



DANBIO

**Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase
for behandling af reumatologiske patienter**

National Årsrapport 2016

1. januar 2016 – 31. december 2016



Rapporten udgår fra

Dataoprensning og -udtræk er foretaget af Niels Steen Krogh fra Zitelab Aps.

Statistisk bearbejdning af data og epidemiologisk kommentering af resultater er udarbejdet af Afdeling for Klinisk Epidemiologi og Biostatistik, RKKP i samarbejde med DANBIOs styregruppe:

Dorte Vendelbo Jensen, overlæge, sekretariatsleder, DANBIO databasen og
Merete Lund Hetland, prof., overlæge, ph.d., dr.med, formand for DANBIOs styregruppe.

Databasens kliniske epidemiolog er ph.d. Else Helene Ibfelt og statistiker på databasen er Petra Birgitta Hall, Afdeling for Klinisk Epidemiologi og Biostatistik, RKKP.
Databasens kontaktperson er chefkonsulent Monika Madsen, Afdeling for Klinisk Koordination, RKKP.

Alle beregningerne, der præsenteres i Årsrapporten 2016, er på grundlag af data udtrukket 3. april 2017. Årsrapporten har været sendt i høring dels via Kvalitetsenhederne i regionerne dels hos DANBIOs brugere i perioden 2.- 30. maj 2017. Der er senest foretaget mindre beregningsjusteringer medio maj 2017.

Indholdsfortegnelse

Forord	6
Konklusioner og anbefalinger	7
Oversigt over samlede indikatorresultater	13
Patienter med leddegigt.....	13
Patienter med rygsøjlegigt.....	14
Indikatorresultater	15
Indikatorer for patienter med leddegigt.....	16
Indikator 1. Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol.....	16
Indikator 2. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt.....	19
Indikator 3. Patienter med leddegigt skal have velbehandlet sygdom.....	22
Indikator 4. Patienter med leddegigt skal have højt funktionsniveau	26
Indikator 5. Patienter med leddegigt skal have velhandlede smerter	29
Indikator 6. Patienter med leddegigt skal have høj livskvalitet.....	32
Indikator 7. Patienter med leddegigt skal have taget røntgen af hænder, håndled og fødder.....	35
Indikatorer for patienter med rygsøjlegigt.....	40
Indikator 8. Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med resultatet af parakliniske undersøgelser.....	40
Indikator 9. Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal følges med tæt kontrol.....	43
Indikator 10. Rygsøjlegigtpatienter der registreres med behandling.....	46
Indikator 11. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med sygdomsaktivitet.....	49
Indikator 12. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med funktionsniveau.....	52
Indikator 13. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med rygsøjlebevægelighed	55
Beskrivelse af sygdomsområderne	58
Oversigt over indikatorerne.....	62
Indikatorer for leddegigt	62
Indikatorer for rygsøjlegigt	63
Specifikationer til anvendte mål, der indgår i indikatorerne:	63
Datagrundlag	65
Dækningsgrad og datakomplethed	65
Dataoverlap mellem DANBIO og Landspatientregisteret.....	65
DANBIOs dækningsgrad for biologisk behandling.....	67
DANBIOs dækningsgrad for DMARD-behandlede patienter.....	69
Datakomplethed.....	70
Databasens organisation	71

Bilag 1. Øvrige opgørelser	74
Afgrensning af patientpopulation, leddegigt.....	74
Antal ny-diagnosticerede patienter, leddegigt	76
Antal prævalente patienter, leddegigt.....	77
Afgrensning af patientpopulation, rygsøjlegigt	83
Antal ny-diagnosticerede patienter, rygsøjlegigt	84
Antal prævalente patienter, rygsøjlegigt.....	85
Biologisk behandlede leddegigt patienter	89
Bilag 2. Dataindsamling.....	94
Bilag 3. Vejledning i fortolkning af resultater	96
Bilag 4. Alvorlige bivirkninger indrapporteret via DANBIO i 2016	98
Bilag 5. Databasens IT-løsning og historie	100
OPEN source IT-løsning.....	100
Databasens historie	101
Bilag 6. Procedure ved fejl	103
Bilag 7. Publikationsliste	103
Bilag 8. Ordforklaring	124
Bilag 9. Regionale kommentarer	125

DANBIOs 15 års jubilæum blev fejret ved et meget velbesøgt og vellykket seminar med deltagelse af 125 gæster fra ind- og udland



Connie Ziegler, projektleder i Gigtforeningen fortalte om patienternes oplevelse af DANBIO.



Merete Lund Hetland, formand for DANBIOs styregruppe.

Gigtforeningen var repræsenteret med (fra venstre): Gigtforeningens direktør Mette Bryde Lind, projektleder Connie Ziegler og projektleder Henriette Thorseng.





DANBIOs styregruppe. Bagerste række fra venstre: Dzenan Masic, Michael Sejer Hansen og Jens Kristian Pedersen. Forreste række fra venstre: Mette Yde Matthiesen, Gina Kollerup, Randi Pelck, Dorte Vendelbo Jensen, Merete Lund Hetland og Mette Holland-Fischer. Monika Madsen er ikke med på billedet.



Fra venstre: Ted Pincus, Rush University Medical Center, Chicago, USA, Torben Jørgensen, Research Centre for Prevention and Health, Centre of Health, København og Lars Arendt-Nielsen, Center for Sensory-Motor Interaction, Aalborg University - med ryggen til Stine Amris.



Publikum lyttede interesseret til de mange spændende oplæg.

Forord

Det er med stor fornøjelse, at DANBIO hermed kan offentliggøre årsrapporten for 2016 og dermed også for 12. gang præsentere kvalitetsdata for behandlingen af patienter med leddegigt og for andet år også kvalitetsdata for patienter med rygsøjlegigt i Danmark. Indikatorerne for de to sygdomme er forskellige, og derfor fremlægges resultaterne for hver diagnose separat.

DANBIO kunne i 2016 fejre 15 års jubilæum ved et meget velbesøgt og vellykket seminar med deltagelse af 125 gæster fra ind- og udland. Temaet ved seminaret var om formiddagen smerter hos gigtpatienter, mens eftermiddagen havde igangværende forskningsprojekter, hvor brugen af DANBIO indgik, som omdrejningspunkt.

Der har været et stort behov for at udvikle nye indikatorer for leddegigt, hvor der i højere grad tages hensyn til patienternes aktuelle status. Disse præsenteres nu for andet år. Princippet om at benytte "treat-to-target" strategien i behandlingen af patienterne er ligeledes indarbejdet i en af de nye indikatorer. Indikatorerne er godkendt af Dansk Reumatologisk Selskab.

Det andet biosimilære præparat (Benepali®) kom på markedet sommeren 2016, og RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin) udgav retningslinjer for hvilke patienter, der skulle igennem et såkaldt non-medical switch, dvs. et præparat-skift som var baseret på økonomiske hensyn - tilsvarende var tilfældet, da det første biosimilære præparat (Remsima®) kom på markedet sommeren 2015. Danske reumatologer har i DANBIO løbende indtastet oplysninger om brugen af biosimilære præparater herunder vurdering af effekt og bivirkninger. Disse registrerin-

ger har bidraget til væsentlig viden om de såkaldte non-medical switch til biosimilære præparater.

Arbejdet med at registrere kliniske data i DANBIO på patienter, som bidrager med blodprøver til Dansk Reuma Biobank fortsatte, og med udgangen af året var der indsamlet ca. 6.000 blodprøvepakker. Der henvises til Regionernes Bio- og GenomBanks hjemmeside <http://www.regioner.dk/rbgb>.

Vi præsenterer igen i år for den enkelte afdeling data, som viser overlap mellem patienter med leddegigt i DANBIO og i Landspatientregistret. Vi ved, at sidstnævnte kan være behæftet med betydelige fejl, men overlappet giver alligevel et indtryk af omfanget af monitorering på den enkelte afdeling.

I arbejdet med at udbrede kvalitetsarbejdet til alle patienter med leddegigt og rygsøjlegigt er det en stor glæde, at et stigende antal praktiserende reumatologer i primærsektoren også registrerer deres patienter i DANBIO.

Årsrapportens resultater samt konklusioner og anbefalinger for det kommende år har været drøftet i de faglige kredse og ved et tværfagligt møde i foråret 2017 - med deltagelse af repræsentanter fra praksis og fra de fleste reumatologiske afdelinger. Alle brugere af DANBIO har ligeledes haft mulighed for at give individuelle tilbagemeldinger til DANBIOs sekretariat.

DANBIO takker alle de reumatologiske afdelinger og de praktiserende reumatologer for samvittighedsfuld registrering og stort engagement i DANBIO. Zitelab, RKKP og andre samarbejdspartnere takkes for god og konstruktiv indsats.

Dorte Vendelbo Jensen
Sekretariatsleder, DANBIO databasen

Merete Lund Hetland
Formand for DANBIOs styregruppe

Konklusioner og anbefalinger

Denne årsrapport fra DANBIO databasen dokumenterer, at databasens dækningsgrad og datakvalitet er tilfredsstillende.

DANBIO anvender i betydelig grad indikatorer, hvor patient-rapporterede-outcomes (PROs) indgår, både for gruppen af leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter. Indikatoropgørelserne giver et billede af, hvordan patienterne selv oplever f.eks. smerter og funktionstab.

De anvendte kvalitetsindikatorer for leddegigt og rygsøjlegigt har kun været brugt 1-2 år. Det er derfor forventeligt, at afdelingerne ikke lever fuldt op til de nye standarder. De fleste af indikatorerne er imidlertid enten opfyldt eller tæt på at være opfyldt, og for dem alle gælder, at de ligger betydeligt bedre end de foregående år.

For en af de nyere indikatorer for leddegigt (indikator 3) anvendes et helt nyt princip: Indikatoren afspejler, om behandleren sammen med patienten har taget stilling til, om høj sygdomsaktivitet har medført ændret behandling ved det aktuelle besøg. Indikatoren er således "interaktiv" og afspejler et væsentligt element af "treat-to-target" og "shared decision-making mellem læge og patient" principperne, som er centrale elementer i de europæiske retningslinjer for behandlingsstrategi ved leddegigt (http://eular.org/recommendations_management.cfm).

Det er en udfordring at få registreret de ny-diagnosticerede patienter i DANBIO, uanset om de har leddegigt eller rygsøjlegigt, imidlertid sker der fortsat betydelig forbedring.

Antallet af registrerede patienter i DANBIO øges fortsat, og antallet af DMARD-behandlede leddegigtpatienter overstiger i betydelig grad antallet af leddegigtpatienter i biologisk behandling. Antallet af patienter, der registreres af praktiserende reumatologer, er ligeledes stigende.

For femte gang har vi foretaget samkøring mellem nye leddegigtpatienter, der er registreret i henholdsvis DANBIO og Landspatientregistret (LPR), og det bemærkes, at der er høj grad af overlap. På landsplan er dækningsgraden af DANBIO sammenlignet med alle patienter i begge registre nu 87 %.

I perioden 2012-2016 har Rådet for Anvendelse af Dyr Sygdomsmedicin (RADS) opstillet nationale retningslinjer for ordination af biologiske præparater. Myndighederne besluttede, da det første biosimilære biologiske præparat (infiximab) kom på markedet sommeren 2015, at de fleste patienter, der fik det originale præparat (Remicade®), skulle skifte til det biosimilære præparat (Remsima®). Tilsvarende da det næste biosimilære biologiske præparat (etanercept) i sommeren 2016 kom på markedet, blev det besluttet, at så mange patienter som muligt skulle skifte behandling til det biosimilære præparat (Benepali®). Konsekvenserne af indførelse af biosimilært infiximab og etanercept bliver analyseret i igangværende videnskabelige projekter.

Følgende observationer påkalder sig i øvrigt opmærksomhed:

- På alle afdelinger registreres i betydeligt omfang PROs for både leddegigt- og rygsøjlegigt-patienter
- Mere end 7 ud af 10 patienter med leddegigt har velbehandlet sygdom gennem behandling med enten konventionelle præparater eller biologiske præparater. Antallet af patienter med let sygdomsaktivitet er markant stigende gennem de år, hvor dataregistreringen har fundet sted, hvilket er meget tilfredsstillende
- Så godt som alle reumatologiske patienter, der er i behandling med biologiske lægemidler, er registreret i DANBIO, langt de fleste afdelinger har en høj dækningsgrad på mere end 95 % (på landsplan 98 %)
- Enkelte afdelinger havde fortsat mangelfuld registrering af patienter i 2016, hvorimod flere afdelinger har forbedret registreringen – specielt af DMARD-behandlede patienter - sammenlignet med tidligere år
- På landsplan har antallet af igangsatte behandlinger med biologisk medicin årligt ligget stabilt på 12 pr. 100.000 indbyggere siden 2011. Det totale antal leddegigtpatienter i biologisk behandling er fortsat stigende, da de fleste patienter har behov for vedvarende behandling med biologisk medicin, således er på landsplan ca. 110 patienter pr. 100.000 indbyggere i biologisk behandling
- Der er kun beskedne forskelle på, hvor mange leddegigtpatienter, der får biologisk behandling, regionerne imellem
- Det er tilfredsstillende, at registreringen er veletableret på mange afdelinger, men der er dog stadig enkelte afdelinger, hvor registreringen skal forbedres. Der er løbende initiativer, der skal hjælpe de afdelinger, som trods gentagne henvendelser fortsat ikke registrerer deres patienter
- Stadigt flere leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter, der følges hos privatpraktiserende speciallæger, registreres systematisk i DANBIO

Status for 2016-anbefalinger

Generelt

- Kvalitetsovervågningen af leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter, der følges på sygehus og i speciallægepraksis, skal være ensartet, uanset hvilken behandling (biologisk eller DMARD) patienterne modtager. Registrering i DANBIO skal derfor udbredes til at omfatte flest mulige patienter.

Status: Er implementeret på flertallet af de reumatologiske afdelinger/speciallægepraksis. Processen fortsætter, og punktet medtages derfor under anbefalinger til afdelinger/speciallægepraksis for 2017.

Dansk Reumatologisk Selskab (DRS)

- Opdatere de eksisterende nationale kliniske retningslinjer for leddegigt og rygsøjlegigt.
Status:
 - National behandlingsvejledning (NBV): Aksial spondylartritis herunder ankyloserende spondylitis (rygsøjlegigt) er udarbejdet af en arbejdsgruppe nedsat af DRS og hørings-eksemplar udsendes til alle DRS-medlemmer i uge 11 og vil blive fremlagt til godkendelse ved DRS årsmøde 30.3-1.4.2017
 - DRS har nedsat arbejdsgrupper, som i løbet af det næste år skal udarbejde følgende NBV'er:
 - Leddegigt
 - Vaccination
 - Psoriasisgigt
 - Amning og graviditet
- Opdatere patientinformationer vedrørende de præparater, der registreres i DANBIO.
Status: DRS har planlagt at nedsætte arbejdsgrupper, således at arbejdet kan starte efterår 2017. Medlemmer af DRS vil blive kontaktet med opfordring til at deltage i arbejdsgrupperne. DRS håber at de udpegede medlemmer har lyst til at deltage i arbejdet, og at deres afdelinger vil være villige til at støtte arbejdet
- Udarbejde retningslinjer for anvendelse af biosimilære præparater.
Status: DRS har ikke startet dette arbejde og finder, at det hører under Medicinrådet (tidligere RADS)

DANBIOs styregruppe

- Fortsætte samarbejdet med de radiologiske afdelinger vedrørende udvikling og implementering af mulighed for Larsen-scoring af røntgenbilleder i DANBIO, herunder autogenering af røntgensvar fra DANBIO
Status: DANBIO har i samarbejde med de radiologiske afdelinger påbegyndt udarbejdelse af et atlas til brug for Larsen-scoring af røntgenbilleder ved leddegigt. Dette vil være en vigtig nyskabelse. Integration mellem radiologiske afdelinger og DANBIO er ikke realistisk på nuværende tidspunkt og er derfor sat i bero
- Fortsætte udviklingsarbejdet vedrørende integration (datafangst) med andre systemer f.eks. FMK, sdn.danbio-online.dk = sundhedsdatanet samt LABKA
Status: Arbejdet er i gang og der er i enkelte regioner mulighed for bl.a. årlig overførsel af CRP til DANBIO
- Løbende optimere brugerfladen i DANBIO
Status: Der kommer meget snart en betydelig reduktion i antallet af HAQ-spørgsmål. Der foretages løbende tilpasninger i brugerfladen
- Opfordre afdelingerne til at forbedre overlappet mellem DANBIO og LPR registreringer
Status: Igangsat i 2015. Vedvarende proces, som fortsætter i 2017

- Udarbejde hjælpe tekst mhp. en mere ensartet forståelse af spørgsmålene ved VAS-scorer og HAQ.
Status: Igangsat i 2015 som fortsætter i 2017
- Udvikling af FLEX-søgningsmulighederne
Status: Der er nu søgemulighed for manglende data for de enkelte indikatorer til Årsrapport 2016, så afdelingerne har mulighed for at optimere datagrundlaget inden endeligt dataudtræk til årsrapporten. Der foregår løbende udvikling

De reumatologiske afdelinger / privatpraktiserende speciallæger

- Overvåge behandlingskvaliteten for leddegigtpatienter, der følges på sygehus og i speciallægepraksis, uanset hvilken behandling (biologisk eller DMARD) patienterne modtager. Registrering i DANBIO skal derfor omfatte flest mulige patienter.
Status: Er implementeret, men er en vedvarende proces, der fortsætter i 2017
- Sikre at ordination og seponering af biosimilære lægemidler, herunder deres effekt og bivirkninger, registreres i DANBIO.
Status: Er implementeret, men er en vedvarende proces, der fortsætter i 2017
- Overvåge at behandlingskvaliteten for patienter med rygsøjlelig etableres ved, at disse patienter rutinemæssigt registreres i DANBIO uanset behandling med henblik på at etablere et godt datagrundlag for brug af de nyudviklede indikatorer.
Status: Er implementeret, men er en vedvarende proces, der fortsætter i 2017.
- Indsende forslag til forenkling og forbedring af brugerfladen i DANBIO
Status: Dynamisk proces, der fortsætter i 2017
- Løbende opdatere DANBIO og LPR med henblik på at øge overlappet mellem DANBIO og LPR
Status: Igangsat i 2015 og fortsætter i 2017
- Forbedre registrering af røntgenstatus for leddegigtpatienter i henhold til DRS' nationale kliniske retningslinje for leddegigtpatienter.
Status: Vedvarende proces, der fortsætter
- At vedblive med at registrere bivirkninger til både DMARD og biologisk medicin (herunder biosimilære præparater) via DANBIO.
Status: Fortsætter i 2017. Nogle afdelinger indberetter bivirkninger via bivirkningsmanager og disse indberetninger er ikke synlige i DANBIO
- Alle nye medarbejdere bliver oplært i DANBIO-registrering
Status: Der er kommet en ny hjælpefunktion i DANBIO (aktiveres ved tryk på det lyseblå spørgsmålstegn) og denne funktion guider nye brugere i udvalgte registreringssituationer. Vedvarende proces, der fortsætter

Anbefalinger for 2017

Dansk Reumatologisk Selskab (DRS) anbefales at

- Fortsætte arbejdet med udarbejdelse af nationale behandlingsvejledninger (NBV) for
 - Leddegigt
 - Vaccination
 - Psoriasisgigt
 - Amning og graviditet
- Afslutte det planlagte arbejde med at opdatere patientinformationer vedrørende de præparater, der registreres i DANBIO
- Opdatere kvalitetsindikatorerne for leddegigt og rygsøjlegigt

DANBIOs styregruppe anbefales at

- Fortsætte samarbejdet med de radiologiske afdelinger vedrørende udarbejdelse af atlas til brug for Larsen-scoring af røntgenbilleder
- Fortsætte udviklingsarbejdet vedrørende integration (datafangst) med andre systemer:
 - FMK (er formentlig ikke en mulighed)
 - sdn.danbio-online.dk = sundhedsdatanet samt LABKA
 - LPR (f.eks. overførsel af datoer for røntgenundersøgelser og DEXA-skanninger til DANBIO)
 - Receptdatabasen for ordination af tbl. prednisolon
- Løbende optimere brugerfladen i DANBIO
 - informere de professionelle brugere om ændringer af både patient- og professionelle brugerflader og evt. begrundelse for ændringerne (gerne både via e-mail og på DANBIOs forside)
 - være opmærksom på at patientdelen ikke bliver mere tidskrævende
 - forbedre information på patientbrugerfladen om antallet af tilbageværende spørgsmål
- Opfordre afdelingerne til at forbedre overlappet mellem DANBIO og LPR registreringer
- Udarbejde hjælpetekst til patienterne mhp. en mere ensartet forståelse af spørgsmålene ved VAS-scorer og HAQ
- Undersøge mulighederne for at udarbejde en introduktionsvideo til nye patienter, der skal i gang med at bruge DANBIO
- Løbende udvikle FLEX-søgningsmulighederne

De reumatologiske afdelinger/privatpraktiserende speciallæger anbefales at

- Overvåge behandlingskvaliteten for leddegigtpatienter, der følges på sygehus og i speciallægepraksis, uanset hvilken behandling (biologisk eller DMARD) patienterne modtager. Registrering i DANBIO skal derfor omfatte flest mulige patienter
- Overvåge at behandlingskvaliteten for patienter med rygsøjlegigt etableres ved, at disse patienter rutinemæssigt registreres i DANBIO uanset behandling med henblik på at etablere et godt datagrundlag for brug af indikatorerne
- Sikre at ordination og seponering af biosimilære lægemidler, herunder deres effekt og bivirkninger, registreres i DANBIO
- Indsende forslag til forenkling og forbedring af brugerfladen i DANBIO
- Opdatere DANBIO og LPR løbende med henblik på at øge overlappet mellem DANBIO og LPR
- Forbedre registrering af røntgenstatus for leddegigtpatienter i henhold til DRS' nationale kliniske retningslinje for leddegigtpatienter
- Vedblive med at registrere bivirkninger til både DMARD og biologisk medicin (herunder biosimilære præparater) via DANBIO
- Afdelinger, der indberetter via bivirkningsmanager, opfordres til at registrere i DANBIO hvilken bivirkning, der er forekommet, og at der er indberettet via bivirkningsmanager (i notatfeltet under det aktuelle præparat)
- Alle nye medarbejdere bliver oplært i DANBIO-registrering

Oversigt over samlede indikatorresultater

Kvalitetsindikatorerne omfatter patienter med leddegigt (reumatoid arthrit), som enten er i biologisk behandling og/eller i DMARD behandling samt indikatorer for patienter med rygsøjlegigt (axial spondylartropati). En detaljeret beskrivelse af indikatorerne findes under afsnittet: *Oversigt over indikatorerne*.

Patienter med leddegigt

Indikatorresultaterne vises samlet for alle leddegigtpatienter uanset nuværende og tidligere behandling.

Oversigten viser, hvorvidt indikatorerne er opfyldt på landsplan i 2016, samt andelen af patienter der lever op til indikatorerne (med konfidensintervaller (95 % CI)). Resultater for de to foregående år er ligeledes vist beregnet på samme dataudtræk som for aktuelle år, sådan at tallene er sammenlignelige over tid og afspejler tidstro data.

Patienter med leddegigt		Aktuelle år 1.1.-31.12.2016		Tidligere år	
	Standard opfyldt i aktuelle år	Andel	95 % CI	2015 Andel	2014 Andel
1. Ny-diagnosticerede patienter skal følges tæt*	ja	85	(83-87)	83	84
2. Patienter skal følges longitudinelt	ja	94	(94-95)	93	93
3. Patienter skal have velbehandlet sygdom	-	84	(82-85)	67	-
4. Patienter skal have højt funktionsniveau	-	66	(65-67)	65	63
5. Patienter skal have velbehandlede smerter	-	57	(56-58)	57	57
6. Patienter skal have høj livskvalitet	-	52	(52-53)	52	52
Patienter skal have taget røntgenstatus:					
7a. Røntgenstatus på diagnosetidspunkt **	nej	57	(54-60)	40	30
7b. Røntgenstatus ved behandlingsskift til bio-behandling	ja	92	(89-94)	85	67

*Indikatoropgørelsesår er 2015, 2014 og 2013

** Indikatoropgørelsesår er 2014, 2013 og 2012

Patienter med rygsøjlegigt

Indikatorresultaterne vises samlet for alle rygsøjlegigtpatienter uanset nuværende og tidligere behandling.

Oversigten viser, hvorvidt indikatorerne er opfyldt på landsplan i 2016, samt andelen af patienter der lever op til indikatorerne (med konfidensintervaller (95 % CI)). Resultater for de to foregående år er ligeledes vist beregnet på samme dataudtræk som for aktuelle år, sådan at tallene er sammenlignelige over tid og afspejler tidstro data.

Patienter med rygsøjlegigt		Aktuelle år		Tidligere år	
	Standard opfyldt i aktuelle år	1.1.-31.12.2016 Andel	95 % CI	2015 Andel	2014 Andel
8. Ny-diagnosticerede patienter skal registreres med parakliniske undersøgelser*	nej	74	(69-78)	60	43
9. Ny-diagnosticerede patienter skal følges med tæt kontrol*	nej	63	(58-67)	56	51
10. Patienter skal registreres med behandling	-	76	(75-77)	73	70
11. Patienter skal følges mht. sygdomsaktivitet (BASDAI)	ja	94	(93-95)	95	95
12. Patienter skal følges mht. funktionsniveau (BASFI)	ja	94	(93-94)	94	95
13. Patienter skal følges mht. rygsøjlemobilitet (BASMI)	nej	79	(78-81)	79	80

*Indikatoropgørelsesår er 2015, 2014 og 2013

Indikatorresultater

I det følgende præsenteres resultater for de seneste tre år for hver indikatorsæt for henholdsvis leddegigtpatienter og rygsøjlegigtpatienter på afdelingsniveau sammen med lands- og regionstotal. Resultater for speciallægepraksis indgår samlet i denne årsrapport. Speciallægepraksis har ingen patienter i behandling med biologisk medicin.

De viste resultater er ujusterede, og der er således ikke taget hensyn til afdelingernes forskellige patientsammensætning med hensyn til f.eks. alder, køn, andre sygdomme og livsstil samt sværhedsgrad af sygdommen. I nogle tilfælde kan forskelle mellem indikatormålingerne på afdelingerne alene skyldes forskelle i patientsammensætningen, f.eks. kan særligt syge patienter samles og følges på få afdelinger, hvorfor sammenligninger på tværs af afdelinger skal foretages med varsomhed. Afdelinger med få patienter kan afvige alene på grund af tilfældigheder, og estimer for disse afdelinger vil have brede konfidensintervaller.

I bilag 1 indgår tabeller, som viser hvordan andelen af leddegigtpatienter med velbehandlet sygdom siden DANBIOs start i 2000 stiger betydeligt, hvordan fordelingen af leddegigtpatienter i henholdsvis DMARD- og biologisk behandling er, samt en oversigt over hvilket biologiske præparater, der anvendes til leddegigtpatienter. Der er endvidere tabeller over rygsøjlegigtpatienternes fordeling i forhold til alder og køn, samt hvor stor en andel der er i biologisk behandling, ligeledes på afdelingsniveau.

En vejledning i fortolkningen af de enkelte kolonner i tabellerne med indikatorresultaterne står anført i bilag 3.

”Ja*”, som tidligere blev brugt til at markere, at afdelings-, regions-/landsresultatet ikke opfyldte standarden, men at standarden var indeholdt i sikkerhedsintervallet for estimatet er udgået, og angivelsen af om standarden for indikatoren er opfyldt er udelukkende baseret på det absolutte estimat for indikatoropfyldelsen.

Indikatorer for patienter med leddegigt

Indikator 1. Ny-diagnosticerede leddegigtpatienter skal følges med tæt kontrol

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede patienter med leddegigt, der registreres i DANBIO mindst 2 gange det første år med sygdomsaktivitet (DAS28), funktionsniveau (HAQ) og smerte (VAS-smerte).

Kvalitetsmål: Mindst 80 % af nye patienter skal registreres mindst 2 gange det første år med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og smerte.

1. Ny-diagnost. ptt. følges tæt							
	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2015 Andel	95 % CI	Tidligere år 2014 Andel	2013 Andel
Danmark	ja	1054 / 1244	0 (0)	85	(83-87)	83	84
Hovedstaden	nej	247 / 315	0 (0)	78	(73-83)	77	79
Sjælland	ja	118 / 129	0 (0)	91	(85-96)	77	64
Syddanmark	ja	256 / 287	0 (0)	89	(85-93)	88	88
Midtjylland	ja	225 / 238	0 (0)	95	(91-97)	94	91
Nordjylland	ja	105 / 119	0 (0)	88	(81-93)	93	97
Hovedstaden	nej	247 / 315	0 (0)	78	(73-83)	77	79
Frederiksberg	ja	45 / 51	0 (0)	88	(76-96)	89	85
Gentofte	nej	40 / 72	0 (0)	56	(43-67)	64	73
Glostrup	ja	98 / 115	0 (0)	85	(77-91)	84	82
Hillerød	ja	53 / 61	0 (0)	87	(76-94)	67	78
Rigshospitalet		0 / 0	0 (0)				100
Rønne	nej	11 / 16	0 (0)	69	(41-89)	40	67
Sjælland	ja	118 / 129	0 (0)	91	(85-96)	77	64
Holbæk	ja	58 / 60	0 (0)	97	(88-100)	80	61
Køge og Roskilde	ja	30 / 37	0 (0)	81	(65-92)	85	56
Slagelse	ja	30 / 32	0 (0)	94	(79-99)	68	77
Syddanmark	ja	256 / 287	0 (0)	89	(85-93)	88	88
Esbjerg	ja	44 / 55	0 (0)	80	(67-90)	78	50
Fredericia	ja	# / #	0 (0)	# / #	100		
Gråsten	ja	46 / 47	0 (0)	98	(89-100)	89	94
Kolding	ja	26 / 28	0 (0)	93	(77-99)	96	87
Odense	ja	55 / 63	0 (0)	87	(77-94)	88	88
Svendborg	ja	50 / 57	0 (0)	88	(76-95)	89	94
Vejle	ja	34 / 36	0 (0)	94	(81-99)	90	100
Midtjylland	ja	225 / 238	0 (0)	95	(91-97)	94	91
Holstebro	ja	11 / 13	0 (0)	85	(55-98)	86	86
Horsens	ja	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	100	92
Randers	ja	43 / 48	0 (0)	90	(77-97)	83	75
Silkeborg	ja	101 / 102	0 (0)	99	(95-100)	97	95
Viborg	ja	8 / 10	0 (0)	80	(44-97)	87	100
Århus	ja	52 / 53	0 (0)	98	(90-100)	96	84
Nordjylland	ja	105 / 119	0 (0)	88	(81-93)	93	97
Aalborg	ja	43 / 49	0 (0)	88	(75-95)	88	92
Hjørring	ja	62 / 70	0 (0)	89	(79-95)	97	100
Privat							
Privatklinikker	nej	103 / 156	0 (0)	66	(58-73)	68	80

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter, der indenfor 1 år fra diagnose (eller fra første registrering i DANBIO, hvis denne ligger efter diagnosetidspunktet) har mindst 2 registreringer af DAS28 og HAQ og VAS-smerte.

Nævner: Patienter diagnosticeret med RA i indikatoråret, samtidig skal patienten være registreret første gang i DANBIO samme år eller tidligere. Aktuelle år er 2015 og tidsforskydning er valgt for at kunne følge alle patienter i mindst ét år, da nogle patienter først diagnosticeres sent i kalenderåret. Patienter ekskluderes hvis de ikke har aktivt forløb.

Uoplyst: Ikke muligt.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

I opgørelsen indgår 1244 patienter med diagnosedato i aktuelle år. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, som har haft to besøg med registrering af både sygdomsaktivitet, funktionsniveau og smerte er i aktuelle år 85 % på landsniveau, hvilket ligger over det fastsatte kvalitetsmål.

På regionsniveau varierer andelen i aktuelle år fra 78 til 95 %. To afdelinger i Region Hovedstaden ligger under standarden.

Faglige kommentarer

Det har vist sig at være vanskeligt at identificere denne patientgruppe entydigt, bl.a. pga. følgende forhold:

- For en del patienter er diagnosetidspunkt ikke registreret
- En del leddegigtpatienter henvises fra primærsektoren med veletableret diagnose mhp. intensivering af behandlingen, og disse kan fejlagtigt blive registreret som ny-diagnosticerede i DANBIO
- Nogle patienter henvises som ny-diagnosticerede, men pga. ventetid til vurdering hos speciallæge/reumatologisk afd. oprettes patienterne først efter nogle måneders sygdom
- Utilstrækkelig registrering kan være forårsaget af indførelse af nyt IT-system (f.eks. Sundhedsplatformen i Region Hovedstaden)

Andre forhold af betydning for resultaterne kan være:

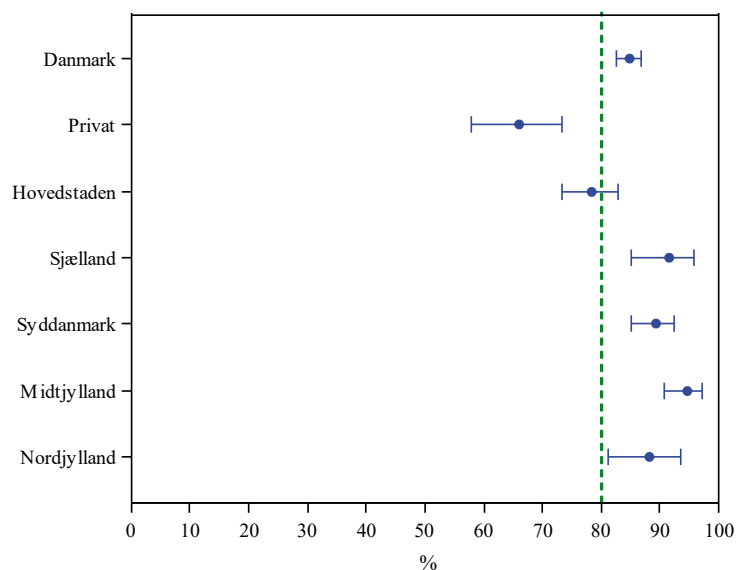
- De enkelte afdelinger kan have forskellig profil, således at nogle afdelinger får mange ny-diagnosticerede leddegigtpatienter, mens andre afdelinger følger leddegigtpatienter i rolig fase
- Flere variable indgår i indikatoren, og hvis der er ufuldstændige visits (dvs. at DAS28 ikke kan beregnes) indgår patienten ikke i indikatoren
- Der findes ingen sikre data for incidensen af leddegigt i Danmark, imidlertid skønnes det, at antallet af nydiagnosticerede leddegigtpatienter på landsplan er ca. 1600-1800¹

Sammenlignet med tidligere år stiger antallet af registrerede og ny-diagnosticerede leddegigtpatienter fortsat både i speciallægepraksis og på hospitalsniveau (fremgår af tabel 1, bilag 1).

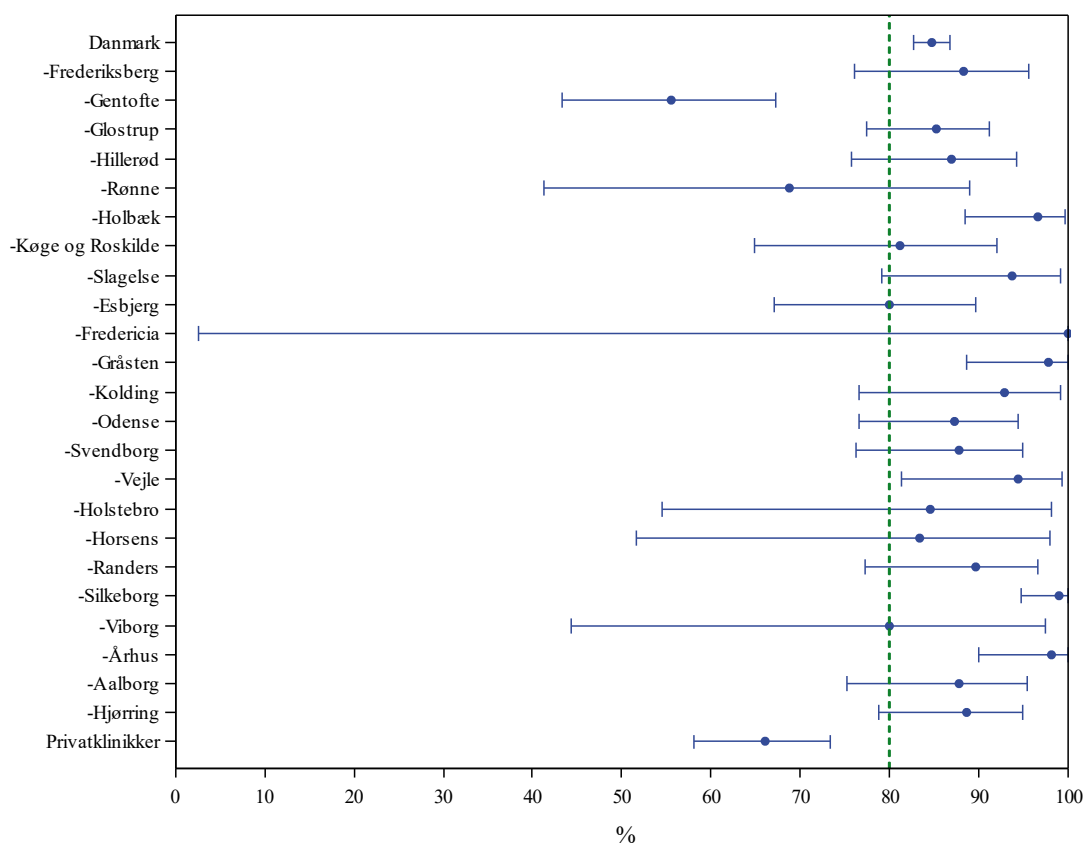
1) Pedersen JK et al. Rheumatol Int 2009; 29:411-5

Kontrolldiagram indikator 1: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i indikatoråret

Indikator 1



Indikator 1



Indikator 2. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter med leddegigt, der registreres i DANBIO mindst 1 gang årligt med sygdomsaktivitet (DAS28), funktionsniveau (HAQ) og smerte (VAS-smerte).

Kvalitetsmål: Mindst 90 % af patienterne skal registreres mindst 1 gang årligt med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og smerte.

2. Ptt. følges longitudinelt	Std. 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95 % CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark	ja	17521 / 18571	0 (0)	94	(94-95)	93	93
Hovedstaden	ja	4029 / 4434	0 (0)	91	(90-92)	88	88
Sjælland	ja	2271 / 2346	0 (0)	97	(96-97)	91	88
Syddanmark	ja	4177 / 4368	0 (0)	96	(95-96)	96	96
Midtjylland	ja	3857 / 3986	0 (0)	97	(96-97)	96	97
Nordjylland	ja	2044 / 2177	0 (0)	94	(93-95)	97	97
Hovedstaden	ja	4029 / 4434	0 (0)	91	(90-92)	88	88
Frederiksberg	ja	864 / 935	0 (0)	92	(91-94)	91	91
Gentofte	nej	881 / 1006	0 (0)	88	(85-90)	86	87
Glostrup	ja	1463 / 1591	0 (0)	92	(91-93)	88	85
Hillerød	ja	615 / 655	0 (0)	94	(92-96)	90	89
Rigshospitalet	nej	68 / 93	0 (0)	73	(63-82)	82	84
Rønne	ja	138 / 154	0 (0)	90	(84-94)	91	99
Sjælland	ja	2271 / 2346	0 (0)	97	(96-97)	91	88
Holbæk	ja	645 / 650	0 (0)	99	(98-100)	90	88
Køge og Roskilde	ja	618 / 644	0 (0)	96	(94-97)	95	95
Slagelse	ja	1008 / 1052	0 (0)	96	(94-97)	90	84
Syddanmark	ja	4177 / 4368	0 (0)	96	(95-96)	96	96
Esbjerg	ja	491 / 504	0 (0)	97	(96-99)	99	97
Fredericia		0 / 0	0 (0)			100	100
Gråsten	ja	1171 / 1214	0 (0)	96	(95-97)	97	98
Kolding	ja	185 / 194	0 (0)	95	(91-98)	98	100
Odense	ja	1035 / 1119	0 (0)	92	(91-94)	92	93
Svendborg	ja	611 / 641	0 (0)	95	(93-97)	97	98
Vejle	ja	684 / 696	0 (0)	98	(97-99)	97	97
Midtjylland	ja	3857 / 3986	0 (0)	97	(96-97)	96	97
Holstebro	ja	612 / 622	0 (0)	98	(97-99)	98	99
Horsens	ja	297 / 311	0 (0)	96	(93-98)	96	97
Randers	ja	359 / 365	0 (0)	98	(96-99)	96	93
Silkeborg	ja	1115 / 1133	0 (0)	98	(98-99)	98	99
Viborg	ja	523 / 558	0 (0)	94	(91-96)	97	97
Aarhus	ja	951 / 997	0 (0)	95	(94-97)	94	95
Nordjylland	ja	2044 / 2177	0 (0)	94	(93-95)	97	97
Aalborg	ja	933 / 988	0 (0)	94	(93-96)	97	94
Hjørring	ja	1111 / 1189	0 (0)	93	(92-95)	97	99
Privat							
Privatklinikker	ja	1143 / 1260	0 (0)	91	(89-92)	90	90

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter som indenfor 1 år før det sidste visit i perioden har mindst én registrering af DAS28 og HAQ og VAS smerte.

Nævner: Patienter som har haft visit i opgørelsesperioden og har været registreret i DANBIO i mindst 1 år.

Uoplyst: Ikke muligt.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

Andelen af prævalente patienter, som er blevet registreret med både sygdomsaktivitet, funktionsniveau og smerte i løbet af 1 år er i aktuelle indikatorår 94 % på landsniveau og ligger over det fastsatte kvalitetsmål. På regionsniveau varierer andelen fra 91 til 97 %. To afdelinger i Region Hovedstaden ligger under målet.

I opgørelsen indgår i alt 18.571 leddegigtpatienter, som havde mindst et besøg i indikatoråret 2016 og samtidig havde været registreret i DANBIO i mindst 1 år for at sikre fuld opfølgningstid.

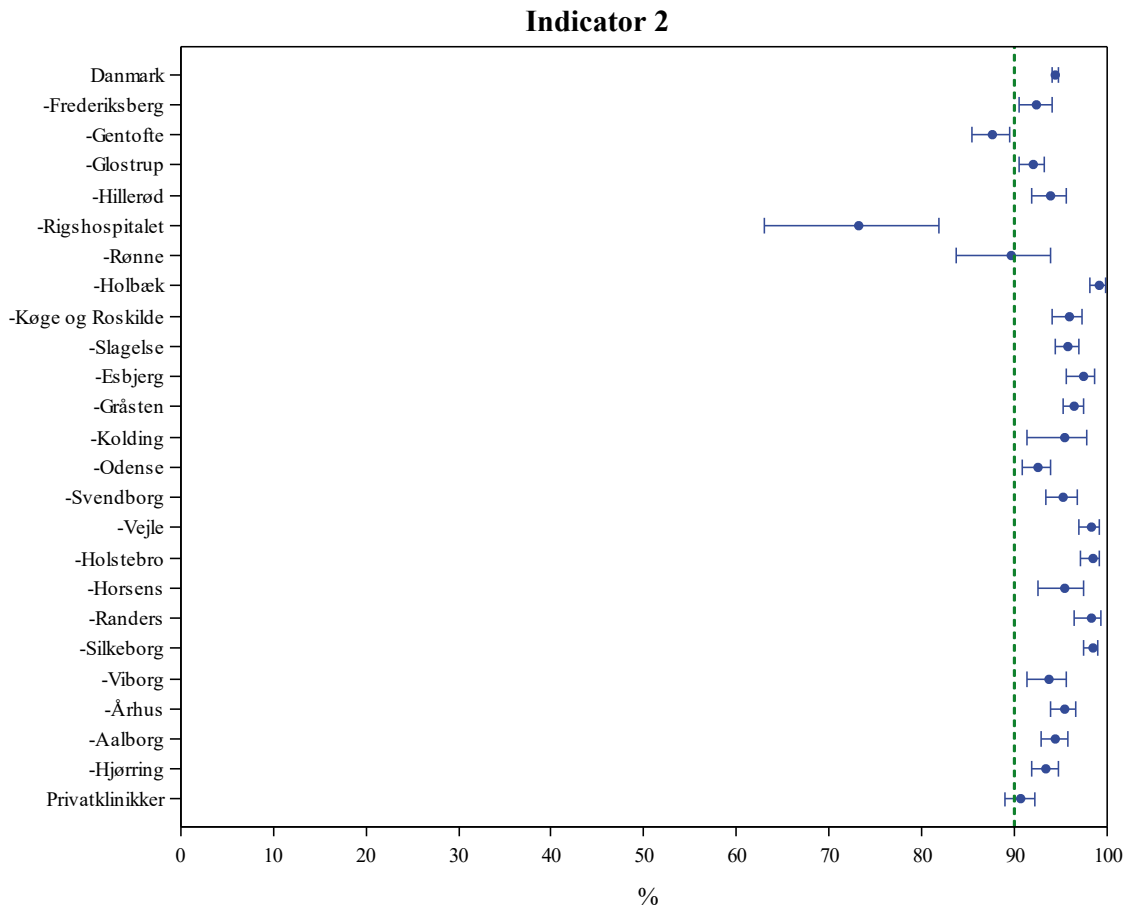
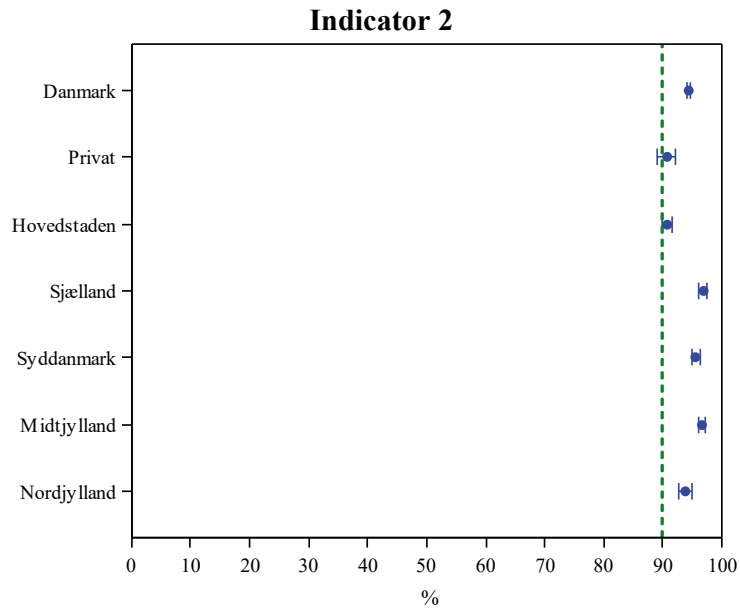
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- Indikatorens standard er sat meget højt, og på regionsniveau er alle tæt på at opfylde standarden, hvis konfidensintervallet (95 % CI) inddrages
- Antallet af leddegigtpatienter er opgjort samlet uanset behandling. Flere afdelinger har tidligere primært haft fokus på at registrere patienter, der var i biologisk behandling og ikke registreret patienter i DMARD behandling
- På flere afdelinger ses leddegigtpatienterne ikke rutinemæssigt med fastlagte intervaller, men snarere efter patientens eget behov ("on demand") herunder f.eks. ved deltagelse i forskningsprojekter, hvor "on demand" princippet anvendes, hvilket kan resultere i intervaller på mere end 12 mdr.
- Nogle afdelinger har måttet øge intervallerne mellem kontroltidspunkterne for at give plads til at kunne overholde udredningsgarantien for nyhenviste patienter

Sammenlignet med tidligere år stiger antallet af registrerede leddegigtpatienter fortsat både i speciallægepraksis og på hospitalsniveau (fremgår af tabel 2, bilag 1).

Kontrolldiagram indikator 2: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i indikatoråret



Indikator 3. Patienter med leddegigt skal have velbehandlet sygdom

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter med leddegigt (RA), der ved seneste rutinebesøg er registreret som havende utilstrækkelig sygdomskontrol (dvs. moderat eller høj sygdomsaktivitet med DAS28-score > 3.2 og mindst ét hævet led), og hvor den behandlende læge har taget stilling til mulig behandlingsintensivering.

Hos patienter med DAS28-score over 3.2 og ét eller flere hævede led, fremkommer således et pop-up vindue hvor behandlende læge skal tage stilling til behandlingsintensivering med følgende muligheder:

- Behandling intensiveret
- Behandlingsændring aktuelt ikke mulig/afventer behandlingsresultater
- Behandlingsmuligheder udtømt
- Pt ønsker ikke behandlingen ændret
- Andet

Kvalitetsmål: Hos mindst 80 % af patienter med DAS28 > 3.2 og ét eller flere hævede led er der taget stilling til mulig behandlingsintensivering.

3. Velbeh. ud fra sygdomsakt.						
	Std. Opfyldt*	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2016 Andel 95 % CI	Tidligere år 2015 Andel	
Danmark		2547 / 3040	1511 (33)	84 (82-85)	67	
Hovedstaden		653 / 882	517 (37)	74 (71-77)	59	
Sjælland		289 / 308	80 (21)	94 (91-96)	74	
Syddanmark		656 / 707	290 (29)	93 (91-95)	76	
Midtjylland		509 / 578	289 (33)	88 (85-91)	62	
Nordjylland		382 / 442	154 (26)	86 (83-89)	72	
Hovedstaden		653 / 882	517 (37)	74 (71-77)	59	
Frederiksberg		157 / 197	61 (24)	80 (73-85)	56	
Gentofte		207 / 246	152 (38)	84 (79-88)	51	
Glostrup		148 / 235	171 (42)	63 (56-69)	69	
Hillerød		101 / 145	78 (35)	70 (61-77)	62	
Rigshospitalet		5 / 13	30 (70)	38 (14-68)	7	
Rønne		35 / 46	25 (35)	76 (61-87)	61	
Sjælland		289 / 308	80 (21)	94 (91-96)	74	
Holbæk		51 / 54	10 (16)	94 (85-99)	77	
Køge og Roskilde		134 / 144	51 (26)	93 (88-97)	82	
Slagelse		104 / 110	19 (15)	95 (89-98)	66	
Syddanmark		656 / 707	290 (29)	93 (91-95)	76	
Esbjerg		88 / 91	23 (20)	97 (91-99)	61	
Fredericia		0 / 0	0 (0)		0	
Gråsten		120 / 120	58 (33)	100 (97-100)	90	
Kolding		28 / 36	19 (35)	78 (61-90)	56	
Odense		223 / 238	126 (35)	94 (90-96)	64	
Svendborg		106 / 131	43 (25)	81 (73-87)	76	
Vejle		91 / 91	21 (19)	100 (96-100)	96	
Midtjylland		509 / 578	289 (33)	88 (85-91)	62	
Holstebro		72 / 90	26 (22)	80 (70-88)	72	
Horsens		45 / 48	16 (25)	94 (83-99)	93	
Randers		46 / 59	21 (26)	78 (65-88)	55	
Silkeborg		151 / 155	36 (19)	97 (94-99)	74	
Viborg		60 / 68	54 (44)	88 (78-95)	53	
Aarhus		135 / 158	136 (46)	85 (79-91)	51	
Nordjylland		382 / 442	154 (26)	86 (83-89)	72	
Aalborg		166 / 181	47 (21)	92 (87-95)	93	
Hjørring		216 / 261	107 (29)	83 (78-87)	56	
Privat						
Privatklinikker		58 / 123	181 (60)	47 (38-56)	54	

*Afdelingerne kan ikke genoprette en registrering bagudrettet. Hvis ikke der er reageret på pop-up funktionen med indtastning af stillingtagen ved det aktuelle besøg, hvor den høje DAS28 registreres, er det efterfølgende vanskeligt senere hen at indtaste information. Indtil der bliver rettet op på teknikken er standarden for indikatoren, som ellers lå på 80 %, fjernet.

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter med DAS28>3.2 med mindst et hævet led, hvor der er taget stilling til intensivering af behandlingen (se registreringsmuligheder over tabellen).

Nævner: Patienter med RA, som har en DAS28 registrering på over 3.2 og mindst et hævet led ved den seneste DAS28 måling i indikatoråret.

Uoplyst: Ingen DAS28 registrering i opgørelsesperioden.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

Indikatoren blev ændret sidste år, således at den nu belyser, hvorvidt behandlende læge har taget stilling til behandlingsmuligheder ved utilstrækkelig sygdomskontrol (DAS28 over 3.2 (eller CDAI \geq 10,1) med mindst ét hævet led).

Andelen af prævalente patienter, hvor behandlende læge ved høj sygdomsaktivitet har taget stilling til behandlingsintensivering er for aktuelle år 84 % på landsniveau, hvilket er en stigning i forhold til året før.

Pop-up funktionen blev først indført i 2015, hvorfor der ikke indgår tal for 2014 i denne indikator. Der forekommer 33 % uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har en DAS28 måling i indikatoråret, og som dermed ikke kan indgå i beregningen.

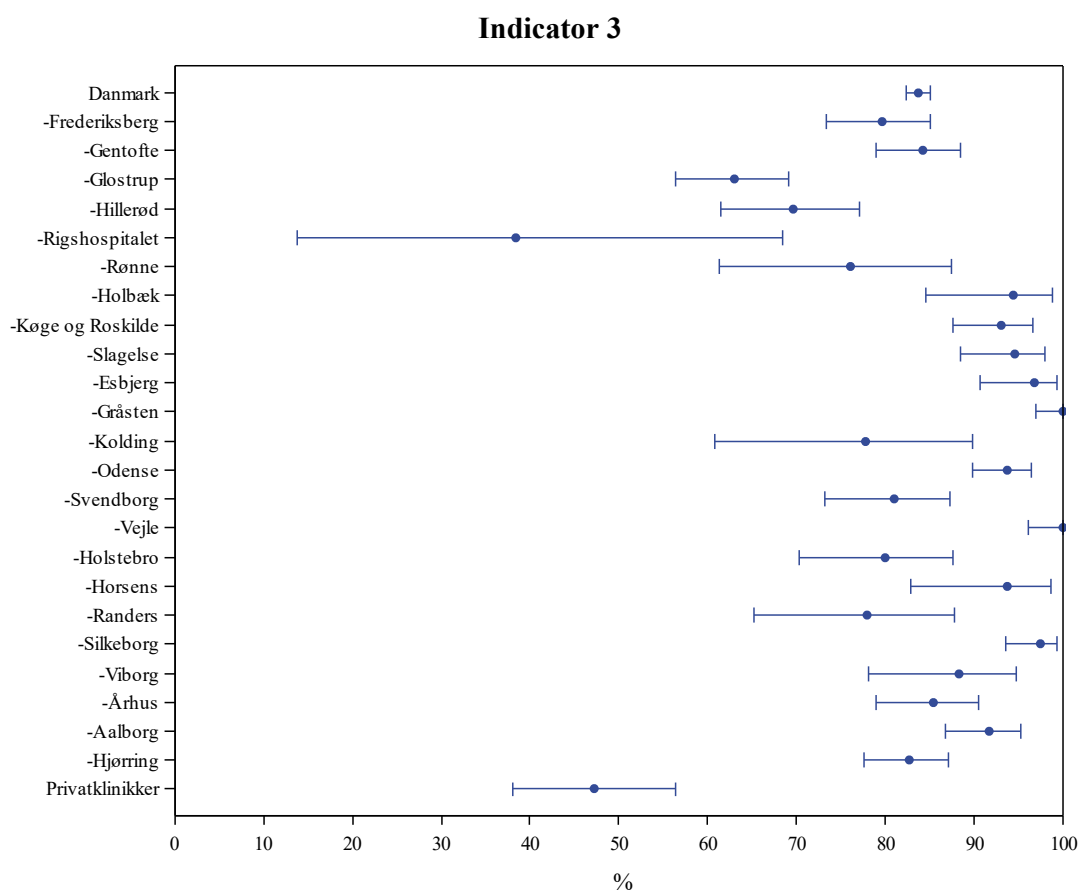
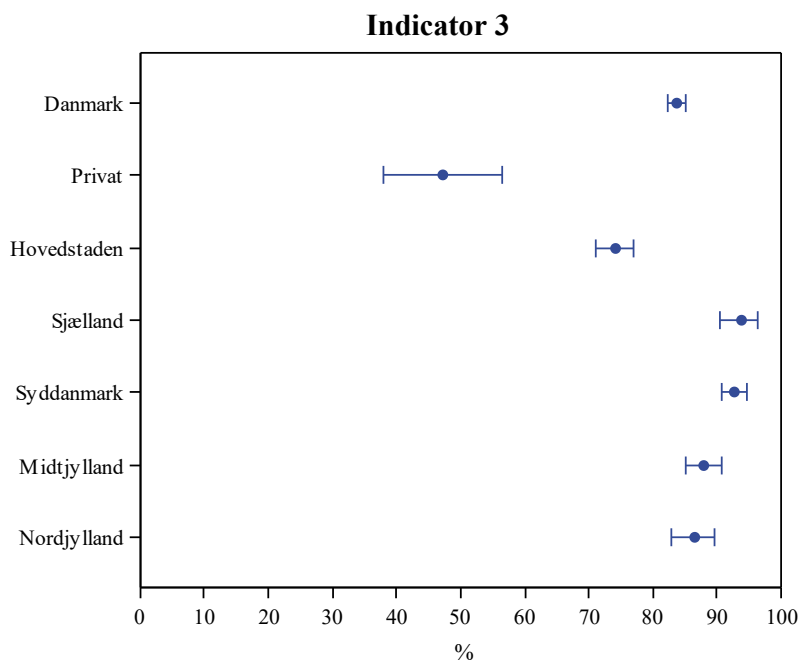
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- I denne indikator anvendes et princip, hvor "treat-to-target" og "shared decision-making" anbefalingerne benyttes, således gøres behandleren opmærksom på – med en "Alert" besked – at der er moderat til høj sygdomsaktivitet hos patienten, og behandleren skal (sammen med patienten) aktivt tage stilling til, om dette skal medføre ændring i behandlingen
- Af tabellen på s. 25 fremgår det, at et stigende antal leddegigtpatienter har lav sygdomsaktivitet

Af tabel 2, bilag 1, fremgår det samlede antal af registrerede prævalente leddegigtpatienter og på figur 1, bilag 1 fremgår fordelingen af leddegigtpatienter med lav, moderat og høj sygdomsaktivitet opgjort siden 1999.

Kontrolldiagram indikator 3: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i indikatoråret



Til yderligere information er nedenfor en oversigt over antallet af patienter med DAS28 score på eller under 3.2.

RA patienter med DAS-28 score på eller under 3.2	Antal 2016	Antal 2015	
Danmark	15478	14244	.
Hovedstaden	3329	2945	.
Sjælland	2177	1699	.
Syddanmark	3493	3296	.
Midtjylland	3403	3392	.
Nordjylland	1735	1636	.
Hovedstaden	3329	2945	.
Frederiksberg	720	666	.
Gentofte	741	593	.
Glostrup	1230	1068	.
Hillerød	480	460	.
Rigshospitalet	51	59	.
Rønne	107	99	.
Sjælland	2177	1699	.
Holbæk	673	513	.
Køge og Roskilde	538	419	.
Slagelse	966	767	.
Syddanmark	3493	3296	.
Esbjerg	546	494	.
Fredericia	.	#	.
Gråsten	983	977	.
Kolding	171	172	.
Odense	745	607	.
Svendborg	484	488	.
Vejle	564	556	.
Midtjylland	3403	3392	.
Holstebro	608	572	.
Horsens	237	244	.
Randers	342	347	.
Silkeborg	1017	988	.
Viborg	411	480	.
Aarhus	788	761	.
Nordjylland	1735	1636	.
Aalborg	823	701	.
Hjørring	912	935	.
Privat	1341	1276	.
Privatklinikker	1341	1276	.

Indikator 4. Patienter med leddegigt skal have højt funktionsniveau

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, hvor funktionsniveauet ved seneste besøg ligger højt (HAQ-score < 1).

Kvalitetsmål: Ikke fastlagt.

4. Ptt. højt funktionsniveau	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2016		Tidligere år 2015 2014	
				Andel	95 % CI	Andel	Andel
Danmark		13280 / 20166	1322 (6)	66	(65-67)	65	63
Hovedstaden		2888 / 4596	478 (9)	63	(61-64)	62	62
Sjælland		1647 / 2631	109 (4)	63	(61-64)	62	59
Syddanmark		3054 / 4751	208 (4)	64	(63-66)	63	61
Midtjylland		2969 / 4373	209 (5)	68	(66-69)	67	67
Nordjylland		1493 / 2300	145 (6)	65	(63-67)	62	62
Hovedstaden		2888 / 4596	478 (9)	63	(61-64)	62	62
Frederiksberg		609 / 990	87 (8)	62	(58-65)	60	60
Gentofte		688 / 1057	168 (14)	65	(62-68)	63	61
Glostrup		1019 / 1613	119 (7)	63	(61-66)	61	63
Hillerød		425 / 697	59 (8)	61	(57-65)	64	65
Rigshospitalet		41 / 78	19 (20)	53	(41-64)	58	52
Rønne		106 / 161	26 (14)	66	(58-73)	59	56
Sjælland		1647 / 2631	109 (4)	63	(61-64)	62	59
Holbæk		469 / 762	25 (3)	62	(58-65)	60	56
Køge og Roskilde		444 / 753	26 (3)	59	(55-63)	60	55
Slagelse		734 / 1116	58 (5)	66	(63-69)	63	62
Syddanmark		3054 / 4751	208 (4)	64	(63-66)	63	61
Esbjerg		497 / 700	13 (2)	71	(67-74)	70	59
Fredericia		0 / 0	0 (0)			50	100
Gråsten		809 / 1240	47 (4)	65	(63-68)	62	62
Kolding		171 / 243	2 (1)	70	(64-76)	74	67
Odense		628 / 1153	73 (6)	54	(52-57)	53	53
Svendborg		471 / 685	46 (6)	69	(65-72)	69	69
Vejle		478 / 730	27 (4)	65	(62-69)	62	62
Midtjylland		2969 / 4373	209 (5)	68	(66-69)	67	67
Holstebro		537 / 763	13 (2)	70	(67-74)	71	73
Horsens		190 / 320	10 (3)	59	(54-65)	61	64
Randers		304 / 444	9 (2)	68	(64-73)	67	66
Silkeborg		923 / 1284	33 (3)	72	(69-74)	71	70
Viborg		350 / 547	28 (5)	64	(60-68)	65	64
Aarhus		665 / 1015	116 (10)	66	(63-68)	64	63
Nordjylland		1493 / 2300	145 (6)	65	(63-67)	62	62
Aalborg		642 / 1045	62 (6)	61	(58-64)	58	57
Hjørring		851 / 1255	83 (6)	68	(65-70)	66	65
Privat							
Privatklinikker		1229 / 1515	173 (10)	81	(79-83)	79	78

Beregningsmetode

Tæller: Patienter hvor seneste HAQ måling er <1.

Nævner: Patienter med visit i indikatoråret. Hvis flere HAQ målinger er registreret, benyttes den sidste i året.

Uoplyst: Ingen HAQ måling registreret i indikatoråret.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

Andelen af prævalente patienter, som har højt funktionsniveau vurderet ved seneste besøg, der indeholder målingen, er for aktuelle år 66 % på landsniveau. Der er ikke fastsat et kvalitetsmål for denne indikator. Andelen er let stigende siden 2014.

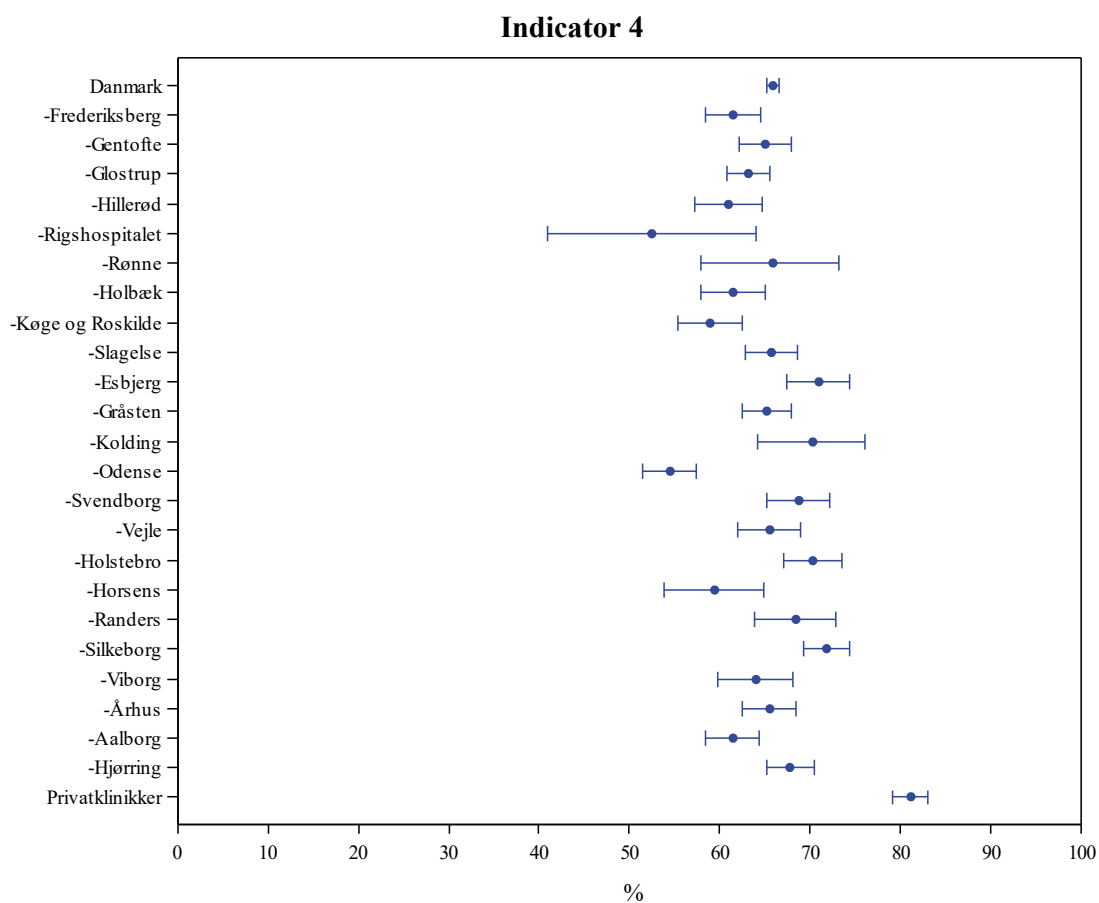
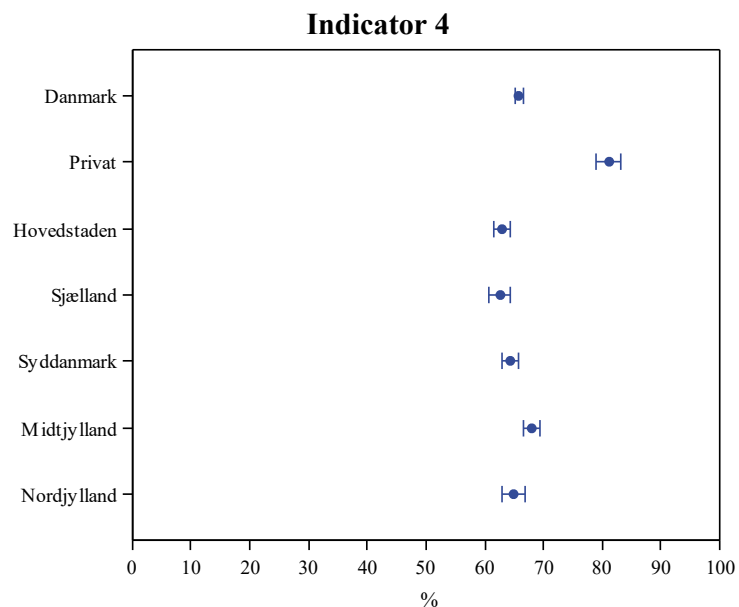
Der forekommer 6 % uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har en HAQ måling i indikatoråret og dermed ikke kan indgå i beregningen.

Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- HAQ-score er alene baseret på patientens egen vurdering. Der kan være kulturelle, alders- og sygdomsvarighedsmæssige forskelle mellem landsdele, som det ikke er muligt at tage højde for
- I indikatoren indgår seneste HAQ-score, og der er ikke taget højde for om patienten har haft leddegigt i kortere tid eller har haft sygdommen i mange år og dermed kan have mange kroniske ledforandringer, som kan medføre forværring af HAQ-scoren

Kontrolldiagram indikator 4: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatorens målt (med 95 % konfidensintervaller) i indikatoråret



Indikator 5. Patienter med leddegigt skal have velbehandlede smerter

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter med lav smerte (VAS-smerte < 33 mm) ved seneste besøg (i afsnittet Oversigt over indikatorerne side 64 kan man læse formuleringen af spørgsmålet, som patienten besvarer).

Kvalitetsmål: Ikke fastsat.

5. Velbehandlede smerter							
	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95 % CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark		11566 / 20336	1152 (5)	57	(56-58)	57	57
Hovedstaden		2592 / 4652	422 (8)	56	(54-57)	57	57
Sjælland		1496 / 2664	76 (3)	56	(54-58)	54	52
Syddanmark		2608 / 4793	166 (3)	54	(53-56)	56	55
Midtjylland		2481 / 4382	200 (4)	57	(55-58)	59	60
Nordjylland		1372 / 2307	138 (6)	59	(57-61)	57	56
Hovedstaden		2592 / 4652	422 (8)	56	(54-57)	57	57
Frederiksberg		567 / 1008	69 (6)	56	(53-59)	56	56
Gentofte		582 / 1059	166 (14)	55	(52-58)	55	55
Glostrup		945 / 1641	91 (5)	58	(55-60)	58	60
Hillerød		371 / 703	53 (7)	53	(49-57)	58	58
Rigshospitalet		43 / 78	19 (20)	55	(43-66)	54	55
Rønne		84 / 163	24 (13)	52	(44-59)	58	53
Sjælland		1496 / 2664	76 (3)	56	(54-58)	54	52
Holbæk		434 / 766	21 (3)	57	(53-60)	57	48
Køge og Roskilde		388 / 749	30 (4)	52	(48-55)	55	49
Slagelse		674 / 1149	25 (2)	59	(56-62)	53	56
Syddanmark		2608 / 4793	166 (3)	54	(53-56)	56	55
Esbjerg		404 / 699	14 (2)	58	(54-61)	69	58
Fredericia		0 / 0	0 (0)			50	33
Gråsten		725 / 1244	43 (3)	58	(55-61)	58	58
Kolding		146 / 244	1 (0)	60	(53-66)	58	59
Odense		521 / 1160	66 (5)	45	(42-48)	44	45
Svendborg		398 / 704	27 (4)	57	(53-60)	59	60
Vejle		414 / 742	15 (2)	56	(52-59)	54	59
Midtjylland		2481 / 4382	200 (4)	57	(55-58)	59	60
Holstebro		463 / 764	12 (2)	61	(57-64)	62	71
Horsens		176 / 321	9 (3)	55	(49-60)	55	61
Randers		240 / 445	8 (2)	54	(49-59)	55	55
Silkeborg		719 / 1289	28 (2)	56	(53-59)	59	59
Viborg		295 / 551	24 (4)	54	(49-58)	57	58
Aarhus		588 / 1012	119 (11)	58	(55-61)	61	59
Nordjylland		1372 / 2307	138 (6)	59	(57-61)	57	56
Aalborg		612 / 1041	66 (6)	59	(56-62)	52	53
Hjørring		760 / 1266	72 (5)	60	(57-63)	61	58
Privat							
Privatklinikker		1017 / 1538	150 (9)	66	(64-68)	65	64

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter hvor seneste VAS-smerte score er under 33.

Nævner: Patienter med visit i indikatoråret. Hvis flere VAS-smerte scorere er registreret, benyttes den sidste i året.

Uoplyst: Ingen registreret VAS-smerte score i indikatoråret.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

Andelen af prævalente patienter, som har lavt smerteniveau vurderet ved seneste besøg, der indeholder registrering af scoren, er for aktuelle år 57 % på landsniveau. Der er ikke fastsat kvalitetsmål for denne indikator.

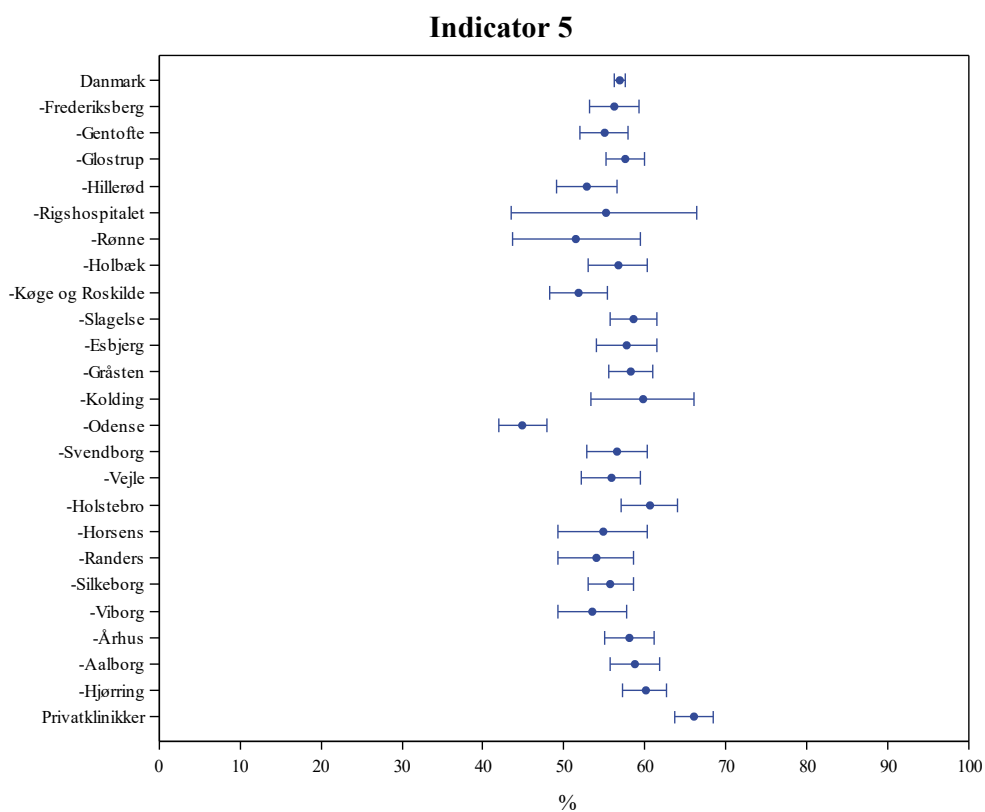
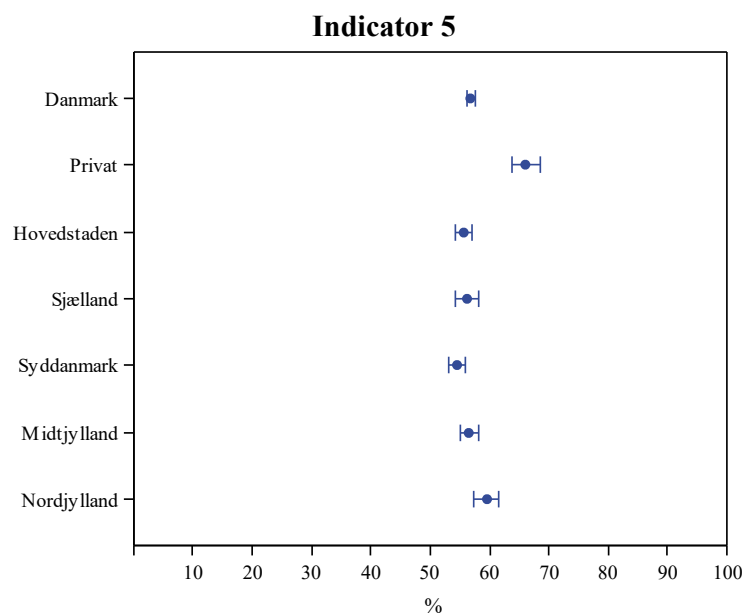
Der forekommer 5 % uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har en VAS-smerte måling i indikatoråret, og dermed ikke kan indgå i beregningen.

Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- Smertescore (VAS-smerte) er alene baseret på patientens egen vurdering. Der kan være kulturelle, alders- og sygdomsvarighedsmæssige forskelle i forskellige landsdele, som det ikke er muligt at tage højde for
- Gruppen af leddegigtpatienter er meget heterogen. En del af patienterne har svære kroniske ledforandringer og har i tillæg til leddegigten også kronisk smertesyndrom, tilstande der ofte er refraktære over for behandling

Kontrolldiagram indikator 5: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatorens målt (med 95 % konfidensintervaller) i indikatoråret



Indikator 6. Patienter med leddegigt skal have høj livskvalitet

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, hvor livskvaliteten ved seneste besøg er høj (VAS-global <33 mm) (i afsnittet Oversigt over indikatorerne kan man læse formuleringen af spørgsmålet, som patienten besvarer).

Kvalitetsmål: Ikke fastsat.

6. Livskvalitet ikke forringes							
	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2016		Tidligere år	
				Andel	95 % CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark		10759 / 20568	920 (4)	52	(52-53)	52	52
Hovedstaden		2391 / 4739	335 (7)	50	(49-52)	50	51
Sjælland		1360 / 2696	44 (2)	50	(49-52)	49	47
Syddanmark		2433 / 4809	150 (3)	51	(49-52)	51	50
Midtjylland		2296 / 4404	178 (4)	52	(51-54)	53	54
Nordjylland		1272 / 2341	104 (4)	54	(52-56)	51	51
Hovedstaden		2391 / 4739	335 (7)	50	(49-52)	50	51
Frederiksberg		517 / 1038	39 (4)	50	(47-53)	48	50
Gentofte		538 / 1097	128 (10)	49	(46-52)	48	50
Glostrup		879 / 1647	85 (5)	53	(51-56)	52	53
Hillerød		335 / 712	44 (6)	47	(43-51)	55	51
Rigshospitalet		44 / 78	19 (20)	56	(45-68)	46	48
Rønne		78 / 167	20 (11)	47	(39-55)	45	46
Sjælland		1360 / 2696	44 (2)	50	(49-52)	49	47
Holbæk		405 / 778	9 (1)	52	(48-56)	49	44
Køge og Roskilde		341 / 755	24 (3)	45	(42-49)	50	44
Slagelse		614 / 1163	11 (1)	53	(50-56)	49	49
Syddanmark		2433 / 4809	150 (3)	51	(49-52)	51	50
Esbjerg		401 / 702	11 (2)	57	(53-61)	60	51
Fredericia		0 / 0	0 (0)			50	33
Gråsten		671 / 1248	39 (3)	54	(51-57)	54	54
Kolding		150 / 244	1 (0)	61	(55-68)	53	55
Odense		471 / 1163	63 (5)	41	(38-43)	39	41
Svendborg		364 / 708	23 (3)	51	(48-55)	55	55
Vejle		376 / 744	13 (2)	51	(47-54)	51	53
Midtjylland		2296 / 4404	178 (4)	52	(51-54)	53	54
Holstebro		428 / 769	7 (1)	56	(52-59)	59	63
Horsens		167 / 325	5 (2)	51	(46-57)	51	53
Randers		227 / 445	8 (2)	51	(46-56)	50	52
Silkeborg		686 / 1298	19 (1)	53	(50-56)	52	53
Viborg		265 / 552	23 (4)	48	(44-52)	50	52
Aarhus		523 / 1015	116 (10)	52	(48-55)	53	52
Nordjylland		1272 / 2341	104 (4)	54	(52-56)	51	51
Aalborg		550 / 1071	36 (3)	51	(48-54)	46	48
Hjørring		722 / 1270	68 (5)	57	(54-60)	56	54
Privat							
Privatklinikker		1007 / 1579	109 (6)	64	(61-66)	63	61

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter hvor seneste VAS-global score er under 33.

Nævner: Patienter med visit i indikatoråret. Hvis flere med VAS-global score benyttes den sidste i indikatoråret.

Uoplyst: Ingen registreret VAS-global score i indikatoråret.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

Andelen af prævalente patienter, som har høj livskvalitet vurderet ved seneste besøg, der indeholder målingen, er for aktuelle år 52 % på landsniveau.

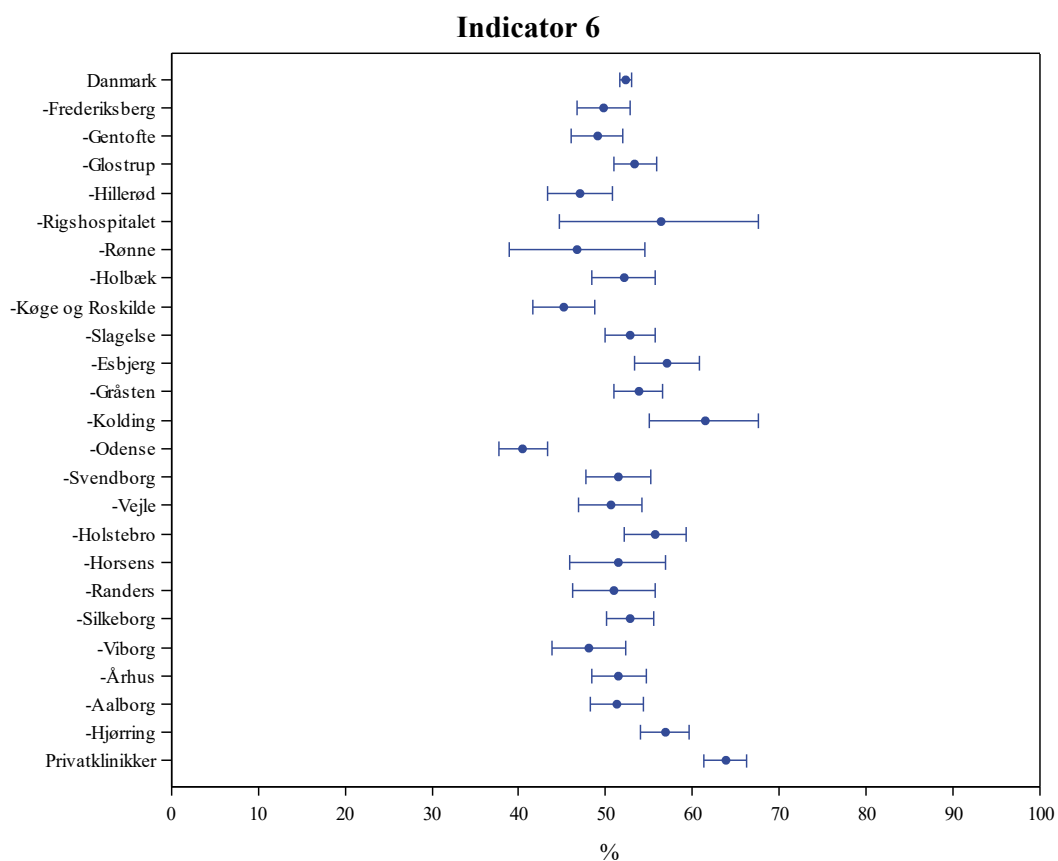
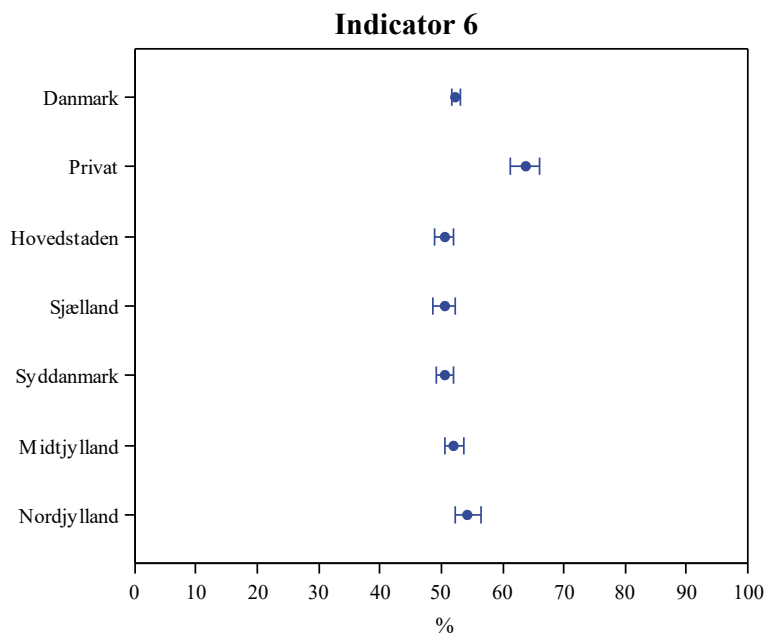
Der forekommer 4 % uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har en VAS-global måling i indikatoråret, og dermed ikke kan indgå i beregningen.

Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopførelsen:

- Livskvalitet (VAS-global) er alene baseret på patientens egen vurdering. Der kan være sociale, kulturelle, alders- og sygdomsvarighedsmæssige forskelle, som det ikke er muligt at tage højde for
- Det er tankevækkende, at kun 52 % af patienterne på landsplan har høj livskvalitet. Det kan hænge sammen med at nogle patienter primært registreres, når de kommer til kontrol pga. øget sygdomsaktivitet
- Det er muligt, at formuleringen af livskvalitetsspørgsmålet kan give anledning til fejlfortolkning, når patienterne besvarer spørgsmålet (Se i øvrigt afsnittet Konklusioner og anbefalinger)

Kontrolldiagram indikator 6: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i indikatoråret



Indikator 7. Patienter med leddegigt skal have taget røntgen af hænder, håndled og fødder

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, hvor der er taget røntgen af hænder, håndled og fødder ved diagnostetidspunktet og indenfor 1-2 år efter diagnose (indikator 7a), samt ved behandlingsskift til første biologiske behandling (+/- 6 mdr.) (indikator 7b).

Indikator 7a. Ny-diagnosticerede patienter skal have taget røntgenbilleder ved diagnostetidspunktet

Kvalitetsmål: Minimum 80 % af patienterne skal have taget røntgenbilleder i forbindelse med diagnostetidspunktet og 1-2 år efter.

7a. Røntgenstatus (incidente)							
	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2014 Andel	95 % CI	Tidligere år 2013 Andel	2012 Andel
Danmark	nej	730 / 1285	0 (0)	57	(54-60)	40	30
Hovedstaden	nej	181 / 288	0 (0)	63	(57-68)	43	26
Sjælland	nej	65 / 133	0 (0)	49	(40-58)	29	28
Syddanmark	nej	166 / 324	0 (0)	51	(46-57)	39	35
Midtjylland	nej	153 / 235	0 (0)	65	(59-71)	49	41
Nordjylland	nej	87 / 130	0 (0)	67	(58-75)	42	22
Hovedstaden	nej	181 / 288	0 (0)	63	(57-68)	43	26
Frederiksberg	nej	31 / 52	0 (0)	60	(45-73)	38	26
Gentofte	nej	34 / 62	0 (0)	55	(42-68)	49	21
Glostrup	nej	82 / 114	0 (0)	72	(63-80)	56	30
Hillerød	nej	31 / 54	0 (0)	57	(43-71)	29	24
Rigshospitalet		0 / 0	0 (0)			0	0
Rønne	nej	3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	14	20
Sjælland	nej	65 / 133	0 (0)	49	(40-58)	29	28
Holbæk	nej	27 / 51	0 (0)	53	(38-67)	18	19
Køge og Roskilde	nej	13 / 30	0 (0)	43	(25-63)	48	35
Slagelse	nej	25 / 52	0 (0)	48	(34-62)	35	31
Syddanmark	nej	166 / 324	0 (0)	51	(46-57)	39	35
Esbjerg	nej	5 / 60	0 (0)	8	(3-18)	19	10
Fredericia	nej	# / #	0 (0)	#			
Gråsten	nej	46 / 65	0 (0)	71	(58-81)	43	57
Kolding	nej	# / #	0 (0)	#		9	9
Odense	nej	45 / 76	0 (0)	59	(47-70)	33	23
Svendborg	nej	38 / 52	0 (0)	73	(59-84)	54	21
Vejle	nej	30 / 42	0 (0)	71	(55-84)	81	64
Midtjylland	nej	153 / 235	0 (0)	65	(59-71)	49	41
Holstebro	nej	9 / 15	0 (0)	60	(32-84)	35	36
Horsens	nej	14 / 21	0 (0)	67	(43-85)	25	42
Randers	nej	21 / 35	0 (0)	60	(42-76)	79	33
Silkeborg	nej	59 / 94	0 (0)	63	(52-73)	46	41
Viborg	nej	9 / 16	0 (0)	56	(30-80)	19	7
Aarhus	nej	41 / 54	0 (0)	76	(62-87)	66	57
Nordjylland	nej	87 / 130	0 (0)	67	(58-75)	42	22
Aalborg	nej	45 / 62	0 (0)	73	(60-83)	56	20
Hjørring	nej	42 / 68	0 (0)	62	(49-73)	31	24
Privat							
Privatklinikker	nej	78 / 175	0 (0)	45	(37-52)	33	18

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter der har fået taget røntgen af hænder, håndled og fødder (registrering af røntgendato) før diagnosestart eller indenfor 6 mdr efter diagnose SAMT indenfor et til to år efter diagnostetidspunkt (hvis første registrering i DANBIO ligger efter diagnostetidspunktet, så regnes der to år frem fra denne dato).

Nævner: Patienter diagnosticeret med RA i indikatoråret, samtidig skal patienten være registreret første gang i DANBIO i samme periode eller tidligere. Aktuelle år er 2014 og tidsforskydning er valgt for at kunne følge alle patienter i mindst to år frem, da nogle patienter først diagnosticeres sent i kalenderåret. Patienter ekskluderes, hvis de er døde eller helt afsluttede.

Uoplyst: Ikke muligt.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

For de ny-diagnosticerede patienter gælder, at 57 % er registreret med røntgenstatus i forbindelse med diagnose og igen indenfor 1 til 2 år efter diagnosedato, hvilket ligger under det fastsatte kvalitetsmål. Der ses en klar stigning i andelen i forhold til foregående år. Der er variation i andelen på afdelingsniveau.

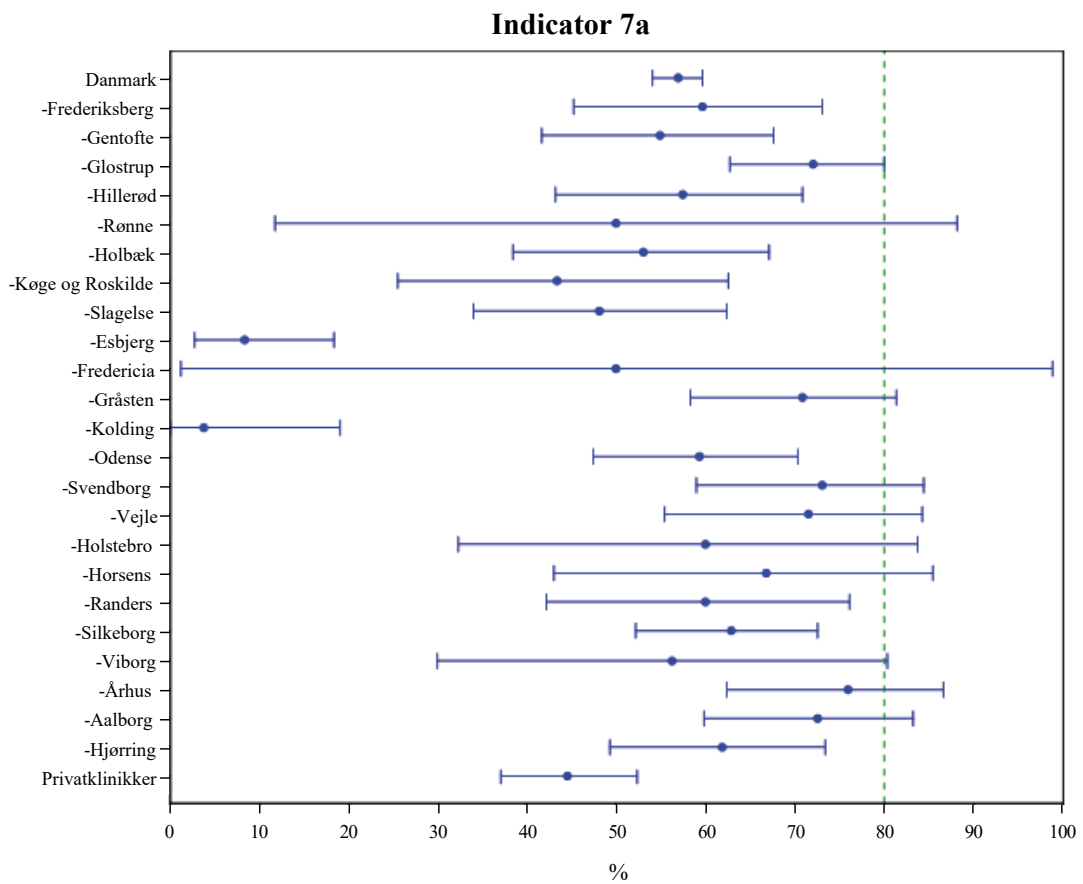
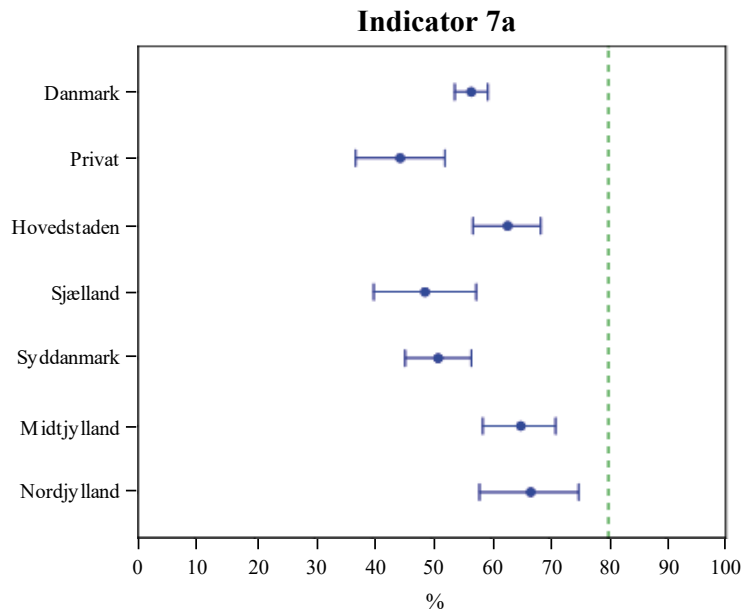
For at sikre fuld opfølgningstid er indikatoren opgjort for patienter med diagnosedato to år bagud i tid (2014) i forhold til de øvrige indikatorer.

Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- Registrering af røntgenfund har indtil fornyligt været kompliceret i DANBIO. Dette har i betydelig grad begrænset registreringen mange steder. I foråret 2016 blev det muligt at registrere at røntgen var gennemført uden at resultatet blev noteret
- Registreringen forsinkes ofte, da der er tale om dobbeltregistrering, hvor resultatet af røntgenundersøgelsen først skal tilgås i journalsystemerne og derefter skal registreres i DANBIO
- I forbindelse med flere forskningsprojekter vedrørende behandling af nyopstået leddegigt har det ikke været muligt at registrere røntgenfund, idet data har været blandede, indtil studiet er gennemført
- Indikator 7a er i sin nuværende sammensætning meget vanskelig at leve op til, eftersom der kræves røntgenbilleder til to tidspunkter med op til to års mellemrum

Kontrolldiagram indikator 7a: Andel leddegigtspatienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i indikatoråret



Indikator 7b. Patienter skal have taget røntgenbilleder i forbindelse med behandlingsskift til 1. biologiske præparat

Kvalitetsmål: Minimum 80 % af patienterne skal have taget røntgenbilleder i forbindelse med behandlingsskift til 1. biologiske præparat.

7b. Røntgenstatus (prævalente)							
	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95 % CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark	ja	468 / 509	0 (0)	92	(89-94)	85	67
Hovedstaden	ja	128 / 145	0 (0)	88	(82-93)	85	68
Sjælland	ja	68 / 72	0 (0)	94	(86-98)	81	59
Syddanmark	ja	107 / 116	0 (0)	92	(86-96)	83	63
Midtjylland	ja	114 / 119	0 (0)	96	(90-99)	86	72
Nordjylland	ja	51 / 57	0 (0)	89	(78-96)	93	71
Hovedstaden	ja	128 / 145	0 (0)	88	(82-93)	85	68
Frederiksberg	ja	32 / 36	0 (0)	89	(74-97)	82	70
Gentofte	ja	30 / 33	0 (0)	91	(76-98)	92	57
Glostrup	ja	45 / 51	0 (0)	88	(76-96)	85	80
Hillerød	nej	14 / 18	0 (0)	78	(52-94)	82	62
Rigshospitalet	ja	# / #	0 (0)	#			29
Rønne	ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	63	60
Sjælland	ja	68 / 72	0 (0)	94	(86-98)	81	59
Holbæk	ja	20 / 21	0 (0)	95	(76-100)	77	50
Køge og Roskilde	ja	22 / 25	0 (0)	88	(69-97)	83	68
Slagelse	ja	26 / 26	0 (0)	100	(87-100)	83	61
Syddanmark	ja	107 / 116	0 (0)	92	(86-96)	83	63
Esbjerg	ja	16 / 19	0 (0)	84	(60-97)	100	25
Fredericia		0 / 0	0 (0)			100	0
Gråsten	ja	25 / 27	0 (0)	93	(76-99)	76	80
Kolding	nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	9	13
Odense	ja	27 / 27	0 (0)	100	(87-100)	100	82
Svendborg	ja	15 / 17	0 (0)	88	(64-99)	96	73
Vejle	ja	21 / 22	0 (0)	95	(77-100)	89	70
Midtjylland	ja	114 / 119	0 (0)	96	(90-99)	86	72
Holstebro	ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	43	89
Horsens	ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	75	35
Randers	ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	89	100
Silkeborg	ja	40 / 41	0 (0)	98	(87-100)	90	59
Viborg	ja	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	100	73
Aarhus	ja	42 / 45	0 (0)	93	(82-99)	91	82
Nordjylland	ja	51 / 57	0 (0)	89	(78-96)	93	71
Aalborg	ja	21 / 25	0 (0)	84	(64-95)	100	62
Hjørring	ja	30 / 32	0 (0)	94	(79-99)	88	75

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter, der har fået taget røntgenbilleder af hænder, håndled og fødder i forbindelse med behandlingsskiftet (der skal være en dato for røntgen), dvs. ½ år før til ½ år efter dato for den nye behandling.

Nævner: Leddegigtpatienter, der har behandlingsskifte i indikatoråret (skift til 1. biologiske præparat).

Uoplyst: Ikke muligt.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

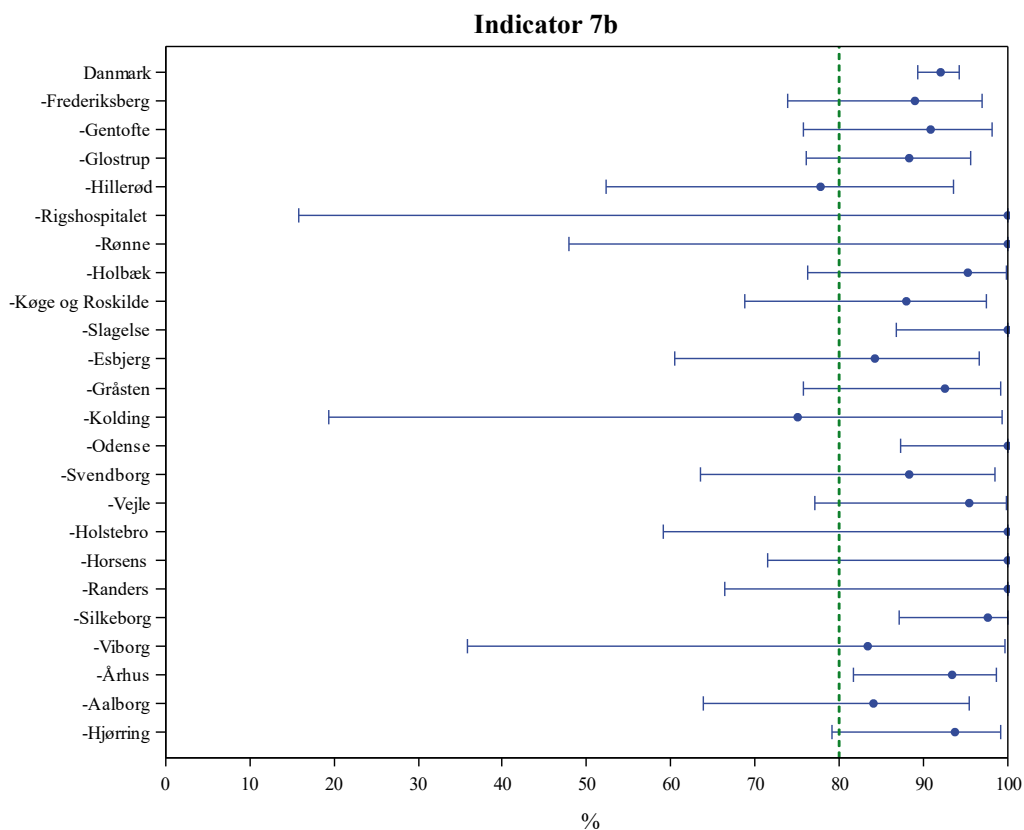
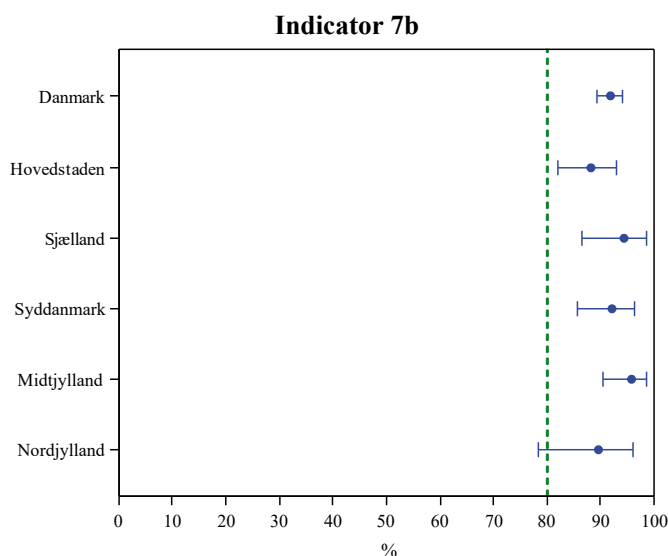
Blandt prævalente patienter i DMARD behandling (ikke tidligere biologisk behandlede) fik 92 % taget røntgenbilleder i forbindelse med skift til 1. biologisk behandling (indenfor ½ år før og efter behandlingsskift), hvilket er over det fastsatte kvalitetsmål. Der observeres en stigning i forhold til de to foregående år. Kun to afdelinger ligger under kvalitetsmålet, men opfylder dog indenfor konfidensintervallet.

Det skal bemærkes, at patienter som havde behandlingsskift i andet halvår af 2016 ikke har fulde 6 måneders opfølgningstid. Ønsket om at vise aktuelle tal for 2016 vurderes imidlertid at opveje denne begrænsning, for selvom patienter således stilles forskelligt i forhold til opfyldelse af indikatoren, vil der på afdelingsniveau være lige mulighed for at opfylde indikatoren.

Faglige kommentarer

Se under Indikator 7a.

Kontroldiagram indikator 7b: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i indikatoråret



Indikatorer for patienter med rygsøjlegigt

Indikator 8. Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med resultatet af parakliniske undersøgelser

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt (Ax-SpA), der registreres med HLA-B27 væksttypebestemmelse, CRP, MR og/eller røntgenundersøgelse ved diagnostetidspunkt.

Kvalitetsmål: Mindst 80 % af ny-diagnosticerede patienter skal registreres med resultatet af parakliniske undersøgelser.

8. Ny-diagn. SpA ptt. registr.	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95 % CI	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	nej	285 / 385	0 (0)	74	(69-78)	60	43
Hovedstaden	nej	76 / 126	0 (0)	60	(51-69)	50	36
Sjælland	nej	22 / 29	0 (0)	76	(56-90)	53	41
Syddanmark	ja	65 / 78	0 (0)	83	(73-91)	74	50
Midtjylland	ja	89 / 100	0 (0)	89	(81-94)	63	38
Nordjylland	ja	26 / 32	0 (0)	81	(64-93)	47	66
Hovedstaden	nej	76 / 126	0 (0)	60	(51-69)	50	36
Frederiksberg	ja	33 / 40	0 (0)	83	(67-93)	65	50
Gentofte	nej	8 / 19	0 (0)	42	(20-67)	26	27
Glostrup	nej	26 / 46	0 (0)	57	(41-71)	55	36
Hillerød	nej	9 / 20	0 (0)	45	(23-68)	27	17
Rigshospitalet		0 / 0	0 (0)				0
Rønne	nej	# / #	0 (0)	#			
Sjælland	nej	22 / 29	0 (0)	76	(56-90)	53	41
Holbæk	nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	50	29
Køge og Roskilde	nej	15 / 19	0 (0)	79	(54-94)	50	33
Slagelse	ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	60	54
Syddanmark	ja	65 / 78	0 (0)	83	(73-91)	74	50
Esbjerg	ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	29	20
Fredericia		0 / 0	0 (0)			0	
Gråsten	nej	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	92	50
Kolding	nej	4 / 9	0 (0)	44	(14-79)	13	25
Odense	ja	18 / 18	0 (0)	100	(81-100)	79	30
Svendborg	nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	60	86
Vejle	ja	24 / 27	0 (0)	89	(71-98)	100	62
Midtjylland	ja	89 / 100	0 (0)	89	(81-94)	63	38
Holstebro	nej	# / #	0 (0)	#		100	33
Horsens	nej	# / #	0 (0)	40	(5-85)	63	33
Randers	ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	38	17
Silkeborg	ja	43 / 43	0 (0)	100	(92-100)	69	31
Viborg	nej	# / #	0 (0)	#		0	0
Aarhus	ja	39 / 40	0 (0)	98	(87-100)	79	58
Nordjylland	ja	26 / 32	0 (0)	81	(64-93)	47	66
Aalborg	nej	14 / 20	0 (0)	70	(46-88)	58	77
Hjørring	ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	31	29
Privat							
Privatklinikker	nej	7 / 20	0 (0)	35	(15-59)	60	33

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter, der både har resultat for røntgen/MR-scanning OG et CRP-resultat OG et HLA-B27 resultat i tiden før diagnose og frem til slutningen af indikatoråret (2016 for aktuelle år).

Nævner: Patienter diagnosticeret med rygsøjlegigt i indikatoråret, samtidig skal patienten være registreret første gang i DANBIO samme år eller tidligere (aktuelle år er 2015). Tidsforskydning er valgt for at kunne følge alle patienter i mindst 1 år, da nogle patienter først diagnosticeres sent i kalenderåret. Patienter ekskluderes hvis de er døde eller helt afsluttede.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

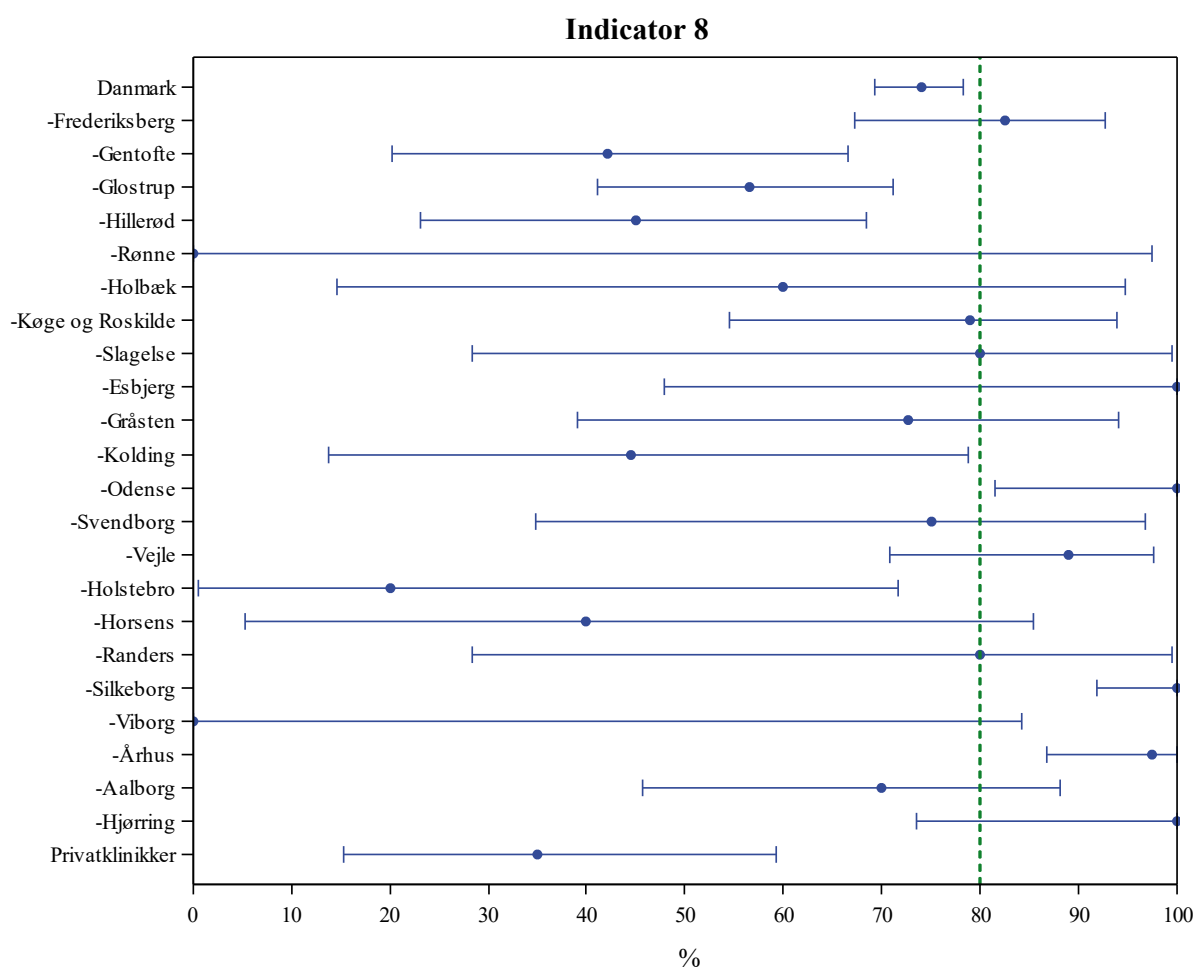
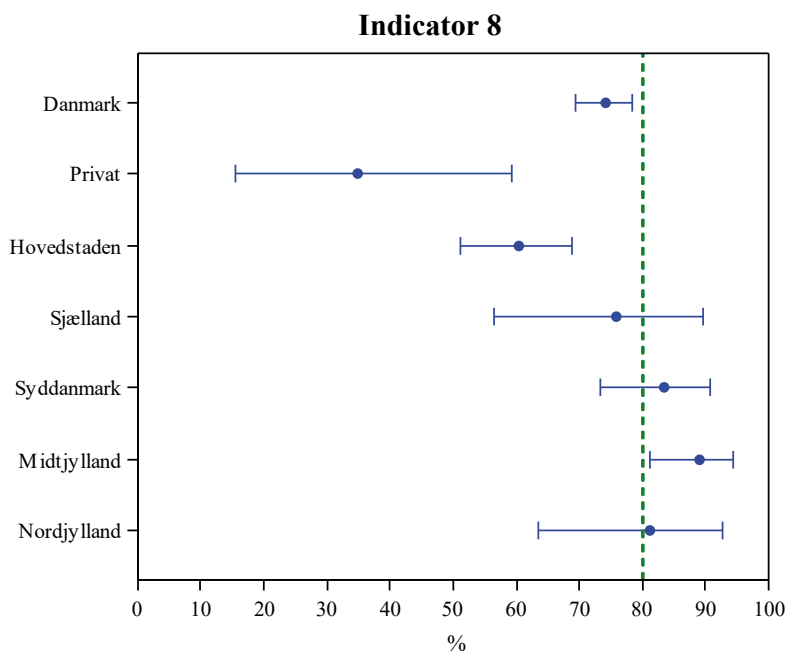
Blandt ny-diagnosticerede rygsøjlegigtpatienter blev 74 % registreret med resultatet af parakliniske undersøgelser, hvilket ligger lidt under det fastsatte kvalitetsmål. Der observeres dog en stigning i forhold til de to foregående år. Tre regioner opfylder målet, og cirka halvdelen af afdelingerne opfylder kvalitetsmålet.

Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopførelsen:

- For en del patienter er diagnosetidspunktet ikke registreret
- Det er anden gang indikatoren anvendes, og sammenlignet med registreringen de foregående år er antallet af registrerede patienter øget betydeligt
- Registreringen forsinkes ofte, da der er tale om dobbeltregistrering, hvor resultatet af røntgenundersøgelse, CRP samt vævstypebestemmelse først skal tilgås i journalsystemerne og derefter skal registreres i DANBIO

Kontrolldiagram indikator 8: Andel patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår



Indikator 9. Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal følges med tæt kontrol

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt (Ax-SpA), der registreres med BAS og ASDAS ved debut og mindst 2 gange det første sygdomsår.

Kvalitetsmål: Mindst 80 % af ny-diagnosticerede patienter skal registreres med BAS og ASDAS mindst 2 gange det første sygdomsår.

9. Ny-diagn. SpA ptt. tæt kontr	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95 % CI	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	nej	241 / 385	0 (0)	63	(58-67)	56	51
Hovedstaden	nej	55 / 126	0 (0)	44	(35-53)	50	38
Sjælland	nej	19 / 29	0 (0)	66	(46-82)	37	34
Syddanmark	nej	51 / 78	0 (0)	65	(54-76)	65	50
Midtjylland	ja	89 / 100	0 (0)	89	(81-94)	55	74
Nordjylland	nej	20 / 32	0 (0)	63	(44-79)	56	62
Hovedstaden	nej	55 / 126	0 (0)	44	(35-53)	50	38
Frederiksberg	nej	30 / 40	0 (0)	75	(59-87)	59	61
Gentofte	nej	5 / 19	0 (0)	26	(9-51)	63	18
Glostrup	nej	11 / 46	0 (0)	24	(13-39)	48	22
Hillerød	nej	8 / 20	0 (0)	40	(19-64)	9	50
Rigshospitalet		0 / 0	0 (0)				0
Rønne	ja	# / #	0 (0)	#			
Sjælland	nej	19 / 29	0 (0)	66	(46-82)	37	34
Holbæk	nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	33	29
Køge og Roskilde	nej	13 / 19	0 (0)	68	(43-87)	38	50
Slagelse	nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	40	23
Syddanmark	nej	51 / 78	0 (0)	65	(54-76)	65	50
Esbjerg	nej	# / #	0 (0)	#		71	40
Fredericia		0 / 0	0 (0)			100	
Gråsten	ja	9 / 11	0 (0)	82	(48-98)	54	50
Kolding	nej	4 / 9	0 (0)	44	(14-79)	38	25
Odense	nej	9 / 18	0 (0)	50	(26-74)	26	45
Svendborg	ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	80	43
Vejle	nej	19 / 27	0 (0)	70	(50-86)	88	59
Midtjylland	ja	89 / 100	0 (0)	89	(81-94)	55	74
Holstebro	ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	100	100
Horsens	nej	# / #	0 (0)	#		25	67
Randers	ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	13	33
Silkeborg	ja	41 / 43	0 (0)	95	(84-99)	81	83
Viborg	ja	# / #	0 (0)	#		40	0
Aarhus	ja	35 / 40	0 (0)	88	(73-96)	53	73
Nordjylland	nej	20 / 32	0 (0)	63	(44-79)	56	62
Aalborg	nej	11 / 20	0 (0)	55	(32-77)	47	64
Hjørring	nej	9 / 12	0 (0)	75	(43-95)	69	57
Privat							
Privatklinikker	nej	7 / 20	0 (0)	35	(15-59)	60	11

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter, hvor der er en registrering af både BASMI og BASFI og BASDAI og ASDAS mindst 2 gange indenfor det første år efter diagnose (hvis første registrering i DANBIO ligger efter diagnosetidspunktet, så regnes der 1 år frem fra denne dato).

Nævner: Patienter diagnosticeret med rygsøjlegigt i indikatoråret, samtidig skal patienten være registreret første gang i DANBIO samme år eller tidligere (aktuelle år er 2015). Tidsforskydning er valgt for at kunne følge alle patienter i mindst 1 år, da nogle patienter først diagnosticeres sent i kalenderåret. Patienter ekskluderes hvis de er døde eller helt afsluttede.

Uoplyst: Ikke muligt.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

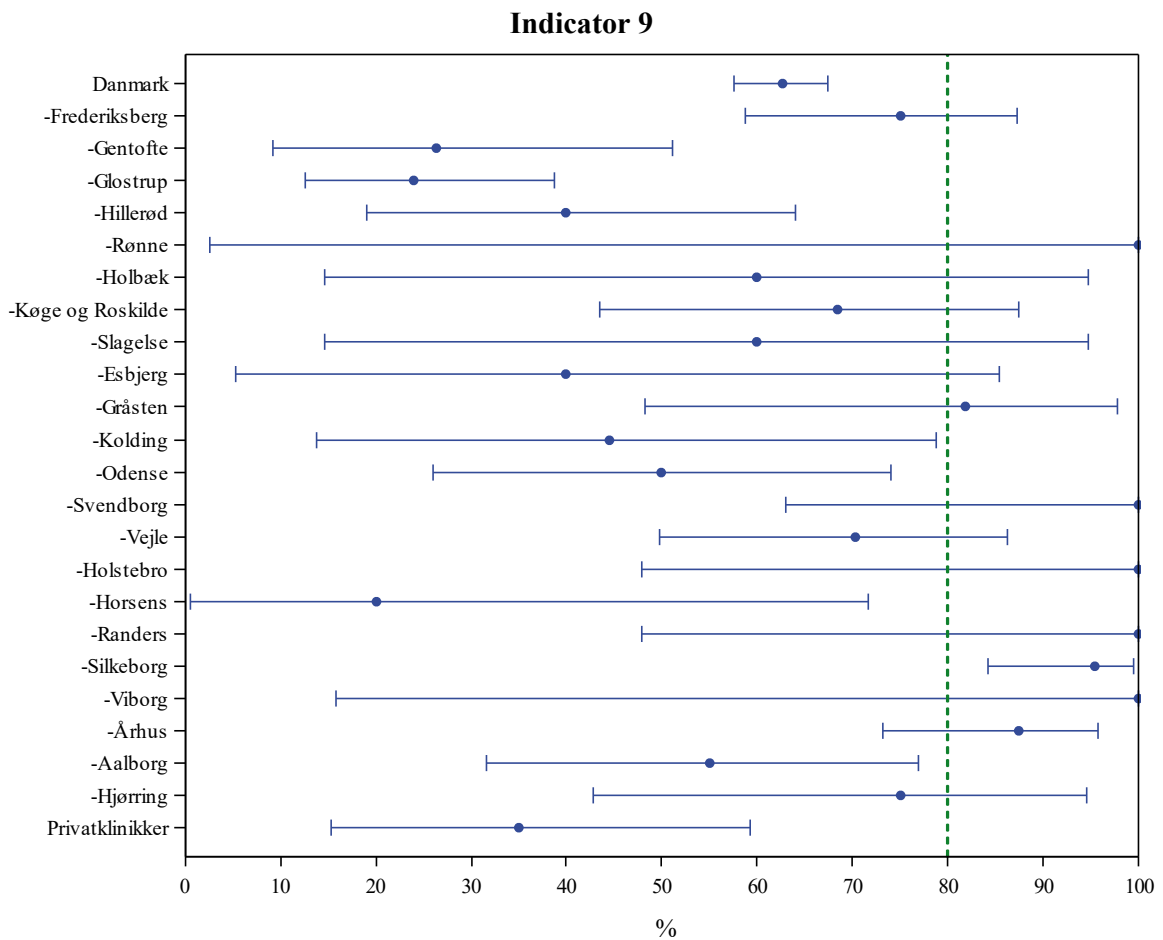
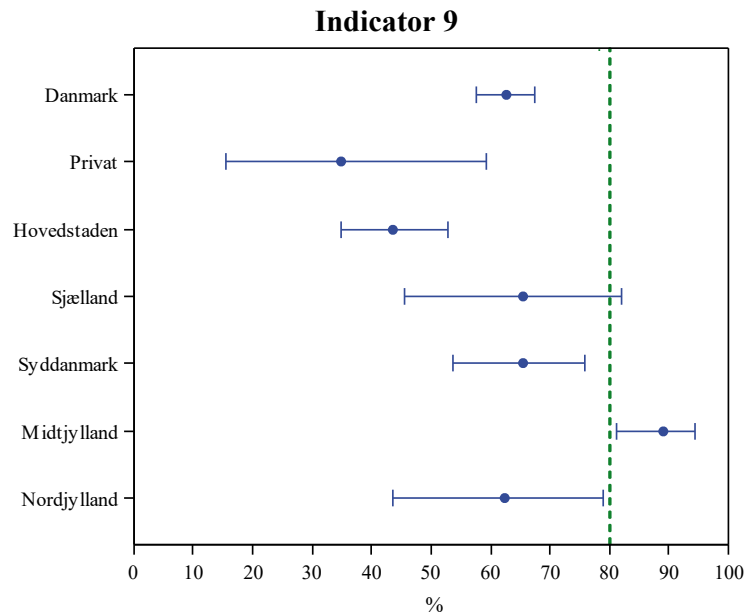
Blandt ny-diagnosticerede rygsøjlegigtpatienter blev 63 % registreret med BAS og ASDAS mindst 2 gange det første sygdomsår, hvilket ligger under det fastsatte kvalitetsmål. Der observeres dog en pæn stigning i forhold til de to foregående år. En del afdelinger opfylder kvalitetsmålet, men mange ligger under. Én region opfylder indikatoren.

Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- For patienter med mild sygdomsaktivitet er det ikke nødvendigt med to besøg første år
- Flere variable indgår i indikatoren, og hvis der er ufuldstændige visits indgår patienten ikke i beregningen

Kontrolldiagram indikator 9: Andel patienter med rygsøjleligt, der opfylder indikatorens målet (med 95 % konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår



Indikator 10. Rygsøjlegigtpatienter der registreres med behandling

Indikatoren beskriver andelen (%) af rygsøjlegigtpatienter, der registreres med medicinsk behandling herunder NSAID, DMARD og biologiske lægemidler.

Kvalitetsmål: Ikke fastsat.

10. SpA ptt. følges behandling							
	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2016		Tidligere år	
				Andel	95 % CI	Andel	Andel
Danmark		3885 / 5093	0 (0)	76	(75-77)	73	70
Hovedstaden		1158 / 1477	0 (0)	78	(76-80)	75	73
Sjælland		454 / 525	0 (0)	86	(83-89)	85	83
Syddanmark		867 / 1208	0 (0)	72	(69-74)	66	62
Midtjylland		1064 / 1376	0 (0)	77	(75-80)	77	76
Nordjylland		314 / 423	0 (0)	74	(70-78)	65	61
Hovedstaden		1158 / 1477	0 (0)	78	(76-80)	75	73
Frederiksberg		302 / 421	0 (0)	72	(67-76)	69	67
Gentofte		231 / 286	0 (0)	81	(76-85)	80	75
Glostrup		427 / 517	0 (0)	83	(79-86)	76	75
Hillerød		135 / 182	0 (0)	74	(67-80)	72	69
Rigshospitalet		30 / 34	0 (0)	88	(73-97)	97	90
Rønne		33 / 37	0 (0)	89	(75-97)	88	89
Sjælland		454 / 525	0 (0)	86	(83-89)	85	83
Holbæk		111 / 135	0 (0)	82	(75-88)	89	89
Køge og Roskilde		212 / 236	0 (0)	90	(85-93)	82	80
Slagelse		131 / 154	0 (0)	85	(78-90)	87	83
Syddanmark		867 / 1208	0 (0)	72	(69-74)	66	62
Esbjerg		54 / 64	0 (0)	84	(73-92)	79	79
Fredericia		0 / 0	0 (0)				100
Gråsten		152 / 281	0 (0)	54	(48-60)	47	42
Kolding		31 / 60	0 (0)	52	(38-65)	55	67
Odense		239 / 309	0 (0)	77	(72-82)	70	66
Svendborg		101 / 138	0 (0)	73	(65-80)	72	67
Vejle		290 / 356	0 (0)	81	(77-85)	74	67
Midtjylland		1064 / 1376	0 (0)	77	(75-80)	77	76
Holstebro		68 / 93	0 (0)	73	(63-82)	79	79
Horsens		61 / 79	0 (0)	77	(66-86)	77	73
Randers		91 / 104	0 (0)	88	(80-93)	83	90
Silkeborg		340 / 443	0 (0)	77	(73-81)	77	76
Viborg		67 / 88	0 (0)	76	(66-85)	69	66
Aarhus		437 / 569	0 (0)	77	(73-80)	78	76
Nordjylland		314 / 423	0 (0)	74	(70-78)	65	61
Aalborg		180 / 263	0 (0)	68	(62-74)	64	60
Hjørring		134 / 160	0 (0)	84	(77-89)	66	63
Privat							
Privatklinikker		28 / 84	0 (0)	33	(23-44)	41	37

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter, hvor der er en registrering af medicinsk behandling (uanset type) eller at det er registreret, at patienten tidligere er behandlet med NSAID.

Nævner: Patienter som har haft visit i indikatoråret.

Uoplyst: Ikke muligt.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

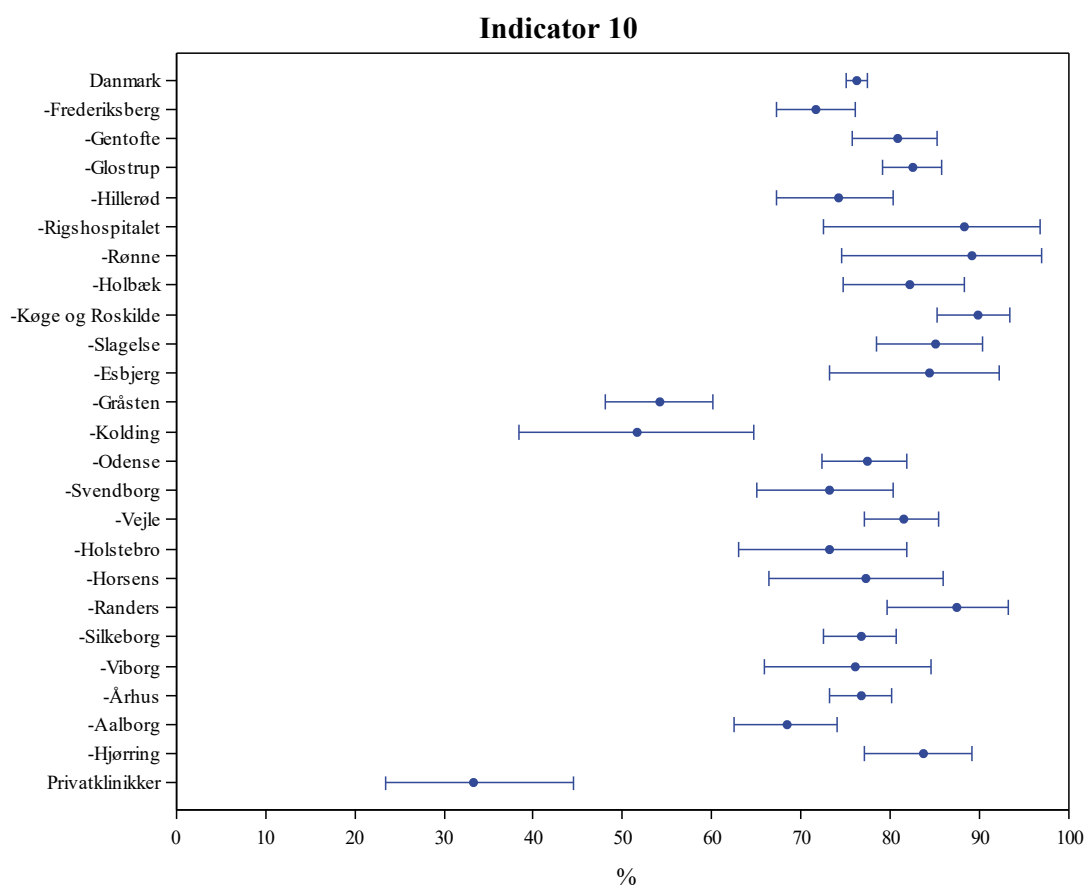
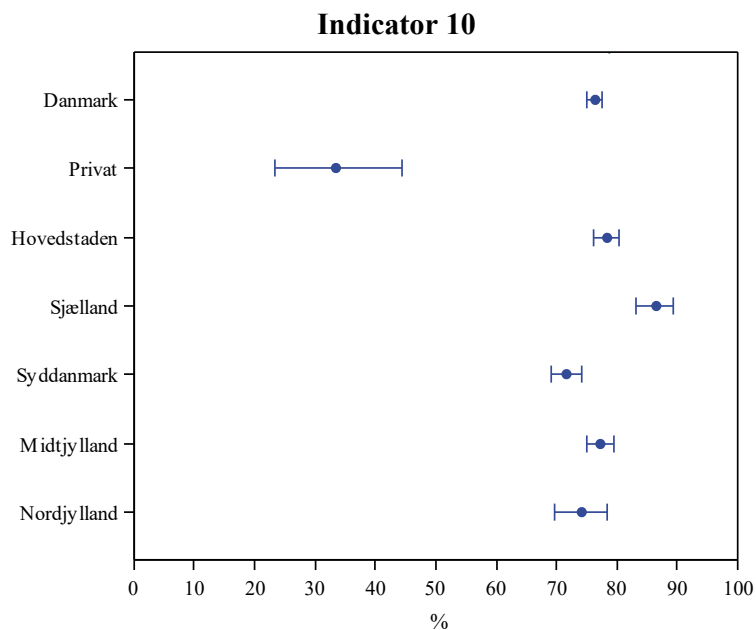
Blandt rygsøjlegigtpatienter er 76 % registreret med medicinsk behandling. Der er målt på om patienterne modtager eller har modtaget behandling. Indikatoren har ingen standard, da der ikke er sat mål for, hvor stor en andel af patienterne, der bør være behandlet medicinsk.

Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- Antallet af rygsøjlegigtpatienter er opgjort samlet uanset behandling. Flere afdelinger har tidligere primært haft fokus på at registrere patienter, der var i biologisk behandling og ikke registreret patienter, der blot fik smertestillende eller DMARD behandling
- Det har tidligere været vanskeligt at registrere den smertestillende behandling (NSAID) i DANBIO, hvilket har medført begrænset registrering mange steder
- Det er ikke muligt at registrere, hvis NSAID ikke er indiceret eller er kontraindiceret (f.eks. ved IBD)
- På flere afdelinger ses rygsøjlegigtpatienterne ikke rutinemæssigt med fastlagte intervaller, men snarere efter patientens eget behov ("on demand"), hvilket kan medføre intervaller på mere end 12 mdr.
- Nogle afdelinger har måttet øge intervallerne mellem kontroltidspunkterne for at give plads til at kunne overholde udredningsgarantien for nyhenviste

Kontrolldiagram indikator 10: Andel patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår



Indikator 11. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med sygdomsaktivitet

Indikatoren beskriver andelen (%) af rygsøjlegigtpatienter, der registreres med BASDAI mindst en gang årligt.

Kvalitetsmål: Mindst 80 % af rygsøjlegigtpatienterne skal registreres med BASDAI mindst en gang årligt.

11. SpA ptt. følges long.BASDAI							
	Std. 80% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95 % CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark	ja	3928 / 4184	0 (0)	94	(93-95)	95	95
Hovedstaden	ja	1127 / 1217	0 (0)	93	(91-94)	95	95
Sjælland	ja	383 / 424	0 (0)	90	(87-93)	88	90
Syddanmark	ja	991 / 1041	0 (0)	95	(94-96)	95	96
Midtjylland	ja	1037 / 1101	0 (0)	94	(93-95)	96	97
Nordjylland	ja	367 / 373	0 (0)	98	(97-99)	98	96
Hovedstaden	ja	1127 / 1217	0 (0)	93	(91-94)	95	95
Frederiksberg	ja	334 / 343	0 (0)	97	(95-99)	98	99
Gentofte	ja	214 / 233	0 (0)	92	(88-95)	96	92
Glostrup	ja	401 / 435	0 (0)	92	(89-95)	95	96
Hillerød	ja	125 / 145	0 (0)	86	(80-91)	90	90
Rigshospitalet	ja	25 / 31	0 (0)	81	(63-93)	82	83
Rønne	ja	28 / 30	0 (0)	93	(78-99)	91	100
Sjælland	ja	383 / 424	0 (0)	90	(87-93)	88	90
Holbæk	ja	92 / 105	0 (0)	88	(80-93)	78	86
Køge og Roskilde	ja	177 / 194	0 (0)	91	(86-95)	94	95
Slagelse	ja	114 / 125	0 (0)	91	(85-96)	89	89
Syddanmark	ja	991 / 1041	0 (0)	95	(94-96)	95	96
Esbjerg	ja	49 / 54	0 (0)	91	(80-97)	90	97
Gråsten	ja	247 / 258	0 (0)	96	(93-98)	95	94
Kolding	ja	41 / 43	0 (0)	95	(84-99)	97	98
Odense	ja	253 / 268	0 (0)	94	(91-97)	95	98
Svendborg	ja	101 / 106	0 (0)	95	(89-98)	88	93
Vejle	ja	300 / 312	0 (0)	96	(93-98)	96	97
Midtjylland	ja	1037 / 1101	0 (0)	94	(93-95)	96	97
Holstebro	ja	62 / 66	0 (0)	94	(85-98)	98	100
Horsens	ja	64 / 69	0 (0)	93	(84-98)	97	95
Randers	ja	78 / 88	0 (0)	89	(80-94)	96	98
Silkeborg	ja	306 / 318	0 (0)	96	(94-98)	97	96
Viborg	ja	83 / 83	0 (0)	100	(96-100)	96	97
Aarhus	ja	444 / 477	0 (0)	93	(90-95)	96	96
Nordjylland	ja	367 / 373	0 (0)	98	(97-99)	98	96
Aalborg	ja	228 / 232	0 (0)	98	(96-100)	96	95
Hjørring	ja	139 / 141	0 (0)	99	(95-100)	99	99
Privat							
Privatklinikker	ja	23 / 28	0 (0)	82	(63-94)	74	77

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter, hvor der er en registrering af BASDAI mindst 1 gang indenfor 1 år før sidste visit i indikatoråret

Nævner: Patienter med rygsøjlegigt som har haft visit i opgørelsesperioden og har været registreret i DANBIO i mindst 1 år.

Uoplyst: Ikke muligt.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

94 % på landsplan fik registreret en BASDAI score i aktuelle indikatorår. Indikatormålet er opfyldt for alle regioner og afdelinger.

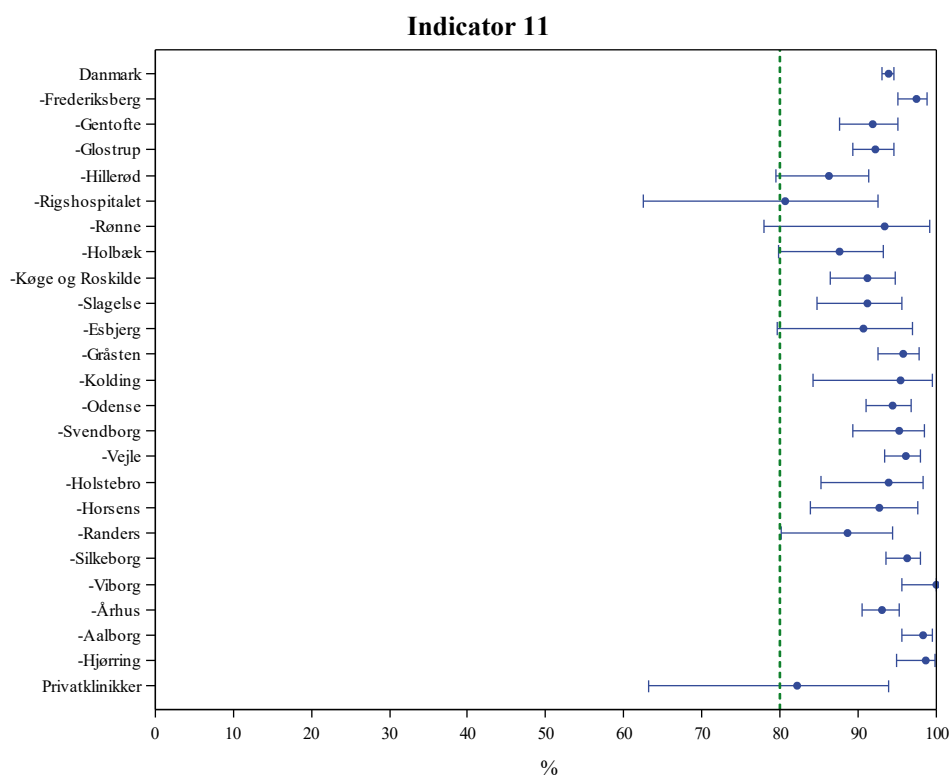
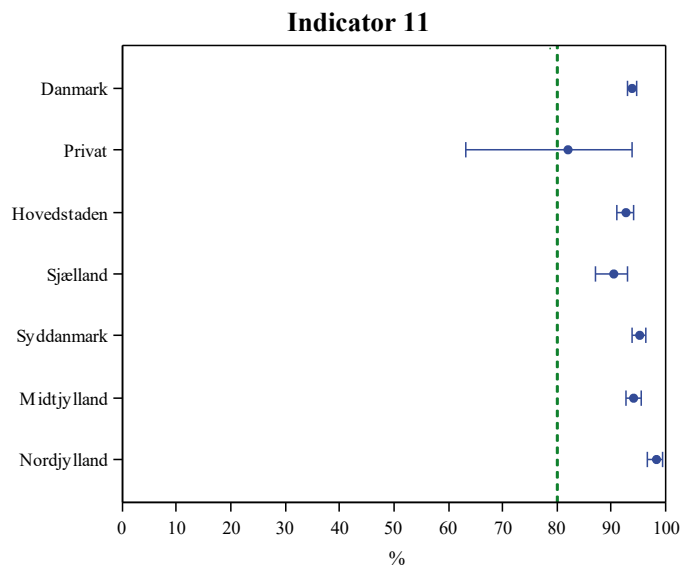
Der er i indikatoren udelukkende medregnet komplette registreringer af BASDAI.

Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopførelsen:

- BASDAI er standardiserede spørgsmål om sygdomsaktivitet, som patienten selv besvarer på en touchskærm i venteværelset (patient-rapporterede-outcomes (PROs)). Alle landets afdelinger og en stor del af de deltagende praktiserende speciallæger har implementeret denne vigtige registrering

Kontrolldiagram indikator 11: Andel patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår



Indikator 12. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med funktionsniveau

Indikatoren beskriver andelen (%) af rygsøjlegigtpatienter, der registreres med BASFI mindst en gang årligt.

Kvalitetsmål: Mindst 80 % af rygsøjlegigtpatienterne skal registreres med BASFI mindst en gang årligt.

12. SpA ptt. følges long.BASFI							
	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95 % CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark	ja	3919 / 4184	0 (0)	94	(93-94)	94	95
Hovedstaden	ja	1123 / 1217	0 (0)	92	(91-94)	94	94
Sjælland	ja	383 / 424	0 (0)	90	(87-93)	88	90
Syddanmark	ja	988 / 1041	0 (0)	95	(93-96)	94	96
Midtjylland	ja	1037 / 1101	0 (0)	94	(93-95)	96	97
Nordjylland	ja	365 / 373	0 (0)	98	(96-99)	98	96
Hovedstaden	ja	1123 / 1217	0 (0)	92	(91-94)	94	94
Frederiksberg	ja	334 / 343	0 (0)	97	(95-99)	98	99
Gentofte	ja	211 / 233	0 (0)	91	(86-94)	95	90
Glostrup	ja	400 / 435	0 (0)	92	(89-94)	94	96
Hillerød	ja	125 / 145	0 (0)	86	(80-91)	90	90
Rigshospitalet	ja	25 / 31	0 (0)	81	(63-93)	82	83
Rønne	ja	28 / 30	0 (0)	93	(78-99)	91	100
Sjælland	ja	383 / 424	0 (0)	90	(87-93)	88	90
Holbæk	ja	92 / 105	0 (0)	88	(80-93)	78	86
Køge og Roskilde	ja	177 / 194	0 (0)	91	(86-95)	94	95
Slagelse	ja	114 / 125	0 (0)	91	(85-96)	89	88
Syddanmark	ja	988 / 1041	0 (0)	95	(93-96)	94	96
Esbjerg	ja	49 / 54	0 (0)	91	(80-97)	90	97
Gråsten	ja	246 / 258	0 (0)	95	(92-98)	95	93
Kolding	ja	41 / 43	0 (0)	95	(84-99)	97	98
Odense	ja	252 / 268	0 (0)	94	(90-97)	95	98
Svendborg	ja	100 / 106	0 (0)	94	(88-98)	88	93
Vejle	ja	300 / 312	0 (0)	96	(93-98)	96	97
Midtjylland	ja	1037 / 1101	0 (0)	94	(93-95)	96	97
Holstebro	ja	62 / 66	0 (0)	94	(85-98)	98	100
Horsens	ja	64 / 69	0 (0)	93	(84-98)	97	95
Randers	ja	78 / 88	0 (0)	89	(80-94)	96	98
Silkeborg	ja	306 / 318	0 (0)	96	(94-98)	97	96
Viborg	ja	83 / 83	0 (0)	100	(96-100)	96	97
Aarhus	ja	444 / 477	0 (0)	93	(90-95)	96	96
Nordjylland	ja	365 / 373	0 (0)	98	(96-99)	98	96
Aalborg	ja	226 / 232	0 (0)	97	(94-99)	96	94
Hjørring	ja	139 / 141	0 (0)	99	(95-100)	99	99
Privat							
Privatklinikker	ja	23 / 28	0 (0)	82	(63-94)	74	77

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter, hvor der er en registrering af BASFI mindst 1 gang indenfor 1 år før det sidste visit i indikatoråret.

Nævner: Patienter med rygsøjlegigt som har haft visit i opgørelsesperioden og har været registreret i DANBIO i mindst 1 år.

Uoplyst: Ikke muligt.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

94 % på landsplan fik registreret en BASFI score i opgørelsesåret. Alle regioner og afdelinger opfylder det fastsatte kvalitetsmål.

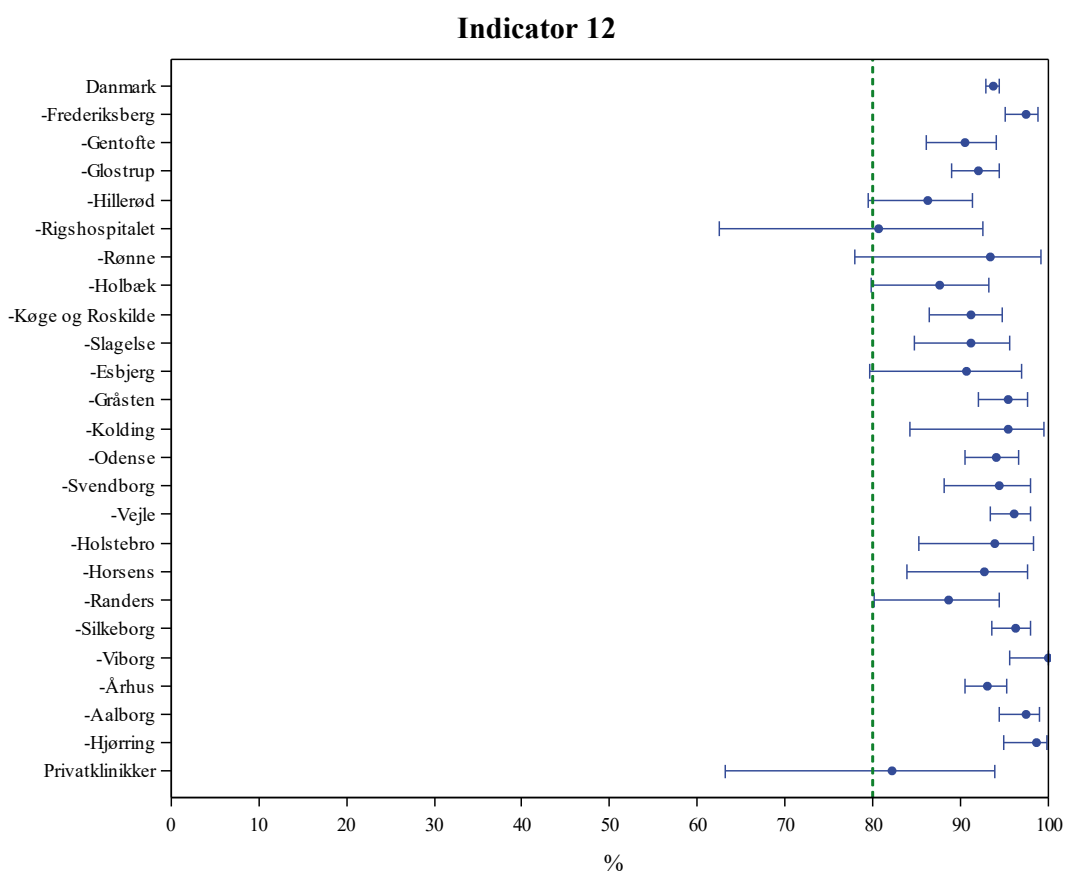
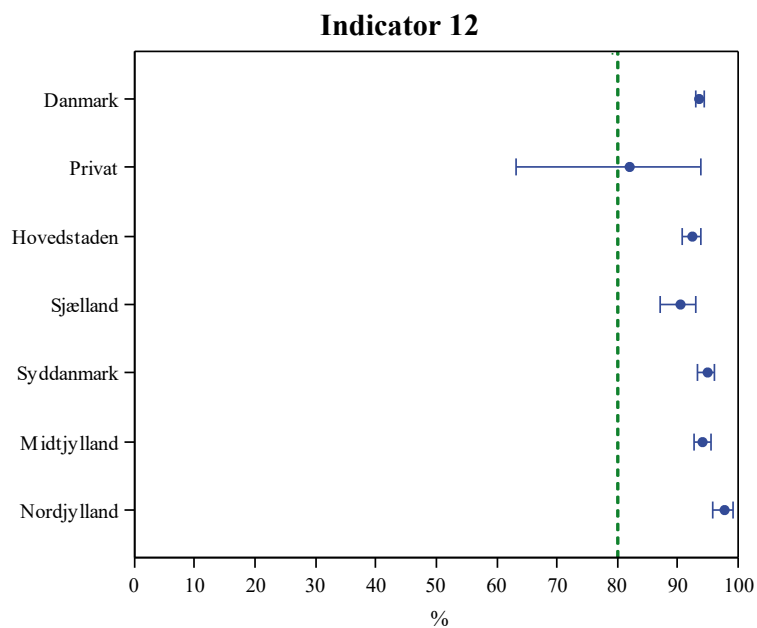
Der er i indikatoren udelukkende medregnet komplette registreringer af BASFI.

Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- BASFI er standardiserede spørgsmål om funktionsniveau, som patienten selv besvarer på en touchskærm i venteværelset (patient-rapporterede-outcomes (PROs)). Alle landets afdelinger og en stor del af de deltagende praktiserende speciallæger har implementeret denne vigtige registrering

Kontrolldiagram indikator 12: Andel patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår



Indikator 13. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med rygsøjlebevægelse

Indikatoren beskriver andelen (%) af rygsøjlegigtpatienter, der registreres med BASMI mindst en gang årligt.

Kvalitetsmål: Mindst 80 % af rygsøjlegigtpatienterne skal registreres med BASMI mindst en gang årligt.

13. SpA ptt. følges long.BASMI				Aktuelle år		Tidligere år	
	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	1.1.-31.12.2016 Andel	95 % CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark	nej	3326 / 4184	0 (0)	79	(78-81)	79	80
Hovedstaden	nej	829 / 1217	0 (0)	68	(65-71)	68	72
Sjælland	nej	217 / 424	0 (0)	51	(46-56)	53	52
Syddanmark	ja	902 / 1041	0 (0)	87	(84-89)	84	85
Midtjylland	ja	1026 / 1101	0 (0)	93	(92-95)	91	90
Nordjylland	ja	336 / 373	0 (0)	90	(87-93)	93	93
Hovedstaden	nej	829 / 1217	0 (0)	68	(65-71)	68	72
Frederiksberg	nej	272 / 343	0 (0)	79	(75-83)	79	77
Gentofte	nej	154 / 233	0 (0)	66	(60-72)	60	68
Glostrup	nej	297 / 435	0 (0)	68	(64-73)	74	80
Hillerød	nej	71 / 145	0 (0)	49	(41-57)	46	50
Rigshospitalet	nej	12 / 31	0 (0)	39	(22-58)	42	54
Rønne	nej	23 / 30	0 (0)	77	(58-90)	61	64
Sjælland	nej	217 / 424	0 (0)	51	(46-56)	53	52
Holbæk	nej	32 / 105	0 (0)	30	(22-40)	12	19
Køge og Roskilde	nej	128 / 194	0 (0)	66	(59-73)	69	70
Slagelse	nej	57 / 125	0 (0)	46	(37-55)	60	56
Syddanmark	ja	902 / 1041	0 (0)	87	(84-89)	84	85
Esbjerg	ja	43 / 54	0 (0)	80	(66-89)	85	89
Gråsten	ja	214 / 258	0 (0)	83	(78-87)	79	80
Kolding	nej	30 / 43	0 (0)	70	(54-83)	74	73
Odense	ja	229 / 268	0 (0)	85	(81-89)	80	83
Svendborg	ja	97 / 106	0 (0)	92	(84-96)	76	80
Vejle	ja	289 / 312	0 (0)	93	(89-95)	93	92
Midtjylland	ja	1026 / 1101	0 (0)	93	(92-95)	91	90
Holstebro	ja	53 / 66	0 (0)	80	(69-89)	88	96
Horsens	ja	62 / 69	0 (0)	90	(80-96)	87	96
Randers	ja	72 / 88	0 (0)	82	(72-89)	75	67
Silkeborg	ja	302 / 318	0 (0)	95	(92-97)	94	94
Viborg	ja	73 / 83	0 (0)	88	(79-94)	92	90
Aarhus	ja	464 / 477	0 (0)	97	(95-99)	93	90
Nordjylland	ja	336 / 373	0 (0)	90	(87-93)	93	93
Aalborg	ja	211 / 232	0 (0)	91	(87-94)	94	93
Hjørring	ja	125 / 141	0 (0)	89	(82-93)	92	93
Privat							
Privatklinikker	nej	16 / 28	0 (0)	57	(37-76)	57	69

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter, hvor der er en registrering af BASMI mindst 1 gang indenfor 1 år før det sidste visit i indikatoråret.

Nævner: Patienter med rygsøjlegigt som har haft visit i opgørelsesperioden og har været registreret i DANBIO i mindst 1 år.

Uoplyst: Ikke muligt.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

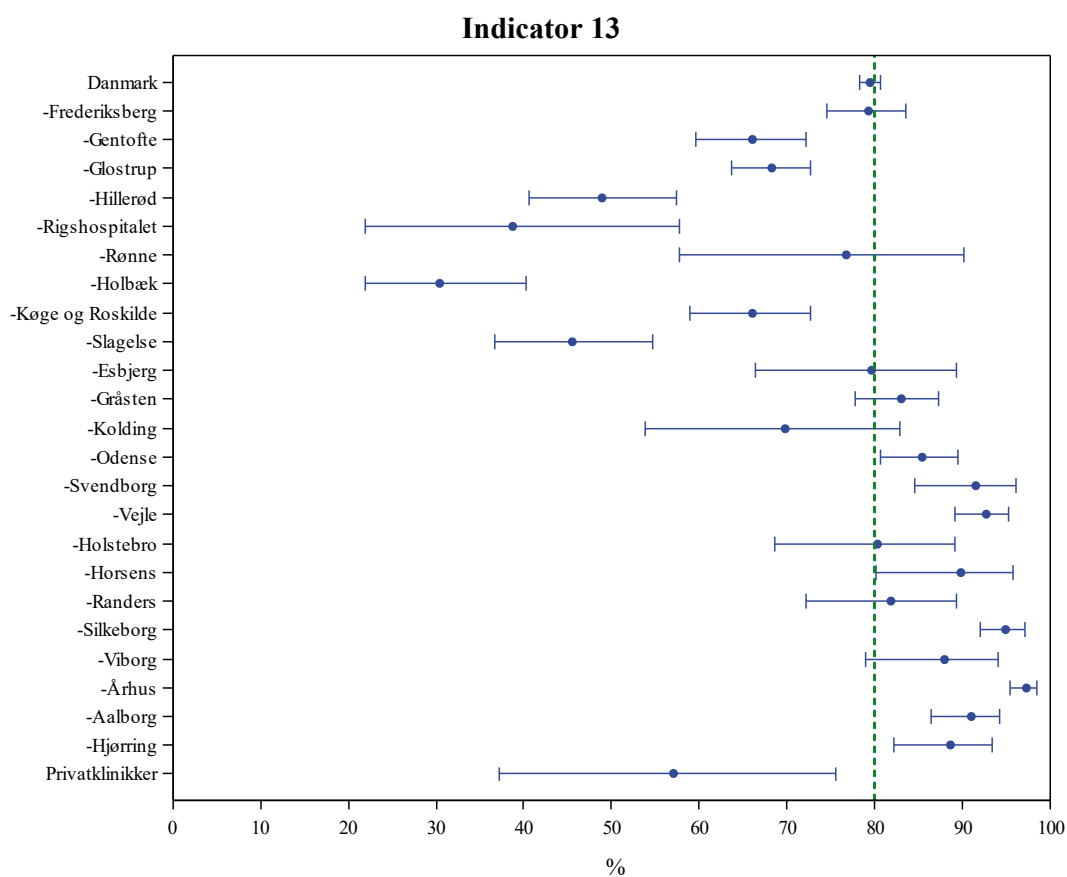
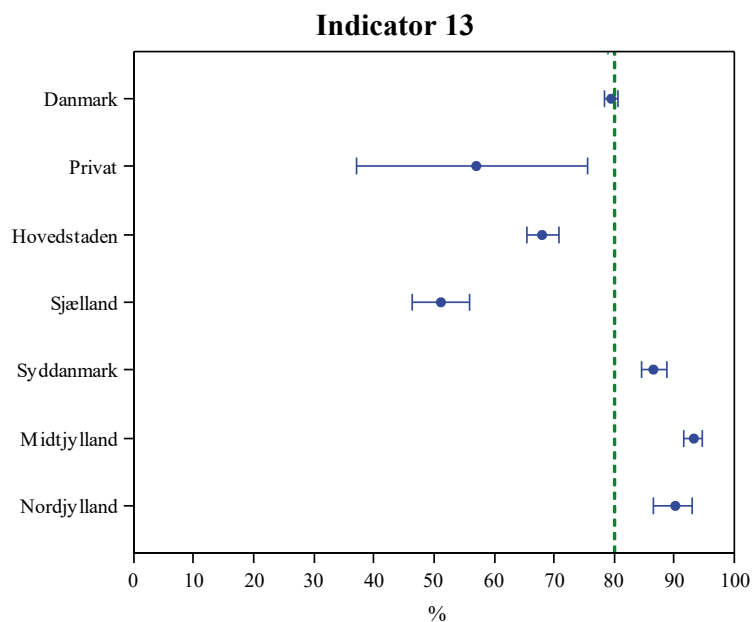
79 % på landsplan fik registreret en BASMI score i opgørelsesåret, hvilket ligger lige under det faste kvalitetsmål. To regioner opfylder ikke kvalitetsmålet. Der er i indikatoren udelukkende medregnet komplette registreringer af BASMI.

Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- BASMI er et sammendrag af en standardiseret måling af rygsøjlels bevægelighed, som gennemføres af behandleren (læge, sygeplejerske eller fysioterapeut), og på nogle afdelinger er der etableret et samarbejde med f.eks. fysioterapeuter, som foretager registreringen
- På flere afdelinger ses rygsøjlegigtpatienterne ikke rutinemæssigt med fastlagte intervaller, men snarere efter patientens eget behov ("on demand"), hvorfor der kan være mere end 12 mdr. mellem besøgene

Kontrolldiagram indikator 13: Andel patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår



Beskrivelse af sygdomsområderne

Hvad er leddegigt?

Leddegigt (reumatoid artrit) er en relativ hyppig, kronisk immunsygdom, der er kendetegnet ved betændelsesprocesser i kroppens led. Oftest er hændernes og føddernes led angrebet, men også større led som skuldre, knæ, albuer, ankler og hofter rammes. Sygdommen kan også involvere andre af kroppens organer. Leddegigt rammer ca. ½-1 % af befolkningen, og 2/3 er kvinder. Sygdommen opstår ofte i 40-60-årsalderen, men kan optræde i alle aldre.

Sygdomsforløbet er varierende, men de fleste patienter oplever kroniske ledsmerter med ledhævelser, fremadskridende ledødelæggelser og tiltagende vanskeligheder ved at klare hverdagens almindelige funktioner som f.eks. påklædning. Leddegigt giver nedsat livskvalitet, har negativ indflydelse på erhvervsevne og reducerer levetiden. Således mister ca. 50 % erhvervsevnen efter 10 år, og levetiden er forkortet med op til 10 år i forhold til nbaggrundsbefolkningen.

Varige ledødelæggelser, der bl.a. kan erkendes ved røntgenundersøgelse, optræder hos de fleste i løbet af de første sygdomsår.

Det er vigtigt, at diagnosen stilles så tidligt i forløbet som muligt, således at intensiv behandling kan påbegyndes. Herved reduceres sygdomsaktiviteten, og udviklingen af ledskader begrænses, ligesom smerter og funktionstab reduceres. Optimal behandling kræver aggressiv medicinsk behandling samt regelmæssig kontrol (se nedenfor).

Hvad er rygsøjlegigt?

Rygsøjlegigt (spondylartropati) er en kronisk immunsygdom med betændelsesprocesser i korsbensleddene og leddene i rygsøjlen. Der kan også komme betændelsesforandringer i de større led som skulderled, ankler og knæ. Rygsøjlegigt kan optræde sammen med andre sygdomme som f.eks. psoriasis, tarmbetændelse og regnbuehindebetændelse. Rygsøjlegigt rammer ½-2 % af befolkningen og ses hyppigst hos mænd. Sygdommene opstår oftest i 20-40-årsalderen.

Sygdomsforløbet er præget af lænderygstivhed med nedsat bevægelighed af ryggen og rygsmerter samt påvirket nattesøvn. Derved har sygdommen også indflydelse på håndtering af hverdagens almindelige funktioner.

Det er vigtigt, at diagnosen stilles så hurtigt som muligt, således at information og vejledning i træningsøvelser samt evt. medicinsk behandling kan påbegyndes. Hos en gruppe af patienterne vil der være behov for aggressiv medicinsk behandling samt regelmæssig kontrol.

Behandling af leddegigt og rygsøjlegigt

Både leddegigt og rygsøjlegigt er immunsygdomme som behandles med immunnæmmende medicin. Den immunnæmmende medicin kan inddeles i to hovedgrupper: DMARD behandling og biologisk behandling. Hertil kommer smertestillende behandling (NSAID, Nonsteroid Anti-Inflammatoriske Drugs, f.eks. ibuprofen), som er hovedbehandlingen ved mildere former for rygsøjlegigt.



Den biologiske behandling kombineres som hovedregel med DMARD ved behandling af patienter med leddegigt, men ikke ved behandling af patienter med rygsøjlegigt.

Kun i sjældne tilfælde kan medicinsk behandling kurere leddegigt og rygsøjlegigt. Det betyder, at behandlingen som hovedregel kun virker, så længe den gives. Patienterne er derfor i behandling i årevis, hvis medicinen virker og tåles uden bivirkninger.

Den medicinske behandling har til formål at reducere sygdomsaktiviteten og forebygge udvikling af skader på leddene både på arme og ben samt i rygsøjlen og omkring korsbenet.

DMARD behandling

Behandlingsstrategien er primært sygdomsmodificerende behandling med DMARD (Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs). DMARD præparater bruges primært til behandlingen af leddegigt og sjældnere til behandling af rygsøjlegigt. I tillæg gives binyrebarkhormon, enten som ledinjektioner, depotinjektion i muskulaturen eller som tabletter.

Præparaterne hæmmer i varierende grad gigtssygdommens udvikling, således at risikoen for ledødelæggelser mindskes, og betændelsessymptomerne (ømme, smertende, hævede led, morgenstivhed, træthed m.m.) aftager. De kaldes også for langsomtvirkende gigtmidler, idet deres effekt først indtræffer efter flere ugers eller måneders behandling.

De hyppigst anvendte konventionelle DMARD præparater er:

- Methotrexate (Methotrexate®). Tages ugentligt enten som tablet eller som indsprøjtning i muskel eller underhud
- Salazopyrin (Salazopyrin Entabs®). Tages to gange dagligt som tabletter
- Hydroxychloroquin (Plaquenil®). Tages dagligt som tabletter
- Ciclosporin (Sandimmun®). Tages dagligt som tabletter
- Leflunomid (Arava®). Tages dagligt eller hver anden dag som tabletter
- Binyrebarkhormon (Prednisolon®). Tages som tabletter dagligt i kortere eller længere perioder. Kan også indsprøjtes direkte i de symptomgivende led eller i en større muskel

Hos patienter med ledskeer kan kirurgisk behandling komme på tale, hyppigst med indsættelse af kunstige led af f.eks. hofter eller knæ, men også funktionsforbedrende indgreb på hænder og fødder. Behandlingen af patienter med leddegigt og rygsøjlegigt er tværfaglig og involverer også fysio- og ergoterapeut samt socialrådgiver.

Biologisk behandling

Hos en del af patienterne har DMARD (hos rygsøjlegigtspatienterne vil det primært være behandlingen med de smertestillende præparater: NSAID) utilstrækkelig effekt på sygdommen, og for disse patienter kommer behandling med de biologiske lægemidler på tale. Disse lægemidler forbedrer for ca. 70 % af patienterne flere af sygdommens væsentlige manifestationer, herunder opbremsning af den fremadskridende ledødelæggelse ved leddegigt. Præparaterne kaldes "biologiske", fordi de virker gennem en specifik påvirkning af patientens immunsystem. I sommeren 2015 blev det første biosimilære præparat til behandling af gigtssygdomme godkendt i Danmark (biosimilært infliximab) og i sommeren 2016 det næste (biosimilært eternacept).

Der er følgende biologiske behandlinger godkendt i Danmark til behandling af leddegigt og/eller rygsøjlegigt:

- Abatacept (Orencia®). Indsprøjtes i underhuden 1 gang om ugen efter initial indsprøjtning i blodbanen eller indsprøjtes i blodbanen uge 0, 2, 4 og derefter hver 4. uge til behandling af leddegigt
- Adalimumab (Humira®). Indsprøjtes i underhuden hver 14. dag til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt
- Anakinra (Kineret®). Indsprøjtes i underhuden dagligt (anvendes yderst sjældent og er ikke medtaget i årsrapporten) til behandling af leddegigt
- Certolizumab pegol (Cimzia®). Indsprøjtes i underhuden hver 2. uge til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt
- Etanercept (Enbrel®, Benepali®). Indsprøjtes i underhuden hver uge til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt
- Golimumab (Simponi®). Indsprøjtes i underhuden 1 gang om måneden til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt
- Infliximab (Remicade®, Remsima®, Inflectra®). Indsprøjtes i blodbanen uge 0, 2, 6 og derefter hver 6.-8. uge til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt
- Rituximab (Mabthera®). Indsprøjtes i blodbanen uge 0 og uge 2, og behandlingen gentages efter 6 til 12 måneder til behandling af leddegigt
- Secukinumab (Cosentyx®). Indsprøjtes i underhuden uge 0, 1, 2, og 3 og derefter hver 4. uge til behandling af psoriasisgigt og rygsøjlegigt
- Tocilizumab (RoActemra®). Indsprøjtes i underhuden 1 gang om ugen eller indsprøjtes i blodbanen hver 4. uge til behandling af leddegigt

Andre nye præparater

I tillæg til ovenstående biologiske præparater er der udviklet nye tabletbehandlinger. På nuværende tidspunkt er følgende godkendt:

Aprimilast (Otezla®). Tages dagligt som tabletter mod psoriasisgigt.

Anbefalinger for medicinsk behandling og registrering

I 2012 udarbejdede Dansk Reumatologisk Selskab (DRS) nationale kliniske retningslinjer for behandling af leddegigt og rygsøjlegigt. Retningslinjerne beskriver bedste standard for, hvordan den reumatologiske behandling skal foregå.

I sommeren 2012 udkom Danske Regioners "Råd for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS)" med behandlingsvejledning og lægemiddelrekommandation for biologisk behandling af reumatologiske lidelser, disse var gældende til udgangen af 2016.

De nationale, kliniske retningslinjer lægger sig op ad RADS' anbefalinger.
RADS har opstillet kriterier for iværksættelse af biologisk behandling til leddegigtpatienter:

1. Aktuel og vedvarende (>3 mdr.) aktiv sygdom (dvs. DAS28 på 3,2 eller mere) ved mindst to på hinanden følgende konsultationer
2. Ekspertvurderet inflammatorisk aktiv og dermed forventet reversibel sygdom
3. Optimal behandling (relevant dosis og behandling >3 mdr.) med mindst to DMARD sekventielt eller i kombination
4. Afprøvet effekt af glukokortikoidbehandling enten som ledinjektioner eller systemisk

Kriterierne kan under visse betingelser fraviges hos patienter med radiologisk progression og/eller prednisolon-behov på mere end 7,5 mg dagligt.

For rygsøjleligt er der krav om betydelig vedvarende sygdomsaktivitet (>4 uger) bedømt ved en ekspertvurdering trods igangværende konventionel medicinsk behandling og fysioterapi/selvtræning. Der skal være væsentlige selvrapporterede symptomer (BASDAI \geq 40mm (0-100 mm)) ved mindst 2 målinger trods NSAID behandling.

RADS valgte i sommeren 2015 ud fra økonomiske hensyn at biosimilært infliximab (Remsima®) skulle erstatte originalt infliximab (Remicade®) hos alle patienter, som var i Remicadebehandling (såkaldt non-medical switch), samt at Remsima® skulle være det foretrukne førstevalg ved iværksættelse af biologisk behandling, oftest i kombination med DMARD. Tilsvarende beslutninger gjorde sig gældende, da det biosimilære etanercept (Benepali®) kom på markedet sommeren 2016, hvor størstedelen af patienter, der var i behandling med originalt etanercept skulle skifte til Benepali®.

RADS blev nedlagt december 2016 og erstattet af Medicinrådet januar 2017. Der blev i efteråret 2016 af det reumatologiske fagudvalg i det daværende RADS udarbejdet opdateringer af behandlingsvejledninger og lægemiddelrekommendationer for biologisk behandling af reumatologiske lidelser, og disse vil være gældende fra februar 2017 og kan findes på <http://www.medicinraadet.dk/anbefalinger-og-vejledninger>.

Oversigt over indikatorerne

Indikatorer for leddegigt

Indikator nummer	Indikatornavn	Format	Standard
Indikator 1	Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol	Andel	Mindst 80 % af nye patienter skal registreres mindst 2 gange det første år med sygdomsaktivitet (DAS28), funktionsniveau (HAQ), smerte (VAS-smerte) og behandling.
Indikator 2	Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt	Andel	Mindst 90 % af patienterne skal registreres mindst 1 gang årligt med sygdomsaktivitet (DAS28), funktionsniveau (HAQ), smerte (VAS-smerte) og behandling.
Indikator 3	Patienter skal have velbehandlet sygdom	Andel	Mindst 80 % skal have velbehandlet sygdom, hvilket vil sige at højst 20 % af patienterne har DAS28>3.2 og ét eller flere hævede led, hvor der er taget stilling til ændret behandlingsstrategi.
Indikator 4	Patienter med leddegigt skal have højt funktionsniveau	Andel	Ikke fastsat
Indikator 5	Patienter med leddegigt skal have velbehandlede smerter	Andel	Ikke fastsat
Indikator 6	Patienter med leddegigt skal have høj livskvalitet	Andel	Ikke fastsat
Indikator 7a	Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal have taget røntgenstatus (hænder, håndled og fødder)	Andel	Minimum 80 % af patienterne skal have taget røntgenstatus på diagnosetidspunktet samt indenfor 1-2 år efter diagnose.
Indikator 7b	Patienter med leddegigt skal have taget røntgenstatus (hænder, håndled og fødder)	Andel	Minimum 80 % af patienterne skal have taget røntgenstatus ved tillæg af første biologiske præparat (+/- 6 mdr.).

Indikatorerne er endelig godkendt af DRS' medlemmer og DANBIOs styregruppe april 2016.

Indikatorer for rygsøjlegigt

Indikator nummer	Indikatornavn	Format	Standard
Indikator 8	Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med resultatet af parakliniske undersøgelser	Andel	Mindst 80 % af ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med resultatet af parakliniske undersøgelser.
Indikator 9	Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal følges med tæt kontrol	Andel	Mindst 80 % af ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med BAS, ASDAS og medicinsk behandling ved debut og mindst 2 gange det første sygdomsår.
Indikator 10	Patienter med rygsøjlegigt skal følges longitudinelt i DANBIO med henblik på sygdomsaktivitet *	Andel	Ikke fastlagt Patienter med rygsøjlegigt skal registreres med medicinsk behandling herunder NSAID, DMARD og biologiske lægemidler.
Indikator 11	Patienter med rygsøjlegigt skal følges longitudinelt i DANBIO med BASDAI	Andel	Mindst 80 % af patienter med rygsøjlegigt skal registrere BASDAI mindst en gang årligt.
Indikator 12	Patienter med rygsøjlegigt skal følges longitudinelt i DANBIO med BASFI	Andel	Mindst 80 % af patienter med rygsøjlegigt skal registrere BASFI mindst en gang årligt.
Indikator 13	Patienter med rygsøjlegigt skal følges longitudinelt i DANBIO med BASMI	Andel	Mindst 80 % af patienter med rygsøjlegigt skal registreres med BASMI mindst en gang årligt.

Indikatorerne er endelig godkendt af DRS' medlemmer og DANBIOs styregruppe april 2016.

* I praksis har det vist sig vanskeligt at måle på registrering af medicinsk behandling i forbindelse med de enkelte visits, da der kun foretages en registrering, såfremt behandlingen ændres. Indikatoren i nærværende rapport beskriver derfor i stedet blot andelen af rygsøjlegigtpatienter, der er registreret (uanset tidspunkt) med medicinsk behandling herunder NSAID, DMARD og biologiske lægemidler.

Specifikationer til anvendte mål, der indgår i indikatorerne:

Disease activity score (DAS)

DAS28-score (DAS28-4(crp)) udregnes ud fra følgende formel):

$$\text{DAS28-4(crp)} = 0.56 \cdot \sqrt{\text{antal ømme led ud af 28}} + 0.28 \cdot \sqrt{\text{antal hævede led ud af 28}} + 0.36 \cdot \ln(\text{CRP} + 1) + 0.014 \cdot \text{VAS Global} + 0.96.$$

DAS28 <3.2 er let sygdomsaktivitet. DAS28 mellem 3.2 og 5.1 er moderat sygdomsaktivitet.

DAS28 >5.1 angiver svær sygdomsaktivitet.

Se www.das-score.nl/das28/ for yderligere detaljer.

Health Assessment Questionnaire (HAQ)

HAQ-score er en måling af funktionsniveau. Den baseres på et patientadministreret spørgeskema (20 spørgsmål), hvor ud fra HAQ-scoren (0-3) udregnes. Score 3 betyder, at man er 100 % afhængig af hjælp fra andre til hverdagens gøremål. Raske personer har en HAQ-score på 0, stigende til 0,5 hos ældre raske.

VAS (visuel analog skala)

Flere af indikatorerne måles ved brug af VAS-scoring. Det er almindelig praksis, at en VAS på 100 mm tredeles, således at en score på 0-33 mm tolkes som "lav", 34-67 mm som "moderat" og 68-100 mm som "høj". Denne tredeling er anvendt i årsrapporten.

VAS global er formuleret således: "Hvor meget påvirker gigten som helhed din tilværelse for tiden?" og VAS smerte: "Hvor mange gigtsmerter har du for tiden?"

VAS global indgår i beregningen af DAS28 (se ovenfor).

BASDAI

The Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index er et spørgeskema, der består af 6 spørgsmål (items), som patienten besvarer ved på en skala fra 0-100 at markere sværhedsgraden af gener f.eks. træthed. 0 angiver ingen træthed og 100 angiver meget svær træthed. BASDAI-scoren beregnes ved, at gennemsnittet af item 5 og 6 udregnes og summeres med de øvrige 4 items. Summen deles med 5, hvorved BASDAI-scoren fremkommer. Scoren har en værdi på 0-100.

BASFI

The Bath Ankylosing Spondylitis Function Index er et spørgeskema, der består af 10 spørgsmål (items), som patienten besvarer ved på en skala fra 0-100 at markere hvor let eller umuligt det er f.eks. at tage strømper på.

BASFI-scoren beregnes ved, at gennemsnittet af besvarelserne udregnes. Scoren har en værdi på 0-100.

BASMI

The Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index er en standardiseret måde at måle rygsøjlebevægelse. Der indgår 5 mål: Øregang til væg, lumbal fleksion, cervical rotation, lumbal sidefleksion og intermalleolær afstand.

BASMI-scoren beregnes ved, at hvert mål scores fra 0 til 3, summeres og multipliceres med 10. Scoren har en værdi på 0-100.

ASDAS

Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score beregnes ud fra følgende formel:

ASDAS (CRP): $0.12 \cdot \text{rygsmerter} + 0.06 \cdot \text{varighed af morgenstivhed} + 0.11 \cdot \text{VAS-Global} + 0.07 \cdot \text{perifere ledsmerter/ledhævelser} + \text{Ln}(\text{CRP}+1)$.

I beregningen indgår patientens besvarelse af BASDAI spørgsmål nr. 2, 3 og 6.

ASDAS <1.3 er let sygdomsaktivitet. ASDAS mellem 1.3 og 3.5 er moderat sygdomsaktivitet.

ASDAS >3.5 angiver svær sygdomsaktivitet.

Se www.asas-group.org/ for yderligere detaljer.

Datagrundlag

Dækningsgrad og datakomplethed

Dataoverlap mellem DANBIO og Landspatientregisteret

Patienter med leddegigt kan i dag identificeres via DANBIO og via Landspatientregisteret (LPR).

I modsætning til DANBIO er LPR et ydelsesbaseret register, hvor alle patientforløb (patient-kontakter, -indgreb og -procedurer) registreres i de såkaldte PAS (Patient Administrative Systemer). Disse ydelser danner baggrund for hospitalernes DRG afregning.

Herunder præsenteres data for graden af overensstemmelse mellem DANBIO og LPR for nyregistrerede patienter med leddegigt. Tallene vises ikke som prævalens, da det ikke før 2006 har været obligatorisk at registrere nye patienter i DMARD behandling, og der fortsat er mange forløb, som derfor ikke obligatorisk skal indgå i DANBIO.

For at indgå som nyregistreret patient (incident) i LPR i opgørelsesåret (f.eks. 2015), skal der være minimum tre registreringer på offentlig reumatologisk afdeling med leddegigt som A-diagnose i løbet af 1 år, og ingen tidligere fund af registrering mindst fem år tilbage i tid. A-diagnosen er medtaget, hvis første indlæggelsesdato eller ambulante startdato ligger i opgørelsesåret. For ambulante besøg kendes kun startdato på forløbet, og derfor er der foretaget den tilnærmelse, at de første tre kontakter i et ambulant besøg regnes for at ligge inden for 1 år.

Dækningsgraden er beregnet som andelen af patienter, der findes i DANBIO ud af alle patienter, der er nyregistreret i pågældende opgørelsesår (2013, 2014 eller 2015). Data for 2016 er ikke medtaget, da patienter, der har haft første besøg i slutningen af 2016, ikke får stadfæstet diagnosen leddegigt før i løbet af året 2017 (og rapportens data er udtrukket primo 2017).

Table 1. Patientoverlap og dækningsgrad (andel(%) incidente patienter med leddegigt som genfindes i DANBIO ud af alle nyregistrerede patienter i LPR og DANBIO).

Tabel 1	Antal patienter			Dækningsgrad i DANBIO i forhold til alle registrerede (%)		
	2015	2014	2013	2015	2014	2013
Årstal						
DANBIO i alt	2030	2044	3389	87	86	90
LPR i alt	1758	1881	3364			
I alt antal (i LPR og/eller DANBIO)	2338	2381	3782			
Patienter i DANBIO som ikke findes i LPR*	580	500	418			
Patienter i LPR som ikke findes i DANBIO*	308	337	393			

* Leddegigtpatienter registreret i datakilden i det pågældende år, og som ikke genfindes i den anden datakilde som leddegigtpatienter.

Tabel 2. Dækningsgrad på regions- og afdelingsniveau: Andel incidente patienter (%) som genfindes i DANBIO ud af alle nyregistrerede patienter i LPR og DANBIO

Dækningsgrad	Ptt. i alt* 2015	Dækn.grad 2015	Dækn.grad 2014	Dækn.grad 2013
Danmark	2338	87 %	86 %	90 %
Hovedstaden	605	85	82	84
Sjælland	324	86	79	83
Syddanmark	616	85	89	92
Midtjylland	562	88	88	91
Nordjylland	231	97	92	94
Hovedstaden	605	85	82	84
Frederiksberg	132	75	85	90
Gentofte	120	95	79	87
Glostrup	197	88	83	76
Hillerød	121	87	89	92
Rigshospitalet	4	75	77	71
Rønne	31	68	58	72
Sjælland	324	86	79	83
Holbæk	128	88	79	84
Køge og Roskilde	78	81	78	76
Næstved	.	.	50	.
Slagelse	118	86	81	88
Syddanmark	616	85	89	92
Esbjerg	147	77	87	82
Fredericia	.	.	95	81
Gråsten	92	95	96	99
Kolding	80	68	50	74
Odense	122	85	88	91
Svendborg	103	93	95	98
Vejle	72	93	92	93
Midtjylland	562	88	88	91
Holstebro	102	93	100	91
Horsens	20	90	91	93
Randers	99	81	88	81
Silkeborg	171	96	93	98
Viborg	32	94	90	95
Aarhus	138	75	78	85
Nordjylland	231	97	92	94
Aalborg	111	95	91	89
Hjørring	120	98	93	98

* Summen af nye patienter i LPR og DANBIO i alt.

Dækningsgraden i DANBIO i forhold til det samlede antal nyregistrerede patienter i LPR og DANBIO ligger på 86-90 %. Der er dog fortsat et antal patienter, som kun er registreret i et af de 2 registre.

To forhold kan, i hvert fald delvist, forklare hvorfor et mindretal af patienterne kun er registreret i LPR og ikke i DANBIO:

- 1) En tidligere undersøgelse har vist, at i LPR er leddegigt diagnosen ikke altid valid (dvs. der er mange som er registreret med diagnosen uden at have den)²
- 2) I DANBIO har diagnosen høj validitet (ikke publicerede data)

2) Pedersen M et al. Validity of rheumatoid arthritis diagnoses in the Danish National Patient Registry. European Journal of Epidemiology 2004; 19: 1097-1103.

Forhold, der kan forklare det store – langsomt stigende – antal patienter, der kun er registreret i DANBIO og ikke i LPR kan være:

- 1) Forkerte diagnoser i LPR pga. hospitalskontakter med interkurrente sygdomme. Her ved ændres aktionsdiagnosen fra leddegigt til f.eks. lungebetændelse
- 2) Forsinket registrering af korrekt diagnose i LPR, hvis reumatologisk ambulatorium ikke har sikret korrekt aktionsdiagnose, men fortsat anvender en henvisningsdiagnose som f.eks. "ledsmerter"
- 3) Praktiserende reumatologer er begyndt at registrere leddegigtpatienter, og deres patienter registreres (i henhold til gældende regler) ikke i LPR

Det er et sagningsområde at få forbedret overlappet mellem DANBIO og LPR fremover. Imidlertid gør ovennævnte forhold, at det ikke er rimeligt at betragte LPR som 'guld standard' for dette sygdomsområde.

DANBIOs dækningsgrad for biologisk behandling

Eftersom dækningsgraden for DANBIO er vanskelig at bedømme, når der sammenlignes med LPR, er dækningsgraden i denne rapport også opgjort for de biologisk behandlede patienter i forhold til afdelingernes egne journalsystemer. Dækningsgraden omfatter her alle patienter, der behandles med biologiske præparater, dvs. i tillæg til leddegigtpatienter også patienter, der lider af rygsøjlegigt (spondylartrit) og psoriasisgigt, og den er udregnet som overlappet (af unikke patienter) mellem patienter registreret i DANBIO og i afdelingernes egne medicinregistreringer. Tabellen nedenfor viser, at dækningsgraden for patienter i biologisk behandling samlet set for hele landet i 2016 er 98 %.

Tabel 3. Dækningsgrad for patienter i biologisk behandling (RA, PsA og SpA) for de enkelte afdelinger og for hele landet pr. 31. december 2012, 2013, 2014, 2015 og 2016

Tabel 3	Antal					Dækningsgrad (%)				
	2012	2013	2014	2015	2016	2012	2013	2014	2015	2016
Hele landet	8045	8676	9761	10.227	10.998	92	94	90	96	98
Rigshospitalet	258	300	278	210	215	80	80	83	84	93
Frederiksberg	614	662	717	731	743	89	90	90	98	100
Gentofte	521	549	637	740	777	93	100	99	100	100
Glostrup	765	862	918	1001	1061	96	94	100	100	100
Hillerød	205	235	241	236	292	98	89	94	100	100
Rønne	49	91	101	97	96	100	100	100	100	100
Køge	518	581	699	810	832	93	90	59	70	94
Holbæk	437	432	380	469	527	83	95	100	100	100
Slagelse	471	513	513	545	559	67	72	96	100	100
Svendborg	163	201	223	239	207	87	91	91	100	100
Odense	471	472	663	625	702	90	100	99	90	100
Gråsten	372	398	421	435	487	99	100	100	100	100
Esbjerg	344	246	533	337	369	78	100	59	100	100
Fredericia	-	37	-	23	-	-	76	-	100	-
Horsens	143	149	218	202	205	96	100	90	100	100
Kolding	128	126	49	119	186	64	100	100	61	54
Vejle	406	429	427	480	530	99	100	100	100	98
Holstebro	111	104	120	134	154	100	100	100	100	100
Silkeborg	470	530	610	619	735	99	94	94	98	99
Aarhus	647	774	998	1010	1136	100	100	92	100	100
Randers	166	178	198	214	226	100	100	100	100	100
Viborg	194	194	206	203	190	98	100	100	100	100
Aalborg	310	300	305	340	420	89	95	96	99	100
Hjørring	282	313	306	408	349	100	100	100	100	100

Efter indførelse af det nye IT-system Sundhedsplatformen (SP) på de fleste afdelinger i Region Hovedstaden, findes ikke længere manuelle lister over patienter, der er i biologisk behandling. Det er ikke muligt at udhente data fra SP og ej heller fra det Fælles Medicinkort (FMK) med henblik på at få informationer om hvor mange biologisk behandlede patienter, der er på afdelingen. Dermed er det heller ikke muligt at sammenholde lister, så dækningsgraden kan beregnes. Fra de pågældende afdelinger er meddelt, at man i praksis registrerer alle biologisk behandlede ptt. i DANBIO.

DANBIOs dækningsgrad for DMARD-behandlede patienter

Leddegigt er en kronisk sygdom, hvilket indebærer, at patienterne ofte følges livslangt. Patienterne følges på en hospitalsafdeling, et privathospital, hos en privatpraktiserende reumatolog eller for enkelte patienters vedkommende hos praktiserende læge.

Hvilke konsekvenser de nye klassifikationskriterier³ får for den fremtidige incidens (antal ny-diagnosticerede patienter per år) af leddegigt vides endnu ikke. Det er derfor svært på nuværende tidspunkt at komme med et bud på det fremtidige forventede antal ny-diagnosticerede leddegigtpatienter årligt. Se i øvrigt faglige kommentarer til Indikator 1.

Der findes ingen opgørelser over, hvor mange leddegigtpatienter, der hvert år henvises til hospitalsafdelingerne fra praktiserende læger og privatpraktiserende reumatologer. Kombineret med manglende kodning af ny-diagnosticerede/nyhenviste patienter med leddegigt før 2006 er det vanskeligt at udregne en dækningsgrad for den enkelte hospitalsafdeling. En igangværende undersøgelse ser på overensstemmelsen mellem de to datakilder. Dataoverlappet mellem DANBIO og LPR bekræfter, at det er vanskeligt at få overblik over, hvor mange leddegigtpatienter, der er på landsplan.

3) Aletaha D. et al. Arthritis Rheum 2012; 62(9): 2569-81

Datakomplethed

Nedenfor præsenteres datakompletheden for DANBIOs data, dvs. andelen af patienter, hvor udvalgte nøgleinformationer er indberettet for patienter med leddegigt.

For de patienter som indgår i den samlede patientpopulation som prævalente leddegigtpatienter i 2016 (inkluderet i indikator 2, 3, 4, 5, 6 og 7b), er det angivet om der var registreret diagnose, behandlende læge og diagnoseår.

Datakomplethed	Antal ptt.	Læge (pct.)	Diagnose (pct.)	Diag-år (pct.)
Danmark	21488	85	98	90
Hovedstaden	5074	96	98	91
Sjælland	2740	99	98	91
Syddanmark	4959	99	100	98
Midtjylland	4582	51	96	85
Nordjylland	2445	99	99	92
Hovedstaden	5074	96	98	91
Frederiksberg	1077	99	99	97
Gentofte	1225	94	96	79
Glostrup	1732	96	99	94
Hillerød	756	99	99	94
Rigshospitalet	97	77	95	88
Rønne	187	95	96	81
Sjælland	2740	99	98	91
Holbæk	787	99	97	85
Køge og Roskilde	779	100	97	91
Slagelse	1174	99	99	96
Syddanmark	4959	99	100	98
Esbjerg	713	100	100	99
Gråsten	1287	98	100	99
Kolding	245	99	100	95
Odense	1226	98	99	99
Svendborg	731	99	100	94
Vejle	757	100	100	99
Midtjylland	4582	51	96	85
Holstebro	776	59	90	57
Horsens	330	80	96	94
Randers	453	100	99	88
Silkeborg	1317	43	98	91
Viborg	575	43	94	83
Aarhus	1131	30	97	93
Nordjylland	2445	99	99	92
Aalborg	1107	99	99	95
Hjørring	1338	99	98	89
Privat	1688	63	96	79
Privatklinikker	1688	63	96	79

Databasens organisation

Styregruppen

DANBIOs styregruppe bestod i 2016 af:

Professor, overlæge, ph.d., dr.med.

Merete Lund Hetland

(formand)

Overlæge, ph.d.

Gina Kollerup

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Hovedstaden

Overlæge

Mette Yde

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Midtjylland

Afdelingslæge, ph.d.

Jens Kristian Pedersen

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Syd

Overlæge

Mette Holland-Fischer

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Nordjylland

Overlæge

Randi Pelck

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Sjælland

Læge

Dzenan Masic

udpeget af Yngre Reumatologer

Praktiserende reumatolog

Michael Sejer Hansen

udpeget af Danske Reumatologer og Fysiurgers Organisation

Chefkonsulent

Monika Madsen

Kompetencecenter for Klinisk Kvalitet og Sundhedsinformatik, Øst (KCKS Øst), Region Hovedstaden, dataansvarlig myndighed

Overlæge

Dorte Vendelbo Jensen

leder af DANBIOs sekretariat

Sekretariatslederen har siden oktober 2008 deltaget i styregruppemøderne uden stemmeret

Vedrørende medlemmernes tilknytning til industrien henvises til Sundhedsstyrelsens liste over lægers tilladelse til at være tilknyttet Lægemiddelindustrien (www.sst.dk).

Generelle oplysninger

DANBIOs formål er at registrere og følge reumatologiske patienter med inflammatoriske gigtsygdomme for at forbedre kvaliteten af den medicinske behandling, således at behandlingen på alle landets reumatologiske afdelinger og hos praktiserende reumatologer har samme høje niveau og opfylder de af Dansk Reumatologisk Selskab opstillede kvalitetsindikatorer.

DANBIO er landsdækkende og blev i 2006 godkendt som klinisk kvalitetsdatabase af Sundhedsstyrelsen (journalnummer 7-201-03-12/1/KIKR) og siden på ny godkendt af Statens Serum Institut i marts 2015 (J.nr. 14/15942). Det indebærer, at registreringen i DANBIO er obligatorisk for alle afdelinger. Samtykke fra patienten er ikke nødvendig.

Databasen er ligeledes godkendt som led i patientbehandlingen og har Region Hovedstaden som dataansvarlig myndighed og er anmeldt til og godkendt under dennes paraplyanmeldelse af kliniske kvalitetsdatabaser af Datatilsynet (journalnummer 2012-58-0023).

Obligatorisk indberetning til DANBIO

Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser trådte i kraft 15. juni 2006. Godkendelsesordningen omfatter landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser. Sundhedsstyrelsens godkendelse indebærer, at indberetninger, som er personhenførbare, kan ske uden samtykke fra personen. Det pålægges herefter alle sygehusejere, offentlige såvel som private samt praktiserende sundhedspersoner at indberette oplysninger til de kliniske kvalitetsdatabaser, som er godkendt efter bekendtgørelsen.

Databasen tegnes af styregruppens formand sammen med sekretariatslederen. Databasens IT-plattform udvikles og vedligeholdes af firmaet ZiteLab ApS.

DANBIO er geografisk placeret på Rigshospitalet, Glostrup.

Danske Regioners driftspulje for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser under Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) har ydet et tilskud til driften for 2016 på 352.433 kr. samt ydet support via RKKPs afdeling for Klinisk epidemiologi og biostatistik til udarbejdelse af årsrapport. Denne bevilling har indflydelse på databasens aktiviteter, idet databasen siden 2006 skal leve op til de sundhedsfaglige, organisatoriske og informative basiskrav, som er opstillet for Landsdækkende Kliniske Kvalitetsdatabaser for at kunne opnå støtte fra det offentlige.

Derudover finansieres DANBIOs udviklings- og forskningsaktiviteter, men ikke kvalitetsarbejde, af sponsorer, som er godkendt af Region Hovedstadens juridiske afdeling, Dansk Reumatologisk Selskab og Institut for Rationel Farmakoterapi. Følgende firmaer har været sponsorer i 2016: AbbVie A/S, Bristol Myers Squibb A/S, Eli Lilly Danmark A/S, Janssen-Cilag AB, MSD Danmark ApS, Novartis Healthcare A/S, Pfizer Inc., Roche A/S, UCB Nordic A/S. I 2016 udgjorde hvert sponsorat 220.000 kr. per præparat.

Sponsorerne har ingen indflydelse på databasens aktiviteter, dataindsamling, analyser eller publikationer og har ikke adgang til databasen. Sponsorerne modtager data om bl.a. bivirkninger, men kun i anonymiseret form, således at ingen data er person- eller afdelingshenførbare. Sponsoreringen er blevet anmeldt til Nævnet for Selvjustits på Lægemiddelområdet.

Daglig bemanding

DANBIO er åben for henvendelse mandag-fredag kl. 9.00 – 14.00 på telefon 38 63 31 03. Uden for kontorets åbningstider kan der indtales besked på telefonsvarer. DANBIO kan også kontaktes på mail: databasen@DANBIO-online.dk

En administrativ medarbejder er ansat 30 timer ugentligt til at varetage de daglige funktioner med besvarelse af spørgsmål vedrørende korrekt registrering i DANBIO og har ansvar for afholdelse af DANBIOS kurser, opdatering af hjemmesiden og andre kvalitetsopgaver. Denne post varetages af cand. scient. san. publ., Ph.d. Rikke Hodal Meincke, som september 2016 efterfulgte Sandra Marstal.

Siden 1. oktober 2008 har der været ansat en overlæge, som leder af DANBIOS sekretariat, p.t. 1½ dag om ugen. I tæt samarbejde med den øvrige del af sekretariatet har denne ansvar for fortsat kvalitetssikring og udvikling samt sikring af DANBIOS fortsatte finansiering, kontakt til presse, koordinering af styregruppens aktiviteter, samarbejde med andre databaser og en række andre funktioner. Derudover er det overlægens opgave at sikre og videreudvikle det gode samarbejde, som sekretariatet har med alle landets reumatologiske afdelinger. Overlægen deltager i Styregruppearbejdet, men har ikke stemmeret. Overlæge Dorte Vendelbo Jensen varetager denne funktion.

Databasen har sin egen hjemmeside: www.DANBIO-online.dk.



*Merete Lund Hetland,
formand for DANBIOS styregruppe*



*Rikke Hodal Meincke,
administrativ medarbejder*



*Dorte Vendelbo Jensen,
leder af DANBIOS sekretariat*

Bilag 1. Øvrige opgørelser

Afgrænsning af patientpopulation, leddegigt

Årsrapportens indikatorer er baseret på nogle hovedafgrænsninger af populationen i DANBIO, som tilsammen bestemmer, hvor mange patienter, der indgår i de enkelte opgørelser:

Ny-diagnosticerede patienter: (indgår i indikator 1 og 7a)

- Registreret med diagnosen reumatoid arthritis (leddegigt)
- Diagnosedato i løbet af indikatoråret og første registrering af patienten i DANBIO ligger indenfor samme år eller tidligere
- Patienten må ikke være død indenfor opfølgningstiden eller have helt afsluttet forløb

For ny-diagnosticerede patienter indgår følgende antal i de enkelte indikatorer i aktuelle år:

Ny-diagnosticerede patienter	RA diagnose	Har uafsluttet forløb	Diagnose i aktuelle år +registrering	Har fuld follow-up periode	Værdi i aktuelle år
Indikator 1 (aktuelle år 2015)	30.793	24.660	1246	1244	*
Indikator 7a (aktuelle år 2014)	30.793	24.671	1298	1285	*

*Ikke et krav for inklusion i indikatoren

Prævalente patienter: (indgår i indikator 2, 3, 4, 5, 6 og 7b)

- Registreret med diagnosen reumatoid arthritis (leddegigt)
- Mindst ét ordinært visit i løbet af indikatoråret (akutte besøg indgår ikke)
- Behandlingstype defineret som: alle behandlinger (biologisk og DMARD)

For indikator 7b gælder i øvrigt, at patienten skal være i DMARD behandling og skifte til biologisk behandling i indikatoråret (skift til første biologiske præparat).

For prævalente patienter indgår følgende antal i de enkelte indikatorer i aktuelle år:

Prævalente patienter	RA diagnose	Diagnose-dato ligger før opgørelsesperiode	Visit i aktuelle år	Har fuld follow-up periode	Værdi i aktuelle år	Relevant værdi eller behandlings-skift
Indikator 2 (aktuelle år 2016)	30.793	30.534	21.488	18.571	*	*
Indikator 3 (aktuelle år 2016)				*	19.977	3040
Indikator 4 (aktuelle år 2016)				*	20.166	*
Indikator 5 (aktuelle år 2016)				*	20.366	*
Indikator 6 (aktuelle år 2016)				*	20.568	*
Indikator 7b (aktuelle år 2016)				*	*	509

*Ikke et krav for inklusion i indikatoren

Antal ny-diagnosticerede patienter, leddegigt

Tabel 1. Antal ny-diagnosticerede leddegigtpatienter i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger (indgår i indikator 1 og 7a*)

Incidens	Antal 2015	Antal 2014	Antal 2013	Antal 2012
Danmark	1476	1479	1608	1517
Hovedstaden	372	335	312	303
Sjælland	170	169	202	214
Syddanmark	337	378	375	339
Midtjylland	275	253	340	295
Nordjylland	135	149	123	168
Hovedstaden	372	335	312	303
Frederiksberg	68	71	69	67
Gentofte	88	84	69	66
Glostrup	128	118	98	98
Hillerød	71	56	58	60
Rigshospitalet	#	0	#	#
Rønne	16	6	17	11
Sjælland	170	169	202	214
Holbæk	69	67	96	74
Køge og Roskilde	50	42	43	53
Slagelse	51	60	63	87
Syddanmark	337	378	375	339
Esbjerg	69	77	62	49
Fredericia	#	#	0	0
Gråsten	59	80	95	78
Kolding	31	27	38	24
Odense	71	84	83	82
Svendborg	65	62	53	54
Vejle	41	46	44	52
Midtjylland	275	253	340	295
Holstebro	15	15	25	17
Horsens	12	22	28	33
Randers	57	41	35	36
Silkeborg	121	102	152	143
Viborg	11	16	19	19
Aarhus	59	57	81	47
Nordjylland	135	149	123	168
Aalborg	56	67	56	76
Hjørring	79	82	67	92
Privat	187	195	256	198
Privatklinikker	187	195	256	198

*Patientantallet angiver total antal patienter med diagnosedato registreret i DANBIO i de enkelte år. Der er yderligere eksklusioner som angivet under indikatortabel 1 og 7a i rapporten (patienten skal også være registreret i DANBIO indenfor aktuelle periode eller tidligere, og ikke være død eller helt afsluttet).

Antal prævalente patienter, leddegigt

Table 2. Antal prævalente leddegigtpatienter i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger (indgår i indikator 2-6 og 7b*)

Leddegigtpatienter, prævalente ptt. i alt	Antal 2016	Antal 2015	Antal 2014
Danmark	21488	20341	18698
Hovedstaden	5074	4805	4598
Sjælland	2740	2426	2037
Syddanmark	4959	4637	4558
Midtjylland	4582	4485	3795
Nordjylland	2445	2355	2248
Hovedstaden	5074	4805	4598
Frederiksberg	1077	988	972
Gentofte	1225	1090	1011
Glostrup	1732	1720	1615
Hillerød	756	719	706
Rigshospitalet	97	108	142
Rønne	187	180	152
Sjælland	2740	2426	2037
Holbæk	787	674	555
Køge og Roskilde	779	602	463
Slagelse	1174	1150	1019
Syddanmark	4959	4637	4558
Esbjerg	713	579	451
Fredericia	0	4	3
Gråsten	1287	1306	1305
Kolding	245	232	255
Odense	1226	1060	1135
Svendborg	731	701	668
Vejle	757	755	741
Midtjylland	4582	4485	3795
Holstebro	776	723	429
Horsens	330	325	315
Randers	453	458	289
Silkeborg	1317	1266	1171
Viborg	575	637	660
Aarhus	1131	1076	931
Nordjylland	2445	2355	2248
Aalborg	1107	1018	966
Hjørring	1338	1337	1282
Privat	1688	1633	1462
Privatklinikker	1688	1633	1462

*I indikator 7b indgår prævalente patienter, men udelukkende de, som har været i DMARD behandling i indikatoråret.

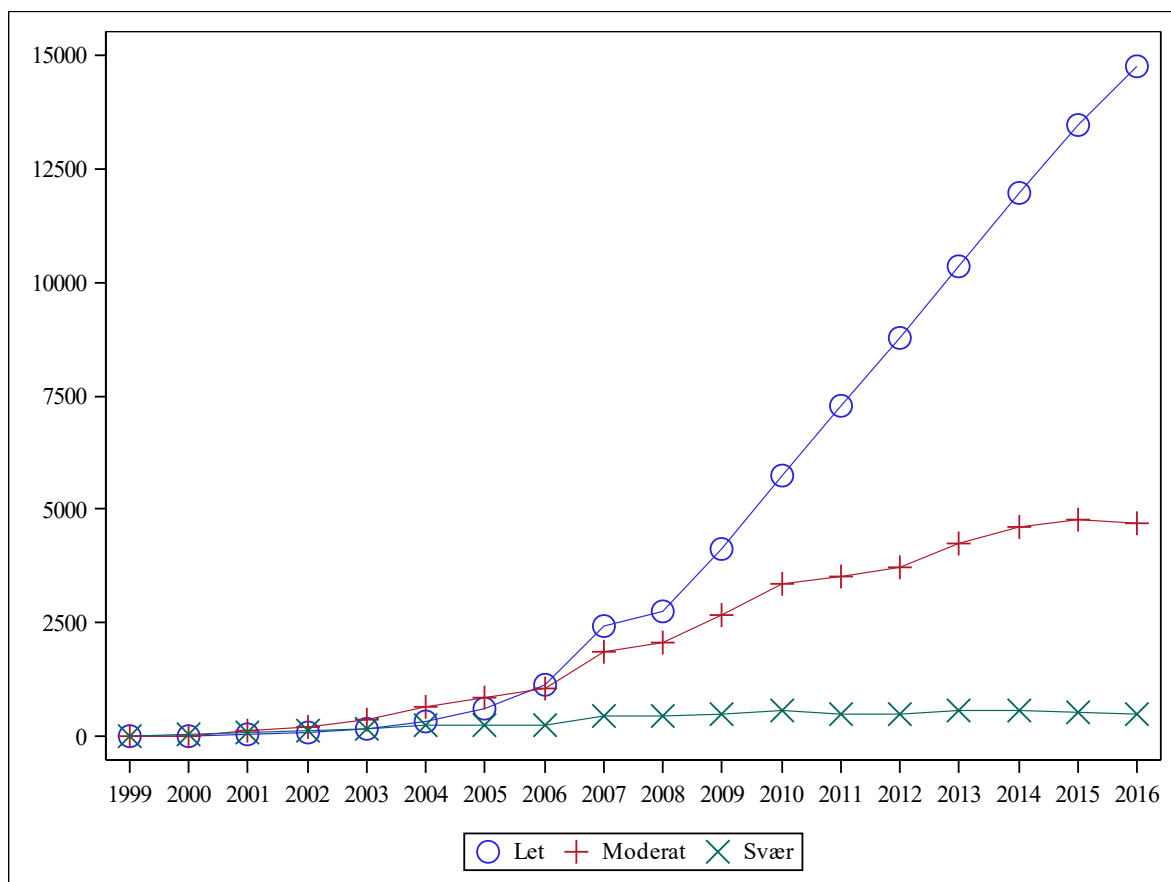
Tabel 3. Antal prævalente leddegigtpatienter i biologisk behandling i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger

Prævalente biologisk behandlede ptt. (+/-DMARD)	Antal 2016	Antal 2015	Antal 2014
Danmark	5152	4830	4637
Hovedstaden	1528	1456	1430
Sjælland	977	873	752
Syddanmark	1209	1157	1142
Midtjylland	989	936	927
Nordjylland	447	407	386
Hovedstaden	1528	1456	1430
Frederiksberg	357	323	331
Gentofte	365	367	333
Glostrup	548	516	497
Hillerød	121	107	92
Rigshospitalet	74	84	115
Rønne	63	59	62
Sjælland	977	873	752
Holbæk	272	249	220
Køge og Roskilde	364	303	226
Slagelse	341	321	306
Syddanmark	1209	1157	1142
Esbjerg	207	194	189
Fredericia	0	0	0
Gråsten	293	276	247
Kolding	38	48	95
Odense	313	296	289
Svendborg	138	140	118
Vejle	220	203	204
Midtjylland	989	936	927
Holstebro	76	76	80
Horsens	108	106	100
Randers	94	89	87
Silkeborg	253	216	205
Viborg	82	86	88
Aarhus	376	363	367
Nordjylland	447	407	386
Aalborg	191	160	148
Hjørring	256	247	238
Privat	#	#	0
Privatklinikker	#	#	0

Table 4. Antal prævalente leddegigtpatienter i DMARD behandling i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger

Prævalente DMARD-behandlede ptt.	Antal 2016	Antal 2015	Antal 2014
Danmark	15237	14330	12882
Hovedstaden	3288	3077	2856
Sjælland	1648	1430	1193
Syddanmark	3416	3140	3106
Midtjylland	3403	3335	2661
Nordjylland	1867	1794	1725
Hovedstaden	3288	3077	2856
Frederiksberg	672	605	570
Gentofte	804	665	613
Glostrup	1076	1096	1009
Hillerød	599	572	557
Rigshospitalet	21	23	21
Rønne	116	116	86
Sjælland	1648	1430	1193
Holbæk	486	391	311
Køge og Roskilde	385	277	218
Slagelse	777	762	664
Syddanmark	3416	3140	3106
Esbjerg	470	344	239
Fredericia	0	4	3
Gråsten	923	946	974
Kolding	173	153	143
Odense	839	695	774
Svendborg	541	519	502
Vejle	470	479	471
Midtjylland	3403	3335	2661
Holstebro	680	629	333
Horsens	211	203	199
Randers	338	347	189
Silkeborg	1001	987	911
Viborg	468	512	528
Aarhus	705	657	501
Nordjylland	1867	1794	1725
Aalborg	861	782	752
Hjørring	1006	1012	973
Privat	1615	1554	1341
Privatklinikker	1615	1554	1341

Figur 1. Sygdomsaktivitet over tid: Antal leddegigtpatienter med let, moderat og svær sygdomsaktivitet (DAS-28 score opgjort pr år)



DAS28 <3.2 er let sygdomsaktivitet. DAS28 mellem 3.2 og 5.1 er moderat sygdomsaktivitet. DAS28 >5.1 angiver svær sygdomsaktivitet.

Det ses af figuren, at der blandt de prævalente leddegigtpatienter i 2016 var omkring 15.000 med lav sygdomsaktivitet, 4000 med moderat og under 500 patienter med høj sygdomsaktivitet.

Tabel 5. Prævalente leddegigtpatienter fordelt på køn

Kønsfordeling	Total N	Mand	Kvinde
Danmark	21488	6050 (28%)	15438 (72%)
Hovedstaden	5074	1199 (24%)	3875 (76%)
Sjælland	2740	705 (26%)	2035 (74%)
Syddanmark	4959	1480 (30%)	3479 (70%)
Midtjylland	4582	1408 (31%)	3174 (69%)
Nordjylland	2445	734 (30%)	1711 (70%)
Hovedstaden	5074	1199 (24%)	3875 (76%)
Frederiksberg	1077	250 (23%)	827 (77%)
Gentofte	1225	294 (24%)	931 (76%)
Glostrup	1732	382 (22%)	1350 (78%)
Hillerød	756	204 (27%)	552 (73%)
Rigshospitalet	97	23 (24%)	74 (76%)
Rønne	187	46 (25%)	141 (75%)
Sjælland	2740	705 (26%)	2035 (74%)
Holbæk	787	212 (27%)	575 (73%)
Køge og Roskilde	779	196 (25%)	583 (75%)
Slagelse	1174	297 (25%)	877 (75%)
Syddanmark	4959	1480 (30%)	3479 (70%)
Esbjerg	713	218 (31%)	495 (69%)
Gråsten	1287	367 (29%)	920 (71%)
Kolding	245	96 (39%)	149 (61%)
Odense	1226	339 (28%)	887 (72%)
Svendborg	731	251 (34%)	480 (66%)
Vejle	757	209 (28%)	548 (72%)
Midtjylland	4582	1408 (31%)	3174 (69%)
Holstebro	776	267 (34%)	509 (66%)
Horsens	330	103 (31%)	227 (69%)
Randers	453	145 (32%)	308 (68%)
Silkeborg	1317	416 (32%)	901 (68%)
Viborg	575	173 (30%)	402 (70%)
Aarhus	1131	304 (27%)	827 (73%)
Nordjylland	2445	734 (30%)	1711 (70%)
Aalborg	1107	307 (28%)	800 (72%)
Hjørring	1338	427 (32%)	911 (68%)
Privat	1688	524 (31%)	1164 (69%)
Privatklinikker	1688	524 (31%)	1164 (69%)

Tabel 6. Prævalente leddegigtpatienter fordelt på alder

Alder	Total N	Gennemsnit	Spredning	Maksimum	Minimum	Median
Danmark	21488	63	14	97	17	65
Hovedstaden	5074	61	14	95	17	63
Sjælland	2740	63	13	94	18	64
Syddanmark	4959	64	13	97	18	66
Midtjylland	4582	63	14	95	17	65
Nordjylland	2445	65	13	95	17	66
Hovedstaden	5074	61	14	95	17	63
Frederiksberg	1077	60	16	93	18	62
Gentofte	1225	62	14	93	19	63
Glostrup	1732	61	14	95	17	62
Hillerød	756	64	12	90	20	66
Rigshospitalet	97	60	13	81	29	63
Rønne	187	64	12	86	19	66
Sjælland	2740	63	13	94	18	64
Holbæk	787	62	13	90	18	64
Køge og Roskilde	779	61	13	87	18	62
Slagelse	1174	64	12	94	18	65
Syddanmark	4959	64	13	97	18	66
Esbjerg	713	64	14	92	19	66
Gråsten	1287	66	13	97	21	68
Kolding	245	64	13	90	25	65
Odense	1226	63	13	93	18	64
Svendborg	731	65	14	94	19	67
Vejle	757	63	14	91	20	65
Midtjylland	4582	63	14	95	17	65
Holstebro	776	65	13	90	20	68
Horsens	330	64	14	91	21	66
Randers	453	62	13	95	17	64
Silkeborg	1317	63	14	93	17	65
Viborg	575	64	13	90	21	65
Aarhus	1131	61	14	89	19	63
Nordjylland	2445	65	13	95	17	66
Aalborg	1107	63	13	94	17	65
Hjørring	1338	65	13	95	17	67
Privat	1688	64	13	94	18	66
Privatklinikker	1688	64	13	94	18	66

Afgrænsning af patientpopulation, rygsøjlegigt

Årsrapportens indikatorer er baseret på nogle hovedafgrænsninger af populationen i DANBIO, som tilsammen bestemmer, hvor mange patienter (n), der indgår i de enkelte opgørelser:

Ny-diagnosticerede patienter: (indgår i indikator 8 og 9)

- Registreret med diagnosen rygsøjlegigt
- Diagnosedato i løbet af indikatoråret og første registrering af patienten i DANBIO ligger indenfor samme år eller tidligere
- Patienten må ikke være død inden for opfølgningstiden eller have helt afsluttet forløb

For ny-diagnosticerede patienter indgår følgende antal i de enkelte indikatorer i aktuelle år :

Ny-diagnosticerede patienter	SpA diagnose	Har uafsluttet forløb	Diagnose i aktuelle år +registrering	Har fuld follow-up periode	Værdi i aktuelle år
Indikator 8 (aktuelle år 2015)	7267	5809	385	385	*
Indikator 9 (aktuelle år 2015)	7267	5809	385	385	*

*Ikke et krav for inklusion i indikatoren

Prævalente patienter: (indgår i indikator 10, 11, 12 og 13)

- Registreret med diagnosen rygsøjlegigt
- Mindst ét ordinært visit i løbet af indikatoråret (akutte besøg indgår ikke)

For prævalente patienter indgår følgende antal i de enkelte indikatorer i aktuelle år:

Prævalente patienter	SpA diagnose	Diagnosedato ligger før opgørelsesperiode	Visit i aktuelle år	Har fuld follow-up periode	Værdi i aktuelle år
Indikator 10 (aktuelle år 2016)	7267	7162	5093	*	*
Indikator 11 (aktuelle år 2016)				4184	*
Indikator 12 (aktuelle år 2016)				4184	*
Indikator 13 (aktuelle år 2016)				4184	*

*Ikke et krav for inklusion i indikatoren

Antal ny-diagnosticerede patienter, rygsøjlegigt

Tabel 7. Antal ny-diagnosticerede rygsøjlegigtpatienter i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger (indgår i indikator 8 og 9)

Incidens	Antal 2015	Antal 2014	Antal 2013	Antal 2012
Danmark	443	408	400	394
Hovedstaden	148	126	109	113
Sjælland	35	30	43	51
Syddanmark	93	119	103	107
Midtjylland	109	91	100	86
Nordjylland	36	35	34	28
Hovedstaden	148	126	109	113
Frederiksberg	48	42	34	38
Gentofte	23	22	14	17
Glostrup	50	48	45	40
Hillerød	25	14	14	15
Rigshospitalet	0	0	#	#
Rønne	#	0	#	#
Sjælland	35	30	43	51
Holbæk	6	10	9	11
Køge og Roskilde	22	12	20	21
Slagelse	7	8	14	19
Syddanmark	93	119	103	107
Esbjerg	7	8	6	#
Fredericia	0	#	0	0
Gråsten	13	19	12	17
Kolding	10	10	8	7
Odense	23	28	29	31
Svendborg	10	20	8	8
Vejle	30	33	40	42
Midtjylland	109	91	100	86
Holstebro	5	#	3	5
Horsens	7	10	13	8
Randers	6	13	8	7
Silkeborg	45	32	39	25
Viborg	#	5	#	#
Aarhus	44	30	35	39
Nordjylland	36	35	34	28
Aalborg	22	22	25	21
Hjørring	14	13	9	7
Privat	22	7	11	9
Privatklinikker	22	7	11	9

*Patientantallet angiver total antal patienter med diagnosedato registreret i DANBIO i de enkelte år. Dertil kommer yderligere eksklusioner som angivet under indikatortabel 8 og 9 i rapporten (patienten skal også være registreret i DANBIO indenfor aktuelle periode eller tidligere, og ikke være død eller helt afsluttet).

Antal prævalente patienter, rygsøjlegigt

Table 8. Antal prævalente rygsøjlegigtpatienter i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger (indgår i indikator 10, 11, 12 og 13)

Prævalente ptt. i alt	Antal 2016	Antal 2015	Antal 2014
Danmark	4184	3653	3157
Hovedstaden	1217	1099	967
Sjælland	424	355	303
Syddanmark	1041	898	766
Midtjylland	1101	950	803
Nordjylland	373	328	305
Hovedstaden	1217	1099	967
Frederiksberg	343	304	257
Gentofte	233	200	165
Glostrup	435	407	368
Hillerød	145	127	109
Rigshospitalet	31	38	46
Rønne	30	23	22
Sjælland	424	355	303
Holbæk	105	82	78
Køge og Roskilde	194	149	120
Slagelse	125	124	105
Syddanmark	1041	898	766
Esbjerg	54	40	36
Gråsten	258	199	112
Kolding	43	38	41
Odense	268	232	215
Svendborg	106	91	85
Vejle	312	298	277
Midtjylland	1101	950	803
Holstebro	66	51	49
Horsens	69	63	55
Randers	88	75	61
Silkeborg	318	295	249
Viborg	83	79	79
Aarhus	477	387	310
Nordjylland	373	328	305
Aalborg	232	196	187
Hjørring	141	132	118
Privat	28	23	13
Privatklinikker	28	23	13

Tabel 9. Antal prævalente rygsøjlegigtpatienter i biologisk behandling i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger

Prævalente biologisk behandlede ptt. (+/-DMARD)	Antal 2016	Antal 2015	Antal 2014
Danmark	2272	2107	1938
Hovedstaden	711	661	621
Sjælland	313	274	237
Syddanmark	463	417	384
Midtjylland	616	599	555
Nordjylland	168	156	141
Hovedstaden	711	661	621
Frederiksberg	205	190	165
Gentofte	160	134	117
Glostrup	211	201	195
Hillerød	85	80	82
Rigshospitalet	29	36	42
Rønne	21	20	20
Sjælland	313	274	237
Holbæk	87	72	69
Køge og Roskilde	138	111	88
Slagelse	88	91	80
Syddanmark	463	417	384
Esbjerg	45	33	31
Gråsten	90	72	62
Kolding	24	23	29
Odense	114	97	88
Svendborg	48	48	45
Vejle	142	144	129
Midtjylland	616	599	555
Holstebro	40	36	34
Horsens	47	47	39
Randers	59	58	53
Silkeborg	194	188	167
Viborg	47	43	41
Aarhus	229	227	221
Nordjylland	168	156	141
Aalborg	91	86	79
Hjørring	77	70	62
Privat	#	0	0
Privatklinikker	#	0	0

Tabel 10. Prævalente rygsøjlegigtpatienter fordelt på køn

Kønsfordeling	Total N	Mand	Kvinde
Danmark	4184	2583 (62%)	1601 (38%)
Hovedstaden	1217	805 (66%)	412 (34%)
Sjælland	424	254 (60%)	170 (40%)
Syddanmark	1041	603 (58%)	438 (42%)
Midtjylland	1101	663 (60%)	438 (40%)
Nordjylland	373	247 (66%)	126 (34%)
Hovedstaden	1217	805 (66%)	412 (34%)
Frederiksberg	343	227 (66%)	116 (34%)
Gentofte	233	148 (64%)	85 (36%)
Glostrup	435	298 (69%)	137 (31%)
Hillerød	145	92 (63%)	53 (37%)
Rigshospitalet	31	22 (71%)	9 (29%)
Rønne	30	18 (60%)	12 (40%)
Sjælland	424	254 (60%)	170 (40%)
Holbæk	105	63 (60%)	42 (40%)
Køge og Roskilde	194	109 (56%)	85 (44%)
Slagelse	125	82 (66%)	43 (34%)
Syddanmark	1041	603 (58%)	438 (42%)
Esbjerg	54	36 (67%)	18 (33%)
Gråsten	258	144 (56%)	114 (44%)
Kolding	43	24 (56%)	19 (44%)
Odense	268	176 (66%)	92 (34%)
Svendborg	106	59 (56%)	47 (44%)
Vejle	312	164 (53%)	148 (47%)
Midtjylland	1101	663 (60%)	438 (40%)
Holstebro	66	45 (68%)	21 (32%)
Horsens	69	37 (54%)	32 (46%)
Randers	88	57 (65%)	31 (35%)
Silkeborg	318	180 (57%)	138 (43%)
Viborg	83	58 (70%)	25 (30%)
Aarhus	477	286 (60%)	191 (40%)
Nordjylland	373	247 (66%)	126 (34%)
Aalborg	232	154 (66%)	78 (34%)
Hjørring	141	93 (66%)	48 (34%)
Privat	28	11 (39%)	17 (61%)
Privatklinikker	28	11 (39%)	17 (61%)

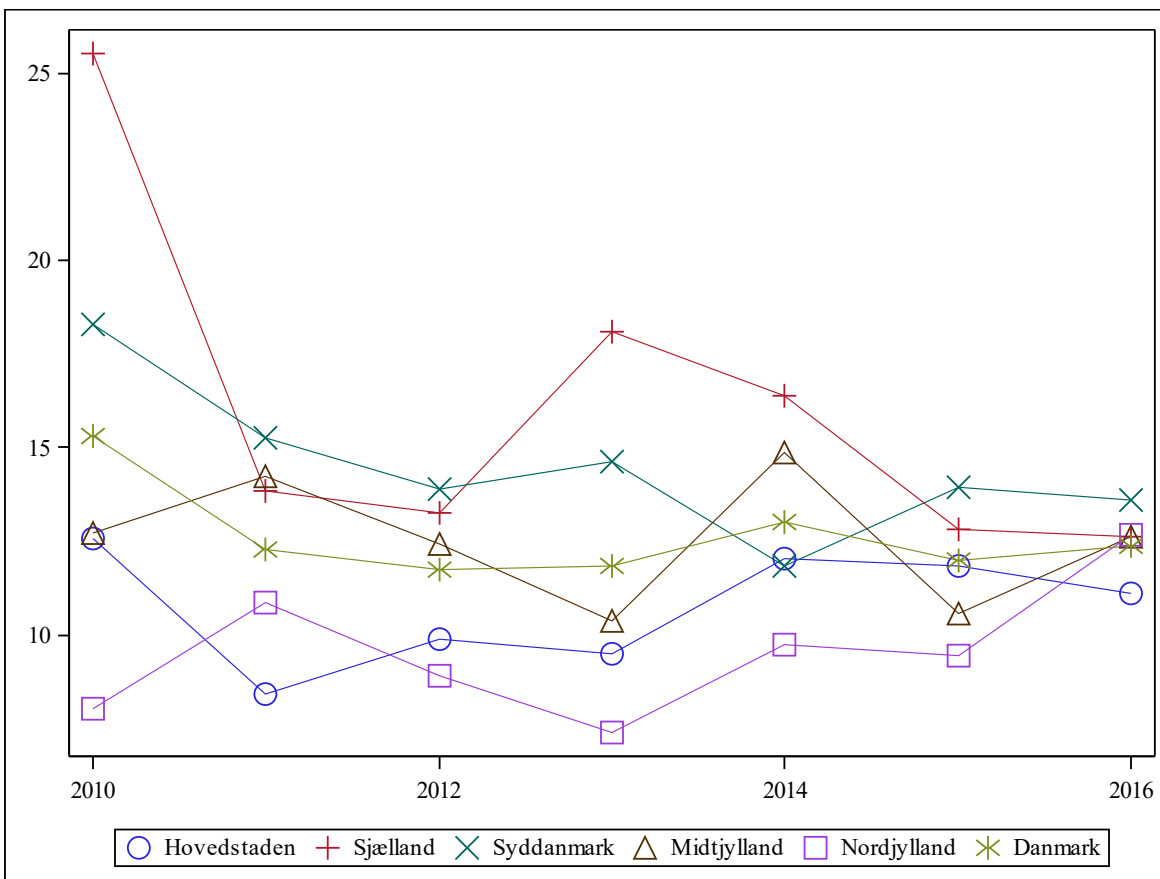
Tabel 11. Prævalente rygsøjlegigtpatienter fordelt på alder

Alder	Total N	Gennemsnit	Spredning	Maksimum	Minimum	Median
Danmark	4184	46	13	84	18	45
Hovedstaden	1217	45	13	82	19	43
Sjælland	424	48	13	81	21	48
Syddanmark	1041	47	13	84	18	45
Midtjylland	1101	46	13	83	18	46
Nordjylland	373	45	13	78	18	44
Hovedstaden	1217	45	13	82	19	43
Frederiksberg	343	41	12	81	21	38
Gentofte	233	46	14	82	19	45
Glostrup	435	45	13	80	21	44
Hillerød	145	48	13	81	21	48
Rigshospitalet	31	47	11	72	28	47
Rønne	30	50	12	70	22	51
Sjælland	424	48	13	81	21	48
Holbæk	105	50	13	81	21	50
Køge og Roskilde	194	47	12	76	21	48
Slagelse	125	48	13	81	22	48
Syddanmark	1041	47	13	84	18	45
Esbjerg	54	48	9	66	25	48
Gråsten	258	50	14	82	18	49
Kolding	43	45	10	69	21	46
Odense	268	44	13	82	18	43
Svendborg	106	50	13	77	23	50
Vejle	312	45	12	84	20	44
Midtjylland	1101	46	13	83	18	46
Holstebro	66	46	12	76	28	45
Horsens	69	50	13	72	26	49
Randers	88	46	13	76	20	44
Silkeborg	318	47	13	83	19	47
Viborg	83	48	13	78	22	47
Aarhus	477	45	13	79	18	45
Nordjylland	373	45	13	78	18	44
Aalborg	232	45	13	78	21	43
Hjørring	141	46	13	76	18	45
Privat	28	48	10	65	31	45
Privatklinikker	28	48	10	65	31	45

Biologisk behandlede leddegigtpatienter

Figur 2. Antal årligt igangsatte biologiske behandlingsserier (1. biologiske præparat givet) for patienter med leddegigt fordelt på regioner og for hele landet

Antal patienter pr 100.000 indbyggere

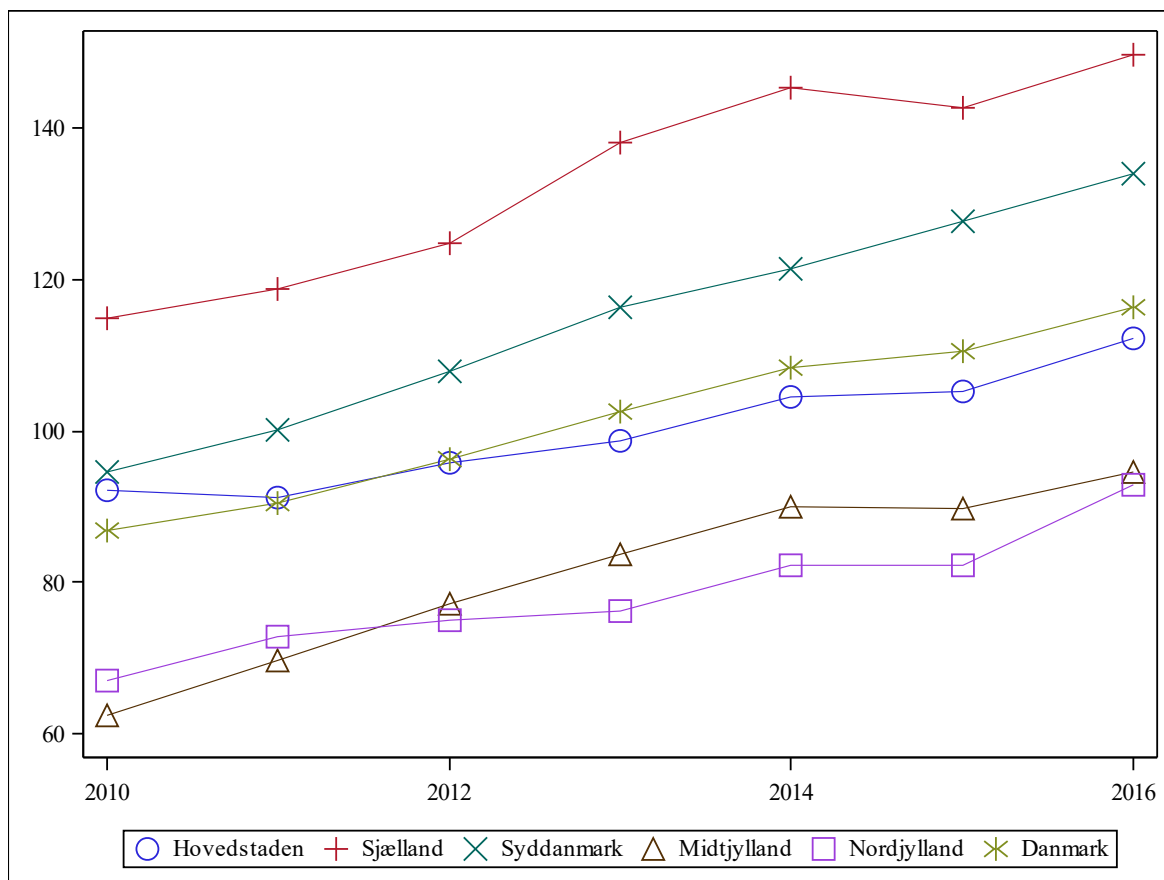


Faglige kommentarer

- På landsplan har antallet af igangsatte behandlinger i 2016 været på 12 per 100.000 indbyggere, og det afspejler at et konstant antal af leddegigtpatienter per år er startet første biologiske behandling i de seneste 5 år
- Der er mindre forskelle på tilvæksten af nye patienter for de enkelte regioner, og forskellene regionerne imellem er betydeligt mindre udtalte end i de tidligere år. Region Syddanmark ligger lige over landsgennemsnittet, mens de øvrige regioner ligger tæt på landsgennemsnittet. Det skal bemærkes, at projektpatienter, der får blindet biologisk behandling, ikke er medtaget

Figur 3. Antal leddegigtpatienter i biologisk behandling fordelt på regioner og for hele landet.
(Patienterne er registreret i den region, hvor behandlingen er givet)

Antal patienter pr 100.000 indbyggere

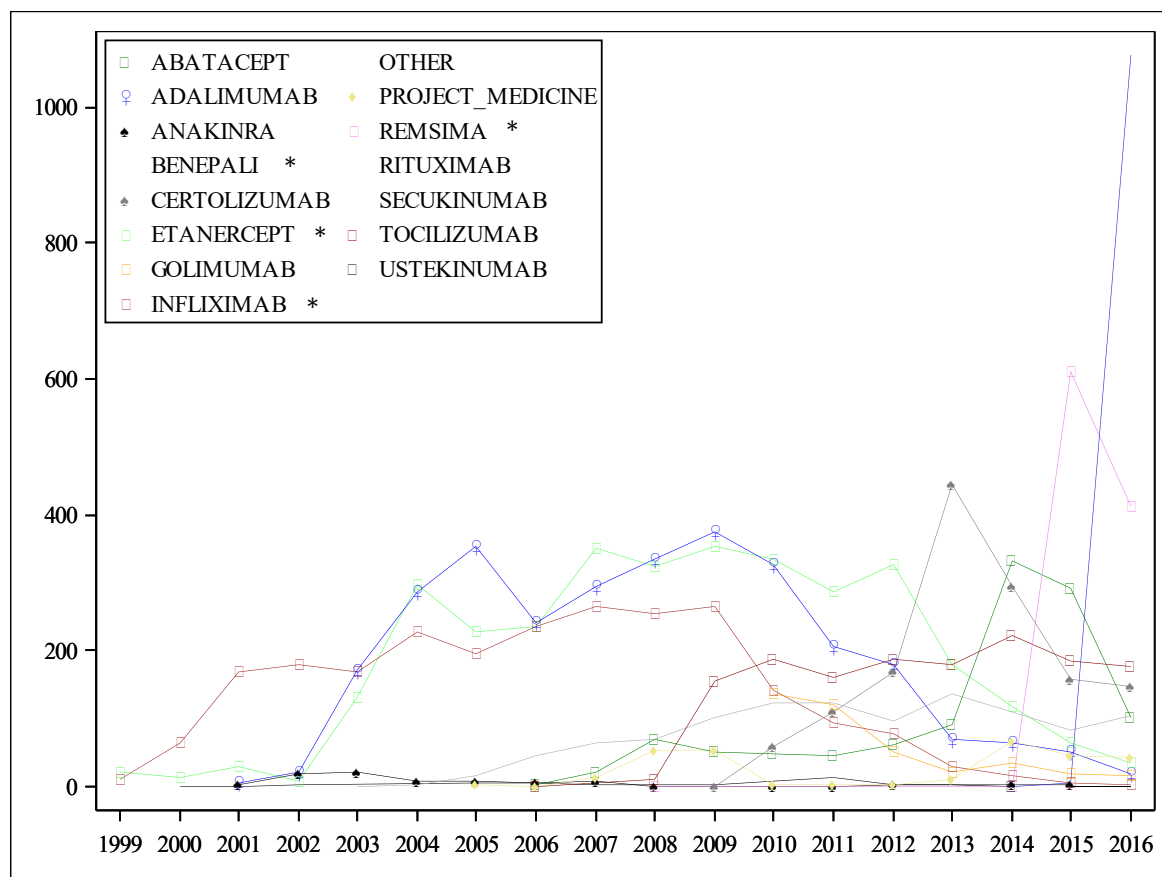


Faglige kommentarer

- Den fortsatte stigning skyldes, at der vedvarende kommer nye patienter til, som har behov for biologisk medicin, samtidig med at patienterne fra de tidligere år fortsat har behov for behandling. Imidlertid er tilgangen af nye biologisk behandlede leddegigtpatienter næsten konstant regionerne imellem
- Der er en betydelig regional forskel på antal patienter i biologisk behandling med næsten dobbelt så mange patienter per 100.000 indbyggere i Region Sjælland som i Region Nordjylland. Der er flere mulige forklaringer herpå:
 - i. Andelen af patienter, som følges i primærsektoren, varierer. Det kan skyldes f.eks. forskelle i reumatologisk kapacitet på hospital og i speciallægepraksis, samt geografiske forhold som vanskeliggør sygehuskontakt
 - ii. Forskellig praksis i regionerne eller på afdelingerne for, hvornår start på (og ophør med) biologisk behandling findes indiceret
 - iii. Der kan være forskel på, hvordan visitation til og kontrol af biologisk behandling er organiseret på afdelingerne
 - iv. Forskelle i patientsammensætningen mht. sygdommens sværhedsgrad, sociale forhold m.m.
 - v. Da projektpatienter ikke indgår i opgørelsen, vil afdelinger, som har mange projektpatienter, fremstå som om de sætter færre patienter i behandling, end der reelt er tale om

Figur 4. Antal påbegyndte biologiske behandlinger pr. år fordelt på præparat for patienter med leddegigt, hele landet. (Patienter der skifter fra et biologisk præparat til et andet indgår flere gange i figuren)

Antal patienter



*Tabellen indeholder en blanding af følgende indholdsnavne og handelsnavne (i parentes): Etanercept (Benepali), Etanercept (Enbrel), Infliximab (Remicade), Infliximab (Remsima).

Faglige kommentarer

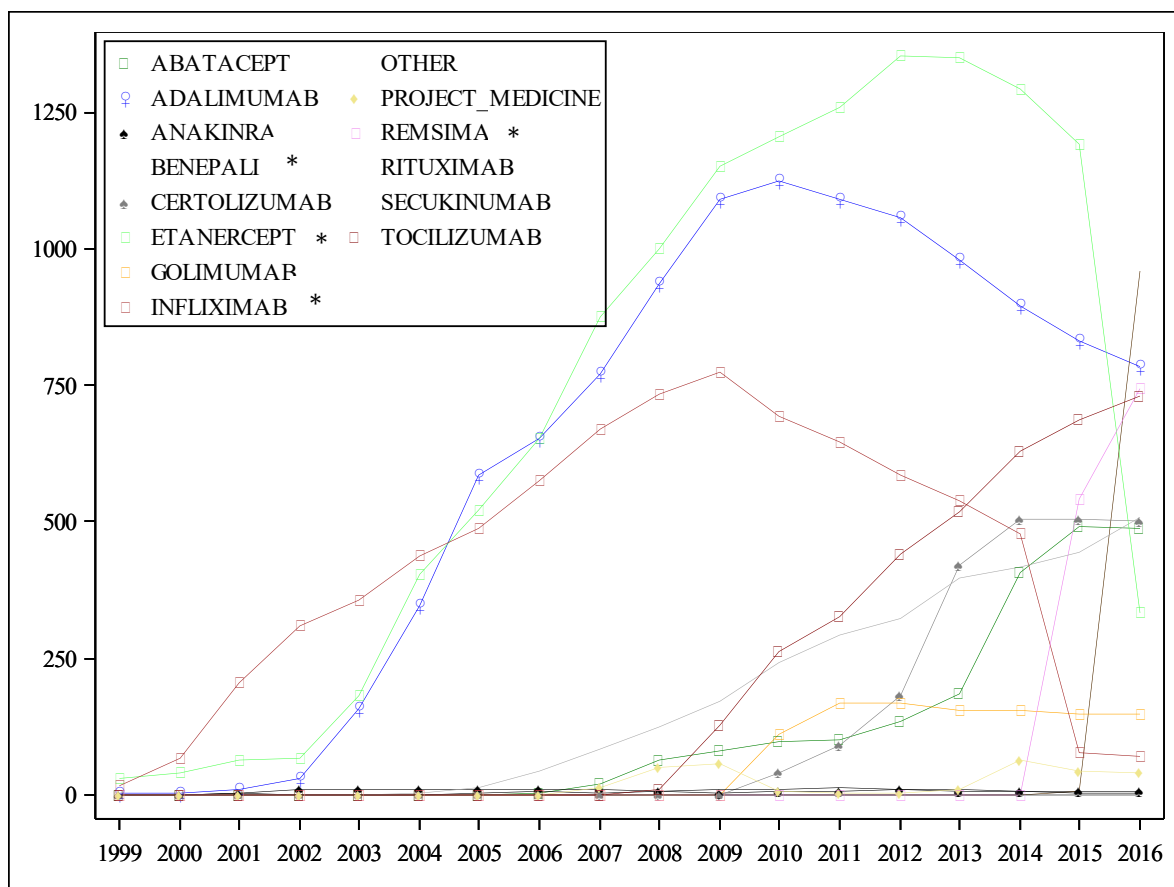
Anvendelsen af de forskellige biologiske præparater afspejler:

- Hvornår de biologiske præparater er blevet markedsført
- Hvornår de er blevet tilgængelige for patientbehandling i Danmark
- At RADS' lægemiddelrekommandationer for anvendelse af biologisk medicin i 2016 i høj grad efterleves. Ifølge RADS' lægemiddelrekommandationer var Certolizumab pegol (Cimzia®) 1. valg til behandling af leddegigtspatienter i 2013, sommeren 2014-15 var Abatacept (Orencia®) 1. valg og siden sommeren 2015 har det biosimillære Remsima® været førstevalg

Det andet biosimilære præparat Benepali® kom på markedet sommeren 2016, og størstedelen af patienter, der var i behandling med Etanercept (Enbrel®), blev skiftet til det biosimilære præparat.

Figur 5. Antal igangværende biologiske behandlinger fordelt på præparat for patienter med leddegigt, hele landet. (Patienter, der har fået flere biologiske behandlinger, tæller med flere gange)

Antal patienter



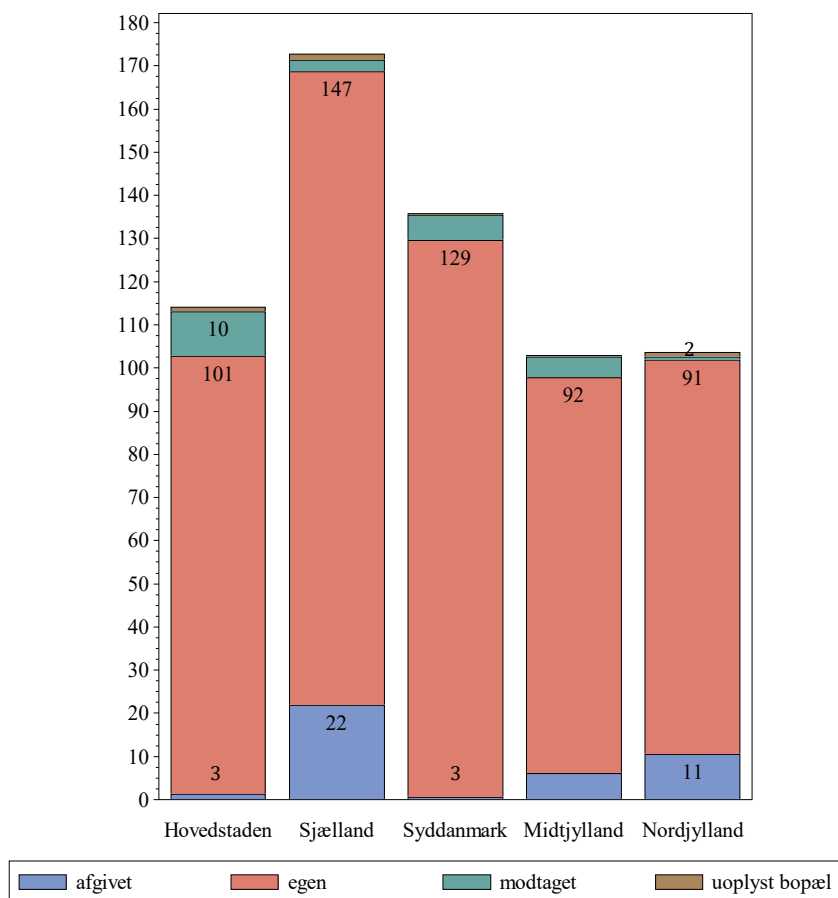
*Tabellen indeholder en blanding af følgende indholdsnavne og handelsnavne (i parentes): Etanercept (Benepali), Etanercept (Enbrel), Infliximab (Remicade), Infliximab (Remsima)

Faglige kommentarer

- I 2016 er TNF- α hæmmerne de mest brugte biologiske medicintyper i leddegigtbehandlingen, imidlertid anvendes i betydelig grad nu de to biosimælere præparater til henholdsvis Infliximab (Remsima®) og Etanercept (Benepali®)
- Biologiske præparater med andre virkningsmekanismer (Rituximab (MabThera®), Abatacept (Orencia®) og Tocilizumab (RoActemra®)) anvendes til et stationært antal patienter
- Se også faglige kommentarer til figur 4

Figur 6. Antal igangværende biologiske behandlinger pr. 31.12.2016 for patienter med leddegigt fordelt på regioner

Antal patienter pr. 100.000 indbyggere > 18 år.



Summen af den røde og grønne søjle angiver det totale antal, der er behandlet i pågældende region, mens den blå angiver patienter behandlet i andre regioner.

Bemærk at de nøjagtige værdier for antal behandlet i egen region (rød), modtaget fra andre regioner (grøn) og afgivet til andre regioner (blå) og uoplyst bopæl (brun) er anført ud for hver søjle som antal pr. 100.000 indbyggere > 18 år.

Faglige kommentarer

- En mindre gruppe patienter behandles uden for hjemregionen. Fænomenet er mest udtalt i Region Sjælland samt regionerne Midt- og Nordjylland
- Region Hovedstaden, Syddanmark og Midtjylland modtager flest patienter fra andre regioner

Bilag 2. Dataindsamling

Datagrundlag

I årsrapporten opgøres resultaterne for de kvalitetsindikatorer, som Dansk Reumatologisk Selskab har vedtaget at anvende i overvågningen af behandlingen af leddegigt.

Siden januar 2006 har afdelingerne ikke kun registreret patienter i biologisk behandling, men også patienter med ny-diagnosticeret leddegigt uanset behandling. Fra efteråret 2007 er man i tillæg påbegyndt registrering af alle nyhenviste patienter med leddegigt uanset behandling. På sigt skal alle leddegigtpatienter uanset behandling registreres i databasen.

I denne årsrapport offentliggøres kvalitetsdata for hhv. leddegigtpatienter og rygsøjlegigtpatienter samlet set uanset hvilken behandling, de har modtaget eller modtager (NSAID, DMARD og/eller biologisk behandling). Data fra patienter, der indgår i projekter, hvor den medicinske behandling ikke er blindet, indgår i opgørelsen. Patienter, der deltager i projekter, hvor medicinen er blindet, indgår derimod ikke.

I materialet indgår opgørelser fra hele landet på baggrund af dataregistrering frem til 31. december 2016. Alle patienter med gyldigt CPR-nummer, diagnose, angivelse af præparat og startdato for behandling er inkluderet.

Enheder der indberetter til DANBIO

I 2016 har 24 reumatologiske afdelinger indberettet til databasen. Dette omfatter samtlige af landets reumatologiske afdelinger, som alle behandler patienter med leddegigt.

Desuden indberetter 35 privatpraktiserende speciallæger i reumatologi til databasen. Data fra speciallægepraksis er opgjort under ét. Data fra speciallægepraksis omhandler DMARD-behandlede patienter med leddegigt og rygsøjlegigt, da praktiserende speciallæger ikke behandler med biologisk medicin.

Biologisk behandlede patienter

Siden databasens start har i alt 16.000 reumatologiske patienter modtaget biologisk behandling totalt set. Heraf har 8.300 leddegigt, 3.800 spondylartrit (rygsøjlegigt), 2.400 psoriasisgigt og 1.500 en anden diagnose (inkl. uoplyste). En del patienter er ophørt med behandling igen, og i løbet af år 2016 modtog i alt 10.600 patienter biologisk behandling, heraf havde 5.400 leddegigt.

DMARD-behandlede patienter

Siden 2006 er i alt 43.200 patienter i DMARD behandling blevet registreret i DANBIO. Heraf er 8.300 efterfølgende startet i biologisk behandling. De resterende 34.900 patienter har aldrig modtaget biologisk behandling for deres sygdom, heraf har 20.800 patienter leddegigt.

Longitudinel registrering af leddegigtpatienter

Leddegigt er en kronisk sygdom, som ikke kan helbredes. Der er derfor behov for livslang overvågning og behandling. Patienterne registreres i databasen i forbindelse med, at diagnosen stilles (dette blev påbegyndt i 2006), nyhenvises til en reumatologisk afdeling (siden efteråret 2007) eller samtidig med iværksættelse af biologisk behandling (siden 2000). Når patienten oprettes i databasen, registreres en række stamoplysninger (diagnose, diagnose-tidspunkt, tidligere medicinsk behandling). Ved opfølgende kontrolbesøg registreres patientens sygdomsaktivitet, funktionsniveau, behandling, behandlingseffekt, bivirkninger til behandlingen m.m. Ved seponering (ophør) af behandlingen registreres årsag til ophør.

Fra efteråret 2007 gælder følgende minimumskrav til registrering (med enkelt justering gældende fra 2014):

- Alle ny-diagnostiserede eller nyhenviste leddegigtpatienter skal registreres, uanset hvilken behandling de modtager
- Alle leddegigtpatienter, der påbegynder biologisk behandling, skal registreres.
- Stamdata registreres ved første besøg
- Opfølgende data angående behandling, sygdomsaktivitet og bivirkninger registreres minimum 1 gang årligt
- Røntgen af hænder, håndled og forfødder tages på diagnosetidspunktet/start på DMARD/biologisk behandling og efter 12 og 24 måneder samt i øvrigt ved skift af DMARD/biologisk behandling og 1 år derefter
- Behandlingsskift udgør en ny baseline
- Patienterne følges i princippet i databasen livslangt

Longitudinel registrering af rygsøjlegigtpatienter

Rygsøjlegigt er en kronisk sygdom hos patienter, som ligeledes følges i databasen.

Alle patienter med rygsøjlegigt og i behandling med biologiske lægemidler samt ny-diagnosticerede rygsøjlegigtpatienter har siden 2015 skullet registreres med følgende:

- Alle ny-diagnosticerede eller nyhenviste rygsøjlegigtpatienter skal registreres
- Alle rygsøjlegigtpatienter, der påbegynder biologisk behandling, skal registreres
- Stamdata registreres ved første besøg
- Behandlingsskift udgør en ny baseline
- Opfølgende data angående behandling, sygdomsaktivitet og bivirkninger registreres minimum 1 gang årligt

Bilag 3. Vejledning i fortolkning af resultater

I det følgende gives en vejledning i, hvorledes resultaterne i årsrapporten skal læses. Der gøres opmærksom på at der pga. persondatalovens regler og de almindelige regler om tavshedspligt, ikke må offentliggøres følsomme personoplysninger i en form hvor det er muligt "alene eller sammen med andre oplysninger" at henhøre det til en identificerbar person. Definitionen af en personoplysning følger af persondatalovens § 3 nr. 1. "Enhver form for information om en identificeret eller identificerbar fysisk person (den registrerede)." Som følge heraf har Statens Serum Institut besluttet, at alle resultater med persondata under 3, ikke må offentliggøres. Resultater med under 3, men over 0, i tæller eller nævner for indikatorresultater, samt i øvrige opgørelser bliver erstattet med # i tabellen.

Indikatortabeller

Tabellerne i rapporten omfatter resultater for de enkelte afdelinger, speciallægepraksis (samlet), regioner og landsgennemsnittet for aktuelle opgørelsesår og tidligere år. Data i nærværende rapport er udtrukket primo april 2017 og samtlige indikatorberegninger er foretaget på baggrund af dette datasæt. Således afspejler resultater for både aktuelle år og foregående år opdaterede og tidstro data. Sammenlignes der med resultater i sidste års rapport (hvor dataudtrækket blev foretaget for et år siden) vil resultater fra foregående år derfor sjældent være helt identiske med tallene i nærværende rapport.

Nedenfor beskrives indholdet af indikatortabellerne:

Standard: Angiver den af DRS fastsatte standard for, hvor stor en andel (%) af det samlede antal patientforløb, der som minimum/højst må forventes at leve op til kravet relateret til den pågældende indikator. Et "<" foran procentværdien angiver, at indikatorværdien højst må antage denne for at standard er opfyldt.

Standard opfyldt, Ja/Nej: Angiver, om standarden er opfyldt for afdelingen/regionen/landet. "Ja" indikerer, at den absolutte værdi for afdelings-, regions-/landsresultatet opfylder standarden. "Nej" viser, at standarden ikke er opfyldt.

"Ja*" er udgået, men blev tidligere brugt til at markere, at afdelings-, regions-/landsresultatet ikke opfyldte standarden, men at standarden var indeholdt i sikkerhedsintervallet for estimatet.

Tæller/nævner: Angiver det samlede antal patienter, der indgår i indikatorberegning (nævner), og de der opfylder kriteriet for indikatoren (tæller) 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, for at forløbet kan indgå i beregningen. Patienter ekskluderes, hvis den pågældende aktivitet er bedømt "ikke relevant". Der vil derfor være forskel i antallet af patientforløb, som indgår i beregningen af de enkelte indikatorer.

Andel patientforløb som opfylder kravet, % (95 % CI): Angiver den procentvise andel af det samlede antal patientforløb, der lever op til kravet i relation til den pågældende indikator. For at få et indtryk af den statistiske usikkerhed ved bestemmelse af indikatorværdien er der anført et 95 % konfidensinterval (95 % CI), som angiver, at den "sande" indikatorværdi med 95 % sandsynlighed befinder sig indenfor det opstillede interval. Konfidensintervallets bredde afspejler med hvilken præcision, indikatorværdien er bestemt. Periodeangivelsen refererer til opgørelsesperiode.

Kontroldiagrammer (enheder)

Grafisk præsentation af resultaterne for hver region hhv. afdeling. Diagrammerne giver en oversigt over den fastsatte standard (lodret stippet, grøn streg), landsresultatet og regionsresultaterne hhv. afdelingsresultaterne for hver enkelt indikator (blå prikker) angivet med tilhørende 95 % konfidensintervaller (blå vandrette streger).

Bilag 4. Alvorlige bivirkninger indrapporteret via DANBIO i 2016

Tabel 1. Grupperede alvorlige bivirkninger pr. 100 behandlingsår. Alle reumatologiske patienter i biologisk behandling

Kategori	Malignitet	Infektion	Allergi	Kardiovaskulære	Hæmatologiske	Neurologiske	Andet
Database	0.447	0.622	0.515	0.203	0.043	0.094	0.408

Bivirkningerne er indrapporteret af den behandlende reumatolog og vurderet at være relateret til behandlingen. Tabellen omfatter alvorlige bivirkninger, som er indrapporteret siden databasens start.

Faglige kommentarer

Inddelingen af bivirkninger er udelukkende sket på baggrund af indberetningerne til DANBIO og må betragtes som en meget grov inddeling. Der har ikke været udført kontrol af rigtigheden af bivirkningerne til den biologiske medicin. Antallet af bivirkninger pr. 100 behandlingsår må derfor betragtes som ukorrigerede rådata.

Siden 2006 har det været muligt via [www. DANBIO-online.dk](http://www.DANBIO-online.dk) direkte at anmelde en medicinbivirkning til Sundhedsstyrelsen/ Enhed for Lægemiddelovervågning og Medicinsk Udstyr, og siden 2010 har DANBIO fået tilbagemeldinger om de anmeldte bivirkninger.

Enhed for Lægemiddelsikkerhed og Medicinsk Udstyr, Lægemiddelstyrelsen, modtog i 2016 samlet 107 indberetninger direkte fra DANBIO-online, som omhandler 240 bivirkninger til biologisk og/eller DMARD behandling (det vil sige, at der er flere indberetninger, der både omhandler DMARD og biologiske lægemidler). Heraf var de 201 relateret til biologiske præparater og 39 til DMARD. I tabel 2 herunder er bivirkningerne inddelt efter MedDRA SOCs (organklasser) foretaget af Enhed for Lægemiddelsikkerhed og Medicinsk Udstyr.

Antallet af indberetninger på 107 er flere end i 2015, hvor antallet var 83.

Table 2. Oversigt over bivirkninger hos patienter i biologisk behandling indrapporteret fra DANBIO-online i 2016. Inddelt efter MedDRA SOCs (organklasser)

Bivirkninger inddelt efter SOC	Total biologisk
Almen påvirkning og reaktion i forbindelse med administration af medicin	39
Forstyrrelser i nervesystemet	30
Sygdomme i hud og underhud	29
Muskel, skelet- og bindevævslidelser	18
Svulster (godartede, ondartede og uspecificerede svulster inkl. cyster og polypper)	15
Kirurgiske og medicinske procedurer	10
Lidelser i mave-tarmsystemet	10
Infektioner	9
Psykiatriske lidelser	9
Sygdomme i immunsystemet	8
Produkt substitution	5
Lidelser i luftveje, thorax og mediastinum	5
Undersøgelser og udredning	4
Lidelser i det reproduktive organsystem	2
Lever- og galdevejslidelser	2
Karlidelser	1
Metabolisme og ernæringsforstyrrelser	1
Lidelser i blod- og lymfesystemet	1
Skader, forgiftninger og komplikationer til behandlingsprocedure	1
Graviditet, puerperium og perinatale tilstande	1
Øjenlidelser	1
I alt	201

Table 3. Oversigt over bivirkninger hos patienter i DMARD behandling indrapporteret fra DANBIO-online i 2016. Inddelt efter MedDRA SOCs (organklasser)

Bivirkninger inddelt efter SOC	Total DMARD
Hjertelidelser	5
Sygdomme i hud og underhud	5
Infektioner	4
Svulster (godartede, ondartede og uspecificerede svulster inkl. cyster og polypper)	4
Lidelser i mave-tarmsystemet	3
Almen påvirkning og reaktion i forbindelse med administration af medicin	3
Sygdomme i immunsystemet	2
Lidelser i blod- og lymfesystemet	2
Lidelser i luftveje, thorax og mediastinum	2
Forstyrrelser i nervesystemet	2
Undersøgelser og udredning	2
Lever- og galdevejslidelser	1
Skader, forgiftninger og komplikationer til behandlingsprocedure	1
Kirurgiske og medicinske procedurer	1
Karlidelser	1
Produkt substitution	1
I alt	39

Bilag 5. Databasens IT-løsning og historie

OPEN source IT-løsning

DANBIOs IT-løsning består af

- En landsdækkende webbaseret løsning: <https://danbio-online.dk>
- En kombineret computer- og serverløsning for analyse af data
- En touchskærmløsning (og tablet-løsning) til brug for patienterne i venteværelset
- Biobank modul med dataudveksling ift. regionernes biobank
- eCRF-moduler med adgang for GCP-enheder
- Videochatmodul baseret på WebRTC
- Integrationsmodul med interoperabilitet baseret på FHIR standarden og videreudviklingen "SMART on FHIR" som f.eks. er velegnet til integration med EPJ-systemer som EPIC
- Hjemmefra-løsning til computer, tablet og smartphone (under implementering)

<https://danbio-online.dk> anvender Linux som serverplatform.

Den kliniske kvalitetsdatabase er udviklet i plone (<https://plone.org>) i kombination med R (<https://r-project.org>) og MySQL (<https://dev.mysql.org>).

Alle anvendte programmer og foretagne tilpasninger er open source, hvilket indebærer, at de bliver genanvendt uden licensbetaling i andre projekter – bl.a. indenfor sundhedsområdet – i Danmark og i de øvrige europæiske lande og internationalt.

Islands reumatologer har etableret databasen "ICEBIO", som er en kopi af DANBIOs IT-plattform til brug for Islands patienter.

Fra 2008 er DANBIOs IT-plattform anvendt til et internationalt muskelbetændelsesregister (Myonet: euromyositis.eu). Systemet har fået tilføjet en international biobankfacilitet i 2015. En dansksproget version er implementeret i 2015 med udgangspunkt fra Odense Universitetshospital.

Fra oktober 2011 bruger det første hospital i Tyrkiet DANBIO i en tyrkisksproget version (TURKBIO: <https://turkbio.com>), ved udgangen af 2016 omfattende 8 tyrkiske hospitaler. Den tyrkiske løsning benytter MedDRA-baseret indberetning af bivirkninger. Det første fælles dansk-tyrkiske forskningsprojekt – DATURA – er i gang med dataindsamling understøttet af den fælles IT-plattform. Ultimo 2015 blev de første tyrkiske reumatologer undervist i MRI-evaluering direkte i DANBIO-plattformens kombinerede dicom-billedvisnings- og scoringsmodul.

Fra 2013 er implementeret rygdatabase på hospitaler i Region Hovedstaden, copspine.dk, bl.a. for at indsamle erfaringer fra at anvende samme databaseteknologi på forskellige sygdomsområder, der allerede rent personalemæssigt er i samdrift. Løsningen er fra 2016 udbredt til Region Sjælland.

Fra 2013 har DANBIO etableret integration til laboratoriedata og integration til de praktiserende reumatologers systemer.

Fra 2014 er implementeret gastro-database på flere hospitaler i Region Nord med integration til den landsdækkende kvalitetsdatabase (BioIBD). Yderligere løsninger er i drift indenfor dermatologi, sjældne sygdomme, cancersygdomme og nye er løbende på vej.

Derudover er IT-plattformen bl.a. udvidet med nye moduler for NemID login, sms login, single sign-on, adgang via sundhedsdatanettet, patientadgang hjemmefra, online smertetegning, online scoring af MR og røntgenbilleder, integration til laboratorieudstyr i hjemmet, webbaseret chat og videokommunikation. Alle nye tiltag som løbende tages i brug enten af DANBIO selv eller af systemer baseret på DANBIO-plattformen og altid med særlig fokus på at sikre forskningsmæssig publicering.

Dele af DANBIOs IT-plattform er omfattet af kvalitetsprocesser, der skal føre til CE-mærkning efter reglerne for Medical Software.

DANBIOs IT-plattform er fra 2015 videreudviklet til Telemedicinsk anvendelse som del af EU-horizon projektet ELECTOR.

Samlet rummer systemer baseret på DANBIO-plattformen over 250.000 patienter og over 1.2 mio. elektronisk udfyldte skemaer ved udgangen af 2016.

På længere sigt giver det både en række synergieffekter og det nødvendige udvikler-volumen i forbindelse med videreudviklingen af DANBIO-plattformen. Samtidig åbner det for nye initiativer mellem sygdomsområder og mellem det nationale og internationale niveau for både kvalitets- og forskningsinitiativer.

DANBIOs IT-plattform er gennemgået af Klinisk Information og Data og det tidligere Kompetencecenter for Kvalitet og Sundhedsinformatik, Øst (KCKS-Øst) i henhold til de opstillede basiskrav for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser. På baggrund heraf er databasens IT-plattform godkendt af Danske Regioner.

Databasens historie

De første biologiske præparater, de såkaldte TNF- α -hæmmere, blev markedsført omkring år 2000. På baggrund af præparaternes høje behandlingspris og lovende resultater i kliniske studier tilbød Institut for Rationel Farmakoterapi ved overlæge, dr.med. Jens Peter Kampmann at oprette og drive en database over disse nye behandlingsformer (Den Danske Database for Biologiske Behandlinger i Reumatologi). Den 1. oktober 2000 påbegyndtes registreringen i et samarbejde mellem Dansk Reumatologisk Selskab og Institut for Rationel Farmakoterapi. Databasen skiftede i løbet af foråret 2004 navn til DANBIO. I løbet af 2006 blev det besluttet at fusionere DANBIO med Dansk Reumatologisk Database (DRD) under navnet DANBIO-DRD.

Frem til 1. januar 2004 husede Institut for Rationel Farmakoterapi databasen og stod for den daglige drift inklusiv finansieringen. Derefter flyttede databasen til Hvidovre Hospital. Grundet fusion af Hvidovre og Glostrup reumatologiske afdelinger, har databasen fra 1. oktober 2010 været hjemhørende på Glostrup Hospital (som 1. januar 2015 blev fusioneret med Rigshospitalet under navnet Rigshospitalet, Glostrup)

Styregruppen har repræsentation fra Dansk Reumatologisk Selskab og indtil udgangen af 2014 også fra Institut for Rationel Farmakoterapi. Styregruppen blev i 2006 suppleret med en repræsentant for Region Hovedstaden (databasens værtsregion), Kompetencecenter for Landsdækkende Kliniske Databaser og en repræsentant for Yngre Reumatologer. Siden 2014 har styregruppen også haft repræsentation fra Danske Reumatologer og Fysiurgers Organisation.

Databasen overgik fra papir til webbaseret løsning fra 1. januar 2006 og al indrapportering sker elektronisk.

På alle afdelinger og hos flere praktiserende speciallæger anvendes en såkaldt kiosk-løsning. På en touchskærm i venteværelset registrerer patienterne selv, hvordan de har det, således at al relevant information foreligger elektronisk ved besøget hos lægen efterfølgende.

Siden 2009 har også privatpraktiserende speciallæger i reumatologi registreret patienter i databasen, og således anvendes databasen nu af 30-35 privatpraktiserende speciallæger, og i alt har 44 fået adgang til databasen. De privatpraktiserende speciallæger honoreres ikke for at registrere i databasen, hvilket afholder nogle fra at registrere i DANBIO. I denne årsrapport er kvalitetsindikatorerne for speciallægepraksis opgjort under ét.

DANBIO har gradvist udbygget sin funktionalitet og rummer i dag hjælpeværktøjer med f.eks. de diagnostiske kriterier for leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt. Et andet tiltag er muligheden for at registrere "Årsvisit", som kan udløses ved behov eller én gang årligt og bl.a. omfatter registrering af patientens komorbiditeter, livsstilsfaktorer, kardiovaskulære risikofaktorer, livskvalitet og opdatering af billeddiagnostik. Dele af "Årsvisit" indebærer, at patienten selv via touchskærm svarer på en række spørgsmål om for eksempel tobaks- og alkoholforbrug, motionsvaner og livskvalitet.

Et modul til monitorering af patienter med bindevævssygdommen systemisk lupus erythematosus (SLE) blev taget i brug 2011.

Siden 2010 er muligheden for at søge oplysninger om en lang række variable hos patienter, der er registreret på egen afdeling/klinik, blevet yderligere udviklet. Denne flex-søgning kan f.eks. anvendes til kvalitetsudvikling.

I 2013 blev der udviklet et modul til brug for patienter med Arthritis Urica (urinsurgigt/podegra), hvor diagnosekriterier, sygdomsaktivitet og behandling kan registreres.

Til hjælp for alle afdelingerne blev der ligeledes i 2013 etableret et modul, som kunne give den enkelte afdeling en oversigt over status i forhold til om kravene fra RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin) blev efterlevet.

I efteråret 2014 er DANBIO version 5.0 udviklet, og i denne version er der lagt særlig vægt på optimering af brugerfladen. Dette indebærer at indtastningen af en lang række variable er gjort betydeligt nemmere, herunder f.eks. registrering af røntgenresultater.

Danske Regioner og Gigtforeningen har bevilliget støtte til etablering og drift af Dansk Reuma Biobank med det formål at arbejde hen mod skræddersyede behandlinger til gigtpatienter. Sideløbende med etableringen af Dansk Reuma Biobank i 2015 foregår der videreudvikling af DANBIO, således at f.eks. patient-samtykkeerklæringer kan registreres, ligesom det er muligt hos den enkelte patient at skabe overblik over hvornår der er taget/er planlagt biobank blodprøvetagning.

I 2015 kom det første biosimilære biologiske præparat på markedet (Remsima®, Inflectra®) og i sommeren 2016 det andet (Benepali®). DANBIO udviklede mulighed for, at man nemt kunne registrere skift af biologisk behandling. Det har betydet, at det er hurtigt at indhente vigtig viden om effekten af behandlingsskift fra generiske til biosimilære præparater både i form af information om bivirkninger og ændringer i sygdomsaktivitet.

Bilag 6. Procedure ved fejl

Siden 2006 har afdelingerne selv kunnet rette fejl via DANBIO-online. I DANBIO-online kan afdelingerne selv trække fejllister vedr. mangelfulde eller forkerte patientdata, og afdelingerne kan løbende via en søgefunktion på DANBIO-online få svar på, om afdelingen opfylder indikatorerne opstillet for leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter. Der foregår således en løbende fejlretning og opdatering af data.

Bilag 7. Publikationsliste

Peer-reviewed artikler, foredrag og posters præsenteret ved internationale kongresser samt øvrige foredrag fra de seneste 5 år er medtaget.

En fyldestgørende liste kan findes på www.DANBIO-online.dk

Ph.d.- og doktorafhandlinger

Doktorafhandling:

Modern treatment strategies in rheumatoid arthritis. Impact on, and predictor of, disease activity and disease course. Merete Lund Hetland, MD, Ph.d. Department of Rheumatology Hvidovre and Glostrup Hospitals, University of Copenhagen, Denmark.

Antaget til forsvar december 2010, forsvaret februar 2011.

Ph.d.-afhandlinger:

Magnetic resonance imaging as measure of disease control and true remission in rheumatoid arthritis. Signe Møller-Bisgaard, MD, Department of Rheumatology Slagelse Hospital & Copenhagen Center for Arthritis Research, Center for Rheumatology and Spine Diseases, Rigshospitalet, Glostrup. Antaget til forsvar November 2015, forsvaret januar 2016.

Structural joint damage and hand bone loss in patients with rheumatoid arthritis. Lykke Ørnbjerg, MD, Copenhagen Center for Arthritis Research, Center for Rheumatology and Spine Diseases, Rigshospitalet, Glostrup. Antaget til forsvar December 2015, forsvaret februar 2016.

Rheumatoid Arthritis and Work – Risk and Risk Factors for Long Term Sickness Absence, Unemployment, and Disability Pension. Sofie Mandrup Hansen, MSc, National Research Centre for the Working Environment. Antaget til forsvar Januar 2016, forsvaret marts 2016.

Potential biomarkers of treatment response and adverse drug reactions to TNF- alfa inhibitor therapy in patients with rheumatoid arthritis. Sophie B. Krintel, MD, Copenhagen Center for Arthritis Research, Center for Rheumatology and Spine Diseases VRR.

Antaget til forsvar september 2012, forsvaret februar 2013.

Self-efficacy in outpatients with rheumatoid arthritis. Jette Primdahl, nurse. Faculty of Health Sciences, University of Southern Denmark. Antaget til forsvar april 2011, forsvaret juni 2011.

Health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis. A comparative validation of selected measurement instruments. Louise Linde, MD. The DANBIO registry. Department of Rheumatology, Hvidovre Hospital. Antaget til forsvar september 2009, forsvaret november 2009.

Peer-reviewed artikler:

- 1) Glintborg B, Sørensen IJ, Loft AG, Lindegaard H, Linauskas A, Hendricks O, Hansen IMJ, Jensen DV, Manilo N, Espesen J, Klarlund M, Grydehøj J, Dieperink SS, Kristensen S, Olsen JS, Nordin H, Chrysidis S, Dalsgaard Pedersen D, Sørensen MV, Andersen LS, Grøn KL, Krogh NS, Pedersen L, Hetland ML; all departments of rheumatology in Denmark. A nationwide non-medical switch from originator infliximab to biosimilar CT-P13 in 802 patients with inflammatory arthritis: 1-year clinical outcomes from the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis*. 2017 May 4. pii: annrheumdis-2016-210742. [Epub ahead of print].
- 2) Glinatsi D, Heiberg MS, Rudin A, Nordström D, Haavardsholm EA, Gudbjornsson B, Østergaard M, Uhlig T, Grondal G, Hørslev-Petersen K, van Vollenhoven R, Hetland ML. Head-to-head comparison of aggressive conventional therapy and three biological treatments and comparison of two de-escalation strategies in patients who respond to treatment: study protocol for a multicenter, randomized, open-label, blinded-assessor, phase 4 study. *Trials*. 2017;18(1):161.
- 3) Hansen SM, Hetland ML, Pedersen J, Østergaard M, Rubak TS, Bjorner JB. Work ability in rheumatoid arthritis patients: a register study on the prospective risk of exclusion and probability of returning to work. *Rheumatology* 2017 Mar 28. doi: 10.1093/rheumatology/kex064. [Epub ahead of print].
- 4) Kristensen AM, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Höllsberg P, Deleuran B, Hvid M. Expression of soluble CD83 in plasma from early-stage rheumatoid arthritis patients is not modified by anti-TNF- α therapy. *Cytokine* 2017; 96: 1-7.
- 5) Chatzidionysiou K, Lie E, Lukina G, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Gabay C, Scherer A, Nordström D, Canhao H, Santos MJ, Tomsic M, Rotar Z, Hernández MV, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien TK, van Vollenhoven R. Rituximab Retreatment in Rheumatoid Arthritis in a Real-life Cohort: Data from the CERERRA Collaboration. *J Rheumatol* 2017;44(2):162-169.
- 6) Iannone F, Courvoisier DS, Gottenberg JE, Hernandez MV, Lie E, Canhão H, Pavelka K, Hetland ML, Turesson C, Mariette X, Choquette D, Finckh A. Body mass does not impact the clinical response to intravenous abatacept in patients with rheumatoid arthritis. Analysis from the "pan-European registry collaboration for abatacept (PANABA)". *Clin Rheumatol* 2017;36(4):773-779.
- 7) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Jensen T, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Hetland ML; OPERA Study Group., Slot O, Nielsen LK, Skjødt H, Majgaard O, Lorenzen T, Horn HC, Kowalski M, Johansen IL, Pedersen PM, Manilo N, Bliddal H. Hand bone loss in early rheumatoid arthritis during a methotrexate-based treat-to-target strategy with or without adalimumab-a substudy of the optimized treatment algorithm in early RA (OPERA) trial. *Clin Rheumatol* 2017;36(4):781-789.
- 8) Glintborg B, Sørensen IJ, Østergaard M, Dreyer L, Mohamoud AA, Krogh NS, Hendricks O, Andersen LS, Raun JL, Kowalski MR, Danielsen L, Pelck R, Nordin H, Pedersen JK, Kraus DG, Christensen SR, Hansen IM, Esbesen J, Schlemmer A, Loft AG, Al Chaer N, Salomonsen L, Hetland ML. Ankylosing Spondylitis versus Nonradiographic Axial Spondyloarthritis: Comparison of Tumor Necrosis Factor Inhibitor Effectiveness and Effect of HLA-B27 Status. An Observational Cohort Study from the Nationwide DANBIO Registry. *J Rheumatol* 2017;44(1):59-69.
- 9) Mercer LK, Askling J, Raaschou P, Dixon WG, Dreyer L, Hetland ML, Strangfeld A, Zink A, Mariette X, Finckh A, Canhao H, Iannone F, Zavada J, Morel J, Gottenberg JE, Hyrich KL, Listing J. Risk of invasive melanoma in patients with rheumatoid arthritis treated with biologics: results from a collaborative project of 11 European biologic registers. *Ann Rheum Dis* 2017;76(2):386-391.



- 10) Hellgren K, Dreyer L, Arkema EV, Glintborg B, Jacobsson LT, Kristensen LE, Feltelius N, Hetland ML, Askling J; ARTIS Study Group, For the DANBIO Study Group. Cancer risk in patients with spondyloarthritis treated with TNF inhibitors: a collaborative study from the ARTIS and DANBIO registers. *Ann Rheum Dis* 2017;76(1):105-111.
- 11) Hetland ML, Krogh NS, Hørslev-Petersen K, Schiøttz-Christensen B, Sørensen IJ, Dorte Vendelbo J. Using an electronic platform interactively to improve treatment outcome in patients with rheumatoid arthritis: new developments from the DANBIO registry. *Clin Exp Rheumatol* 2016; 34 Suppl 101(5): 75-78.
- 12) Ibfelt EH, Jensen DV, Hetland ML. The Danish nationwide clinical register for patients with rheumatoid arthritis: DANBIO. *Clin Epidemiol* 2016;8:737-742.
- 13) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Jensen T, Hyldstrup L, Bach-Mortensen P, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Bøhme WP, Lindegaard H, Poulsen UE, Schlemmer A, Graudal N, Rødgaard A, Espesen J, Kollerup GB, Glintborg B, Madsen OR, Jensen DV, Hetland ML. Establishment of age- and sex-adjusted reference data for hand bone mass and investigation of hand bone loss in patients with rheumatoid arthritis treated in clinical practice: an observational study from the DANBIO registry and the Copenhagen Osteoarthritis Study. *Arthritis Res Ther* 2016;18:53.
- 14) Thomsen T, Aadahl M, Beyer N, Hetland ML, Løppenthin K, Midtgaard J, Christensen R, Esbensen BA. Motivational counselling and SMS-reminders for reduction of daily sitting time in patients with rheumatoid arthritis: a descriptive randomised controlled feasibility study. *BMC Musculoskelet Disord* 2016;17(1):434.
- 15) Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Hetland ML, Loch H, Heegaard NH, Andersen V. Confirmation of an IRAK3 polymorphism as a genetic marker predicting response to anti-TNF treatment in rheumatoid arthritis. *Pharmacogenomics J* 2016 Oct. [Epub ahead of print].
- 16) Courvoisier DS, Alpizar-Rodriguez D, Gottenberg JE, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Santos MJ, Pavelka K, Turesson C, Mariette X, Choquette D, Hetland ML, Finckh A. Rheumatoid Arthritis Patients after Initiation of a New Biologic Agent: Trajectories of Disease Activity in a Large Multinational Cohort Study. *EBioMedicine* 2016;11:302-306.
- 17) Nielsen MA, Andersen T, Etzerodt A, Kragstrup TW, Rasmussen TK, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Moestrup SK, Deleuran B. A disintegrin and metalloprotease-17 and galectin-9 are important regulators of local 4-1BB activity and disease outcome in rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2016;55(10):1871-9.
- 18) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Ancuta I, Pavelka K, Nordström DC, Gabay C, Canhão H, Tomsic M, van Riel PL, Gomez-Reino J, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Erratum to: Effectiveness of two different doses of rituximab for the treatment of rheumatoid arthritis in an international cohort: data from the CERERRA collaboration. *Arthritis Res Ther* 2016;18(1):144.
- 19) Kragstrup TW, Greisen SR, Nielsen MA, Rhodes C, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Vorup-Jensen T, Robinson WH, Sokolove J, Deleuran B. The interleukin-20 receptor axis in early rheumatoid arthritis: novel links between disease-associated autoantibodies and radiographic progression. *Arthritis Res Ther* 2016;18:61.
- 20) Cordtz R, Mellekjær L, Glintborg B, Hetland ML, Madsen OR, Jensen Hansen IM, Dreyer L. Risk of virus-associated cancer in female arthritis patients treated with biological DMARDs – a cohort study. *Rheumatology* 2016;55(6):1017-22.
- 21) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Ancuta I, Pavelka K, Nordström DC, Gabay C, Canhão H, Tomsic M, van Riel PL, Gomez-Reino J, Kvien TK, van Vollenhoven RF; Rheumatic Diseases Portuguese Register. Effectiveness of two different doses of rituximab for the treatment of rheumatoid arthritis in an international cohort: data from the CERERRA collaboration. *Arthritis Res Ther* 2016;18:50. Erratum in: *Arthritis Res Ther* 2016;18(1):144.

- 22) Glintborg B, Højgaard P, Lund Hetland M, Steen Krogh N, Kollerup G, Jensen J, Chrysidis S, Jensen Hansen IM, Holland-Fischer M, Højland Hansen T, Nilsson C, Espesen J, Nordin H, Rasmussen Loft AG, Pelck R, Lorenzen T, Flejsborg Oeftiger S, Unger B, Jaeger F, Mosborg Petersen P, Rasmussen C, Dreyer L. Impact of tobacco smoking on response to tumour necrosis factor-alpha inhibitor treatment in patients with ankylosing spondylitis: results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Rheumatology* 2016;55(4):659-68.
- 23) Hansen SM, Hetland ML, Pedersen J, Østergaard M, Rubak TS, Bjorner JB. Effect of rheumatoid arthritis on longterm sickness absence in 1994-2011: A Danish cohort study. *J Rheumatol* 2016;43(4):707-15.
- 24) Kragstrup TW, Jalilian B, Keller KK, Zhang X, Laustsen JK, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hauge EM, Hvid M, Vorup-Jensen T, Deleuran B. Changes in Soluble CD18 in Murine Autoimmune Arthritis and Rheumatoid Arthritis Reflect Disease Establishment and Treatment Response. *PLoS One* 2016; 11(2): e0148486.
- 25) Gottenberg JE, Courvoisier DS, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Canhão H, Pavelka K, Hetland ML, Turesson C, Mariette X, Finckh A. Brief Report: Association of Rheumatoid Factor and Anti-Citrullinated Protein Antibody Positivity With Better Effectiveness of Abatacept: Results From the Pan-European Registry Analysis. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(6):1346-52.
- 26) Gudmann NS, Munk HL, Christensen AF, Ejstrup L, Sørensen GL, Loft AG, Karsdal MA, Bay-Jensen AC, He Y, Siebuhr AS, Junker P. Chondrocyte activity is increased in psoriatic arthritis and axial spondyloarthritis. *Arthritis Res Ther* 2016;18(1):141.
- 27) Munk HL, Gudmann NS, Christensen AF, Ejstrup L, Sørensen GL, Loft AG, Bay-Jensen AC, Siebuhr AS, Junker P. Cartilage collagen type II seromarker patterns in axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis: associations with disease activity, smoking and HLA-B27. *Rheumatol Int* 2016;36(4):541-9.
- 28) Højgaard P, Glintborg B, Kristensen LE, Gudbjornsson B, Love TJ, Dreyer L. The influence of obesity on response to tumour necrosis factor- α inhibitors in psoriatic arthritis: results from the DANBIO and ICEBIO registries. *Rheumatology* 2016;55(12):2191-9.
- 29) Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Ørnbjerg LM, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Johansen JS, Østergaard M, Stengaard-Pedersen K; OPERA Study-Group. Clinical and radiographic outcome of a treat-to-target strategy using methotrexate and intra-articular glucocorticoids with or without adalimumab induction: a 2-year investigator-initiated, double-blinded, randomised, controlled trial (OPERA). *Ann Rheum Dis* 2016; 75(9):1645-53.
- 30) Gabay C, Riek M, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Tomšič M, Canhao H, Chatzidionysiou K, Lukina G, Nordström DC, Lie E, Ancuta I, Hernández MV, van Riel PL, van Vollenhoven R, Kvien TK. Effectiveness of tocilizumab with and without synthetic disease-modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis: results from a European collaborative study. *Ann Rheum Dis* 2016;75(7):1336-42.
- 31) Krintel SB, Dehlendorff C, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Andersen KK, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Jørgensen A, Raun J, Ammitzbøll CG, Østergaard M, Stengaard-Pedersen K, Johansen JS. Prediction of treatment response to adalimumab: a double-blind placebo-controlled study of circulating microRNA in patients with early rheumatoid arthritis. *Pharmacogenomics J* 2016;16(2):141-6.
- 32) Finckh A, Neto D, Iannone F, Loza E, Lie E, van Riel P, Hetland ML, Pavelka K, Gottenberg JE, Canhão H, Mariette X, Turesson C. The impact of patient heterogeneity and socioeconomic factors on abatacept retention in rheumatoid arthritis across nine European countries. *RMD Open* 2015;1(1):e000040.
- 33) Thomsen T, Beyer N, Aadahl M, Hetland ML, Løppenthin K, Midtgaard J, Esbensen BA. Sedentary behaviour in patients with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2015;10:28578.

- 34) Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Hetland ML, Locht H, Heegaard NH, Andersen V. Genetic Variations in Pattern Recognition Receptor Loci Are Associated with Anti-TNF Response in Patients with Rheumatoid Arthritis. *PLoS One* 2015;10(10):e0139781.
- 35) Walker UA, Jaeger VK, Chatzidionysiou K, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Nordström DC, Canhão H, Tomšič M, van Vollenhoven R, Gabay C. Rituximab done: what's next in rheumatoid arthritis? A European observational longitudinal study assessing the effectiveness of biologics after rituximab treatment in rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2016;55(2):230-6.
- 36) Lindström Egholm C, Krogh NS, Pincus T, Dreyer L, Ellingsen T, Glintborg B, Kowalski MR, Lorenzen T, Madsen OR, Nordin H, Rasmussen C, Hetland ML. Discordance of Global Assessments by Patient and Physician Is Higher in Female than in Male Patients Regardless of the Physician's Sex: Data on Patients with Rheumatoid Arthritis, Axial Spondyloarthritis, and Psoriatic Arthritis from the DANBIO Registry. *J Rheumatol* 2015;42(10):1781-5.
- 37) Jørgensen TS, Kristensen LE, Christensen R, Bliddal H, Lorenzen T, Hansen MS, Østergaard M, Jensen J, Zanjani L, Laursen T, Butt S, Dam MY, Lindegaard HM, Espesen J, Hendricks O, Kumar P, Kincses A, Larsen LH, Andersen M, Næser EK, Jensen DV, Grydehøj J, Unger B, Dufour N, Sørensen V, Vildhøj S, Hansen IM, Raun J, Krogh NS, Hetland ML. Effectiveness and drug adherence of biologic monotherapy in routine care of patients with rheumatoid arthritis: a cohort study of patients registered in the Danish biologics registry. *Rheumatology* 2015;54(12):2156-65.
- 38) Andersen T, Hvid M, Johansen C, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Deleuran B. Interleukin-23 in early disease development in rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 2015;44(6):438-42.
- 39) Greisen SR, Møller HJ, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Deleuran B. Macrophage activity assessed by soluble CD163 in early rheumatoid arthritis: association with disease activity but different response patterns to synthetic and biologic DMARDs. *Clin Exp Rheumatol* 2015;33(4):498-502.
- 40) Møller-Bisgaard S, Hørslev-Petersen K, Ejbjerg BJ, Boesen M, Hetland ML, Christensen R, Møller J, Krogh NS, Stengaard-Pedersen K, Østergaard M. Impact of a magnetic resonance imaging-guided treat-to-target strategy on disease activity and progression in patients with rheumatoid arthritis (the IMAGINE-RA trial): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2015;16:178.
- 41) Esbensen BA, Thomsen T, Hetland ML, Beyer N, Midtgaard J, Løppenthin K, Jennum P, Østergaard M, Sørensen J, Christensen R, Aadahl M. The efficacy of motivational counseling and SMS-reminders on daily sitting time in patients with rheumatoid arthritis: protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2015;16:23.
- 42) Kearsley-Fleet L, Závada J, Hetland ML, Nordström DC, Aaltonen KJ, Listing J, Zink A, Gati T, Rojkovich B, Iannone F, Gremese E, van Riel PL, van de Laar MA, Lie E, Kvien TK, Canhão H, Fonseca JE, Rotar Ž, Loza E, Carmona L, Askling J, Johansson K, Finckh A, Dixon WG, Hyrich KL; EULAR Study Group for Registers and Observational Drug Studies. The EULAR Study Group for Registers and Observational Drug Studies: comparability of the patient case mix in the European biologic disease modifying anti-rheumatic drug registers. *Rheumatology* 2015;54(6):1074-9.
- 43) Eng GP, Bendtzen K, Bliddal H, Stoltenberg M, Szkudlarek M, Fana V, Lindegaard HM, Omerovic E, Højgaard P, Jensen EK, Bouchelouche PN. Antibodies to infliximab and adalimumab in patients with rheumatoid arthritis in clinical remission: a cross-sectional study. *Arthritis* 2015;2015:784825.
- 44) Cordtz R, Mellekjær L, Glintborg B, Hetland ML, Dreyer L. Malignant progression of precancerous lesions of the uterine cervix following biological DMARD therapy in patients with arthritis. *Ann Rheum Dis* 2015;74(7):1479-80.
- 45) Axelsen MB, Eshed I, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Møller J, Junker P, Pødenphant J, Schlemmer A, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Krogh NS, Johansen JS, Østergaard M; OPERA study group. A treat-to-target strategy with methotrexate and intra-articular triamcinolone with or without adalimumab effectively reduces MRI synovitis, osteitis and tenosynovitis and halts structural damage progression in early rheumatoid arthritis: results from the OPERA randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2015;74(5):867-75.

- 46) Højgaard P, Glinthorg B, Hetland ML, Hansen TH, Lage-Hansen PR, Petersen MH, Holland-Fischer M, Nilsson C, Loft AG, Andersen BN, Adelsten T, Jensen J, Omerovic E, Christensen R, Tarp U, Ostgård R, Dreyer L. Association between tobacco smoking and response to tumour necrosis factor α inhibitor treatment in psoriatic arthritis: results from the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2015;74(12):2130-6.
- 47) Rom AL, Wu CS, Olsen J, Kjaergaard H, Jawaheer D, Hetland ML, Vestergaard M, Mørch LS. Fetal growth and preterm birth in children exposed to maternal or paternal rheumatoid arthritis: a nationwide cohort study. *Arthritis Rheumatol* 2014;66(12):3265-73.
- 48) Hetland ML, Jensen DV, Krogh NS. Monitoring patients with rheumatoid arthritis in routine care: experiences from a treat-to-target strategy using the DANBIO registry. *Clin Exp Rheumatol* 2014;32(5 Suppl 85):S-141-6.
- 49) Ammitzbøll CG, Steffensen R, Bøgsted M, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Johansen JS, Pødenphant J, Østergaard M, Ellingsen T, Stengaard-Pedersen K. CRP genotype and haplotype associations with serum C-reactive protein level and DAS28 in untreated early rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Res Ther* 2014;16(5):475.
- 50) Grøn KL, Ornbjerg LM, Hetland ML, Aslam F, Khan NA, Jacobs JW, Henrohn D, Rasker JJ, Kauppi MJ, Lang HC, Mota LM, Aggarwal A, Yamanaka H, Badsha H, Gossec L, Cutolo M, Ferraccioli G, Gremese E, Bong Lee E, Inanc N, Direskeneli H, Taylor P, Huisman M, Alten R, Pohl C, Oyoo O, Stropuviene S, Drosos AA, Kerzberg E, Ancuta C, Mofti A, Bergman M, Detert J, Selim ZI, Abda EA, Rexhepi B, Sokka T. The association of fatigue, comorbidity burden, disease activity, disability and gross domestic product in patients with rheumatoid arthritis. Results from 34 countries participating in the Quest-RA program. *Clin Exp Rheumatol* 2014;32(6):869-77.
- 51) Hetland ML, Jensen DV, Krogh NS. Monitoring patients with rheumatoid arthritis in routine care: experiences from a treat-to-target strategy using the DANBIO registry. *Clin Exp Rheumatol* 2014;32(5 Suppl 85):141-6.
- 52) Ornbjerg LM, Østergaard M, Bøyesen P, Krogh NS, Thormann A, Tarp U, Poulsen UE, Espesen J, Schlemmer A, Graudal N, Kollerup G, Jensen DV, Madsen OR, Glinthorg B, Christensen T, Lindgaard H, Bøhme W, Hansen A, Andersen AR, Hetland ML. Which factors influence radiographic progression during treatment with tumor necrosis factor inhibitors in clinical practice? Results from 930 patients with rheumatoid arthritis in the nationwide Danish DANBIO registry. *J Rheumatol* 2014;41(12):2352-60.
- 53) Løgstrup BB, Deibjerg LK, Hedemann-Andersen A, Ellingsen T. Left ventricular function in treatment-naive early rheumatoid arthritis. *Am J Cardiovasc Dis* 2014;4(2):79-86.
- 54) Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Thomsen MK, Hetland ML, Loch H, Heegaard NH, Andersen V. Anti-TNF treatment response in rheumatoid arthritis patients is associated with genetic variation in the NLRP3-inflammasome. *PLoS One* 2014;9(6):e100361.
- 55) Glinthorg B, Gudbjornsson B, Krogh NS, Omerovic E, Manilo N, Holland-Fischer M, Lindegaard HM, Loft AG, Nordin H, Johnsen L, Oeftiger SF, Hansen A, Rasmussen C, Grondal G, Geirsson AJ, Hetland ML. Impact of different infliximab dose regimens on treatment response and drug survival in 462 patients with psoriatic arthritis: results from the nationwide registries DANBIO and ICEBIO. *Rheumatology* 2014;53(11):2100-9.
- 56) Primdahl J, Sørensen J, Horn HC, Petersen R, Hørslev-Petersen K. Shared care or nursing consultations as an alternative to rheumatologist follow-up for rheumatoid arthritis outpatients with low disease activity – patient outcomes from a 2-year, randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2014;73:357–364.
- 57) Putrik P, Ramiro S, Kvien TK, Sokka T, Pavlova M, Uhlig T, Boonen A; Working Group 'Equity in access to treatment of rheumatoid arthritis in Europe'. Inequities in access to treatment of rheumatoid arthritis in Europe. *Ann Rheum Dis* 2014;73(1):198-206.
- 58) Primdahl J, Clausen J, Hørslev-Petersen K. Results from systematic screening for cardiovascular risk in outpatients with rheumatoid arthritis in accordance with the EULAR recommendations. *Ann Rheum Dis* 2013;72:1771-6.

- 59) Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hetland ML. Gain in quality-adjusted life-years in patients with rheumatoid arthritis during 1 year of biological therapy: a prospective study in clinical practice. *J Rheumatol* 2013;40(9):1479-86. Erratum in: *J Rheumatol* 2013;40(9):1634. Merete, Lund Hetland [corrected to Hetland, Merete Lund].
- 60) Glintborg B, Østergaard M, Krogh NS, Andersen MD, Tarp U, Loft AG, Lindegaard HM, Holland-Fischer M, Nordin H, Jensen DV, Olsen CH, Hetland ML. Clinical response, drug survival, and predictors thereof among 548 patients with psoriatic arthritis who switched tumor necrosis factor α inhibitor therapy: Results from the Danish Nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2013;65(5):1213-23.
- 61) Krintel SB, Grunert VP, Hetland ML, Johansen JS, Rothfuss M, Palermo G, Essieux L, Klaus U. The frequency of anti-infliximab antibodies in patients with rheumatoid arthritis treated in routine care and the associations with adverse drug reactions and treatment failure. *Rheumatology* 2013;52(7):1245-53.
- 62) Madsen OR. Agreement between the DAS28-CRP assessed with 3 and 4 variables in patients with rheumatoid arthritis treated with biological agents in the daily clinic. *J Rheumatol* 2013;40(4):379-85.
- 63) Glintborg B, Ostergaard M, Krogh NS, Andersen MD, Tarp U, Loft AG, Lindegaard HM, Holland-Fischer M, Nordin H, Jensen DV, Olsen CH, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof among 548 switchers of tumor necrosis factor- α -inhibitor therapy in psoriatic arthritis. Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2013;65(5):1213-23.
- 64) Krintel SB, Grunert VP, Hetland ML, Johansen JS, Rothfuss M, Palermo G, Essieux L, Klaus U. The frequency of anti-infliximab antibodies in patients with rheumatoid arthritis treated in routine care and the associations with adverse drug reactions and treatment failure. *Rheumatology* 2013; 52(7):1245-53.
- 65) Dreyer L, Mellemkjær L, Andersen AR, Bennett P, Poulsen UE, Juulsgaard Ellingsen T, Hansen TH, Jensen DV, Linde L, Lindegaard HM, Loft AG, Nordin H, Omerovic E, Rasmussen C, Schlemmer A, Tarp U, Hetland ML. Incidences of overall and site specific cancers in TNF- α -inhibitor treated patients with rheumatoid arthritis and other arthritides - a follow-up study from the DANBIO Registry. *Ann Rheum Dis* 2013;72(1):79-82.
- 66) Primdahl J, Wagner L, Holst R, Hørslev-Petersen K and the AMBRA Study group. The impact on self-efficacy of different types of follow-up care and disease status in patients with rheumatoid arthritis—A randomized trial. *Patient Educ Couns* 2012;88:121-128.
- 67) Sørensen J, Linde L, Østergaard M, Hetland ML. Quality adjusted life expectancies in patients with rheumatoid arthritis – comparison of index scores from EQ-5D, 15D and SF-6D. *Value in Health* 2012;15:334-9.
- 68) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Bøyesen P, Krogh NS, Thormann A, Tarp U, Poulsen UE, Espesen J, Ringsdal VS, Graudal N, Kollerup G, Jensen DV, Madsen OR, Glintborg B, Christensen T, Lindegaard H, Dencker D, Hansen A, Andersen AR, Hetland ML. Impact of tumour necrosis factor inhibitor treatment on radiographic progression in rheumatoid arthritis patients in clinical practice: results from the nationwide Danish DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2012;72(1):57-63.
- 69) Hetland ML, Jensen DV, Tarp U. DANBIO: Danish Rheumatology Database. *Ugeskr f Laeger* 2012;174(42):2520. Danish. No abstract available.
- 70) Glintborg B, Ostergaard M, Krogh NS, Tarp U, Manilo N, Loft AG, Hansen A, Schlemmer A, Fana V, Lindegaard HM, Nordin H, Rasmussen C, Ejstrup L, Jensen DV, Petersen PM, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof in 432 ankylosing spondylitis patients after switching tumour necrosis factor- α -inhibitor therapy: results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2012;72(7):1149-55.
- 71) Krintel SB, Essieux L, Wool A, Johansen JS, Schreiber E, Zekharya T, Akiva P, Ostergaard M, Hetland ML. CD6 and syntaxin binding protein 6 variants and response to tumor necrosis factor alpha inhibitors in Danish patients with rheumatoid arthritis. *PLoS One* 2012;7(6):e38539.

- 72) Krintel SB, Palermo G, Johansen JS, Germer S, Essioux L, Benayed R, Badi L, Ostergaard M, Hetland ML. Investigation of single nucleotide polymorphisms and biological pathways associated with response to TNF- α -inhibitors in patients with rheumatoid arthritis. *Pharmacogenet Genomics* 2012;22(8):577-89.

Foredrag præsenteret ved internationale kongresser:

- 1) 10+ Years' Follow-up of a Danish 2-Year Treat-to-Target RCT in Patients with Early Rheumatoid Arthritis: Baseline Predictors of Functional and Radiographic Outcomes. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Hetland ML.
- 2) Physical Activity Behavior in Men with Inflammatory Arthritis: A Cross-Sectional Register Based Study of Physical Activity Correlates, Motivators, Barriers and Preferences. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Esbensen BA.
- 3) Dose Reduction or Discontinuation of Biological Therapy in Patients with Rheumatoid Arthritis in Remission – 1-Year Results of a Guideline-Directed Longitudinal Cohort Study. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Brahe CH.
- 4) Non-Medical Switch from Originator to Biosimilar Infliximab in Patients with Inflammatory Arthritis – Impact on s-Infliximab and Antidrug-Antibodies. Results from the Danish Rheumatologic Biobank and the Danbio Registry. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Hetland ML.
- 5) A Nationwide Non-Medical Switch from Originator to Biosimilar Infliximab in Patients with Inflammatory Arthritis. Eleven Months' Clinical Outcomes from the Danbio Registry. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Hetland ML.
- 6) Magnetic Resonance Imaging (MRI) Joint Space Narrowing Is an Independent Predictor of Radiographic and MRI Damage Progression in Patients with Early Rheumatoid Arthritis. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Møller-Bisgaard S.
- 7) Collaboration between Research and Patient Organisations: Improving Patient Care through The Danish Rheumatologic Biobank. Præsenteret ved EULAR 2016 i London. Glintborg B.
- 8) Three months' clinical outcomes from a nationwide non-medical switch from originator to biosimilar infliximab in patients with inflammatory arthritis. Results from the DANBIO registry. Præsenteret ved EULAR 2016 i London. Glintborg B.
- 9) Non-medical switch from originator to biosimilar infliximab among patients with inflammatory rheumatic disease – impact on S-infliximab and antidrug-antibodies. Results from the national Danish Rheumatologic Biobank and the Danbio Registry. Præsenteret ved EULAR 2016 i London. Glintborg B.
- 10) The efficacy of motivational counselling and SMS-reminders on daily sitting time in patients with rheumatoid arthritis: A randomised controlled trial. Præsenteret ved EULAR 2016 i London. Esbensen BA.
- 11) Investigating the Ameliorating Effect of Pregnancy on Rheumatoid Arthritis Using Whole Transcriptome Analysis. Præsenteret ved ACR 2015 i San Fransisco. Mittal A.
- 12) Circulating Micro-RNA Profiles in Responders to Adalimumab Plus Methotrexate Versus Methotrexate Alone: A Placebo-Controlled Clinical Trial. Præsenteret ved ACR 2015 i San Fransisco. Sode J.
- 13) Polymorphisms in the FCN1 gene coding for m-ficolin are associated with disease activity, radiographic damage and are the strongest predictors of DAS28 remission in 180 DMARD naive early rheumatoid arthritis patients. Præsenteret ved EULAR 2015 i Rom. Ammitzboll CG.
- 14) ADAM17 and galectin-9 are critical regulators of local 4-1BB activity and disease outcome in rheumatoid arthritis. Præsenteret ved EULAR 2015 i Rom. Nielsen MA.
- 15) The impact of patient characteristics and past treatment history on the evolution of functional disability in RA patients treated with abatacept. A PAN-European analysis of RA registries. Præsenteret ved EULAR 2015 i Rom. Finckh A.

- 16) Monitoring patients with rheumatoid arthritis in routine care – "Experiences from a Treat-to-Target strategy using the DANBIO registry". Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Hetland ML.
- 17) ACR/EULAR remission in RA patients in clinical practice – Does substitution of patient global with pain score change remission rates? Data from the Danish DANBIO registry. Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Hetland ML.
- 18) Malignant progression of precancerous lesions of the uterine cervix following DMARD therapy in female arthritis patients. Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Cordtz R.
- 19) Cancer incidence in TNF inhibitor treated patients with axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis – a study from the ARTIS and DANBIO registers. Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Askling J.
- 20) Monitoring patients with rheumatoid arthritis in routine care – "Experiences from a Treat-to-Target strategy using the DANBIO registry". Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Hetland ML.
- 21) First results of a European registries collaborative project to compare the spectrum of lymphomas between different exposure groups in rheumatoid arthritis. Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Mercer L.
- 22) No increased risk of developing a first invasive melanoma in rheumatoid arthritis patients treated with biologics: Results of a collaborative project of 11 European biologics registers. Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Mercer L.
- 23) Genome-wide association analysis of pain reduction in rheumatoid arthritis patients treated with TNF inhibitors. Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Coenen MJH.
- 24) How to implement systematic cardio-vascular risk assessment in outpatients with inflammatory arthritis in nursing consultations in accordance with the EULAR recommendations – a Danish example. Præsenteret ved EULAR 2014 i Paris. Primdahl J.
- 25) Impact of different infliximab dose regimens on treatment response and drug survival in 462 patients with PSA. Results from the nationwide registries DANBIO and ICEBIO. Præsenteret ved EULAR 2014 i Paris. Glintborg B.
- 26) MicroRNA expression profiles associated with response to adalimumab and methotrexate versus methotrexate: A placebo-controlled clinical trial. Præsenteret ved ACR 2013 i San Diego. Krintel SB.
- 27) Very high remission rates are achieved by methotrexate and intraarticular glucocorticoids independent of induction therapy with adalimumab: Year 2 clinical results of an investigator-initiated randomised, controlled clinical trial of early, rheumatoid arthritis. Præsenteret ved ACR 2013 i San Diego. Hørslev-Petersen K.
- 28) Increased soluble PD-1: A link between generation of immunological memory and risk of disease flare in early RA. Præsenteret ved ACR 2013 i San Diego. Greisen S.
- 29) Differences in abatacept use in rheumatoid arthritis patients across Europe: A Pan-European database analysis of abatacept in European RA registries. Præsenteret ved ACR 2013 i San Diego. Neto D.
- 30) Modern treatment of rheumatoid arthritis. Præsenteret ved EULAR 2013 i Madrid. Hetland ML.
- 31) Duration of symptoms before diagnosis in patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis. Præsenteret ved EULAR 2013 i Madrid. Sørensen J.
- 32) Prevalence of comorbidities in rheumatoid arthritis. Does gross domestic product matter? Results from 34 countries in the QUEST-RA program. Præsenteret ved EULAR 2013 i Madrid. Grøn KL.
- 33) Clinical response, drug survival and predictors thereof among 548 switchers of tumor necrosis factor alpha inhibitor therapy in psoriatic arthritis. Results from the Danish nationwide DANBIO registry. Præsenteret ved ACR 2012 i Washington DC. Glintborg B.
- 34) Biologics in rheumatoid arthritis. Præsenteret ved SCR 2012 i København. Hetland ML.
- 35) Shared care and nursing consultations: a useful alternative to rheumatologist initiated follow-up. Results from a two-year randomized controlled trial. Præsenteret ved SCR 2012 i København. Primdahl J, Horn HC, Hørslev-Petersen K.

- 36) Measuring outcomes in a busy practice. Præsenteret ved EULAR 2012 i Berlin. Hetland ML.
- 37) Clinical and radiological outcome in outpatients with rheumatoid arthritis followed by medical, nursing or shared care - a two year randomised controlled study. Præsenteret ved EULAR 2012 i Berlin. Primdahl J.
- 38) Efficacy of different doses of rituximab for the treatment of RA: Data from the Cererra collaboration. Præsenteret ved EULAR 2012 i Berlin. Chatzidionysiou K.
- 39) Clinical response, drug survival and predictors thereof in 432 patients with ankylosing spondylitis switching anti tumor necrosis factor- α -therapy: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. Præsenteret ved EULAR 2012 i Berlin. Glinthorg B.
- 40) M-ficolin, an activator of the complement system, predicts DAS28 remission in early DMARD naïve rheumatoid arthritis. Præsenteret ved EULAR 2012 i Berlin. Ammitzbøll CG.
- 41) Towards imaging remission: Determining a MRI inflammatory activity acceptable state in rheumatoid arthritis. Præsenteret ved EULAR 2012 i Berlin. Haavardsholm EA.

Posters præsenteret ved internationale kongresser:

- 1) Munk HL, Fakih D, Sørensen GL, Qihua T, Christiansen L, Christensen AF, Ejstrup L, Loft AG, Kyvik KO, Jounblat R, Holmskov U, Junker P. Molecular size profile of surfactant protein-D in spondyloarthritis. *Clinical and Experimental Rheumatology* 2016; 34: 766.
- 2) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Jensen TD, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Yde Dam M, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun JL, Hetland ML. Hand Bone Loss in Early Rheumatoid Arthritis Is Independent of Adalimumab Treatment – Results from a Randomized Controlled Clinical Trial. *Arthritis Rheumatol* 2016; 68 (suppl 10).
- 3) Ørnbjerg LM, Christensen KB, Tennant A, Lund Hetland M. Validation of the Danish Version of the Stanford Health Assessment Questionnaire Disability Index and Determination of the Minimal Clinically Important Difference in a Cohort of Rheumatoid Arthritis Patients Using the Rasch Measurement Model. *Arthritis Rheumatol* 2016; 68 (suppl 10).
- 4) Brahe CH, Østergaard M, Johansen JS, Defranoux NA, Hwang CC, Wang X, Bolce RJ, Sasso EH, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Ørnbjerg LM, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Yde Dam M, Tønder Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun JL, Hetland ML. Multi-Biomarker Disease Activity (MBDA) Score and Prediction of Radiographic Progression in a Randomized Study of Patients with Early RA Treated with Methotrexate Alone or with Adalimumab. *Arthritis Rheumatol* 2016; 68 (suppl 10).
- 5) Courvoisier D, Alpizar Rodriguez D, Gottenberg JE, Iannone F, Lie E, Santos MJ, Pavelka K, Lund Hetland M, Turesson C, Mariette X, Choquette D, Finckh A. Drug Retention of Biologics in Rheumatoid Arthritis Patients: The Role of Baseline Characteristics and Impact of Time-Varying Factors. *Arthritis Rheumatol* 2016; 68 (suppl 10).
- 6) Heftdal LD, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Deleuran B, Møller HJ, Greisen S. Soluble CD206 Plasma Levels Decreases with Treatment and Reflects Anti-Tnfa Discontinuation in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheumatol* 2016; 68 (suppl 10).
- 7) Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Hetland ML, Locht H, Heegaard NHH, Andersen V. Genetic Variants in TNF, TNFRSF1A, and IL23R Are Associated with Risk of Ankylosing Spondylitis. *Arthritis Rheumatol* 2016; 68 (suppl 10).
- 8) Thomsen T, Aadahl M, Beyer N, Hetland ML, Loeppenthin K, Midtgaard J, Christensen R, Østergaard M, Jennum P, Appel Esbensen B. The Efficacy of Motivational Counselling and SMS-Reminders on Daily Sitting Time in Patients with Rheumatoid Arthritis: A Randomised Controlled Trial. *Arthritis Rheumatol* 2016; 68 (suppl 10).

- 9) Kringelbach T, Glintborg B, Johansen J, Høgdall E, Hetland ML. The nationwide Danish rheumatologic biobank – paving the road to personalized treatment of patients with inflammatory rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis* 2016; 75(Suppl2): 1262.
- 10) Brahe CH, Terslev L, Krabbe S, Østergaard M, Røgind H, Jensen HS, Hansen A, Nørregaard J, Jacobsen S, Ellegaard K, Fana V, Juul L, Huynh T, Jensen D, Manilo N, Asmussen K, Frandsen PB, Pedersen ST, Krogh NS, Hetland ML. Agreement between DAS28, ACR/EULAR, SDAI, CDAI and ultrasound remission in patients with rheumatoid arthritis receiving biological treatment in routine care. *Ann Rheum Dis* 2016; 75(Suppl2): 989.
- 11) Gottenberg J-E, Courvoisier D, Hetland ML, Turesson C, Canhão H, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Pavelka K, Choquette D, Mariette X, Finckh A. Glucocorticoid-sparing effects of abatacept in rheumatoid arthritis are associated with both abatacept effectiveness and seropositivity. *Ann Rheum Dis* 2016; 75(Suppl2): 967.
- 12) Kristensen A-M, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Stengaard-Pedersen K, Höllsberg P, Hvid M, Deleuran B. Soluble CD83 plasma levels are associated with disease activity and course of disease in early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2016; 75(Suppl2): 909.
- 13) Hansen SM, Hetland ML, Pedersen J, Østergaard M, Rubak TS, Bjorner JB. The prospective risk for long term sickness absence, unemployment, and disability pension, and the probability for return to work in patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2016; 75(Suppl2): 890.
- 14) Glintborg B, Juul Sørensen I, Østergaard M, Mahamoud AA, Krogh NS, Andersen LS, Raun JL, Hendricks O, Kowalski MR, Danielsen L, Christensen SR, al Chaer N, Pelck R, Nordin H, Pedersen JK, Kraus DGA, Jensen Hansen IM, Espesen J, Schlemmer A, Loft AG, Salomonsen L, Dreyer L, Hetland ML. HLA-B27 status is associated with TNF α inhibitor treatment outcomes in ankylosing spondylitis and non-radiographic axial spondyloarthritis – observational cohort study from the nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2016; 75(Suppl2): 801.
- 15) Finckh A, Courvoisier D, Gottenberg J, Hernandez M, Iannone F, Lie E, Canhão H, Pavelka K, Hetland ML, Turesson C, Mariette X, Choquette D. Is information about the reason for previous biologics discontinuation useful to predict the effectiveness of a biologic with a different mode of action? *Ann Rheum Dis* 2016; 75(Suppl2): 682.
- 16) Munk HL, Fasih D, Sørensen GL, Qihua T, Christiansen L, Christensen AF, Ejstrup L, Loft AG, Kyvik KO, Jounblat R, Holmskov U, Junker P. Circulating surfactant protein-D (SP-D) molecular size profile differs between patients with untreated axial spondyloarthritis and healthy control subjects. *Ann Rheum Dis* 2016; 75 (Suppl2): 674.
- 17) Ørnbjerg LM, Christensen K, Tennant A, Hetland ML. Validation of the Danish version of the Stanford Health Assessment Questionnaire Disability Index and determination of the minimal clinically important difference in a cohort of rheumatoid arthritis patients using the Rasch Measurement Model. *Ann Rheum Dis* 2016; 75(Suppl2): 652.
- 18) Møller-Bisgaard S, Ejbjerg B, Eshed I, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Jurik AG, Thomsen H, Torfing T, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Krogh NS, Lottenburger T, Ellingsen T, Andersen LS, Skjødt H, Svendsen A, Tarp U, Hansen I, Pødenphant J, Pedersen JK, Lindegaard H, Vestergaard A, Glinatsi D, Østergaard M. Magnetic resonance imaging joint space narrowing is an independent predictor of radiographic and MRI damage progression in patients with early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2016; 75(Suppl2): 638.
- 19) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Jensen T, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel S, Raun J, Hetland ML. Hand bone loss in early rheumatoid arthritis is independent of adalimumab treatment. A substudy of the optimized treatment algorithm in early RA (OPERA) trial. *Ann Rheum Dis* 2016; 75(Suppl2): 633.

- 20) Courvoisier DS, Gottenberg J-E, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Canhao H, Pavelka K, Hetland ML, Turesson C, Mariette X, Choquette D, Finckh A. Trajectories of disease activity in rheumatoid arthritis patients after abatacept initiation and their association with clinical characteristics. *Ann Rheum Dis* 2016; 75(Suppl2): 451.
- 21) Brahe CH, Østergaard M, Johansen J, Defranoux N, Hwang C-C, Bolce R, Sasso E, Hørslev-Petersen K, Steengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll C, Jørgensen A, Krintel S, Raun J, Hetland ML. Changes in multi-biomarker disease activity (MBDA) score correlate with changes in established disease activity measurements in patients with early RA from the Opey Study. *Ann Rheum Dis* 2016; 75(Suppl2): 450.
- 22) Højgaard P, Glinborg B, Kristensen LE, Love TJ, Gudbjornsson B, Dreyer L. Obesity impairs the response to tumour necrosis factor-alpha inhibitors in psoriatic arthritis: results from the DANBIO and ICEBIO registries. *Ann Rheum Dis* 2016; 75(Suppl2): 340.
- 23) Heegaard Brahe C, Terslev L, Krabbe S, Østergaard M, Rogind H, Jensen H, Hansen A, Nørregaard J, Jacobsen S, Ellegaard K, Fana V, Juul L, Huynh TK, Jensen DV, Manilo N, Asmussen KH, Brown-Frandsen P, Torp-Pedersen ST, Krogh NS, Hetland ML. Agreement Between DAS28, ACR/EULAR, SDAI, CDAI and Ultrasound Remission in Patients with Rheumatoid Arthritis Receiving Biological Treatment in Routine Care. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S157.
- 24) Kragstrup TW, Greisen S, Nielsen MA, Rhodes C, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Vorup-Jensen T, Robinson WH, Sokolove J, Deleuran B. The IL-20 Receptor Axis in Early Rheumatoid Arthritis: Novel Inflammation-Independent Links Between Autoantibody Positivity and Radiographic Progression. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S543.
- 25) Finckh A, Gottenberg J, Hernández MV, Iannone F, Lie E, Canhao H, Pavelka K, Turesson C, Hetland ML, Mariette X. The Impact of Tobacco Smoking on the Effectiveness of Abatacept in Rheumatoid Arthritis: Data from a Pan-European Analysis of RA Registries. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S592.
- 26) Issa SF, Duer A, Østergaard M, Lindegaard H, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Møller JM, Christensen AF, Junker P. MRI Erosions in Undifferentiated Arthritis. Different Associations with the Collagen IIA N-Terminal Propeptide (PIIANP) and Galectin-3 in Pre-RA and Other Arthritides. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S1306.
- 27) Bisgaard SM, Ejbjerg BJ, Eshed I, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Jurik AG, Vallø J, Thomsen H, Torfing T, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Krogh NS, Lottenburger T, Ellingsen T, Andersen LS, Hansen I, Skjødt H, Svendsen A, Tarp U, Pødenphant J, Pedersen JK, Lindegaard H, Østergaard M. Effect of a Non Biologic Treat-to-Target Strategy on MRI-Determined Inflammatory and Destructive Changes in Early Rheumatoid Arthritis – Results from a 2-Year Investigator-Initiated Double-Blind Randomized Controlled Clinical Trial. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S1311.
- 28) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Jensen TD, Mortensen PB, Hyldstrup L, Boyesen P, Thormann A, Tarp U, Bøhme W, Lindegaard H, Poulsen UE, Hansen A, Schlemmer A, Graudal N, Andersen AR, Espesen J, Kollerup G, Glinborg B, Madsen OR, Jensen DV, Hetland ML. Tumour Necrosis Factor Inhibitor Treatment Normalises Hand Bone Loss in a Minority of Rheumatoid Arthritis Patients Treated in Clinical Practice. Results from the Copenhagen Osteoarthritis Study and the Danbio Registry. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S1313.
- 29) Ammitzbøll CG, Steffensen R, Bøgsted M, Nielsen KR, Ellingsen T, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Østergaard M, Johansen J, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K. Associations Between 49 Susceptibility SNPs and Disease Activity Including Radiographic Damage in Early Untreated Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S2589.
- 30) Gottenberg J, Mariette X, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Canhão H, Pavelka K, Turesson C, Hetland ML, Finckh A. Glucocorticoid-Sparing Effects of Abatacept in Real Life Practice: Data from a Pan-European Analysis of RA Registries. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S2766.



- 31) Steenbergen van H, Aletaha D, Beart-van de Voorde L, Brouwer E, Codreanu C, Combe B, Fonseca JE, Hetland ML, Humby F, Kvien TK, Landewe R, Niedermann K, Nuno L, Oliver S, Rantapaa-Dahlqvist S, Raza K, Schaardenburg van D, Schett G, Smet de S, Szűcs G, Vencovsky J, Wiland P, Helm-van Mil van der A. Development of draft criteria for arthralgia that is clinically suspect for progression to rheumatoid arthritis; results of phase 1. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 240.
- 32) Glinborg B, Hojgaard P, Hetland ML, Chrysidis S, Espesen J, Holland-Fischer M, Johansen FJ, Jensen J, Hansen IMJ, Hansen TH, Kollerup G, Krogh NS, Loft AGR, Lorenzen T, Mosborg P, Nilsson C, Nordin H, Oeftiger SF, Pelck R, Rasmussen C, Unger B, Dreyer L. Association between tobacco smoking and response to tumor necrosis factor alpha inhibitor treatment in ankylosing spondylitis: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 284.
- 33) Christensen AW, Rifbjerg-Madsen S, Christensen R, Hetland M, Bliddal H, Kristensen LE, Dannekiold-Samsø B, Amris K. Fatigue is correlated to pain mechanism rather than to inflammatory load in patients with rheumatoid arthritis: A descriptive cross-sectional DANBIO registry survey. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 306.
- 34) Rifbjerg-Madsen S, Christensen AW, Christensen R, Hetland ML, Bliddal H, Kristensen LE, Dannekiold-Samsø B, Amris K. Pain mechanisms in patients with inflammatory arthritis: A nationwide cross-sectional DANBIO registry survey. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 313.
- 35) Tuyl van LH, Sadlonova M, Hewlett S, Davis B, Flurey C, Goel N, Gossec L, Heegaard Brahe C, Hill C, Hoogland W, Kirwan J, Hetland ML, Schaardenburg van D, Smolen J, Singh J, Stamm T, Voshaar M, Wells GA, Boers M on behalf of the OMERACT Working. The patient perspective on absence of disease activity in rheumatoid arthritis: A survey to identify key domains of patient perceived remission. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 435.
- 36) Cordtz RL, Mellekjar L, Glinborg B, Hetland ML, Madsen OR, Dreyer L. Risk of virus-associated malignancies in female arthritis patients treated with biological DMARDs. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 470.
- 37) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Hauge E, Pavelka K, Gabay C, Nordstrom D, Canhao H, Tomsic M, Riel van P, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien T, Vollenhoven van R, Saevarsdottir S. Smoking and response to rituximab in anti-ccp positive and negative rheumatoid arthritis – results from an international European collaboration. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 484.
- 38) Walker UA, Jaeger VK, Chatzidionysiou K, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Nordstrom DC, Canhao H on behalf of Rheumatic Diseases Portugal Register, Tomšić M, Vollenhoven van R, Gabay C. Rituximab done! What's next in rheumatoid arthritis? A European observational longitudinal study assessing the effectiveness of biologics after rituximab treatment in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2015; 74(S2): 492.
- 39) Moller-Bisgaard S, Ejbjerg BJ, Eshed I, Horslev-Petersen K, Jurik AG, Vallo J, Thomsen H, Torfing T, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Junker P, Krogh NS, Lottenburger T, Ellingsen T, Andersen LS, Hansen I, Skjodt H, Svendsen AJ, Tarp U, Podenphant J, Pedersen JK, Lindegaard H, Ostergaard M. Effect of methotrexate and intra-articular betamethasone with or without additional cyclosporine on magnetic resonance imaging (MRI)-determined inflammatory and destructive changes in very early rheumatoid arthritis – results from a 24-months' randomized double blind placebo controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 648.
- 40) Kragstrup TW, Greisen SR, Nielsen MA, Rhodes C, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Horslev-Petersen K, Junker P, Ostergaard M, Hvid M, Vorup-Jensen T, Robinson W, Sokolove J, Deleuran B. The IL-20 receptor axis in early rheumatoid arthritis: Novel inflammation-independent links between rheumatoid arthritis-associated autoantibodies and radiographic progression. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 650.

- 41) Ornbjerg L, Ostergaard M, Jensen T, Hyldstrup L, Bach-Mortensen P, Boyesen P, Thormann A, Tarp U, Lindegaard H, Schlemmer A, Graudal N, Andersen A, Espesen J, Kollerup G, Glintborg B, Madsen O, Jensen D, Hetland M. Tumour necrosis factor alpha inhibitor treatment normalises hand bone loss in a minority of rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. Results from the Copenhagen osteoarthritis study and the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 677.
- 42) Andersen MD, Petersen SJ, Axelsen MB, Ostergaard M, Hetland M, Hansen MS, Poggenborg RP, Terslev L. Ultrasound abnormalities at the entheses are not an uncommon finding in patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 1260.
- 43) Sokka T, Khan N, Nikiphorou E, Verstappen S, Hetland M, Inanc N, Laurindo I, Stropuviene S, Combe B, Cutolo M, Jacobs J on behalf of QUEST-RA investigators. Joint operations as an indicator of disease severity and burden in the Quest-RA study. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 1298.
- 44) Nielsen MA, Andersen T, Steengaard-Pedersen K, Hoerslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Ostergaard M, Hvid M, Deleuran B. Soluble 4-1BB is a marker of joint involvement and disease activity in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2014; 66(S10): S154.
- 45) Egsmose EL, Cordtz R, Madsen OR. Fatigue fluctuates substantially over time in rheumatoid arthritis patients despite stable disease activity during treatment with biological agents. *Arthritis Rheum* 2014; 66(S10): S160.
- 46) Greissen S, Moller HJ, Steengaard-Petersen K, Hetland ML, Hoerslev-Petersen K, Junker P, Ostergaard M, Hvid M, Deleuran B. Soluble CD163 is a marker of disease activity in early rheumatoid arthritis and reflects TNF α levels. *Arthritis Rheum* 2014; 66(S10): S174.
- 47) Finckh A, Neto D, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Canhao H, Pavelka K, Turesson C, Mariette X, Hetland ML, Gottenberg J. Abatacept after Rituximab in rheumatoid arthritis. A Pan-European collaboration of RA registries. *Arthritis Rheum* 2014; 66(S10): S218.
- 48) Kalyoncu U, Torgutalp M, Babaoglu H, Kilickap S, Kiraz S, Akdogan A, Karadag O, Erden A, Bilgen SA, Ertenli I. Etanercept have better drug survival than monoclonal antibodies in rheumatoid arthritis: Results of single center Hur-BIO registry. *Arthritis Rheum* 2014; 66(S10): S220.
- 49) Walker UA, Jaeger VK, Chatzidionysiou K, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Nordström DC, Canhao H, Tomsic M, van Vollenhoven R, Gabay C. Rituximab done! What's next in RA? *Arthritis Rheum* 2014; 66(S10): S671.
- 50) Hetland ML, Jensen DV, Krogh NS. Monitoring patients with rheumatoid arthritis in routine care – experiences from a Treat-to-Target strategy using the DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2014; 66(S10): S804.
- 51) Axelsen M, Laurberg TB, Christensen R, Fredberg U, Ellingsen T. Predicting failure of conventional disease modifying antirheumatic drugs in treatment naive early rheumatoid arthritis patients: A single centre inception prognostic factor cohort study . *Arthritis Rheum* 2014; 66(S10): S891.
- 52) Kuettel D, Primdahl J, Ornbjerg LM, Horn HC, Christensen R, Horslev-Petersen K. The impact of patient-reported flares on radiographic progression in rheumatoid arthritis patients with low-disease activity: Secondary analyses from a randomized trial. *Arthritis Rheum* 2014; 66(S10): S932.
- 53) Ammitzboll CG, Steffensen R, Thiel S, Jensenius JC, Horslev-Petersen K, Ellingsen T, Hetland ML, Junker P, Ostergaard M, Stengaard-Pedersen K. Polymorphisms in the FCN1 gene coding for M-ficolin are associated with disease activity, radiographic damage and are the strongest predictors of DAS28 remission in 180 DMARD naïve early rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Rheum* 2014; 66(S10): S947.
- 54) Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Hetland ML, Loch H, Heegaard NHH, Andersen V. Genetic variation in the TLR5 locus is associated with anti-TNF response among rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Rheum* 2014; 66(S10): S1092.

- 55) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Hauge E, Pavelka K, Gabay C, Nordström D, Canhao H, Tomsic M, van Riel P, Gomez-Reino JJ, Ancuta I, Kvien T, van Vollenhoven R, Saevarsdottir S. Smoking and response to Rituximab in Anti-CCP positive and negative rheumatoid arthritis – results from an international European collaboration. *Arthritis Rheum* 2014; 66(S10): S1104.
- 56) Coenen MJH, Umicevic-Mirkov M, Krintel SB, Johansen J, Miceli-Richard C, Kallberg H, Scheffer H, Kievit W, van de Laar MA, van Riel PLCM, Mariette X, Saevarsdottir S, Hetland ML, Vermeulen S, Albers CA. Genome-wide association analysis of pain reduction in rheumatoid arthritis patients treated with TNF inhibitors. *Arthritis Rheum* 2014; 66(S10): S1296.
- 57) Kynde I, Sorensen J, Hetland ML, Hjelmberg JVB. Delay in RA diagnosis of more than 12 months is associated with deteriorated functional status in patients in DMARD treatment – results from a prospective study. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S2): 273.
- 58) Lage-Hansen PR, Chrysidis S, Lage-Hansen M, Hougaard A. Concomitant fibromyalgia in rheumatoid arthritis is associated with increased use of biological therapy. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S2): 293.
- 59) Nissen CB, Hørslev-Petersen K, Primdahl J. Screening for cardiovascular risk according to EULAR 2010 recommendations in outpatients with psoriasis arthritis or ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S2): 333.
- 60) Coenen M, Mirkov Umicevic M, Krintel SB, Johansen JS, Miceli-Richard C, Kallberg H, Padyukov L, Scheffer H, Kievit W, van de Laar MA, van Riel PL, Mariette X, Saevarsdottir S, Hetland ML, Vermeulen SH, Albers CA. Genome-wide association analysis of pain reduction in rheumatoid arthritis patients treated with TNF inhibitors. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S2): 348.
- 61) Egsmose EL, Madsen OR. Fatigue in patients with rheumatoid arthritis selected for biological treatment in the daily clinic: Associations with classical measures of disease activity. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S2): 412.
- 62) Logstrup BB, Deibjerg L, Hedemann-Kristensen A, Ellingsen T. Left ventricular function in treatment-naive early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S2): 417.
- 63) Gottenberg JE, Neto D, Gomez-Reino J, Iannone F, Lie E, Canhao H, Pavelka K, Turesson C, Hetland M, Mariette X, Finckh A. Positivity for rheumatoid factor and anti-cyclic citrullinated peptide is associated with better drug retention of abatacept: Data from a Paneuropean analysis of RA registries. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S2): S502.
- 64) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Pavelka K, Gabay C, Nordstrom DC, Canhao H, Tomsic M, van Riel PL, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Fixed versus on-flare retreatment with rituximab in RA – Results from the CERERRA Collaboration. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S2): 505.
- 65) Gabay C, Riek M, Hetland M, Hauge EM, Pavelka K, Tomsic M, Canhao H, Chatzidionysiou K, van Vollenhoven R, Lukina G, Nordstrom D, Lie E, Ancuta I, Loza Santamaria E, van Riel P, Kvien T. Retention of tocilizumab therapy: a comparison between tocilizumab in monotherapy and in combination with DMARDs based on the TOCERRA Collaboration. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S2): 601.
- 66) Egsmose EL, Cordtz R, Madsen OR. Fatigue fluctuations in patients with stable rheumatoid arthritis treated with biological agents. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S2): 609.
- 67) Jorgensen T, Kristensen L, Christensen R, Bliddal H, Lorenzen T, Hansen M, Ostergaard M, Jensen J, Zanjani L, Laursen T, Butt S, Dam M, Lindegaard H, Espesen J, Hendricks O, Kumar P, Kincses A, Larsen L, Andersen M, Naser E, Jensen D, Grydehoj J, Unger B, Dufour N, Sorensen V, Vildhoj S, Hansen I, Raun J, Krogh N, Hetland M. Effectiveness and drug adherence of biologic monotherapy in Danish rheumatoid arthritis patients: A cohort study of clinical practice in the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S2): 613.

- 68) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Pavelka K, Gabay C, Nordstrom DC, Canhao H, Tomsic M, van Riel PL, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Effectiveness of repeated courses of rituximab in RA – results from the CERERRA collaboration. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S2): 674.
- 69) Hojgaard P, Glinborg B, Hetland ML, Hansen TH, Nilsson C, Lage-Hansen PR, Petersen MH, Holland-Fischer M, Loft AG, Andersen BN, Adelsten T, Jensen J, Omerovic E, Christensen R, Tarp U, Ostgaard R, Dreyer L. Association between tobacco smoking and response to tumor necrosis factor alpha inhibitor treatment in psoriatic arthritis: Results from the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S2): 743.
- 70) Ammitzbøll CG, Steffensen R, Junker P, Østergaard M, Johansen J, Pødenphant J, Hetland ML, Lindegaard HM, Ellingsen T, Steengaard-Pedersen K. Genotypic and haplotypic effects of 7 single-nucleotide polymorphisms in the CRP gene on levels of C-reactive protein and DAS28 in a cohort of 180 untreated newly diagnosed rheumatoid arthritis patients (OPERA study). *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S2): 804.
- 71) Axelsen MKM, Laurberg TB, Christensen R, Fredberg U, Ellingsen T. Predicting failure of conventional disease modifying antirheumatic drugs in treatment naive early rheumatoid arthritis patients: a single centre inception prognostic factor cohort study. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S894.
- 72) Yurtsever A, Rasmussen C. Spontaneous ankle and knee fractures in rheumatoid arthritis: A case report study. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S906.
- 73) Primdahl J, Nissen CB, Hørslev-Petersen K. Gender differences in risk factors for cardiovascular disease in outpatients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S913.
- 74) Hetland ML, Sørensen J. Duration of symptoms before diagnosis in patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S42.
- 75) Ammitzbøll CG, Steffensen R, Junker P, Østergaard M, Johansen J, Pødenphant J, Hetland ML, Lindegaard HM, Ellingsen T, Steengaard-Pedersen K. Genotypic and haplotypic effects of 7 single-nucleotide polymorphisms in the CRP gene on levels of C-reactive protein and DAS28 in a cohort of 180 untreated newly diagnosed rheumatoid arthritis patients (OPERA study). *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S64.
- 76) Egholm CL, Krogh NS, Dreyer L, Ellingsen T, Glinborg B, Kowalski M, Lorenzen T, Madsen OR, Nordin H, Rasmussen C, Hetland ML. Are physician gender, age and clinical experience associated with discrepancy in global disease score in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis? Data from the nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S74.
- 77) Glinborg B, Gudbjornsson B, Krogh NS, Omerovic E, Manilo N, Holland-Fischer M, Lindegaard HM, Loft AG, Nordin H, Johnsen L, Oeftiger SF, Hansen A, Rasmussen C, Grondal G, Geirsson A, Hetland ML. Impact of low infliximab dose regimen on treatment response and drug survival in 462 patients with psoriatic arthritis. Results from the nationwide registries DANBIO and ICEBIO. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S133.
- 78) Gabay C, Riek M, Hetland ML, Tarp U, Pavelka K, Tomsic M, Canhao H, Chatzidionysiou K, van Vollenhoven RF, Lukina G, Nasonov E, Nordstrom DC, Lie E, Ancuta I, Santamaria EL, van Riel P, Kvien TK. Effectiveness of tocilizumab in monotherapy and in combination with different synthetic DMARDs: A registry-based comparison study. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S195.
- 79) Finckh A, Iannone F, Gomez-Reino J, Neto D, Lie E, van Riel P, Hetland ML, Pavelka K, Turesson C, Mariette X, Gottenberg JE. The impact of inadequate response to prior biologic agents on abatacept drug retention in rheumatoid arthritis patients. A Pan-European analysis of RA registries. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S217.
- 80) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Pavelka K, Gabay C, Nordstrom D, Canhao H, Tomsic M, van Riel P, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien T, van Vollenhoven R. Effectiveness of repeated courses of rituximab in RA – results from the CERERRA collaboration. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S217.

- 81) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Pavelka K, Gabay C, Nordstrom D, Canhao H, Tomsic M, van Riel P, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien T, van Vollenhoven R. Fixed versus on-flare retreatment with rituximab in RA – results from the CERERRA collaboration. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S219.
- 82) Greisen S, Rasmussen T, Schelde K, Steengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Deleuran B, Hvid M. CXCL 13 is a marker of joint involvement in early rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S403.
- 83) Dreyer L, Mellemkjær L, Jensen Hansen IM, Hetland ML. Impact of biological treatment on overall mortality and on incidence of second cancers in arthritis patients – a follow-up study from the Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S442.
- 84) Hørslev-Petersen K, Ørnberg LM, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Ammitzbøll CG, Johansen J, Østergaard M, Steengaard-Pedersen K. Induction therapy with adalimumab on top of an aggressive treat-to-target strategy with methotrexate and intra-articular corticosteroid reduces radiographic erosive progression in early rheumatoid arthritis, even after withdrawal of adalimumab. Results of a 2-year trial (OPERA). *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S600.
- 85) Krabbe S, Bolce RJ, Brahe CH, Døhn UM, Cruickshank S, Ejbjerg BJ, Hetland ML, Sasso EH, Chernoff D, Hansen MS, Knudsen LS, Hansen A, Madsen OR, Hasselquist M, Møller JM, Østergaard M. Early changes in a multi-biomarker disease activity score after starting adalimumab treatment predict change in MRI inflammation at 6 months. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S608.
- 86) Leffers HCB, Østergaard M, Glintborg B, Krogh NS, Tarp U, Lorenzen T, Hansen A, Dreyer L, Hetland ML. Three-year drug survival and effectiveness of abatacept and tocilizumab in patients with rheumatoid arthritis treated in routine care. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S612.
- 87) Jørgensen TS, Kristensen LE, Lorenzen T, Jensen J, Zanjani L, Laursen T, Butt S, Dam MY, Lindegaard HM, Espesen J, Hendricks O, Kumar P, Kincses A, Larsen LH, Andersen M, Næser EK, Jensen DV, Grydehøj J, Unger B, Dufour N, Sørensen VN, Vildhøj S, Hansen IMJ, Raun J, Hetland ML. The prevalence of biological monotherapy among rheumatoid arthritis patients in Denmark: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S628.
- 88) Sode J, Heegaard NHH, Lochter H, Vogel U, Bank S, Hetland ML, Andersen V. Functional single nucleotide polymorphisms in the interferon- γ and the NLRP3 (cryopyrin) genes associated with anti-TNF response in Danish rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S1002.
- 89) Axelsen MB, Eshed I, Hørslev-Petersen K, Steengaard-Pedersen K, Hetland ML, Møller JM, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Johansen J, Krogh NS, Østergaard M. A treat-to-target strategy with methotrexate and intra-articular triamcinolone with or without added adalimumab reduces synovitis, osteitis and tenosynovitis and halts structural damage progression in early rheumatoid arthritis: The OPERA magnetic resonance imaging sub-study. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S1199.
- 90) Joergensen TS, Kristensen LE, Lorenzen T, Jensen J, Zanjani L, Laursen T, Butt S, Dam MY, Lindegaard HM, Espesen J, Hendricks O, Kumar P, Kincses A, Larsen LH, Andersen M, Næser EK, Jensen DV, Grydehøj J, Unger B, Dufour N, Sørensen VN, Vildhøj S, Hansen IMJ, Raun J, Heltand ML. The prevalence of biological monotherapy among rheumatoid arthritis patients in Denmark: Results from the Danish Nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S628.
- 91) Tarp S, Tarp U, Andersen LS, Lorenzen T, Lindegaard H, Stoltenberg M, Jensen HS, Brock B, Mikkelsen CM, Jensen DV, Asmussen K, Herlin T, Christensen R. Serious adverse events associated with using biological agents to treat rheumatic diseases: Network meta-analysis from a National guideline panel. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S997.

- 92) Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen TJ, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Ammitzbøll CG, Johansen JS, Østergaard M, Steengaard-Pedersen K. Improved remission rates acquired by adding adalimumab to methotrexate and intraarticular glucocorticoid can not be maintained after withdrawal of adalimumab. A 2-year investigator initiated, randomised, controlled study on early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S236.
- 93) Egholm CL, Pincus T, Dreyer L, Ellingsen T, Glinborg B, Kowalski M, Lorenzen T, Madsen OR, Rasmussen C, Nordin H, Hetland ML. Patient and physician global estimates in the Danish nationwide DANBIO registry: Male and female physicians are more likely to underestimate severity in female than male patients. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): 338.
- 94) Laustsen JK, Kruse Rasmussen T, Steengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Hvid M, Deleuran BW. OX40 and OX40L are highly associated with autoantibody formation in early rheumatoid arthritis, and predict flare after anti-tnf discontinuation. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S374.
- 95) Grøn KL, Ørnbjerg LM, Hetland ML, Sokka-Isler T, QUEST-RA investigators. How is fatigue associated with comorbidity burden, disease activity, and disability in patients with rheumatoid arthritis? Results from 34 countries in the QUEST-RA program. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): 389.
- 96) Krintel SB, Dehlendorff C, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Andersen KK, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Jørgensen A, Raun J, Ammitzbøll CG, Østergaard M, Steengaard-Pedersen K, Johansen JS. MicroRNA expression profiles as biomarkers for prediction of treatment response to adalimumab in patients with early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S584.
- 97) Thomsen T, Aadahl M, Hetland ML, Beyer N, Loeppenthin KB, Esbensen BA. Sedentary behaviour in patients with rheumatoid arthritis. A qualitative study. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S780.
- 98) Greisen SR, Steengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Deleuran BW. Soluble PD-1 and SPD-L2 unaffected by adalimumab treatment in early RA and associated with presence of anti-CCP and IGM-RF. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): 803.
- 99) Egholm CL, Pincus T, Dreyer L, Ellingsen T, Glinborg B, Kowalski M, Lorenzen T, Madsen OR, Nordin H, Rasmussen C, Hetland ML. Physician's global assessment is affected by physician's age and gender, but not by patient age and gender in rheumatoid arthritis patients treated in routine care. Data from the Danish nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S35.
- 100) Hetland ML, Myklebust G, Haugeberg G, Diamantopoulos AP. The diagnostic value of color doppler ultrasonography in giant cell arteritis. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S53.
- 101) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Boyesen P, Jensen TD, Thormann A, Tarp U, Bohme W, Dencker D, Lindegaard HM, Poulsen UE, Hansen A, Ringsdal VS, Schlemmer A, Graudal N, Andersen AR, Espesen J, Kollerup G, Christensen TG, Pelck R, Glinborg B, Madsen OR, Jensen DV, Majgaard O, Hetland ML. Impact of tumour necrosis factor inhibitor treatment on hand bone loss in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S156.
- 102) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Boyesen P, Jensen TD, Thormann A, Tarp U, Bohme W, Dencker D, Lindegaard HM, Poulsen UE, Hansen A, Ringsdal VS, Schlemmer A, Graudal N, Andersen AR, Espesen J, Kollerup G, Christensen TG, Pelck R, Glinborg B, Madsen OR, Jensen DV, Majgaard O, Hetland ML. Risk factors for radiographic progression during TNF inhibitor treatment in 932 rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice: Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S157.
- 103) Ellingsen T, Petersen KH, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Østergaard M, Pedersen KS. Dyslipidaemia in early rheumatoid arthritis patients is common and not influenced by two years of effective DMARD therapy. The Opera study. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S181.
- 104) Coenen MJH, Mirkov MU, Scheffer H, Krintel SB, Vermeulen SH, Johansen JS, Kievit W, van de Laar MAFJ, van Riel PLCM, Franke B, Hetland ML. Genome wide association analysis of pain reduction in rheumatoid arthritis patients treated with anti-TNF medication. Results of the DREAM and DANBIO registries. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S188.

- 105) Axelsen MB, Hetland ML, Petersen KH, Pedersen KS, Junker P, Pødenphant J, Møller JM, Bliddal H, Kubassova O, Boesen M, Østergaard M. Dynamic contrast-enhanced magnetic resonance imaging of the wrist in rheumatoid arthritis patients treated with methotrexate, intra-articular glucocorticoid and adalimumab/placebo. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S452.
- 106) Leffers HC, Østergaard M, Glintborg B, Krogh NS, Tarp U, Lorenzen T, Hansen A, Hansen MS, Dreyer L, Jakobsen MS, Hetland ML: Two-year drug survival and treatment effect of abatacept and tocilizumab in the treatment of rheumatoid arthritis in routine care. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S543.
- 107) Ammitzbøll CG, Jensenius JC, Ellingsen T, Thiel S, Petersen KH, Hetland ML, Junker P, Johansen J, Østergaard M, Pødenphant J, Petersen KS. M-ficolin, an activator of the complement system, is the strongest predictor of both DAS28 remission and low disease activity in a cohort of 180 early DMARD naïve rheumatoid arthritis patients followed in the Opera-study. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S1065.
- 108) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland M, Tarp U, Ancuta I, Pavelka K, Nordström D, Gabay C, Canhao H, Tomsic M, van Riel P, Gomez-Reino J, Kvien T, van Vollenhoven R. Seropositivity and response to RTX: Data from the Cererra collaboration. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S182.
- 109) Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Ammitzbøll CG, Johansen JS, Østergaard M, Steengaard-Pedersen K. Remission rates increase substantially by adding adalimumab to methotrexate and intra-articular glucocorticoid in patients with early rheumatoid arthritis – 1- year results of investigator-initiated, double-blinded randomized clinical trial (Opera). *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S360.
- 110) Duer Jensen A, Hørslev-Petersen K, Bak L, Johansen JS, Hansen MS, Hetland ML, Ejbjerg BJ, Lindegaard HM, Vinterberg H, Møller J, Østergaard M. Using MRI synovitis to count involved joints in the ACR/EULAR 2010 RA criteria increases their sensitivity and specificity. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S601.
- 111) Axelsen MB, Ejbjerg BJ, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Lauridsen UB, Majgaard O, Boesen M, Kubassova O, Bliddal H, Østergaard M. Does dynamic contrast-enhanced MRI provide better separation of active early rheumatoid arthritis patients and healthy controls than conventional MRI? *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S604.
- 112) Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hetland ML. Predictors of gain in quality adjusted life years in RA patients treated with biologics for one year. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S655.
- 113) Herly M, Steengaard-Pedersen K, Vestergaard P, Pødenphant J, Østergaard M, Junker P, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Ellingsen T. Patient's global assessment of general health by VAS at baseline predicts ACR/EULAR remission after 3, 6 and 12 month's of efficient treatment in DMARD- and steroid naïve early rheumatoid arthritis patients. The Danish Cimestra-study. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S655.
- 114) Ørnberg LM, Østergaard M, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Poulsen UE, Graudal N, Hansen A, Espesen J, Ringsdal VS, Schlemmer A, Andersen AR, Kollerup G, Glintborg B, Pelck R, Christensen TG, Jensen DV et al. Predictors of radiographic progression in 940 rheumatoid arthritis patients during TNF-inhibitor treatment in clinical practice. *Scand J Rheum* 2012; 41(suppl 126): 33.
- 115) Dreyer L, Mellekjær L, Andersen AR, Bennett P, Poulsen UE, Juulsgaard T, Jensen DV, Linde L, Lindegaard HM, Loft AG, Nordin H, Omerovic E, Rasmussen C, Schlemmer A, Tarp U, Hetland ML. Incidence of cancer in TNF-inhibitor treated patients with rheumatoid arthritis and other types of arthritides – a follow-up study from the DANBIO registry. *Scand J Rheum* 2012; 41(suppl 126).
- 116) Glintborg B, Østergaard M, Krogh NS, Tarp U, Manilo N, Loft AG, Hansen A, Schlemmer A, Fana V, Lindegaard HM, Nordin H, Rasmussen C, Ejstrup L, Jensen DV, Petersen PM, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof in 432 patients with ankylosing spondylitis switching anti necrosis factor-therapy: results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Scand J Rheum* 2012; 41(suppl 126): 111.

Øvrige foredrag:

- 1) Monitoring of rheumatological patients in biologic treatment. Nordic Severe Asthma Network møde, København den 30. november 2016. Meincke RH.
- 2) Monitorering af inflammatoriske reumatologiske patienter i medicinsk behandling. Styregruppe-møde for PRO i psykiatrien, Glostrup den 18. november 2016. Meincke RH.
- 3) DANBIO – national reumatologisk kvalitetsdatabase. Database Research Forum, Århus den 21. juni 2016. Jensen DV.
- 4) DANBIO – på vej mod de 15 år. Dansk Reumatologisk Selskabs forårsmøde den 24. april 2016. Jensen DV.
- 5) DANBIO som klinisk kvalitetsdatabase, der anvendes i dagligdagen. Muligheder og Udfordringer. Dansk Børnereumatologisk Selskab den 15. marts 2016. Lindegaard HM.
- 6) The nationwide Danish DANBIO registry of RA patients – what can be learned? The COP 2015, Learning Modern Management and Assessment of Rheumatoid Arthritis and Spondyloarthritis – An Interactive Approach, København den 5. oktober 2015. Hetland ML.
- 7) Biosimilære lægemidler inklusiv NOR-SWITCH studiet. I "Highlights in Rheumatology" organiseret af Dansk Reumatologisk Selskab, Svendborg den 25. september 2015. Hetland ML.
- 8) Hvordan bruges DANBIO i reumatologisk forskning – aktuelle og mulige projekter. I "Highlights in Rheumatology" organiseret af Dansk Reumatologisk Selskab, Svendborg den 25. september 2015. Hetland ML.
- 9) DANBIO – status. Dansk Reumatologisk Selskabs forårsmøde den 18. april 2015. Jensen DV.
- 10) Hvad vi ved om patienternes oplevelse af smerter, og hvordan bruger vi det i behandlingen? Symposium, Gigtforeningen, Gentofte, den 10. februar 2015. Hetland ML.
- 11) DANBIO – en national klinisk kvalitetsdatabase. Dansk Oftalmologisk Selskab, Glostrup Hospital, 16. januar 2015. Jensen DV.
- 42) Introduction to the DANBIO registry at the Danish Imaging Summit 2015 in Copenhagen. Hetland ML.
- 43) The Danish rheumatologist' experience with biologic agents. The DANBIO register. Danish Society of Nephrology, 9th of January 2014. Dreyer L.
- 44) DANBIO. Danish Society for Pharmacology, 6th meeting af 15th of January 2014. Lindegaard HM.
- 45) How to implement imaging results in clinical registries in Scandinavia. How could it be done in Denmark? At the 4th Nordic Imaging Summit – Advances in imaging in rheumatology, Helsinki, Finland, 4th of February 2014. Hetland ML.
- 46) Screening for cardiovascular risk in rheumatic disease. Dansk Selskab for Intern Medicins årsmøde ved uddeling af Hagedorn prisen. København, den 21. marts 2014. Hetland ML.
- 47) Effekten af TNF-hæmmere på lednært knogletab i hånden hos patienter med reumatoid artrit behandlet i klinisk praksis. Resultater fra DANBIO databasen. Dansk Reumatologisk Selskabs Årsmøde i Svendborg, april 2014. Ørnbjerg LM.
- 48) Sammenhæng mellem rygning og effekt af TNF-hæmmere hos patienter med psoriasis artrit: resultater fra DANBIO databasen. Dansk Reumatologisk Selskabs Årsmøde i Svendborg, april 2014. Højgaard P.
- 49) Er plasma micro-RNA associerede med behandlingseffekt af anti-TNF hos reumatoid artrit patienter? Åben forskerdag, Region Syddanmark, april 2014. Sode J.
- 50) Udfordringer og barrierer når en forskningsdatabase implementeres som dagligt redskab – med udgangspunkt i den kliniske kvalitetsdatabase for reumatologi DANBIO. Sundhedsstyrelsens konference om Nationale Kliniske Retningslinjer afholdt i DGI-byen, 28. oktober 2013. Schiøttz-Christensen B.

- 51) Clinical Registries - how to overcome. Status for DANBIO. Tyrkisk Reumatologisk Selskab, Izmir, Tyrkiet, september 2013, Izmir. Jensen DV.
- 52) Polymorphisms in TNF-alpha/NFkB pathway and anti-tumor-necrosis-factor response in rheumatoid arthritis. Åben forskerdag, Region Syddanmark, april 2013. Sode J.
- 53) Kan genetiske markører bruges til at optimere behandling med TNF-alfa hæmmere hos reumatoid artrit patienter? Åben Forskerdag, Region Syddanmark, april 2013. Sode J.
- 54) Temadage for fysioterapeuter: Fokus på inflammatoriske gigtsygdomme – DANBIO, en klinisk kvalitetsdatabase. Professionshøjskolen Metropol, København, januar 2013. Jensen DV.
- 55) DANBIO – en klinisk national kvalitetsdatabase, hvordan fungerer brugen i en travl dagligdag? Fællesmøde: De Danske Selskaber for Infektionsmedicin, Reumatologi, Dermatologi samt Gastroenterologi & Hepatologi, 27. november 2012, Rigshospitalet, København. Jensen DV.
- 56) What has DANBIO taught us regarding treatment of early rheumatoid arthritis. Symposium on early rheumatoid arthritis in Tampere, Finland, Arr: Pfizer. June 2012. Hetland ML.
- 57) Can we predict outcome i.e. clinical remission and structural progression in RA? In: Predictors in rheumatoid arthritis. Symposium at the Scandinavian Congress of Rheumatology, Arr: MSD. September 2012. Hetland ML.
- 58) Kontrol eller udvikling? Elektronisk kvalitetsredskab, forskningsdatabase og patientjournal. Udfordringer og muligheder. Erfaringer fra DANBIO – Dansk Reumatologisk Database. På mødet: Kvalitetsudvikling – hvordan kan det give mening? Foreningen af speciallæger, Munkebjerg Hotel, Vejle, Danmark. Oktober 2012. Hetland ML.
- 59) The value and feasibility of establishing and maintaining registries in rheumatology; The DANBIO Experience. Arr. Tyrkisk Reumatologisk Selskab, April 2012, Izmir, Tyrkiet. Dreyer L.
- 60) Klinisk og radiologisk status på ambulante patienter med reumatoid artrit fulgt hos læge, i shared care eller hos sygeplejerske – et to-årigt randomiseret studie. Åben Forskerdag, Fredericia april 2012. Primdahl, J, Horn HC, Hørslev-Petersen K.

Bilag 8. Ordforklaring

ACR American College of Rheumatology

ASDAS Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score

BASDAI The Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index

BASFI The Bath Ankylosing Spondylitis Function Index

BASMI The Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index

CRP C-reaktivt protein

DANBIO - DRD Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for reumatologiske patienter

DAS28 Disease activity score. Et internationalt mål for sygdomsaktivitet ved leddegigt. DAS28 < 3.2 afspejler ingen eller lav sygdomsaktivitet. DAS28 mellem 3.3 og 5.1 indikerer moderat sygdomsaktivitet. DAS28 > 5.1 afspejler svær sygdomsaktivitet

DMARD Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs. Sygdomsmodificerende præparat. Det hyppigst anvendte er methotrexat. Andre DMARD er f.eks. salazopyrin, hydroxychloroquin (Plaquenil®), azathioprin (Imurel®), leflunomid (Arava®), ciclosporin (Sandimmun®)

DRS Dansk Reumatologisk Selskab

EULAR-respons Forbedring i DAS28 fra baseline. DAS28 forbedring på > 1.2: godt respons. DAS28 forbedring på mere end 0.6 og mindre end eller 1.2: moderat respons og DAS28 forbedring mindre end eller 0.6: intet respons

HAQ Health Assessment Questionnaire. Består af et patientadministreret spørgeskema. Herfra udregnes HAQ-scoren (0-3), hvor score 3 betyder, at man er 100 % afhængig af hjælp fra andre til hverdagens gøremål

MedDRA SOCs Medical Dictionary for Regulatory Activities. Medicinsk terminologi der bruges til klassifikation af bivirkninger. Klassificeres efter organklasser "System Organ Class (SOC)".

PROs Patient-rapporterede-outcomes

PsA Psoriasis artrit = psoriasisgigt

RA Reumatoid artrit = leddegigt

SpA Spondylarthritis = rygsøjlegigt

TNF- α -hæmmer Tumor Necrosis Factor Alpha hæmmer. De fem biologiske præparater adalimumab, etanercept, infliximab, certolizumab pegol og golimumab er alle TNF- α -hæmmere

VAS Visuel analog skala. På en 100 mm lang, ret linje markerer patienten f.eks. hvor mange smerter han/hun har, idet 0 mm er "ingen smerte" og 100 mm er "værst tænkelige smerte". Antal mm udmåles efterfølgende. Benyttes også til patientens score af, hvor meget gigtten for tiden påvirker hans/hendes tilstand (VAS-global) og til lægens score af sygdommens aktivitet (VAS-læge)

Bilag 9. Regionale kommentarer

Tre regioner har meldt tilbage i løbet af høringsperioden. De få kommentarer, der var til det skriftlige indhold, er blevet implementeret i rapporten. Der var ingen yderligere spørgsmål til rapportens indhold.

Flere mindeværdige øjeblikke fra DANBIOs 15 års jubilæum...



Mikkel Østergaard fra COPECARE, Rigshospitalet - Glostrup var ordstyrer til jubilæet.

Humøret var højt - her Hanne Lindegaard fra Odense Universitetshospital og Ole Majgaard, der nu har egen praksis.



ZiteLabs direktør (til venstre) i samtale med Ted Pincus.

Ellen Hauge og Anne Gitte Loft fra Aarhus Universitetshospital i samtale med Bjørn Søeberg.





**Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase
for behandling af reumatologiske patienter
National Årsrapport 2016
1. januar 2016 – 31. december 2016**

ISSN 2445-7167

Grafisk tilrettelæggelse: Dorte Dyrhund

Tryk: Damgaard-Jensen A/S 2017

Foto: Lizette Kabré

©DANBIO v/Dorte Vendelbo Jensen