

# Dansk Føtalmedicinsk Database (FØTO-databasen)

[www.DFMS.dk](http://www.DFMS.dk)



*1. januar 2017 – 31. december 2017*

Offentlig version

**14.marts 2019**



## 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 cand.scient.san. Esra Öztoprak, RKKP.

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

## Henvendelse vedr. rapporten til

Kontaktperson: Esra Öztoprak, Kvalitetskonsulent, cand.scient.san.

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

Olof Palmes Alle 15, 8200 Aarhus N

Telefon: (+45) 21686988

E-mail: [ESROEZ@rkkp.dk](mailto:ESROEZ@rkkp.dk)

Web-adresse: [www.rkkp.dk](http://www.rkkp.dk)

# INDHOLDSFORTEGNELSE

<b>INDLEDNING</b> .....	<b>5</b>
<b>KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER</b> .....	<b>6</b>
<b>OVERSIGT OVER DEN SAMLEDE IKKE-INDIKATORBASEREDE RESULTATER OG INDIKATORRESULTATER</b> .....	<b>10</b>
IKKE-INDIKATORBASEREDE RESULTATER.....	10
INDIKATORRESULTATER.....	11
<b>IKKE-INDIKATORBASEREDE RESULTATER</b> .....	<b>12</b>
1. MORS GENNEMSNITSALDER VED 1. TRIMESTER SKANNING .....	12
2. ANDEL GRAVIDE, DER FÅR FORETAGET 1. TRIMESTER SKANNING .....	14
3. ANTAL GENNEMSKANNINGER PER AFDELING FOR KVINDER, DER IKKE HAR FÅET EN 1. TRIMESTER SKANNING.....	15
<b>INDIKATORRESULTATER</b> .....	<b>16</b>
<b>INDIKATOR 1:</b> ANTAL 1. TRIMESTER SKANNINGER PER AFDELING.....	16
<b>INDIKATOR 2:</b> ANDEL GRAVIDE MED RISIKO >1:300 .....	17
<b>INDIKATOR 3:</b> DETEKTIONS RATEN (TRISOMI 21) VED 1. TRIMESTER SCREENING .....	21
<b>INDIKATOR 4:</b> ABORT EFTER INVASIV FORSTERDIAGNOSTIK .....	24
Indikator 4a: Andel gravide, der aborterer spontant eller som følge af moderkageprøve (CVS).....	24
Indikator 4b: Andel gravide, der aborterer spontant eller som følge af fostervandsprøve (AC). .....	24
<b>INDIKATOR 5:</b> ANDEL GRAVIDE, DER GENNEMSKANNES.....	27
<b>INDIKATOR 6:</b> ANTAL GENNEMSKANNINGER PER AFDELING.....	31
<b>INDIKATOR 7:</b> DETEKTIONS RATEN (ANENCEFALI, NEURALRØRSDEFEKT OG BUGVÆGSDEFEKT).....	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
<b>INDIKATOR 8:</b> PRÆNATAL PÅVISNING AF FOSTRE MED ÉN ELLER FLERE MODERATE ELLER SVÆRE MISDANNELSER.....	38
<b>INDIKATOR 9:</b> NAKKEFOLDSMÅLINGER .....	39
Indikator 9a: Andel gravide, hvor nakkefoldstykkelser ligger over 95-percentilen .....	39
Indikator 9b: Andel gravide, hvor nakkefoldstykkelser ligger over eller lig med 99-percentilen .....	41
<b>INDIKATOR 10:</b> GENETISK ANALYSE .....	43
Indikator 10a: Genetisk analyse blandt kvinder, der har en nakkefoldstykkelser $\geq$ 99-percentilen .....	43
Indikator 10b: Genetisk analyse med kromosomal micro-array blandt gravide med nakkefoldstykkelser $\geq$ 99-percentilen .....	44
<b>DATAGRUNDLAG</b> .....	<b>46</b>
ASTRAIADATA .....	46
CYTOGENETISKE DATA .....	47
FØDSELSREGISTERDATA /LPR .....	47
ANALYSEPORTALEN.....	48
DÆKNINGSGRAD .....	48
DATAKOMPLETHED .....	48
DATAKVALITET – AUDIT AF INDIKATOR 3, 4 OG 7 .....	48
<b>STYREGRUPPENS MEDLEMMER</b> .....	<b>50</b>
<b>APPENDIKS 1: VEJLEDNING I FORTOLKNING AF RESULTATER</b> .....	<b>51</b>
<b>APPENDIKS 2: OVERSIGT OVER VARIABLE I FØTO-DATABASEN</b> .....	<b>53</b>
<b>REGIONALE KOMMENTARER</b> .....	<b>60</b>

## Indledning

Dette er den ottende årsrapport fra FØTO-databasen idet første årsrapport omfattede årene 2008-2010. Årsrapporten dækker primært 1. trimester skanninger og gennemskanninger hos gravide med fødselstermin i kalenderåret 2017 (1.januar til 31. december 2017).

Som de foregående år er denne årsrapport begrænset af en uhensigtsmæssighed 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) indikatorenmæssigt registreres som ”hørende til” den afdeling, hvor den sidste skanning blev foretaget. Dette kan medføre forkerte tal for bl.a. falsk-negativ raten. Denne uhensigtsmæssighed forventes korrigeret i forbindelse med idriftsættelsen af FØTO version 2 (forventes idriftsat i sommer/efterår 2019).

Årsrapporten for 2017 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. 60).

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 uhensigtsmæssighed 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](http://www.dfms.dk)) og [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk) med link på Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram's hjemmeside ([www.rkkp.dk](http://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 ottende årsrapport fra FØTO-databasen, der udelukkende er baseret på elektronisk indrapporterede data, direkte fra de lokale produktionssystemer. Databasen indeholder nu 570.391 graviditeter i årene 2008-2017, hvoraf 556.919 er singleton graviditeter. Af disse (singleton graviditeterne) har 551.759 fået foretaget 1. trimester ultralydskanning/sandsynlighedsberegning for kromosomsygdom og/eller sen gennemskanning.

### Epidemiologisk opsummering

På landsplan blev 92,2 % (55.973/61.784) af alle estimerede gravide (singleton graviditeter) 1. trimester skannet, mens andelen af 35+-årige ved denne skanning var 18,1 % på landsplan. Andelen af 35+-årige varierer betydeligt blandt afdelingerne, hvilket også afspejles i variationen i forekomsten af Trisomi 21 på de forskellige afdelinger.

2855 af de kvinder, som er blevet gennemskannet, er ikke blevet 1. trimester skannet, svarende til 4,6 % af alle estimerede singleton graviditeter i 1. trimester. Blandt de gravide med forventet termin i 2017, som blev 1. trimester skannet, fik 4,7 % vurderet en risiko >1:300 for Trisomi 21 (baseret på maternel alder, skanning og doubletest). Derudover fik 90,2 % (90,3 % 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 var 1,1 % (1,5 % audit), mens andelen der aborterede spontant eller spontant blandt som følge af fostervandsprøve var 0,8 % (1,8 % audit).

På landsplan fik 55.289 kvinder med forventet termin i 2017 foretaget en gennemskanning, svarende til 92,4 % af alle estimerede singleton graviditeter registreret i FØTO-databasen. Detektionsraten for anencefali (<uge 18), anden neuralrørsdefekt inkl. anencefali (<uge 22), bugvægsdefekt (<uge 18) og bugvægsdefekt (<uge 22) var hhv. (audit resultater i parentes); 100 % (100 %), 82,9 % (100 %), 69,1 % (87,5 %) og 83,6 % (98,0 %). Andelen af gravide, hvor nakkefoldstykkelser (NF) var > 95-percentilen var 3,6 %, mens andelen af NF ≥ 99-percentilen var 0,7 %. Af disse har 85,9 % fået foretaget en genetisk analyse. Endelig har 92,5 % 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.

### 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 2017 90,3 % (90,2 % inden audit) og screen-positiv raten var 4,7 %. Detektionsraten er marginalt lavere i 2017 end i 2016 (90,6 % efter audit), og opfylder indikatoren på nationalt niveau. Den angivne rate er som anført fremkommet efter separat audit af indikatoren (se separat afsnit vedr. dette): Dette har vist sig nødvendigt, idet der er tale om sjældne udfald, hvorfor selv mindre fejlregistreringer har stor betydning (i 2017 en ændring af 11 udfald ud af 55.893 registrerede 1. trimester risikovurderinger). 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.

Styregruppen har i år valgt at sætte særligt fokus på kvaliteten af målingerne af nakkefoldstykkelser, for dermed at minimere systematisk over/underestimering af denne vigtige parameter, og de dertil knyttede indikatorer. Både dem der direkte er en vurdering af UL-skanningen, som målingen af nakkefoldens størrelse: indikator 9, og dem hvori resultatet af UL-skanningen indgår sammen med andre faktorer: indikator 2 (screen positiv raten) og indikator 3 (detektionsraten for Trisomi 21).

Der har i en årrække været fokus på ikke systematisk at måle nakkefolden for stor, men der er med aktuelle årsrapport også sat fokus på ikke at måle nakkefolden for lille, der teoretisk vil afficere både screen positiv rate og detektionsraten for Trisomi 21.

Dette er bl.a. gjort ved at opfordre alle afdelinger til at udpege ansvarlige for lokal overvågning af nakkefoldsmålingerne og regelmæssigt at gennemgå disse resultater.

Det bemærkes, som i tidligere år, at der ikke anvendes de samme screeningsparametre på alle afdelinger, idet nogle afdelinger i højere grad end andre har mulighed for at inddrage ekstra ultralydsmarkører i sandsynlighedsberegningen for kromosomsygdom. Det er aktuelt ikke muligt at trække 100% entydigt sammenlignelige data fra alle afdelinger, dette vil blive en mulighed i den kommende version af FØTO databasen.

## Gennemskanning

Vedrørende gennemskanningen, er kvaliteten af ICD-10 kodningen i databasen fortsat suboptimal, også i forhold til at kunne vurdere kvaliteten af misdannelsesscreeningen i forbindelse med den sene gennemskanning. At data vedr. specielt indikator 7 alligevel er vigtig og anvendelig sikres 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 FØTOdata-base 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 i en formentligt længere periode være nødvendigt at fortsætte med audit af data vedr. misdannelser.

Baseret på auditerede data, er indikatorerne for detektion af bugvægsdefekter og neuralrørsdefekter, både ved nakkefoldsskanning og gennemskanning, opfyldt på nationalt niveau. Dette er et særdeles positivt resultat, der bekræfter den høje kvalitet i de tilbudte prænatale undersøgelser. Der er som i tidligere år variationer i prævalensen af primært neuralrørsdefekter. Da disse data har gennemgået audit, synes variationen i antallet over år at være reelt – men det er på nuværende tidspunkt vanskeligt at sige noget om årsagen, og der kan være tale om naturlig variation.

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

## 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 prænatale diagnosticerede misdannelser, da anvendelsen af disse data er en væsentlig kilde til audit af data.

### FØTO-databasens anvendelighed

Dataudtræk fra FØTO-databasen har også dannet grundlag for flere nationale føtalmedicinske guidelines udarbejdet af Dansk Føtalmedicinsk Selskab ([www.dfms.dk](http://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 71 ansøgninger om data. FØTO-databasen og data herfra har indtil nu været grundlag for 34 artikler, der er publiceret i internationale tidsskrifter, og herudover en artikel i et dansk tidsskrift. Data fra FØTO-databasen er også grundlag for mere end 51 abstracts, der er blevet antaget til føtalmedicinske verdenskongresser; [ISUOG](#) samt [Fetal Medicine Foundation/FMF](#)

Oversigt over- og links til Pubmed for alle artikler kan ses på [RKKP's](#) hjemmeside. 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 4,7 % i 2017. Indikatoren vedr. screen-positiv raten opfyldes dermed nationalt, og på regionalt plan på 16 ud af 17 afdelinger, og den sidste afdeling vil efter skift af analyseplatform opfylde indikatoren i 2018 (bekræftet ved lokalt dataudtræk for 2018)

Men 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 diskutere de anvendte parametre og kvalitetsindikatorer, med henblik på en evt. justering af screeningsperformance.

Styregruppen har i år henvendt sig 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.

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 min-



dre risiko ved invasiv diagnostik end tidligere antaget, ikke medført så stort et fald i invasive prøver som forventet, hvis overhovedet noget.

Derfor vil kombineret 1. trimester ultralydundersøgelse og sandsynlighedsberegning for kromosomanomali, samt 2. trimester sen gennemskanning, med tilbud om invasiv kromosomundersøgelse ved 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, herunder inklusion af Astraias misdannelsesregistrering, er det forventningen at kvaliteten af misdannelsesregistreringen i FØTO-databasen klart vil øges. På denne baggrund er det forhåbningen at blive i stand til at levere detekti-  
onsrater for flere betydende misdannelser i løbet af de næste år.

## Oversigt over den samlede ikke-indikatorbaserede resultater og indikatorresultater

### Ikke-indikatorbaserede resultater

Ikke-indikatorbaserede resultater	Tæller/Nævner	Resultat 2017	2016
1. Andel gravide $\geq 35$ år ved 1. trimester skanning	-	18,1 %	18,3 %
2. Andel gravide, der bliver 1. trimester skannet	56.973/61.784	92,2 %	91,8 %
3. Antal gennemskanninger blandt kvinder, som ikke er blevet 1. trimester skannet	-	2.855	3.161

## Indikatorresultater

Indikator	Standard	Standard opfyldt	Standard opfyldt, audit9	Tæller/Nævner	Resultat 2017 %	2016 %
<b>Downs syndrom</b>						
1. Antal 1.trimester skanninger	≥ 1000 per afdeling/år	Ja	-	-	56.973	57.213
2. Andel gravide med risiko > 1:300	< 6 %	Ja	-	2.597/55.893	4,7	4,6
3. Detektionsrate (Trisomi 21) ved 1. trimester skanning	> 80 %	Ja	Ja	148/164	90,2	88,2
4a. Abort efter invasiv fosterdiagnostik, moderkageprøve (CVS)	< 3,5 %*	Ja	Ja	24/2.150	1,1	0,9
4b. Abort efter invasiv fosterdiagnostik, fostervandsprøve (AC)	< 2,5 %*	Ja	Ja	9/1.089	0,8	0,2
<b>Medfødte misdannelser</b>						
5. Andel gravide, der gennemskannes	> 80 %	Ja	-	55.289/59.828	92,4	94,4
6. Antal gennemskanninger	≥ 1000 per afdeling/år	Ja	-		55.289	56.980
7a. Detektionsraten, anencefali (påvist ved GA ≤ 126 dage (18+0))	> 50 %	Ja	Ja	28/28	100,0	
7b. Detektionsraten, neuralrørsdefekt inkl. anencefali (påvist ved GA ≤ 154 dage (22+0))	>90 %	Nej	Ja	68/82	82,9	69,1
7c. Detektionsraten, bugvægsdefekt (påvist ved GA ≤ 126 dage (18+0))	>50 %	Ja	Ja	38/55	69,1	82,5
7d. Detektionsraten, bugvægsdefekt (påvist ved GA ≤ 154 dage (22+0))	> 90 %	Nej	Ja	46/55	83,6	92,5
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	-	-	2.006/55.581	3,6	3,3
9b. Andel gravide med NF ≥ 99- percentilen	Ikke fastlagt	-	-	381/55.651	0,7	0,7
10a. Genetisk analyse blandt NF ≥ 99- percentilen	Ikke fastlagt	-	-	322/375	85,9	89,1
10b. Genetisk analyse med kromosomal micro-array blandt gravide med NF ≥ 99-percentilen	Ikke fastlagt	-	-	198/214	92,5	88,7

\* Standarden skal vurderes ud fra, at abortrisikoen forbundet ved moderkagebiopsi og fostervandsprøve er ca. 1 %, som skal lægges oven i den spontane abortrate, som er højere ved tidspunktet die 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 2017	Tidligere år 2016 2015	
<b>Danmark</b>	<b>18,07</b>	<b>18,32</b>	<b>18,38</b>
<b>Hovedstaden</b>	22,70	23,48	23,50
<b>Sjælland</b>	16,53	16,97	17,22
<b>Syddanmark</b>	14,58	14,42	14,97
<b>Midtjylland</b>	15,89	16,01	15,67
<b>Nordjylland</b>	14,53	13,43	13,92
<b>Hovedstaden</b>	<b>22,70</b>	<b>23,48</b>	<b>23,50</b>
Herlev Hospital	21,56	23,03	22,70
Hvidovre Hospital	21,15	22,09	21,39
Nordsjællands Hospital	24,14	24,33	24,48
Rigshospitalet	25,09	25,13	26,30
<b>Sjælland</b>	<b>16,53</b>	<b>16,97</b>	<b>17,22</b>
Holbæk Sygehus	16,69	15,75	17,51
Næstved Sygehus	14,24	14,56	13,62
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	18,84	20,48	20,91
<b>Syddanmark</b>	<b>14,58</b>	<b>14,42</b>	<b>14,97</b>
Odense Universitetshospital	15,94	15,45	16,09
Sydvestjysk Sygehuse	12,41	11,60	11,51
Sygehus Lillebælt	14,51	15,14	15,68
Sygehus Sønderjylland	13,43	13,45	14,41
<b>Midtjylland</b>	<b>15,89</b>	<b>16,01</b>	<b>15,67</b>
Aarhus Universitetshospital	17,18	17,23	17,46
Hospitalsenheden Horsens	16,02	18,24	17,67
Regionshospitalet Herning	13,70	13,37	12,52
Regionshospitalet Randers	15,83	15,66	14,50
Regionshospitalet Viborg	15,73	14,65	14,41
<b>Nordjylland</b>	<b>14,53</b>	<b>13,43</b>	<b>13,92</b>
Aalborg, Thisted, Hjørring	14,53	13,43	13,92

Kun singleton-graviditeter indgår i opgørelsen.

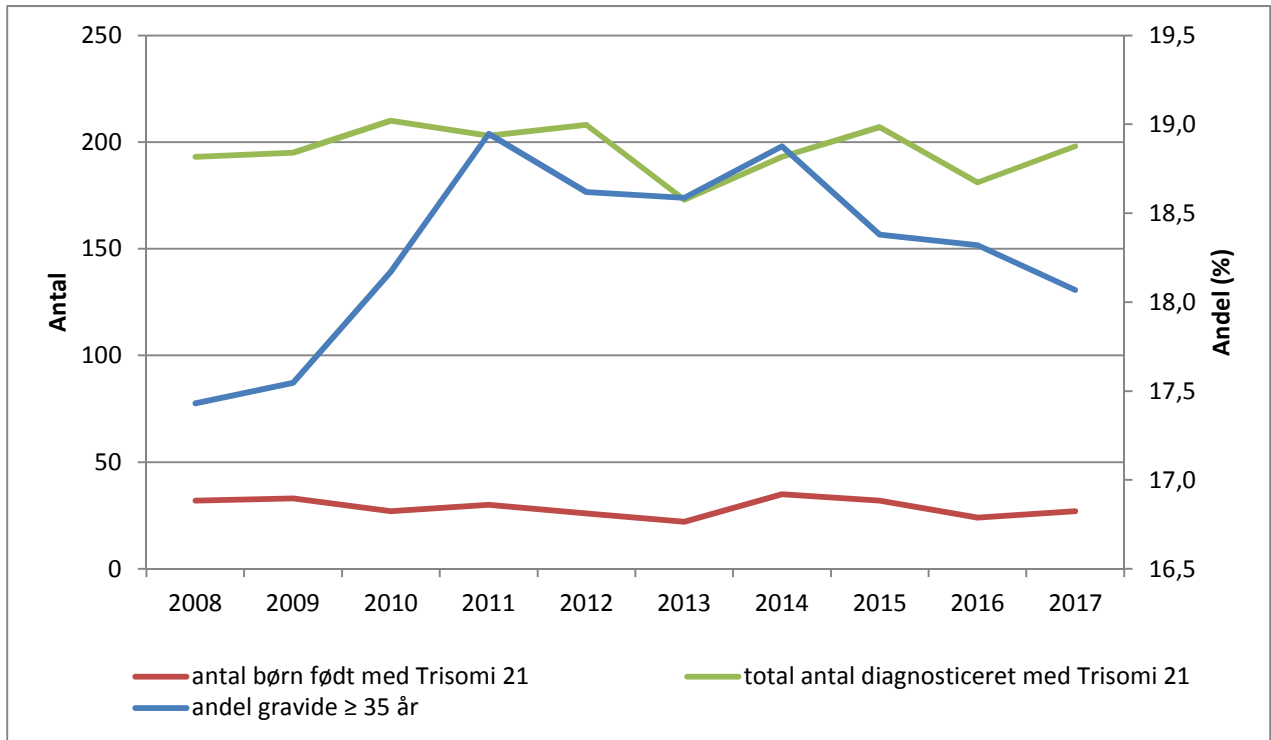
#### Epidemiologiske kommentarer til gennemsnitsalder ved 1. trimester skanning

Andelen af gravide, som er  $\geq 35$  år ved 1. trimester skanningen er 18,1 % på landsplan, med en svag fald-  
endel tendens siden 2014. Det ses dog variation på regions- og afdelingsniveau, hvor andelen  $\geq 35$  år er  
højest i Region Hovedstaden (22,7 %) og lavest i Region Nordjylland (14,5 %). På afdelingsniveau varierer  
andelen fra 12,4 % (Sydvestjysk Sygehus) til 25,1 % (Rigshospitalet).

#### Lægefaglige kommentarer

Da (stigende) maternel alder er en betydende risikofaktor for føtal trisomi, og indgår i sandsynlighedsbe-  
regningen 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), 2008-2017**



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/>

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

Tæller: Kvinder med forventet termin i 2017, som får foretaget 1. trimester skanning.

Nævner: Estimat af alle singleton graviditeter i 1. trimester baseret på antal fødsler (2017), spontan abort missed abortion samt provokerede abort\*.

Tæller/Nævner	Aktuelle år		
	2017	2016	2015
56.973/61.784	92,2	91,8	91,5

### Epidemiologiske kommentarer

\*Andelen af gravide kvinder, der får foretaget en 1. trimester skanning, er et estimat baseret på antal fødsler (enkeltfødsler i MFR) og antal spontane, missed abortion og provokerede aborter (fra LPR) i 2. trimester, eftersom det præcise antal graviditeter i 1. trimester ikke kendes.

Andelen af gravide, der får foretaget 1. trimester skanning, er stort set uændret i forhold til tidligere år – tenderende mod en svag stigning. Antallet af skanninger opgøres for kvinder med forventet fødsel i 2017, for at kunne sammenligne skanninger i FØTO-databasen med opgørelser fra fødselsregistret.

### Lægefaglige kommentarer

Andelen af gravide, der får foretaget 1. trimester ultralydskanning (+ evt sandsynlighedsberegning), er uændret i forhold til tidligere. Der er således fortsat en meget stor tilslutning blandt de gravide til tilbudet om ultralydsskanning og sandsynlighedsberegning for kromosomsygdom i første trimester.

Denne parameter er ikke længere medregnet som en indikator, idet den afspejler de gravides valg, for hvilket det ikke giver mening at angive en national standard, men den høje tilslutning kan med en vis ret tolkes som høj tilfredshed med de tilbudte undersøgelser

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

	Aktuelle år		Tidligere år	
	2017	2016	2015	
<b>Danmark</b>	<b>2855</b>	<b>3161</b>	<b>3171</b>	
<b>Hovedstaden</b>	1202	1265	1460	
<b>Sjælland</b>	369	363	334	
<b>Syddanmark</b>	607	706	658	
<b>Midtjylland</b>	480	605	506	
<b>Nordjylland</b>	197	222	213	
<b>Hovedstaden</b>	<b>1202</b>	<b>1265</b>	<b>1460</b>	
Herlev Hospital	313	380	416	
Hvidovre Hospital	430	368	460	
Nordsjællands Hospital	187	212	182	
Rigshospitalet	272	305	402	
<b>Sjælland</b>	<b>369</b>	<b>363</b>	<b>334</b>	
Holbæk Sygehus	74	80	65	
Næstved Sygehus	134	134	144	
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	161	149	125	
<b>Syddanmark</b>	<b>607</b>	<b>706</b>	<b>658</b>	
Odense Universitetshospital	1212	280	277	
Sydvestjysk Sygehuse	99	123	137	
Sygehus Lillebælt	234	214	192	
Sygehus Sønderjylland	62	89	52	
<b>Midtjylland</b>	<b>480</b>	<b>605</b>	<b>506</b>	
Aarhus Universitetshospital	182	247	218	
Hospitalsenheden Horsens	58	64	46	
Regionshospitalet Herning	75	155	106	
Regionshospitalet Randers	80	56	61	
Regionshospitalet Viborg	85	83	75	
<b>Nordjylland</b>	<b>197</b>	<b>222</b>	<b>213</b>	
Aalborg, Thisted, Hjørring	197	222	213	

#### Epidemiologiske kommentarer

2.855 kvinder med forventet fødsel i 2017, fik ikke foretaget 1. trimester skanning forud for gennemskanningen, hvilket svarer til 4,6 % (2.855/61.784) af alle estimerede gravide i 1. trimester. Dette er en andel lavere end de foregående to år, hvor andelen har ligget på hhv. 5 % og 6 %.

#### Lægefaglige kommentarer

Gravide, der ikke har fået foretaget 1. trimester skanning, og som efterfølgende får foretaget en gennemskanning, kan erfaringsmæssigt opdeles i 2 grupper: Gravide der foretager et aktivt fravalg af sandsynlighedsberegningen for kromosomsygdom – denne gruppe har i tidligere opgørelser ligget omkring 2,5% - og dem der kommer for sent til 1. trimester skanningen, enten pga. for sen henvisning eller forkert terminsberegning ud fra sidste menstruation. Det observerede lille fald i det samlede antal tyder måske på øget opmærksomhed blandt de gravide og praktiserende læger på rettidig henvisning til 1. trimester skanningen, men der kan også være tale om tilfældig variation - uanset hvad 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:  $\geq 1000$  skanninger per afdeling/år)

FOTO_indi_1-patienter pr år	2017	2016	2015
<b>Danmark</b>	<b>56973</b>	<b>57213</b>	<b>53921</b>
<b>Hovedstaden</b>	20682	20913	19441
<b>Sjælland</b>	6588	6646	6237
<b>Syddanmark</b>	10895	10701	10215
<b>Midtjylland</b>	13887	13787	13166
<b>Nordjylland</b>	4921	5166	4862
<b>Hovedstaden</b>	<b>20682</b>	<b>20913</b>	<b>19441</b>
Herlev Hospital	5426	5324	4371
Hvidovre Hospital	6762	6692	6757
Nordsjællands Hospital	3787	3756	3031
Rigshospitalet	4707	5141	5282
<b>Sjælland</b>	<b>6588</b>	<b>6646</b>	<b>6237</b>
Holbæk Sygehus	1522	1625	1548
Næstved Sygehus	2592	2638	2437
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	2474	2383	2252
<b>Syddanmark</b>	<b>10895</b>	<b>10701</b>	<b>10215</b>
Odense Universitetshospital	4353	4350	4183
Sydvestjysk Sygehuse	1757	1768	1720
Sygehus Lillebælt	3073	2932	2869
Sygehus Sønderjylland	1712	1651	1443
<b>Midtjylland</b>	<b>13887</b>	<b>13787</b>	<b>13166</b>
Aarhus Universitetshospital	5005	5120	4921
Hospitalsenheden Horsens	2072	2012	1924
Regionshospitalet Herning	2875	2753	2571
Regionshospitalet Randers	1882	1820	1752
Regionshospitalet Viborg	2053	2082	1998
<b>Nordjylland</b>	<b>4921</b>	<b>5166</b>	<b>4862</b>
Aalborg, Thisted, Hjørring	4921	5166	4862

	Antal	Årsag
Eksklusion	2855	Ikke 1. trimester skannet

### Epidemiologiske kommentarer

På landsplan blev 56.973 kvinder med forventet termin i 2017 1. trimester skannet. Antallet er på niveau med 2016 og er steget med godt 3.000 1. trimester skanninger siden 2015, hvilket afspejler stigningen i antallet af fødsler. Antallet af 1. trimester skanninger per afdeling varierer fra 1.712 (Sygehus Sønderjylland) til 6.762 (Hvidovre Hospital). Alle afdelinger opfylder dermed standarden på mindst 1.000 skanninger per afdeling/år.

### Lægefaglige kommentarer

Indikatorresultatet viser, at alle regioner anerkender, at man skal organisere ultralydundersøgelserne på en måde, der giver et tilstrækkeligt undersøgelsesvolumen, hvilket er en medvirkende faktor til opretholdelse af høj kvalitet af undersøgelserne. Databasen har modtaget midler fra Regionernes Udviklingspulje for Klinisk Kvalitet til et pilotprojekt mhp udvikling af et elektronisk spørgeskema, som et udsnit af de gravide i Region Midt har fået tilsendt med henblik på indhentning af PRO (Patient Reported Outcome) data. Indsamlingen af disse data er slut og pilotprojektet forventes afsluttet i 2019. Vi forventer, at disse data vil kunne supplere vurderingen af kvaliteten af de undersøgelser, vi tilbyder i graviditeten.



## Indikator 2: Andel gravide med risiko >1:300

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.

2 Andel gravide med risiko>1:300	Std. <6% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
<b>Danmark</b>	ja	2597 / 55893	1080 (2)	<b>4,7</b>	(4,5-4,8)	4,6	4,4
<b>Hovedstaden</b>	ja	993 / 19951	731 (4)	<b>5,0</b>	(4,7-5,3)	4,9	4,9
<b>Sjælland</b>	ja	256 / 6520	68 (1)	<b>3,9</b>	(3,5-4,4)	3,7	3,2
<b>Syddanmark</b>	ja	539 / 10794	101 (1)	<b>5,0</b>	(4,6-5,4)	5,0	5,6
<b>Midtjylland</b>	ja	591 / 13749	138 (1)	<b>4,3</b>	(4,0-4,7)	4,5	4,0
<b>Nordjylland</b>	ja	218 / 4879	42 (1)	<b>4,5</b>	(3,9-5,1)	3,6	2,7
<b>Hovedstaden</b>	ja	993 / 19951	731 (4)	<b>5,0</b>	(4,7-5,3)	4,9	4,9
Herlev Hospital	ja	275 / 4957	469 (9)	<b>5,6</b>	(4,9-6,2)	4,9	5,2
Hvidovre Hospital	ja	363 / 6682	80 (1)	<b>5,4</b>	(4,9-6,0)	5,2	4,5
Nordsjællands Hospital	ja	130 / 3733	54 (1)	<b>3,5</b>	(2,9-4,1)	3,9	4,1
Rigshospitalet	ja	225 / 4579	128 (3)	<b>4,9</b>	(4,3-5,6)	5,5	5,6
<b>Sjælland</b>	ja	256 / 6520	68 (1)	<b>3,9</b>	(3,5-4,4)	3,7	3,2
Holbæk Sygehus	ja	34 / 1486	36 (2)	<b>2,3</b>	(1,6-3,2)	2,6	2,3
Næstved Sygehus	ja	111 / 2577	15 (1)	<b>4,3</b>	(3,6-5,2)	4,7	4,5
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	ja	111 / 2457	17 (1)	<b>4,5</b>	(3,7-5,4)	3,3	2,4
<b>Syddanmark</b>	ja	539 / 10794	101 (1)	<b>5,0</b>	(4,6-5,4)	5,0	5,6
Odense Universitetshospital	Nej	259 / 4300	53 (1)	<b>6,0</b>	(5,3-6,8)	6,3	7,7
Sydvestjysk Sygehuse	ja	67 / 1744	13 (1)	<b>3,8</b>	(3,0-4,9)	3,4	3,8
Sygehus Lillebælt	ja	147 / 3041	32 (1)	<b>4,8</b>	(4,1-5,7)	4,9	4,7
Sygehus Sønderjylland	ja	66 / 1709	3 (0)	<b>3,9</b>	(3,0-4,9)	3,6	3,3
<b>Midtjylland</b>	ja	591 / 13749	138 (1)	<b>4,3</b>	(4,0-4,7)	4,5	4,0
Aarhus Universitetshospital	ja	258 / 4958	47 (1)	<b>5,2</b>	(4,6-5,9)	5,2	4,7
Hospitalsenheden Horsens	ja	89 / 2063	9 (0)	<b>4,3</b>	(3,5-5,3)	4,2	5,0
Regionshospitalet Herning	ja	109 / 2847	28 (1)	<b>3,8</b>	(3,2-4,6)	3,7	3,8
Regionshospitalet Randers	ja	58 / 1843	39 (2)	<b>3,2</b>	(2,4-4,1)	3,9	2,5
Regionshospitalet Viborg	ja	77 / 2038	15 (1)	<b>3,8</b>	(3,0-4,7)	4,7	2,8
<b>Nordjylland</b>	ja	218 / 4879	42 (1)	<b>4,5</b>	(3,9-5,1)	3,6	2,7
Aalborg, Thisted, Hjørring	ja	218 / 4879	42 (1)	<b>4,5</b>	(3,9-5,1)	3,6	2,7

	Antal	Årsag
Eksklusion	2855	Ikke 1. trimester skannet
Uoplyst	1080	Risikovurdering uoplyst

### Epidemiologiske kommentarer

Andelen af gravide, der ved 1. trimester skanning er blevet vurderet til at have en risiko for Trisomi 21, der er større end 1:300, ligger på landsplan på 4,7 %. Standarden er dermed opfyldt på landsplan. Der er dog variation på regions- og afdelingsniveau fra 2,3 % (Holbæk) til 5,6 % (Herlev). Det er kun Odense Universitetshospital som (stadig) har en screen-positiv rate større eller lig med 6 %.

### Lægefaglige kommentarer

Standarden er, at screen-positiv raten (=andel af gravide med øget sandsynlighed for Trisomi 21) skal være mindre end 6%. Den nationale screen-positiv rate beregnet for singleton graviditeter er i 2017 4,7 % mod 4,6% i 2016, hvilket også er på niveau med foregående år: 4,4% (2015) 4,5% (2014) og 5,0% (2013). Standarden er opfyldt på nationalt og regionalt niveau, samt for 16 ud af 17 afdelinger i 2017.

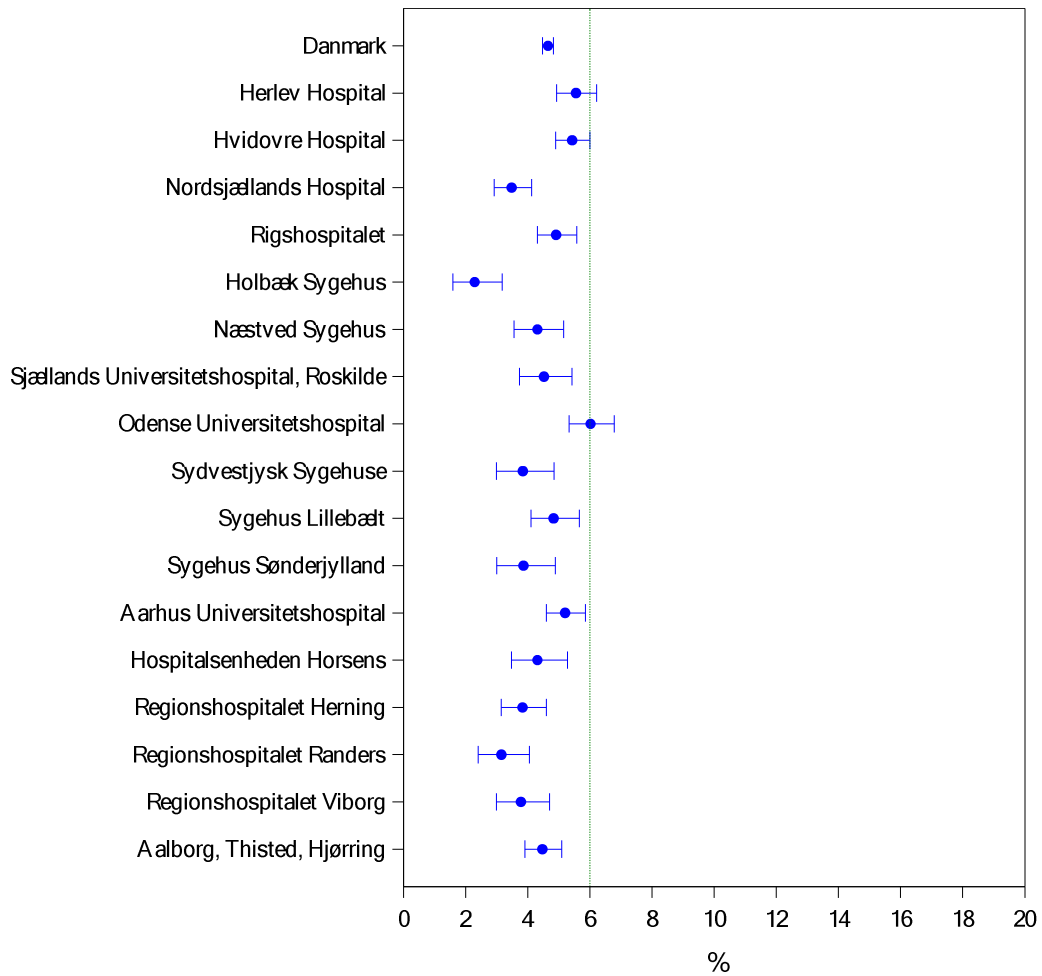
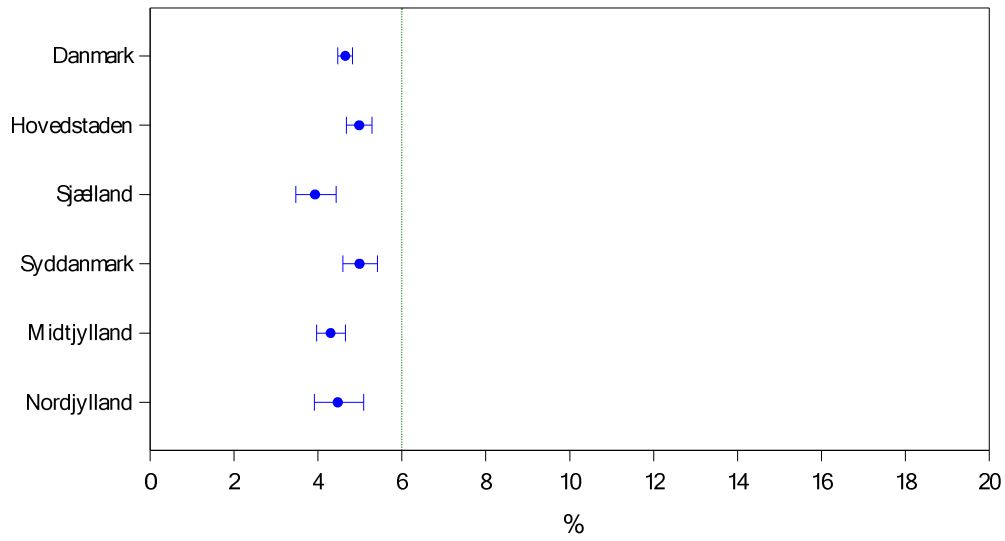
På OUH (Odense Universitetshospital) har man pga. anvendelse af anden biokemisk analyseplatform i flere år haft en højere screen-positiv rate end de fleste andre afdelinger. Derfor skiftede man i efteråret 2015 analyseplatform til ThermoFischer/Brahms, som anvendes på alle øvrige afdelinger i landet. Der er som følge heraf sket en betydelig reduktion i screen-positiv raten - fra 7,7% i 2015, 6,3% i 2016 og 6,0% i 2017 - men den fulde gevinst ved skift af analyseplatform på OUH forventes først at slå fuldt igennem i årsrapporten for 2018, hvilket er bekræftet af lokalt dataudtræk for 2018.

En enkelt afdeling har en screen-positiv rate under 3%. Dette kan skyldes flere faktorer, men styregruppen har ved udarbejdelse af denne årsrapport ønsket et øget fokus 1. trimester ultralydskanningen, herunder opmærksomhed på hverken at måle nakkefolden systematisk for lille eller for stor, da dette teoretisk vil kunne afficere både screen-positiv rate og detektionsraten for Trisomi 21, se også kommentarer under indikator 9

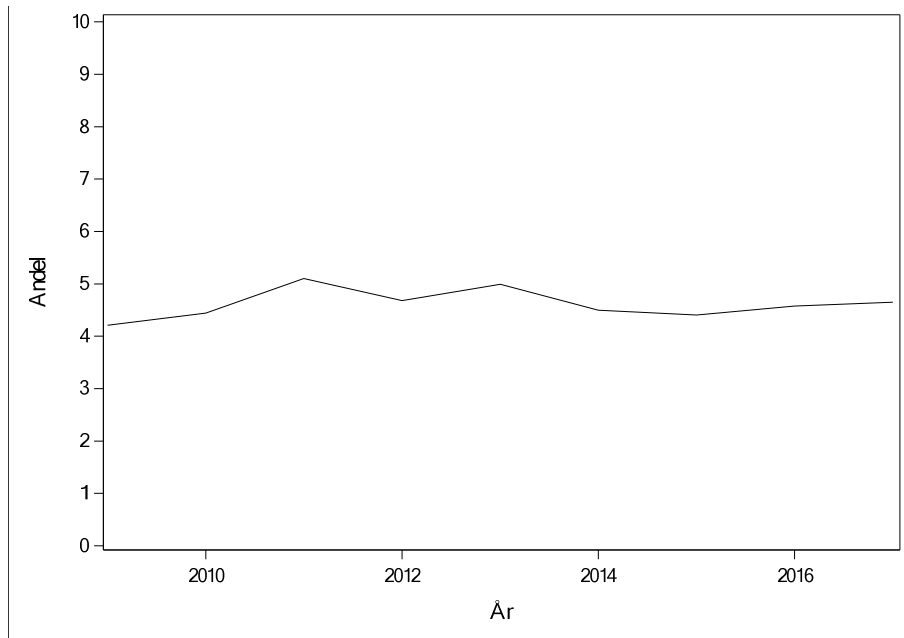
I SST's retningslinjer fra 2004 (revideret 2017) er angivet, at den enkelte gravides beregnede sandsynlighed for Trisomi 21 - og dermed den akkumulerede screen-positiv rate - baseres på kvindens alder, fosterets alder/størrelse, nakkefoldens tykkelse hos fosteret og koncentrationen af to biomarkører i moderens blod (PAPP-A og frit  $\beta$ -hCG). Siden udarbejdelsen af retningslinjerne fra 2004 er der kommet god evidens for anvendelsen af flere UL-markører i risikovurderingen for kromosomsygdom (næseben, ductus venosus flow og mulig insufficiens af tricuspidaalklappen) og desuden genanvendelse af biokemiske markører fra tidligere graviditet. Inklusion af ekstra markører vil typisk sænke screen-positiv raten. Anvendelsen af disse ekstra undersøgelser i sandsynlighedsberegningen kræver særskilt certificering og er teknisk vanskelige. Der vil være mange kvinder, som af forskellige grunde f.eks. på grund af fosterets lejrning eller højt BMI, ikke kan tilbydes undersøgelse for disse ekstra markører.

I regi af DFMS (Dansk Føtalmedicinsk Selskab) afholdes der et årligt møde for alle afdelinger om 1. trimester screeningen, hvor praksis og resultater diskuteres. Jvf national guideline i 1. Trimester undersøgelse kan national praksis på disse møder justeres og tilpasses ny evidens. Siden december 2015 har der vedvarende været konsensus om, at ekstra UL-markører ikke skal anvendes hos alle, men at man kan anvende disse markører, hvor der er særlig indikation for dette, og hvor det er muligt. Som en naturlig konsekvens af forskelligt patientgrundlag, herunder BMI og hvad den enkelte gravide ønsker, er der en vis variation mellem de enkelte afdelingers anvendelse af disse ekstra markører, og dermed også en tilsvarende variation i screen-positiv raten. Det er desværre i dag ikke muligt at trække 100% sammenlignelige data vedr. sandsynlighedsberegningen ud af risikoberegningsprogrammet Astraia. Dette bliver dog muligt i den kommende version (FØTO 2), således at man kan sammenligne screen-positiv rater uafhængigt af, om der er anvendt ekstra UL-markører eller ej.

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



Trendgraf for indikator 2 (Andel gravide med risiko >1:300), 2009-2017



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

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.

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.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
<b>Danmark</b>	ja	148 / 164	3 (2)	<b>90,2</b>	(85-94)	88,2	85,3
<b>Hovedstaden</b>	ja	67 / 73	3 (4)	<b>91,8</b>	(83-97)	86,9	90,9
<b>Sjælland</b>	ja	15 / 18	0 (0)	<b>83,3</b>	(59-96)	83,3	85,7
<b>Syddanmark</b>	ja	32 / 34	0 (0)	<b>94,1</b>	(80-99)	92,3	75,0
<b>Midtjylland</b>	ja	31 / 35	0 (0)	<b>88,6</b>	(73-97)	87,5	80,6
<b>Nordjylland</b>	nej	3 / 4	0 (0)	<b>75,0</b>	(19-99)	100,0	81,8

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	2855	Ikke 1. trimester skannet
	56806	Har ikke Trisomi 21
Uoplyst	3	Risikovurdering uoplyst (men fostret var registreret med Downs' syndrom)

#### Resultater baseret på audit 2017 (sammenlignet med databasens resultater)

Tæller: Gravide, som fik påvist en risiko > 1:300 ved 1. semester screening.

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. Audit 2017 Trisomi 21	Std. >80 % opfyldt		Tæller/nævner		Andel (%)			
	Database	Audit	Database	Audit	Database	Audit	Audit 2016	Audit 2015
<b>Danmark</b>	ja	ja	148/164	158/175	90,2	<b>90,3</b>	90,6	89,0
<b>Hovedstaden</b>	ja	ja	67/73	74/82	91,8	<b>90,2</b>	90,8	94,2
<b>Sjælland</b>	ja	ja	15/18	16/19	83,3	<b>84,2</b>	90,0	85,7
<b>Syddanmark</b>	ja	ja	32/34	33/35	94,1	<b>94,3</b>	92,0	84,2
<b>Midtjylland</b>	ja	ja	31/35	31/34	88,6	<b>91,2</b>	87,1	81,8
<b>Nordjylland</b>	nej	nej	3/4	4/5	75,0	<b>80,0</b>	100,0	90,9

### **Epidemiologiske kommentarer**

Blandt de kvinder, som er blevet risikovurderet ved 1.trimester skanning (55.893 = nævner i indikator 2), bar 164 (0,3 %) et foster med Trisomi 21. Ud af disse kvinder fik 148 (90,2 %) påvist en risiko >1:300 ved 1. trimester skanningen (90,3 % efter audit), hvilket opfylder standarden (>80 %) på landsplan. Kun Region Nordjylland opfylder netop ikke standarden. Detektionsraten har været stigende fra 2014 til 2017 (86,0 % til 90,3 %) (audit data). 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*<sup>1</sup>.

### **Lægefaglige kommentarer**

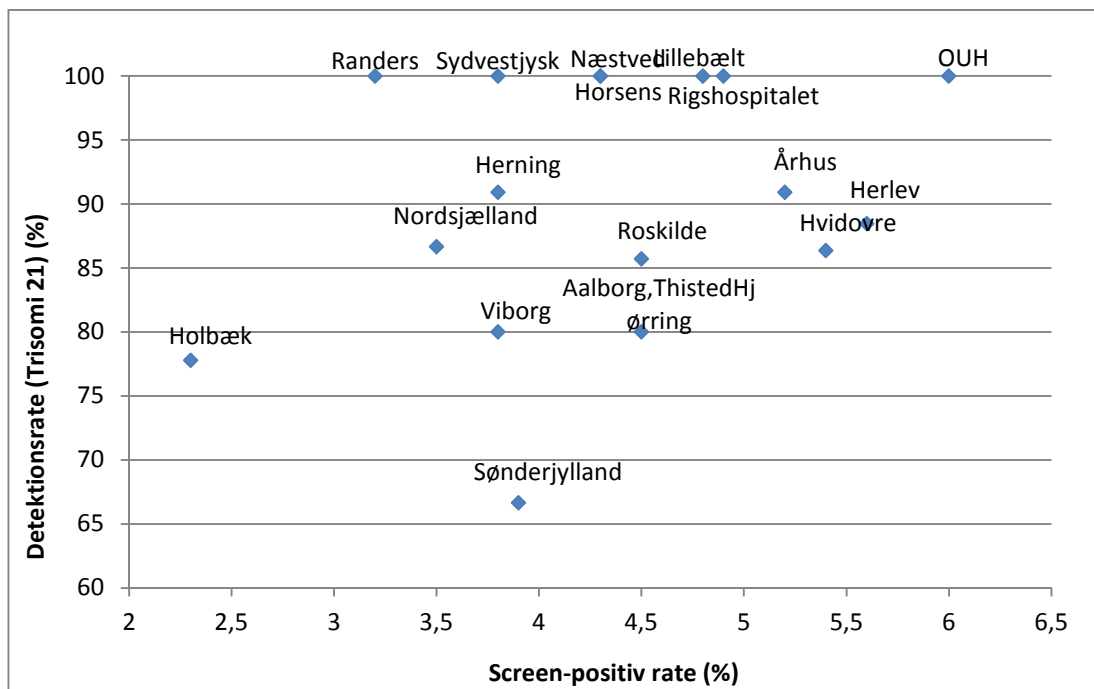
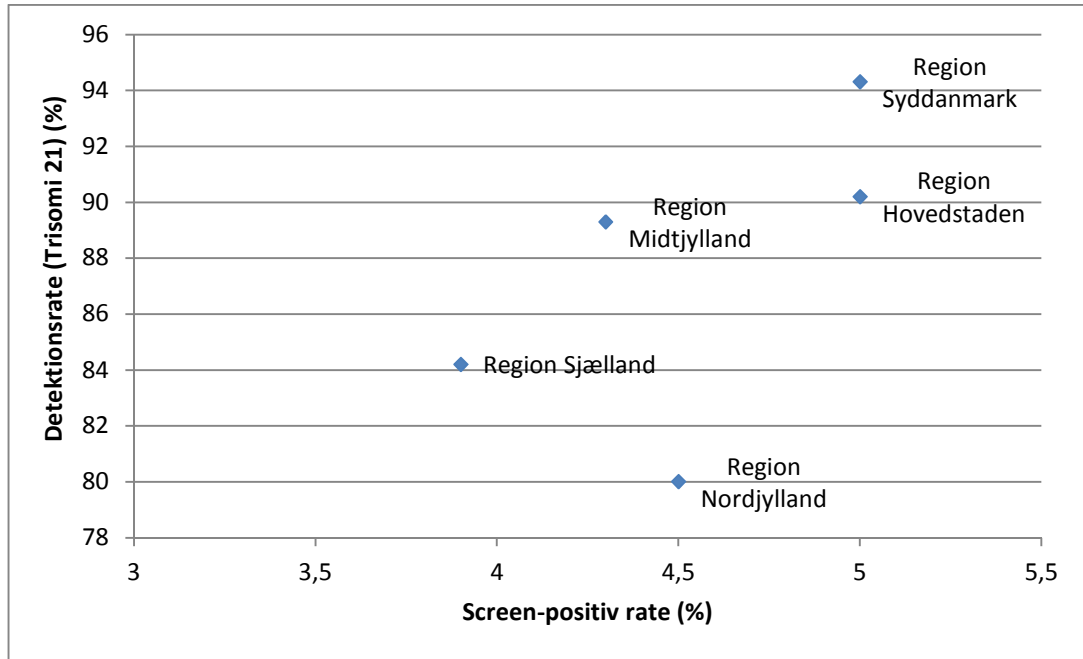
Nationalt har detektionsraten af Trisomi 21 ved 1. trimester skanningen stabiliseret sig omkring 90 %: 86,0 % i 2014, 89,0 % i 2015, 90,6 % i 2016 og 90,2 % i 2017 (audit data). Dermed er standarden opfyldt nationalt på auditerede data, der er de mest korrekte, men i år ikke på regionalt niveau for en enkel region (Region Nordjylland). Det er dog her kun en enkelt case der udgør forskellen mellem 75 og 100 %, og i 2016 var detektionsraten i Region Nordjylland 100 %, så dette tillægges tilfældighed og små tal, og ikke et kvalitetsproblem, hvilket understreges af at indikatoren er opfyldt indenfor konfidensintervallet for regionen.

De sidste 4 år er screen positiv-raten på nationalt niveau (indikator 2) stort set uændret (4,4-4,7 %), og samlet set performer de tilbudte undersøgelser således vedvarende på højeste niveau, også i internationalt perspektiv, hvilket er yderst tilfredsstillende. Vi har med denne årsrapport øget det lokale og regionale fokus på de biokemiske markører og deres medianer, samt fokus på sonografernes nakkefoldsmålinger – se også kommentarer vdr. indikator 9a/9b. Der er stadig stort behov for muligheden for standardiserede sandsynlighedsberegninger, baserede på ens parametre, hvilket forventes muligt med kommende opgradering til FØTO 2.

---

<sup>1</sup> 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 og afdelinger



## 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.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
	<b>Danmark</b>	ja	24 / 2150	0 (0)	<b>1,1</b>	(0,7-1,7)	0,9	1,0
	<b>Hovedstaden</b>	ja	9 / 758	0 (0)	<b>1,2</b>	(0,5-2,2)	1,0	1,9
	<b>Sjælland</b>	ja	0 / 187	0 (0)	<b>0,0</b>	(0,0-2,0)	0,0	0,6
	<b>Syddanmark</b>	ja	7 / 429	0 (0)	<b>1,6</b>	(0,7-3,3)	0,5	0,4
	<b>Midtjylland</b>	ja	7 / 643	0 (0)	<b>1,1</b>	(0,4-2,2)	1,2	0,5
	<b>Nordjylland</b>	ja	# / #	0 (0)	<b>0,8</b>	(0,0-4,1)	1,6	0,0

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	57678	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.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
	<b>Danmark</b>	ja	9 / 1089	0 (0)	<b>0,8</b>	(0,4-1,6)	0,2	2,2
	<b>Hovedstaden</b>	ja	# / #	0 (0)	<b>0,4</b>	(0,1-1,4)	0,0	1,1
	<b>Sjælland</b>	ja	0 / 75	0 (0)	<b>0,0</b>	(0,0-4,8)	0,0	0,0
	<b>Syddanmark</b>	ja	0 / 173	0 (0)	<b>0,0</b>	(0,0-2,1)	0,7	1,6
	<b>Midtjylland</b>	nej	7 / 258	0 (0)	<b>2,7</b>	(1,1-5,5)	0,5	6,3
	<b>Nordjylland</b>	ja	0 / 61	0 (0)	<b>0,0</b>	(0,0-5,9)	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	58739	Ikke foretaget fostervandsprøve



#### Resultater er baseret på audit 2017 (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 2017	Std. opfyldt Audit		Tæller			Andel (%)				Antal CVS/AC	
	4a CVS	4b AC	Database (4a/4b)	Audit 4a	Audit 4b	Database 4a	Audit 4a	Database 4b	Audit 4b	Audit CVS	Audit AC
Danmark	ja	Ja	24/9	32	19	1,1	1,5	0,8	1,8	2159	1058
Hovedstaden	ja	ja	9/#	15	12	1,2	2,0	0,4	2,3	758	522
Sjælland	ja	nej	0/0	#	#	0	1,1	0	2,7	187	75
Syddanmark	ja	ja	7/0	6	0	1,6	1,4	0	0	437	142
Midtjylland	ja	ja	7/7	9	5	1,1	1,4	2,7	1,9	644	258
Nordjylland	ja	ja	#/0	0	0	0,8	0	0	0	133	61

### **Epidemiologiske kommentarer**

Andelen af gravide, der aborterer spontant efter hhv. CVS og AC i 2017, er 1,1 % (95 % CI: 0,7-1,7) og 0,8 % (95 % CI: 0,4-1,6) (hhv. 1,5 % og 1,8 % efter audit) på landsplan, hvilket opfylder standarden på hhv. <3,5 % og <2,5 %. Andelen, med spontant fostertab efter CVS (4a) er uændret i forhold til tidligere år, mens andelen varierer fra 0,0 % til 1,6 % på regionsniveau. Andelen, der aborterer spontant efter AC (4b), er højere end i 2016, varierer fra 0,0 % til 2,7 % på regionsniveau. På baggrund af audit 2017, ses at andelen, der aborterer spontant tab efter CVS eller AC, i år er en anelse højere i praksis (hhv. 1,5 % og 1,8 %) for begge procedurer. Da der er tale om meget små tal, må resultaterne dog siges overordnet at være på niveau med de foregående år.

### **Lægefaglige kommentarer**

1,5% af kvinderne, der fik foretaget CVS i 2017 og 1,8% af kvinderne, der fik foretaget AC i 2017 (audit data) aborterede efterfølgende utilsigtet indenfor 3 uger efter indgrebet. Disse andele varierer en anelse i forhold til de rapporterede tal fra de foregående år. Det er dog meget vigtigt at understrege, at disse tal dækker såvel spontane aborter generelt, som de aborter, der må tilskrives den invasive procedure. Standarden er opfyldt for CVS på både nationalt og regionalt plan for 2017 (audit data), og nationalt men ikke regionalt for en enkelt region (Region Sjælland) for AC i 2017. 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 vil derfor fra årsrapporten for 2018 angive, hvor mange af de registrerede utilsigtede fostertab der sker hos gravide, hvor der er tale om en eller flere af de ovennævnte risikofaktorer for spontan abort.

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<sup>2,3</sup>.

FØTO-databasen indeholder kun data for invasive prøver, såfremt kvinden har fået foretaget en 1. trimester skanning eller gennemskanning. Derfor viser figuren ikke det totale antal invasive prøver foretaget i Danmark i 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 underestimering 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.

---

<sup>2</sup> 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.

<sup>3</sup> 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..

## Indikator 5: Andel gravide, der gennemskannes

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

Tæller: Gravide, der får foretaget gennemskanning indgår i tælleren.

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

6 Gennemskanning		Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
					1.1.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
<b>Danmark</b>	ja	55289 / 59828	0 (0)	<b>92,4</b>	(92-93)	94,4	94,6	
<b>Hovedstaden</b>	ja	20525 / 21884	0 (0)	<b>93,8</b>	(93-94)	94,5	94,5	
<b>Sjælland</b>	ja	6582 / 6957	0 (0)	<b>94,6</b>	(94-95)	92,5	91,0	
<b>Syddanmark</b>	ja	11041 / 11502	0 (0)	<b>96,0</b>	(96-96)	94,9	95,4	
<b>Midtjylland</b>	ja	12677 / 14367	0 (0)	<b>88,2</b>	(88-89)	96,3	95,9	
<b>Nordjylland</b>	ja	4464 / 5118	0 (0)	<b>87,2</b>	(86-88)	90,0	94,3	
<b>Hovedstaden</b>	ja	20525 / 21884	0 (0)	<b>93,8</b>	(93-94)	94,5	94,5	
Herlev Hospital	ja	5379 / 5739	0 (0)	<b>93,7</b>	(93-94)	94,0	95,9	
Hvidovre Hospital	ja	6787 / 7192	0 (0)	<b>94,4</b>	(94-95)	95,8	95,5	
Nordsjællands Hospital	ja	3797 / 3974	0 (0)	<b>95,6</b>	(95-96)	96,2	94,9	
Rigshospitalet	ja	4562 / 4979	0 (0)	<b>91,6</b>	(91-92)	92,1	91,9	
<b>Sjælland</b>	ja	6582 / 6957	0 (0)	<b>94,6</b>	(94-95)	92,5	91,0	
Holbæk Sygehus	ja	1377 / 1596	0 (0)	<b>86,3</b>	(84-88)	77,2	72,0	
Næstved Sygehus	ja	2637 / 2726	0 (0)	<b>96,7</b>	(96-97)	97,3	97,7	
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	ja	2568 / 2635	0 (0)	<b>97,5</b>	(97-98)	97,6	96,6	
<b>Syddanmark</b>	ja	11041 / 11502	0 (0)	<b>96,0</b>	(96-96)	94,9	95,4	
Odense Universitetshospital	ja	4336 / 4565	0 (0)	<b>95,0</b>	(94-96)	95,0	95,5	
Sydvestjysk Sygehuse	ja	1817 / 1856	0 (0)	<b>97,9</b>	(97-99)	96,4	94,2	
Sygehus Lillebælt	ja	3187 / 3307	0 (0)	<b>96,4</b>	(96-97)	93,4	95,3	
Sygehus Sønderjylland	ja	1701 / 1774	0 (0)	<b>95,9</b>	(95-97)	95,8	96,9	
<b>Midtjylland</b>	ja	12677 / 14367	0 (0)	<b>88,2</b>	(88-89)	96,3	95,9	
Aarhus Universitetshospital	ja	4881 / 5187	0 (0)	<b>94,1</b>	(93-95)	94,6	94,0	
Hospitalsenheden Horsens	ja	2064 / 2130	0 (0)	<b>96,9</b>	(96-98)	97,2	97,5	
Regionshospitalet Herning	nej	1792 / 2950	0 (0)	<b>60,8</b>	(59-63)	97,5	96,4	
Regionshospitalet Randers	ja	1861 / 1962	0 (0)	<b>94,9</b>	(94-96)	97,1	97,4	
Regionshospitalet Viborg	ja	2079 / 2138	0 (0)	<b>97,2</b>	(96-98)	97,7	97,4	
<b>Nordjylland</b>	ja	4464 / 5118	0 (0)	<b>87,2</b>	(86-88)	90,0	94,3	
Aalborg, Thisted, Hjørring	ja	4464 / 5118	0 (0)	<b>87,2</b>	(86-88)	90,0	94,3	

Ingen eksklusioner.

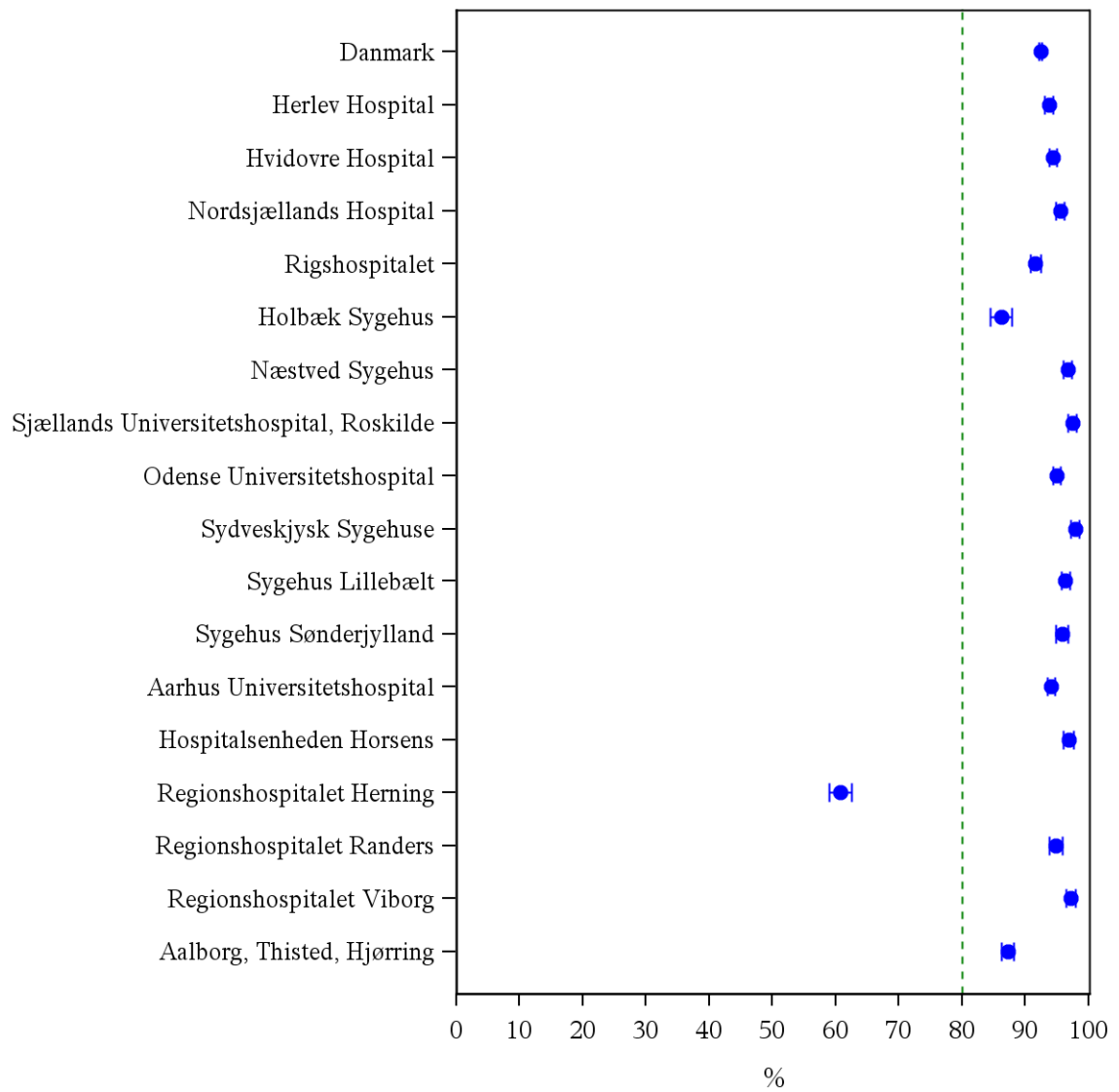
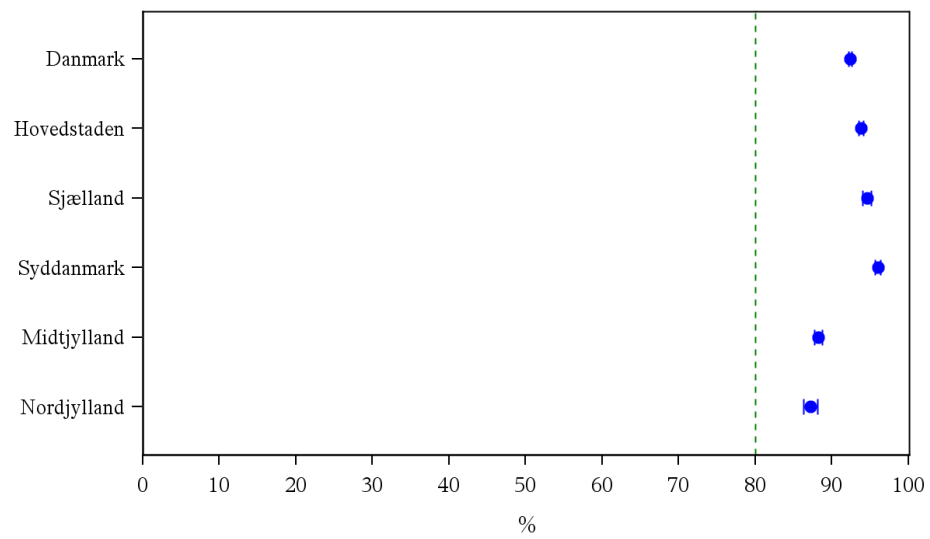
### **Epidemiologiske kommentarer**

92,4 % (95 % CI: 92-93) af de kvinder, som er registreret i FØTO-databasen med forventet termin i 2017, har fået foretaget en gennemskanning, hvilket er et lille fald i forhold til de foregående to år. Alle regioner og afdelinger opfylder standarden (> 80 %). For Regionshospitalet Herning har det været nødvendigt at foretage lokal audit af data, idet data tilsyneladende ikke er blevet korrekt overført til databasen. Dette skyldes dels, at afdelingen har skiftet navn i løbet af 2017, og dels en tilsyneladende ukomplet registrering i Astraia- eller en ukomplet overførsel af registrerede UXUD86B procedurekoder for sen gennemskanning i forbindelse med sammenlægning af regionens Astraia-databaser. Ud fra data fra EPJ og lokal Astraia-database er andelen af gravide, der har fået foretaget sen gennemskanning 99,2 %, (2927/2950), og dermed opfylder også Regionshospitalet Herning indikatoren.

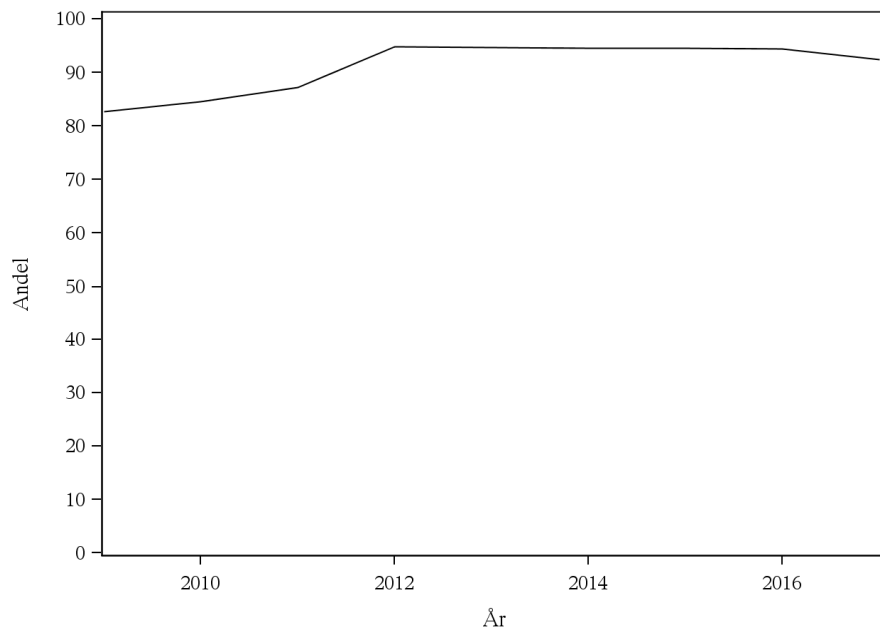
### **Lægefaglige kommentarer**

Resultatet bekræfter, at der blandt de gravide uændret er meget stor tilslutning til tilbuddet om gennemskanning, og alle afdelinger opfylder indikatoren. Indrapporteringen er som tidligere alene baseret på registrering af procedurekoden UXUD86B: Sen gennemskanning (18-22 uger). Det er muligt at fejlregistrering (f.eks. manglende anvendelse af korrekt procedurekode) medfører at den reelle tilslutning er endnu højere end den angivne. I FØTO 2 vil registreringen af sen gennemskanning ske på en måde der vil sikre højere grad af korrekthed.

**Konfidensintervalplot: Indikator 5 (Gennemskanning), regioner (øverst) og afdelinger (nederst)**



**Trendgraf: Indikator 5 (Gennemskanning), 2009-2017**



## Indikator 6: Antal gennemskanninger per afdeling

Antal gennemskanninger per afdeling (standard >1000/år).

FOTO_indi_7-patienter pr år	2017	2016	2015
<b>Danmark</b>	<b>55289</b>	<b>56980</b>	<b>54005</b>
<b>Hovedstaden</b>	20525	20955	19756
<b>Sjælland</b>	6582	6485	5977
<b>Syddanmark</b>	11041	10827	10374
<b>Midtjylland</b>	12677	13865	13115
<b>Nordjylland</b>	4464	4848	4783
<b>Hovedstaden</b>	<b>20525</b>	<b>20955</b>	<b>19756</b>
Herlev Hospital	5379	5359	4592
Hvidovre Hospital	6787	6761	6889
Nordsjællands Hospital	3797	3817	3050
Rigshospitalet	4562	5018	5225
<b>Sjælland</b>	<b>6582</b>	<b>6485</b>	<b>5977</b>
Holbæk Sygehus	1377	1317	1161
Næstved Sygehus	2637	2697	2521
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	2568	2471	2295
<b>Syddanmark</b>	<b>11041</b>	<b>10827</b>	<b>10374</b>
Odense Universitetshospital	4336	4399	4259
Sydvestjysk Sygehuse	1817	1823	1749
Sygehus Lillebælt	3187	2939	2918
Sygehus Sønderjylland	1701	1666	1448
<b>Midtjylland</b>	<b>12677</b>	<b>13865</b>	<b>13115</b>
Aarhus Universitetshospital	4881	5076	4828
Hospitalsenheden Horsens	2064	2018	1921
Regionshospitalet Herning	1792	2834	2580
Regionshospitalet Randers	1861	1822	1766
Regionshospitalet Viborg	2079	2115	2020
<b>Nordjylland</b>	<b>4464</b>	<b>4848</b>	<b>4783</b>
Aalborg, Thisted, Hjørring	4464	4848	4783

	Antal	Årsag
Eksklusion	4539	Ikke foretaget gennemskanning

### Epidemiologiske kommentarer

Der er i 2017 foretaget 55.289 gennemskanninger på landsplan, hvilket er et lille fald på 1.691 skanninger i forhold til 2016. Antallet af gennemskanninger per afdeling/år varierer fra 1.377 (Holbæk Sygehus) til 6.787 (Hvidovre). Alle afdelinger opfylder dermed standarden på over 1000 skanninger per afdeling/år. I Regionshospitalet Herning er der, ud fra data fra EPJ og lokal Astraia-database, foretaget 2927 sen gennemskanninger dvs. 1135 flere en registreret i databasen (se epidemiologisk kommentar til indikator 5).

### Lægefaglige kommentarer

Standarden er, at der skal foretages > 1000 gennemskanninger per afdeling per år, og standarden er dermed opfyldt for alle afdelinger. Antallet af gennemskanninger er på de fleste afdelinger 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 og bugvægsdefekt)

### 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.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
<b>Danmark</b>	ja	28 / 28	0 (0)	<b>100,0</b>	(88-100)	95,7	90,0
<b>Hovedstaden</b>	ja	10 / 10	0 (0)	<b>100,0</b>	(69-100)	91,7	100,0
<b>Sjælland</b>	ja	4 / 4	0 (0)	<b>100,0</b>	(40-100)	100,0	100,0
<b>Syddanmark</b>	ja	6 / 6	0 (0)	<b>100,0</b>	(54-100)	100,0	100,0
<b>Midtjylland</b>	ja	5 / 5	0 (0)	<b>100,0</b>	(48-100)	100,0	75,0
<b>Nordjylland</b>	ja	3 / 3	0 (0)	<b>100,0</b>	(29-100)	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 2017 (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 2017	Std. >50% opfyldt		Tæller/nævner		Andel (%)	
	Database	Audit	Database	Audit	Database	Audit
<b>Anencefali (&lt; uge18)</b>						
<b>Danmark</b>	ja	ja	28/28	34/34	100,0	<b>100,0</b>
<b>Hovedstaden</b>	ja	ja	10/10	12/12	100,0	<b>100,0</b>
<b>Sjælland</b>	ja	ja	4/4	4/4	100,0	<b>100,0</b>
<b>Syddanmark</b>	ja	ja	6/6	7/7	100,0	<b>100,0</b>
<b>Midtjylland</b>	ja	ja	5/5	8/8	100,0	<b>100,0</b>
<b>Nordjylland</b>	ja	ja	3/3	3/3	100,0	<b>100,0</b>



## 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.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
<b>Danmark</b>	nej	68 / 82	0 (0)	<b>82,9</b>	(73-90)	69,1	59,1
<b>Hovedstaden</b>	nej	17 / 23	0 (0)	<b>73,9</b>	(52-90)	71,4	72,7
<b>Sjælland</b>	nej	7 / 8	0 (0)	<b>87,5</b>	(47-100)	100,0	50,0
<b>Syddanmark</b>	nej	19 / 23	0 (0)	<b>82,6</b>	(61-95)	63,6	50,0
<b>Midtjylland</b>	nej	18 / 21	0 (0)	<b>85,7</b>	(64-97)	76,5	55,0
<b>Nordjylland</b>	ja	7 / 7	0 (0)	<b>100,0</b>	(59-100)	37,5	50,0

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

### Resultater er baseret på audit 2017 (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 2017 Neuralrørsdefekt inkl. anencefali (< uge22)	Std. >90% opfyldt		Tæller/nævner		Andel (%)	
	Database	Audit	Database	Audit	Database	Audit
<b>Danmark</b>	nej	ja	68/82	63/63	82,9	<b>100,0</b>
<b>Hovedstaden</b>	nej	ja	17/23	20/20	73,9	<b>100,0</b>
<b>Sjælland</b>	nej	ja	7/8	6/6	87,5	<b>100,0</b>
<b>Syddanmark</b>	nej	ja	19/23	16/16	82,6	<b>100,0</b>
<b>Midtjylland</b>	nej	ja	18/21	14/14	85,7	<b>100,0</b>
<b>Nordjylland</b>	ja	ja	7/7	7/7	100,0	<b>100,0</b>

## 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.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
<b>Danmark</b>	ja	38 / 55	0 (0)	<b>69,1</b>	(55-81)	82,5	74,0
<b>Hovedstaden</b>	ja	12 / 19	0 (0)	<b>63,2</b>	(38-84)	76,5	80,0
<b>Sjælland</b>	ja	7 / 8	0 (0)	<b>87,5</b>	(47-100)	66,7	63,6
<b>Syddanmark</b>	ja	13 / 19	0 (0)	<b>68,4</b>	(43-87)	92,3	76,5
<b>Midtjylland</b>	Nej	3 / 6	0 (0)	<b>50,0</b>	(12-88)	100,0	60,0
<b>Nordjylland</b>	ja	3 / 3	0 (0)	<b>100,0</b>	(29-100)		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 2017 (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 2017	Std. >50% opfyldt		Tæller/nævner		Andel (%)	
	Database	Audit	Database	Audit	Database	Audit
<b>Bugvægsdefekt (&lt; uge 18)</b>						
<b>Danmark</b>	ja	ja	38/55	42/48	69,1	<b>87,5</b>
<b>Hovedstaden</b>	ja	ja	12/19	13/16	63,2	<b>81,3</b>
<b>Sjælland</b>	ja	ja	7/8	9/10	87,5	<b>90,0</b>
<b>Syddanmark</b>	ja	ja	13/19	6/8	68,4	<b>75,0</b>
<b>Midtjylland</b>	nej	ja	3/6	10/10	50,0	<b>100,0</b>
<b>Nordjylland</b>	ja	ja	3/3	4/4	100,0	<b>100,0</b>

## 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.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
<b>Danmark</b>	nej	46 / 55	0 (0)	<b>83,6</b>	(71-92)	92,5	82,4
<b>Hovedstaden</b>	nej	15 / 19	0 (0)	<b>79,0</b>	(54-94)	88,2	93,3
<b>Sjælland</b>	ja	8 / 8	0 (0)	<b>100,0</b>	(63-100)	100,0	75,0
<b>Syddanmark</b>	nej	17 / 19	0 (0)	<b>89,5</b>	(67-99)	92,3	76,5
<b>Midtjylland</b>	nej	3 / 6	0 (0)	<b>50,0</b>	(12-88)	100,0	80,0
<b>Nordjylland</b>	ja	3 / 3	0 (0)	<b>100,0</b>	(29-100)		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 2017 (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 2017 Bugvægsdefekt (< uge 22)	Std. >90% opfyldt		Tæller/nævner		Andel (%)	
	Database	Audit	Database	Audit	Database	Audit
<b>Danmark</b>	nej	ja	46/55	49/50	83,6	<b>98,0</b>
<b>Hovedstaden</b>	nej	ja	15/19	16/17	79,0	<b>94,1</b>
<b>Sjælland</b>	ja	ja	8/8	10/10	100	<b>100,0</b>
<b>Syddanmark</b>	nej	ja	17/19	9/9	89,5	<b>100,0</b>
<b>Midtjylland</b>	nej	ja	3/6	10/10	50,0	<b>100,0</b>
<b>Nordjylland</b>	ja	ja	3/3	4/4	100,0	<b>100,0</b>

### Epidemiologiske kommentarer

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

**7a:** Resultater udelukkende baseret på databasen viser, at andel af fostre med anencefali, der påvises før gestationsuge 18, er 100 % både på landsplan og regionsniveau, hvilket er højere end de foregående to år (90 % (2015) og 96 % (2016)). Dermed er standarden opfyldt på landsplan og regionalt. Resultatet fra audit viser, at der er yderligere 6 fostre med anencefali end indtastet i databasen, således at antallet er 34 i alt. Ud af disse 34 tilfælde, blev alle fundet ved skanning før GA uge 18 ved gennemgang af de enkelte tilfælde (audit).

**7b:** Resultatet baseret udelukkende på indtastninger i databasen viser, at andelen af fostre med neuralrørsdefekt, der påvises før GA uge 22, er 82,9 % på landsplan, og dermed er standarden ikke opfyldt på landsplan, men ligger dog højere end de seneste to år. Kun Region Nordjylland opfylder standarden. Under audit viser det sig, at der kun er 63 tilfælde af neuralrørsdefekter, dvs. 19 færre end registreret i databasen, og af disse blev alle påvist før uge 22. Standarden er dermed opfyldt både på landsplan og Regionsniveau.

**7c:** Resultater udelukkende baseret på databasen viser, at andel af fostre med bugvægsdefekt, der påvises før GA 18 uger, er 69,1 % på landsplan og er faldet sammenlignet med de to foregående år. Standarden på <50 % er dog opfyldt på landsplan og for 4 ud af 5 regioner. Audit viser, at der reelt var 48 bug-

vægsdefekter, dvs. 7 færre end registreret i databasen. Af disse blev 42 (87,5 %) (4 flere end registreret i databasen) påvist før uge 18. Alle regioner opfylder hermed standarden.

**7d:** Resultatet baseret udelukkende på databasen viser, at andel af fostre med bugvægsdefekt, der påvises før GA 22 uger, er 83,6 % på landsplan, hvilket ikke opfylder standarden på > 90 %. Andelen er faldet med 8,9 procent-point i forhold til 2016, hvor standarden var opfyldt for første gang i databasens historie. Resultater baseret på audit viser, at der reelt var 50 tilfælde af bugvægsdefekter, 5 færre end registreret i databasen. Ud af disse, blev 49 (98 %) påvist før uge 22, og dermed opfylder alle regioner standarden.

### Lægefaglige kommentarer

Generelt er der, som anført i de epidemiologiske kommentarer, et registreringsproblem vedr misdannelser, hvorfor det stadig er helt nødvendigt at udføre audit vedr kvaliteten af den prænatale diagnostik af specifikke misdannelser – dette er nærmere uddybet i et senere afsnit om datakvalitet. De lægefaglige kommentarer omhandler derfor primært resultater efter audit.

### Neuralsrørsdefekter

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

Detektionsraten baseret på audit data er i 2017 100% (af i alt 34) og alle disse er diagnosticeret før uge 18, hvilket er et meget flot resultat.

Som i de tidligere år finder vi ved audit et større antal tilfælde med anencefali end registreret i databasen (6=21% flere)

Prævalensen af anencefali er i år 5,7 (pr 10.000 fødsler), en stigning i forhold til tendensen de foregående år der har udvist svingende tendens: i 2016: 3,1; 2015: 4,1; 2014:1,6; 2013:5,5 og 2012:5,1

Prævalensen af "Anencephalus and similiar" angives af EUROCAT (baseret på data fra 2012-2016) til 3,8 pr 10.000 fødsler (<http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables>).

Svingningerne i prævalensen i Danmark, og internationalt, kan ikke umiddelbart forklares, da EUROCAT og FØTO anvender samme ICD10 koder for denne misdannelse: DQ00\* (<http://www.eurocat-network.eu/newprevdata/appendices.cgi>), og svangreprofylaksen i Danmark har i hele perioden været uændret 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:** Indikatorstandard: > 90% med NTD diagnosticeres i 1. eller 2. trimester af graviditeten (før uge 22).

Detektionsraten baseret på audit data er i 2017 100% (af i alt 64), hvilket er et meget flot resultat.

Der er i 2017 registreret i alt 63 fostre/børn med neuralrørsdefekter i databasen (audit data)

Prævalensen bliver med 59.828 fødte børn derfor 10,5 (pr 10.000 fødsler) hvilket er lidt højere end de foregående år: 2016: 8,1; 2015: 8,6; 2014:8,1 men stadig på niveau med hvad der angives af EUROCAT (data pr 10.000 fødsler): 2011-2015: 10,3 og 2012-2016: 9,3 (<http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables>).

Ved audit finder vi igen i år færre antal NTD (19= 23% færre) end registreret i databasen/LPR. Årsagen til det markant højere antal NTD i databasen sammenlignet med audit-resultaterne, skyldes som i de tidligere år primært, at børn, der postnalt undersøges mhp NTD, og hvor dette afkræftes, stadig registreres med en NTD-relateret ICD-10 diagnosekode i LPR. Dette understreger behovet for fortsat audit af data vedr disse misdannelser.

### Bugvægsdefekter

Der er i 2017 registeret 50 cases med bugvægsdefekter i FØTO-databasen, svarende til en incidens på 8,4 pr 10.000 fødsler. Dette er på linje med tidligere års incidens: 2016: 7,1; 2015: 8,4; 2014: 7,2.

Incidensen i DK er dermed lidt højere end angivet af EUROCAT, der i 2012-2016 angives til 5,0 per 10.000 fødsler (<http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables>).

Der er som i tidligere år registreret flere cases med bugvægsdefekt i databasen, end der findes ved audit (5 cases = 10%).

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

Detektionsraten før uge 18 er ved audit fundet til 87,5% (af 48), Dermed er indikatoren opfyldt på alle niveauer, et meget tilfredsstillende resultat.

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

Detektionsraten før uge 22 er ved audit fundet til 98% (af 50). Dermed er indikatoren opfyldt på alle niveauer, et meget tilfredsstillende resultat. Det er ud fra resultaterne af lokal audit af egne data igen i 2017 klart, at det af hensyn til datakvaliteten er nødvendigt at fortsætte med denne praksis – se også separat afsnit vedr. datakvalitet senere.

## 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. 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

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

## Indikator 9: Nakkefoldsmålinger

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

Standard ikke fastlagt.

Tæller: Gravide, hvor nakkefoldstykkelsen >95-percentilen.

Nævner: Alle gravide, der har fået foretaget 1. trimester skanning med måling af nakkefoldstykkelsen.

12 NF-værdi, 95-percentiler	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
<b>Danmark</b>		2006 / 55651	1322 (2)	<b>3,6</b>	(3,5-3,8)	3,3	3,2
<b>Hovedstaden</b>		625 / 19928	754 (4)	<b>3,1</b>	(2,9-3,4)	2,8	2,8
<b>Sjælland</b>		232 / 6495	93 (1)	<b>3,6</b>	(3,1-4,1)	3,5	2,9
<b>Syddanmark</b>		449 / 10760	135 (1)	<b>4,2</b>	(3,8-4,6)	3,8	3,9
<b>Midtjylland</b>		537 / 13650	237 (2)	<b>3,9</b>	(3,6-4,3)	3,2	3,6
<b>Nordjylland</b>		163 / 4818	103 (2)	<b>3,4</b>	(2,9-3,9)	4,0	3,3

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	2855	Ikke 1. trimester skannet
Uoplyst	1322	Nakkefoldstykkelsen uoplyst

#### Epidemiologiske kommentarer

3,6 % (95 % CI: 3,5-3,8) af de gravide, der har fået målt størrelsen af fostrets nakkefold, er registreret med en nakkefold over 95-percentilen. Der observeres variation på regionsniveau på mellem 3,1-4,2 %. Denne andel er svagt stigende henover de sidste to år.

#### Lægefaglige kommentarer

Nakkefoldens størrelse vurderes ikke i forhold til egne medianer, men i forhold til en publiceret reference<sup>4</sup>, 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%), 89,0% i 2015, 90,6% i 2016 og 90,3% i 2017 (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 4,2%, men på afdelingsniveau er variationen noget større, idet nakkefolden blev målt større end 95 percentilen hos under 3% af de gravide på 6 afdelinger, og hos under 1% på en afdeling i 2017. På 3 afdelinger var andelen over 5%.

Der er derfor med denne årsrapport initieret en ekstra indsats - lokalt som regionalt - på korrekt måling af nakkefolden. Astraia har en indbygget audit-funktionalitet, hvorfra der kan trækkes kvalitetsindikatorer

<sup>4</sup> 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.

på afdelings- og operatør niveau. Vi har med denne årsrapport opfordret alle afdelinger til at udnævne lokale ansvarlige for overvågning af afdelingernes nakkefoldsmålninger. 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 er afsluttet. Der er iværksat dataanalyse mhp udarbejdelse af standarder for denne indikator.



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

Standard ikke fastlagt

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

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

13 NF-værdi, $\Rightarrow$ 3,5mm	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
<b>Danmark</b>		381 / 55651	1322 (2)	<b>0,7</b>	(0,6-0,8)	0,7	0,7
<b>Hovedstaden</b>		155 / 19928	754 (4)	<b>0,8</b>	(0,7-0,9)	0,7	0,7
<b>Sjælland</b>		43 / 6495	93 (1)	<b>0,7</b>	(0,5-0,9)	0,7	0,7
<b>Syddanmark</b>		72 / 10760	135 (1)	<b>0,7</b>	(0,5-0,8)	0,7	0,7
<b>Midtjylland</b>		83 / 13650	237 (2)	<b>0,6</b>	(0,5-0,8)	0,6	0,7
<b>Nordjylland</b>		28 / 4818	103 (2)	<b>0,6</b>	(0,4-0,8)	0,7	0,7

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	2855	Ikke 1. trimester skannet
Uoplyst	1322	Nakkefoldstykkelser uoplyst

### Epidemiologiske kommentarer

0,7 % (95 % CI: 0,6-0,8) af de gravide, der har fået målt nakkefoldstykkelser på deres fostre, er registreret med en nakkefoldstykkelser over eller lig med 99-percentilen uden variation på regionsniveau. Denne andel har ikke ændret sig sammenlignet med de sidste 2 år.

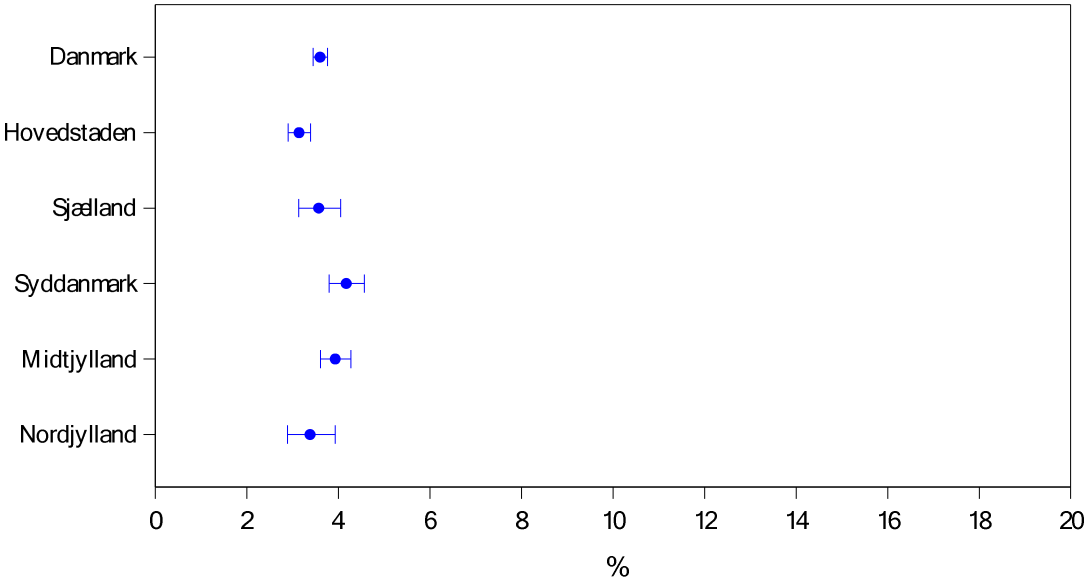
### Lægefaglige kommentarer

Nakkefoldens 99-percentil er 3,5 mm og uafhængig af gestationsalderen. Teoretisk burde 1% af populationen have et nakkefoldsmål over 99-percentilen, men i en årrække er denne andel i Danmark fundet uændret 0,7%, trods 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 nakkefoldsmålinger over 99-percentilen på under 1 % kan være korrekt.

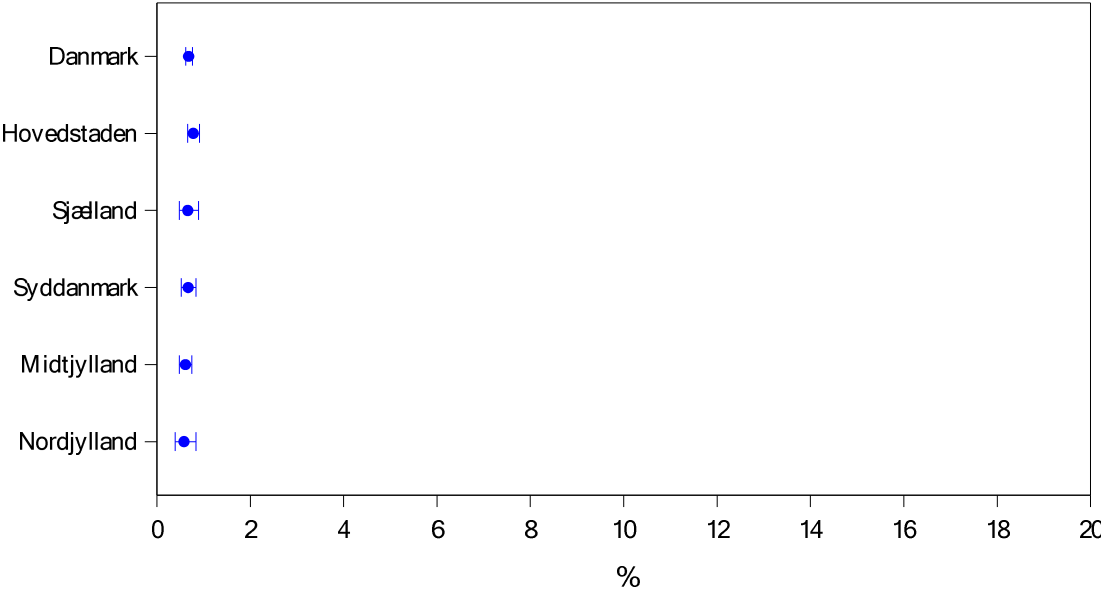
Som nævnt under indikator 9a er stor nakkefold associeret med markant øget sandsynlighed for en række alvorlige sygdomme, hvorfor korrekt vurdering af også en meget for stor nakkefold er vigtig.

Der er trods små regionale forskelle (0,6-0,8%) en større lokal variation, idet der på 3 afdelinger blev målt en nakkefold sv til eller større end 99 percentilen hos 1% af de gravide, og på 3 afdelinger var denne andel 0,3% eller lavere. Den under indikator 9a nævnte indsats vedrørende lokal overvågning af nakkefoldsmålingerne forventes også at få betydning for resultatet af indikator 9b. Dette vil dog jvf kommentar under indikator 9a først kunne vurderes fra årsrapporten 2019 og fremad. Der er iværksat dataanalyse mhp udarbejdelse af standarder for denne indikator.

**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

Standard ikke fastlagt.

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.

14 NF-værdi $\Rightarrow$ 3,5mm m karyotype	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
<b>Danmark</b>		322 / 375	0 (0)	<b>85,9</b>	(82-89)	89,1	89,0
<b>Hovedstaden</b>		123 / 150	0 (0)	<b>82,0</b>	(75-88)	88,7	87,9
<b>Sjælland</b>		35 / 42	0 (0)	<b>83,3</b>	(69-93)	75,0	78,4
<b>Syddanmark</b>		66 / 72	0 (0)	<b>91,7</b>	(83-97)	92,5	87,5
<b>Midtjylland</b>		74 / 83	0 (0)	<b>89,2</b>	(80-95)	93,8	93,5
<b>Nordjylland</b>		24 / 28	0 (0)	<b>85,7</b>	(67-96)	91,2	96,6

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	2855	Ikke 1. trimester skannet
	55270	Nakkefoldstykkelser under 3,5 mm
	1322	Nakkefoldstykkelser uoplyst
	6	Ingen T21 risikoberegning

#### Epidemiologiske kommentarer

85,9 % (95 % CI: 82-89) af alle gravide, der er registreret med en måling på nakkefolden, som ligger over eller er lig med 99-percentilen, har fået foretaget en genetisk analyse (enten prænatalt via en invasiv procedure, postnatalt eller på abortvæv). Denne andel varierer på regionsniveau fra 82,0 % (Region Hovedstaden) til 91,7 % (Region Syddanmark), og er en anelse lavere end de to foregående år.

#### Lægefaglige kommentarer

Et nakkefoldsmål på eller over 3,5 mm er forbundet med en markant øget risiko for sygdom hos fostret, herunder kromosom- og anden genetisk sygdom. Resultatet af indikator 10a viser, at en stor andel af de gravide, hvor fostrets nakkefold måles  $\geq$  99 percentilen, tilbydes og 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 2008-2011<sup>5</sup>.

<sup>5</sup> 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

Standard ikke fastlagt.

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.

15 NF-værdi $\Rightarrow$ 3,5 mm m array-CGH	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
<b>Danmark</b>		198 / 214	0 (0)	<b>92,5</b>	(88-96)	88,7	74,9
<b>Hovedstaden</b>		64 / 72	0 (0)	<b>88,9</b>	(79-95)	90,6	90,5
<b>Sjælland</b>		23 / 26	0 (0)	<b>88,5</b>	(70-98)	21,1	26,3
<b>Syddanmark</b>		42 / 45	0 (0)	<b>93,3</b>	(82-99)	95,7	28,9
<b>Midtjylland</b>		48 / 49	0 (0)	<b>98,0</b>	(89-100)	100,0	96,7
<b>Nordjylland</b>		21 / 22	0 (0)	<b>95,5</b>	(77-100)	96,2	100,0

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

	Antal	Årsag
Eksklusion	2855	Ikke 1. trimester skannet
	55270	Nakkefoldstykkelser under 3,5 mm
	1322	Nakkefoldstykkelser uoplyst
	53	Har ikke fået foretaget karyotypeanalyse
	108	Er diagnosticeret med Trisomi 13, 18, 21 eller Turner syndrom
	6	Ingen T21 risikoberegning

### Epidemiologiske kommentarer

Af de 322 gravide, der har en måling på nakkefolden, der ligger over eller lig med 99-percentilen og har fået foretaget en genetisk analyse, er 108 fostre diagnosticeret med Trisomi 13, 18 eller 21 eller Turner syndrom. Disse kvinder indgår derfor ikke indikator 10b, fordi de ikke er blevet tilbudt micro-array. Af de 214 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 198 fået lavet kromosomal micro-array svarende til 92,5 % (95% CI: 88-96). Der ses en regional variation på 88,5-98,0 %.

### Lægefaglige kommentarer

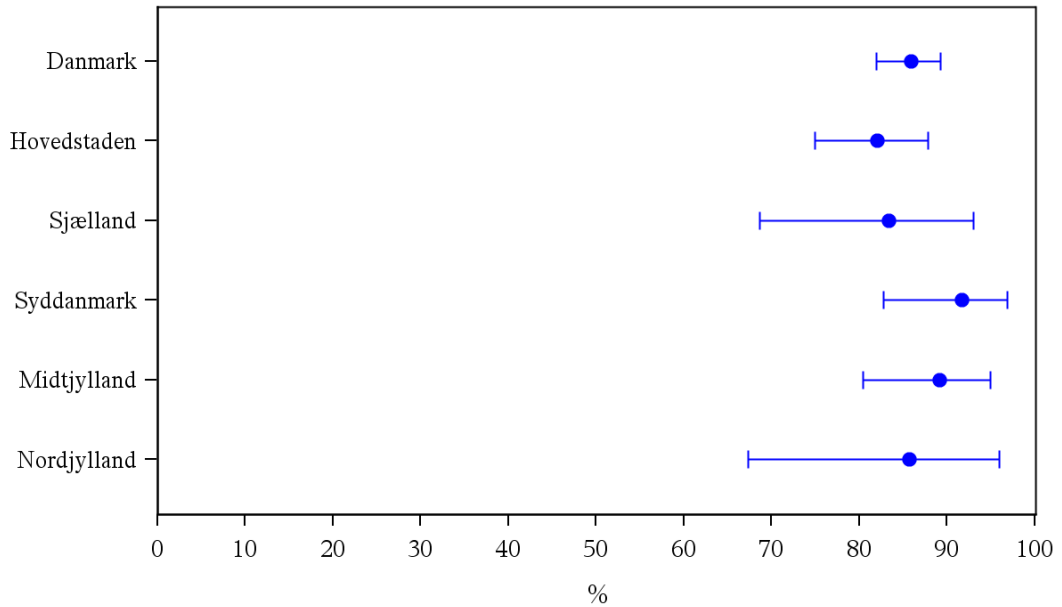
Ved fund af et nakkefoldsmål  $\geq$  3,5 mm/99 percentilen er der øget sandsynlighed (op til 8-9 %) for en række non-trisomi kromosomsygdomme (fx mikrodeletioner), der kun kan diagnosticeres ved anvendelse af kromosomal microarray (CMA). Med DFMS-guideline vedr anvendelse af CMA fra januar 2013 blev 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.

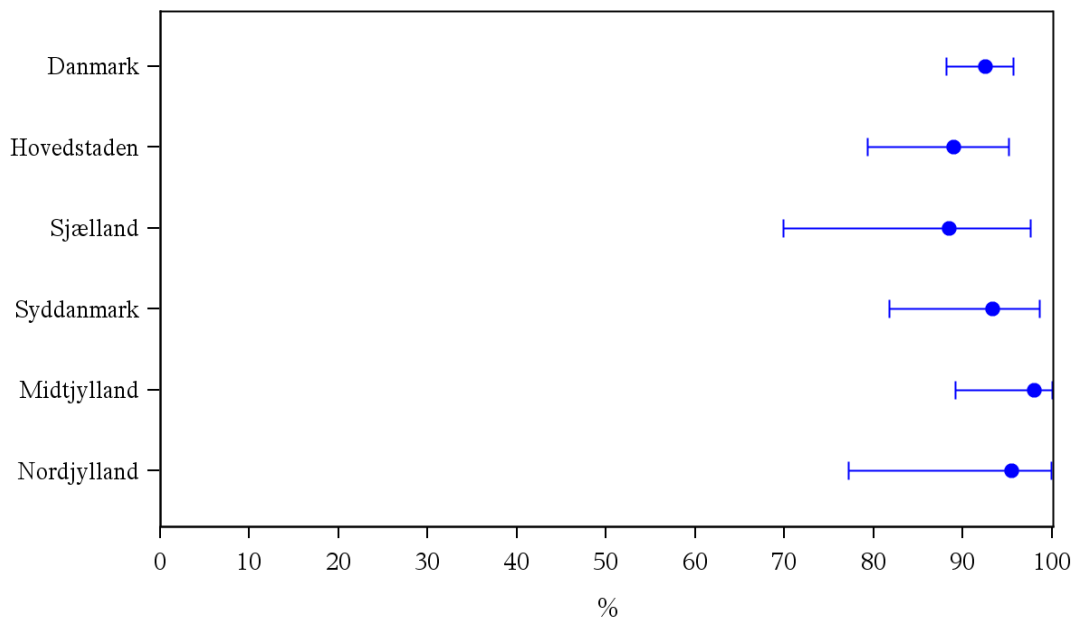
Denne faglige udvikling har derfor medført en konstant og betydelig stigning i anvendelse af CMA ved fund af nakkefold  $\geq$  3,5 mm, fra 12,7 % i 2013 til 92,5 % i 2017, hvor der nu kun ses en mindre regional variation (89-98 %), en glædelig udvikling jvf. den nationale guideline. I tidligere årsrapporter 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 jvf. tidligere opgørelser fra FØTO altid være en del af kvinderne, der fravælger alle genetiske undersøgelser<sup>6</sup>

### Konfidensintervalplot: Indikator 10a (Genetisk analyse), regioner



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

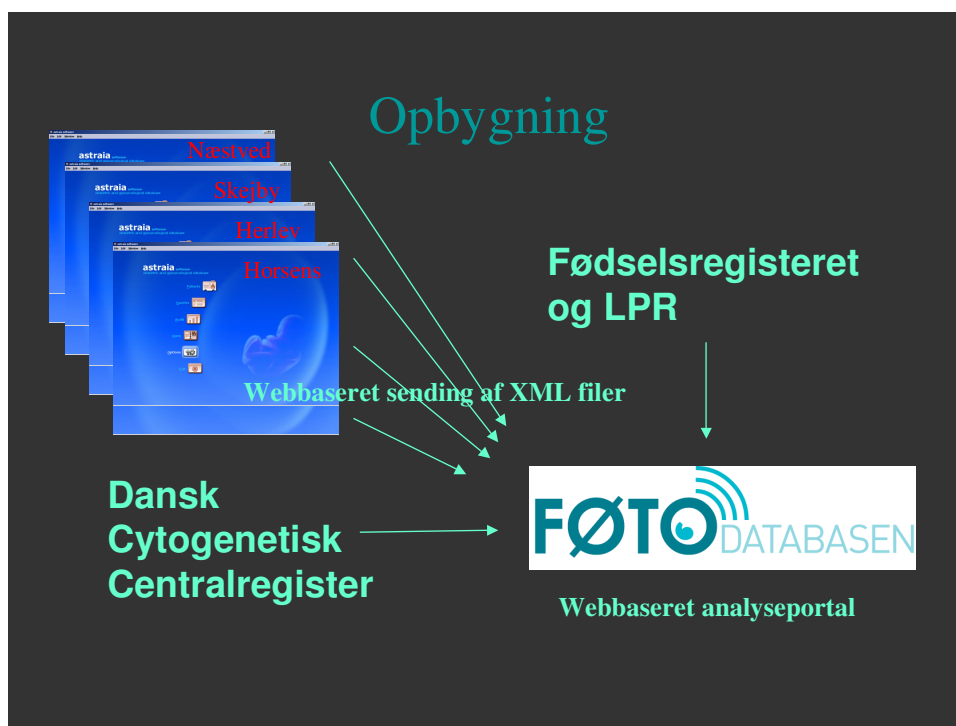


<sup>6</sup> Petersen OB *et al.* Screen-positive for Trisomy 21 at combined first trimester screening: how many do not have a prenatal karyotype? *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2014 Sep, 44(S1): 9.

## 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 ikke er egnede til kvalitetsmonitorering.

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



Figur 1. FØTO-dabasens datakilder

### 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 således været landsdækkende mht. registreringer vedr. 1. trimester skanning og gennemskanning siden 2008.

I Astraia indtastes alle relevante ultralyddata og biokemiske data, oplysninger om maternelle 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-databasens opstart var det nødvendigt at definere hvilke data, der var obligatoriske at indtaste i Astraia i forbindelse med en 1. trimester skanning og en gennemskanning. For at opnå en så høj datakomplethed som muligt på Astraia data, blev der i opstartsfasen på landsplan indført et valideringstjek af 1. trimester skanninger og gennemskanninger lige efter, at data er indtastet i Astraia. Astraia tjekker således om de data, som skal bruges i FØTO-databasen, er indtastet og melder tilbage til den, der har indtastet, såfremt der er data, som mangler. 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 biometriene 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 denne 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 terminår, vil der derfor aldrig være fuldstændig tidsmæssig overensstemmelse mellem DCCR data og data fra FØTO. Der er med denne årsrapport iværksat et samarbejde med DCCR/de lokale KGA om ensretning af de indberettede datoer

## 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.

## Analyseportalen

I FØTO-databasen sammenkøres data vha. af mors CPR-nummer, således at der for hver graviditet som oftest er registreret udkomme i form af fødsel eller abort, et eller flere ultralydsforløb og eventuelt en kromosomundersøgelse. Vi har udformet klare regler for, hvorledes udkomme af hver graviditet defineres, for at sikre korrekt sammenkobling af udkomme data med den rigtige graviditet. Variabelliste for FØTO-databasen inkl. oplysning om primære datakilder er vedlagt som appendiks 2.

Data fra FØTO kan aktuelt udhentes via analyseportalen, og her kan lokale data sammenlignes med data vedr. landsgennemsnittet. Der pågår en proces med udvikling/erstatning af analyseportalen.

## 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 2017 havde 379 (0,7 %) ud af 56.973 registrerede 1. trimester skanninger, ikke indtastet rygestatus, mens 1135 (2,0 %) manglede oplysninger om BMI, hvilket er på lidt højere end tidligere år.

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 7a-d er ved audit klart højere end det fremgår af data i FØTO-databasen. Dette skyldes primært følgende forhold:

*1: Falsk for højt antal børn med postnatale misdannelsediagnoser.*

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 anliggende, 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.

*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 fejlkodning 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 Astraias organspecifikke system kun overføres i meget begrænset omfang til aktuelle version af FØTO. Et valideringsstudie har vist, at registreringskvaliteten af prænatale nyremisdannelser ved 1) Astraias organspecifikke "klik" system er signifikant højere end registreringskvaliteten ved 2) ICD-10 kodning (hhv. 75 % og 43 % kompletthed)<sup>7</sup>.

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 postnatale.

Derfor er en væsentlig ændring i FØTO 2 netop, at registreringer i Astraias 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 registreringssystem.

---

<sup>7</sup> 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

<b>Formand</b>	Olav Bjørn Petersen, overlæge, ph.d. (Aarhus Universitetshospital)
<b>Øvrige medlemmer</b>	Charlotte Ekelund, overlæge, ph.d. (Rigshospitalet)
	Ann Tabor, professor, overlæge dr.med. (Rigshospitalet)
	Finn Stener Jørgensen, overlæge, dr.med. (Hvidovre Hospital)
	Benedicte Stavnstrup, sonograf/sygeplejerske (Rigshospitalet)
	Lillian Skibsted, overlæge, ph.d. (Roskilde Hospital)
	Lene Sperling, overlæge, ph.d. (Odense Universitetshospital)
	Annette Wind Olesen, overlæge, ph.d. (Odense Universitetshospital)
	Richard Farlie, overlæge (Hospitalsenheden Vest/Herning)
	Alice Sørensen, sonograf/jordemoder (Aarhus Universitetshospital)
	Anne Sørensen, overlæge, ph.d. (Aalborg Universitetshospital)
	Christina Fagerberg, overlæge, klinisk-genetisk afdeling, OUH, Repræsentant for Dansk Cytogenetisk Centralregister
	Esra Öztoprak (repræsentant for dataansvarlig myndighed)
<b>Klinisk epidemiolog</b>	Heidi Theresa Ørum Cueto, cand.scient., ph.d. (RKKP)
<b>Datamanager/statistiker</b>	Pia Arnum Frøslev (RKKP)
<b>RKKP-kontaktperson</b>	Esra Öztoprak, cand.scient.san. (RKKP)
<b>Dataansvarlig myndighed</b>	Region Hovedstaden

## Appendiks 1: Vejledning i fortolkning af resultater

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

### Tabeller

Tabellerne i rapporten omfatter 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 gennemskanning1
AC_GS2	AC ved gennemskanning2
afdeling_id	Afdeling
afdeling_navn	afdeling navn
Alder_donor_aeg	Alder donor æg
Alder_mor_ved_NF1	Alder mor ved NF
Analyseplatform	Analyseplatform
Antal_fostre	Antal fostre
Astraiaversion	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 gennemskanning1
BPD_GS2	BPD ved gennemskanning2
BPD_ved_NF1	BPD ved NF1
BPD_ved_NF2	BPD ved NF2
Choriositet	Choriositet
CPR_barn	CPR barn
CPR_barn2	CPR barn2
CPR_mor	CPR mor
CRL_ved_NF1	CRL_ved_NF1
CRL_ved_NF2	CRL_ved_NF2
cs	Kejsersnit SKS kode
datakilde_dccr	Datakilde DCCR
datakilde_fr	Datakilde Fødselsregister
datakilde_lpr	Datakilde LPR
datatyp1	levendefødt/dødfødt
datatyp2	levendefødt/dødfødt
Dato_abortVaev1	Dato abortvæv
Dato_abortVaev2	Dato abortvæv
Dato_AndenSkanning1A	Dato Anden Skanning1A
Dato_AndenSkanning1B	Dato Anden Skanning1B
Dato_AndenSkanning1C	Dato Anden Skanning1C
Dato_AndenSkanning1D	Dato Anden Skanning1D
Dato_AndenSkanning1E	Dato Anden Skanning1E

Dato_AndenSkanning1F	Dato Anden Skanning1F
Dato_AndenSkanning2A	Dato Anden Skanning2A
Dato_AndenSkanning2B	Dato Anden Skanning2B
Dato_AndenSkanning2C	Dato Anden Skanning2C
Dato_AndenSkanning2D	Dato Anden Skanning2D
Dato_AndenSkanning2E	Dato Anden Skanning2E
Dato_AndenSkanning2F	Dato Anden Skanning2F
Dato_Fosterred	Dato Fosterreduktion
Dato_Invasiv_Proeve1	Dato invasiv prøve
Dato_Invasiv_Proeve2	Dato invasiv prøve
Dato_postnatal_Karyotype_B1	Dato_postnatal_Karyotype(B)
Dato_postnatal_Karyotype_B2	Dato_postnatal_Karyotype(B)
Dato_Prov_Abort	Dato Provokeret Abort
Dato_Spont_Abort	Dato Spontan Abort
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 gennemskanning1
EkkogentFokus_GS2	Ekkogent fokus ved gennemskanning2
Etnicitet_mor	Etnicitet mor
FA_NF_maalt_ikkemaalt_1	Ansigtvinkel målt/ikke målt1
FA_NF_maalt_ikkemaalt_2	Ansigtvinkel målt/ikke målt2
FA_NF_vaerdi_1	Ansigtvinkel værdi1
FA_NF_vaerdi_2	Ansigtvinkel værdi2
FHR_NF1	Fetal heart rate ved NF1
FHR_NF2	Fetal heart rate ved NF2
FL_GS1	FL ved gennemskanning1
FL_GS2	FL ved gennemskanning2
FMF_code	FMF_code_NF
foddto1	Dato for fødsel
foddto2	Dato for fødsel
foedested	fødested
Fosterred	Fosterreduktion
Fosterred_procedure	Fosterreduktion proc kode
GA_AndenSkanning1A	GA Anden Skanning1A
GA_AndenSkanning1B	GA Anden Skanning1B
GA_AndenSkanning1C	GA Anden Skanning1C
GA_AndenSkanning1D	GA Anden Skanning1D
GA_AndenSkanning1E	GA Anden Skanning1E
GA_AndenSkanning1F	GA Anden Skanning1F
GA_AndenSkanning2A	GA Anden Skanning2B
GA_AndenSkanning2B	GA Anden Skanning2B
GA_AndenSkanning2C	GA Anden Skanning2C
GA_AndenSkanning2D	GA Anden Skanning2D
GA_AndenSkanning2E	GA Anden Skanning2E
GA_AndenSkanning2F	GA Anden Skanning2F
GA_DT	Double test GA
GA_Foedsel	GA ved fødslen
GA_Fosterred	GA ved reduktion
GA_GS1	GA ved gennemskanning

GA_Prov_Abort	GA ved prov. abort
GA_Spont_Abort	GA ved spontan abort
GA_ved_abortvaev1	GA ved abortvæv
GA_ved_abortvaev2	GA ved abortvæv
GA_ved_invasiv_proeve1	GA ved invasiv prøve
GA_ved_invasiv_proeve2	GA ved invasiv prøve
GA_ved_NF1	GA ved NF
Genetisk_afdeling_abortVaev	KGA abortvæv
Genetisk_afdeling_invasiv_proeve	KGA prænatal invasiv prøve
Genetisk_afdeling_postnat_karyo	KGA postnatal karyotype
Grav_kompl	Graviditetskomplikation
GS_dato1	Dato gennemskanning
HO_GS1	HO ved gennemskanning1
HO_GS2	HO ved gennemskanning2
hoejde_mor	Højde mor
Holoprosencefali_NF1	Holoprosencefali ved NF1
Holoprosencefali_NF2	Holoprosencefali ved NF2
Hormonstimulation	Hormonstimulation
hospital_id	Hospital
Hydronefrose_GS1	Hydronefrose ved gennemskanning1
Hydronefrose_GS2	Hydronefrose ved gennemskanning2
Hydronefrose_NF1	Hydronefrose ved NF1
Hydronefrose_NF2	Hydronefrose ved NF2
HyperekkogenTarm_GS1	Hyperekkogen tarm ved gennemskanning1
HyperekkogenTarm_GS2	Hyperekkogen tarm ved gennemskanning2
HyperekkogenTarm_NF1	Hyperekkogen tarm ved NF1
HyperekkogenTarm_NF2	Hyperekkogen tarm ved NF2
Igangsatt_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	Korektionsfaktor double test betaHcG
Korrektionsfaktor_DT_PAPP_A	Korrektionsfaktor doubletest PAPP-A
KortFemur_GS1	Kort femur ved gennemskanning1
KortFemur_GS2	Kort femur ved gennemskanning2
KortHumerus_GS1	Kort humerus ved gennemskanning1
KortHumerus_GS2	Kort humerus ved gennemskanning2
kryds_antal	N
Megacystis_NF1	Megacystis ved NF1

Megacystis_NF2	Megacystis ved NF2
misd1_1	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) gennemskanning1
Misdannelse_Bloed_Markoer_GS2	Misdannelse (blød markør) gennemskanning2
Misdannelse_ved_NF1	Misdannelse ved NF 1
Misdannelse_ved_NF2	Misdannelse ved NF 2
misdannelser1	Postnatale Misdannelser X=forefindes
misdannelser2	Postnatale Misdannelser X=forefindes
MisdannelserDiagnosekode_GS1A	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning1A
MisdannelserDiagnosekode_GS1B	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning1B
MisdannelserDiagnosekode_GS1C	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning1C
MisdannelserDiagnosekode_GS1D	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning1D
MisdannelserDiagnosekode_GS1E	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning1E
MisdannelserDiagnosekode_GS2A	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning2A
MisdannelserDiagnosekode_GS2B	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning2B
MisdannelserDiagnosekode_GS2C	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning2C
MisdannelserDiagnosekode_GS2D	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning2D
MisdannelserDiagnosekode_GS2E	Misdannelse diagnosekode Gennemskanning2E
MisdannelserDiagnosekode_NF1A	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 gennemskanning1
MisdannelseVed_GS2	Misdannelse ved gennemskanning2
MisDiagKode_2skan1A	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1A
MisDiagKode_2skan1B	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1B
MisDiagKode_2skan1C	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1C



MisDiagKode_2skan1D	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1D
MisDiagKode_2skan1E	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1E
MisDiagKode_2skan1F	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1F
MisDiagKode_2skan1G	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning1G
MisDiagKode_2skan2A	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2A
MisDiagKode_2skan2B	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2B
MisDiagKode_2skan2C	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2C
MisDiagKode_2skan2D	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2D
MisDiagKode_2skan2E	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2E
MisDiagKode_2skan2F	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2F
MisDiagKode_2skan2G	Misdannelse diagnosekode Anden Skanning2G
Mors_alder_ved_aegnedfrysning	Mors alder ved æggedfrysningen
Naeseben1	Næseben1
Naeseben2	Næseben2
Nakkeoedem_GS1	Nakkeødem ved gennemskanning1
Nakkeoedem_GS2	Nakkeødem ved gennemskanning2
NF_aar	Nakkefoldsskanningsår
NF_antal	NF antal
NF_dato1	NF dato
NF_over_3_5mm1	NF > 3,5mm1
NF_over_3_5mm2	NF > 3,5mm2
NF_over_95percentilen1	NF > 95 percentilen1
NF_over_95percentilen2	NF > 95 percentilen2
NF_vaerdi1	NF1
NF_vaerdi2	NF2
odia	Aktionsdiagnose fødsel
Omphalocele_NF1	Omphalocele ved NF1
Omphalocele_NF2	Omphalocele ved NF2
orgid	Dataindberettende enhed
Outcome_graviditet	Outcome af graviditet
PAPP_A_MoM	PAPP-A MoM
PAPP_A_vaerdi	PAPP-A værdi
Paritet	Paritet
pl_insuf	placenta insufficiens
placenta1	Placentavægt
placenta2	Placentavægt
PlexusChoroideusCyste_NF1	Plexus choroideus cyste ved NF1
PlexusChoroideusCyste_NF2	Plexus choroideus cyste ved NF2
PostT21T13T18Turner_B1	Postnatal Karyotype med T21, T18, T13 eller Turner(B)
PostT21T13T18Turner_B2	Postnatal Karyotype med T21, T18, T13 eller Turner(B)
PPROM	PPROM
Praenatal_bugvaegdefekt1	Prænatal bugvægsdefekt1
Praenatal_bugvaegdefekt2	Prænatal bugvægsdefekt2
Praenatal_CNS_misdannelse1	Prænatal CNS misdannelse1
Praenatal_CNS_misdannelse2	Prænatal CNS misdannelse2
Praenatal_Invasiv_Proeve_Type1	Prænatal invasiv prøve type
Praenatal_Invasiv_Proeve_Type2	Prænatal invasiv prøve type
Praenatal_Karyotype1	Prænatal Karyotype
Praenatal_Karyotype2	Prænatal Karyotype
Praenatal_misdannelse1	Prænatal misdannelse1
Praenatal_misdannelse2	Prænatal misdannelse2
Praeterm_foedsel_foer_34	Fødsel < 34 uger
Praeterm_foedsel_foer_37	Fødsel < 37 uger
praev	Placenta prævia

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_antall	Risiko Trisomi 21 samlet antal
Rygestatus	Rygestatus
Singletongraviditet	Singletons
SM_beregnet	Sidste Menstruation beregnet
SO_ID	Sygdomsområde ID
Spont_Abort	SpontanAbort
Spont_Abort_Diagnose	Spontan Abort Diagnose
Spontan_gravid	Spontan gravid
Sygehuskode_invasiv_proeve	Sygehuskode prænatal invasiv prøve
Terminsdato_SM	Terminsdato ud fra SM
Terminsdato_UL	Terminsdato ud fra UL
TidligereT13	Tidligere Trisomi 13
TidligereT18	Tidligere Trisomi 18
TidligereT21	Tidligere Trisomi 21

TR_NF1	TR ved NF1
TR_NF2	TR ved NF2
vaegt_mor	Vægt mor
vagt1	Fødselsvægt
vagt2	Fødselsvægt

# Regionale kommentarer

## Region Sjællands kommentarer

### *Holbæk Sygehus*

Formålet med kommentarerne, er at forklare vores placering på grafen på side 22:

#### **Indikator 2: Andel af gravide med risiko over 1:300**

På Holbæk Sygehus er screen-positiv raten under 3%. Der har siden 2017 været et særligt fokus på måling af tykkelsen på nakkefolden, som først kan aflæses i rapporten for 2018. I 2017 opdagede vi, at vores opsætning i Astraia ikke var korrekt og derfor gav en lavere andel med høj risiko. Alle relevante forløb er gennemgået og genberegnet uden at finde falsk-negative resultater. Opsætningen er rettet, så den ligeledes kan aflæses i rapporten for 2018.

#### **Indikator 3: Detektionsraten (trisomi 21) ved 1. trimester screening**

I 2017 havde vi på Holbæk Sygehus 7 prænatale diagnosticerede trisomi 21. Derudover en graviditet med normal risikoberegning, hvor den gravide blev tilbudt NIPT/CVS pga. aetas, men takkede nej. Der blev derfor reelt kun født et enkelt barn med trisomi 21, som havde en normal risikoberegning og derfor var udetekteret.