



Region
Östergötland



Region Kalmar län



Region
Jönköpings län

Årsrapport 2023
Regionsarbetsgrupp Fostermedicin



Sammanfattande analys

Den regionala arbetsgruppen för Fostermedicin startade på uppdrag av Regionalmedicinska programområdet (RPO, dåvarande RMPG) Kvinnosjukdomar och förlossning år 2009. Gruppens syfte är att göra kvalitetsuppföljning av kvinnoklinikernas fostermedicinska verksamhet, att jämföra och analysera verksamhetsstatistik samt att ta fram gemensamma riktlinjer, kvalitetsparametrar och målvärden för verksamheten.

Genom ett gott samarbete identifierar vi förbättrings- och utvecklingsmöjligheter som gagnar våra patienter och främjar en jämlik vård i regionen med hög patientsäkerhet. Fr.o.m. 2017 deltar även representanter från klinisk genetik och klinisk patologi. Gruppens sammansättning och kompetens möjliggör bevakning av aktuell forskning och utveckling inom fostermedicin. Gruppen anordnar en årlig utbildningsdag för all fostermedicinsk personal i regionen, för att höja kompetensen och främja tvärprofessionellt samarbete.

Gruppens medlemmar

Malgorzata Poninska, Eksjö

Helena Moen, Jönköping

Christine Petersson-Strid, Kalmar

Kristina Kernell, Linköping

Ushani Mohapatra, Norrköping

Katarina Blomstrand, Värnamo

Lisa Lindholm Jansson, Västervik

Erik Kjell, Klinisk Genetik

Karin Lindman, Klinisk Patologi,

Daniel Axelsson, Jönköping Verksamhetschefsrepresentant

Lina Manell, Östergötland, processtöd

Genomförda aktiviteter

Under året har gruppen träffats vid ett endagsmöte på våren och ett tvådagarsinternat på hösten.

År 2023 anordnades den fostermedicinska utbildningsdagen i Nässjö med tema fosterhjärta.

De regelbundet återkommande ultraljudsronderna för hela Sydöstra regionen pausades av bemanningsskäl.

Klinisk genetik och klinisk patologi har årligen fyra perinatalronder för diskussion kring inkomna komplicerade fall.

År 2023 föddes det 10 083 barn i Sydöstra sjukvårdsregionen vilket utgjorde 10 % av alla barn födda i Sverige.

Alla gravida i Sydöstra sjukvårdsregionen erbjuds två ultraljudsundersökningar, en för datering med tidig organgranskning/KUB v 12-14 och en för fosteranatomi v 18-20. KUB ingår sedan 2012.

NIPT erbjuds på indikation fr.o.m. 180601.

Lagring av sparade ultraljudsbilder och rörliga bildsekvenser sker enligt SFOG/Ultra-ARG:s riktlinjer.

Samtliga enheter har tillgång till digital bildöverföring till Fostermedicin i Linköping, vilket minskar andelen fysiska remitteringar. Regionen är på detta sätt unik i Sverige.

Kvalitetssäkring av KUB-undersökningarna i regionen görs fortlöpande via Fetal Medicine Foundation, London. Dokumentation av ultraljudsundersökningar görs i Obstetrix ultraljudsmodul. Sannolikhetsberäkning vid KUB görs idag i Astraia.

Fostermedicinska regiongruppen använder i dagsläget journalsystemet Obstetrix som kommer att avvecklas inom närmaste åren och ersättas av Cosmic Birth. I detta system finns ingen modul för dokumentation av ultraljudsundersökningar. Det är påbörjat ett arbete för att välja ut ett ersättande ultraljudsprogram.

Astraia möjliggör även sannolikhetsberäkningar för preeklampsi (havandeskapsförgiftning), vilket är infört som del av verksamheten i Region Östergötland sedan 2016. I Region Jönköpings län pågick denna verksamhet i projektform från 2019 och projektet är under avslutande. Vetenskaplig utvärdering pågår. Fostermedicinska gruppen avvaktar utfallet av detta projekt samt den nationella studien IMPACT inför fortsatt arbete för likvärdig vård i graviditetsövervakning i hela Sydöstra sjukvårdsregionen.

Gruppens samarbete har genererat gemensamma riktlinjer bl.a. om ultraljudsscreening av gravida, KUB, NIPT samt invasiv fosterdiagnostik, checklistor för fosteranatomi-granskning vid första och andra trimester, ultraljudsundersökning av placenta previa, vidgade njurbäcken hos foster, övervakning av tvillinggraviditet och tillväxthämning.

Samarbete med klinisk genetik och klinisk patologi har skapat en tydligare och smidigare kommunikation som lagt en stabil grund för fortsatt förbättrad utveckling.

Resultat

Rapporten baseras på data från Obstetrix liggare samt Astraias databas och Graviditetsregistret.

Målet är att i framtiden basera rapporten i huvudsak på uppgifter från Graviditetsregistret för att kunna jämföra med riket.

Kvalitetsparametrar samt målvärden för 2023

Precision vid datering av graviditeter

Dvs hur stor är skillnaden mellan sant och beräknat förlossningsdatum i dagar. Redovisas som medelvärde av antal dagars avvikelse samt standarddeviation

Metod:

Data från Obstetrix liggare: Förlossningsdatum minus BPU-datum(40+0). Exkludera prematurförlossning (<259 dagar), flerbörd, induktion (O610A, O610B, O611A, O611B) samt planerat sectio.

Sedan januari 2021 följer vi Ultra ARG´s aktuella rekommendationer med datering enligt BPD. Under åren 2012-2020 var rekommendationen att datera med BPD vid 21-55mm och vid mindre BPD enligt CRL. F.om. 2021 räknas BPU v40+0 i analogi med graviditetsregistrets rekommendation att följa internationell standard i stället för v39+6 enligt Obstetrix praxis.

Barnen föddes år 2023 i medel -0,1-1,0 dagar senare än beräknat enligt ultraljud. Jämfört med tidigare år, har alla klinker i regionen blivit bättre på dateringen.

Slutligen vet vi inte säkert vad den sanna graviditetslängden är. Viktigt är att följa vår egen trend på de respektive enheterna såväl som i regionen som helhet. Datering med enbart BPD verkar i dagens kunskapsläge ge mera exakt datering.

Medelvärde

Målvärde = 0 dagars avvikelse i medelvärde räknat med data från Obstetrix liggare.

	<i>Eksjö</i>	<i>Jönköping</i>	<i>Kalmar</i>	<i>Linköping</i>	<i>Norrköping</i>	<i>Värnamo</i>	<i>Västervik</i>
2020	2,6	3,0	2,0	2,7	3,1	2,1	2,4
2021	0,4	1,2	-0,6	0,1	0,1	0,4	-0,6
2022	0,4	1,1	-0,2	0,7	0,5	0,5	0,3
2023	0,4	1,0	-0,5	0,4	0,6	-0,1	0,4

Standardavvikelse

Metod: från Obstetrix liggare

Mätningen av standardavvikelse har under åren legat stabilt inom regionen. Samtliga kliniker uppfyller målvärdet enligt Ultra ARG´s rekommendationer. Precisionen i mätningarna är således god och stabil över tid.

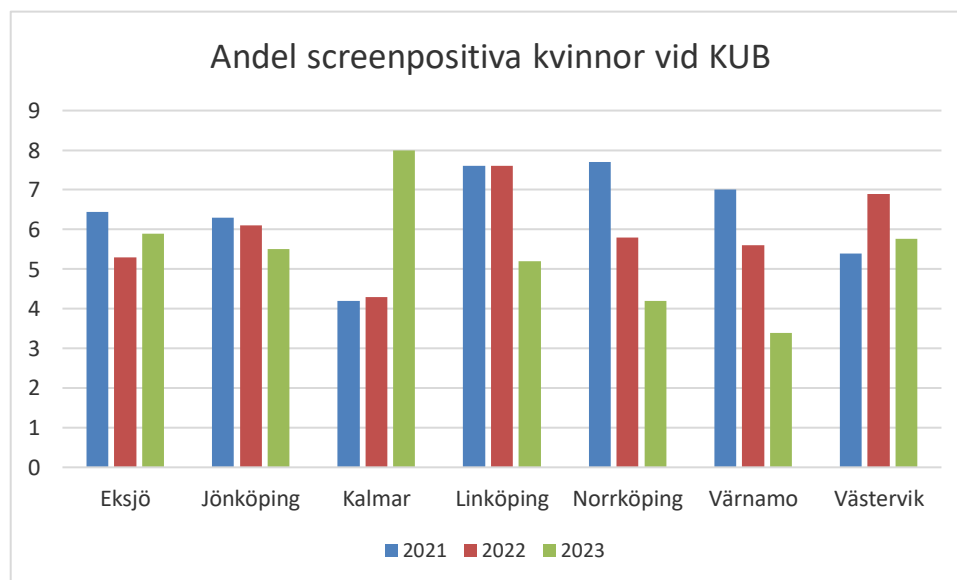
Målvärde \leq 8,5 dagar

	<i>Eksjö</i>	<i>Jönköping</i>	<i>Kalmar</i>	<i>Linköping</i>	<i>Norrköping</i>	<i>Värnamo</i>	<i>Västervik</i>
2020	8,2	7,9	8,0	7,9	7,8	7,5	7,8
2021	7,4	8,1	8,0	7,5	7,4	7,4	8,0
2022	7,4	7,3	6,9	7,3	7,0	7,0	6,5
2023	7,0	7,3	9,1	8,2	7,5	8,3	7,0

Andel kvinnor screeningpositiva för Trisomi 21 vid KUB.

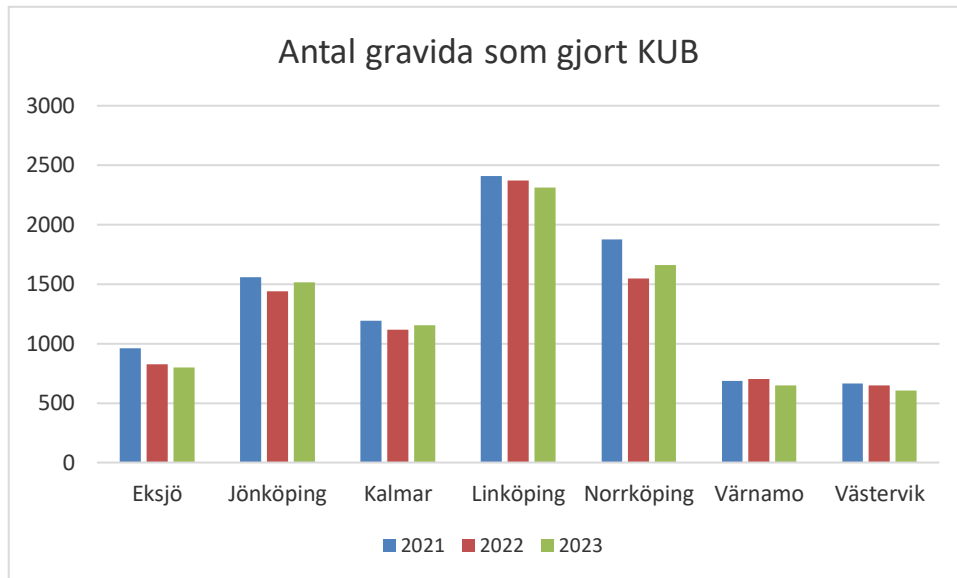
Metod: Andel kvinnor som har fått sannolikhet mer än 1/300 vid KUB.

Andelen screeningpositiva kvinnor skiljer sig i regionen. Alla användare är certifierade enligt FMF vilket borgar för likvärdig precision i mätningen. I Kalmar gjordes under 2023 en anpassning i mätmetoden, vilket vid utvärdering inte verkar ha fallit helt väl ut. Vidare justering planeras för 2024. Nedgången i Östergötland kommer att analyseras. Värnamo ser över sin mätmetod.



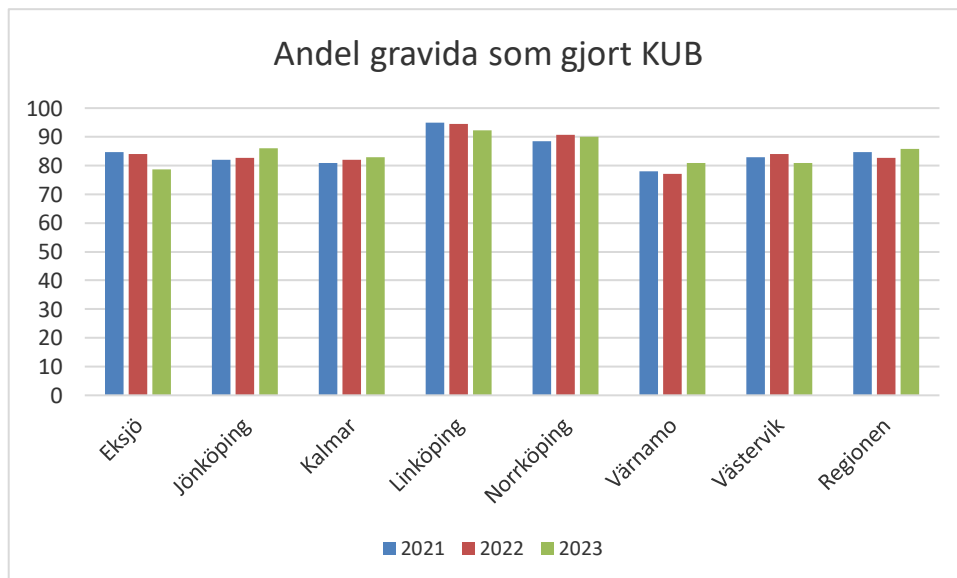
Målvärde: nära 5%

Antal gravida som gjort KUB



Andel gravida som gjort KUB av alla ultraljudsdaterade (tidigt och sent)

I Sydöstra Sjukvårdsregionen utfördes år 2023 8652 stycken KUB-undersökningar.



Detektionsgrad av trisomi 21 vid KUB i sydöstra sjukvårdsregionen

Metod: Födda barn eller aborterade foster med trisomi 21 som varit screeningpositiva vid KUB/Födda barn eller aborterade foster med trisomi 21 efter KUB.

Mål: 90% detekteras

	<i>Region Jönköping</i>	<i>Kalmar län</i>	<i>Region Östergötland</i>	<i>Total</i>
2020	16/19	5/5	12/13	89%
2021	10/10	1/1	11/12	95,7%
2022	8/10	5/5	6/7	85,2%
2023	7/9	4/4	8/9	86,4%

Andel detektionsgrad av trisomi 21 vid KUB fördelat per sjukhus

	<i>Eksjö</i>	<i>Jönköping</i>	<i>Kalmar</i>	<i>Linköping</i>	<i>Norrköping</i>	<i>Värnamo</i>	<i>Västervik</i>
2020	7/9	7/8	5/5	7/7	5/6	2/2	0
2021	2/2	4/4	1/1	5/5	6/7	4/4	0
2022	1/2	4/5	3/3	4/5	2/2	3/3	2/2
2023	2/3	4/5	2/2	5/5	3/4	1/1	2/2

Audit av Nupp mätningar (%)

Metod: Distribution av nackupplärningsmätningar per databas

Mål: Median 40-60%

Regionerna som helhet ligger inom målvärdet. Den stora ökningen i Region Kalmar län bedöms bero på metoanpassningen i Kalmar.

	<i>Region Jönköping</i>	<i>Region Kalmar län</i>	<i>Region Östergötland</i>
2020	45,2	46,3	46
2021	44,2	46,9	48,2
2022	38,9	42,2	42,4
2023	42,5	58,8	46

MOM för Papp-A

Metod: Extraheras från Audit i Astraia.

Mål: Värde nära 1

	<i>Region Jönköping</i>	<i>Region Kalmar län</i>	<i>Region Östergötland</i>
2020	1,157	1,165	1,036
2021	0,987	1,051	1,002
2022	0,975	1,039	1,018
2023	1,119	1,017	1,096

MOM för fritt beta HCG

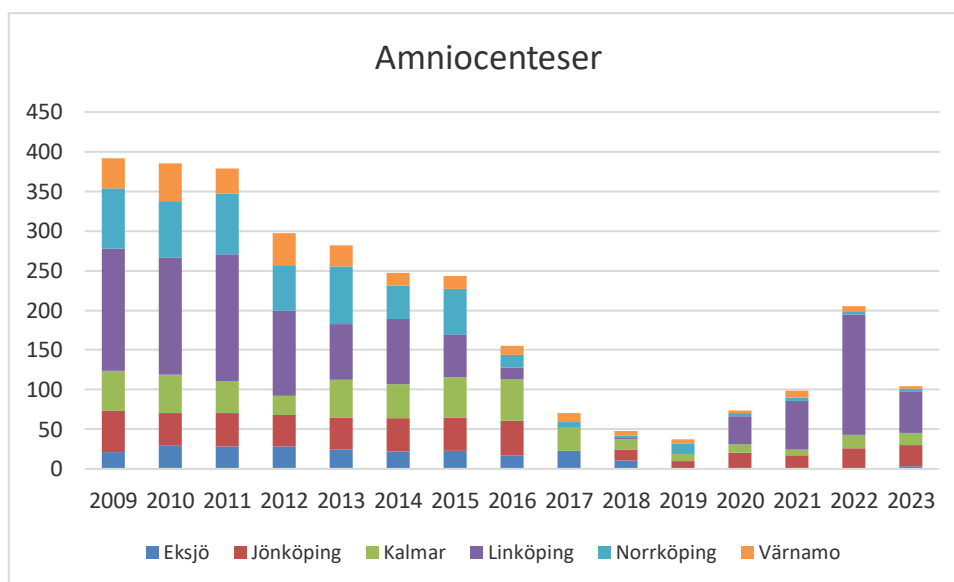
Metod: Extraheras från Audit i Astraia.

Mål: Värde nära 1

	Region Jönköping	Kalmar län	Region Östergötland
2020	1,001	0,965	0,994
2021	1,001	0,998	1,038
2022	0,992	1,008	1,038
2023	1,085	1,02	1,015

God precision i dessa mått är en förutsättning för pålitliga resultat.

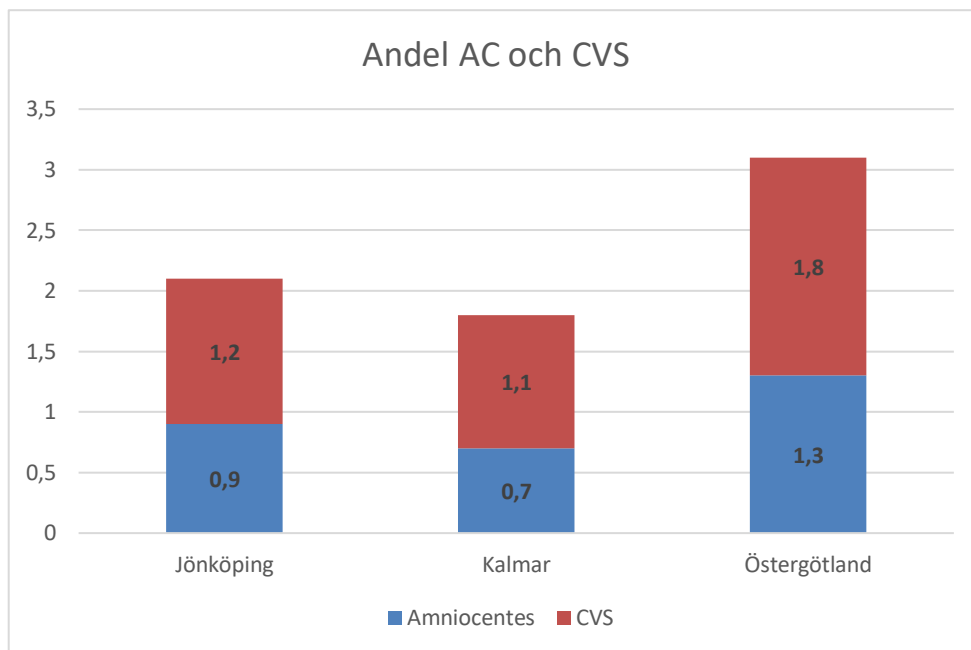
Amniocenteser



Antal amniocenteser minskade initialt efter införande av NIPT och övergången till CVS vid hög sannolikhet vid KUB. Åren 2017-2019 är rapporteringen ofullständig vad gäller Linköping. Senaste åren har en ökning av amniocenteser skett vilket möjligen beror på ökad utredning vid fostermissbildningar.

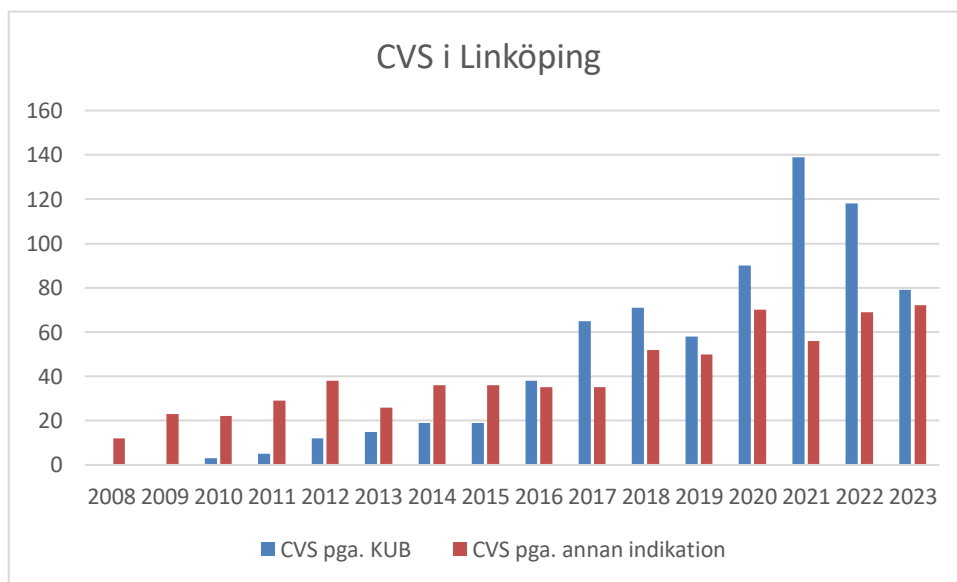
* Amniocenteser på gravida från Västervik och Eksjö har utförts på annan enhet i regionen.

Andel AC och CVS per region



Nytt diagram för i år

Antal CVS (utförs i Linköping)



Moderkaksprov utförs vid hög sannolikhet för kromosomavvikelse vid KUB men även vid känd genetisk sjukdom och vid upptäckta avvikelser vid första trimesterultraljud. Antalet utförda prov visar stigande tendens. Ökning av CVS undersökningar sker bl.a pga. ökning av genetiska sjukdomar som kan undersökas, vilket ställer höga krav och ökar arbetsbelastningen för både provtagande enheter och laboratoriet som analyserar proverna.

CVS pga. KUB per sjukhus

	<i>Eksjö</i>	<i>Jönköping</i>	<i>Kalmar</i>	<i>Linköping</i>	<i>Norrköping</i>	<i>Värnamo</i>	<i>Västervik</i>	<i>Total</i>
2020	16	11	4	26	20	0	13	90
2021	26	16	6	47	37	1	6	139
2022	9	14	8	48	32	0	7	118
2023	8	13	12	24	16	1	5	79

CVS på annan indikation (bl.a pga. genetiska sjukdomar)

	<i>Eksjö</i>	<i>Jönköping</i>	<i>Kalmar</i>	<i>Linköping</i>	<i>Norrköping</i>	<i>Värnamo</i>	<i>Västervik</i>
2020	6		3	57	3	0	1
2021	8	6	4	28	5	3	2
2022	10	11	8	23	10	4	3
2023	8	13	3	26	15	2	5

Antal utförda NIPT pga KUB per enhet

	<i>Eksjö</i>	<i>Jönköping</i>	<i>Kalmar</i>	<i>Linköping</i>	<i>Norrköping</i>	<i>Värnamo</i>	<i>Västervik</i>
2020	45	79	31	176	122	28	36
2021	43	82	48	315	116	31	33
2022	41	60	37	156	116	39	32
2023	34	62	74	92	80	20	29

Total antal NIPT per enhet

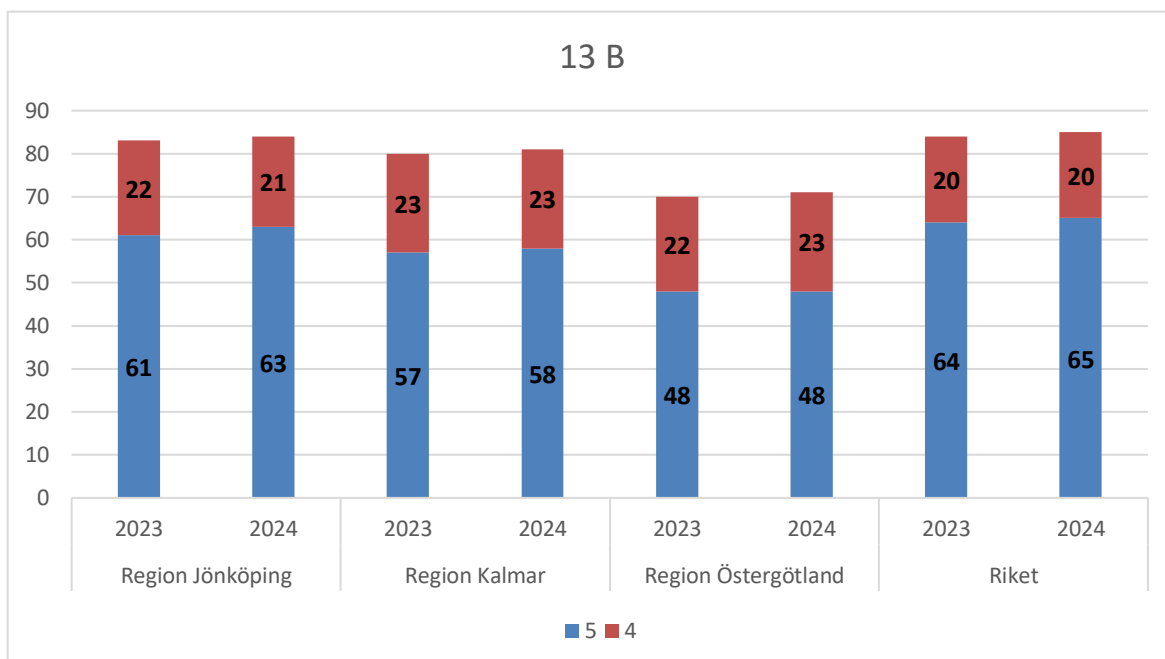
	<i>Eksjö</i>	<i>Jönköping</i>	<i>Kalmar</i>	<i>Linköping</i>	<i>Norrköping</i>	<i>Värnamo</i>	<i>Västervik</i>
2022	73	110	50	322	159	39	73
2023	66	99	101	110	144	30	58

Endast 64% av NIPT görs efter KUB. Det är dock en ökning jämfört med tidigare. I regionen gjordes 217 NIPT utan föregående KUB. En stor andel av NIPT som genomförs utan föregående KUB görs på gravida som kommer för sent i graviditeten för att kunna göra KUB.

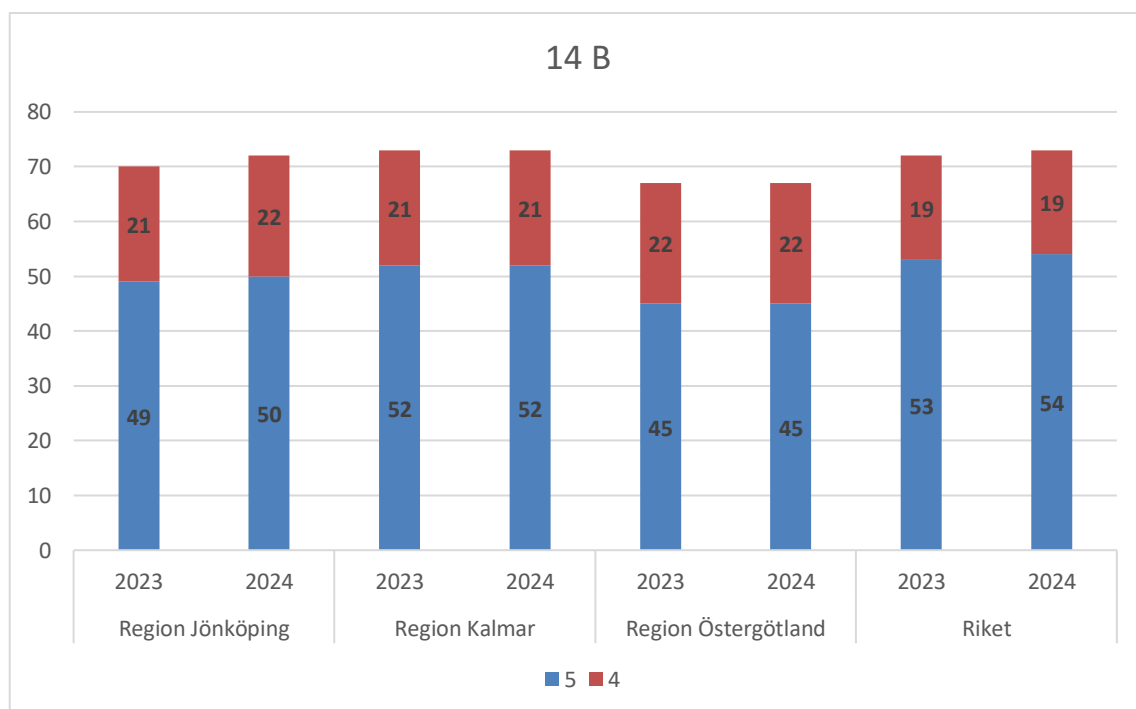
Patientnöjdhet

Metod: Från Graviditetsenkäten (fråga 13b och 14b)

Fick du tillräcklig information om resultatet från KUB undersökningen (13b)



Fick du tillräcklig information från läkaren/barnmorskan inför beslutet (14b) om invasiv provtagning eller NIPT



Jämfört med riket förefaller regionen att ligga något lägre. Skillnader i erbjudande av fosterdiagnostik är stora i landet och i regionen erbjuds alla gravida KUB vilket skulle kunna förklara resultatet. Jönköping har genomfört ett förbättringsarbete under åren.

Fosterdiagnostik via Klinisk genetik

Klinisk genetik analyserar prover från hela Sydöstra sjukvårdsregionen. De analyser som framförallt är aktuella vid fosterdiagnostik p.g.a. avvikande KUB eller ultraljudsfynd är QF-PCR och Mikroarray men även analyser för riktade frågeställningar vid utredning av känd ärftlig sjukdom hos föräldrar (s.k. anlagsbärartest) utförs. Utöver detta har det även börjat komma allt fler frågeställningar för mer specifika/utvidgade analyser och där analys med exom- eller helgenomssekvensering utförs, som t.ex. genpaneler för arthrogrypos. Analyser utförs dels på pågående graviditeter men även på en del avbrutna (aboterade) graviditeter samt på fall med intrauterin (i livmodern) fosterdöd, IUFD. På grund av resursbrist utförs vissa analyser på plats i Linköping medan andra nödgas skickas till externa laboratorier. Priset på de genetiska analyserna uppdateras årligen och under 2024 är kostnaden för prenatala prov som utförs i Linköping följande:

Samtliga prover som ska analyseras med någon form av DNA-teknik (vilket omfattar de flesta analyser, inklusive både QF-PCR och Mikroarray) har en engångskostnad på 2212 kr för att extrahera DNA från provet.

QF-PCR-analysen kostar 4379 kr för moderkaksprov (CVS), 3366 kr för fostervattenprov (AC) och 3491 kr för ett vävnadsprov från en avbruten graviditet/IUFD.

Utöver detta tillkommer en kostnad för QF-PCR-analys på blodprov från modern för samtliga moderkaksprov och även enstaka fostervattenprov (2212kr för DNA-extraktionen och 3551kr för QF-PCR-analysen). Detta behövs för att utesluta en eventuell maternell kontamination i fosterprovet eller p.g.a. andra mindre vanliga anledningar.

Mikroarray-analysen kostar 18976 kr.

Vid påvisad trisomi på QF-PCR-analysen hos ett foster avstås oftast Mikroarray-analys men kromosomanalys (karyotypering) utförs istället. Detta för att utreda om trisomin orsakats av en translokation, vilket kan påverka sannolikheten för upprepning för paret. Kostnaden för en karyotypering är 9619kr för moderkaksprov och 8094kr för fostervattenprov.

En utvidgad analys med antingen exom- eller helgenomssekvensering på en avbruten graviditet/IUFD (sådan analys utförs inte under pågående graviditet i Linköping idag) och där enbart fostret analyseras (d.v.s. utan prov på föräldrarna för jämförelse) kostar 26907 kr respektive 30972 kr.

Anlagsbärartest, gällande en genetisk variant som inte går att detektera med Mikroarray eller karyotypering, samt exom-/helgenomsanalys på ett foster under en pågående graviditet skickas i dagsläget till externa laboratorier, ofta Klinisk Genetik i Stockholm. Även NIPT-analysen utförs i Stockholm och där Klinisk Genetik i Linköping idag inte alls är involverade i denna process. Priset för NIPT via Klinisk Genetik i Stockholm ligger idag på 3685kr. Övriga analyser varierar kraftigt i pris mellan några tusen kronor uppemot runt 75000 kr, beroende på vilken typ av analys som utförs (där de allra dyraste gäller helgenomsanalyser och där man även samtidigt analyserar föräldrarna, s.k. Trioanalys).

Uppdaterade prislistor finns att hitta respektive regions hemsida ("Vårdgivare i Östergötland" samt Karolinska Universitetslaboratoriets hemsida för vårdgivare).

Sammanställning av kvalitetsfaktorer gällande QF-PCR- och Mikroarray-analyserna som utförts på Klinisk genetik i Linköping för året 2023 redovisas nedan. Statistiken är hämtad ur labbsystemet LVMS.

(Observera att data i tidigare rapporter, d.v.s. före 2023, extraherades från 1e november året innan till 31e oktober det aktuella året. Från och med nu övergår vi till att rapportera årsvis, d.v.s. dataextraktion från 1e januari till 31e december. Detta för att data från Klinisk

Genetik ska vara jämförbar med data från Fostermedicinklinikerna i SÖR för samma period. Med denna nya justering av rapporteringsperiod har även data från och med 2020 uppdaterats på samma sätt. Siffror från dessa år stämmer därmed inte med tidigare rapporterade data.)

Utfall och antal QF-PCR-analyser utförda mellan 2023-01-01 och 2023-12-31

	<i>Normal</i>	<i>Avvikande</i>	<i>Ej informativ**</i>	<i>Noll resultat***</i>	<i>Totalt</i>
CVS	117	14	4	1	136
AC	85	13	2		100
Abort/IUFD*	51	5	1		57
Totalt	253	32	7	1	293

*Intrauterin fosterdöd.

** Innebär att materialet ej gick att analysera, vanligtvis p.g.a. för låg DNA-kvalitet.

*** För lite material för att kunna utföra analysen överhuvudtaget.

Utfall och antal Mikroarray-analyser utförda mellan 2023-01-01 och 2023-12-31

	<i>Normal</i>	<i>Avvikande</i>	<i>Oklar</i>	<i>Ej informativ**</i>	<i>Ej färdiganalyserade***</i>	<i>Totalt</i>
CVS	92	5	4			101
AC	62	10				72
Abort/IUFD*	42	3		4	1	50
Totalt	196	18	4	4	1	223

*Intrauterin fosterdöd.

** Innebär att materialet ej gick att analysera, vanligtvis p.g.a. för låg DNA-kvalitet.

*** Avbrutna graviditeter analyseras ej lika snabbt/med samma prioritet som pågående graviditeter och det finns således ett antal som ännu ej är färdiganalyserade vid tidpunkten för detta statistikutdrag.

Uppföljning av PM för material vid genetisk utredning med Mikroarray av avbruten graviditet/intrauterin fosterdöd

I början av 2021 infördes ett nytt PM gällande vilken vävnad som genetisk utredning ska göras på vid en avbruten graviditet eller intrauterin fosterdöd. Detta då navelsträng ofta gav svåranalyserade resultat på Mikroarray p.g.a. dålig DNA-kvalitet. Mängden navelsträngar har successivt minskat markant och istället har andra vävnader analyserats enligt PM. Initiala data från 2021 visade att vi har fått färre analyser vid avbruten graviditet/fosterdöd som resulterar i icke bedömbara resultat (ej informativ), se tabell nedan.

År	<i>Normal</i>	<i>Avvikande</i>	<i>Oklar</i>	<i>Ej informativ*</i>	<i>Ej färdiganalyserade**</i>	<i>Totalt</i>	<i>Andel ej informativa</i>
2020	36	2	0	16		54	29,6 %
2021	42	3	0	8		53	15,1 %
2022	35	5	1	12		53	22,6 %
2023	42	3	0	4	1	50	8,2 %***

* Innebär att materialet ej gick att analysera, vanligen pga för låg DNA-kvalitet.

** Avbrutna graviditeter analyseras ej lika snabbt/med samma prioritet som pågående graviditeter och det finns således ett antal som ännu ej är färdiganalyserade vid detta statistikutdrag.

*** Beräknat endast på färdiganalyserade, uppdateras på nästa års rapport.

2020 hade vi ca 30% icke-informativa Mikroarray-analyser på fosterutredning vid avbruten graviditet/intrauterin fosterdöd och 2021 minskade det till ca 15%. Andelen icke informativa ökade något igen år 2022 till drygt 22% men för 2023 har det (hittills) enbart varit ca 8%, vilket tyder på en klart bestående förbättring. En anledning till den lilla ökningen man såg 2022 och sedan den märkbara minskningen 2023 skulle eventuellt kunna vara till

följd av att laboratoriet haft en period då man sett skillnad i kvalitet mellan olika vävnader och först senaste året kommit fram till vad som är bäst vävnad att använda primärt.

Tidigare ökat antal prover för fosterdiagnostik – nu viss minskning

Utvecklingen inom genetiken är mycket snabb, vilket ger ökade möjligheter till analyser av olika sjukdomar även prenatalt. På klinisk genetik har man historiskt sett genom åren sett en ökning av antal patienter som är intresserade av fosterdiagnostik, vilket kan ses i fortsatt många analyser till lab men även patientbesök för fostermedicinsk vägledning till blivande gravida och redan gravida par. Under de senaste 2 åren, och framförallt under 2023, har man dock sett en minskning i antal fosterdiagnostiska provet. Detta återspeglas i en minskning av antal QF-PCR-analyser. Man ser dock att antal Mikroarray-analyser ligger relativt stabilt. Det är något oklart exakt vad som ligger bakom denna bild men en teori som diskuterats är ett minskat antal barnafödande totalt sett under det senaste året. Nedan finns en sammanställning av antalet genomförda analyser.

	<u>QF-PCR</u>			<u>Mikroarray</u>		
	2021	2022	2023	2021	2022	2023
CVS	163	127	136	103	77	101
AC	117	137	100	82	89	72
Abort/IUFD*	76	75	57	53	53	50
Totalt	356	339	293	238	219	223

*Intrauterin fosterdöd.

Utöver dessa analyser har utvecklingen inom genetiken även lett till att antalet fördjupade analyser med exom- eller helgenomsekvensering samt riktade anlagsbärartester ökat. Tyvärr har vi i dagsläget inget effektivt sätt att extrahera denna statistik men förhoppningen är att kunna göra detta i framtiden för att även kunna redovisa dessa siffror.

Andel detekterade allvarliga hjärtmissbildningar

Syftet med ultraljudsundersökningen i andra trimestern är en kartläggning av fostrets anatomi inklusive fosterhjärtat. Att detektera svåra hjärtmissbildningar prenatalt är viktigt för optimalt neonatalt omhändertagande på rätt vårdnivå, eller för att ge möjlighet till avbrytande vid mycket dålig prognos. 2017 genomfördes en utbildning för läkare och barnmorskor i regionen i strukturerad undersökningsteknik av fosterhjärtat. 2023 har även varit "Fosterhjärtats år" med extra fokus och utbildningsinsatser för att öka detektionen av hjärtmissbildningar.

Att upptäcka hjärtmissbildningar prenatalt är en stor utmaning, inte minst då en allt högre andel av gravida har högt BMI och detta är i stigande. Detektionen försvåras även i en del fall av omodern utrustning.

Andelen prenatalt detekterade allvarliga hjärtmissbildningar redovisas årligen. Hit räknas de foster som har svåra hjärtfel, där behandling och/eller operation är nödvändig inom första levnadsåret.

År	Eksjö	Jönköping	Kalmar	Linköping	Norrköping	Värnamo	Västervik	Region
2014	1/2	5/6	0/2	2/4	3/4	3/4	2/3	59%
2015	2/5	1/3	2/3	1/7	2/4	5/5	4/4	55%
2016		5/6	1/3	4/5		1/1	0/3	
2017	2/3		2/6	2/3	4/5	4/5	3/3	
2018	2/4	3/4	3/5	6/6	8/9	3/4	4/4	81%

2019	0/1	1/2	8/9	7/9	5/5	4/4	0/1	81%
2020	2/3	3/3	1/4	7/9	6/7	2/2	2/2	77%
2021	2/3	4/5	5/7	5/7	9/11	3/5	2/3	77%
2022	2/2	3/6	2/3	8/9	4/6	1/2	1/2	70%
2023	3/3	3/5	1/2	4/4	2/3	4/6	1/1	75%

Svensk förening för barnkardiologi registrerar alla kända medfödda hjärtmissbildningar i registret Swedcon. Registrets detektionsgrad baserar sig på fallen som är rapporterade till barnkardiologer. Gruppen har uppmärksammat att registrets detektionsgrad är underskattad, troligen pga bristfällig rapportering av detekterade foster med hjärtmissbildningar som lett till avbrytande av graviditet, som också bör ingå i totalantalet detekterade fall.

Hjärtmissbildningar 2023

Hos barn födda 2023 fanns 24 fall av allvarliga missbildningar Perinatalt upptäcktes 18, vilket motsvarar 75%. I sammanställningen har okomplicerade hjärtfel tagits bort. Nationella kvalitetsmått håller på att utvecklas via ultra-ARG och barnhjärtläkarföreningen. Internationella kvalitetsmått är 40% detektionsgrad och tidigare mål från ultra-ARG är 60%.

<i>STAD</i>	<i>Diagnos</i>	<i>Upptäckt under graviditet</i>
<i>Linköping</i>	<i>Fallot, 22q11 mikrodeletion</i>	<i>X</i>
<i>Linköping</i>	<i>HLHS</i>	<i>X</i>
<i>Linköping</i>	<i>AVSD</i>	<i>X</i>
<i>Linköping</i>	<i>Pulmonalisatresi med intakt ventrikelseptum</i>	<i>X</i>
<i>Norrköping</i>	<i>HLHS med avbruten aortabåge</i>	<i>X</i>
<i>Norrköping</i>	<i>DORV, pulmonalisstenos</i>	<i>X</i>
<i>Norrköping</i>	<i>pulmonalisstenos</i>	
<i>Värnamo</i>	<i>AVSD</i>	<i>X</i>
<i>Värnamo</i>	<i>Fallot</i>	<i>X</i>
<i>Värnamo</i>	<i>Fallot</i>	<i>X</i>
<i>Värnamo</i>	<i>Fallot</i>	<i>X</i>
<i>Värnamo</i>	<i>DORV</i>	
<i>Värnamo</i>	<i>TGA</i>	
<i>Kalmar</i>	<i>Fallot</i>	
<i>Kalmar</i>	<i>Aortastenos</i>	<i>X</i>
<i>Eksjö</i>	<i>HLHS</i>	<i>X</i>
<i>Eksjö</i>	<i>TGA, VSD, pulmonalisatresi</i>	<i>X</i>
<i>Eksjö</i>	<i>Truncus arteriosus, VSD</i>	<i>X</i>

Västervik	TGA	X
Jönköping	Coarctation	X
Jönköping	Dextrocardia, pulmonalisatresi	X
Jönköping	Aortastenosis	
Jönköping	VSD, ASD, dysplastisk pulmonalklaff	
Jönköping	Aortastenosis	X

Utvecklingsområden inom fosterdiagnostik i Sydöstra sjukvårdsregionen

Strukturerad anatomisk granskning i första trimester

Regionens alla kliniker beslutade 2019 att införa anatomisk granskning i första trimestern enligt SFOGs checklista som utökades regionalt 2023 och innefattar nu även flöde på hjärtat. Vi tror att detta kommer att hjälpa oss att detektera flera allvarliga missbildningar tidigare, vilket minskar lidandet för familjer. Omkring hälften av alla allvarliga missbildningar kan upptäckas vid denna undersökning. Alla barnmorskor bör certifieras inom 3 år. Utbildningen är planerad till vårterminen 2024, i samband med regionutbildningsdagen 240502.

Kvalitetsmätt på andra missbildningar förutom hjärtan.

Gruppen planerar att börja följa detektionsgrad även för andra missbildningar i enlighet med graviditetsregistret. Dessa är: acrani, kongenitalt diafragmabråck, omfalocel, gastrochisis och ryggmärgsbråck.

Gemensam utbildningsplan för barnmorskor i regionen

Gruppen strävar efter att regionens alla kliniker erbjuder våra patienter en jämlik vård. En utbildningsplan för ultraljudsundersökningar är framtagen med lokal anpassning för respektive klinik. Vi ser behov av vidare utbildning i basal genetik. Framöver undersöks möjligheter till regional utbildningsdag 2025.

Remisser och provsvar

Klinisk genetik har fortsatt målet att förbättra remissmallarna samt möjlighet till digitala provsvar på QF-PCR hem till patient. Arbetet pågår med förhoppning att kunna färdigställa dessa två förbättringar under 2024.

Patientdelaktighet

Regionen har som mål att involvera patienterna i större utsträckning i sin egen vård. Den fostermedicinska arbetsgruppen inkluderar dessa resultat från graviditetsenkäten i rapporten f.o.m. 2022.

Samverkan fostermedicin, klinisk genetik och klinisk patologi

Regionen har som mål att åter genomföra gemensamma regelbundna fallgenomgångar. För att belastningen inte enbart ska ligga på Linköping planerar vi att presentationerna kan utföras av alla involverade, start förhoppningsvis under hösten 2024. Linköping samordnar.

Varannan gång planeras för gemensamt deltagande fostermedicin, klinisk genetik samt klinisk patologi Linköping.

Kompetens och resurs

Andel NUPP-certifierade barnmorskor

Källa: manuell datainmatning

	Eksjö	Jönköping	Kalmar	Linköping	Norrköping	Värnamo	Västervik
2021	5/5	8/9	6/6	10/10	6/8	4/4	4/4
2022	5/5	7/8	5/6	8/9	6/8	4/5	4/4
2023	5/5	8/9	6/7	9/11	6/7	4/4	4/4

Andel barnmorskor som genomgått kurs i tidig organscreening

	Eksjö	Jönköping	Kalmar	Linköping	Norrköping	Värnamo	Västervik
2021	0	0	4/6	4/10	0	0/4	4/4
2022	0/5	0/8	3/6	6/9	0	0/4	4/4
2023	0/5	0/9	3/7	4/11	0/7	0/4	4/4

Andel RUL-certifierade barnmorskor

Källa: manuell datainmatning

	Eksjö	Jönköping	Kalmar	Linköping	Norrköping	Värnamo	Västervik
2020	6/6	8/8	4/6	9/11	6/9	4/4	4/4
2021	5/5	8/9	4/6	10/10	8/8	4/4	4/4
2022	5/5	7/8	4/6	8/9	8/8	4/5	4/4
2023	5/5	8/9	5/7	10/11	6/7	4/4	4/4

Andel RUL-certifierade läkare

Källa: manuell datainmatning

	Eksjö	Jönköping	Kalmar	Linköping	Norrköping	Värnamo	Västervik
2020	2/3	3/3	5/6	4/4	3/4	2/2	2/2
2021	3/3	3/3	4/5	4/4	3/4	2/2	2/2
2022	3/3	3/3	4/5	4/4	3/4	2/2	3/3
2023	2/2	3/3	4/5	5/5	2/3	2/2	3/3

Antal second-opinion certifierade läkare (målvärde \geq en per enhet)

Källa: manuell datainmatning

	Eksjö	Jönköping	Kalmar	Linköping	Norrköping	Värnamo	Västervik
2020	0	2	0	1	0	1/2	0/2
2021	1	2	0	1/4	0	1/2	0/2

2022	1	2/3	0/4	1/4	0/2	1/2	0/3
2023	0	2/3	1/5	2/5	1/3	1/2	1/3

Strategiska mål för fostermedicin i Sydöstra sjukvårdsregionen

RAG i fostermedicin ser som sjukvårdsregionens viktigaste mål att fortsatt jobba gemensamt för ökad patientsäkerhet samt jämlik och kostnadseffektiv vård. I detta arbete ser vi att en strukturerad kompetensutveckling samt uppdaterade undersökningsmaskiner och ändamålsenliga journalsystem utgör en central grund för verksamheten. Digitalisering av provhanteringen är ett annat mål som skulle underlätta för samtliga verksamheter samt öka patientsäkerheten.

Patientsäkerhet

Hög patientsäkerhet förutsätter modern och uppdaterad utrustning, att personalen har hög kompetens inom området och möjlighet till vidareutbildning, att rutiner vid invasiv provtagning är säkra. Gruppen förespråkar gemensam upphandling av maskinpark vilket skulle ge ekonomiska fördelar och ge förutsättningar till jämlik vård inom regionen. Möjligheten till daglig rådgivning och second-opinionundersökning inom några arbetsdagar på regionens tertiärenhet, Universitetssjukhuset i Linköping, är fundamental för att upprätthålla hög kvalitet inom fostermedicinsk verksamhet.

För att en patientsäker vård ska garanteras krävs ett journalsystem som innehåller en välfungerande ultraljudsmodul. Nuvarande journalsystem Obstetrix kommer framöver att upphöra och ersättas av Cosmic Birth som saknar ultraljudsmodul. Gruppen har påbörjat ett arbete för att hitta ett likvärdigt journalsystem för ultraljudsdata. Dagens möjlighet att skicka ultraljudsundersökningar digitalt för second opinion måste bibehållas.

Vid övergång till Cosmic Birth måste det säkerställas att data kan överföras till Graviditetsregistret samt till Medicinska födelseregistret. Samarbete inom Sydöstra regionen i detta arbete är nödvändigt. Jämförelse av data mellan olika enheter och nationellt främjar möjlighet till utveckling och kvalitetssäkring med mål jämlik vård.

Jämlik och kostnadseffektiv vård

Gruppen har tagit fram flera gemensamma PM för hela sjukvårdsregionen i strävan att ha jämlik vård och likriktade indikationer för olika undersökningar.

Inom Nationell Kunskapsstyrning i Sverige är arbetet inriktat mot jämlik vård över landet – detta gäller i högsta grad tillgänglighet till diagnostik. Genetiska utredningar inkluderas alltmer i internationella och nationella vårdriktlinjer för att kunna rikta förebyggande och behandlande insatser på korrekt sätt. Dessa utredningar är kostsamma för en enskild klinik. Inom region Östergötland har detta lösts genom

en solidarisk finansiering inom hälso-och sjukvården för dessa analyser. Solidarisk finansiering av genetiska analyser bör införas även i Region Jönköpings län och Region Kalmar län för att erbjuda vård på samma villkor. I Sverige är det idag flera regioner som finansierar sina genetiska utredningar solidariskt, däribland Region Östergötland och Region Västerbotten.

Ordlista/förklaringar:

RAG	Regional arbetsgrupp
KUB	Kombinerat ultraljud och biokemi
NIPT	Non-invasive prenatal test
SFOG	Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi
Ultra-ARG	Ultraljuds Arbets och referensgrupp
Astraia	Riskberäkningsmodul, bl.a. för KUB och preeklampsi
Obstetrix	Journalssystem för graviditet och förlossning
BPU	Beräknad partus ultraljud
BPD	Biparietaldiameter
CRL	Crown-rump length
CVS	chorionvilli sampling, moderkaksprov
AMC	Amniocentes fostervattenprov
IUFD	Intrauterin (i livmodern) fosterdöd
QF-PCR	Labmetod som identifierar kromosom-avvikelser på kromosom 13,18,21 och X,Y
Mikroarray	Labmetod som identifierar förlust eller tillkomst av kromosommaterial på alla kromosomer