

Kansallinen seulontojen ohjaus on tarpeen

Seulontojen yhdenmukaiseksi toteutumiseksi pitää määritellä kansallinen seulontaohjelmarakenne. Tässä esimerkkinä vastasyntyneiden aineenvaihduntasairauksien seulonnan järjestäminen.

Sosiaali- ja terveysministeriössä oli vuosituhannen alussa seulontatyöryhmä. Tavoitteena oli vähitellen luoda seulontaohjelma, sitä kehittämään pysyvä vastuutaho ja työskentelylle perusperiaatteet. Tueksi määriteltiin 14 seulontakriteeriä (1).

STM:n mukaan ”Seulonta on tiettyyn väestöryhmään kohdistuva tutkimus, jolla pyritään löytämään oireettomat henkilöt, jotka sairastavat seulottavaa tautia. Seulonnan tavoitteena on parantaa ennustetta ja aloittaa hoito mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Näin pystytään vähentämään kuolleisuutta.” (2). Valtakunnallisesti seulonnan järjestetään seulonta-asetuksen perusteella (3). Terveystieteiden tutkimuslaitoksen mukaan ”kunnan on järjestettävä alueellaan valtakunnallisen seulontaohjelman mukaiset seulonnat. Kunta voi lisäksi järjestää seulontoja ja terveystarkastuksia tietyn taudin tai sen esiasteen toteamiseksi tai taudin aiheuttajan löytämiseksi.”

Seulontoja koskeva päätöksenteko ja

toteutus on hajautettu lainsäädännöllisesti ja rakenteellisesti (4). Esimerkiksi tästä on vastasyntyneiden seulontojen järjestäminen, jota tarkasteltiin Palveluvalikoimaneuvoston (PALKO) SCID-seulontajaoston (vaikea synnynnäinen immuunivajausauti) työn tueksi teetyssä selvityksessä (5).

Vastasyntyneiden aineenvaihduntatautiin seulonta

Edellytyksiä vastasyntyneiden aineenvaihduntatautiin seulonnan aloittamiselle selvitettiin ja viiden synnynnäisen taudin seulonnan aloittamista suositeltiin (6). STM suositteli seulontaa tarjottavaksi Suomessa syntyville lapsille 2015 alkaen.

Yliopistosairaaloiden vastuulle tuli sen suunnittelu, ohjaus ja laatu.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri aloitti synnynnäisten aineenvaihduntasairauksien seulonnan 2007, ja viiden taudin paneeliin on vähitellen lisätty tautia. Vuodesta 2014 alkaen sairaanhoitopiirin perustama seulontakeskus (Saske) on tarjonnut 22 taudin seulontaa. Vuonna 2018 kaikki synnytyslaitokset käyttivät Saksen seulontapaneelia. Saske huolehti synnytyslaitosten lastenlääkärien kanssa alkuvaiheen koulutuksesta synnytyslaitosten, neuvoloiden ja laboratorioden henkilökunnalle sekä ohjausmateriaalin internetsivuilleen.

Seulonta on aina merkittävä panostus.

STM:n asettamat seulontakriteerit (1)

- 1 Seulottavan taudin merkitys on suuri sekä yksilön että yhteiskunnan kannalta.
- 2 Tauti voidaan havaita seulonnalla varhaisessa vaiheessa kuin se muuten ilmenisi.
- 3 Taudin luonnollinen kulku tunnetaan hyvin.
- 4 Taudille on olemassa tarkoituksenmukainen seulontamenetelmä, jonka soveltuvuus seulontaan, herkkyys ja spesifisyys tunnetaan, samoin kuin seulontatuloksen ennustearvio eli väärin positiivisten ja negatiivisten testitulosten merkitys.
- 5 Väestö hyväksyy sekä seulontaan että taudin varmistamiseen käytetyn menetelmän.
- 6 Ennen seulonnan aloitusta on tehty arvio seulonnan leimaavasta vaikutuksesta ja seulonnan psykologisesta ja eettisestä merkityksestä seulottavan kannalta väärin positiivisten ja väärin negatiivisten seulontalöydösten merkityksestä.
- 7 Linjaukset siitä, keitä hoidetaan potilaina, ovat selkeät.
- 8 Tautiin on vaikuttava, hyväksytty hoito.
- 9 Taudin varmistamiseen tarvittavat tutkimukset ja hoitomahdollisuudet ovat saatavilla.
- 10 Seulonnan organisaatio on selvitetty yksityiskohtaisesti, erityisesti seulonnan kansallinen ja alueellinen taso, laadunohjaus ja tulosten rekisteröinti, seulontaesite ja väestölle tiedottaminen, potilaiden kulku organisaatiossa (triage), henkilökunnan koulutus ja testituloksista tiedottaminen ja neuvonta.
- 11 Seulonnan aiheuttamat tutkimus- ja hoitokustannukset on kuvattu.
- 12 Seulonnan vaikuttavuus on arvioitu.
- 13 Seulonta on jatkuvaa.
- 14 Seulonnan kokonaiskustannukset ovat kohtuulliset muihin terveydenhuoltopalveluihin verrattuna.

Valtakunnalliset seulonnat seulonta-asetuksen mukaan

(Valtioneuvoston asetus seulunnoista 339/2011).

Rintasyöpäseulonta 50–69-vuotiaille, vuonna 1947 tai sen jälkeen syntyneille naisille 20–26 kuukauden välein

Kohdun kaulaosan syövän seulonta 30–60-vuotiaille naisille viiden vuoden välein

Raskaana oleville

a) varhaisraskauden yleinen kaikututkimus raskausviikolla 10+0–13+6

b) kromosomipoikkeavuuksien selvittäminen ensisijaisesti varhaisraskauden yhdistelmäseulonnassa (seerumiseulonta raskausviikolla 9+0–11+6 ja niskaturvotuksen mittaus yleisen kaikututkimuksen yhteydessä raskausviikolla 11+0–13+6) tai vaihtoehtoisesti toisen raskauskolmanneksen seerumiseulonnassa raskausviikolla 15+0–16+6 ja

c) kaikututkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi raskausviikolla 18+0–21+6 tai raskausviikon 24+0 jälkeen

PALCO käynnisti kahden yliopistosairaalan lastenklinikan aloitteesta SCID:n veritipläseulonnassa arvioinnin Saska tarjottua sitä lisättäväksi paneeliin vuoden 2019 alusta. SCID-seulontajaosto tunnisti alustavassa tarkastelussa vastasyntyneiden seulonnan prosesseissa ongelmia, joiden kartoittamiseksi ja ymmärtämiseksi tilattiin erilliselvitys. Arvioinnissa hyödynnettiin seulontaohjelman kriteerejä (5).

Seulontaprosessin laatu Informointi

Alkuinformaatio annettiin yleensä äitiysneuvolassa, mutta muutamalla alueella se oli jätetty synnytyssairaalassa tehtäväksi. Neljällä sairaalalla oli sivuillaan kattava esitys seulonnasta, kuudelta ei ollut mitään tietoa. THL:n sivuilla ei ole tietoa vastasyntyneiden seulonnasta. Muutamassa sairaalassa oli erittäin hyvä kirjallinen aineisto vanhemmille ja henkilökunnalle.

Tieto poikkeavista tuloksista välitetään Saska asiantuntijalastenlääkäriltä vanhemmille sairaaloiden vastuulastenlääkäriverkoston avulla.

Vastasyntyneiden aineenvaihduntaseulonnassa kehittämisehdotukset

Mukailtu yleisesti seulontoja koskeviksi ja tiivistetty selvityshenkilöraportista (3). Ehdotukset vastasyntyneiden aineenvaihduntaseulonnasta löytyvät raportista.

Lainsäädäntö, päätösvalta ja vastuu	Kansallisen seulontaohjelmaan kuuluvat seulonnat ja yleiset periaatteet sisällytetään seulonta-asetukseen. Seulontaohjelman sisältö, kuten uusien seuloitavien tautien lisääminen ja vanhojen poistaminen, sekä tarvittavien laboratoriopalvelujen hankintamenettely päätetään kansallisella tasolla (esimerkiksi STM:ssä). Nimitetään kansallinen seulontaneuvosto vastaamaan kokonaisuudesta. Käytännön vastuutaho nimitetään erityisvastuualueittain.
Asiantuntijaryhmä	”Kansallinen seulontaneuvosto” nimittää arviointityön toteuttajaksi yliopistojen ja yliopistosairaaloiden asiantuntijoista kootun asiantuntijaryhmän. Asiantuntijaryhmässä olisivat edustettuina ainakin soveltuvat kliiniset erikoisalat sekä diagnostisten alojen aiheenmukaiset erikoisalat, sekä epidemiologian ja terveystaloustieteen asiantuntijamies. Määräaikaisesti (esimerkiksi kolmeksi vuodeksi) nimettävällä asiantuntijaryhmällä ei pidä olla sidonnaisuuksia ainakaan seuloitavien tuottavaan organisaatioon.
Seulontaohjelman arviointi	Nykyinen kansallinen seulontaohjelma arvioidaan kansallisten seulontakriteerien mukaisesti. Jatkossa kriteerejä käytetään seuloitavien laajennettaessa ja supistettaessa.
Ohjeet ja tiedotteet ammattilaisille ja väestölle	Ohjeistuksen ja informaation tulee olla seulonnan eri vaiheet kattavaa ja kansallisesti sisällöltään yhdenmukaista. THL (tai vaihtoehtoisesti kansallinen seulontakeskus) ylläpitää verkkosivuillaan ajantasaista ohjeistusta ammattilaisille ja informaatiota yleisölle seuloitavien yksityiskohteen (hyvänä esimerkkinä THL:n sikiöseulontaa ja rokotusohjelmaa koskevat sivut). Vastasyntyneiden seuloitavien osalta synnytyssairaala huolehtii, että sairaalan verkkosivuilla on henkilökuntaa varten ohjeistus seulonnan ja vanhemmille informaatio seulonnan tavoitteista, toimintaperiaatteista ja seuloitavista taudeista ja niiden yleisyydestä.
Suostumus	Suostumus seuloitavien verinäytteellä tms. pyydetään kirjallisesti; lomake seulonnan suostumukseksi katsotaan lomakkeen täyttämisen. Raskaana olevalta suostumus pyydetään ensisijaisesti neuvolassa. Kieltäytymisen kohdalla informointi ja suostumuspyyntö toistetaan tilanteen mukaan. Suostumus kirjataan sähköiseen neuvolakorttiin tai sen puuttuessa kirjallisesti.
Terveyspalvelujen tuottajien yhteistyö, esimerkiksi synnytyssairaalan ja äitiysneuvolan yhteistyö	Synnytyssairaala seuraa ja arvioi alueen äitiysneuvoloiden henkilökuntaan ja asiakkaisiin kohdistuvan tiedotuksen, synnytyssairaalan henkilökunnan koulutuksen ja näyttöiden keurun osalta seuloitavien prosessin laatua säännöllisesti. Synnytyssairaala huolehtii, että alueen neuvoloissa on käytössä ajantasainen ohjeistus seulonnan ja informaatiomateriaali vanhemmille. Vastuulääkäri tai varahenkilö raportoi vuosittaisissa alueellisissa yhteistyökokouksissa seuloitavien tuloksista ja informoi muutoksista.
Kansallisen seulonnan laatumittaristo	”Kansallinen seulontaneuvosto” päättää asiantuntijaryhmää kuultuaan seuloitavien prosessin laatumittariston ja mittarien tavoite- ja hyväksymistasot. Tietoa kerättäisiin seuloitavien kisteriin sovitavalla tavalla. Seuloitavien raportointi toteutettaisiin vuosittain.

Kattavuus

Vuonna 2019 seulonnan ulkopuolelle jäi eri syistä 460 lasta (noin 1 %). Vain osa sairaaloista seurasi systemaattisesti näytteenottomääriä, eikä Saska pystynyt seuraamaan sairaalakohtaisia näyttemääriä lähetetietojen puutteiden vuoksi. Kieltäytymisten määrää ja perusteita ei seurattu systemaattisesti eikä myöskään lyhytjälkihoitoisten synnytysten (alle 48 tunnin iässä kotiutuneiden) kotiutuksen jälkeisten näyttekäyntien toteutumista.

Vuonna 2019 seuloitavien kattavuus oli yli 95 % kaikissa paitsi yhdessä sairaalassa (92,1 %). Sairaalamuokkaiset tiedot puuttuivat HUS-alueelta Apotti-ohjelman käyttöönnoton vuoksi.

THL:n syntymäresteritietojen mukaan vuonna 2018 kattavuus oli 75,8 % (sairalamuokkainen vaihteluväli 21,3–98,0 %). Tämä oli merkittävästi pienempi kuin sairaaloiden ja Saska ilmoitukset samalta vuodelta. Napaveren hypotyreoosiseula toteutui vuonna 2018 synty-

märekkisterin mukaan 99,1-prosenttisesti (vaihteluväli 94,7–99,8 %). Ero johtui vaihtelevasta seulontatiedon kirjaamisesta, erityisesti, jos lapsi kotiutui lastenosastolta.

Vastausaika

Sasken mukaan vastausaika oli keskimäärin 7 vrk, maksimi 11 vrk, ja sairaaloiden mukaan poikkeavien tulosten vastausaika on keskimäärin viikko, minimi 5 pv. Tulokset viedään Kanta-arkistoon 3 viikossa.

Seulontatulokset

Vuosina 2015–2019 Saske oli tutkinut yhteensä 204 628 vastasyntyneen näytteet. Teknisten virheiden osuus uusintanäytetarpeesta oli pieni (alle 0,1 %).

Tautiepäilyjä oli 648 (0,3 %), näistä oikeiksi varmistui 43 ja vääriksi 605 (93,4 %). Väärin positiivisten osuutta on pidettävä suurena. Viidessä vuodessa seulontapaneelin 22 taudista löytyi vain kymmentä tautia.

Vääriä negatiivisia tuloksia eli seulonnassa löytymättä jäänyttä, myöhemmin oireiden perusteella todettuja tautitapauksia ei ole tiedossa yhtään.

Diagnostiset jatkoselvittelyt

Selvittelyjen määrästä ja tuloksista ei ole systemaattista seuranta eikä tiedonpalautus Saskeen ole aukotonta.

Laboratoriotointa

Sasken laboratoriotointa on osana TYKS:n laboratoriotointia akkreditoitu kliniisen laboratoriotoinnin SFS-EN ISO15189-standardin mukaisesti. Veritälänäytteet säilytetään Saskessa toistaiseksi (HUS:n näytteet hävitetään 3 kk:n jälkeen).

Tulosten raportointi

Saske raportoi tuloksista säännöllisesti vain vuosittaisissa Metabolinen Klubi ry:n kokouksissa (perinnöllisten aineenvaihduntasairauksien diagnosointiin, hoitoon ja tieteelliseen tutkimukseen osallistuvien moniammatillinen yhdistys). Raportteja ei ole saatavilla Sasken

tai synnytyssairaaloiden verkkosivuilta.

Lisätietoa löytyy artikkeli sähköisen version liitteestä (www.laakarilehti.fi > Sisällysluettelot > 10/2021).

Palveluvalikoimaneuvoston suositus

PALKO päätti suositaa SCID-veritäläseulonnan ottamista mukaan vastasyntyneiden seulontaan (7). Selvityksessä tunnistetut seulontaprosessin laatuongelmat on kuitenkin ensin korjattava.

Kansallinen seulontaohjelma tarpeen

Seulonta on aina merkittävä taloudellinen ja terveydenhuoltojärjestelmää koskeva panostus (4,8). Sen tulee olla koko kohdeväestön saatavilla, ja seulottavien on saatava suostumuksensa pohjaksi ymmärrettävä selvitys seulonnan tavoitteista ja menettelyistä.

Seulontatutkimuksen pitää toteutua oikea-aikaisesti, luotettavasti ja viiveettömästi. Tautiepäilytapauksissa tulee taata nopea ja luotettava jatkoselvitys ja tarvittaessa pääsy asiantuntevaan hoitoon.

Tavoitteiden täytyminen edellyttää, että kansallisella seulontaohjelmalla on selkeä hallinnollinen rakenne, joka kattaa päätöksenteon, seurannan ja kehittämisen. Vastasyntyneiden lasten aineenvaihduntasairauksien seulonnan osalta STM:n vuonna 2014 antama suositus, jonka mukaan yliopistolliset sairaalat vastaavat yhdessä kansallisesta suunnittelusta, ohjauksesta ja laadunvarmistuksesta, ei ole toteutunut.

Seulontojen yhdenmukaiseksi toteutumiseksi pitää määritellä kansallinen seulontaohjelmarakenne. Siihen olisi järkevä liittää kaikki eri kohdissa lainsäädäntöä olevat seulonnat, ja lainsäädäntö tulisi johdonmukaistaa. Seulontaohjelmaa koskevien päätösten valmistelu ja seulontaohjelman laajentamista tai supistamista koskevat päätökset tulisi erottaa toisistaan. Vastasyntyneiden aineenvaihduntatautiin seulontaja selvitäneessä raportissa on joukko kehittämisehdotuksia (taulukko), joita tarkastelemalla voidaan tunnistaa laajemmin-

kin seulontaohjelmien toteutuksen, vaikutusten seurannan sekä niitä koskevan päätöksenteon ongelmia. ●

MINNA KAILA
LT, professori

ILONA AUTTI-RÄMÖ
LKT, dosentti, pääsihteeri, STM, Palveluvalikoimaneuvosto

MATTI KORPPI
professori emeritus
Tampereen yliopisto, Lasten terveyden tutkimuskeskus

MARJA-LEENA LÄHDEAHO
yllilääkäri, vastuualuejohtaja, TAYS, lastentautien vastuualue

MARJUKKA MÄKELÄ
LKT, M.Sc., emeritaprofessori

SUVI MÄKLIN
TtM, M.Sc., THL

ARJA RUPONEN
HM, TtM, neuvotteleva virkamies, STM

TERHI TAPIAINEN
LT, professori (ma), Oulun yliopisto

MERVI TASKINEN
dosentti, HYKS lastenkliniikka HUS

MATTI SALO
LT, dosentti, lastentautien erikoislääkäri (eläkkeellä)

KIRJALLISUUTTA

- 1 Autti-Rämö I, Malila N, Mäkelä M, Leppo K. Lisääkö seulonta terveyttä? Suom Lääkäril 2006;61:2997–3001.
- 2 www.stm.fi (haettu 15.10.2020)
- 3 Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011
- 4 Sauni R, toim. Seulonnat Suomessa 2014. Terveydenhuollon seulontojen nykytila ja tulevaisuuden näkymät. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2014:17.
- 5 Salo MK. Vastasyntyneiden aineenvaihduntasairauksien seulonnan nykytilanteen selvitys. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2020:18.
- 6 Autti-Rämö I, Laajalahti L, Koskinen H, Sintonen M, Mäkelä M, asiantuntijaryhmä. Vastasyntyneiden harvinaisten aineenvaihduntatautiin seulonta. Helsinki: Stakes; 2004. Finohan raportti 22.
- 7 <https://palveluvalikoima.fi/scid-seulonta> (haettu 21.12.2020)
- 8 Sintonen H. Milloin seulonta kannattaa taloudellisesti? Duodecim 2000;116:902–8.

SIDONNAISUUDET

Minna Kaila: Minna Kaila: Suomen Lääkäriliiton Erikoislääkärien johtamiskoulutuksen (ELJ) ohjelmajohtaja 2015–, puheenjohtaja Suomalainen Lääkäreura Duodecim 2021.
Matti Korppi, Marja-Leena Lähdeaho: Matkakulut (STM).
Marjukka Mäkelä: Konsultointipalkkio (KARVI), työsuhde (Kööpenhaminan yliopisto), osakas (Summaryx Oy), hallituksen pj (Suomen yleislääketieteen säätiö), koulutus- ja kirjoituspalkkioita.
Suvi Mäklin: Aikaisempi työsuhde (Syöpäyhdistys).
Arja Ruponen: Työsuhde (STM).
Matti Salo: Työsuhde (Pirkanmaan shp), asiantuntijalautsunto (STM).
Ilona Autti-Rämö, Terhi Tapiainen, Mervi Taskinen: Ei sidonnaisuuksia.

LIITETAULUKKO 1.

Lisää tietoa selvitysraportista (3)

Internetsivuilla oleva tiedotus seulonnasta. Saskan internetsivuilla oli kattavasti tietoa ja ohjeistusta vastasyntyneiden aineenvaihduntasairauksien seulonnasta ammattilaisille ja perheille. Esite seulonnasta neuvoloille ja synnytysairaaloille oli ladattavissa 16 eri kielellä.

Vanhempien informointi ja suostumus. Kieltäytyneille annettiin sairaalassa säännönmukaisesti lisäinformaatiota kätilön ja/tai lastenlääkärin toimesta. Kielivaikkeudet koettiin informoinnin ongelmaksi erityisesti HYKS-alueella. Useimmilla alueilla oli käytössä sähköinen neuvolakortti (useimmiten iPana, www.ipana.fi), joka varmisti suostumuksen / kiellon siirtymisen synnytysairaalaan. Joillakin alueilla informaatio seulonnasta ja suostumuksen kysyminen oli vastuutettu kokonaan synnytysairaallalle.

Henkilökunnan koulutus. Parhaimmillaan synnytysairaala ylläpiti hyvää yhteistyötä säännöllisillä alueellisilla koulutuspäivillä, joissa seulonta oli yhtenä aiheena. Kullakin sairaalalla oli seulonnasta vastaava lääkäri (lastenlääkäri), joka vastasi päivittytiedon jakamisesta.

Veritälänäytteen ottaminen. Kaikissa sairaaloissa näytteen ottaa laboratorionhoitaja, useimmiten myös vastasyntyneiden teho-osastoilla.

Ennen 48 tunnin ikää kotiutuvat. Vuonna 2018 vastasyntyneistä 34 % (synnytysairaaloiden vaihteluväli 1,6–66,9 %) kotiutui alle 48 tunnin iässä (THL). Sairaaloiden mukaan näytteenoton kattavuus oli tässäkin ryhmässä erittäin hyvä.

Veritälänäytteen kulku Saskaen. Lähetys hoidetaan Postin postipakettina 5 päivänä viikossa. Kulkuaikaa näytteenotosta saapumiseen Saskaen ei seurattu systemaattisesti. Saskan palvelulupaus: vastausaika korkeintaan 8 päivää.

Poikkeavien seulontatulosten käsittely. Käsittely oli yhdenmukaista ja luotettavaa ja normaalit seulontatulokset vastataan laboratorion tietojärjestelmään. Saskan asiantuntijalastenlääkäri ilmoittaa poikkeavasta tuloksesta puhelimitse synnytysairalan seulonnasta vastaavalle tai päivystävälle lastenlääkärille ja antaa neuvoja kontrollinäytteen ja tarvittaessa jatkoselvittelyjen ja hoidon aloituksen suhteen. Sairaalan lastenlääkäri ilmoittaa tuloksen vastasyntyneen vanhemmille puhelimitse, sopii uusintänäytteestä ja mahdollisista muista jatkotoimista. Uusintänäyte otetaan useimmiten synnytysairaaloissa, ja lastenlääkärin tapaaminen sovitaan epäilyn vakavuuden ja vanhempien huolen mukaan.

Tautiepäilyn varmistus. Varmistavat diagnostiset tutkimukset ja mahdollinen hoidon aloitus ja jatkoseuranta toteutettiin oman erä-alueen yliopistosairaalassa. Diagnostisissa tutkimuksissa yliopistosairaalat noudattivat varsin yhtenäisiä linjauksia, jotka perustuivat lastenendokrinologien säännöllisiin kokoontumisiin ja muuhun vilkkaaseen yhteydenpitoon. Jos tutkimukset päättyivät tautiepäilyn raukeamiseen, tiedotettiin tuloksista vanhemmille kasvokkain tai puhelimitse riippuen epäilyn vakavuudesta ja vanhempien huolen tasosta.

Ehdotus mittaristosta kansallisen vastasyntyneiden aineenvaihduntaselonnan laadun seurantaan
Hyväksyttävän ja tavoiteltavan tason määrittely kuuluu "seulontaneuvoston" päätettäväksi. KSK = kansallinen seulontakeskus. (3)

LIITETAULUKKO 2.

Ehdotus mittaristosta kansallisen vastasyntyneiden aineenvaihduntaseulonnan laadun seurantaan

Hyväksyttävän ja tavoiteltavan tason määrittely kuuluu ”seulontaneuvoston” päätettäväksi. KSK = kansallinen seulontakeskus. (3)

Seurattava muuttuja	Selitys	Hyväksyttävä taso	Tavoiteltava taso	Tiedon tuottaja
Kattavuus; kansallisesti	Seulonta tarjotaan kaikille. Osallistuminen vapaaehtoisista.	≥ 95,0 %	≥ 99,0 %	KSK
Kattavuus; sairaalakohtaisesti	Seulonta tarjotaan kaikille. Osallistuminen vapaaehtoisista.	≥ 95,0 %	≥ 99,0 %	KSK
Kieltäytymisten määrä ja osuus	Vanhemmat informoitu seulonnasta, mutta kieltävät näytteenoton lapselta	Lukumäärä kirjattu	Lkm ja syyt kirjattu	KSK ja sairaalat
Näytteenoton oikea-aikaisuus (48-120 t)	Näyte otettu 48 - 120 tunnin iässä	≥ 95,0 %	≥ 99,0 %	KSK
Näytteen kuljetusaika laboratorioon	Näytteenotosta laboratorioon kuluva aika ≤ 3 työpäivää	≥ 95,0 %	≥ 99,0 %	KSK
Epäonnistuneiden näytteiden määrä ja osuus	Huonolaatuisuuden vuoksi uusittavia näytteitä	≤ 2 %	≤ 1 %	KSK
Vastausaika	Poikkeavan tulos vastataan ≤ 3 vrk näytteen saapumisesta	≥ 99 %	100 %	KSK
Positiivinen seulontatulokset kaikilla vastasyntyneillä	Poikkeava tulos 17-OH-progesteroni tai TMS analyysissä	-	-	KSK
Positiivinen seulontatulokset keskosena syntyneillä	Poikkeava tulos ennen 37 rv syntyneillä	-	-	KSK
Positiivinen seulontatulokset keskoset poislukien	Poikkeava tulos ≥37 rv syntyneillä	-	-	KSK
Jatkotutkimukset	Positiivisen seulontatuloksen vuoksi tehtyjen jatkotutkimusten määrä, tautikohtaisesti ja yhteensä	-	-	Sairaalat
Varmistetut taudit	Varmistettujen tautitapausten määrä ja diagnoosit	-	-	Sairaalat
Hoidon aloitusikä	Hoidon aloitus varmistetussa taudissa ≤ 2 vk iässä	≥ 95,0 %	≥ 99,0 %	Sairaalat
Recall rate ja PPV kaikilla vastasyntyneillä	Poikkeavien seulontulosten ja väärin positiivisten osuus, tautikohtaisesti ja yhteensä	tautikohtainen	tautikohtainen	KSK
Recall rate ja PPV keskosena syntyneillä	Poikkeavien seulontulosten ja väärin positiivisten osuus, tautikohtaisesti ja yhteensä, <37 rv	tautikohtainen	tautikohtainen	KSK
Recall rate ja PPV keskoset poislukien	Poikkeavien seulontulosten ja väärin positiivisten osuus, tautikohtaisesti ja yhteensä, ≥37 rv	tautikohtainen	tautikohtainen	KSK
Väärin negatiiviset seulontatulokset	Seulonnan läpäisseiden, mutta myöhemmin oireiden perusteella löydettyjen tautitapausten määrä	<1 / 5v	0	Sairaalat
Alueellisten ja sairaalan sisäisten seulontaa koskevien koulutustilaisuuksien lukumäärä	Täydennyskoulutus, muutokset ohjelmaan ja käytäntöihin	1 / v	yli 1 / v	Sairaalat
Alueellisten ja sairaalan sisäisten seulontaa koskevien koulutustilaisuuksien aiheet	Täydennyskoulutus, muutokset ohjelmaan ja käytäntöihin	1 / v	yli 1 / v	Sairaalat