0,8	0,2	
	Hovedstaden	ja	# / #	0 (0)	0,2 (0,0-1,0)	0,4	0,0	
	Sjælland	ja	0 / 83	0 (0)	0,0 (0,0-4,4)	0,0	0,0	
	Syddanmark	ja	0 / 162	0 (0)	0,0 (0,0-2,3)	0,0	0,7	
	Midtjylland	ja	# / #	0 (0)	0,7 (0,1-2,6)	2,8	0,5	
	Nordjylland	ja	0 / 63	0 (0)	0,0 (0,0-5,7)	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	58655	Ikke foretaget fostervandsprøve

Resultater er baseret på audit 2018 (sammenlignet med databasens resultater)

Det er kun tælleren hvori alle har gennemgået audit. Enkelte afdelinger har dog også auditeret nævneren.

Tæller: Gravide, der aborterer spontant eller som følge af proceduren indgår i tælleren

Nævner: Gravide, der får foretaget moderkageprøve (CVS) eller fostervandsprøve (AC)

4. Audit 2018	Std. opfyldt Audit		Tæller			Andel (%)				Antal CVS og AC (database)	
	4a CVS	4b AC	Database (4a/4b)	Audit 4a	Audit 4b	Database 4a	Audit 4a	Database 4b	Audit 4b	CVS	AC
Danmark	ja	ja	21/3	20	13	0,9	0,8	0,3	1,1	2431	1163
Hovedstaden	ja	ja	4/#	5	4	0,5	0,6	0,2	0,7	888	585
Sjælland	ja	ja	#/0	#	#	0,4	0,4	0	2,4	248	83
Syddanmark	ja	ja	4/0	3	#	1,0	0,7	0	0,6	422	162
Midtjylland	ja	ja	7/#	5	5	1,0	0,7	0,7	1,9	691	270
Nordjylland	ja	ja	5/0	6	#	2,8	3,3	0	1,6	182	63

Kommentar til abort efter invasiv fosterdiagnostik (CVS og AC)

0,8 % af kvinderne, der fik foretaget CVS i 2018 og 1,1 % af kvinderne, der fik foretaget AC i 2018 (audit data) aborterede efterfølgende utilsigtet indenfor 3 uger efter indgrebet (hhv. 0,9 % og 0,3 % databaseresultat), hvilket opfylder standarden på hhv. <3,5 % og <2,5 % på landsplan. Andelen, med spontant fostertab efter CVS (4a) er med tanke på de små antal, på niveau med tidligere år, mens andelen varierer fra 0,4 % til 3,3 % på regionsniveau. Andelen, der aborterer spontant efter AC (4b), er en anelse højere i praksis (0,3 % vs 1,1 %), men er på ligeledes niveau med 2017 og 2016. Andelen varierer fra 0,6 % til 2,4 % på regionsniveau (audit). Da der er tale om meget små tal, må resultaterne dog siges overordnet at være på niveau med de foregående år.

Audit viser samtidigt, at der hos mange af de kvinder, der oplever utilsigtet abort efter CVS/AC er tale om fostre med kromosomfejl, misdannelser, utilstrækkelig vækst eller senere dokumenteret placentaanomali – alle kendte faktorer der øger risikoen for spontan abort ganske betydeligt, og som alle samtidigt er indikationer for invasiv diagnostik. Et paradox er derfor, at jo bedre klinikerne bliver til at tilbyde invasiv diagnostik til de rigtige, jo højere vil andelen af kvinder, der oplever utilsigtet abort, blive. 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.^{2,3,4}

FØTO-databasen indeholder kun data for invasive prøver, såfremt kvinden har fået foretaget en 1. trimester skanning eller 2. trimester skanning. Derfor viser figuren ikke det totale antal invasive prøver foretaget i Danmark i 2017. Der er formentligt 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 underestime-

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.

⁴ Salomon LJ *et al.* Risk of miscarriage following amniocentesis or chorionic villus sampling: systematic review of literature and updated meta-analysis. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2019 Oct;54(4):442-451.

ring af fostertab efter invasiv diagnostik. Graviditeter uden kendt outcome i databasen er fratrukket antallet af prøver, således at det kun er prøver med kendt outcome, der indgår i beregningen.

Indikator 5: Andel gravide, der 2. trimester skannes

Andel af gravide, der får lavet 2. trimester skanning ud af alle singleton graviditeter registreret i FØTO-databasen (standard >80 %).

Tæller: Gravide, der får foretaget 2. trimester skanning indgår i tælleren

Nævner: Alle singleton graviditeter med forventet termin i opgørelsesåret, som er registreret i FØTO-databasen

6 2. trimester skanning		Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
					1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark	ja	56463 / 59827	0 (0)	94,4	(94-95)	92,8	94,7	
Hovedstaden	ja	20580 / 21711	0 (0)	94,8	(94-95)	94,2	94,8	
Sjælland	ja	6705 / 7045	0 (0)	95,2	(95-96)	94,8	92,8	
Syddanmark	ja	11019 / 11420	0 (0)	96,5	(96-97)	96,3	95,2	
Midtjylland	ja	13404 / 14226	0 (0)	94,2	(94-95)	88,7	96,7	
Nordjylland	ja	4755 / 5425	0 (0)	87,7	(87-89)	87,8	90,3	
Hovedstaden	ja	20580 / 21711	0 (0)	94,8	(94-95)	94,2	94,8	
Herlev Hospital	ja	5507 / 5790	0 (0)	95,1	(95-96)	94,0	94,2	
Hvidovre Hospital	ja	6704 / 7037	0 (0)	95,3	(95-96)	94,5	95,8	
Nordsjællands Hospital	ja	3855 / 4003	0 (0)	96,3	(96-97)	95,8	96,3	
Rigshospitalet	ja	4514 / 4881	0 (0)	92,5	(92-93)	92,7	93,0	
Sjælland	ja	6705 / 7045	0 (0)	95,2	(95-96)	94,8	92,8	
Holbæk Sygehus	ja	1369 / 1555	0 (0)	88,0	(86-90)	86,7	78,2	
Næstved Sygehus	ja	2689 / 2770	0 (0)	97,1	(96-98)	96,8	97,4	
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	ja	2647 / 2720	0 (0)	97,3	(97-98)	97,7	97,7	
Syddanmark	ja	11019 / 11420	0 (0)	96,5	(96-97)	96,3	95,2	
Odense Universitetshospital	ja	4382 / 4571	0 (0)	95,9	(95-96)	95,6	95,5	
Sydvestjysk Sygehus	ja	1837 / 1883	0 (0)	97,6	(97-98)	97,8	96,5	
Sygehus Lillebælt	ja	3143 / 3249	0 (0)	96,7	(96-97)	96,5	93,8	
Sygehus Sønderjylland	ja	1657 / 1717	0 (0)	96,5	(96-97)	95,9	95,9	
Midtjylland	ja	13404 / 14226	0 (0)	94,2	(94-95)	88,7	96,7	
Aarhus Universitetshospital	ja	4840 / 5086	0 (0)	95,2	(95-96)	95,8	95,8	
Hospitalsenheden Horsens	ja	2190 / 2244	0 (0)	97,6	(97-98)	96,8	97,3	
Region Midt	ja	628 / 674	0 (0)	93,2	(91-95)			
Regionshospitalet Herning	ja	2041 / 2311	0 (0)	88,3	(87-90)	60,7	97,3	
Regionshospitalet Randers	ja	1819 / 1983	0 (0)	91,7	(90-93)	95,1	96,7	
Regionshospitalet Viborg	ja	1886 / 1928	0 (0)	97,8	(97-98)	97,3	97,4	
Nordjylland	ja	4755 / 5425	0 (0)	87,7	(87-89)	87,8	90,3	
Aalborg, Thisted, Hjørring	ja	4755 / 5425	0 (0)	87,7	(87-89)	87,8	90,3	

Resultater for Region Midtjylland fortolkes ikke på afdelingsniveau i 2018 (se forklaring s. 4). Ingen eksklusioner.

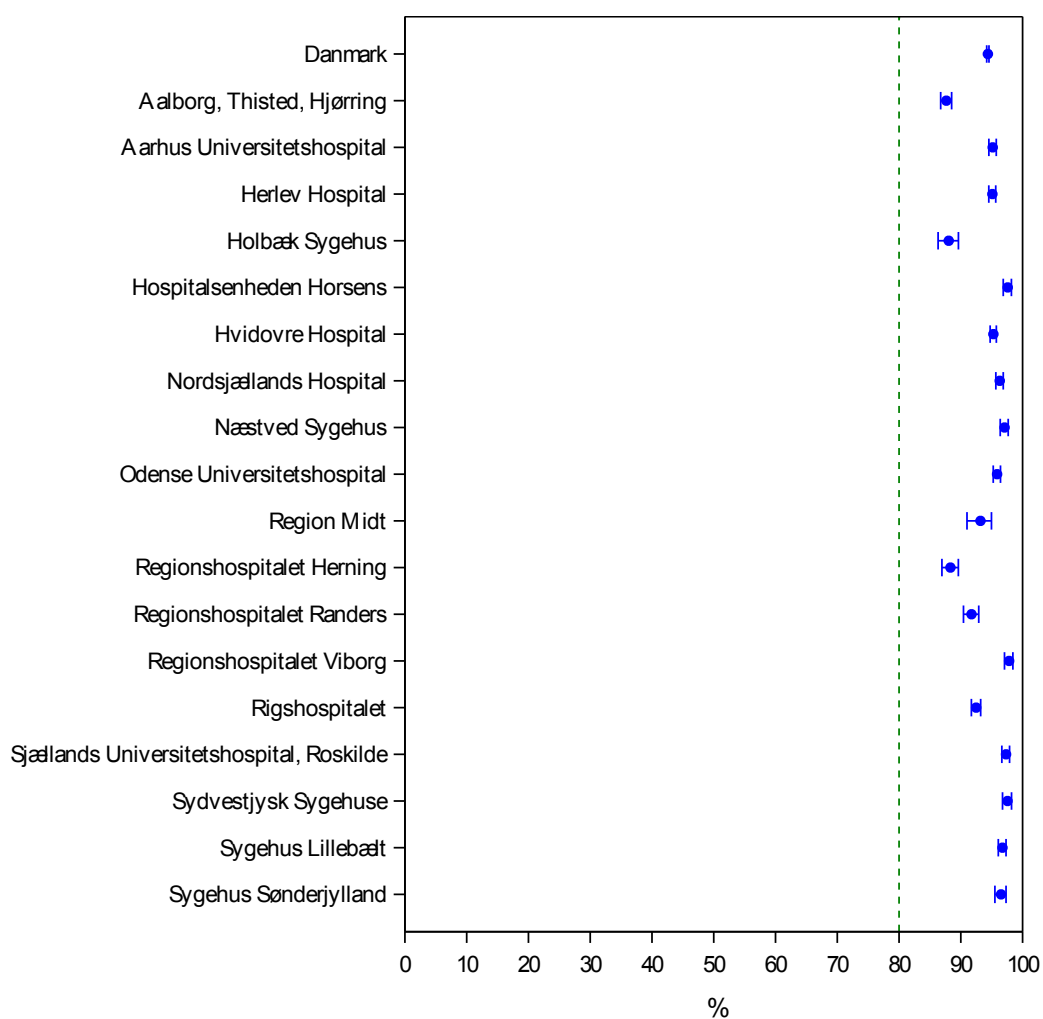
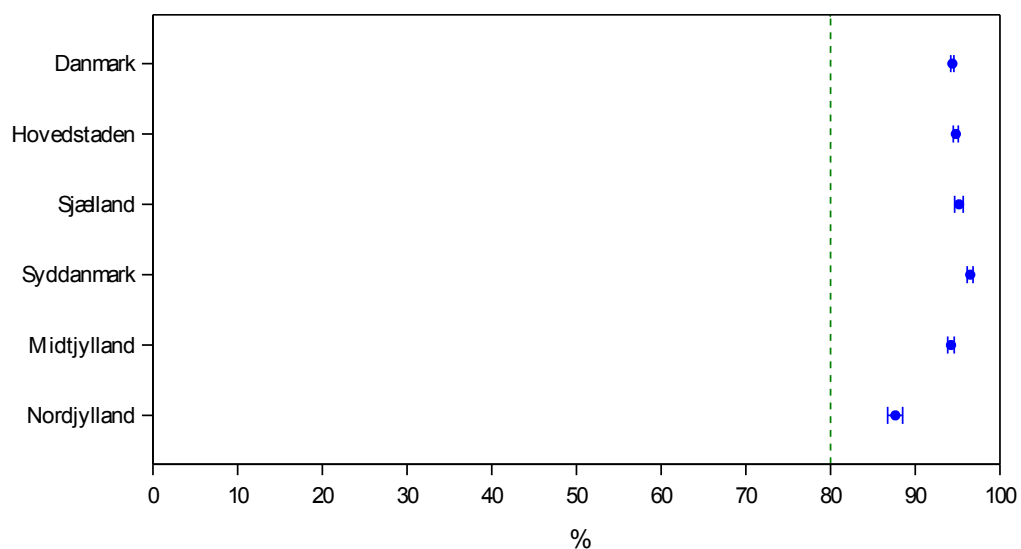
Kommentar til andel gravide, der gennemskannes

Alle regioner og afdelinger opfylder standarden (> 80 %). Dvs. 94,4 % af de gravide (singletom graviditeter) med forventet termin i 2018, som er registreret i FØTO-databasen, har fået foretaget 2. trimester skanning. Dette er på niveau med 2016 og en stigning i forhold til 2017 (primært pga. Regionshospitalet Herning, hvor det i 2017 var nødvendigt at foretage lokal audit af data, idet data tilsyneladende ikke blev blevet korrekt overført til databasen, hvilket ikke kan bagud-registreres). På Regionsniveau varierer andelen fra 87,7 % (Nordjylland) til 96,5 % (Syddanmark).

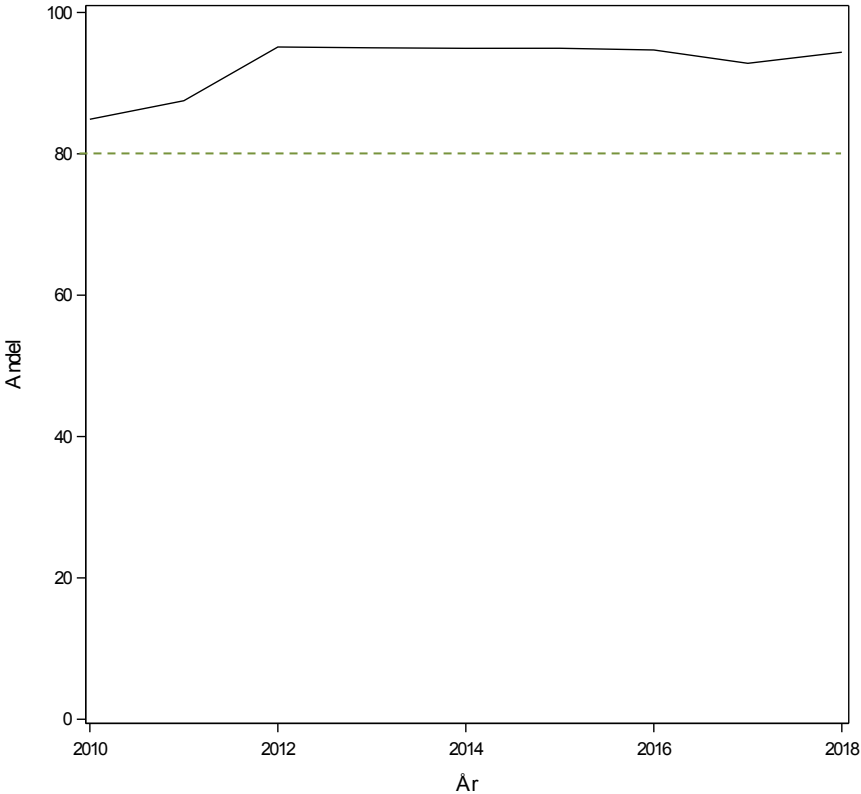
Resultatet bekræfter, at der blandt de gravide uændret er meget stor tilslutning til tilbuddet om 2. trimester skanning, og alle afdelinger opfylder indikatoren. Indrapporteringen er som tidligere alene baseret på registrering af procedurekoden UXUD86B: Sen skanning (18-22 uger). Det er muligt at fejlregistrering (f.eks. manglende anvendelse af korrekt procedurekode) medfører at den reelle tilslutning er endnu højere.

re end den angivne. I FØTO 2 vil registreringen af sen 2. trimester skanning ske på en måde der vil sikre højere grad af korrekthed.

Konfidensintervalplot: Indikator 5 (2. trimester skanning), regioner (øverst) og afdelinger (nederst)



Trendgraf: Indikator 5 (2. trimester skanning), 2010-2018



Indikator 6: Antal 2. trimester skanninger per afdeling

Antal 2. trimester skanninger per afdeling (standard >1000/år).

FOTO_indi_7-patienter pr år	2018	2017	2016
Danmark	56463	55318	56966
Hovedstaden	20580	20541	20954
Sjælland	6705	6592	6492
Syddanmark	11019	11038	10829
Midtjylland	13404	12678	13839
Nordjylland	4755	4469	4852
Hovedstaden	20580	20541	20954
Herlev Hospital	5507	5377	5358
Hvidovre Hospital	6704	6786	6758
Nordsjællands Hospital	3855	3799	3820
Rigshospitalet	4514	4579	5018
Sjælland	6705	6592	6492
Holbæk Sygehus	1369	1386	1322
Næstved Sygehus	2689	2642	2697
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	2647	2564	2473
Syddanmark	11019	11038	10829
Odense Universitetshospital	4382	4299	4368
Sydvestjysk Sygehuse	1837	1829	1834
Sygehus Lillebælt	3143	3207	2952
Sygehus Sønderjylland	1657	1703	1675
Midtjylland	13404	12678	13839
Aarhus Universitetshospital	4840	4749	4900
Hospitalsenheden Horsens	2190	2078	2043
Region Midt	628	0	0
Regionshospitalet Herning	2041	1813	2867
Regionshospitalet Randers	1819	1893	1855
Regionshospitalet Viborg	1886	2145	2174
Nordjylland	4755	4469	4852
Aalborg, Thisted, Hjørring	4755	4469	4852

Resultater for Region Midtjylland fortolkes ikke på afdelingsniveau i 2018 (se forklaring s. 4)

	Antal	Årsag
Eksklusion	3364	Ikke foretaget 2. trimester skanning

Kommentar til antal 2. trimester skanninger per afdeling

Der er i 2018 foretaget 56.463 2. trimester skanning på landsplan – en beskedent stigning på 1.145 skanninger i forhold til 2017 og 503 færre end i 2016. Antallet af 2. trimester skanninger per afdeling varierer fra 1.369 (Holbæk Sygehus) til 6.704 (Hvidovre). Alle afdelinger opfylder dermed standarden på over 1000 skanninger per år. Antallet af 2. trimester skanninger er på de fleste afdelinger næsten identisk med antallet af 1. trimester skanninger, hvilket er en ny tendens. Dette kunne tyde på større opmærksomhed hos de gravide og praktiserende læger på vigtigheden af rettidig henvisning til 1. trimester skanning.

Indikator 7: Detektionsraten (anencefali, neuralrørsdefekt, bugvægsdefekt og læbespalte)

Indikator 7a: Andel fostre med anencefali, der påvises før uge 18+0

Resultater er baseret på indberetning til databasen

Tæller: Fostre, der blev påvist med anencefali før GA 18+0 (GA ≤ 126 dage)

Nævner: Alle fostre diagnosticeret med anencefali (ICD-10 kode: DQ000*)

Standard >50 %

8 Detektionsrate, anencefali	Std. 50% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark	ja	7 / 8	0 (0)	87,5	(47-100)	100,0	93,3
Hovedstaden	ja	4 / 5	0 (0)	80,0	(28-99)	100,0	87,5
Sjælland		0 / 0	0 (0)			100,0	100,0
Syddanmark	ja	# / #	0 (0)	100,0	(3-100)	100,0	100,0
Midtjylland	ja	# / #	0 (0)	100,0	(3-100)	100,0	100,0
Nordjylland	ja	# / #	0 (0)	100,0	(3-100)	100,0	100,0

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

Resultater er baseret på audit 2018 (sammenlignet med databasens resultater)

Tæller: Fostre, der blev påvist med anencefali før GA 18+0 (GA ≤ 126 dage)

Nævner: Alle fostre diagnosticeret med anencefali (ICD-10 kode: DQ000*)

7a. Audit 2018	Std. >50% opfyldt		Tæller/nævner		Andel (%)	
	Database	Audit	Database	Audit	Database	Audit
Anencefali (< uge18)						
Danmark	ja	ja	7/8	17/17	87,5	100,0
Hovedstaden	ja	ja	4/5	9/9	80,0	100,0
Sjælland	ja	ja	0/0	#/#	-	100,0
Syddanmark	ja	ja	#/#	#/#	100,0	100,0
Midtjylland	ja	ja	#/#	#/#	100,0	100,0
Nordjylland	ja	ja	#/#	3/3	100,0	100,0

Indikator 7b: Andel fostre med neuralrørsdefekt inkl. anencefali, der påvises før uge 22+0

Resultater baseret på indberetning til databasen

Tæller: Fostre, der blev påvist med neuralrørsdefekt inkl. anencefali før GA 22+0 (GA ≤ 154 dage)

Nævner: Alle fostre diagnosticeret med neuralrørsdefekt inkl. anencefali (ICD-10 koder: DQ00*, DQ01* og DQ05*)
Standard > 90 %

9 Detektionsrate, NTD inkl. anen	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark	nej	38 / 56	0 (0)	67,9	(54-80)	75,0	64,3
Hovedstaden	nej	12 / 18	0 (0)	66,7	(41-87)	64,7	66,7
Sjælland	nej	4 / 6	0 (0)	66,7	(22-96)	85,7	100,0
Syddanmark	nej	7 / 11	0 (0)	63,6	(31-89)	73,7	50,0
Midtjylland	nej	10 / 15	0 (0)	66,7	(38-88)	75,0	71,4
Nordjylland	nej	5 / 6	0 (0)	83,3	(36-100)	100,0	42,9

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

Resultater er baseret på audit 2018 (sammenlignet med databasens resultater)

Tæller: Fostre, der blev påvist med neuralrørsdefekt inkl. anencefali før GA 22+0 (GA ≤ 154 dage)

Nævner: Alle fostre diagnosticeret med neuralrørsdefekt inkl. anencefali (ICD-10 koder: DQ00*, DQ01* og DQ05*)

7b. Audit 2018 Neuralrørsdefekt inkl. anencefali (< uge22)	Std. >90% opfyldt		Tæller/nævner		Andel (%)	
	Database	Audit	Database	Audit	Database	Audit
Danmark	nej	nej	38/56	50/58	67,9	86,2
Hovedstaden	nej	nej	12/18	17/19	66,7	89,5
Sjælland	nej	ja	4/6	4/4	66,7	100,0
Syddanmark	nej	nej	7/11	11/13	63,6	84,6
Midtjylland	nej	nej	10/15	10/14	66,7	71,4
Nordjylland	nej	ja	5/6	8/8	83,3	100,0

Indikator 7c: Andel fostre med bugvægsdefekter, der påvises før uge 18+0

Resultater er baseret på indberetning til databasen

Tæller: Fostre, der blev påvist med bugvægsdefekter før GA 18+0 (GA ≤ 126 dage)

Nævner: Alle fostre diagnosticeret med bugvægsdefekter (ICD-10 koder: DQ792* og DQ793*)

Standard >50 %

10 Detektionsrate, bugvægsdefekt	Std. 50% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark	ja	38 / 47	0 (0)	80,9	(67-91)	71,7	81,1
Hovedstaden	ja	13 / 15	0 (0)	86,7	(60-98)	53,3	75,0
Sjælland	ja	4 / 5	0 (0)	80,0	(28-99)	87,5	66,7
Syddanmark	ja	12 / 14	0 (0)	85,7	(57-98)	68,8	100,0
Midtjylland	ja	3 / 6	0 (0)	50,0	(12-88)	100,0	100,0
Nordjylland	ja	6 / 7	0 (0)	85,7	(42-100)	100,0	66,7

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

Resultater er baseret på audit 2018 (sammenlignet med databasens resultater)

Tæller: Fostre, der blev påvist med bugvægsdefekter før GA 18+0 (GA ≤ 126 dage)

Nævner: Alle fostre diagnosticeret med bugvægsdefekter (icd-10 koder: DQ792* og DQ793*)

7c. Audit 2018	Std. >50% opfyldt		Tæller/nævner		Andel (%)	
	Database	Audit	Database	Audit	Database	Audit
Bugvægsdefekt (< uge 18)						
Danmark	ja	ja	38/47	53/58	80,9	91,4
Hovedstaden	ja	ja	13/15	22/22	86,7	100,0
Sjælland	ja	ja	4/5	4/4	80,0	100,0
Syddanmark	ja	ja	12/14	12/13	85,7	92,3
Midtjylland	ja	ja	3/6	8/10	50,0	80,0
Nordjylland	ja	ja	6/7	7/9	85,7	77,8

Indikator 7d: Andel fostre med bugvægsdefekter, der påvises før uge 22+0

Resultater er baseret på indberetning til databasen

Tæller: Fostre, der blev påvist med bugvægsdefekter før GA 22+0 (GA ≤ 154 dage)

Nævner: Alle fostre diagnosticeret med bugvægsdefekter (ICD-10 koder: DQ792* og DQ793*)

Standard >90 %

11 Detektionsrate, bugvægsdefekt	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark	nej	40 / 48	0 (0)	83,3	(70-93)	87,0	91,9
Hovedstaden	nej	13 / 15	0 (0)	86,7	(60-98)	73,3	87,5
Sjælland	nej	4 / 5	0 (0)	80,0	(28-99)	100,0	100,0
Syddanmark	nej	12 / 14	0 (0)	85,7	(57-98)	87,5	100,0
Midtjylland	nej	4 / 7	0 (0)	57,1	(18-90)	100,0	100,0
Nordjylland	ja	7 / 7	0 (0)	100,0	(59-100)	100,0	66,7

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

Resultater er baseret på audit 2018 (sammenlignet med databasens resultater)

Tæller: Fostre, der blev påvist med bugvægsdefekter før GA 22+0 (GA ≤ 154 dage)

Nævner: Alle fostre diagnosticeret med bugvægsdefekter (ICD-10 koder: DQ792* og DQ793*)

7d. Audit 2018 Bugvægsdefekt (< uge 22)	Std. >90% opfyldt		Tæller/nævner		Andel (%)	
	Database	Audit	Database	Audit	Database	Audit
Danmark	nej	ja	40/48	55/58	83,3	94,8
Hovedstaden	nej	ja	13/15	22/22	86,7	100,0
Sjælland	nej	ja	4/5	4/4	80,0	100,0
Syddanmark	nej	ja	12/14	13/13	85,7	100,0
Midtjylland	nej	nej	4/7	8/10	57,1	80,0
Nordjylland	ja	nej	7/7	8/9	100,0	88,9

Indikator 7e: Andel fostre med læbespalte, der påvises før uge 22+0

Tæller: Fostre, der blev påvist med læbespalte før GA 22+0 (GA ≤ 154 dage)

Nævner: Alle fostre diagnosticeret med læbespalte (ICD-10 koder: DQ36* og DQ37*)

Resultater er baseret på indberetning til databasen

17 Detektionsrate, læbespalte	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark		44 / 65	0 (0)	67,7	(55-79)	62,8	63,9
Hovedstaden		15 / 25	0 (0)	60,0	(39-79)	72,0	62,5
Sjælland		# / #	0 (0)	66,7	(9-99)	63,6	75,0
Syddanmark		7 / 15	0 (0)	46,7	(21-73)	52,9	56,3
Midtjylland		16 / 17	0 (0)	94,1	(71-100)	55,6	72,7
Nordjylland		4 / 5	0 (0)	80,0	(28-99)	71,4	66,7

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

Resultater er baseret på audit 2018 (sammenlignet med databasens resultater)

Tæller: Fostre, der blev påvist med læbespalte før GA 22+0 (GA ≤ 154 dage)

Nævner: Alle fostre diagnosticeret med læbespalte (ICD-10 koder: DQ36* og DQ37*)

7e. Audit 2018	Standard ikke fastlagt		Tæller/nævner		Andel (%)	
	Database	Audit	Database	Audit	Database	Audit
Læbespalte (< uge 22)						
Danmark	-	-	44/65	43/60	67,7	71,7
Hovedstaden	-	-	15/25	15/23	60,0	65,2
Sjælland	-	-	#/#	#/#	66,7	66,7
Syddanmark	-	-	7/15	8/15	46,7	53,3
Midtjylland	-	-	16/17	15/15	94,1	100,0
Nordjylland	-	-	4/5	3/4	80,0	75,0

Kommentar til detektionsraten af anencefali, neuralrørsdefekt, bugvægsdefekt og læbesplate

Overordnet set er der jf. kommentarerne i indledningen, stadig problemer med registrering af misdannelser i FØTO-databasen, hvorfor det stadig er helt nødvendigt at udføre audit vedrørende kvaliteten af den prænatale diagnostik af specifikke misdannelser. Dette er nærmere uddybet i et senere afsnit om datakvalitet.

Kommentarerne omhandler derfor primært resultater efter audit.

Neuralsrørsdefekter

7a: Anencefali påvist for uge 18+0 (standard >50 %)

Resultatet fra audit viser, at 100 % (17/17) af fostre med anencefali, påvises før gestationsuge 18 (87,5 % database resultat). Dermed er standarden igen i år opfyldt på landsplan og for alle regioner. Ved audit fandt man 9 fostre med anencefali, som ikke var indtastet i databasen.

Prævalensen af anencefali er i år 2,8 (pr 10.000 fødsler), hvilket er et fald i forhold til sidste år (hvor den lå på 5,7/10.000). Prævalensen af "Anencephalus and similiar" angives af EUROCAT (baseret på data fra 2012-2016) til 3,8 pr 10.000 fødsler (https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en). Svingningerne i prævalensen i Danmark, og internationalt, kan ikke umiddelbart forklares, da EUROCAT og FØTO anvender samme ICD10 koder for denne misdannelse: DQ00* og svangreprofylaksen i Danmark har i hele perioden været uændret mht profylaktiske tiltag for neuralrørsdefekter. Der er dog stadig tale om små tal, og mest sandsynligt er der tale om tilfældig variation. Men der er god grund til at følge dette i de kommende års data.

7b: Neuralrørsdefekt (inkl. anencefali) påvist før uge 22+0 (standard >90 %)

Detektionsraten baseret på audit data er derfor 86,2 % (50/58), hvilket er lavere end i 2017 (100 %). Standarden er dermed ikke opfyldt på landsplan og kun opfyldt for 2 af de 5 regioner (Sjælland og Nordjylland). Ved audit er der fundet yderligere 2 cases som ikke var registreret i databasen.

Der er i 2018 registreret i alt 58 fostre/børn med neuralrørsdefekter i databasen (audit data). Prævalensen bliver med 61.765 fødte børn derfor 9,3 (pr 10.000 fødsler) hvilket er på niveau med, hvad der angives af EUROCAT (data pr 10.000 fødsler) 2012-2016: 9,3 (https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en)

Bugvægsdefekter

7c: Bugvægsdefekt påvist før uge 18+0 (standard >50 %)

Ved audit viser det sig, at der 11 flere bugvægsdefekter end registreret i databasen. Af disse blev 53 (91,4 %) (15 flere end registreret i databasen) påvist før uge 18. Dermed er indikatoren opfyldt på alle niveauer, et meget tilfredsstillende resultat.

Der er i 2018 registeret 58 cases med bugvægsdefekter i FØTO-databasen efter audit, svarende til en incidens på 9,3 pr 10.000 fødsler. Dette er på linje med tidligere års incidens: 2017 8,4 % , 2016: 7,1; 2015: 8,4. Incidensen i DK er dermed lidt højere end angivet af EUROCAT, der i 2012-2016 angives til 5,0 per 10.000 fødsler (https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en)

7d: Bugvægsdefekt påvist før uge 22+0 (standard >90 %)

Resultater baseret på audit viser, at der reelt var 58 tilfælde af bugvægsdefekter, 10 flere end registreret i databasen. Ud af disse, blev 94,8 % (55/58) påvist før uge 22, og dermed opfylder 3 ud af 5 regioner standarden (Hovedstaden, Sjælland og Syddanmark) - et meget tilfredsstillende resultat.

Læbespalte

7e: Læbespalte påvist før uge 22+0 (standard ikke fastlagt)

Resultater baseret på audit viser, at der reelt var 60 tilfælde af læbeganespalte, dvs. 5 færre end registreret i databasen. Ud af disse, blev 71,7 % (43/60) påvist før uge 22. På regionsniveau varierer andelen fra 53,3 % (8/15) (Syddanmark) til 100 % (15/15) (Midtjylland). Antallet svarer til en incidens på 9,7 per 10.000, eurocat opgiver en incidens på 8,42/10.000 (https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en).

Indikator 8: Prænatal påvisning af fostre med én eller flere moderate eller svære misdannelser

Kan stadig ikke opgøres på en meningsfuld måde, da indberetningerne endnu ikke er gode nok. Især de sjældne misdannelser endnu ikke kan opgøres korrekt, jf. kommentarer vedr. registreringspraksis, EPJ-systemer og datakvalitet. Det forventes at kvaliteten af indberetninger af misdannelser forbedres betydeligt med implementeringen af FØTO-databasen version 2.0. Derefter vil pilot- og valideringsprojekter kunne danne grundlag for en udbygning af kvalitetsovervågningen af prænatal diagnostik af medfødte misdannelser.

Indikator 9: Nakkefoldsmålinger

Indikator 9a: Andel gravide, hvor nakkefoldstykkelser ligger over 95-percentilen

Tæller: Gravide, hvor nakkefoldstykkelser >95-percentilen

Nævner: Alle gravide, der har fået foretaget 1. trimester skanning med måling af nakkefoldstykkelser
Standard ikke fastlagt.

12 NF-værdi, 95-percentiler	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark		1989 / 55851	1220 (2)	3,6	(3,4-3,7)	3,6	3,3
Hovedstaden		706 / 19864	667 (3)	3,6	(3,3-3,8)	3,1	2,8
Sjælland		267 / 6606	86 (1)	4,0	(3,6-4,5)	3,6	3,5
Syddanmark		336 / 10698	124 (1)	3,1	(2,8-3,5)	4,2	3,8
Midtjylland		513 / 13545	229 (2)	3,8	(3,5-4,1)	3,9	3,2
Nordjylland		167 / 5138	114 (2)	3,3	(2,8-3,8)	3,4	4,0

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	2756	Ikke 1. trimester skannet
Uoplyst	1220	Nakkefoldstykkelser uoplyst

Kommentar til nakkefoldstykkelser \geq 95-percentilen

På landsplan ligger 3,6 % (95 % CI: 3,4-3,7) af de målte nakkefoldstykkelser over eller lig med 95-percentilen, hvilket er på niveau med sidste år og en anelse højere end 2016 (3,3 %). Der observeres en variation mellem 3,1-4,0 % på regionsniveau.

Nakkefoldens størrelse vurderes ikke i forhold til egne medianer, men i forhold til en publiceret reference⁵, 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. Vi måler i Danmark fortsat systematisk nakkefolden lidt for lille, sammenlignet med den internationale reference, men har trods dette en national detektionsrate, der ligger på linje med- eller over andre landes (typisk 85 %), 90,6 % i 2016 og 90,3 % i 2017, 92,4 % i 2018 (audit data). Dermed har de i Danmark tilbudte 1. trimester undersøgelser fortsat en kvalitet på højeste internationale niveau, og den observerede tilsyneladende skævhed i måling af nakkefoldens størrelse er altså ikke ledsaget af tilsvarende fald i screenings performance.

Måling og vurdering af nakkefoldens størrelse er dog fortsat en meget væsentlig del af 1. trimester undersøgelsen, da øget nakkefold ikke kun er associeret med trisomi 21, 18 og 13, men også med en lang række misdannelser, non-trisomi kromosomanomalier og genetiske syndromer. På regionalt niveau varierer størrelsen af nakkefolden mellem 3,1 og 4,0 %, men på afdelingsniveau er variationen noget større, idet nakkefolden blev målt større end 95 percentilen hos under 3 % af de gravide på 5 afdelinger, og hos under 2 % på 2 afdelinger i 2018. På 2 afdelinger var andelen over 5 %. I forbindelse med årsrapporten for 2017 blev der initieret en ekstra indsats - lokalt som regionalt - på korrekt måling af nakkefolden. Astraia har en indbygget audit-funktionalitet, hvorfra der kan trækkes kvalitetsindikatorer på afdelings- og operatør niveau. Vi har opfordret alle afdelinger til at udnævne lokale ansvarlige for overvågning af afdelinger-

⁵ 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.

nes nakkefoldsmålinger. Data fra FØTO-databasen vil i kommende årsrapporter kunne dokumentere om denne indsats har haft målbar effekt, dog først fra 2019 idet dataindsamlingen vedr. nakkefoldsmål til årsrapporten for 2018 allerede var afsluttet, da årsrapporten fra 2017 blev offentliggjort.

Indikator 9b: Andel gravide, hvor nakkefoldstykkelser ligger over eller lig med 99-percentilen

Tæller: Gravide, hvor nakkefoldstykkelser er \geq 99-percentilen.

Nævner: Alle gravide, der har fået foretaget 1. trimester skanning med måling af nakkefoldstykkelser.
Standard ikke fastlagt

13 NF-værdi, \Rightarrow 3,5mm	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2018		Tidligere år	
				Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark		420 / 55851	1220 (2)	0,8	(0,7-0,8)	0,7	0,7
Hovedstaden		152 / 19864	667 (3)	0,8	(0,7-0,9)	0,8	0,7
Sjælland		56 / 6606	86 (1)	0,9	(0,6-1,1)	0,7	0,7
Syddanmark		73 / 10698	124 (1)	0,7	(0,5-0,9)	0,7	0,7
Midtjylland		99 / 13545	229 (2)	0,7	(0,6-0,9)	0,6	0,6
Nordjylland		40 / 5138	114 (2)	0,8	(0,6-1,1)	0,6	0,7

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	2756	Ikke 1. trimester skannet
Uoplyst	1220	Nakkefoldstykkelser uoplyst

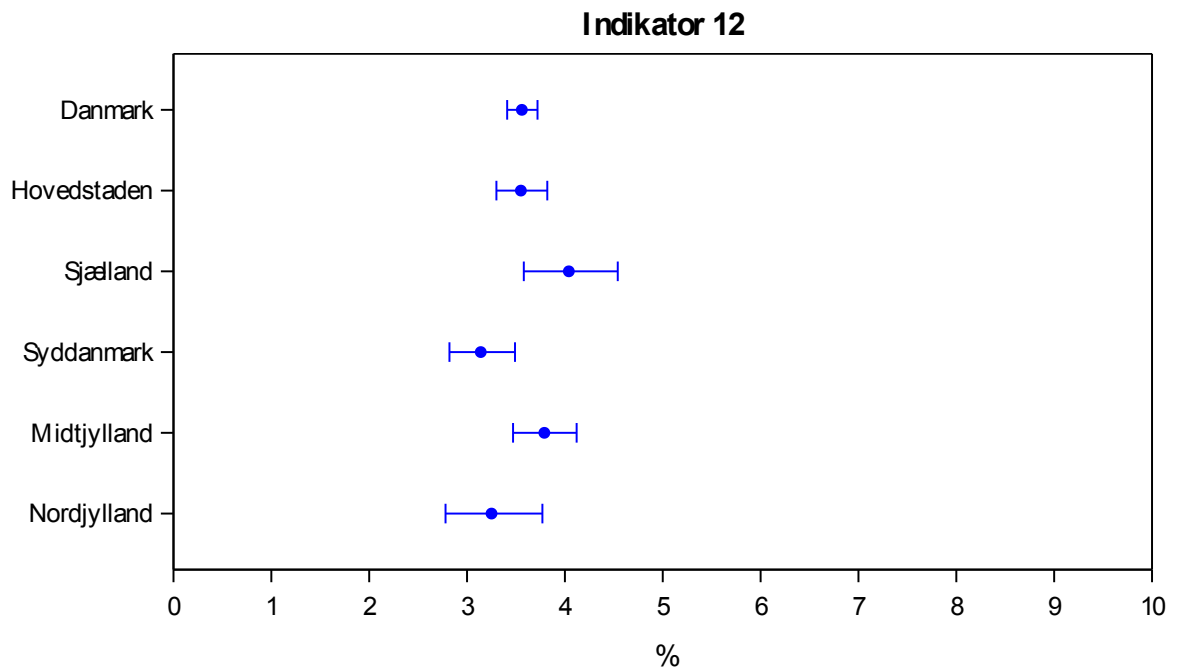
Kommentar til nakkefoldstykkelser \geq 99-percentilen

På landsplan ligger 0,8 % (420) (95 % CI: 0,7-0,8) af de målte nakkefoldstykkelser over eller lig med 99-percentilen uden nævneværdig variation på regionsniveau. Andelen har ikke ændret sig betydeligt de seneste 2 år.

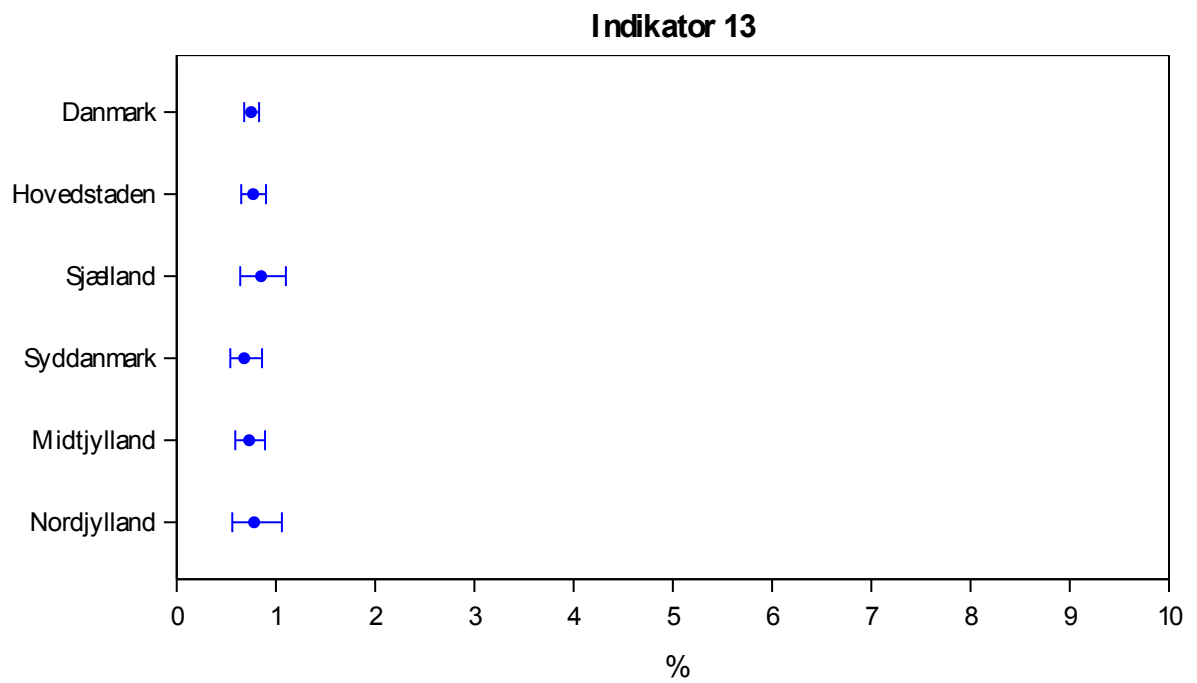
Nakkefoldens 99-percentil er 3,5 mm og uafhængig af gestationsalderen. Teoretisk burde 1 % af populationen have et nakkefoldsmål over 99-percentilen, men i en årrække er denne andel i Danmark fundet uændret, trods generelt fokus på måling af nakkefolden. Dette tyder på, at der ikke (alene) er tale om 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, og en del kvinder vælger at afbryde graviditeten ved fund af meget stor nakkefold, eller ved samtidigt fund af alvorlige misdannelser, uden at der registreres eksakt måling af nakkefolden. Dette kan betyde at en national andel af registrerede nakkefoldsmål over 99-percentilen på under 1 % kan være korrekt.

Som nævnt under indikator 9a er stor nakkefold associeret med markant øget sandsynlighed for en række alvorlige sygdomme, hvorfor korrekt vurdering af også en meget for stor nakkefold er vigtig. Der er trods små regionale forskelle (0,7-0,9 %) en større lokal variation, idet der på 2 afdelinger blev målt en nakkefold sv til eller større end 99 percentilen hos 1 % af de gravide, og på 2 afdelinger var denne andel 0,3 % eller lavere. Den under indikator 9a nævnte indsats vedrørende lokal overvågning af nakkefoldsmålene forventes også at få betydning for resultatet af indikator 9b. Dette vil dog jf. kommentar under indikator 9a først kunne vurderes fra årsrapporten 2019 og fremad.

Konfidensintervalplot: Indikator 9a (Nakkefoldstykkelse > 95-percentilen), regioner



Konfidensintervalplot: Indikator 9b (Nakkefoldstykkelse ≥ 99-percentilen), regioner



Indikator 10: Genetisk analyse

Indikator 10a: Genetisk analyse blandt kvinder, der har en nakkefoldstykkelser \geq 99-percentilen

Tæller: Gravide, der har fået foretaget prænatal, postnatalt *eller* abortvævs genetisk analyse.

Nævner: Alle gravide, der har fået foretaget 1. trimester skanning med nakkefoldstykkelser \geq med 99-percentilen. Standard ikke fastlagt.

14 NF-værdi \Rightarrow 3,5mm m karyotype	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark		382 / 413	0 (0)	92,5	(90-95)	87,8	90,7
Hovedstaden		137 / 148	0 (0)	92,6	(87-96)	86,8	89,4
Sjælland		49 / 56	0 (0)	87,5	(76-95)	83,3	83,7
Syddanmark		69 / 72	0 (0)	95,8	(88-99)	91,8	92,4
Midtjylland		89 / 98	0 (0)	90,8	(83-96)	89,2	95,1
Nordjylland		38 / 39	0 (0)	97,4	(87-100)	85,7	91,2

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	2756	Ikke 1. trimester skannet
	55431	Nakkefoldstykkelser under 3,5 mm
	1220	Nakkefoldstykkelser uoplyst
	7	Ingen T21 risikoberegning

Kommentar til genetisk analyse ved nakkefoldstykkelser \geq 99-percentilen

92,5 % (382/413) (95 % CI: 90-95) af alle gravide, hvis foster har en nakkefoldstykkelser over eller er lig med 99-percentilen, har fået foretaget en genetisk analyse (enten prænatalt via en invasiv procedure postnatalt eller på abortvæv). Denne andel varierer på regionsniveau fra 87,5 % (Sjælland) til 97,4 % (Nordjylland).

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 får foretaget en kromosomundersøgelse. En andel, der har været konstant høj de sidste 3 år med mindre regionale variationer. Dette tyder på et rimeligt ensartet tilbud og rådgivning på alle afdelinger. Resultaterne tyder også på, at en 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 2008-2011⁶.

⁶ 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: Genetisk analyse med kromosomal micro-array blandt gravide med nakkefoldstykkelser \geq 99-percentilen

Tæller: Gravide, der har fået foretaget kromosomal micro-array.

Nævner: Alle gravide, der har fået foretaget 1. trimester skanning med nakkefoldstykkelser \geq 99-percentilen, og som har fået foretaget en genetisk analyse (prænatal, postnatal *eller* abortvæv) og *ikke* er diagnosticeret med Trisomi 13, 18 eller 21 eller Turner syndrom.

Standard ikke fastlagt.

15 NF-værdi \Rightarrow 3,5 mm m array-CGH	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark		254 / 269	0 (0)	94,4	(91-97)	92,6	89,2
Hovedstaden		84 / 88	0 (0)	95,5	(89-99)	89,3	90,6
Sjælland		25 / 30	0 (0)	83,3	(65-94)	88,5	26,3
Syddanmark		45 / 51	0 (0)	88,2	(76-96)	93,5	95,6
Midtjylland		70 / 70	0 (0)	100,0	(95-100)	97,9	100,0
Nordjylland		30 / 30	0 (0)	100,0	(88-100)	95,5	96,2

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	2756	Ikke 1. trimester skannet
	55431	Nakkefoldstykkelser under 3,5 mm
	1220	Nakkefoldstykkelser uoplyst
	31	Har ikke fået foretaget karyotypeanalyse
	113	Er diagnosticeret med Trisomi 13, 18, 21 eller Turner syndrom
	7	Ingen T21 risikoberegning

Kommentar til genetisk analyse med CMA ved nakkefoldstykkelser \geq 99-percentilen

Af de 382 gravide, hvis foster har en nakkefoldstykkelser, der ligger over eller lig med 99-percentilen og har fået foretaget en genetisk analyse, er 113 (30 %) fostre diagnosticeret med Trisomi 13, 18 eller 21 eller Turner syndrom. Disse kvinder er ikke blevet tilbudt micro-array og indgår derfor ikke indikator 10b.

94,5 % (254/269) af de kvinder, der har fået foretaget en genetisk analyse og som *ikke* har et foster diagnosticeret med Trisomi 13, 18 eller 21 eller Turner syndrom, har fået lavet kromosomal micro-array. Dette er på niveau med 2017 og en anelse højere end 2016 (89,2 %). Der ses en regional variation fra 83,3 % (Sjælland) til 100 % (Midtjylland og Nordjylland).

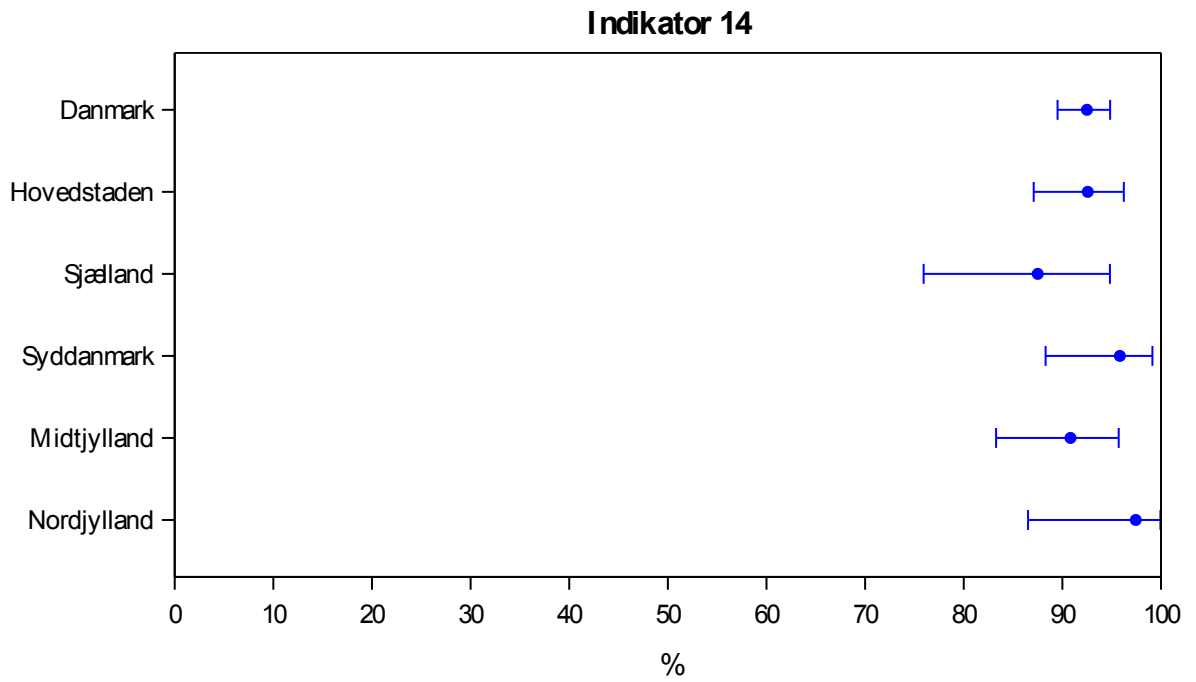
Ved fund af et nakkefoldsmål \geq 3,5 mm/99 percentilen er der øget sandsynlighed (op til 8-9 %) for en række non-trisomi kromosomsygdomme (fx mikrolektioner), der kun kan diagnosticeres ved anvendelse af kromosomal microarray (CMA). Med DFMS-guideline vedr anvendelse af CMA fra januar 2013 blev det derfor anbefalet at anvende CMA som standard undersøgelsesmetode ved fund af bl.a. nakkefold sv til eller større end 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. Ved revisionen af denne guideline januar 2018 blev det besluttet, at CMA bør tilbydes som standard- eller supplerende undersøgelsesmetode, uanset indikation, men først fra efteråret 2019 har dette været muligt i hele landet.

Denne faglige udvikling har derfor medført en konstant og betydelig stigning i anvendelse af CMA ved fund af nakkefold \geq 3,5 mm, fra 12,7 % i 2013 til 92,5 % i 2017, hvor der nu kun ses en mindre regional variation (89-98 %), en glædelig udvikling jvf den nationale guideline. I tidligere årsrapporter har vi pga. af registreringsmæssige udfordringer fundet en mindre underreportering vedr brug af CMA, så andelen af

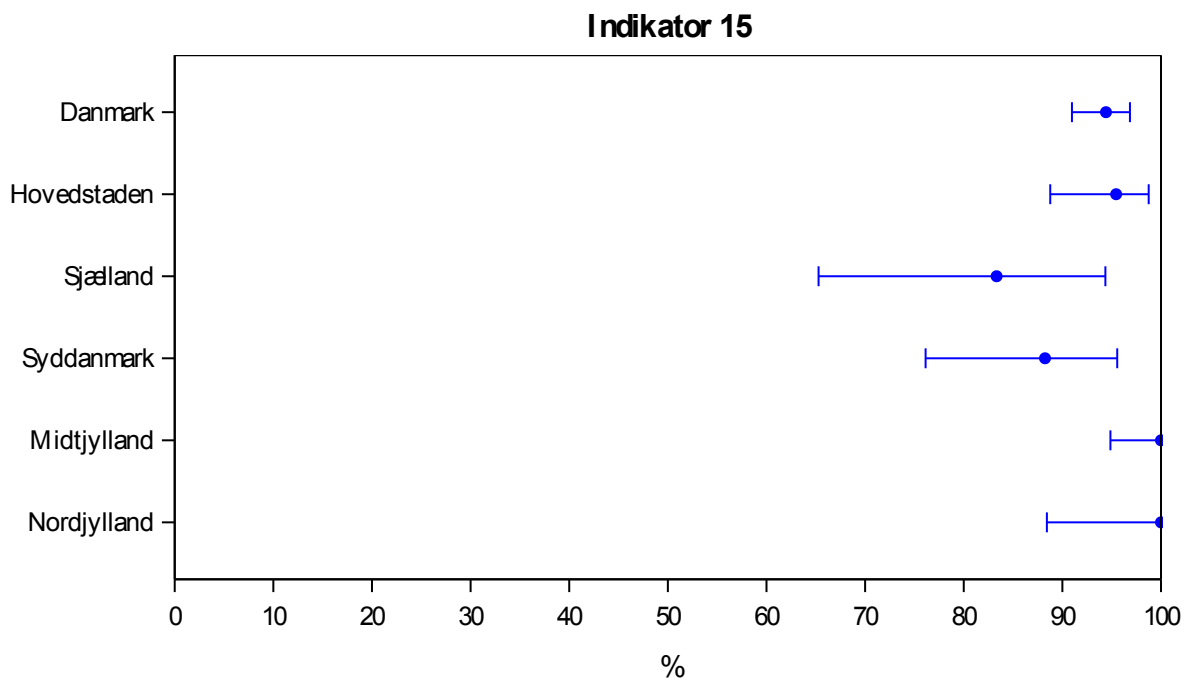
kvinder, der får tilbudt CMA, er formentligt marginalt højere end det her opgivne. Der vil dog jf. tidligere opgørelser fra FØTO altid være en del af kvinderne, der fravælger alle genetiske undersøgelser⁷

⁷ 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.

Konfidensintervalplot: Indikator 10a (Genetisk analyse), regioner



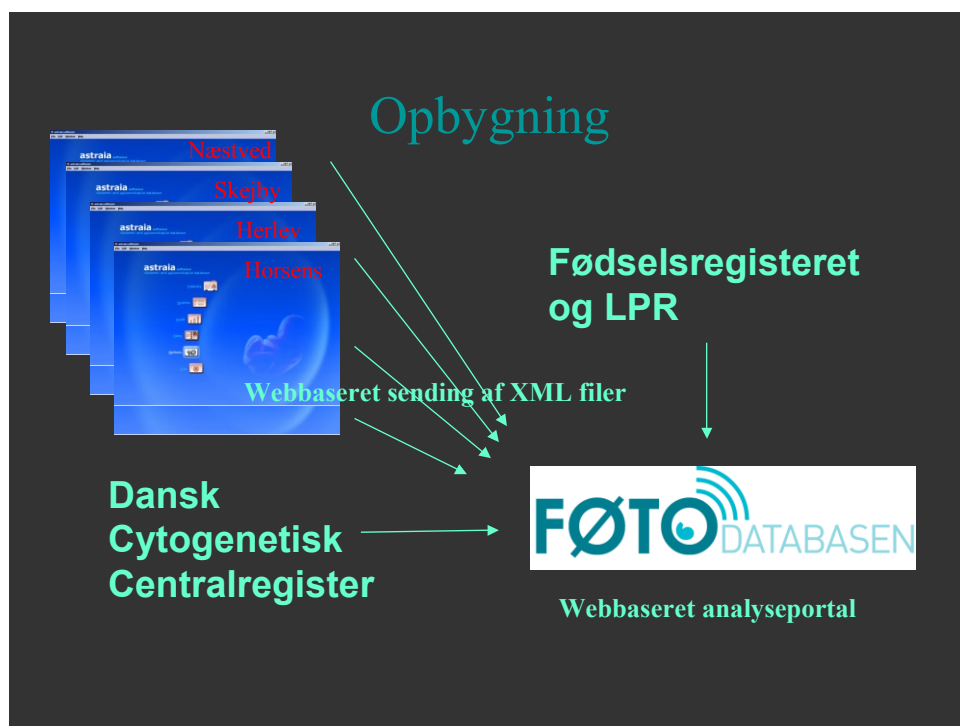
Konfidensintervalplot: Indikator 10b (Genetisk analyse med kromosomal micro-array), regioner



Datagrundlag

Siden januar 2008 har alle landets afdelinger, der foretager 1. trimester skanninger, ensartet indtastet de data, der skal anvendes i FØTO-databasen, samt anvendt de samme reference kurver for biometri og anvendt samme cut-off for tilbud om invasiv diagnostik. Derfor indeholder FØTO-databasen nationale data fra 1. januar 2008 og frem, på trods af, at data ikke har været samlet i den fælles database før foråret 2011. De første år har databasen primært fokuseret på indrapportering og afrapportering af data fra 1. 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 aktuelt ikke er helt så velegnede 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 2. trimester skanninger 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-databasens datakilder

Data fra Astraia

På alle landets 17 obstetriske afdelinger på offentlige sygehuse, hvor der udføres ultralydsskanning af gravide, anvendes Astraia software som elektronisk journalsystem/database, som beslutningsstøtte system og til beregning af 1. trimester sandsynligheder for kromosomanomalier. FØTO-databasen har såle-

des været landsdækkende mht. registreringer vedr. 1. trimester skanning og 2. trimester skanning siden 2008.

I Astraia indtastes alle relevante ultralyddata og biokemiske data, oplysninger om materielle baggrundsfaktorer, og i Astraia foretages sandsynlighedsberegningen for kromosomanomali (trisomier), herunder trisomi 21. 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-databasens styregruppe, og inddrages i validering af data fra egen afdeling.

Der er på hver lokal Astraia installeret en webservice, der dagligt udtrækker de definerede data, som skal sendes til FØTO-databasen, og sender dem krypteret til FØTO databaseserveren. 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-dabasens opstart var det nødvendigt at definere hvilke data, der var obligatoriske at indtaste i Astraia i forbindelse med en 1. trimester skanning og en 2. trimester skanning. For at opnå en så høj datakomplethed som muligt på Astraia data, blev der i opstartsfasen på landsplan indført et valideringstjek af 1. trimester skanninger og 2. trimester skanning er 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. Efter gentagne fund af meget høj datakomplethed foretages er dette valideringscheck ikke længere nødvendigt, og er derfor deaktiveret.

Op til databasens opstart blev der ligeledes opnået landsdækkende enighed om, hvilke biometri referencelukurver 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 (DCCR) er et selvstændigt register / databaseenhed under Dansk Selskab for Medicinsk Genetik (DSMG), som fra landets 4 klinisk genetiske afdelinger (KGA'er) modtager en kopi af svaret på alle udførte kromosomundersøgelser (både cytogenetiske og kromosomal microarray (CMA)). Fra DCCR modtages hver 3. måned et udtræk over svar vedr. kromosomundersøgelsen på alle prænatale prøver (moderkageprøver (CVS), fostervandsprøver (AC) og fosterblodprøver). Desuden modtages tilsvarende svar på kromosomundersøgelser fra abortvæv og på alle postnatale diagnosticerede kromosomabnormiteter. Datakvaliteten fra DCCR er meget høj og datakomplethed er tæt på 100 %.

Vi har dog med sidste år årsrapport (2017) påvist en vis heterogenitet i indberetningerne af datoer til DCCR, idet nogle genetiske afdelinger indberetter dato for prøvetagning, nogle dato for analyse, og nogle dato for diagnose. Og i tilfælde af postnatal diagnose vil denne dato naturligvis være en del senere end fødselsdatoen. Da data i FØTO baseres på terminsår, vil der derfor aldrig være fuldstændig tidsmæssig overensstemmelse mellem DCCR data og data fra FØTO. Der blev med årsrapporten i 2017 (foråret 2019) iværksat et samarbejde med DCCR/de lokale KGA om ensretning af de indberettede datoer, men dette viste desværre at der er umuligt med 100 % sikkerhed at anvende den samme dato. Dette faktum vil derfor blive udgangspunkt for de flette-algoritmer der fremover anvendes (fra FØTO version 2.0).

Fødselsregisterdata /LPR

Fra fødselsregisteret (MFR), som er baseret på LPR data modtages data omkring eventuelle komplikationer i graviditeten og data vedr. udkomme af graviditeten/fødslen. Fra LPR fås udtræk omkring provokerede og spontane aborter.

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 2018 havde 350 (0,6 %) ud af 57.071 registrerede 1. trimester skanninger, ikke indtastet rygestatus, mens 1.650 (2,9 %) manglede oplysninger om BMI, hvilket er lidt højere end tidligere år (BMI).

Denne stigning i andelen uden BMI er til dels betinget af ændret registreringspraksis i Astraia, hvor der fra 2017 er 2 datafelter (mod tidligere et) der anvendes til registrering af maternal vægt: hhv prægravid- og aktuel vægt, hvor første anvendes til beregning af BMI, det sidste anvendes i beregningen af de biokemiske MoM-værdier. Dette medfører, at nogle kvinder kun får registreret aktuel vægt ifbm 1. trimester sandsynlighedsberegningen, hvorved BMI ikke beregnes. Datakompletheden af indtastningerne lokalt vurderes fortsat til at være meget høj. Den ovenstående registreringsmæssige u hensigtsmæssighed vedr BMI vil der blive korrigeret for i den kommende FØTO 2.

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 RKKP's 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 7 er ved audit 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* f.eks en neuralrørsdefekt, i pædiatrisk regi kodes som *havende en neuralrørsdefekt*. Da denne kodning og kvaliteten af denne er et pædiatrisk anlig-

gende, har vi fra DFMS kontaktet DPS, mhp. en dialog omkring betydningen af den pædiatriske kodning for vores kvalitetsindikatorer, og der er igangsat initiativer i DPS-regi vedr. denne kodning. Men denne fejlkilde kan ikke fuldstændigt elimineres, da en del af uhensigtsmæssigheden er en indbygget begrænsning i ICD-10 kodesystemet, samt er betinget af en funktionalitet i EPJ-systemerne (og dermed hvad der overføres til LPR), der ifbm udredning og booking af undersøgelser ikke skelner mellem obs-diagnoser og verificerede diagnoser

2: Uklar definition af neuralrørsdefekt (NTD).

En række tilstande, som Spina Bifida Occulta, Tethered Cord og Lipomyelomeningocele er oftest med mindre- eller 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 inkomplet- eller fejkodning af misdannelser.

Prænatalt diagnosticerede misdannelser registreres i Astraia på 2 måder, dels 1) vha organspecifikt- og intuitivt "klik" system, hvor den prænatale fænotype registreres i overensstemmelse med international faglig terminologi og praksis. Og dels 2) vha. ICD10 kodning. ICD-10 koder overføres aktuelt til FØTO-databasen, og er aktuelt det eneste grundlag for registrering af misdannelser i FØTO, hvorimod Astraia's organspecifikke system kun overføres i meget begrænset omfang til aktuelle version af FØTO. Et valideringsstudie har vist, at registreringskvaliteten af prænatale nyremisdannelser ved 1) Astraia's organspecifikke "klik" system er signifikant højere end registreringskvaliteten ved 2) ICD-10 kodning (hhv. 75 % og 43 % komplethed)⁸.

En del af dette skyldes, at ICD-10 kodesystemet er baseret på registrering af *medfødte* misdannelser, og nogle misdannelser, der diagnosticeres i graviditeten, er vanskelige- eller umulige at klassificere efter ICD-10 kodesystemet, simpelthen fordi den prænatale præsentation/fænotype er anderledes end den post-natale. Derfor er en væsentlig ændring i FØTO 2 netop, at registreringer i Astraia's organspecifikke system også vil blive overført til FØTO.

Med denne ændring i dataindsamlingen vedr. misdannelser forventes registreringskvaliteten at øges, da data vedr. misdannelser med implementeringen af FØTO 2 vil blive indsamlet på baggrund af *både* ICD-10 kodningen *og* det i Astraia anvendte organspecifikke misdannelses registreringsystem.

⁸ M Rasmussen et al: Positive predictive value and completeness of prenatally assigned International Classification of Disease-10 kidney anomaly diagnoses in the Danish National Patient Registry, Clin Epidemiol 2016, Vol 8, pp 9-14.

Styregruppens medlemmer

Formand	Olav Bjørn Petersen, Professor, overlæge, ph.d. (Rigshospitalet)
Øvrige medlemmer	Charlotte Ekelund, overlæge, ph.d. (Rigshospitalet)
	Finn Stener Jørgensen, overlæge, dr.med. (Hvidovre Hospital)
	Benedicte Stavnstrup, sonograf/sygeplejerske (Rigshospitalet)
	Lene Sperling, overlæge, ph.d. (Odense Universitetshospital)
	Lillian Skibsted, overlæge, ph.d. (Sjællands Universitetshospital, Roskilde) (VAKANT)
	Annette Wind Olesen, overlæge, ph.d. (Odense Universitetshospital)
	Richard Farlie, overlæge (Hospitalsenheden Midt/Viborg)
	Alice Sørensen, sonograf/jordemoder (Aarhus Universitetshospital)
	Ann Nygaard Jensen, afdelingslæge. (Aalborg Universitetshospital)
	Christina Fagerberg, overlæge, klinisk-genetisk afdeling, OUH, Repræsentant for Dansk Cytogenetisk Centralregister
	Puk Sandager, overlæge, ph.d. (Aarhus Universitetshospital)
Klinisk epidemiolog	Heidi Theresa Ørum Cueto, cand.scient., ph.d. (RKKP)
Datamanager/statistiker	Pia Arnum Frøslev (RKKP)
RKKP-kontaktperson	Rune Bjerg Hansen (RKKP)
Dataansvarlig myndighed	Rune Bjerg Hansen (RKKP), Region Midtjylland

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 både ikke-indikatorbaserede resultater og indikatorresultater for de enkelte afdelinger, regioner og landsgennemsnittet.

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.

Standard opfyldt: Angiver, om standarden er opfyldt for en afdeling, region eller på landsplan. "Ja" indikerer, at afdelings-, regions-/landsgennemsnittet opfylder standarden. "Nej" betyder, at standarden ikke er opfyldt, uanset om standarden er indeholdt i konfidensintervallet for punkttestimatet.

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

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

Aktuelle år: Under aktuelt år (2017) angives indikatorresultatet i % (tæller/nævner) for den aktuelle indikator. Den statistiske usikkerhed for det beregnede indikatorresultat er anført med et 95 % konfidensinterval (95 % CI), som angiver det interval, hvor indikatorresultatet med 95 % sandsynlighed ligger. Konfidensintervallets bredde afspejler størrelsen af patientpopulationen, dvs. med hvilken præcision, indikatorresultatet er bestemt. Periodeangivelsen "aktuelt år" og "tidligere år" refererer til opgørelsesperioden.

Små patientforløb: I flere indikatorberegninger på afdelingsniveau indgår der få patienter. Pga. persondatalovens regler og de almindelige regler om tavshedspligt, er det besluttet, at databaser, der hører under RKKP, ikke må offentliggøre 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 ($n < 3$) ikke må offentliggøres. Resultater med under 3, men over 0, i tæller eller nævner bliver erstattet med # i tabellen.

Grafisk præsentation af indikatorresultaterne for hver region og afdeling (figurer)

konfidensintervalplot (regioner/enheder): Giver en oversigt over punkttestimater (blå prikker) med tilhørende 95 % konfidensinterval (vandrette streger) for indikatoren, på landsplan, regionsniveau samt afdelingsniveau. Ligeledes er de fastsatte standarder for hver indikator angivet i figuren (lodrette grønne sti-

plede streger). Figuren viser, hvordan punktestimatet inkl. konfidensinterval for den enkelte indikator ligger i forhold til den fastsatte standard.

Funnelplot: Er et punktdiagram af patientpopulationens størrelse mod det opnåede indikatorresultat i forhold til den fastsatte standard. De åbne cirkler viser indikatorresultater for de enkelte afdelinger i årsopgørelsen på y-aksen mod antallet af patientforløb på x-aksen. Den lyseblå vandrette linje viser den fastsatte standard for god kvalitet. Der er endvidere angivet 95- og 99 % konfidensintervaller omkring standarden (hhv. blå og røde streger), som er et billede på den variation, der kan ligge omkring et givent indikatorresultat. Tragten bliver smallere ud ad x-aksen, fordi resultatet bliver mere præcist, jo flere patientforløb, det er baseret på. Placeringen af den enkelte afdeling i plottet viser, om afdelingens indikatorværdi ligger indenfor den forventelige usikkerhed på estimatet i forhold til populationens størrelse (indenfor de blå streger). Åbne cirkler, der ligger under tragten omkring standarden, dækker derfor resultater, der med stor sandsynlighed ligger under den fastsatte standard. Bemærk dog, at i vurdering af indikatorerne 2, 4a og 4b skal der tages højde for, at disse indikatorer omhandler hhv. sandsynlighedsberegning (trisomi 21) >1:300, og abort efter invasiv fosterdiagnostik (CVS og AC). For disse indikatorer er det derfor godt at "ligge under" tragten.

Trendgraf: Viser trend i indikatorresultater på landsplan.

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 2. trimester skanning 1
AC_GS2	AC ved 2. trimester skanning 2
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	Astraia 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 2. trimester skanning 1
BPD_GS2	BPD ved 2. trimester skanning 2
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
Diafraghernie_NF1	Diafraghernie ved NF1
Diafraghernie_NF2	Diafraghernie 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 2. trimester skanning 1
EkkogentFokus_GS2	Ekkogent fokus ved 2. trimester skanning 2
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 2. trimester skanning 1
FL_GS2	FL ved 2. trimester skanning 2
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 2. trimester skanning

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 2. trimester skanning
HO_GS1	HO ved 2. trimester skanning 1
HO_GS2	HO ved 2. trimester skanning 2
hoejde_mor	Højde mor
Holoprosencefali_NF1	Holoprosencefali ved NF1
Holoprosencefali_NF2	Holoprosencefali ved NF2
Hormonstimulation	Hormonstimulation
hospital_id	Hospital
Hydronefrose_GS1	Hydronefrose ved 2. trimester skanning 1
Hydronefrose_GS2	Hydronefrose ved 2. trimester skanning 2
Hydronefrose_NF1	Hydronefrose ved NF1
Hydronefrose_NF2	Hydronefrose ved NF2
HyperekkogenTarm_GS1	Hyperekkogen tarm ved 2. trimester skanning 1
HyperekkogenTarm_GS2	Hyperekkogen tarm ved 2. trimester skanning 2
HyperekkogenTarm_NF1	Hyperekkogen tarm ved NF1
HyperekkogenTarm_NF2	Hyperekkogen tarm ved NF2
Igangsatt_foedsel	Igangsatt procedure
Ikke_igangsatt_foedsel	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 2. trimester skanning 1
KortFemur_GS2	Kort femur ved 2. trimester skanning 2
KortHumerus_GS1	Kort humerus ved 2. trimester skanning 1
KortHumerus_GS2	Kort humerus ved 2. trimester skanning 2
kryds_antal	N
Megacystis_NF1	Megacystis ved NF1

Megacystis_NF2	Megacystis ved NF2
misd1_1	misdannelsesdiagnose 1
misd1_2	misdannelsesdiagnose 1
misd2_1	misdannelsesdiagnose 2
misd2_2	misdannelsesdiagnose 2
misd3_1	misdannelsesdiagnose 3
misd3_2	misdannelsesdiagnose 3
misd4_1	misdannelsesdiagnose 4
misd4_2	misdannelsesdiagnose 4
misd5_1	misdannelsesdiagnose 5
misd5_2	misdannelsesdiagnose 5
Misdannelse_Bloed_Markoer_GS1	Misdannelse (blød markør) 2. trimester skanning 1
Misdannelse_Bloed_Markoer_GS2	Misdannelse (blød markør) 2. trimester skanning 2
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 2. trimester skanning 1A
MisdannelserDiagnosekode_GS1B	Misdannelse diagnosekode 2. trimester skanning 1B
MisdannelserDiagnosekode_GS1C	Misdannelse diagnosekode 2. trimester skanning 1C
MisdannelserDiagnosekode_GS1D	Misdannelse diagnosekode 2. trimester skanning 1D
MisdannelserDiagnosekode_GS1E	Misdannelse diagnosekode 2. trimester skanning 1E
MisdannelserDiagnosekode_GS2A	Misdannelse diagnosekode 2. trimester skanning 2A
MisdannelserDiagnosekode_GS2B	Misdannelse diagnosekode 2. trimester skanning 2B
MisdannelserDiagnosekode_GS2C	Misdannelse diagnosekode 2. trimester skanning 2C
MisdannelserDiagnosekode_GS2D	Misdannelse diagnosekode 2. trimester skanning 2D
MisdannelserDiagnosekode_GS2E	Misdannelse diagnosekode 2. trimester skanning 2E
MisdannelserDiagnosekode_NF1A	Misdannelsesdiagnosekode ved NF 1A
MisdannelserDiagnosekode_NF1B	Misdannelsesdiagnosekode ved NF 1B
MisdannelserDiagnosekode_NF1C	Misdannelsesdiagnosekode ved NF 1C
MisdannelserDiagnosekode_NF1D	Misdannelsesdiagnosekode ved NF 1D
MisdannelserDiagnosekode_NF1E	Misdannelsesdiagnosekode ved NF 1E
MisdannelserDiagnosekode_NF2A	Misdannelsesdiagnosekode ved NF 2A
MisdannelserDiagnosekode_NF2B	Misdannelsesdiagnosekode ved NF 2B
MisdannelserDiagnosekode_NF2C	Misdannelsesdiagnosekode ved NF 2C
MisdannelserDiagnosekode_NF2D	Misdannelsesdiagnosekode ved NF 2D
MisdannelserDiagnosekode_NF2E	Misdannelsesdiagnosekode 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 2. trimester skanning 1
MisdannelseVed_GS2	Misdannelse ved 2. trimester skanning 2
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 2. trimester skanning 1
Nakkeoedem_GS2	Nakkeødem ved 2. trimester skanning 2
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

Preanatal_hjertemisdannelse1	Praenatal hjertemisdannelse1
Preanatal_hjertemisdannelse2	Prænatal hjertemisdannelse2
Preanatal_neuralroersdefekt1	Prænatal neuralroersdefekt1
Preanatal_neuralroersdefekt2	Prænatal neuralroersdefekt2
precl	Præeklampsi
Procedurekode_AndenSkanning1A	Procedurekode Anden Skanning1A
Procedurekode_AndenSkanning1B	Procedurekode Anden Skanning1B
Procedurekode_AndenSkanning1C	Procedurekode Anden Skanning1C
Procedurekode_AndenSkanning1D	Procedurekode Anden Skanning1D
Procedurekode_AndenSkanning1E	Procedurekode Anden Skanning1E
Procedurekode_AndenSkanning1F	Procedurekode Anden Skanning1F
Procedurekode_AndenSkanning2A	Procedurekode Anden Skanning2A
Procedurekode_AndenSkanning2B	Procedurekode Anden Skanning2B
Procedurekode_AndenSkanning2C	Procedurekode Anden Skanning2C
Procedurekode_AndenSkanning2D	Procedurekode Anden Skanning2D
Procedurekode_AndenSkanning2E	Procedurekode Anden Skanning2E
Procedurekode_AndenSkanning2F	Procedurekode Anden Skanning2F
Prov_Abort_Diagnose	Provokeret Abort Diagnose
Prov_Abort_etter12	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	Sygdomsomsråde 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 Hovedstaden

Ingen bemærkninger.

Region Sjælland

Ingen bemærkninger.

Region Syddanmark

Ingen bemærkninger.

Region Midtjylland

Der er følgende kommentar fra Hospitalsenheden Vest, Herning:

Vi På hospitalsenheden Vest har undret os over antallet at registrerede gennemskanninger/misdannelsesskanninger på singletons i 2018. Vi har fået antallet udtrukket fra vores registreringer på koden UXUD86B og så trukket flerfold fra, og ender så ud med 3017 i stedet for 2041. Vi er noget uforstående overfor, hvorledes der kan være så mange skanninger, der ikke er registreret i Astraia. Så det er indskærpet til alle, at man husker at sætte koderne på.

Region Nordjylland

I Region Nord har vi selvfølgelig undret os over, at vi ligger lavest (87,7 %) i forhold til indikator 5 (andel gravide, der gennemskannes). Kan du svare på om de tal der er brugt i tabellen (tæller og nævner) er fremkommet ved søgning på procedurekode? Jeg tænker, at vi har et registreringsproblem i forhold til procedurekoden, idet en Query der bl.a. går på procedurekoden giver 4892 pt. i tælleren, mens en Query på skanning i gestationsuge 18-22 giver 5490 pt.