



DANBIO

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

National Årsrapport 2017

1. januar 2017 - 31. december 2017

Endelig version
29.05.2018



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 databaseområde 3, 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. Elisabeth Svensson og statistiker på databasen er Katja Løngaard. Databasens kontaktperson er Rune Bjerg Hansen. De kliniske epidemiologiske kommentarer er skrevet af Elisabeth Svensson.

Alle beregningerne, der præsenteres i Årsrapporten 2017, er på grundlag af data udtrukket 10. april 2018. Årsrapporten har været sendt i høring dels via Kvalitetsenhederne i regionerne dels hos DANBIOs brugere i perioden 2.-30. maj 2018. Der er senest foretaget mindre beregningsjusteringer primo april 2018.



Indholdsfortegnelse

Forord	5
Konklusioner og anbefalinger	6
Oversigt over samlede indikatorresultater	12
Patienter med leddegigt.....	12
Patienter med rygsøjlegigt.....	13
Indikatorresultater	14
Indikatorer for patienter med leddegigt.....	15
Indikator 1. Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol.....	15
Indikator 2. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt.....	18
Indikator 3. Patienter med leddegigt skal have velbehandlet sygdom.....	21
Indikator 4. Patienter med leddegigt skal have højt funktionsniveau.....	25
Indikator 5. Patienter med leddegigt skal have velbehandlede smerter.....	28
Indikator 6. Patienter med leddegigt skal have høj livskvalitet.....	31
Indikator 7. Patienter med leddegigt skal have taget røntgen af hænder, håndled og fødder.....	34
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 (UDGÅR).....	46
Indikator 11. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med sygdomsaktivitet.....	47
Indikator 12. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med funktionsniveau.....	50
Indikator 13. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med rygsøjlebevægelighed.....	53
Beskrivelse af sygdomsområderne	56
Oversigt over indikatorerne.....	60
Indikatorer for leddegigt.....	60
Indikatorer for rygsøjlegigt.....	61
Specifikationer til anvendte mål, der indgår i indikatorerne:.....	62
Datagrundlag	63
Dækningsgrad og datakomplethed.....	63
Dataoverlap mellem DANBIO og Landspatientregisteret.....	63
DANBIOs dækningsgrad for biologisk behandling.....	66
DANBIOs dækningsgrad for csDMARD-behandlede patienter.....	67
Datakomplethed.....	68
Databasens organisation	69
Bilag 1. Øvrige opgørelser	72
Afgrænsning af patientpopulation, leddegigt.....	72
Antal ny-diagnosticerede patienter, leddegigt.....	74
Antal prævalente patienter, leddegigt.....	75
Afgrænsning af patientpopulation, rygsøjlegigt.....	83
Antal ny-diagnosticerede patienter, rygsøjlegigt.....	84
Antal prævalente patienter, rygsøjlegigt.....	85
Biologisk behandlede leddegigt patienter.....	91
Bilag 2. Dataindsamling	96



Bilag 3. Vejledning i fortolkning af resultater	98
Bilag 4. Alvorlige bivirkninger indrapporteret via DANBIO i 2017	99
Bilag 5. Databasens IT-løsning og historie	101
OPEN source IT-løsning.....	101
Databasens historie	102
Bilag 6. Procedure ved fejl.....	104
Bilag 7. Publikationsliste	105
Bilag 8. Ordforklaring	129
Bilag 9. Regionale kommentarer	133



Forord

Det er med stor fornøjelse, at DANBIO hermed kan offentliggøre årsrapporten for 2017 og dermed også for 13. gang præsentere kvalitetsdata for behandlingen af patienter med leddegigt og for tredje år også kvalitetsdata for patienter med rygsøjlegigt i Danmark. Kvalitetsindikatorerne for de to sygdomme er forskellige, og derfor fremlægges resultaterne for hver diagnose separat. Indikatorerne er godkendt af Dansk Reumatologisk Selskab.

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

Som et nyt tiltag er der i løbet 2017 udarbejdet en række vejledninger – de såkaldte Standard Operating Procedures (SOPs) – der i detaljer beskriver arbejdet i og med DANBIOs sekretariat. F.eks. kan man finde beskrivelser af, hvordan arbejdsgangen er når man skal søge data til forskningsprojekter eller hvordan udarbejdelsen af årsrapporten foregår. Vejledningerne kan findes på DANBIOs hjemmeside www.danbio-online.dk.

Vi præsenterer igen i år for den enkelte afdeling data, som viser overlap mellem patienter med leddegigt i DANBIO og i Landspatientregistret (LPR). En gruppe forskere har undersøgt hvor valid ("korrekt") leddegigt diagnosen er i DANBIO og i LPR. Gennemgang af mere end 1000 journaler rundt om i landet viste, at 96% af leddegigt diagnoserne i DANBIO var korrekte. For LPR var det 80%¹. 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. 10.000 blodprøvepakker. Der henvises til Regionernes Bio- og GenomBanks hjemmeside <http://www.regioner.dk/rbgb>.

Udarbejdelsen af nærværende årsrapport er gennemført med et nyt samarbejdsteam fra Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), da der hos RKKP er sket intern omstrukturering. DANBIO takker for godt samarbejde med det tidligere team og ser frem til forsat godt samarbejde med det nye team.

Årsrapportens resultater samt konklusioner og anbefalinger for det kommende år har været drøftet i de faglige kredse og ved et tværfagligt møde i foråret 2018 – 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, ligesom rapporten har været sendt i høring i bl.a. regionerne.

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

¹Ibfelt EH et al. Validity and completeness of rheumatoid arthritis diagnoses in the nationwide DANBIO clinical register and the Danish National Patient Registry. Clin Epidemiol 2017;9:627-32.



Konklusioner og anbefalinger

Denne årsrapport fra DANBIO databasen dokumenterer, at databasens dækningsgrad og datakvalitet er meget 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 er alle opfyldt på landsplan. Indikatorerne for rygsøjlegigt har kun været brugt i 3 år. Det er derfor forventeligt, at afdelingerne ikke lever fuldt op til de nye standarder og for dem alle gælder, at de ligger betydeligt bedre end de foregående år.

Indikator 3 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 konventionel syntetisk DMARD-behandlede (csDMARD) leddegigtpatienter overstiger i betydelig grad antallet af leddegigtpatienter i biologisk behandling. Antallet af patienter, der registreres af praktiserende reumatologer, er ligeledes stigende.

For sjette gang har vi foretaget samkøring mellem nye leddegigtpatienter, der er registreret i henholdsvis DANBIO og 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 %.

Siden 2012 har Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) – erstattet af Medicinrådet i 2017 – opstillet nationale retningslinjer for ordination af biologiske præparater herunder de biosimilære biologiske præparater og siden 2017/18 tillige de nye targeterede, syntetiske præparater (tsDMARD)(data vedrørende brugen af tsDMARD er ikke medtaget i denne årsrapport). Myndighederne besluttede, at de fleste patienter, der fik de originale præparater (Remicade®, 2015, Enbrel®, 2016), skulle skifte til de biosimilære præparater (Remsima®/Inflectra®, Benepali®). Konsekvenserne af indførelse af biosimilært infliximab er publiceret i et par videnskabelige undersøgelser (se Publikationslisten bilag 7), og brugen af det biosimilære 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 rygsøjlegigtpatienter
- 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 (se afsnittet: DANBIOS dækningsgrad for biologisk behandling).
- Kun ganske få afdelinger havde fortsat mangelfuld registrering af patienter i 2017, hvorimod flere afdelinger har forbedret registreringen – specielt af csDMARD-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 få 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 2017-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 2018.

Dansk Reumatologisk Selskab (DRS)

- Opdatere de eksisterende nationale kliniske retningslinjer for leddegigt og rygsøjlegigt.

Status:

National behandlingsvejledning (NBV):

- Axial spondylartrit (rygsøjlegigt) godkendt november 2017
- Reumatoid arthritis (leddegigt), godkendt december 2017
- Psoriasisgigt: er i høring og fremlægges til godkendelse på DRS Årsmødet 19.-21.4.2018
- Vaccination: er i gang og forventes færdig sommer 2018
- Amning og graviditet: er igangsat
- Kæmpecellearteritis / muskelgigt: arbejdet er igangsat



- Opdatering af kvalitetsindikatorerne for leddegigt og rygsøjlegigt
Status: Dette er gjort i forbindelse med udarbejdelsen af de nye NBV'er og de nye indikatorer blev gennemgået ved DANBIO Årsrapport mødet 16.3.2018, og vil være gældende for 2018 (kan ses på www.danbio-online.dk)
- Opdatere patientinformationer vedrørende de præparater, der registreres i DANBIO.
Status: DRS planlagde i 2017 at nedsætte arbejdsgrupper, men det har vist sig at være vanskeligt at rekruttere repræsentanter til arbejdsgrupperne. DRS opfordrer til at alle regioner bliver repræsenteret i grupperne og afdelingerne vil være velvillige til at støtte arbejdet.

DANBIOs styregruppe

- Fortsætte samarbejdet med de radiologiske afdelinger vedrørende udvikling og implementering af mulighed for Larsen-scoring af røntgenbilleder i DANBIO, herunder autogenerering af røntgensvar fra DANBIO
Status: DANBIO har i samarbejde med de radiologiske afdelinger udarbejdet et atlas til brug for Larsen-scoring af røntgenbilleder ved leddegigt. Larsen-scoring anvendes ikke i den nye NBV for leddegigt
- Fortsætte udviklingsarbejdet vedrørende integration (datafangst) med andre systemer f.eks. FMK, sdn.danbio-online.dk = sundhedsdatanet samt LABKA
Status: Arbejdet er i gang og i enkelte regioner er der mulighed for bl.a. årlig overførsel af CRP til DANBIO. Der er nogen juridiske problemer ved datafangst, men teknisk lader det sig gøre.
- 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 DANBIO's forside)
 - Være opmærksom på at patientdelen ikke må blive mere tidskrævende
 - Forbedre information på patientbrugerfladen om antallet af tilbageværende spørgsmål – dette er implementeret.
Status: Fortsætter i 2018
- DANBIO registrering hjemmefra: igangværende projekt. Der arbejdes på generel implementering. **Status:** Fortsætter i 2018
- Opfordre afdelingerne til at forbedre overlappet mellem DANBIO og LPR registreringer
Status: Igangsat i 2015. Vedvarende proces, som fortsætter i 2018
- Udarbejde hjælpetekst mhp. en mere ensartet forståelse af spørgsmålene ved VAS-scorer og HAQ.
Status: Igangsat i 2015 som fortsætter i 2018
- Undersøge mulighed for udarbejdelse af en introduktionsvideo til nye patienter, der skal i gang med at bruge DANBIO.
Status: Ikke igangsat, fortsætter i 2018.
- Udvikling af FLEX-søgningsmulighederne: der forgår en løbende udvikling.
Status: Fortsætter i 2018



De reumatologiske afdelinger / privatpraktiserende speciallæger

- Registrere nye patienter med leddegigt og rygsøjlegigt
Status: Er implementeret, men er en vedvarende proces, der fortsætter i 2018
- Overvåge behandlingskvaliteten for leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter, 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 2018
- 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 2018
- Indsende forslag til forenkling og forbedring af brugerfladen i DANBIO
Status: Dynamisk proces, der fortsætter i 2018
- Løbende opdatere DANBIO og LPR med henblik på at øge overlappet mellem DANBIO og LPR
Status: Igangsat i 2015 og fortsætter i 2018
- 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 2018. Nogle afdelinger indberetter bivirkninger via bivirkningsmanager og disse indberetninger er ikke synlige i DANBIO, men der opfordres til, at det noteres hvilken bivirkning der er observeret og at der er indberettet via bivirkningsmanager i kommentarfeltet i DANBIO under det aktuelle præparat
- Alle nye medarbejdere bliver oplært i DANBIO-registrering
Status: vedvarende proces, der fortsætter

Anbefalinger for 2018

Dansk Reumatologisk Selskab (DRS) anbefales at

- Fortsætte arbejdet med udarbejdelse af nationale behandlingsvejledninger (NBV) for
 - Vaccination
 - Graviditet og amning
 - Kæmpecellearteritis / muskelgigt (herunder forslag til evt. nyt modul i DANBIO)
- Afslutte det planlagte arbejde med at opdatere patientinformationer vedrørende de præparater, der registreres i DANBIO. DRS opfordrer til at alle regioner bliver repræsenteret i grupperne og afdelingerne vil være velvillige til at støtte arbejdet.



DANBIOs styregruppe anbefales at

- Implementering af de nye kvalitets indikatorer for leddegigt og rygsøjlegigt
- Supplere diagnoselisten i DANBIO med diagnosen kæmpecellearteritis (mhp. registrering af patienter med denne sygdom, som får biologisk behandling)
- Sammen med NBV-gruppen for reumatoid artrit afklare evt. anvendelse af atlas til Larsen-scoring af røntgenbilleder ved leddegigt
- Initiere udarbejdelse af patientinformation om DANBIO til patienter, som ikke taler dansk, i samarbejde med Gigtforeningen
- Fortsætte udviklingsarbejdet vedrørende integration (datafangst) med andre systemer, herunder afklare de juridiske forhold herfor:
 - 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
- Fortsætte arbejdet med implementering af mulighed for DANBIO registrering hjemmefra for alle afdelinger
- Fortsat opfordre afdelingerne til at forbedre overlappet mellem DANBIO og LPR registreringer
- Fortsætte arbejdet med at 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.
Hvis der er medlemmer af DRS eller andre, som har kendskab til personer / studerende, der arbejder med dette arbejdsområde, modtager DANBIO meget gerne henvendelse.
- Løbende udvikle FLEX-søgningsmulighederne og tilpasse FLEX-søgningerne til RKKP's indikator beregninger

De reumatologiske afdelinger/privatpraktiserende speciallæger anbefales at

- Registrer patienter med kæmpecellearteritis, der er i biologisk behandling, i DANBIO
- Registrere nye patienter med leddegigt og rygsøjlegigt



- Overvåge behandlingskvaliteten for leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter, der følges på sygehus og i speciallægepraksis, uanset hvilken behandling (biologisk eller DMARD) patienterne modtager. Registrering i DANBIO skal derfor omfatte flest mulige patienter
- Forbedre registrering af billeddiagnostik (røntgen, MR, DEXA) for leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter i henhold til DRS' NBV'er for Reumatoid artrit og Axial spondylartropati
- 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
- At 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 artrit), som enten er i biologisk behandling (bDMARD) og/eller i csDMARD behandling samt indikatorer for patienter med rygsøjleligigt (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 2017, 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	Standard opfyldt i aktuelle år	Aktuelle år		Tidligere år	
		1.1.-31.12.2017 Andel	95 % CI	2016 Andel	2015 Andel
1. Ny-diagnosticerede patienter skal følges tæt*	ja	89	(88-91)	83	76
2. Patienter skal følges longitudinelt	ja	95	(95-96)	96	94
3. Patienter skal have velbehandlet sygdom	-	93	(92-94)	84	68
4. Patienter skal have højt funktionsniveau	-	69	(69-70)	67	65
5. Patienter skal have velbehandlede smerter	-	60	(60-61)	58	58
6. Patienter skal have høj livskvalitet	-	56	(55-57)	54	53
Patienter skal have taget røntgen status:					
7a. Røntgen status på diagnosetidspunkt **	ja	81	(78-83)	69	40
7b. Røntgenstatus ved behandlingsskift til bio-behandling	ja	96	(89-94)	97	92

*Indikatoropgørelsesår er 2016, 2015 og 2014

** Indikatoropgørelsesår er 2015, 2014 og 2013



Patienter med rygsøjlegigt

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

Oversigten viser, hvorvidt indikatorerne er opfyldt på landsplan i 2017, 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	Standard opfyldt i aktuelle år	Aktuelle år		Tidligere år	
		1.1.-31.12.2017 Andel	95 % CI	2016 Andel	2015 Andel
8. Nydiagnosticerede patienter skal registreres med parakliniske undersøgelser*	nej	75	(71-79)	75	64
9. Ny-diagnosticerede patienter skal følges med tæt kontrol*	nej	64	(59-68)	62	57
10. Patienter skal registreres med behandling (UDGÅR)	-				
11. Patienter skal følges mht. sygdomsaktivitet (BASDAI)	ja	95	(94-96)	94	95
12. Patienter skal følges mht. funktionsniveau (BASFI)	ja	95	(94-95)	94	95
13. Patienter skal følges mht. rygsøjle mobilitet (BASMI)	ja	80	(79-81)	79	78

*Indikatoropgørelsesår er 2016, 2015 og 2014



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 estimater 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 csDMARD- 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.

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 leddegigt patienter 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 %

	Std. 80 % opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95 % CI	2015 Andel	2014 Andel
1. Nydiagnost. ptt. følges tæt							
Danmark	ja	1160 / 1297	0 (0)	89	(88-91)	83	76
Hovedstaden	ja	240 / 291	0 (0)	82	(78-87)	77	70
Sjælland	ja	102 / 113	0 (0)	90	(83-95)	84	59
Syddanmark	ja	261 / 297	0 (0)	88	(84-91)	86	81
Midtjylland	ja	284 / 292	0 (0)	97	(95-99)	94	87
Nordjylland	ja	157 / 159	0 (0)	99	(96-100)	89	88
Hovedstaden	ja	240 / 291	0 (0)	82	(78-87)	77	70
Frederiksberg	ja	58 / 66	0 (0)	88	(78-95)	77	77
Gentofte	ja	80 / 94	0 (0)	85	(76-92)	57	51
Glostrup	ja	56 / 66	0 (0)	85	(74-92)	88	82
Rigshospitalet, Hillerød Matriklen	nej	35 / 52	0 (0)	67	(53-80)	83	64
Rigshospitalet	ja	# / #	0 (0)	#	(3-100)		
Rønne	ja	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	86	57
Sjælland	ja	102 / 113	0 (0)	90	(83-95)	84	59
Holbæk	ja	45 / 45	0 (0)	100	(92-100)	98	67
Køge	ja	30 / 36	0 (0)	83	(67-94)	71	43
Slagelse	ja	27 / 32	0 (0)	84	(67-95)	74	61
Syddanmark	ja	261 / 297	0 (0)	88	(84-91)	86	81
Esbjerg	ja	73 / 87	0 (0)	84	(74-91)	70	55
Gråsten	ja	44 / 44	0 (0)	100	(92-100)	92	82
Kolding	ja	22 / 23	0 (0)	96	(78-100)	83	88
Odense	ja	50 / 58	0 (0)	86	(75-94)	84	87
Svendborg	ja	39 / 49	0 (0)	80	(66-90)	92	94
Vejle	ja	33 / 36	0 (0)	92	(78-98)	97	88
Midtjylland	ja	284 / 292	0 (0)	97	(95-99)	94	87
Holstebro	ja	26 / 31	0 (0)	84	(66-95)	67	100
Horsens	ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	83	85
Randers	ja	32 / 32	0 (0)	100	(89-100)	89	74
Silkeborg	ja	123 / 124	0 (0)	99	(96-100)	100	95
Viborg	ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	82	84
Århus	ja	90 / 91	0 (0)	99	(94-100)	96	82
Nordjylland	ja	157 / 159	0 (0)	99	(96-100)	89	88
Aalborg	ja	65 / 66	0 (0)	98	(92-100)	88	81
Hjørring	ja	92 / 93	0 (0)	99	(94-100)	90	94
Privat							
Privatklinikker	ja	116 / 145	0 (0)	80	(73-86)	66	67

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 2016 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: Ingen diagnosedato.



Klinisk epidemiologiske kommentarer

I opgørelsen indgår 1297 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 89 % på landsniveau, hvilket ligger over det fastsatte kvalitetsmål. På regionsniveau varierer andelen i aktuelle år fra 82% i Region Hovedstaden til 97 % i Region Midtjylland. Kun én afdeling i Region Hovedstaden ligger under standarden. Det ses en stigning over tid på landsniveau og regionsniveau.

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 og Region Sjælland)

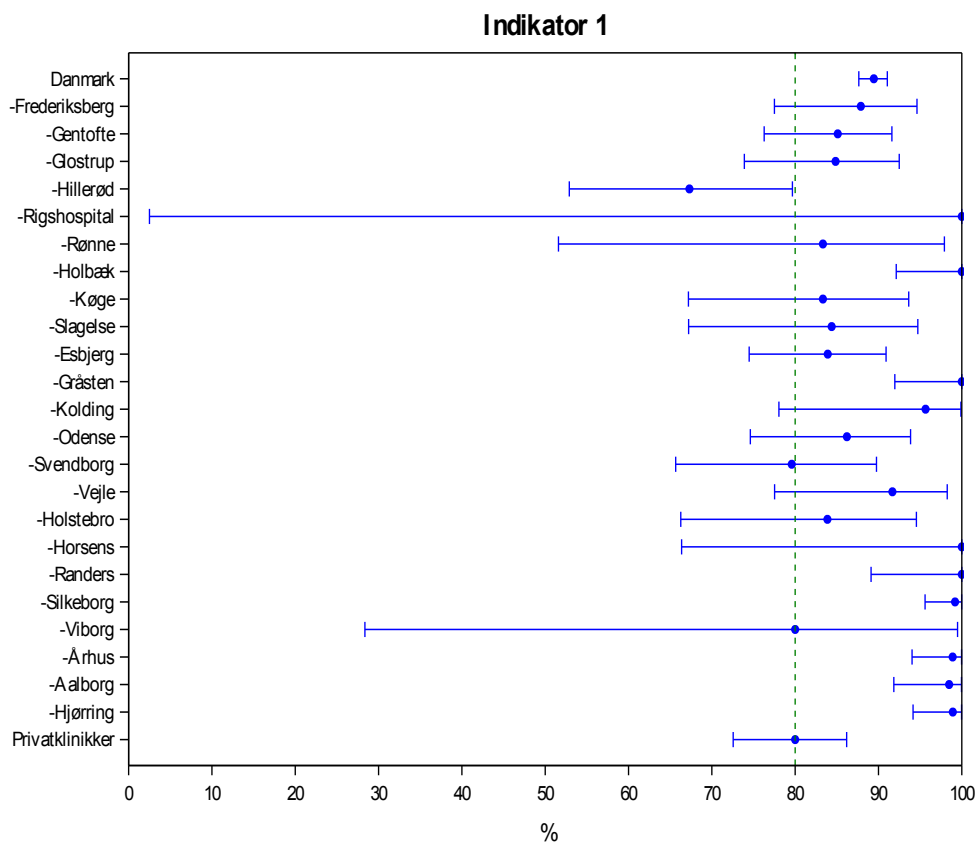
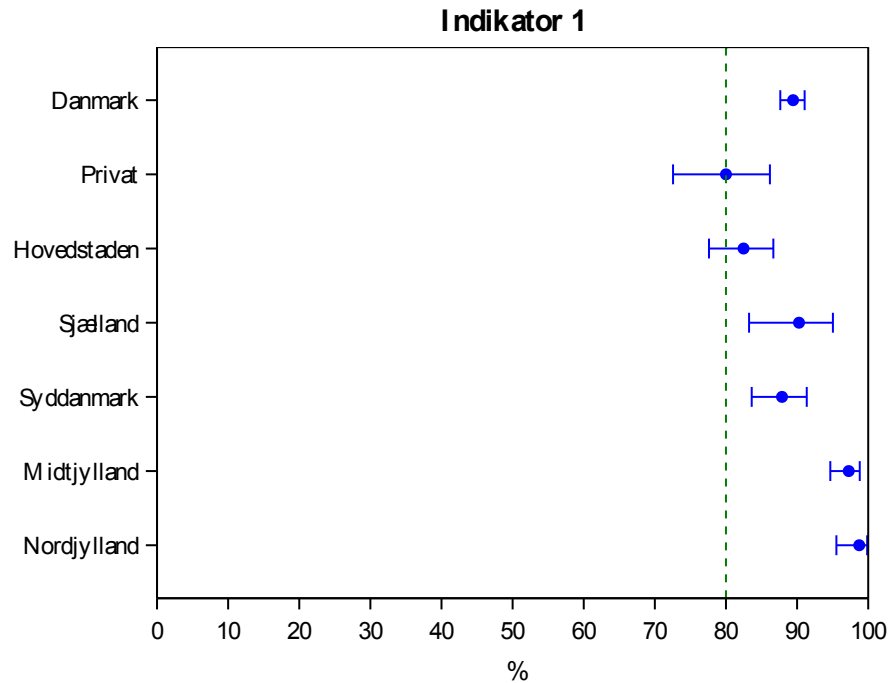
Andre forhold af betydning for resultaterne kan være:

- 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 ny-diagnosticerede leddegigtpatienter på landsplan er ca. 1600-1800.²

² Pedersen et al. Rheumatol Int. 2009; 29:411-5



Kontrolldiagram indikator 1: Andel leddegigt patienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling.



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 %

2. Ptt. følges longitudinelt	Std. 90 % opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2017 Andel	95 % CI	2016 Andel	2015 Andel
Danmark	ja	18321 / 19235	0 (0)	95	(95-96)	96	94
Hovedstaden	ja	4248 / 4704	0 (0)	90	(89-91)	92	90
Sjælland	ja	2340 / 2396	0 (0)	98	(97-98)	98	92
Syddanmark	ja	4315 / 4495	0 (0)	96	(95-97)	96	97
Midtjylland	ja	3983 / 4076	0 (0)	98	(97-98)	98	97
Nordjylland	ja	2180 / 2242	0 (0)	97	(96-98)	96	97
Hovedstaden	ja	4248 / 4704	0 (0)	90	(89-91)	92	90
Frederiksberg	ja	945 / 1007	0 (0)	94	(92-95)	93	92
Gentofte	ja	995 / 1102	0 (0)	90	(88-92)	90	87
Glostrup	nej	1456 / 1656	0 (0)	88	(86-89)	93	90
Rigshospitalet, Hillerød Matriklen	ja	658 / 705	0 (0)	93	(91-95)	94	92
Rigshospitalet	nej	41 / 64	0 (0)	64	(51-76)	68	84
Rønne	ja	153 / 170	0 (0)	90	(84-94)	94	93
Sjælland	ja	2340 / 2396	0 (0)	98	(97-98)	98	92
Holbæk	ja	680 / 685	0 (0)	99	(98-100)	99	91
Køge	ja	727 / 743	0 (0)	98	(97-99)	97	97
Slagelse	ja	933 / 968	0 (0)	96	(95-97)	97	90
Syddanmark	ja	4315 / 4495	0 (0)	96	(95-97)	96	97
Esbjerg	ja	483 / 498	0 (0)	97	(95-98)	98	99
Gråsten	ja	1176 / 1201	0 (0)	98	(97-99)	98	98
Kolding	ja	227 / 239	0 (0)	95	(91-97)	95	98
Odense	ja	1136 / 1189	0 (0)	96	(94-97)	93	94
Svendborg	ja	595 / 642	0 (0)	93	(90-95)	96	98
Vejle	ja	698 / 726	0 (0)	96	(94-97)	99	98
Midtjylland	ja	3983 / 4076	0 (0)	98	(97-98)	98	97
Holstebro	ja	683 / 697	0 (0)	98	(97-99)	99	98
Horsens	ja	281 / 293	0 (0)	96	(93-98)	96	97
Randers	ja	361 / 365	0 (0)	99	(97-100)	99	95
Silkeborg	ja	1124 / 1129	0 (0)	100	(99-100)	99	99
Viborg	ja	492 / 531	0 (0)	93	(90-95)	95	98
Århus	ja	1042 / 1061	0 (0)	98	(97-99)	98	95
Nordjylland	ja	2180 / 2242	0 (0)	97	(96-98)	96	97
Aalborg	ja	987 / 1019	0 (0)	97	(96-98)	95	97
Hjørring	ja	1193 / 1223	0 (0)	98	(97-98)	96	98
Privat							
Privatklinikker	ja	1255 / 1322	0 (0)	95	(94-96)	92	91

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 95 % på landsniveau og ligger over det fastsatte kvalitetsmål på 90 %. På regionsniveau varierer andelen fra 90 % i Region Hovedstaden til 98 % i Region Midtjylland og i Region Sjælland, det vil si at alle regioner opfylder standarden. To afdelinger i Region Hovedstaden ligger under målet.

I opgørelsen indgår i alt 19.235 patienter med leddegigt, 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

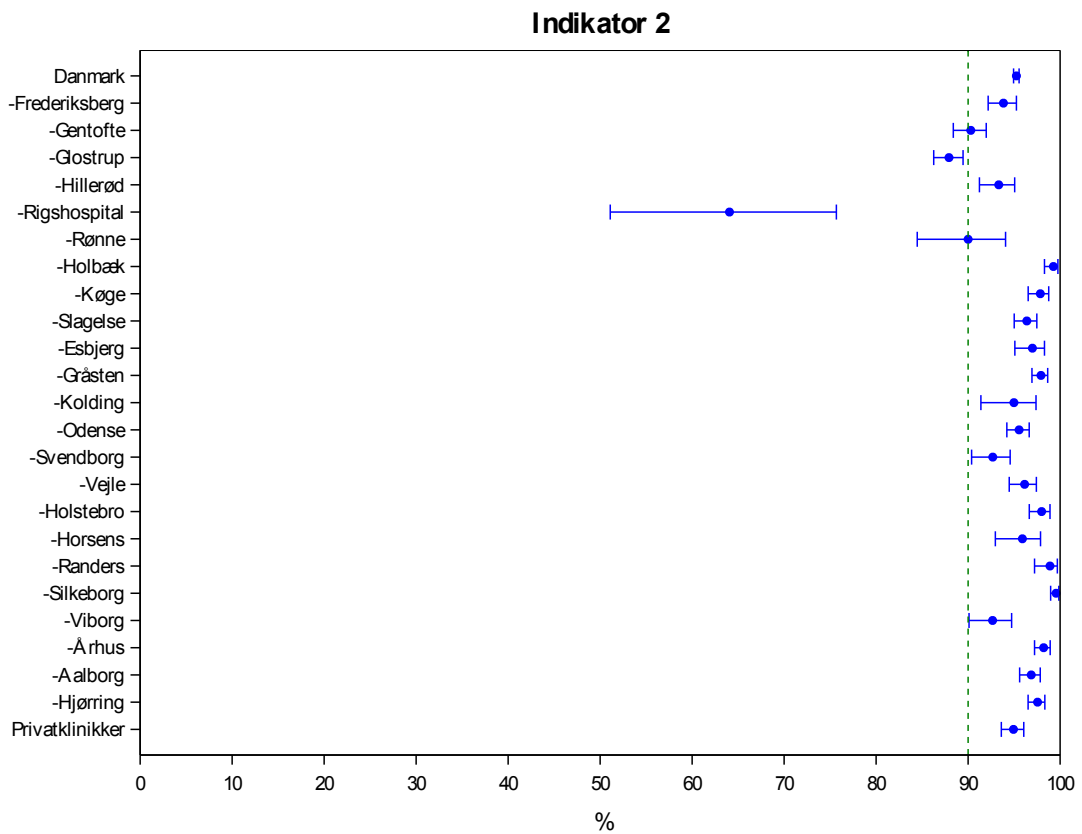
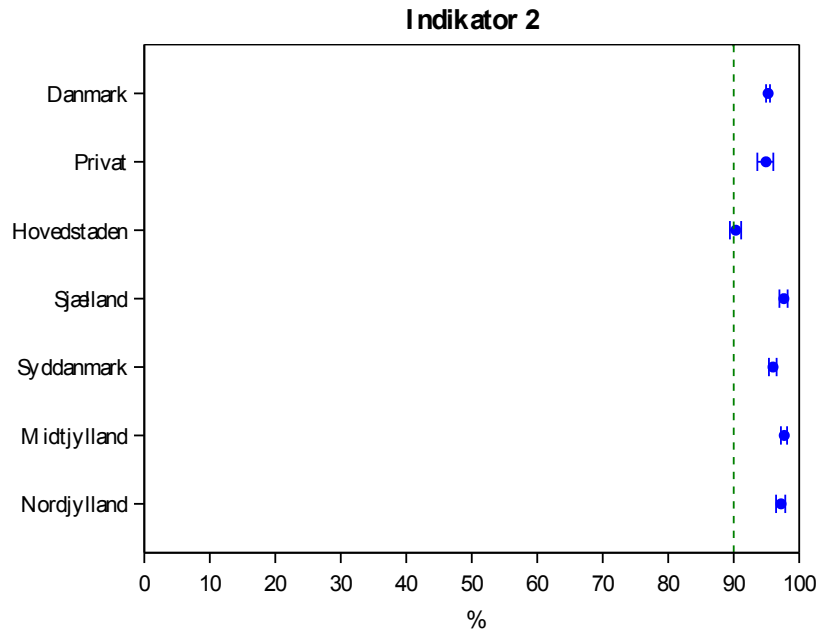
Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- Indikatorens standard er sat meget højt, og på både regions- og afdelingsniveau 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 leddegigt patienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i indikatoråret på landplan, i regionerne og per hospitalsafdeling.



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: mindst 80 %*

3. Velbeh. ud fra sygdomsakt.	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2017 Andel	95 % CI	2016 Andel	2015 Andel
Danmark		2702 / 2892	1853 (39)	93	(92-94)	84	68
Hovedstaden		693 / 776	739 (49)	89	(87-91)	74	61
Sjælland		297 / 303	163 (35)	98	(96-99)	92	73
Syddanmark		661 / 692	322 (32)	96	(94-97)	94	77
Midtjylland		574 / 606	336 (36)	95	(93-96)	88	65
Nordjylland		390 / 396	189 (32)	98	(97-99)	87	73
Hovedstaden		693 / 776	739 (49)	89	(87-91)	74	61
Frederiksberg		162 / 182	77 (30)	89	(84-93)	78	58
Gentofte		226 / 233	158 (40)	97	(94-99)	82	50
Glostrup		176 / 203	367 (64)	87	(81-91)	64	71
Rigshospitalet, Hillerød Matriklen		98 / 117	80 (41)	84	(76-90)	70	64
Rigshospitalet		5 / 8	30 (79)	63	(24-91)	38	10
Rønne		26 / 33	27 (45)	79	(61-91)	83	61
Sjælland		297 / 303	163 (35)	98	(96-99)	92	73
Holbæk		69 / 69	65 (49)	100	(95-100)	91	77
Køge		124 / 125	57 (31)	99	(96-100)	91	81
Slagelse		104 / 109	41 (27)	95	(90-98)	95	67
Syddanmark		661 / 692	322 (32)	96	(94-97)	94	77
Esbjerg		85 / 86	42 (33)	99	(94-100)	98	62
Gråsten		135 / 135	30 (18)	100	(97-100)	100	91
Kolding		44 / 47	27 (36)	94	(82-99)	82	64
Odense		199 / 209	116 (36)	95	(91-98)	93	64
Svendborg		85 / 100	44 (31)	85	(76-91)	84	75
Vejle		113 / 115	63 (35)	98	(94-100)	99	96
Midtjylland		574 / 606	336 (36)	95	(93-96)	88	65
Holstebro		49 / 69	65 (49)	71	(59-81)	82	74
Horsens		59 / 59	29 (33)	100	(94-100)	96	92
Randers		59 / 67	26 (28)	88	(78-95)	75	56
Silkeborg		180 / 181	52 (22)	99	(97-100)	97	77
Viborg		51 / 54	56 (51)	94	(85-99)	90	56
Århus		176 / 176	108 (38)	100	(98-100)	84	53
Nordjylland		390 / 396	189 (32)	98	(97-99)	87	73
Aalborg		138 / 139	71 (34)	99	(96-100)	92	92
Hjørring		252 / 257	118 (31)	98	(96-99)	83	58
Privat							
Privatklinikker		87 / 119	104 (47)	73	(64-81)	52	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 i 2015, således at den 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 93 % på landsniveau, hvilket er en markant stigning i forhold til året før. Det regionale niveau er fra 89 % i Region Hovedstaden til 98 % i Region Sjælland og Region Nordjylland. Det ses et markant stigende niveau på landsplan og for alle regioner.

Der forekommer 39 % uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har en DAS28 måling i indikatoråret, og som dermed ikke kan indgå i beregningen. Indikatorberegningen er derfor forbundet med stor usikkerhed.

Faglige kommentarer

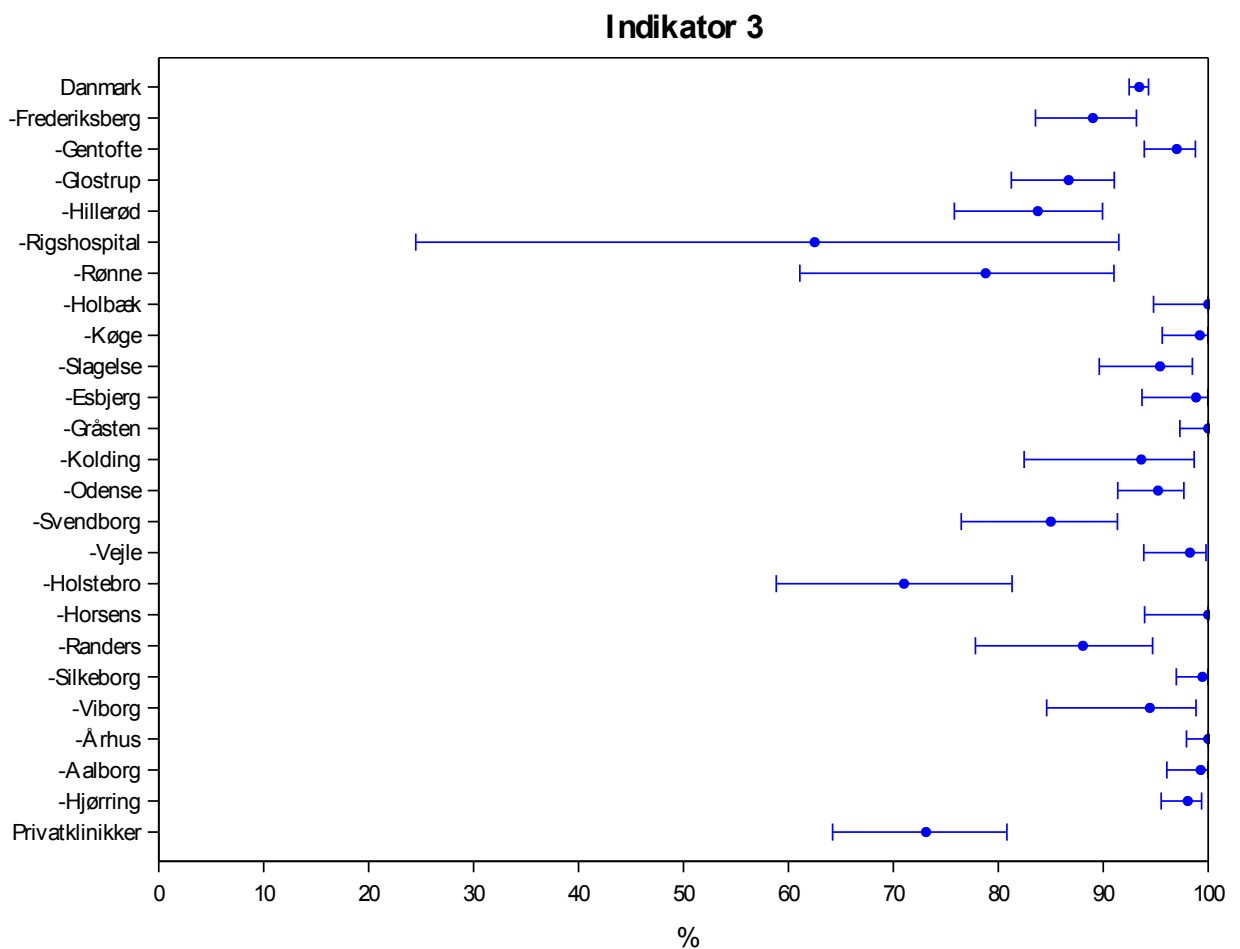
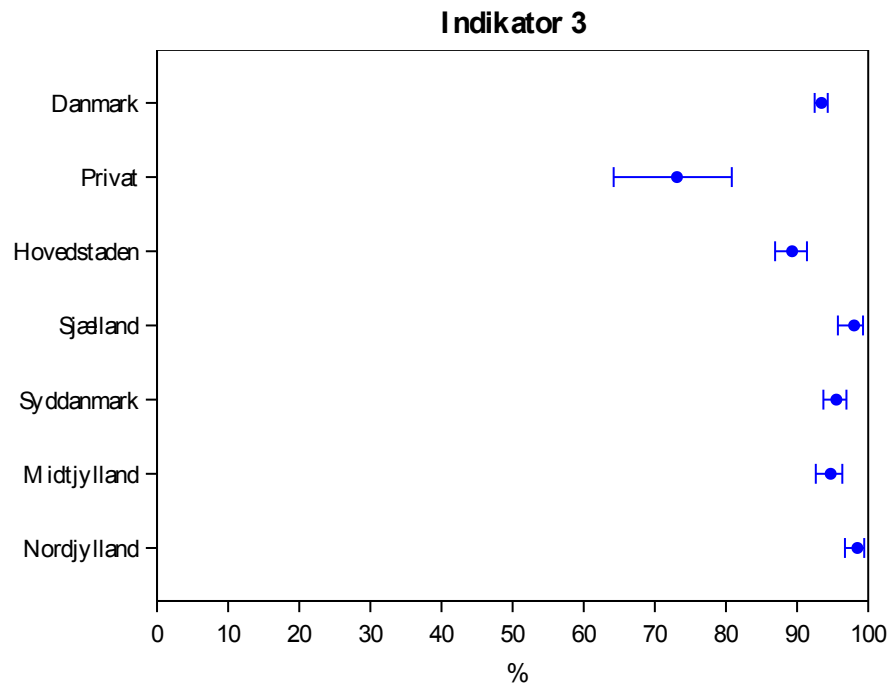
Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- 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 næste side 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 leddegigt patienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling.



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 2017	Antal 2016	Antal 2015
Danmark	15891	15615	14251
Hovedstaden	3506	3331	2915
Sjælland	2177	2197	1703
Syddanmark	3598	3507	3289
Midtjylland	3417	3430	3362
Nordjylland	1789	1759	1646
Hovedstaden	3506	3331	2915
Frederiksberg	798	726	671
Gentofte	875	754	588
Glostrup	1134	1239	1073
Rigshospitalet, Hillerød Matriklen	531	474	453
Rigshospitalet	35	27	31
Rønne	133	111	99
Sjælland	2177	2197	1703
Holbæk	666	674	514
Køge	675	550	413
Slagelse	836	973	776
Syddanmark	3598	3507	3289
Esbjerg	498	543	488
Gråsten	998	983	976
Kolding	189	171	172
Odense	843	755	606
Svendborg	513	481	476
Vejle	557	574	571
Midtjylland	3417	3430	3362
Holstebro	627	564	511
Horsens	229	229	236
Randers	308	350	348
Silkeborg	1005	1052	1023
Viborg	383	415	489
Århus	865	820	755
Nordjylland	1789	1759	1646
Aalborg	864	822	703
Hjørring	925	937	943
Privat	1404	1391	1336
Privatklinikker	1404	1391	1336



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.-31.12.2017		Tidligere år 2016 2015	
				Andel	95 % CI	Andel	Andel
Danmark	13843 / 19955	1414 (7)	69	(69-70)	67	65	
Hovedstaden	3161 / 4727	482 (9)	67	(66-68)	64	62	
Sjælland	1656 / 2554	190 (7)	65	(63-67)	63	62	
Syddanmark	3105 / 4624	260 (5)	67	(66-69)	65	64	
Midtjylland	3081 / 4263	210 (5)	72	(71-74)	69	68	
Nordjylland	1562 / 2272	143 (6)	69	(67-71)	66	63	
Hovedstaden	3161 / 4727	482 (9)	67	(66-68)	64	62	
Frederiksberg	680 / 1027	93 (8)	66	(63-69)	62	60	
Gentofte	783 / 1147	142 (11)	68	(65-71)	66	64	
Glostrup	1093 / 1641	129 (7)	67	(64-69)	64	62	
Rigshospitalet, Hillerød Matriklen	458 / 702	59 (8)	65	(62-69)	62	64	
Rigshospitalet	31 / 46	28 (38)	67	(52-80)	49	55	
Rønne	116 / 164	31 (16)	71	(63-78)	67	59	
Sjælland	1656 / 2554	190 (7)	65	(63-67)	63	62	
Holbæk	473 / 744	79 (10)	64	(60-67)	62	61	
Køge	564 / 870	32 (4)	65	(62-68)	60	61	
Slagelse	619 / 940	79 (8)	66	(63-69)	66	63	
Syddanmark	3105 / 4624	260 (5)	67	(66-69)	65	64	
Esbjerg	477 / 601	34 (5)	79	(76-83)	72	71	
Gråsten	809 / 1184	42 (3)	68	(66-71)	67	64	
Kolding	188 / 267	3 (1)	70	(65-76)	72	75	
Odense	691 / 1192	59 (5)	58	(55-61)	56	54	
Svendborg	463 / 633	89 (12)	73	(70-77)	70	70	
Vejle	477 / 747	33 (4)	64	(60-67)	66	63	
Midtjylland	3081 / 4263	210 (5)	72	(71-74)	69	68	
Holstebro	559 / 754	24 (3)	74	(71-77)	71	71	
Horsens	200 / 302	17 (5)	66	(61-72)	60	61	
Randers	288 / 400	8 (2)	72	(67-76)	69	68	
Silkeborg	933 / 1233	45 (4)	76	(73-78)	74	72	
Viborg	329 / 491	37 (7)	67	(63-71)	65	66	
Århus	772 / 1083	79 (7)	71	(68-74)	67	65	
Nordjylland	1562 / 2272	143 (6)	69	(67-71)	66	63	
Aalborg	689 / 1033	62 (6)	67	(64-70)	62	58	
Hjørring	873 / 1239	81 (6)	70	(68-73)	68	66	
Privat							
Privatklinikker	1278 / 1515	129 (8)	84	(82-86)	83	80	

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 69 % på landsniveau. Regionalt varierer målingerne fra 65 % i Region Sjælland til 72 % i Region Midtjylland. Andelen er let stigende siden 2015.

Der er ikke fastsat et kvalitetsmål for denne indikator.

Der forekommer 7 % uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har en HAQ måling i indikatoråret, og dermed ikke kan indgå i beregningen.

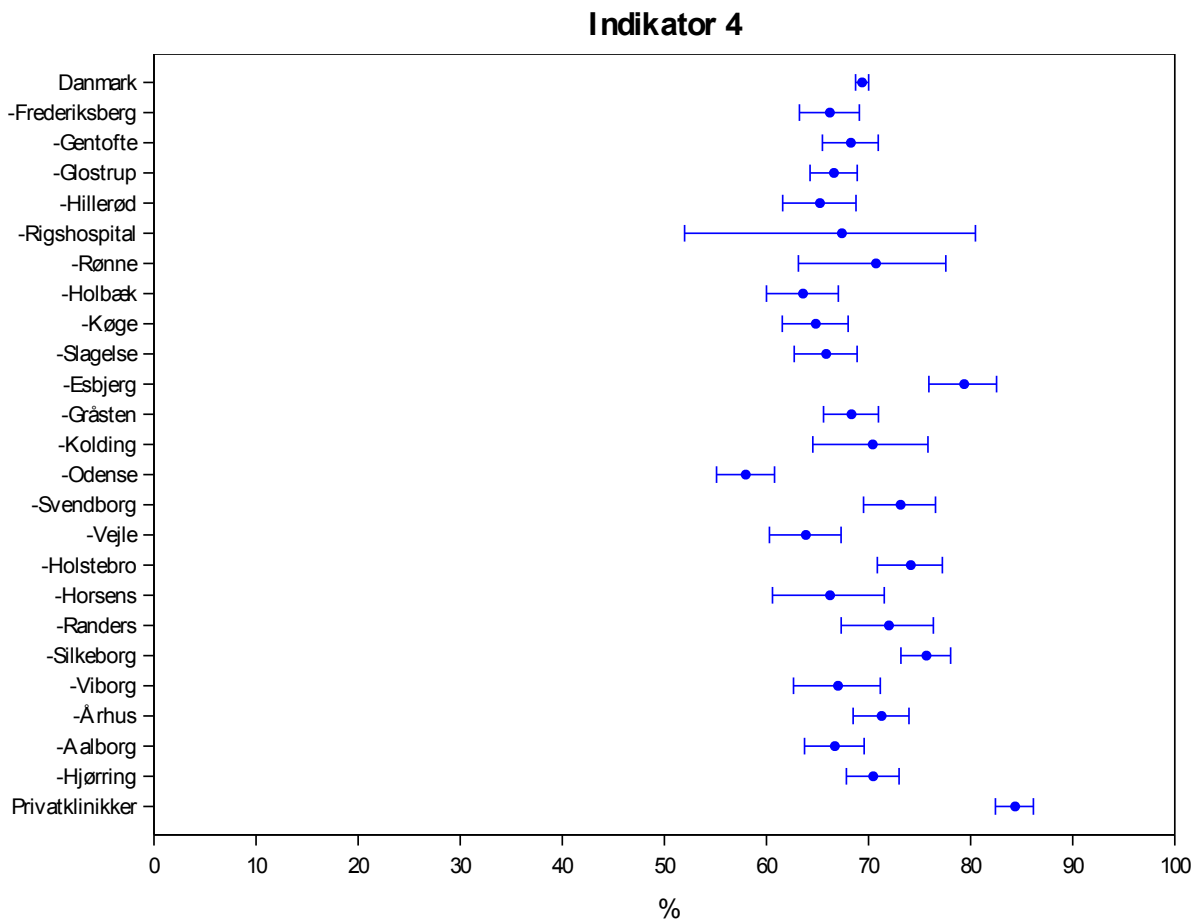
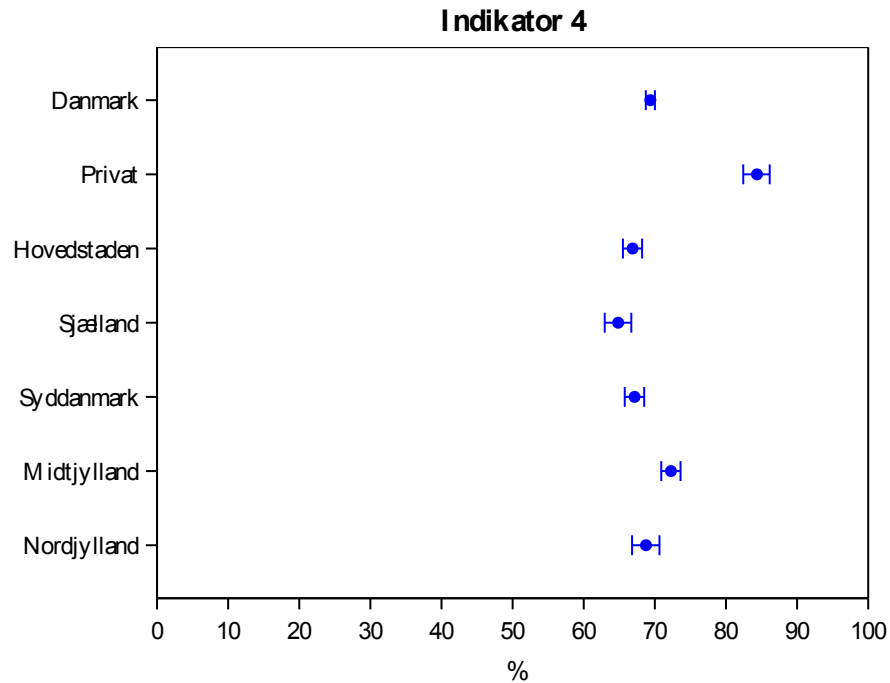
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopførelsen:

- 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 leddegigt patienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i indikatoråret på landplan, i regionerne og per hospitalsafdeling.



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 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.-31.12.2017 Andel	95 % CI	2016 Andel	2015 Andel
Danmark		11926 / 19743	1181 (6)	60	(60-61)	58	58
Hovedstaden		2819 / 4698	425 (8)	60	(59-61)	57	57
Sjælland		1455 / 2545	138 (5)	57	(55-59)	57	55
Syddanmark		2669 / 4603	180 (4)	58	(57-59)	56	57
Midtjylland		2543 / 4185	194 (4)	61	(59-62)	58	60
Nordjylland		1402 / 2241	126 (5)	63	(61-65)	60	58
Hovedstaden		2819 / 4698	425 (8)	60	(59-61)	57	57
Frederiksberg		645 / 1038	63 (6)	62	(59-65)	57	57
Gentofte		648 / 1120	139 (11)	58	(55-61)	56	55
Glostrup		1009 / 1643	107 (6)	61	(59-64)	59	59
Rigshospitalet, Hillerød Matriklen		392 / 693	58 (8)	57	(53-60)	54	58
Rigshospitalet		30 / 45	27 (38)	67	(51-80)	47	55
Rønne		95 / 159	31 (16)	60	(52-67)	52	58
Sjælland		1455 / 2545	138 (5)	57	(55-59)	57	55
Holbæk		413 / 722	74 (9)	57	(54-61)	57	58
Køge		471 / 844	32 (4)	56	(52-59)	52	57
Slagelse		571 / 979	32 (3)	58	(55-61)	59	53
Syddanmark		2669 / 4603	180 (4)	58	(57-59)	56	57
Esbjerg		395 / 585	35 (6)	68	(64-71)	58	70
Gråsten		740 / 1196	28 (2)	62	(59-65)	60	60
Kolding		156 / 254	3 (1)	61	(55-67)	63	59
Odense		571 / 1166	54 (4)	49	(46-52)	46	45
Svendborg		381 / 667	33 (5)	57	(53-61)	58	61
Vejle		426 / 735	27 (4)	58	(54-62)	56	55
Midtjylland		2543 / 4185	194 (4)	61	(59-62)	58	60
Holstebro		476 / 734	25 (3)	65	(61-68)	61	63
Horsens		175 / 303	10 (3)	58	(52-63)	56	55
Randers		216 / 387	11 (3)	56	(51-61)	55	55
Silkeborg		754 / 1206	47 (4)	63	(60-65)	59	61
Viborg		272 / 496	32 (6)	55	(50-59)	54	58
Århus		650 / 1059	69 (6)	61	(58-64)	60	62
Nordjylland		1402 / 2241	126 (5)	63	(61-65)	60	58
Aalborg		621 / 1023	56 (5)	61	(58-64)	60	53
Hjørring		781 / 1218	70 (5)	64	(61-67)	61	61
Privat							
Privatklinikker		1038 / 1471	118 (7)	71	(68-73)	69	66

Beregningsmetode:

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

Nævner: Patienter med visit i indikatoråret. Hvis flere VAS-smertescorer 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 smertniveau vurderet ved seneste besøg, der indeholder registrering af scoren, er for aktuelle år 60 % på landsniveau, varierende fra 57 % i Region Sjælland til 63% i Region Nordjylland. Der er ikke fastsat kvalitetsmål for denne indikator.

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

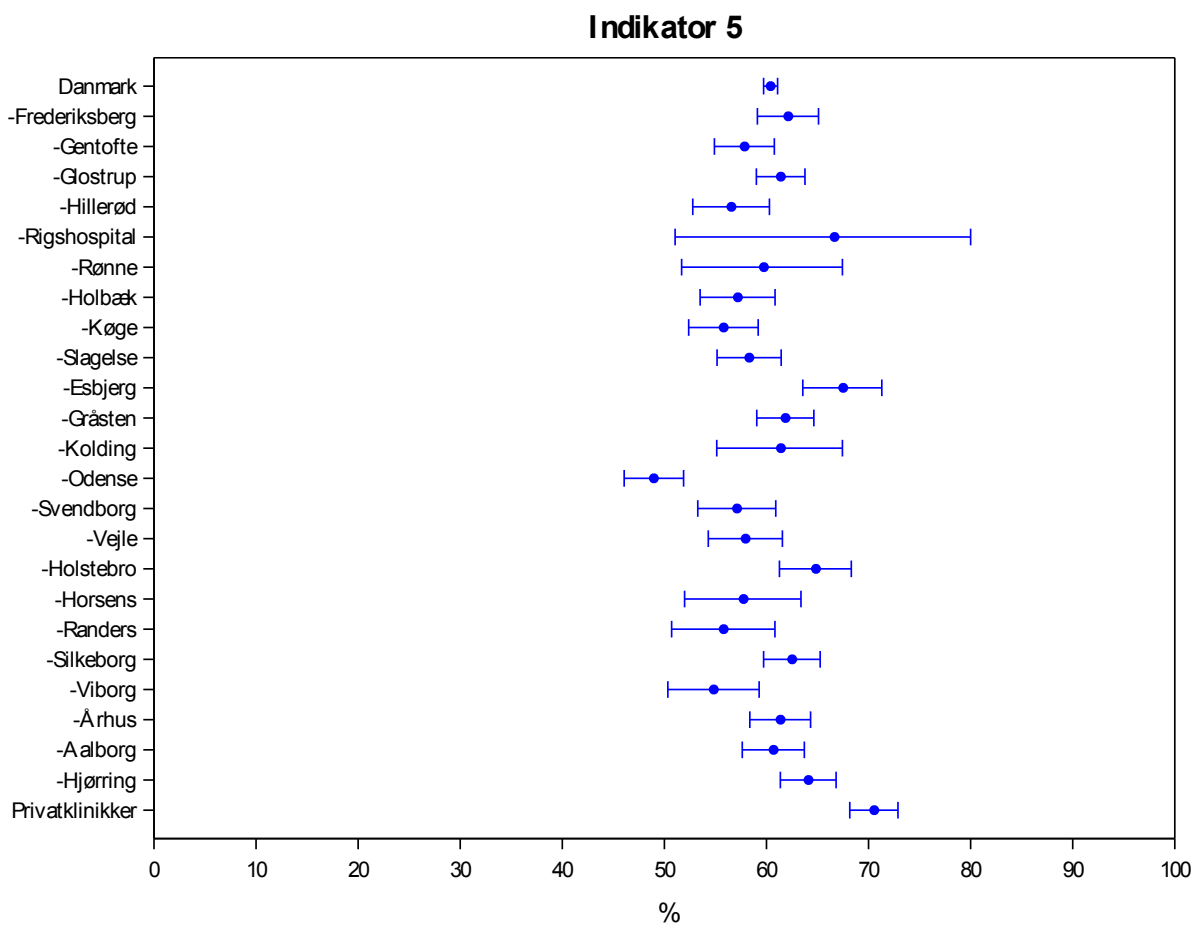
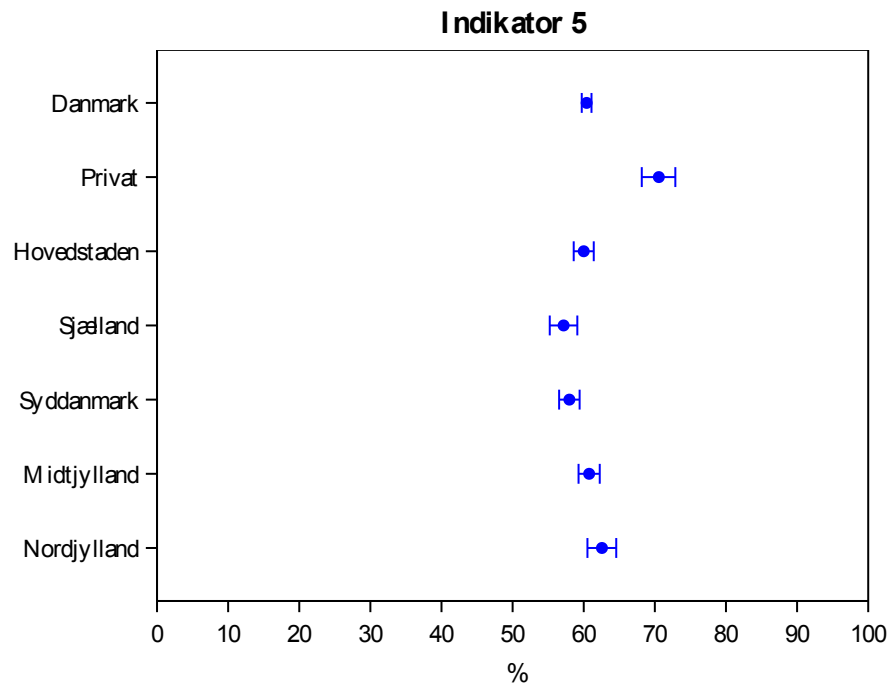
Faglige kommentarer

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 leddegigt patienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling



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		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2017 Andel	95 % CI	2016 Andel	2015 Andel
Danmark		11046 / 19762	917 (4)	56	(55-57)	54	53
Hovedstaden		2578 / 4725	330 (7)	55	(53-56)	51	51
Sjælland		1374 / 2557	98 (4)	54	(52-56)	51	50
Syddanmark		2465 / 4578	159 (3)	54	(52-55)	52	52
Midtjylland		2322 / 4141	171 (4)	56	(55-58)	54	54
Nordjylland		1268 / 2241	104 (4)	57	(55-59)	55	52
Hovedstaden		2578 / 4725	330 (7)	55	(53-56)	51	51
Frederiksberg		559 / 1034	47 (4)	54	(51-57)	51	49
Gentofte		606 / 1152	89 (7)	53	(50-56)	50	48
Glostrup		939 / 1631	101 (6)	58	(55-60)	54	53
Rigshospitalet, Hillerød Matriklen		358 / 697	47 (6)	51	(48-55)	48	55
Rigshospitalet		24 / 46	23 (33)	52	(37-67)	51	45
Rønne		92 / 165	23 (12)	56	(48-63)	45	46
Sjælland		1374 / 2557	98 (4)	54	(52-56)	51	50
Holbæk		393 / 745	47 (6)	53	(49-56)	53	50
Køge		421 / 829	26 (3)	51	(47-54)	46	52
Slagelse		560 / 983	25 (2)	57	(54-60)	53	49
Syddanmark		2465 / 4578	159 (3)	54	(52-55)	52	52
Esbjerg		378 / 579	30 (5)	65	(61-69)	57	61
Gråsten		685 / 1185	24 (2)	58	(55-61)	56	55
Kolding		147 / 251	2 (1)	59	(52-65)	64	54
Odense		514 / 1159	51 (4)	44	(41-47)	41	39
Svendborg		356 / 669	29 (4)	53	(49-57)	53	57
Vejle		385 / 735	23 (3)	52	(49-56)	51	51
Midtjylland		2322 / 4141	171 (4)	56	(55-58)	54	54
Holstebro		429 / 727	20 (3)	59	(55-63)	56	60
Horsens		153 / 303	8 (3)	51	(45-56)	52	50
Randers		198 / 385	7 (2)	51	(46-57)	52	50
Silkeborg		691 / 1188	39 (3)	58	(55-61)	56	54
Viborg		247 / 494	32 (6)	50	(46-55)	49	51
Århus		604 / 1044	65 (6)	58	(55-61)	54	55
Nordjylland		1268 / 2241	104 (4)	57	(55-59)	55	52
Aalborg		563 / 1032	37 (3)	55	(51-58)	52	47
Hjørring		705 / 1209	67 (5)	58	(55-61)	57	56
Privat							
Privatklinikker		1039 / 1520	55 (3)	68	(66-71)	66	64

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 56 % på landsniveau, varierende fra 54 % i Region Syddanmark og Region Sjælland til 57 % i Region Nordjylland.

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.

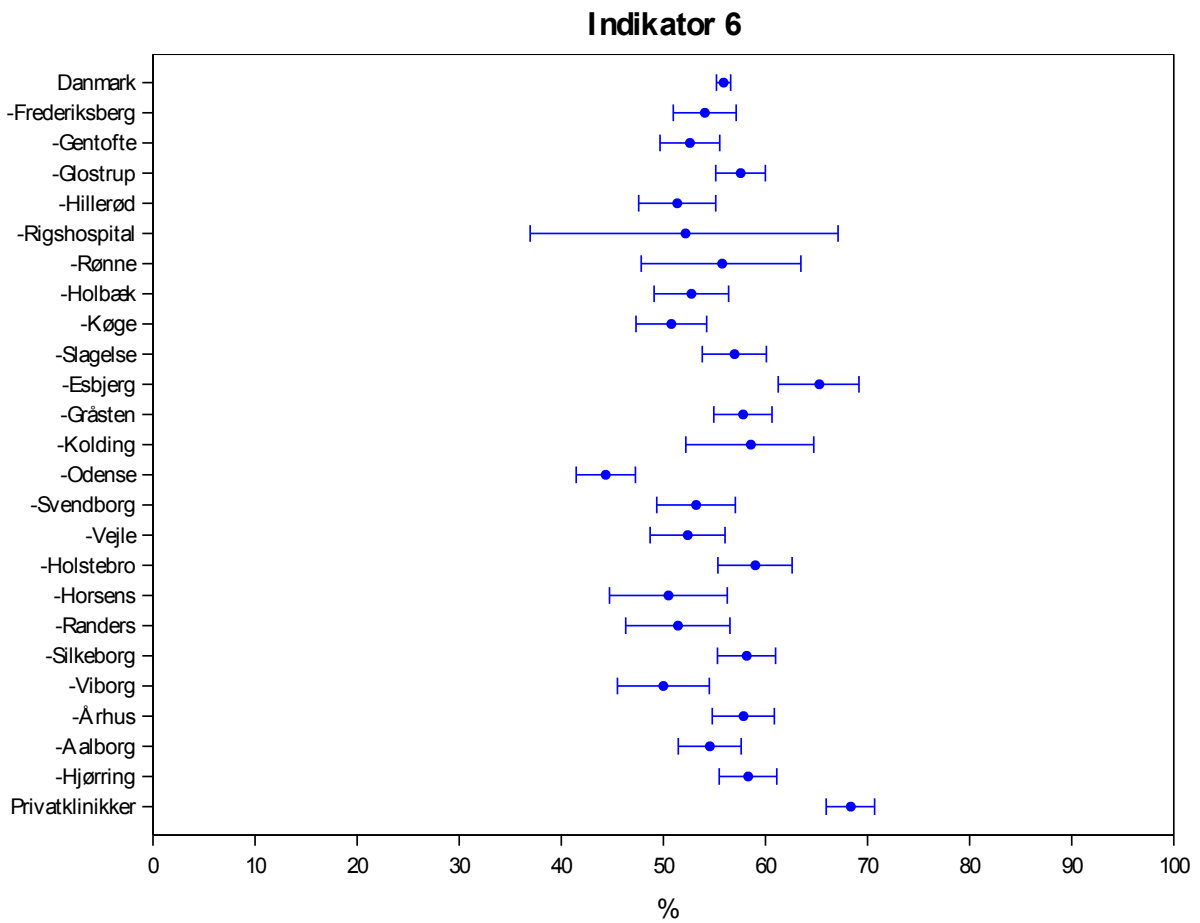
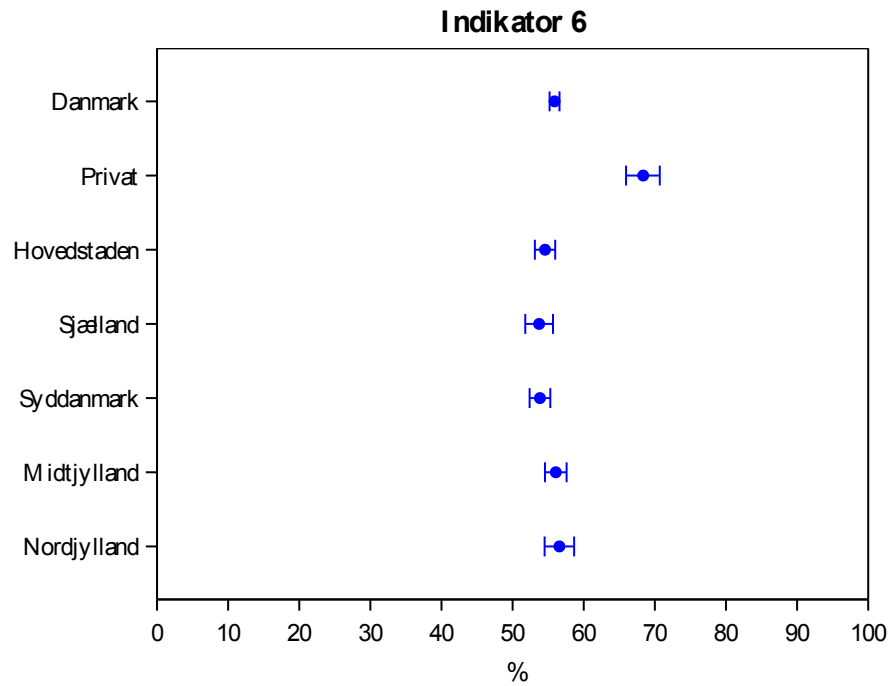
Faglige kommentarer

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 56 % 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 leddegigt patienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling



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 diagnosetidspunktet og indenfor 1-2 år efter diagnose (indikator 7a), samt ved behandlingsskift til første biologisk behandling (+/- 6 mdr.) (indikator 7b).

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

Kvalitetsmål: Minimum 80 %

7a. Røntgenstatus (incidente)	Std. 80 % opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95 % CI	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	ja	1040 / 1289	0 (0)	81	(78-83)	69	41
Hovedstaden	nej	250 / 317	0 (0)	79	(74-83)	72	42
Sjælland	ja	125 / 146	0 (0)	86	(79-91)	56	27
Syddanmark	ja	241 / 295	0 (0)	82	(77-86)	67	41
Midtjylland	ja	213 / 231	0 (0)	92	(88-95)	80	56
Nordjylland	ja	111 / 121	0 (0)	92	(85-96)	78	42
Hovedstaden	nej	250 / 317	0 (0)	79	(74-83)	72	42
Frederiksberg	nej	38 / 56	0 (0)	68	(54-80)	68	33
Gentofte	nej	53 / 81	0 (0)	65	(54-76)	62	30
Glostrup	ja	99 / 108	0 (0)	92	(85-96)	86	64
Rigshospitalet, Hillerød Matriklen	ja	48 / 58	0 (0)	83	(71-91)	61	32
Rigshospitalet		0 / 0	0 (0)				0
Rønne	ja	12 / 14	0 (0)	86	(57-98)	57	20
Sjælland	ja	125 / 146	0 (0)	86	(79-91)	56	27
Holbæk	ja	52 / 62	0 (0)	84	(72-92)	56	23
Køge	ja	38 / 41	0 (0)	93	(80-98)	70	37
Slagelse	ja	35 / 43	0 (0)	81	(67-92)	49	25
Syddanmark	ja	241 / 295	0 (0)	82	(77-86)	67	41
Esbjerg	nej	31 / 59	0 (0)	53	(39-66)	26	15
Gråsten	ja	53 / 55	0 (0)	96	(87-100)	67	58
Kolding	nej	23 / 29	0 (0)	79	(60-92)	77	20
Odense	ja	54 / 62	0 (0)	87	(76-94)	74	38
Svendborg	ja	43 / 51	0 (0)	84	(71-93)	94	39
Vejle	ja	37 / 39	0 (0)	95	(83-99)	83	71
Midtjylland	ja	213 / 231	0 (0)	92	(88-95)	80	56
Holstebro	ja	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	50	53
Horsens	ja	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	75	27
Randers	ja	45 / 48	0 (0)	94	(83-99)	62	41
Silkeborg	ja	97 / 103	0 (0)	94	(88-98)	88	69
Viborg	ja	9 / 11	0 (0)	82	(48-98)	68	22
Århus	ja	47 / 51	0 (0)	92	(81-98)	88	63
Nordjylland	ja	111 / 121	0 (0)	92	(85-96)	78	42
Aalborg	ja	50 / 50	0 (0)	100	(93-100)	79	51
Hjørring	ja	61 / 71	0 (0)	86	(76-93)	78	35
Privat							
Privatklinikker	nej	100 / 179	0 (0)	56	(48-63)	57	29

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 diagnosetidspunkt (hvis første registrering i DANBIO ligger efter diagnosetidspunktet, 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 2015 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: Ingen diagnosedato.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

For de ny-diagnosticerede patienter gælder, at 81 % er registreret med røntgen status i forbindelse med diagnose og igen indenfor 1 til 2 år efter diagnosedato, hvilket ligger over det fastsatte kvalitetsmål på 80%. På regionalt niveau opfylder Region Hovedstaden ikke standarden, med en indikatoropfyldelse på 79 %, men konfidensintervallet overlapper. Region Sjælland, Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland opfylder standard med hhv. 86 %, 82%, 92% og 92%. Der ses en klar stigning i andelen i forhold til foregående år.

For at sikre fuld opfølgningstid er indikatoren opgjort for patienter med diagnosedato to år bagud i tid (2015) i forhold til de øvrige indikatorer.

Nyt i år er at for røntgen-resultater, hvor vi kun kender året for vurderingen, men ikke datoen, har vi automatisk sat røntgendatoen til 1. juli i året.

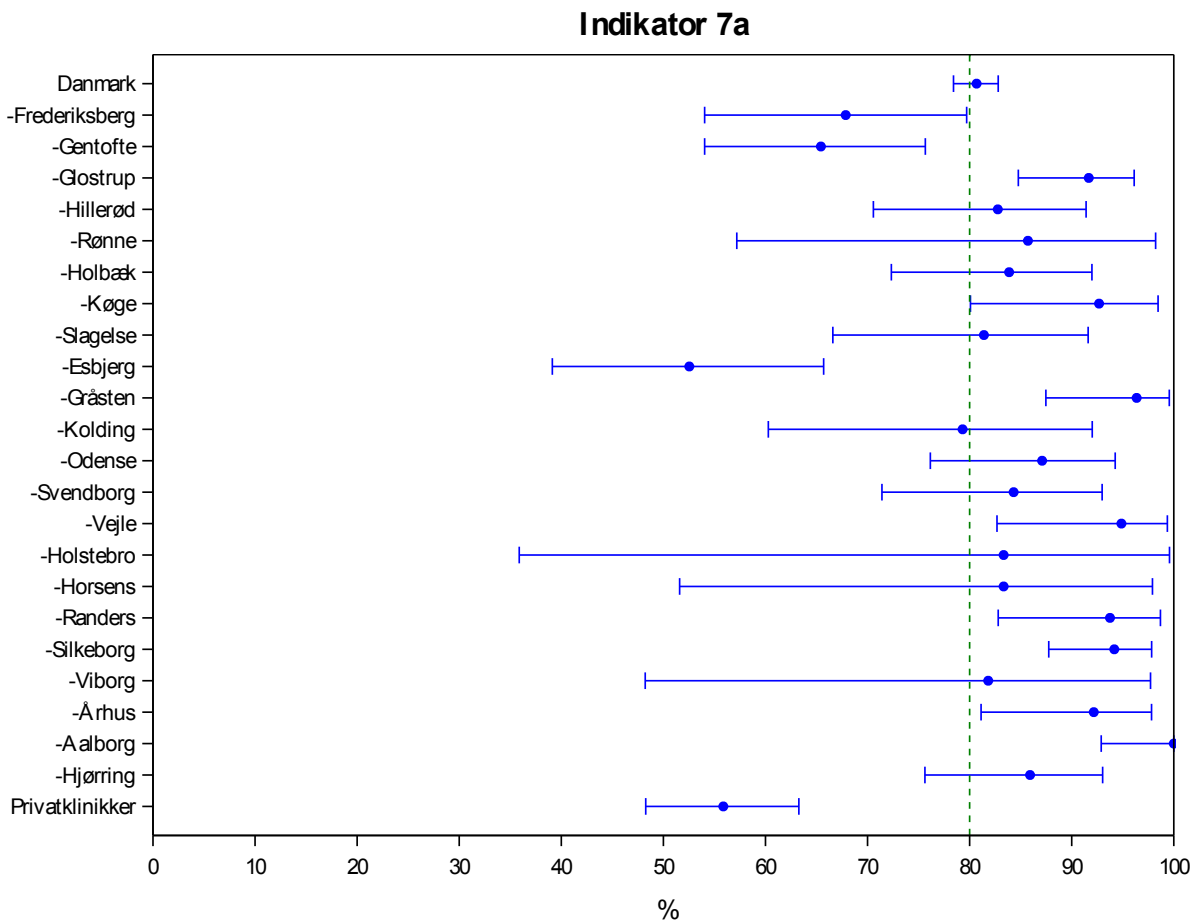
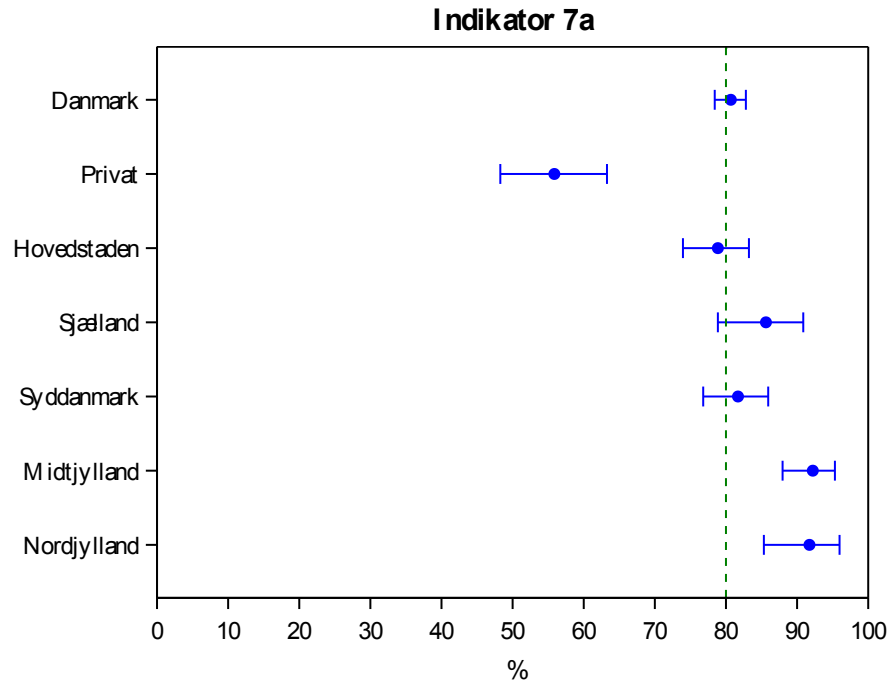
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- Registrering af røntgenfund har indtil for nyligt været kompliceret i DANBIO. Dette har i betydelig grad begrænset registreringen mange steder. Siden foråret 2016 har det været 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



Kontroldiagram indikator 7a: Andel leddegigt patienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling



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

Kvalitetsmål: Minimum 80 %

7b. Røntgenstatus (prævalente)	Std. 80 % opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2017 Andel	95 % CI	2016 Andel	2015 Andel
Danmark	ja	501 / 520	0 (0)	96	(94-98)	97	92
Hovedstaden	ja	175 / 182	0 (0)	96	(92-98)	96	93
Sjælland	ja	65 / 69	0 (0)	94	(86-98)	96	84
Syddanmark	ja	105 / 108	0 (0)	97	(92-99)	98	92
Midtjylland	ja	105 / 108	0 (0)	97	(92-99)	98	95
Nordjylland	ja	50 / 52	0 (0)	96	(87-100)	95	93
Hovedstaden	ja	175 / 182	0 (0)	96	(92-98)	96	93
Frederiksberg	ja	38 / 39	0 (0)	97	(87-100)	97	95
Gentofte	ja	57 / 59	0 (0)	97	(88-100)	100	96
Glostrup	ja	40 / 42	0 (0)	95	(84-99)	92	91
Rigshospitalet, Hillerød Matriklen	ja	30 / 31	0 (0)	97	(83-100)	95	88
Rigshospitalet Rønne	ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100	
	ja	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	100	88
Sjælland	ja	65 / 69	0 (0)	94	(86-98)	96	84
Holbæk	ja	28 / 29	0 (0)	97	(82-100)	95	81
Køge	ja	24 / 26	0 (0)	92	(75-99)	92	89
Slagelse	ja	13 / 14	0 (0)	93	(66-100)	100	83
Syddanmark	ja	105 / 108	0 (0)	97	(92-99)	98	92
Esbjerg	ja	19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	89	100
Gråsten	ja	19 / 20	0 (0)	95	(75-100)	100	81
Kolding	ja	16 / 16	0 (0)	100	(79-100)	100	82
Odense	ja	21 / 22	0 (0)	95	(77-100)	100	100
Svendborg	ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	100	100
Vejle	ja	21 / 22	0 (0)	95	(77-100)	96	94
Midtjylland	ja	105 / 108	0 (0)	97	(92-99)	98	95
Holstebro	ja	21 / 22	0 (0)	95	(77-100)	100	67
Horsens	nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	100	100
Randers	ja	12 / 13	0 (0)	92	(64-100)	100	100
Silkeborg	ja	25 / 25	0 (0)	100	(86-100)	97	95
Viborg	ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	100	100
Århus	ja	39 / 39	0 (0)	100	(91-100)	98	96
Nordjylland	ja	50 / 52	0 (0)	96	(87-100)	95	93
Aalborg	ja	25 / 25	0 (0)	100	(86-100)	92	100
Hjørring	ja	25 / 27	0 (0)	93	(76-99)	97	88
Privat							
Privatklinikker	ja	#/#	0 (0)	#	(3-100)	100	

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 96 % taget røntgenbilleder i forbindelse med skift til 1. biologisk behandling (inden for ½ år før og efter behandlingsskift), hvilket er over det fastsatte kvalitetsmål. Alle regioner og alle sygehusafdelinger (med over 5 patienter) opfylder standarden.

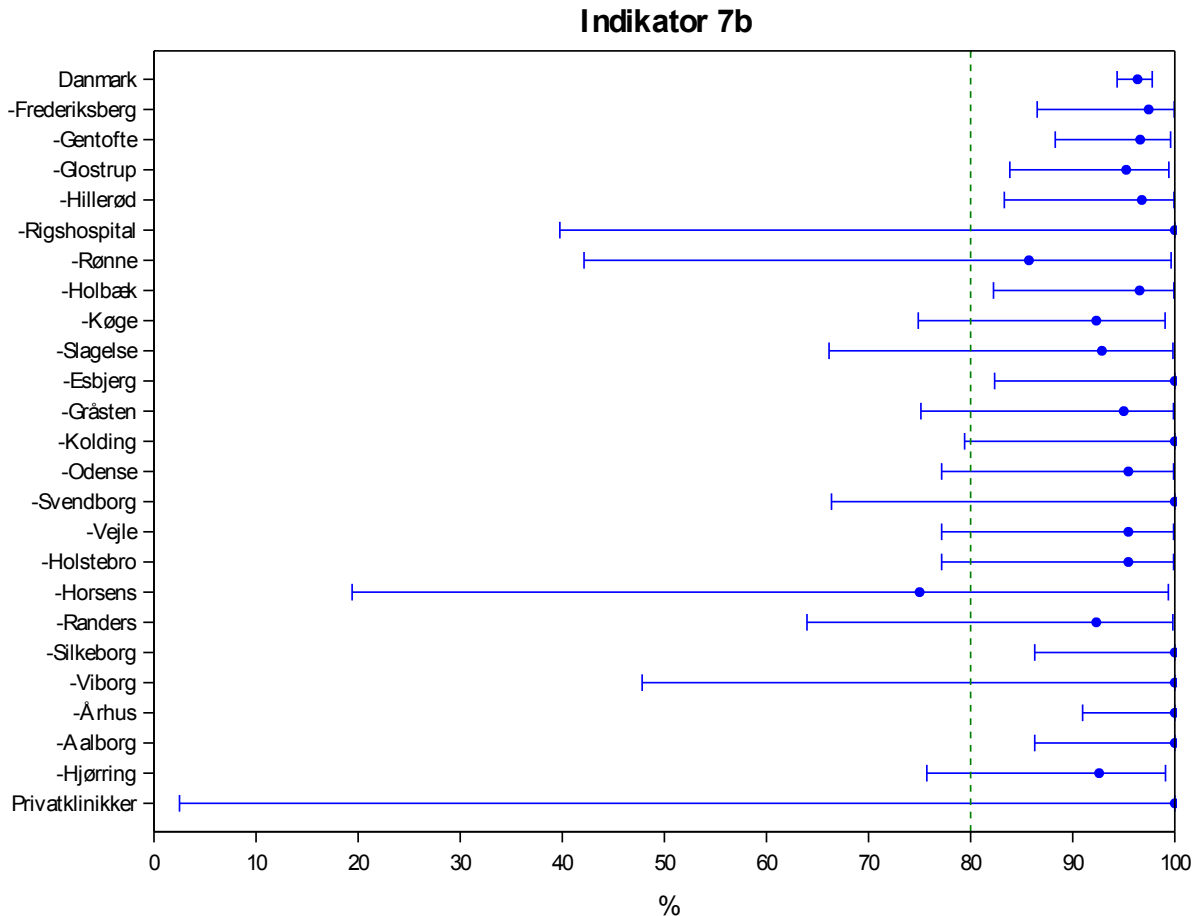
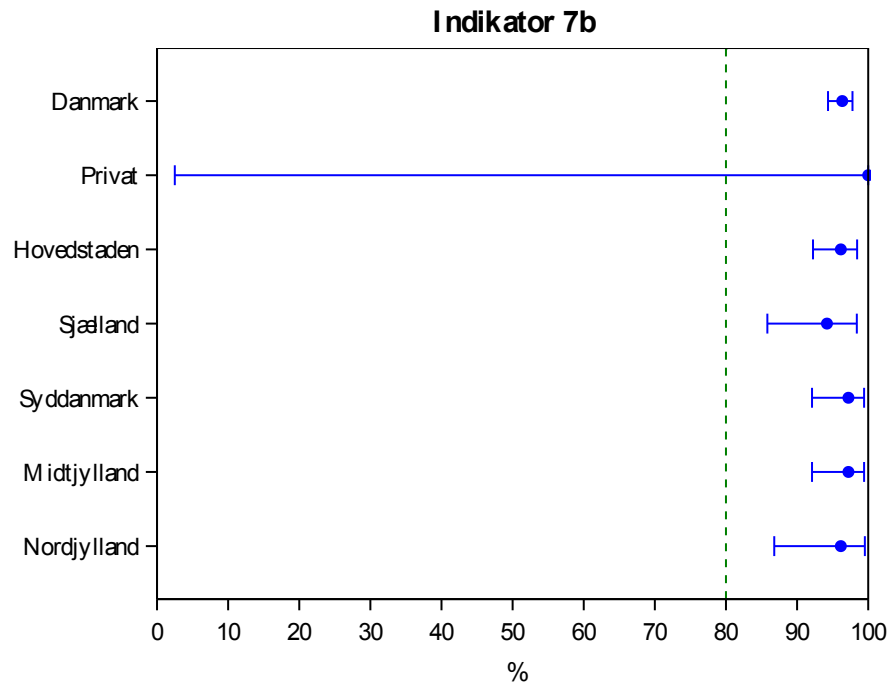
Det skal bemærkes, at patienter som havde behandlingsskift i andet halvår af 2017 ikke har fulde 6 måneders opfølgningstid. Ønsket om at vise aktuelle tal for 2017 vurderes imidlertid at opveje denne begrænsning, for selvom patienter således stilles forskelligt i forhold til opfyldelse af indikatoren, vil der på afdelingsniveau være lige mulighed for at opfylde indikatoren.

Faglige kommentarer

Se under Indikator 7a.



Kontrolldiagram indikator 7b: Andel leddegigt patienter, der opfylder indikatoretmålet (med 95 % konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling



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 vævstypebestemmelse, CRP, MR og/eller røntgenundersøgelse ved diagnostetidspunkt.

Kvalitetsmål: Mindst 80 %

8. Nydiagn. SpA ptt. registr.	Std. 80 % opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95 % CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark	nej	330 / 440	0 (0)	75	(71-79)	75	64
Hovedstaden	nej	64 / 117	0 (0)	55	(45-64)	62	58
Sjælland	nej	26 / 41	0 (0)	63	(47-78)	74	59
Syddanmark	ja	75 / 86	0 (0)	87	(78-93)	87	74
Midtjylland	ja	123 / 140	0 (0)	88	(81-93)	89	65
Nordjylland	ja	30 / 36	0 (0)	83	(67-94)	81	55
Hovedstaden	nej	64 / 117	0 (0)	55	(45-64)	62	58
Frederiksberg	ja	28 / 35	0 (0)	80	(63-92)	88	77
Gentofte	nej	8 / 21	0 (0)	38	(18-62)	52	42
Glostrup	nej	21 / 40	0 (0)	53	(36-68)	60	59
Rigshospitalet, Hillerød Matriklen	nej	6 / 16	0 (0)	38	(15-65)	41	20
Rønne	nej	#/#	0 (0)	#	(1-72)	0	
Sjælland	nej	26 / 41	0 (0)	63	(47-78)	74	59
Holbæk	ja	9 / 10	0 (0)	90	(56-100)	56	50
Køge	nej	8 / 16	0 (0)	50	(25-75)	83	63
Slagelse	nej	9 / 15	0 (0)	60	(32-84)	75	60
Syddanmark	ja	75 / 86	0 (0)	87	(78-93)	87	74
Esbjerg	ja	#/#	0 (0)	#	(16-100)	83	17
Gråsten	nej	9 / 12	0 (0)	75	(43-95)	73	86
Kolding	nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	75	22
Odense	ja	21 / 21	0 (0)	100	(84-100)	100	75
Svendborg	ja	20 / 21	0 (0)	95	(76-100)	88	67
Vejle	ja	19 / 23	0 (0)	83	(61-95)	88	100
Midtjylland	ja	123 / 140	0 (0)	88	(81-93)	89	65
Holstebro	nej	3 / 12	0 (0)	25	(5-57)		100
Horsens	nej	#/#	0 (0)	#	(1-99)	40	56
Randers	ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	67	63
Silkeborg	ja	62 / 64	0 (0)	97	(89-100)	93	71
Viborg	nej	#/#	0 (0)	#	(4-78)	50	17
Århus	ja	50 / 51	0 (0)	98	(90-100)	95	75
Nordjylland	ja	30 / 36	0 (0)	83	(67-94)	81	55
Aalborg	ja	23 / 25	0 (0)	92	(74-99)	68	61
Hjørring	nej	7 / 11	0 (0)	64	(31-89)	100	47
Privat							
Privatklinikker	nej	12 / 20	0 (0)	60	(36-81)	41	57

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 2016). 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: Ingen diagnosedato.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

Blandt nydiagnosticerede rygsøjlegigt patienter blev 75 % registreret med resultatet af parakliniske undersøgelser, hvilket ligger lidt under det fastsatte kvalitetsmål. Region Hovedstaden og Region Sjælland opfylder ikke standarden, med indikatoropfyldelse på hhv. 55% og 63%. Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland opfylder målet, med hhv. 87%, 88% og 83%. Cirka halvdelen af afdelingerne opfylder kvalitetsmålet.

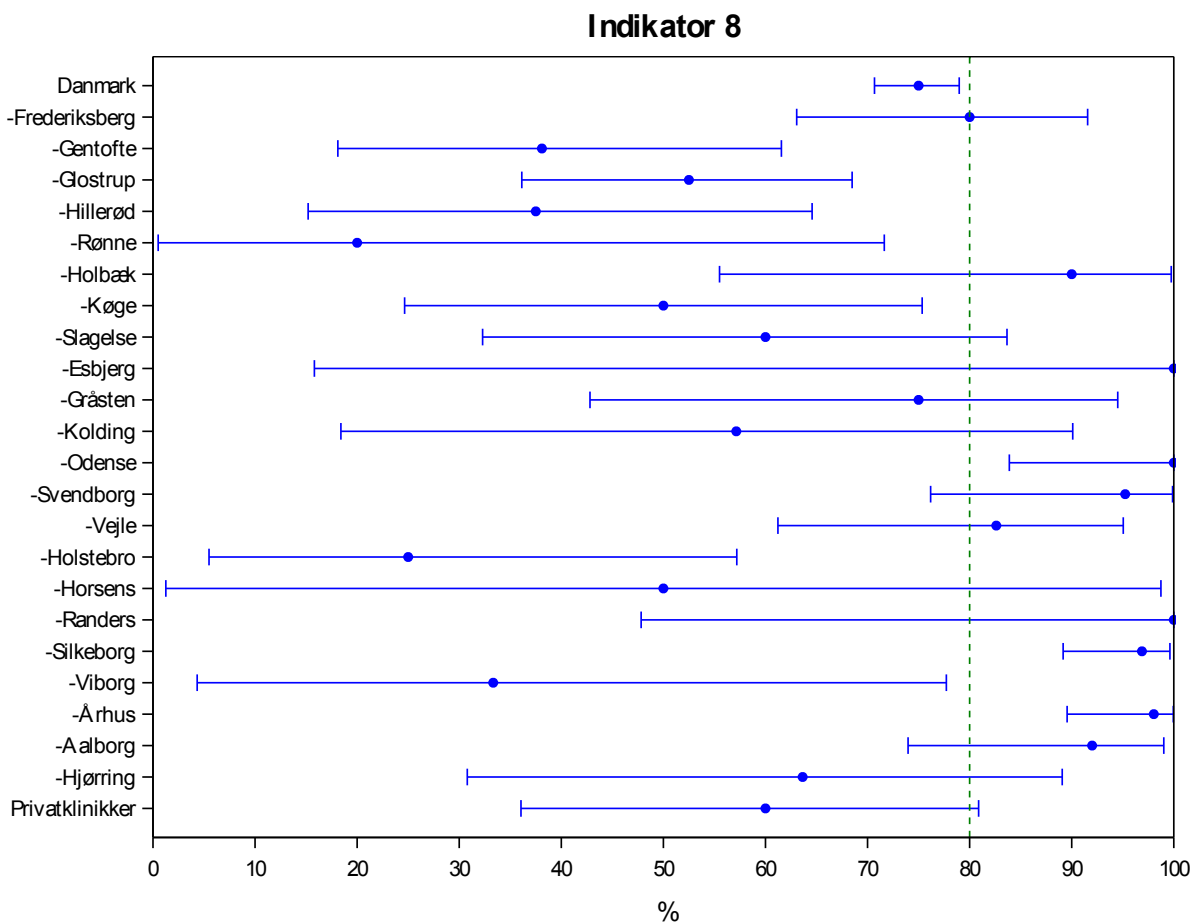
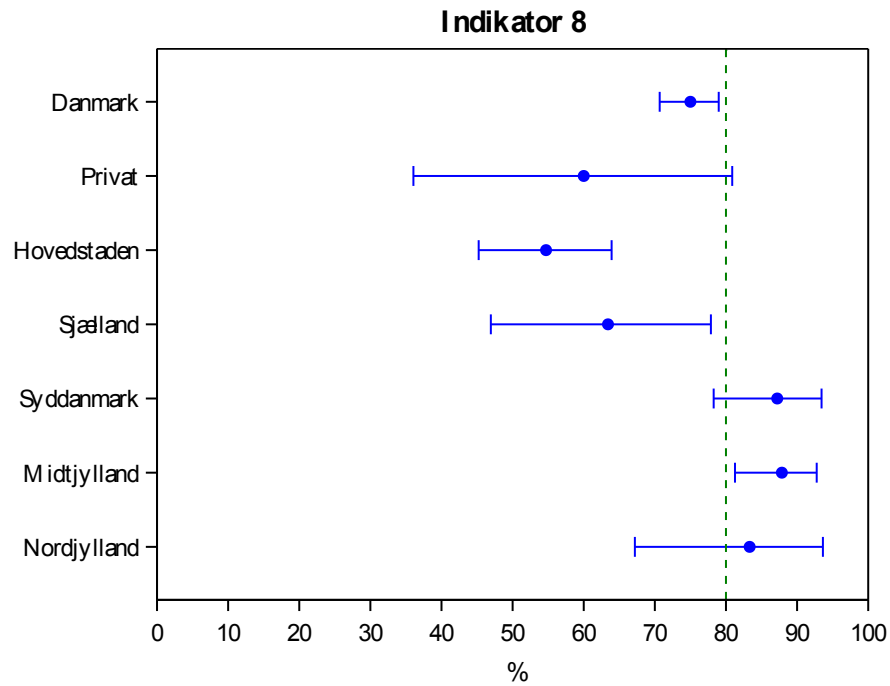
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopførelsen:

- For en del patienter er diagnosetidspunktet ikke registreret
- Det er tredje 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 røntgen og/eller MR-undersøgelse, CRP samt vævstypebestemmelse først skal tilgås i journalsystemerne og derefter skal registreres i DANBIO



Kontroldiagram indikator 8: Andel patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling



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 %

9. Nydiagn. SpA ptt. tæt kontr	Std. 80 % opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2016 Andel	95 % CI	2015 Andel	2014 Andel
Danmark	nej	281 / 440	0 (0)	64	(59-68)	62	57
Hovedstaden	nej	46 / 117	0 (0)	39	(30-49)	48	53
Sjælland	nej	20 / 41	0 (0)	49	(33-65)	52	35
Syddanmark	nej	60 / 86	0 (0)	70	(59-79)	59	64
Midtjylland	ja	122 / 140	0 (0)	87	(80-92)	88	58
Nordjylland	nej	26 / 36	0 (0)	72	(55-86)	65	58
Hovedstaden	nej	46 / 117	0 (0)	39	(30-49)	48	53
Frederiksberg	nej	22 / 35	0 (0)	63	(45-79)	82	60
Gentofte	nej	8 / 21	0 (0)	38	(18-62)	48	63
Glostrup	nej	12 / 40	0 (0)	30	(17-47)	25	56
Rigshospitalet, Hillerød Matriklen	nej	#/#	0 (0)	#	(2-38)	36	0
Rønne	nej	#/#	0 (0)	#	(5-85)	100	
Sjælland	nej	20 / 41	0 (0)	49	(33-65)	52	35
Holbæk	ja	9 / 10	0 (0)	90	(56-100)	33	25
Køge	nej	6 / 16	0 (0)	38	(15-65)	67	38
Slagelse	nej	5 / 15	0 (0)	33	(12-62)	25	40
Syddanmark	nej	60 / 86	0 (0)	70	(59-79)	59	64
Esbjerg	ja	#/#	0 (0)	#	(16-100)	33	67
Gråsten	nej	4 / 12	0 (0)	33	(10-65)	73	43
Kolding	nej	0 / 7	0 (0)	0	(0-41)	38	33
Odense	nej	16 / 21	0 (0)	76	(53-92)	47	38
Svendborg	ja	21 / 21	0 (0)	100	(84-100)	75	78
Vejle	nej	17 / 23	0 (0)	74	(52-90)	71	87
Midtjylland	ja	122 / 140	0 (0)	87	(80-92)	88	58
Holstebro	nej	9 / 12	0 (0)	75	(43-95)		100
Horsens	nej	#/#	0 (0)	#	(1-99)	20	22
Randers	ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	100	13
Silkeborg	ja	55 / 64	0 (0)	86	(75-93)	93	86
Viborg	ja	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	100	50
Århus	ja	47 / 51	0 (0)	92	(81-98)	87	55
Nordjylland	nej	26 / 36	0 (0)	72	(55-86)	65	58
Aalborg	nej	18 / 25	0 (0)	72	(51-88)	58	50
Hjørring	nej	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	75	67
Privat							
Privatklinikker	nej	7 / 20	0 (0)	35	(15-59)	45	57

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 diagnosedatapunktet, 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 2016). 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: Ingen diagnosedato.



Klinisk epidemiologiske kommentarer

Blandt ny diagnosticerede rygsøjlegigt patienter blev 64 % registreret med BAS og ASDAS mindst 2 gange det første sygdomsår, hvilket ligger under det fastsatte kvalitetsmål. Region Midtjylland opfylder standarden, med 87 %. De andre regioner opfylder ikke kvalitetsmålet, men der observeres dog en pæn stigning i Region Syddanmark og i Region Nordjylland i forhold til de to foregående år. Det ses dog en markant nedgang for Region Hovedstaden.

I år er beregningsreglerne ændret, så at patienten er uoplyst hvis diagnosedato mangler. Det fører til at indikatorresultatet for tidligere år er lavere i denne rapport, sammenlignet med det præsenteret i de foregående årsrapporter.

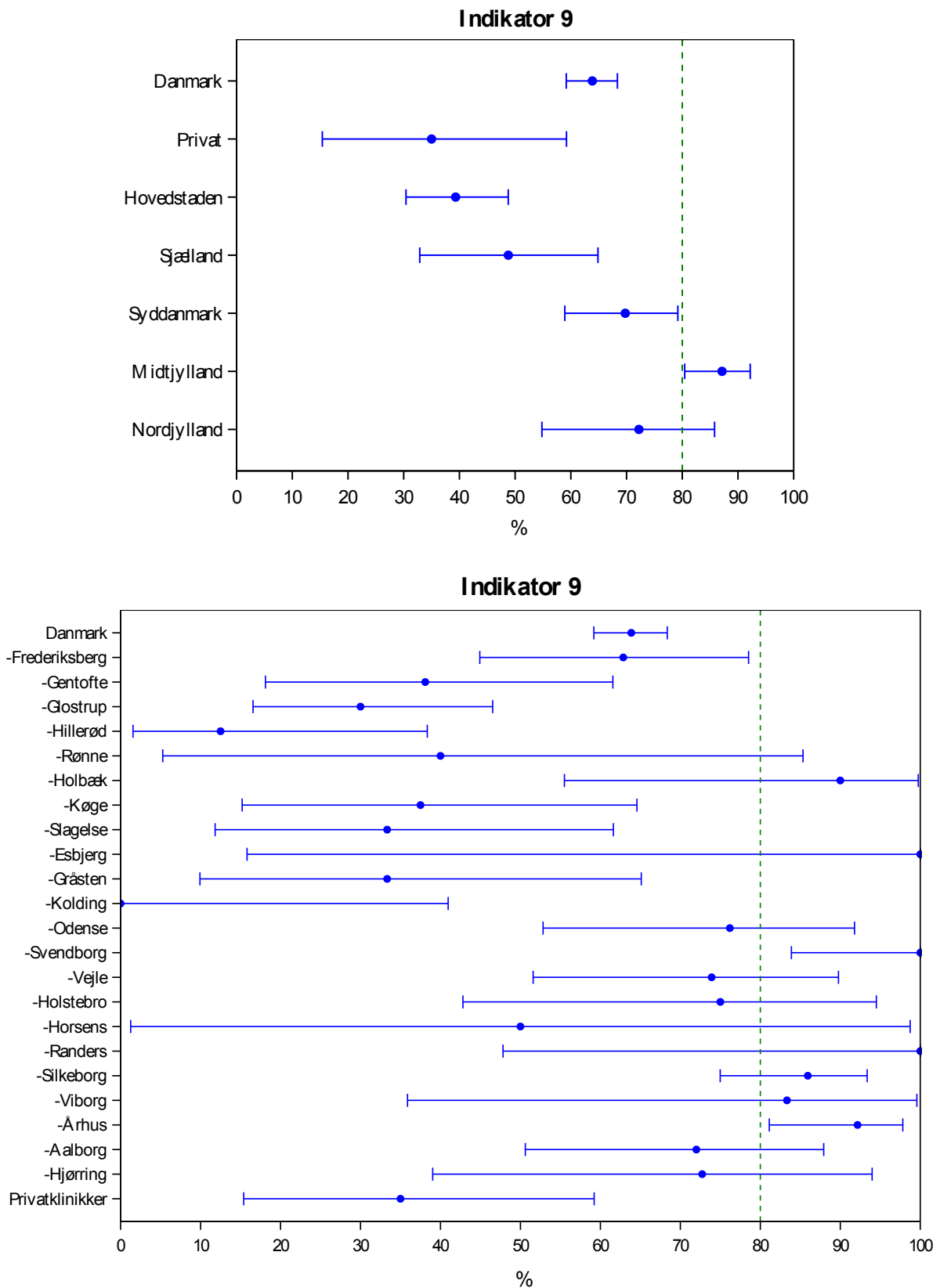
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopførelsen:

- 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
- Beregning af ASDAS kræver, at der er målt CRP, som først skal tilgås i journalsystemerne og derefter skal registreres i DANBIO.



Kontrolldiagram indikator 9: Andel patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatoretmålet (med 95% konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling



Indikator 10. Rygsøjlegigtpatienter der registreres med behandling (UDGÅR)

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

I praksis har det vist sig vanskeligt at måle på registrering af medicinsk behandling i forbindelse med de enkelte visits, derfor udgår denne indikatormåling i nærværende rapport.



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 %

11.SpA ptt. følges long.BASDAI	Std. 80 % opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2017 Andel	95 % CI	2016 Andel	2015 Andel
Danmark	ja	4302 / 4526	0 (0)	95	(94-96)	94	95
Hovedstaden	ja	1247 / 1333	0 (0)	94	(92-95)	93	95
Sjælland	ja	439 / 470	0 (0)	93	(91-95)	91	89
Syddanmark	ja	1037 / 1084	0 (0)	96	(94-97)	95	95
Midtjylland	ja	1159 / 1198	0 (0)	97	(96-98)	94	96
Nordjylland	ja	389 / 402	0 (0)	97	(95-98)	99	98
Hovedstaden	ja	1247 / 1333	0 (0)	94	(92-95)	93	95
Frederiksberg	ja	365 / 372	0 (0)	98	(96-99)	97	98
Gentofte	ja	259 / 279	0 (0)	93	(89-96)	92	97
Glostrup	ja	454 / 486	0 (0)	93	(91-95)	93	95
Rigshospitalet, Hillerød Matriklen	ja	131 / 154	0 (0)	85	(78-90)	86	90
Rigshospitalet	ja	11 / 13	0 (0)	85	(55-98)	71	75
Rønne	ja	27 / 29	0 (0)	93	(77-99)	93	92
Sjælland	ja	439 / 470	0 (0)	93	(91-95)	91	89
Holbæk	ja	122 / 124	0 (0)	98	(94-100)	88	79
Køge	ja	208 / 225	0 (0)	92	(88-96)	91	93
Slagelse	ja	109 / 121	0 (0)	90	(83-95)	93	89
Syddanmark	ja	1037 / 1084	0 (0)	96	(94-97)	95	95
Esbjerg	ja	37 / 40	0 (0)	93	(80-98)	91	90
Gråsten	ja	246 / 254	0 (0)	97	(94-99)	96	95
Kolding	ja	56 / 58	0 (0)	97	(88-100)	95	97
Odense	ja	279 / 293	0 (0)	95	(92-97)	95	96
Svendborg	ja	115 / 122	0 (0)	94	(89-98)	94	87
Vejle	ja	304 / 317	0 (0)	96	(93-98)	96	96
Midtjylland	ja	1159 / 1198	0 (0)	97	(96-98)	94	96
Holstebro	ja	82 / 86	0 (0)	95	(89-99)	94	98
Horsens	ja	73 / 75	0 (0)	97	(91-100)	94	97
Randers	ja	79 / 86	0 (0)	92	(84-97)	92	96
Silkeborg	ja	362 / 371	0 (0)	98	(95-99)	97	97
Viborg	ja	74 / 77	0 (0)	96	(89-99)	98	95
Århus	ja	489 / 503	0 (0)	97	(95-98)	93	95
Nordjylland	ja	389 / 402	0 (0)	97	(95-98)	99	98
Aalborg	ja	243 / 251	0 (0)	97	(94-99)	99	98
Hjørring	ja	146 / 151	0 (0)	97	(92-99)	98	98
Privat							
Privatklinikker	nej	31 / 39	0 (0)	79	(64-91)	84	78

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

På landsplan fik 95 % registreret en BASDAI score i aktuelle indikatorår. Indikatormålet er opfyldt på landsplan, i alle regioner og afdelinger.

Der er i indikatoren udelukkende medregnet komplette registreringer af BASDAI.

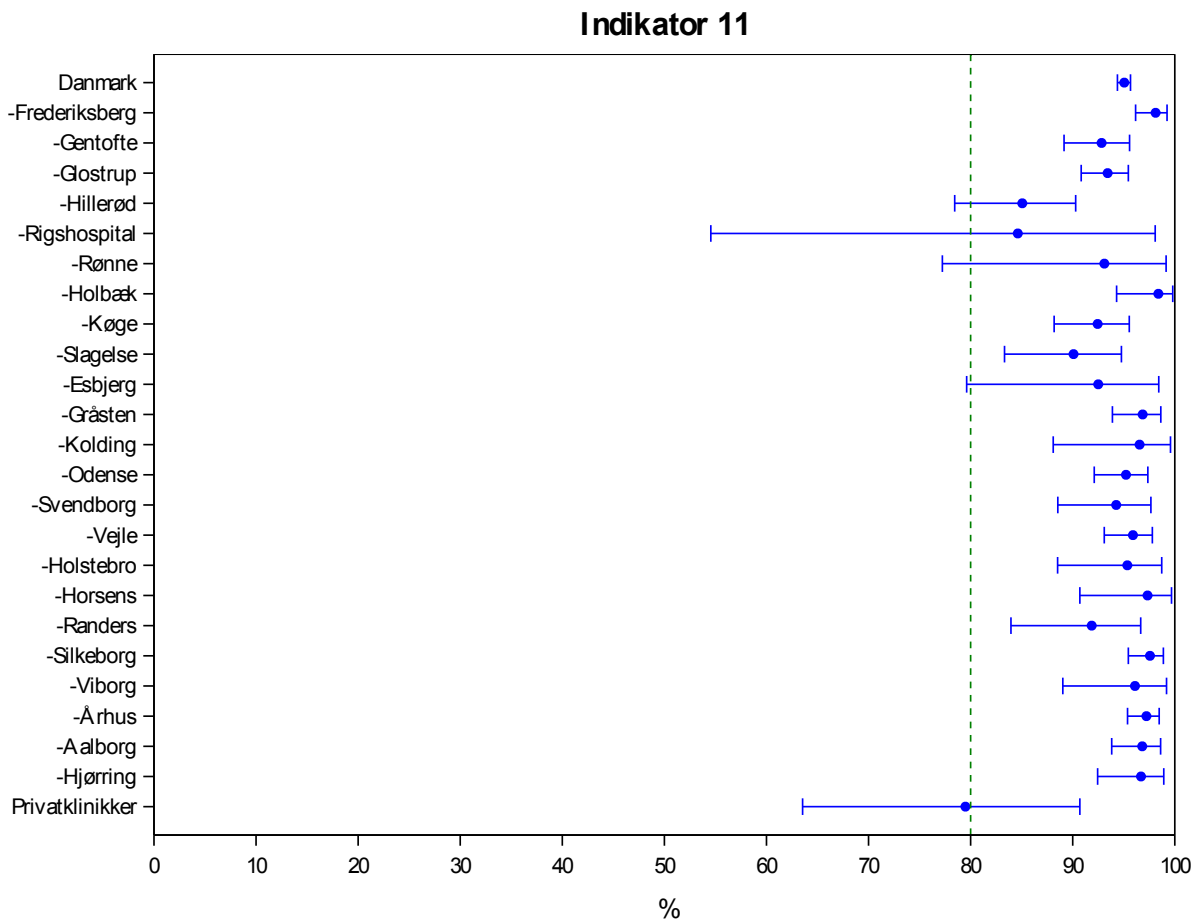
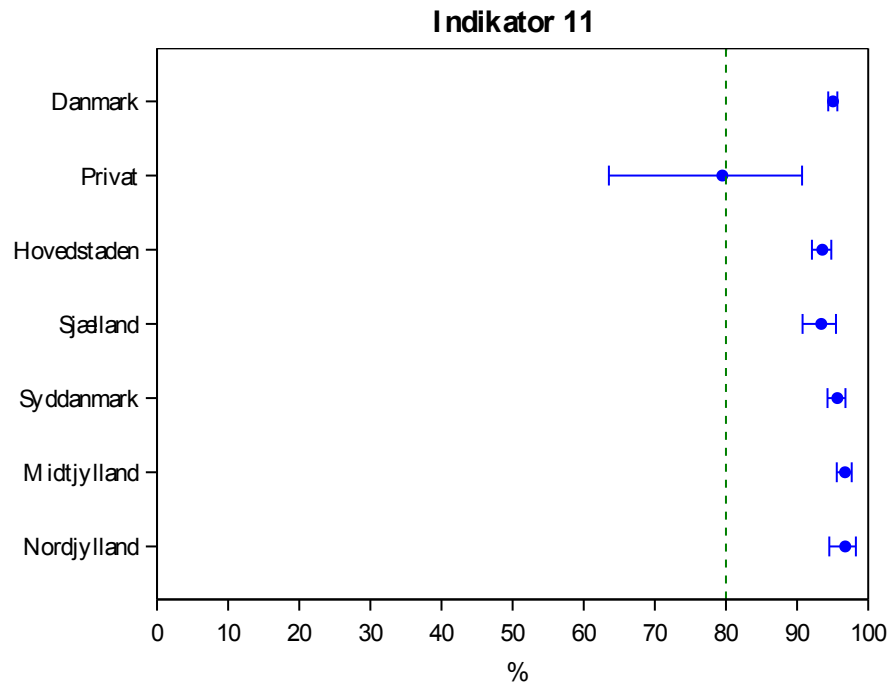
Faglige kommentarer

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 på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling



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 %

12.SpA ptt. følges long.BASFI	Std. 80 % opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2017 Andel	95 % CI	2016 Andel	2015 Andel
Danmark	ja	4286 / 4526	0 (0)	95	(94-95)	94	95
Hovedstaden	ja	1242 / 1333	0 (0)	93	(92-94)	93	95
Sjælland	ja	437 / 470	0 (0)	93	(90-95)	91	89
Syddanmark	ja	1034 / 1084	0 (0)	95	(94-97)	95	95
Midtjylland	ja	1155 / 1198	0 (0)	96	(95-97)	94	96
Nordjylland	ja	388 / 402	0 (0)	97	(94-98)	98	98
Hovedstaden	ja	1242 / 1333	0 (0)	93	(92-94)	93	95
Frederiksberg	ja	365 / 372	0 (0)	98	(96-99)	97	98
Gentofte	ja	255 / 279	0 (0)	91	(87-94)	91	96
Glostrup	ja	453 / 486	0 (0)	93	(91-95)	93	95
Rigshospitalet, Hillerød Matriklen	ja	131 / 154	0 (0)	85	(78-90)	86	90
Rigshospitalet	ja	11 / 13	0 (0)	85	(55-98)	71	75
Rønne	ja	27 / 29	0 (0)	93	(77-99)	93	92
Sjælland	ja	437 / 470	0 (0)	93	(90-95)	91	89
Holbæk	ja	121 / 124	0 (0)	98	(93-100)	88	79
Køge	ja	207 / 225	0 (0)	92	(88-95)	91	93
Slagelse	ja	109 / 121	0 (0)	90	(83-95)	93	89
Syddanmark	ja	1034 / 1084	0 (0)	95	(94-97)	95	95
Esbjerg	ja	37 / 40	0 (0)	93	(80-98)	91	90
Gråsten	ja	245 / 254	0 (0)	96	(93-98)	95	95
Kolding	ja	56 / 58	0 (0)	97	(88-100)	95	97
Odense	ja	278 / 293	0 (0)	95	(92-97)	95	96
Svendborg	ja	115 / 122	0 (0)	94	(89-98)	93	87
Vejle	ja	303 / 317	0 (0)	96	(93-98)	96	96
Midtjylland	ja	1155 / 1198	0 (0)	96	(95-97)	94	96
Holstebro	ja	82 / 86	0 (0)	95	(89-99)	94	98
Horsens	ja	72 / 75	0 (0)	96	(89-99)	94	97
Randers	ja	79 / 86	0 (0)	92	(84-97)	92	96
Silkeborg	ja	361 / 371	0 (0)	97	(95-99)	97	97
Viborg	ja	73 / 77	0 (0)	95	(87-99)	98	95
Århus	ja	488 / 503	0 (0)	97	(95-98)	93	95
Nordjylland	ja	388 / 402	0 (0)	97	(94-98)	98	98
Aalborg	ja	241 / 251	0 (0)	96	(93-98)	98	98
Hjørring	ja	147 / 151	0 (0)	97	(93-99)	98	98
Privat							
Privatklinikker	nej	30 / 39	0 (0)	77	(61-89)	84	78

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

På landsplan fik 95 % registreret en BASFI score i opgørelsesåret. Indikatoren er opfyldt på landsplan, i alle regioner og i alle afdelinger.

Der er i indikatoren udelukkende medregnet komplette registreringer af BASFI.

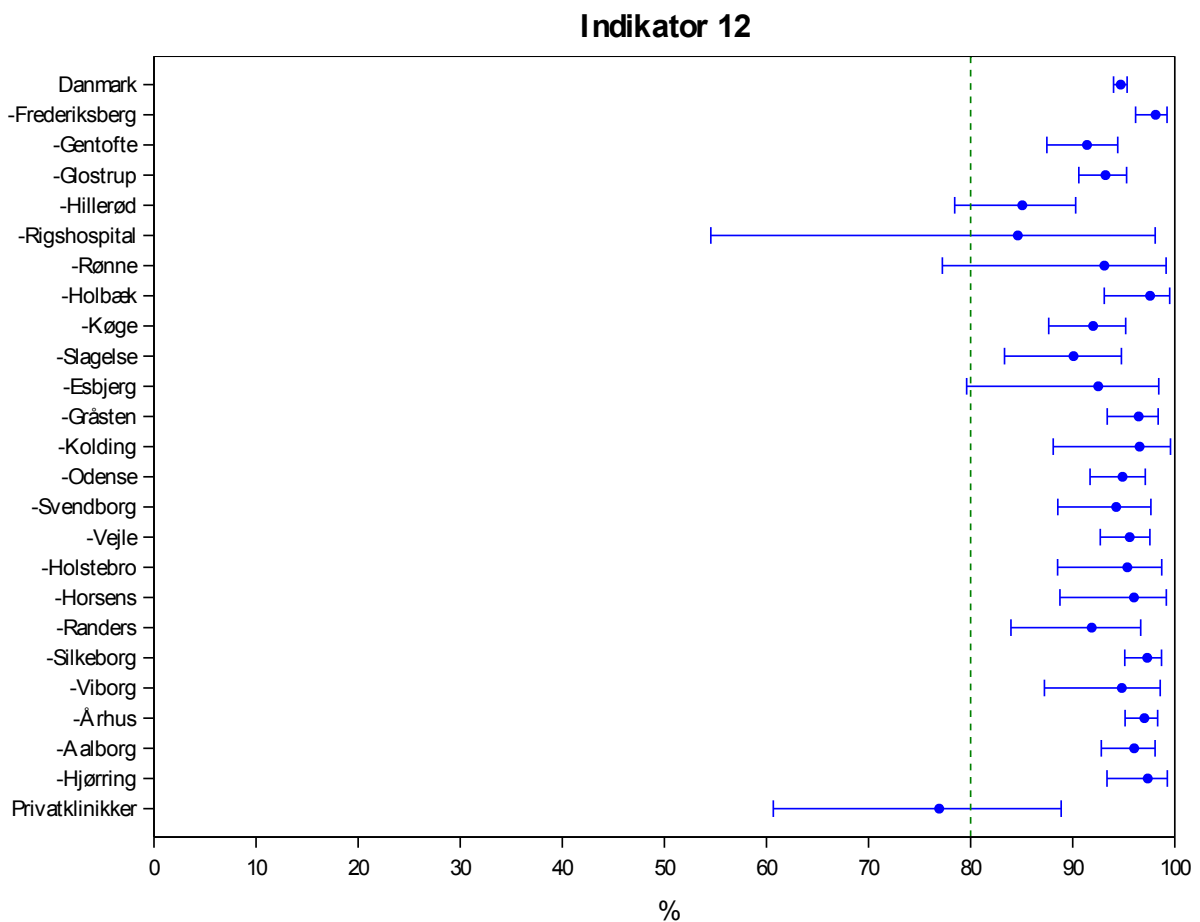
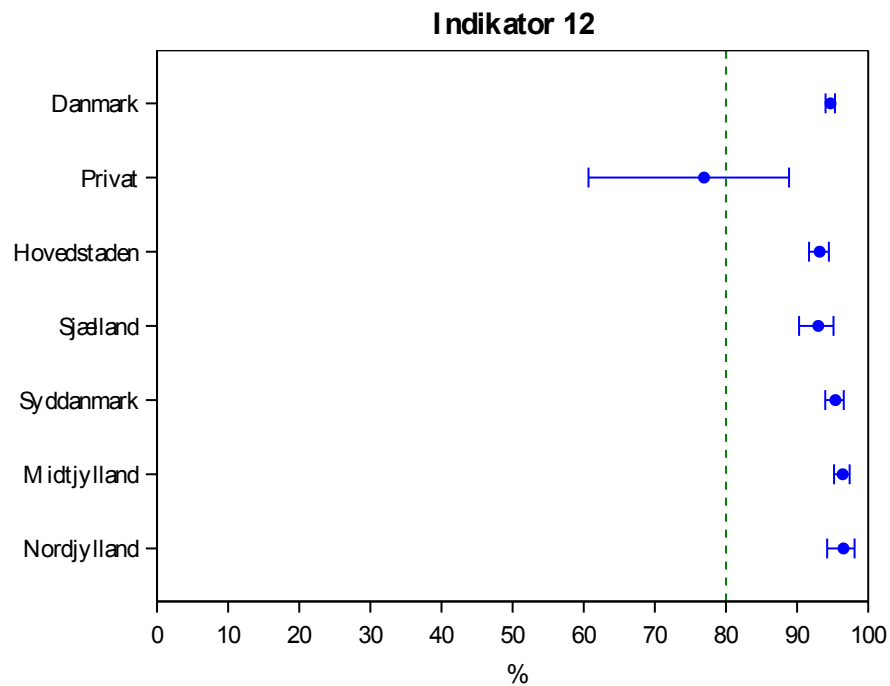
Faglige kommentarer

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 indikatorens mål (med 95 % konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling



Indikator 13. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med rygsøjlebevægelighed

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

Kvalitetsmål: Mindst 80 %

13.SpA ptt. følges long.BASMI	Std. 80 % opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2017 Andel	95 % CI	2016 Andel	2015 Andel
Danmark	ja	3621 / 4526	0 (0)	80	(79-81)	79	78
Hovedstaden	nej	836 / 1333	0 (0)	63	(60-65)	68	68
Sjælland	nej	320 / 470	0 (0)	68	(64-72)	52	53
Syddanmark	ja	954 / 1084	0 (0)	88	(86-90)	86	83
Midtjylland	ja	1112 / 1198	0 (0)	93	(91-94)	94	90
Nordjylland	ja	374 / 402	0 (0)	93	(90-95)	90	93
Hovedstaden	nej	836 / 1333	0 (0)	63	(60-65)	68	68
Frederiksberg	nej	291 / 372	0 (0)	78	(74-82)	78	76
Gentofte	nej	149 / 279	0 (0)	53	(47-59)	63	57
Glostrup	nej	319 / 486	0 (0)	66	(61-70)	69	76
Rigshospitalet, Hillerød Matriklen	nej	47 / 154	0 (0)	31	(23-38)	48	46
Rigshospitalet	nej	8 / 13	0 (0)	62	(32-86)	43	31
Rønne	nej	22 / 29	0 (0)	76	(56-90)	77	63
Sjælland	nej	320 / 470	0 (0)	68	(64-72)	52	53
Holbæk	ja	116 / 124	0 (0)	94	(88-97)	34	13
Køge	nej	140 / 225	0 (0)	62	(56-69)	66	70
Slagelse	nej	64 / 121	0 (0)	53	(44-62)	44	60
Syddanmark	ja	954 / 1084	0 (0)	88	(86-90)	86	83
Esbjerg	ja	35 / 40	0 (0)	88	(73-96)	77	85
Gråsten	nej	201 / 254	0 (0)	79	(74-84)	82	79
Kolding	nej	44 / 58	0 (0)	76	(63-86)	69	72
Odense	ja	277 / 293	0 (0)	95	(91-97)	85	81
Svendborg	ja	103 / 122	0 (0)	84	(77-90)	89	74
Vejle	ja	294 / 317	0 (0)	93	(89-95)	92	92
Midtjylland	ja	1112 / 1198	0 (0)	93	(91-94)	94	90
Holstebro	nej	60 / 86	0 (0)	70	(59-79)	79	88
Horsens	ja	65 / 75	0 (0)	87	(77-93)	91	86
Randers	ja	77 / 86	0 (0)	90	(81-95)	82	74
Silkeborg	ja	360 / 371	0 (0)	97	(95-99)	96	94
Viborg	ja	73 / 77	0 (0)	95	(87-99)	87	90
Århus	ja	477 / 503	0 (0)	95	(93-97)	97	91
Nordjylland	ja	374 / 402	0 (0)	93	(90-95)	90	93
Aalborg	ja	234 / 251	0 (0)	93	(89-96)	92	95
Hjørring	ja	140 / 151	0 (0)	93	(87-96)	87	90
Privat							
Privatklinikker	nej	25 / 39	0 (0)	64	(47-79)	55	57

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

På landsplan opfylder 80 % indikatoren, og fik registreret en BASMI score i opgørelsesåret, hvilket ligger på det faste kvalitetsmål. Region Hovedstaden og Region Sjælland opfylder ikke kvalitetsmålet med hhv 63 % og 68 %. Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland opfylder indikatoren med hhv. 88 %, 93% og 93%.

Der er i indikatoren udelukkende medregnet komplette registreringer af BASMI.

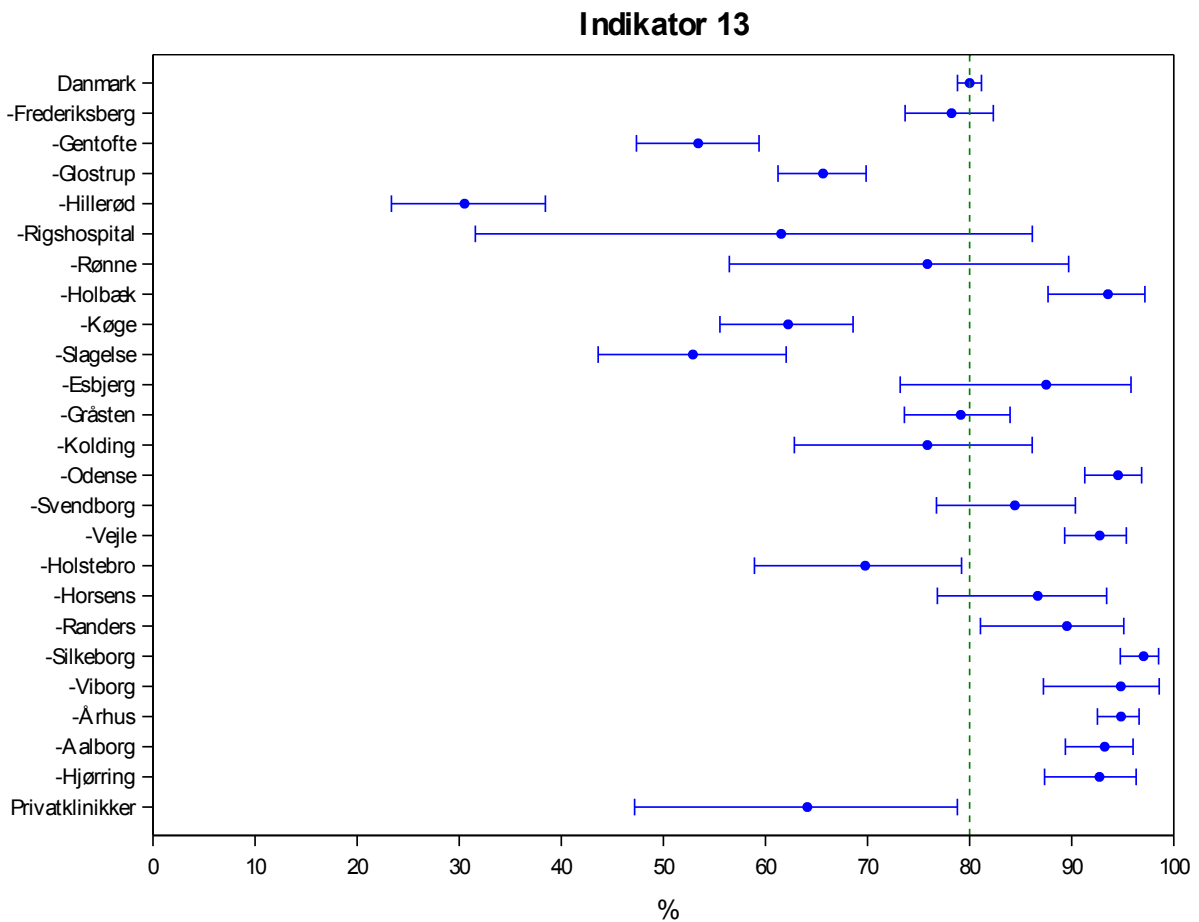
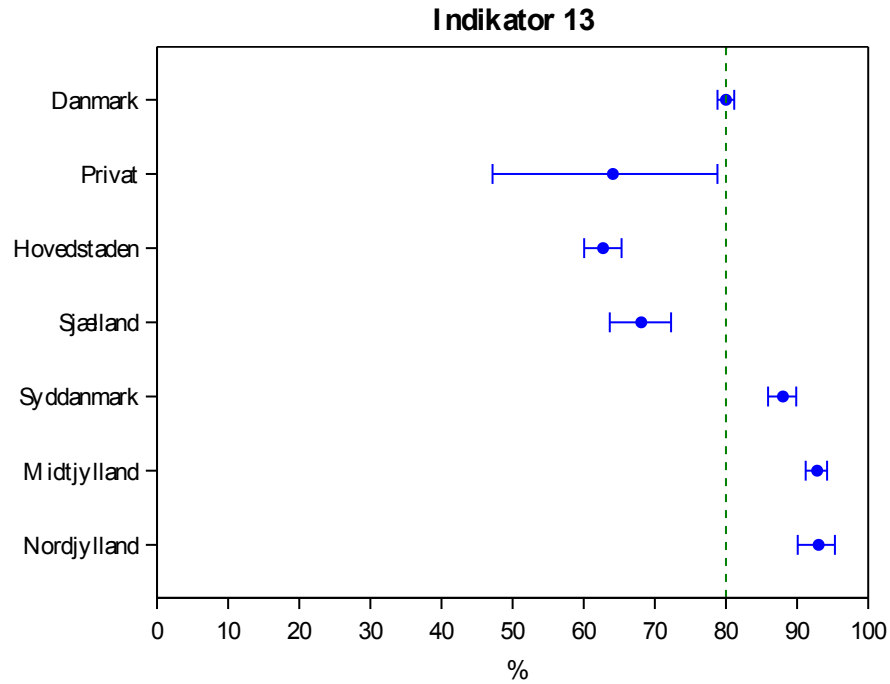
Faglige kommentarer

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 indikatoretmålet (med 95 % konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling .



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. 1/2-1 % 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 baggrundsbefolkningen.

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 1/2-2 % 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 rygmerter 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 immunhæmmende medicin (DMARD). Den immunhæmmende medicin kan inddeles i tre hovedgrupper: Konventionel syntetisk behandling (csDMARD), biologisk behandling med original- (boDMARD) eller biosimilært præparat (bsDMARD) og de nye små molekyler (targeterede syntetiske DMARD, tsDMARD). Hertil kommer smertestillende behandling (Nonsteroid Anti-Inflammatoriske Drugs (NSAID), f.eks. ibuprofen), som er hovedbehandlingen ved mildere former for rygsøjlegigt.

Den biologiske behandling boDMARD/bsDMARD kombineres som hovedregel med csDMARD 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.

csDMARD behandling

Behandlingsstrategien er primært sygdomsmodificerende behandling med csDMARD (Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs). csDMARD 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 gigtsygdommens 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 syntetiske 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 leddskader 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.

boDMARD/bsDMARD behandling (Biologisk behandling)

Hos en del af patienterne har behandlingen med csDMARD (ved leddegigt) og NSAID (rygsøjlegigt) 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 gigtsygdomme godkendt i Danmark (biosimilært infliximab) og i sommeren 2016 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

tsDMARD (Andre nye præparater)

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

- Apremilast (Otezla®). Tages dagligt som tabletter mod psoriasisgigt.
- Tofacitinib (Xeljans®). Tages dagligt som tabletter mod leddegigt.
- Baricitinib (Olumiant®). Tages dagligt som tabletter mod leddegigt.

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 lægemiddelrekommendation 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 aktivitet og dermed forventet reversibel sygdom
3. Optimal behandling (relevant dosis og behandling >3 mdr.) med mindst to csDMARD 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 rygsøjlegigt 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®, siden medio 2017 under handelsnavnet Inflectra®) 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 csDMARD. 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 (Enbrel®) 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 lægemiddelrekommandationer for biologisk behandling af reumatologiske lidelser, og disse har været gældende fra februar 2017 (<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 røntgen status (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 røntgen status (hænder, håndled og fødder)	Andel	Minimum 80 % af patienterne skal have taget røntgenstatus ved tillæg af første biologisk 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	Nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med resultatet af parakliniske undersøgelser	Andel	Mindst 80 % af nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med resultatet af parakliniske undersøgelser.
Indikator 9	Nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal følges med tæt kontrol	Andel	Mindst 80 % af nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med BAS, ASDAS og medicinsk behandling ved debut og mindst 2 gange det første sygdomsår.
Indikator 10 UDGÅR	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, DMARDs 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, derfor udgår denne indikatormåling i nærværende rapport.



Specifikationer til anvendte mål, der indgår i indikatorerne:

Disease activity score (DAS)

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

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

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

I modsætning til DANBIO er LPR et ydelsesbaseret register, hvor alle patientforløb (patientkontakter, -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 (fx 2016), 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 ambulante 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 (2014, 2015 eller 2016). Data for 2017 er ikke medtaget, da patienter, der har haft første besøg i slutningen af 2017 ikke får stadfæstet diagnosen leddegigt før i løbet af året 2018 (og rapportens data er udtrykket primo 2018).

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

	Antal patienter			Dækningsgrad i DANBIO i forhold til alle registrerede (%)		
	2016	2015	2014	2016	2015	2014
DANBIO i alt	2019	2214	2102	87	87	87
LPR i alt	1806	2021	1937			
I alt antal (i LPR og/eller DANBIO)	2311	2530	2416			
Patienter i DANBIO som ikke findes i LPR*	505	509	479			
Patienter i LPR som ikke findes i DANBIO	292	316	314			

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



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 2016	Dækn.grad 2016	Dækn.grad 2015	Dækn.grad 2014
Danmark	2311	87	88	87
Hovedstaden	790	85	83	83
Sjælland	271	90	91	82
Syddanmark	472	90	88	91
Midtjylland	550	84	86	89
Nordjylland	218	96	97	93
Hovedstaden	790	85	83	83
Frederiksberg	91	89	74	84
Gentofte	137	100	95	79
Glostrup	354	80	81	80
Hillerød	177	81	86	90
Rigshospitalet	.	.	.	75
Rønne	31	81	68	63
Sjælland	271	90	91	82
Holbæk	95	87	94	82
Køge	86	92	86	84
Slagelse	90	90	93	81
Syddanmark	472	90	88	91
Esbjerg	122	75	83	89
Fredericia	.	.	.	94
Gråsten	84	98	97	97
Kolding	43	91	78	63
Odense	93	92	86	88
Svendborg	75	97	94	97
Vejle	55	95	93	90
Midtjylland	550	84	86	89
Holstebro	96	88	93	100
Horsens	15	87	91	92
Randers	66	77	81	89
Silkeborg	192	92	95	93
Viborg	7	100	92	91
Århus	174	76	73	79
Nordjylland	218	96	97	93
Aalborg	115	96	96	91
Hjørring	103	97	98	94

Dækningsgraden i DANBIO i forhold til det samlede antal nyregistrerede patienter i LPR og DANBIO ligger på 76-100 %. 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)³
2. I DANBIO har diagnosen høj validitet¹

¹Ibfelt EH et al. Validity and completeness of rheumatoid arthritis diagnoses in the nationwide DANBIO clinical register and the Danish National Patient Registry. Clinical Epidemiology 2017; 9: 627-32.

³Pedersen 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 stationære antal patienter, der kun er registreret i DANBIO og ikke i LPR kan være:

1. Forkerte diagnoser i LPR pga. hospitalskontakter med interkurrente sygdomme. Herved 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 satsningsområde 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 behandlende patienter

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 medicin-registreringer. Tabellen nedenfor viser, at dækningsgraden for patienter i biologisk behandling samlet set for hele landet i 2017 er 98 %.

Tabel 3. Dækningsgrad for patienter i biologisk behandling (leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt) for de enkelte afdelinger og for hele landet pr. 31. december 2013, 2014, 2015 2016 og 2017

Tabel 3	Antal					Dækningsgrad (%)				
	2013	2014	2015	2016	2017	2013	2014	2015	2016	2017
Hele landet	8676	9761	10.227	10.998	11.931	94	90	96	98	98
Rigshospitalet	300	278	210	215	220	80	83	84	93	75
Frederiksberg	662	717	731	743	831	90	90	98	100	100
Gentofte	549	637	740	777	903	100	99	100	100	95
Glostrup	862	918	1001	1061	1122	94	100	100	100	100
Hillerød	235	241	236	292	366	89	94	100	100	95
Rønne	91	101	97	96	107	100	100	100	100	100
Køge	581	699	810	832	899	90	59	70	94	96
Holbæk	432	380	469	527	546	95	100	100	100	100
Slagelse	513	513	545	559	497	72	96	100	100	100
Svendborg	201	223	239	207	262	91	91	100	100	100
Odense	472	663	625	702	859	100	99	90	100	94
Gråsten	398	421	435	487	525	100	100	100	100	100
Esbjerg	246	533	337	369	390	100	59	100	100	100
Fredericia	37	-	23			76	-			
Horsens	149	218	202	205	159	100	90	100	100	100
Kolding	126	49	119	186	234	100	100	61	54	92
Vejle	429	427	480	530	559	100	100	100	98	100
Holstebro	104	120	134	154	191	100	100	100	100	100
Silkeborg	530	610	619	735	782	94	94	98	99	100
Århus	774	998	1010	1136	1200	100	92	100	100	100
Randers	178	198	214	226	232	100	100	100	100	100
Viborg	194	206	203	190	164	100	100	100	100	100
Ålborg	300	305	340	420	444	95	96	99	100	100
Hjørring	313	306	408	349	439	100	100	100	100	100

Efter indførelse af det nye IT-system Sundhedsplatformen (SP) i Region Hovedstaden og Region Sjælland, 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 csDMARD-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.

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. Dataoverlappet mellem DANBIO og LPR bekræfter, at det er vanskeligt at få overblik over, hvor mange leddegigtpatienter, der er på landsplan.



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 2017 (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	22159	85	98	92
Hovedstaden	5390	96	99	92
Sjælland	2842	99	98	94
Syddanmark	5065	98	99	98
Midtjylland	4663	50	97	87
Nordjylland	2504	98	99	94
Hovedstaden	5390	96	99	92
Frederiksberg	1158	100	100	97
Gentofte	1343	94	98	84
Glostrup	1816	95	99	95
Hillerød	787	98	99	93
Rigshospital	77	71	96	83
Rønne	209	94	95	84
Sjælland	2842	99	98	94
Holbæk	850	98	97	90
Køge	952	99	98	93
Slagelse	1040	100	100	99
Syddanmark	5065	98	99	98
Esbjerg	657	97	98	95
Gråsten	1284	98	100	99
Kolding	290	97	99	97
Odense	1293	97	99	98
Svendborg	735	99	100	96
Vejle	806	99	100	99
Midtjylland	4663	50	97	87
Holstebro	811	61	92	61
Horsens	338	77	97	96
Randers	436	98	99	90
Silkeborg	1338	42	99	94
Viborg	534	43	97	87
Århus	1206	30	98	95
Nordjylland	2504	98	99	94
Aalborg	1127	99	99	98
Hjørring	1377	97	99	92
Privat	1695	66	97	82
Privatklinikker	1695	66	97	82



Databasens organisation

Styregruppen

DANBIOs styregruppe bestod i 2017 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 Matthiesen

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 Lægemiddelstyrelsens liste over lægers tilknytning til lægemiddelindustrien (www.laegemiddelstyrelsen.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 og godkendt under dennes paraplyanmeldelse af kliniske kvalitetsdatabaser til 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 2017 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 2017: AbbVie A/S, Biogen (Denmark) A/S, Bristol Myers Squibb A/S, Eli Lilly Danmark A/S, MSD Danmark ApS, Novartis Healthcare A/S, Pfizer Inc., Roche A/S, UCB Nordic A/S. I 2017 udgjorde hvert sponsorat 230.000 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 Lægemedelområdet.



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 30 timer ugentligt ansat 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.

Siden 1. oktober 2008 har der været ansat en overlæge, som leder af DANBIOs sekretariat, pt 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 Styregruppens arbejde, men har ikke stemmeret. Overlæge *Dorte Vendelbo Jensen* varetager denne funktion.

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



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:

Nydiagnosticerede 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 2016)	33,145	24,996	1,301	1,297	*
Indikator 7a (aktuelle år 2015)	33,145	25,000	1,297	1,289	*

*Ikke et krav for inklusion i indikatoren



Prævalente patienter: (indgår i indikator 2, 3, 4, 5, 6, 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 2017)	33,145	32,855	22,238	19,235	*	*
Indikator 3 (aktuelle år 2017)				*	20,262	2,892
Indikator 4. (aktuelle år 2017)				*	19,955	*
Indikator 5 (aktuelle år 2017)				*	19,743	*
Indikator 6 (aktuelle år 2017)				*	19,762	*
Indikator 7b (aktuelle år 2017)				*	*	

*Ikke et krav for inklusion i indikatoren



Antal ny-diagnosticerede patienter, leddegigt

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

Incidens	Antal 2016	Antal 2015	Antal 2014	Antal 2013
Danmark	1473	1545	1553	1680
Hovedstaden	325	375	339	324
Sjælland	135	177	171	235
Syddanmark	345	353	387	410
Midtjylland	318	277	264	356
Nordjylland	171	143	154	129
Hovedstaden	325	375	339	324
Frederiksberg	77	73	69	72
Gentofte	103	93	89	74
Glostrup	70	129	117	99
Hillerød	58	63	56	60
Rigshospital	#	0	0	#
Rønne	15	17	8	18
Sjælland	135	177	171	235
Holbæk	52	74	64	104
Køge	43	48	43	63
Slagelse	40	55	64	68
Syddanmark	345	353	387	410
Esbjerg	98	77	80	63
Gråsten	48	60	79	108
Kolding	28	38	34	44
Odense	69	70	87	87
Svendborg	62	63	61	57
Vejle	40	45	46	51
Midtjylland	318	277	264	356
Holstebro	32	8	5	41
Horsens	9	12	21	28
Randers	35	58	46	34
Silkeborg	141	123	116	146
Viborg	6	15	21	21
Århus	95	61	55	86
Nordjylland	171	143	154	129
Aalborg	71	62	68	58
Hjørring	100	81	86	71
Privat	179	220	238	226
Privatklinikker	179	220	238	226

*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

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

Prævalente ptt. i alt	Antal 2017	Antal 2016	Antal 2015
Danmark	22159	21502	20317
Hovedstaden	5390	5035	4740
Sjælland	2842	2767	2424
Syddanmark	5065	4963	4632
Midtjylland	4663	4540	4431
Nordjylland	2504	2454	2369
Hovedstaden	5390	5035	4740
Frederiksberg	1158	1078	987
Gentofte	1343	1217	1077
Glostrup	1816	1736	1717
Hillerød	787	758	713
Rigshospital	77	57	67
Rønne	209	189	179
Sjælland	2842	2767	2424
Holbæk	850	793	671
Køge	952	792	586
Slagelse	1040	1182	1167
Syddanmark	5065	4963	4632
Esbjerg	657	713	576
Gråsten	1284	1290	1304
Kolding	290	245	234
Odense	1293	1219	1060
Svendborg	735	722	678
Vejle	806	774	780
Midtjylland	4663	4540	4431
Holstebro	811	731	645
Horsens	338	319	315
Randers	436	454	460
Silkeborg	1338	1337	1307
Viborg	534	580	644
Århus	1206	1119	1060
Nordjylland	2504	2454	2369
Aalborg	1127	1103	1017
Hjørring	1377	1351	1352
Privat	1695	1743	1721
Privatklinikker	1695	1743	1721

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



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

Prævalente biologisk behandlede ptt. (+/-DMARD)	Antal 2017	Antal 2016	Antal 2015
Danmark	5370	5132	4813
Hovedstaden	1635	1509	1434
Sjælland	970	979	878
Syddanmark	1280	1215	1160
Midtjylland	1002	975	922
Nordjylland	481	450	417
Hovedstaden	1635	1509	1434
Frederiksberg	403	366	330
Gentofte	408	359	356
Glostrup	568	554	524
Hillerød	144	126	111
Rigshospital	51	42	55
Rønne	61	62	58
Sjælland	970	979	878
Holbæk	279	271	250
Køge	378	368	301
Slagelse	313	340	327
Syddanmark	1280	1215	1160
Esbjerg	192	203	192
Gråsten	311	297	278
Kolding	71	41	49
Odense	326	313	298
Svendborg	140	137	133
Vejle	240	224	210
Midtjylland	1002	975	922
Holstebro	91	71	61
Horsens	101	103	102
Randers	98	94	90
Silkeborg	258	251	225
Viborg	73	82	84
Århus	381	374	360
Nordjylland	481	450	417
Aalborg	207	194	163
Hjørring	274	256	254
Privat	#	4	#
Privatklinikker	#	4	#

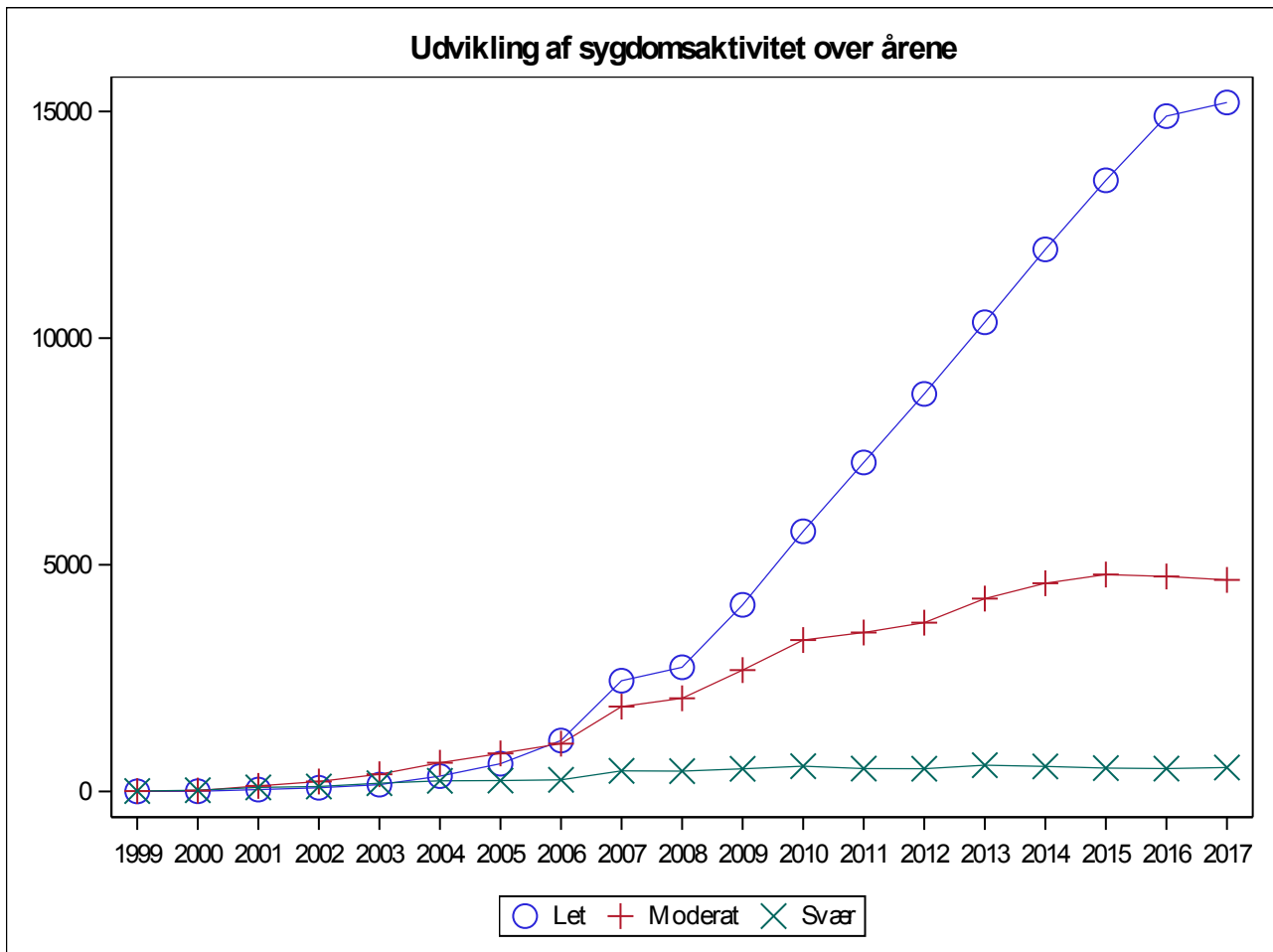


Tabel 4. Antal prævalente patienter i DMARD behandling i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger.

Prævalente DMARD-behandlede ptt.	Antal 2017	Antal 2016	Antal 2015
Danmark	15584	15166	14270
Hovedstaden	3440	3248	3030
Sjælland	1765	1656	1416
Syddanmark	3424	3386	3119
Midtjylland	3441	3358	3286
Nordjylland	1900	1863	1794
Hovedstaden	3440	3248	3030
Frederiksberg	703	660	594
Gentofte	866	795	660
Glostrup	1115	1071	1086
Hillerød	593	590	561
Rigshospital	24	13	12
Rønne	139	119	117
Sjælland	1765	1656	1416
Holbæk	542	487	384
Køge	537	390	264
Slagelse	686	779	768
Syddanmark	3424	3386	3119
Esbjerg	428	468	341
Gråsten	892	918	936
Kolding	189	167	153
Odense	883	827	694
Svendborg	538	533	502
Vejle	494	473	493
Midtjylland	3441	3358	3286
Holstebro	692	632	564
Horsens	226	206	196
Randers	316	335	347
Silkeborg	1022	1024	1018
Viborg	426	473	518
Århus	759	688	643
Nordjylland	1900	1863	1794
Aalborg	860	852	776
Hjørring	1040	1011	1018
Privat	1614	1655	1625
Privatklinikker	1614	1655	1625



Figur 1. Sygdomsaktivitet over tid: Antal leddegigt patienter 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 RA patienter i 2017 var omkring 15.000 RA patienter med lav sygdomsaktivitet, 4000 med moderat og under 500 patienter med høj sygdomsaktivitet.

Tabel 5a Incidente leddegigt patienter fordelt på køn

Kønsfordeling incidente	Total N	Mand	Kvinde
Danmark	1297	441 (34%)	856 (66%)
Hovedstaden	291	82 (28%)	209 (72%)
Sjælland	113	37 (33%)	76 (67%)
Syddanmark	297	105 (35%)	192 (65%)
Midtjylland	292	112 (38%)	180 (62%)
Nordjylland	159	62 (39%)	97 (61%)
Hovedstaden	291	82 (28%)	209 (72%)
Frederiksberg	66	20 (30%)	46 (70%)
Gentofte	94	26 (28%)	68 (72%)
Glostrup	66	12 (18%)	54 (82%)
Hillerød	52	20 (38%)	32 (62%)
Rigshospital	#	0 (0%)	# (100%)
Rønne	12	4 (33%)	8 (67%)
Sjælland	113	37 (33%)	76 (67%)
Holbæk	45	14 (31%)	31 (69%)
Køge	36	13 (36%)	23 (64%)
Slagelse	32	10 (31%)	22 (69%)
Syddanmark	297	105 (35%)	192 (65%)
Esbjerg	87	32 (37%)	55 (63%)
Gråsten	44	19 (43%)	25 (57%)
Kolding	23	7 (30%)	16 (70%)
Odense	58	21 (36%)	37 (64%)
Svendborg	49	16 (33%)	33 (67%)
Vejle	36	10 (28%)	26 (72%)
Midtjylland	292	112 (38%)	180 (62%)
Holstebro	31	15 (48%)	16 (52%)
Horsens	9	3 (33%)	6 (67%)
Randers	32	10 (31%)	22 (69%)
Silkeborg	124	49 (40%)	75 (60%)
Viborg	5	# (40%)	3 (60%)
Århus	91	33 (36%)	58 (64%)
Nordjylland	159	62 (39%)	97 (61%)
Aalborg	66	27 (41%)	39 (59%)
Hjørring	93	35 (38%)	58 (62%)
Privat	145	43 (30%)	102 (70%)
Privatklinikker	145	43 (30%)	102 (70%)



Tabel 5b. Prævalente leddegigt patienter fordelt på køn

Kønsfordeling	Total N	Mand	Kvinde
Danmark	22159	6277 (28%)	15882 (72%)
Hovedstaden	5390	1296 (24%)	4094 (76%)
Sjælland	2842	771 (27%)	2071 (73%)
Syddanmark	5065	1497 (30%)	3568 (70%)
Midtjylland	4663	1439 (31%)	3224 (69%)
Nordjylland	2504	744 (30%)	1760 (70%)
Hovedstaden	5390	1296 (24%)	4094 (76%)
Frederiksberg	1158	270 (23%)	888 (77%)
Gentofte	1343	326 (24%)	1017 (76%)
Glostrup	1816	412 (23%)	1404 (77%)
Hillerød	787	215 (27%)	572 (73%)
Rigshospital	77	17 (22%)	60 (78%)
Rønne	209	56 (27%)	153 (73%)
Sjælland	2842	771 (27%)	2071 (73%)
Holbæk	850	243 (29%)	607 (71%)
Køge	952	255 (27%)	697 (73%)
Slagelse	1040	273 (26%)	767 (74%)
Syddanmark	5065	1497 (30%)	3568 (70%)
Esbjerg	657	203 (31%)	454 (69%)
Gråsten	1284	363 (28%)	921 (72%)
Kolding	290	99 (34%)	191 (66%)
Odense	1293	355 (27%)	938 (73%)
Svendborg	735	251 (34%)	484 (66%)
Vejle	806	226 (28%)	580 (72%)
Midtjylland	4663	1439 (31%)	3224 (69%)
Holstebro	811	285 (35%)	526 (65%)
Horsens	338	100 (30%)	238 (70%)
Randers	436	140 (32%)	296 (68%)
Silkeborg	1338	433 (32%)	905 (68%)
Viborg	534	152 (28%)	382 (72%)
Århus	1206	329 (27%)	877 (73%)
Nordjylland	2504	744 (30%)	1760 (70%)
Aalborg	1127	304 (27%)	823 (73%)
Hjørring	1377	440 (32%)	937 (68%)
Privat	1695	530 (31%)	1165 (69%)
Privatklinikker	1695	530 (31%)	1165 (69%)



Tabel 6a. Incidente leddegigt patienter fordelt på alder

Alder incidente	Total N	Gennemsnit	Spredning	Maksimum	Minimum	Median
Danmark	1297	59	14	92	17	61
Hovedstaden	291	58	15	92	19	60
Sjælland	113	58	14	85	18	60
Syddanmark	297	61	13	89	24	62
Midtjylland	292	60	15	88	17	62
Nordjylland	159	60	14	88	17	62
Hovedstaden	291	58	15	92	19	60
Frederiksberg	66	57	17	92	23	59
Gentofte	94	58	15	84	19	61
Glostrup	66	57	15	87	22	58
Hillerød	52	61	13	79	20	63
Rigshospital	#	49	.	49	49	49
Rønne	12	56	18	86	21	56
Sjælland	113	58	14	85	18	60
Holbæk	45	58	15	79	19	59
Køge	36	59	15	85	18	62
Slagelse	32	58	12	79	33	58
Syddanmark	297	61	13	89	24	62
Esbjerg	87	58	13	82	25	59
Gråsten	44	63	13	89	24	65
Kolding	23	59	16	83	25	61
Odense	58	63	12	82	27	65
Svendborg	49	63	11	80	36	62
Vejle	36	59	14	87	29	59
Midtjylland	292	60	15	88	17	62
Holstebro	31	56	15	78	28	57
Horsens	9	59	11	76	48	55
Randers	32	58	16	80	17	61
Silkeborg	124	64	14	88	18	67
Viborg	5	63	12	78	47	65
Århus	91	56	16	87	20	57
Nordjylland	159	60	14	88	17	62
Aalborg	66	61	15	85	17	62
Hjørring	93	60	14	88	17	61
Privat	145	58	14	89	18	61
Privatklinikker	145	58	14	89	18	61

Tabel 6b. Prævalente leddegigt patienter fordelt på alder

Alder	Total N	Gennemsnit	Spredning	Maksimum	Minimum	Median
Danmark	22159	63	14	96	17	65
Hovedstaden	5390	62	14	96	18	64
Sjælland	2842	63	13	91	18	65
Syddanmark	5065	65	13	96	17	66
Midtjylland	4663	63	14	96	18	65
Nordjylland	2504	65	13	96	17	66
Hovedstaden	5390	62	14	96	18	64
Frederiksberg	1158	60	16	93	19	62
Gentofte	1343	62	14	96	20	64
Glostrup	1816	61	14	92	18	62
Hillerød	787	64	12	89	21	67
Rigshospital	77	59	14	81	24	59
Rønne	209	65	12	89	20	67
Sjælland	2842	63	13	91	18	65
Holbæk	850	63	13	91	18	64
Køge	952	62	13	89	20	63
Slagelse	1040	64	12	91	18	66
Syddanmark	5065	65	13	96	17	66
Esbjerg	657	64	13	95	20	66
Gråsten	1284	67	13	93	22	68
Kolding	290	63	13	89	21	65
Odense	1293	63	14	94	18	64
Svendborg	735	66	13	95	21	67
Vejle	806	63	14	96	17	65
Midtjylland	4663	63	14	96	18	65
Holstebro	811	65	14	91	20	67
Horsens	338	64	13	92	22	65
Randers	436	62	13	96	18	64
Silkeborg	1338	64	13	94	18	65
Viborg	534	65	13	90	22	67
Århus	1206	61	14	90	18	63
Nordjylland	2504	65	13	96	17	66
Aalborg	1127	64	13	90	18	65
Hjørring	1377	65	13	96	17	67
Privat	1695	65	13	95	20	67
Privatklinikker	1695	65	13	95	20	67



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:

Nydiagnosticerede patienter: (indgår i indikator 8, 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 2016)	8058	6252	474	440	*
Indikator 9 (aktuelle år 2016)	8058	6252	474	440	*

*Ikke et krav for inklusion i indikatoren

Prævalente patienter: (indgår i indikator 10, 11, 12, 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	Diagnose-dato ligger før opgørelsesperiode	Visit i aktuelle år	Har fuld follow-up periode	Værdi i aktuelle år
				*	*
Indikator 11. (aktuelle år 2017)	8058	7960	5502	4526	*
Indikator 12. (aktuelle år 2017)				4526	*
Indikator 13. (aktuelle år 2017)				4526	*

*Ikke et krav for inklusion i indikatoren



Antal ny-diagnosticerede patienter, rygsøjlegigt

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

Incidens	Antal 2016	Antal 2015	Antal 2014	Antal 2013
Danmark	440	374	326	323
Hovedstaden	117	117	103	85
Sjælland	41	31	17	39
Syddanmark	86	76	94	75
Midtjylland	140	97	72	91
Nordjylland	36	31	33	28
Hovedstaden	117	117	103	85
Frederiksberg	35	33	35	27
Gentofte	21	21	19	14
Glostrup	40	40	39	32
Hillerød	16	22	10	11
Rigshospital	0	0	0	#
Rønne	5	#	0	0
Sjælland	41	31	17	39
Holbæk	10	9	4	10
Køge	16	18	8	17
Slagelse	15	4	5	12
Syddanmark	86	76	94	75
Esbjerg	#	6	6	5
Gråsten	12	11	14	6
Kolding	7	8	9	5
Odense	21	19	16	21
Svendborg	21	8	18	8
Vejle	23	24	31	30
Midtjylland	140	97	72	91
Holstebro	12	0	#	6
Horsens	#	5	9	13
Randers	5	6	8	7
Silkeborg	64	46	28	34
Viborg	6	#	6	#
Århus	51	38	20	29
Nordjylland	36	31	33	28
Aalborg	25	19	18	21
Hjørring	11	12	15	7
Privat	20	22	7	5
Privatklinikker	20	22	7	5

*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

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

Prævalente ptt. i alt	Antal 2017	Antal 2016	Antal 2015
Danmark	4525	4159	3597
Hovedstaden	1333	1199	1070
Sjælland	469	420	357
Syddanmark	1084	1035	861
Midtjylland	1198	1101	951
Nordjylland	402	373	335
Hovedstaden	1333	1199	1070
Frederiksberg	372	343	299
Gentofte	279	235	201
Glostrup	486	428	398
Hillerød	154	149	132
Rigshospital	13	14	16
Rønne	29	30	24
Sjælland	469	420	357
Holbæk	124	104	84
Køge	224	190	150
Slagelse	121	126	123
Syddanmark	1084	1035	861
Esbjerg	40	56	40
Gråsten	254	261	178
Kolding	58	42	39
Odense	293	265	226
Svendborg	122	100	87
Vejle	317	311	291
Midtjylland	1198	1101	951
Holstebro	86	53	43
Horsens	75	67	59
Randers	86	90	78
Silkeborg	371	325	295
Viborg	77	85	81
Århus	503	481	395
Nordjylland	402	373	335
Aalborg	251	231	200
Hjørring	151	142	135
Privat	39	31	23
Privatklinikker	39	31	23



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

Prævalente biologisk behandlede ptt. (+/-DMARD)	Antal 2017	Antal 2016	Antal 2015
Danmark	2352	2241	2081
Hovedstaden	749	713	648
Sjælland	330	308	272
Syddanmark	461	442	404
Midtjylland	647	602	591
Nordjylland	165	176	166
Hovedstaden	749	713	648
Frederiksberg	222	208	193
Gentofte	172	165	134
Glostrup	228	216	200
Hillerød	99	89	84
Rigshospital	7	13	16
Rønne	21	22	21
Sjælland	330	308	272
Holbæk	94	85	72
Køge	158	135	109
Slagelse	78	88	91
Syddanmark	461	442	404
Esbjerg	32	45	34
Gråsten	94	89	72
Kolding	37	24	24
Odense	122	117	100
Svendborg	53	41	45
Vejle	123	126	129
Midtjylland	647	602	591
Holstebro	46	32	31
Horsens	52	46	44
Randers	58	60	59
Silkeborg	207	197	187
Viborg	43	43	43
Århus	241	224	227
Nordjylland	165	176	166
Aalborg	79	94	92
Hjørring	86	82	74
Privat	0	0	0
Privatklinikker	0	0	0



Tabel 10a. Incidente rygsøjlegigt patienter fordelt på køn

Kønsfordeling incidente	Total N	Mand	Kvinde
Danmark	440	227 (52%)	213 (48%)
Hovedstaden	117	61 (52%)	56 (48%)
Sjælland	41	15 (37%)	26 (63%)
Syddanmark	86	41 (48%)	45 (52%)
Midtjylland	140	77 (55%)	63 (45%)
Nordjylland	36	20 (56%)	16 (44%)
Hovedstaden	117	61 (52%)	56 (48%)
Frederiksberg	35	23 (66%)	12 (34%)
Gentofte	21	8 (38%)	13 (62%)
Glostrup	40	22 (55%)	18 (45%)
Hillerød	16	7 (44%)	9 (56%)
Rønne	5	# (20%)	4 (80%)
Sjælland	41	15 (37%)	26 (63%)
Holbæk	10	4 (40%)	6 (60%)
Køge	16	5 (31%)	11 (69%)
Slagelse	15	6 (40%)	9 (60%)
Syddanmark	86	41 (48%)	45 (52%)
Esbjerg	#	# (50%)	# (50%)
Gråsten	12	6 (50%)	6 (50%)
Kolding	7	3 (43%)	4 (57%)
Odense	21	11 (52%)	10 (48%)
Svendborg	21	9 (43%)	12 (57%)
Vejle	23	11 (48%)	12 (52%)
Midtjylland	140	77 (55%)	63 (45%)
Holstebro	12	6 (50%)	6 (50%)
Horsens	#	0 (0%)	# (100%)
Randers	5	3 (60%)	2 (40%)
Silkeborg	64	39 (61%)	25 (39%)
Viborg	6	# (33%)	4 (67%)
Århus	51	27 (53%)	24 (47%)
Nordjylland	36	20 (56%)	16 (44%)
Aalborg	25	13 (52%)	12 (48%)
Hjørring	11	7 (64%)	4 (36%)
Privat	20	13 (65%)	7 (35%)
Privatklinikker	20	13 (65%)	7 (35%)



Tabel 10b. Prævalente rygsøjlegigt patienter fordelt på køn

Kønsfordeling	Total N	Mand	Kvinde
Danmark	4526	2764 (61%)	1762 (39%)
Hovedstaden	1333	862 (65%)	471 (35%)
Sjælland	470	278 (59%)	192 (41%)
Syddanmark	1084	623 (57%)	461 (43%)
Midtjylland	1198	727 (61%)	471 (39%)
Nordjylland	402	256 (64%)	146 (36%)
Hovedstaden	1333	862 (65%)	471 (35%)
Frederiksberg	372	245 (66%)	127 (34%)
Gentofte	279	173 (62%)	106 (38%)
Glostrup	486	322 (66%)	164 (34%)
Hillerød	154	99 (64%)	55 (36%)
Rigshospital	13	7 (54%)	6 (46%)
Rønne	29	16 (55%)	13 (45%)
Sjælland	470	278 (59%)	192 (41%)
Holbæk	124	75 (60%)	49 (40%)
Køge	225	123 (55%)	102 (45%)
Slagelse	121	80 (66%)	41 (34%)
Syddanmark	1084	623 (57%)	461 (43%)
Esbjerg	40	26 (65%)	14 (35%)
Gråsten	254	141 (56%)	113 (44%)
Kolding	58	35 (60%)	23 (40%)
Odense	293	187 (64%)	106 (36%)
Svendborg	122	64 (52%)	58 (48%)
Vejle	317	170 (54%)	147 (46%)
Midtjylland	1198	727 (61%)	471 (39%)
Holstebro	86	59 (69%)	27 (31%)
Horsens	75	42 (56%)	33 (44%)
Randers	86	57 (66%)	29 (34%)
Silkeborg	371	210 (57%)	161 (43%)
Viborg	77	55 (71%)	22 (29%)
Århus	503	304 (60%)	199 (40%)
Nordjylland	402	256 (64%)	146 (36%)
Aalborg	251	164 (65%)	87 (35%)
Hjørring	151	92 (61%)	59 (39%)
Privat	39	18 (46%)	21 (54%)
Privatklinikker	39	18 (46%)	21 (54%)



Tabel 11a. Incidente rygsøjlegigt patienter fordelt på alder

Alder incidente	Total N	Gennemsnit	Spredning	Maksimum	Minimum	Median
Danmark	440	38	13	78	16	38
Hovedstaden	117	38	13	78	19	37
Sjælland	41	41	13	72	21	41
Syddanmark	86	41	12	69	19	41
Midtjylland	140	38	12	70	17	38
Nordjylland	36	35	13	69	16	32
Hovedstaden	117	38	13	78	19	37
Frederiksberg	35	34	10	63	19	32
Gentofte	21	41	11	68	24	39
Glostrup	40	37	14	70	19	33
Hillerød	16	44	17	78	20	45
Rønne	5	46	10	56	32	50
Sjælland	41	41	13	72	21	41
Holbæk	10	35	9	50	24	34
Køge	16	44	14	72	21	45
Slagelse	15	43	14	68	22	46
Syddanmark	86	41	12	69	19	41
Esbjerg	#	40	1	40	39	40
Gråsten	12	42	14	66	23	44
Kolding	7	42	15	61	25	46
Odense	21	35	11	56	19	35
Svendborg	21	44	12	69	21	44
Vejle	23	43	12	65	22	41
Midtjylland	140	38	12	70	17	38
Holstebro	12	38	11	53	22	40
Horsens	#	47	5	50	43	47
Randers	5	44	15	56	19	48
Silkeborg	64	41	12	70	17	41
Viborg	6	33	7	43	26	31
Århus	51	33	12	68	19	28
Nordjylland	36	35	13	69	16	32
Aalborg	25	35	11	59	18	32
Hjørring	11	34	19	69	16	26
Privat	20	34	8	47	17	37
Privatklinikker	20	34	8	47	17	37



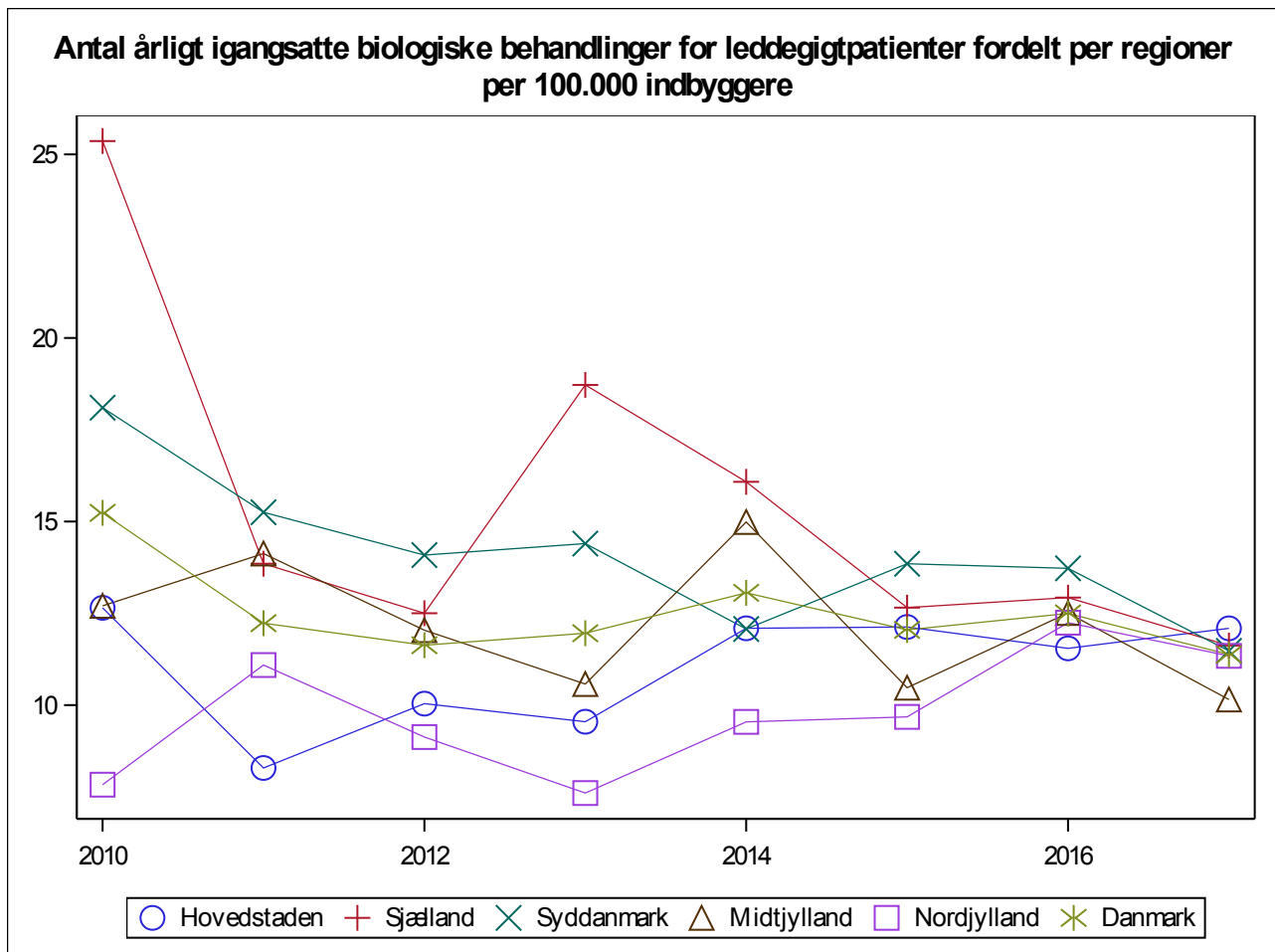
Tabel 11b. Prævalente rygsøjlegigt patienter fordelt på alder

Alder	Total N	Gennemsnit	Spredning	Maksimum	Minimum	Median
Danmark	4526	46	13	89	17	46
Hovedstaden	1333	45	13	81	18	44
Sjælland	470	48	13	82	19	48
Syddanmark	1084	47	13	89	19	46
Midtjylland	1198	46	13	84	19	46
Nordjylland	402	45	13	77	17	44
Hovedstaden	1333	45	13	81	18	44
Frederiksberg	372	42	12	79	23	39
Gentofte	279	46	14	80	20	46
Glostrup	486	46	13	81	18	45
Hillerød	154	48	12	81	21	47
Rigshospital	13	53	11	73	38	50
Rønne	29	52	11	71	24	53
Sjælland	470	48	13	82	19	48
Holbæk	124	49	14	82	19	49
Køge	225	48	12	76	22	48
Slagelse	121	48	12	73	23	49
Syddanmark	1084	47	13	89	19	46
Esbjerg	40	46	11	71	25	44
Gråsten	254	50	14	89	19	50
Kolding	58	46	12	73	20	47
Odense	293	44	14	83	19	43
Svendborg	122	49	13	78	21	48
Vejle	317	47	12	85	19	46
Midtjylland	1198	46	13	84	19	46
Holstebro	86	47	12	77	24	46
Horsens	75	50	13	73	26	51
Randers	86	47	14	76	22	45
Silkeborg	371	47	13	84	19	46
Viborg	77	49	13	80	19	48
Århus	503	45	14	79	19	45
Nordjylland	402	45	13	77	17	44
Aalborg	251	45	14	76	19	43
Hjørring	151	46	13	77	17	44
Privat	39	44	13	70	24	44
Privatklinikker	39	44	13	70	24	44

Biologisk behandlede leddegigt patienter

Figur2. 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



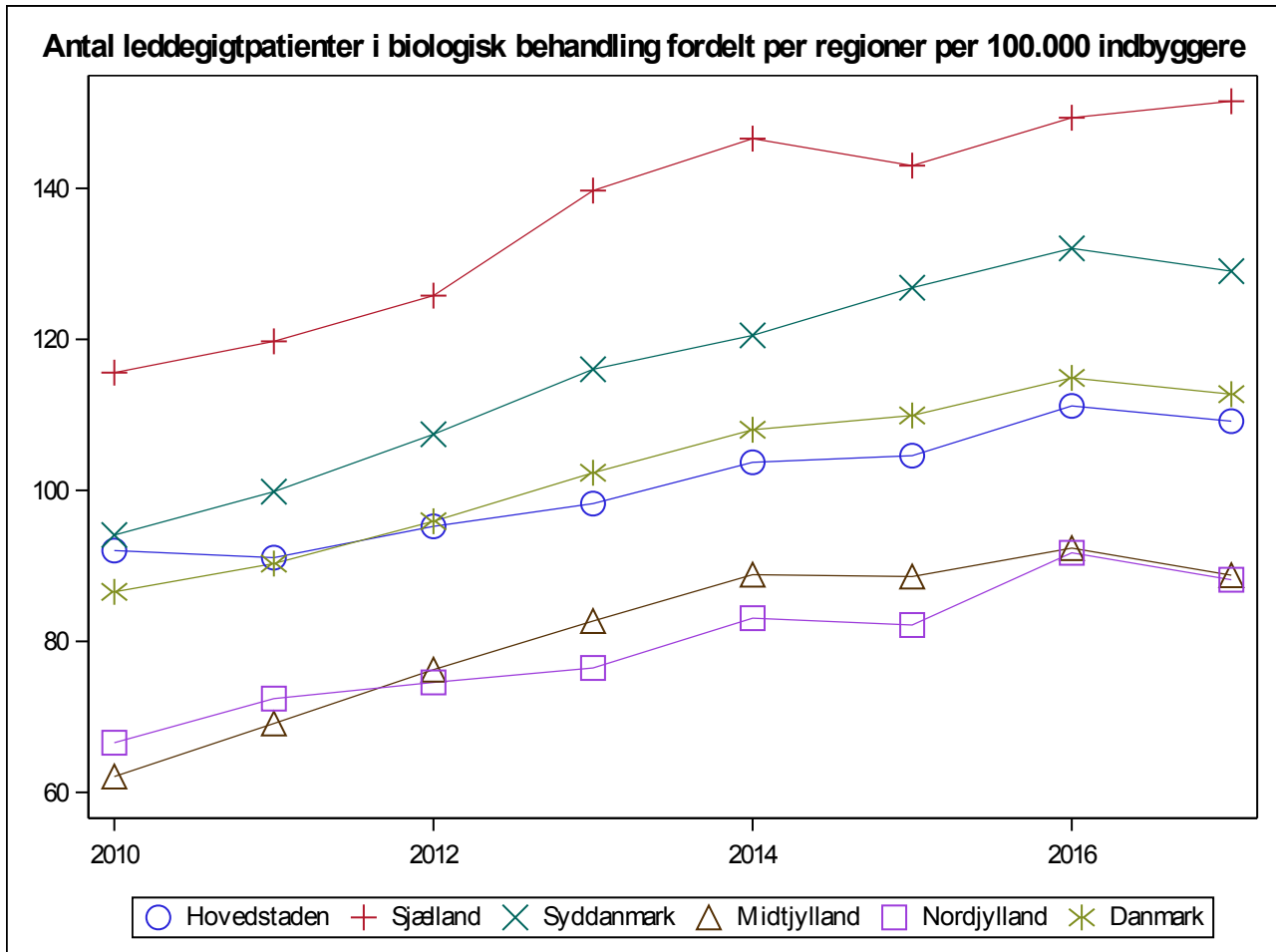
Faglige kommentarer

- På landsplan har antallet af igangsatte behandlinger i 2017 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

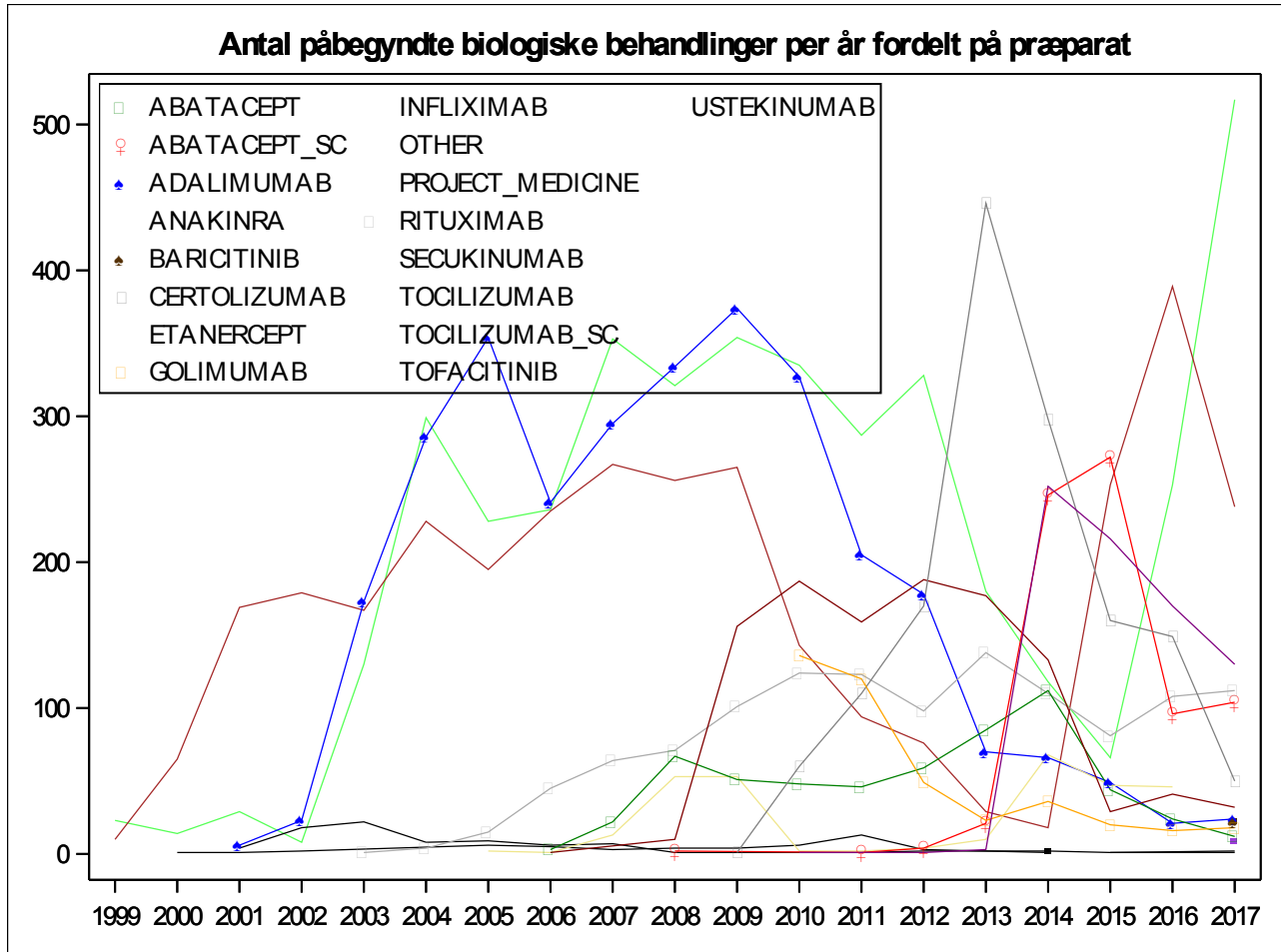


Faglige kommentarer

- Antallet af patienter i biologisk behandling har på landsplan det sidste år været stationært.
- 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 end i Region Midt- og 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), Infliximab (Inflectra).

Faglige kommentarer

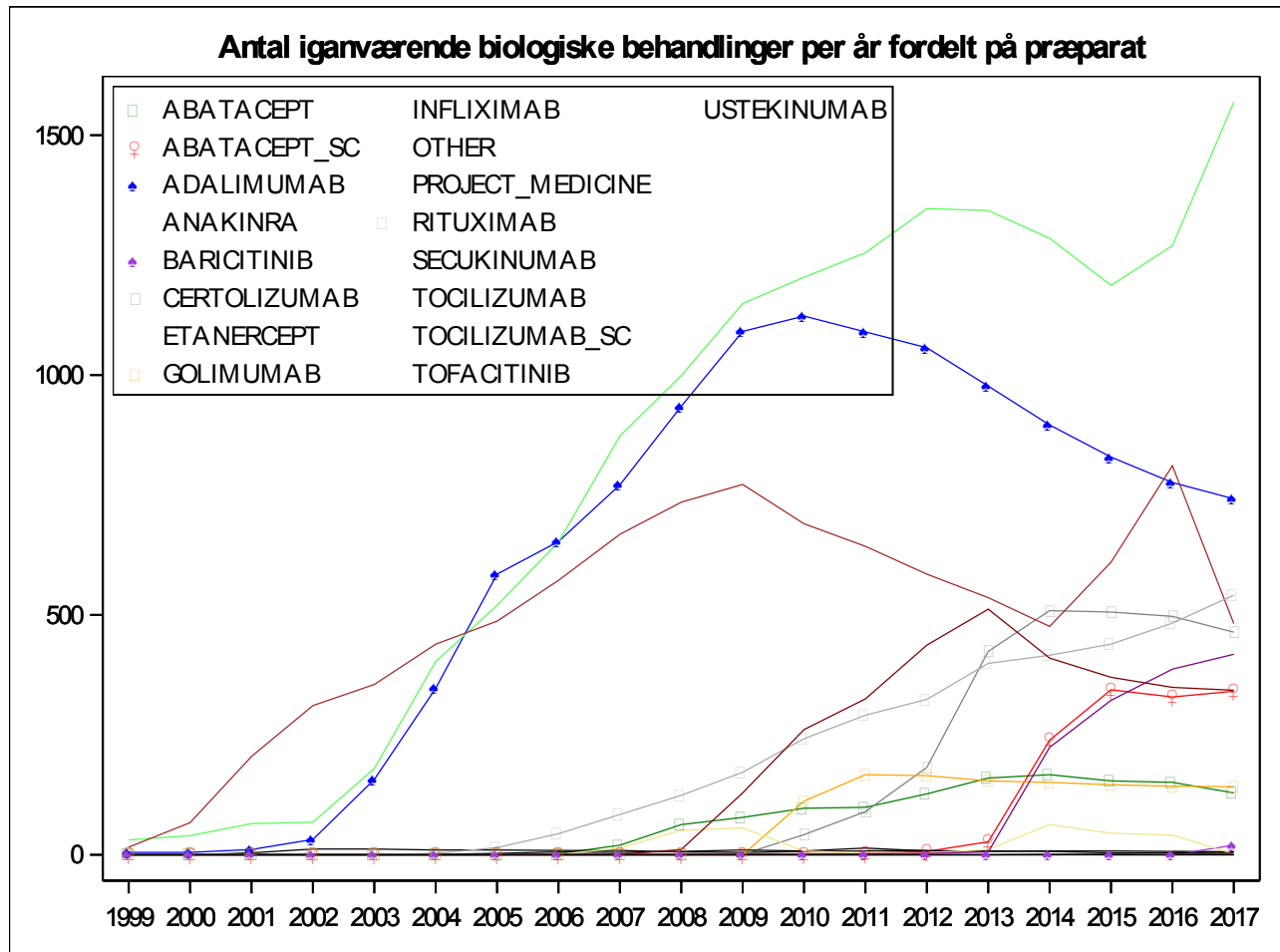
Anvendelsen af de forskellige biologiske præparater afspejler:

- Hvornår de biologiske præparater er blevet markedsført.
- Hvornår de er blevet tilgængelige for patientbehandling i Danmark.
- At Medicinrådets lægemiddelrekommendationer for anvendelse af biologisk medicin i 2017 i høj grad efterleves. Ifølge det daværende RADS' lægemiddelrekommendationer 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® (siden sommeren 2017 under handelsnavnet Inflectra) været førstevalg. Det andet biosimillære præparat Benepali® kom på markedet sommeren 2016, og størstedelen af patienter, der var i behandling med Etanercept (Enbrel®), blev skiftet til det biosimillære 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), Infliximab (Inflectra).

Faglige kommentarer

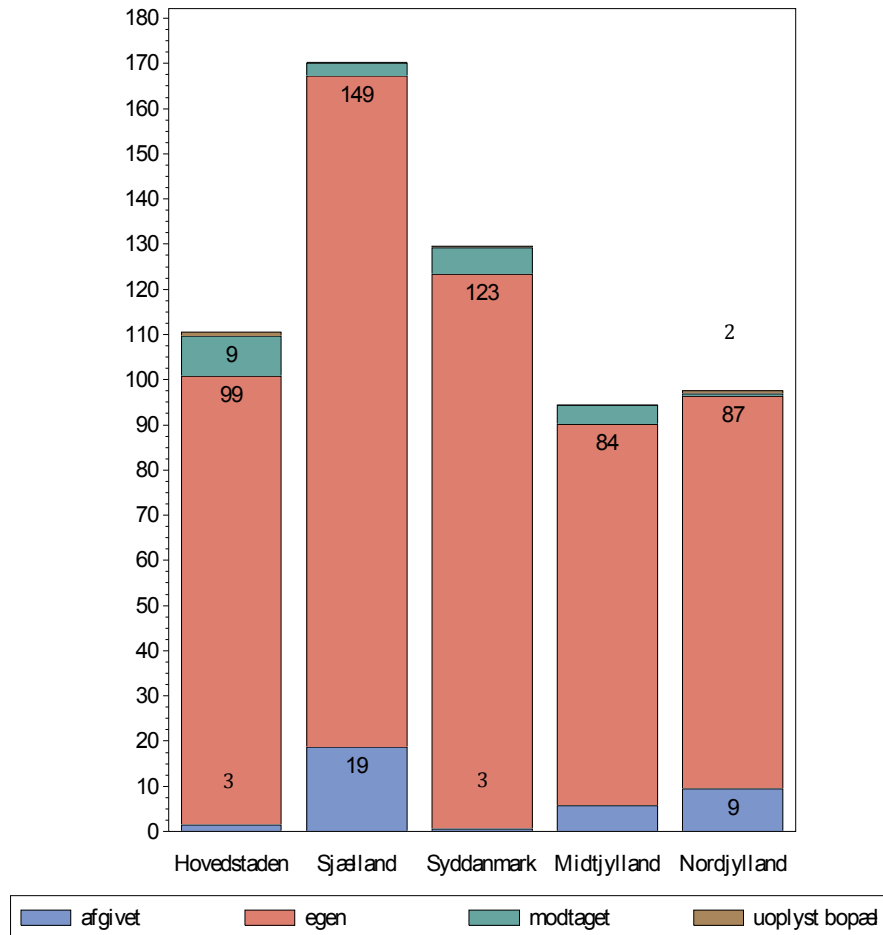
- I 2017 er TNF- α hæmmerne de mest brugte biologiske medikintyper i leddegigtbehandlingen, imidlertid anvendes i betydelig grad nu de to biosimæle præparater til henholdsvis Infliximab (Remsima®/Inflectra®) og Etanercept (Benepali®).
- Biologiske præparater med andre virkningsmekanismer Rituximab (MabThera®), 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. 31.12.2017 for patienter med leddegigt fordelt på regioner.

Antal patienter pr. 100.000 indbyggere ≥ 18 år.

Antal igangværende biologiske behandlinger pr. 31.12.2017 for patienter med leddegigt fordelt på regioner pr. 100.000 indbyggere



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 nydiagnosticeret 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, csDMARDs og/eller biologiske 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 2017. Alle patienter med gyldigt CPR-nummer, diagnose, angivelse af præparat og startdato for behandling er inkluderet.

Enheder der indberetter til DANBIO

I 2017 har 24 reumatologiske afdelinger indberettet til databasen. Dette omfatter samtlige af landets reumatologiske afdelinger, som alle behandler patienter med leddegigt og rygsøjlegigt.

Desuden indberetter 37 privatpraktiserende speciallæger i reumatologi til databasen. Data fra speciallægepraksis er opgjort under ét. Data fra speciallægepraksis omhandler kun DMARD behandlede patienter med leddegigt og rygsøjlegigt, da praktiserende speciallæger ikke behandler med biologisk medicin.

Biologisk behandlede patienter

Siden databasens start har i alt 17.400 reumatologiske patienter modtaget biologisk behandling totalt set. Heraf har 8.900 leddegigt, 4.100 spondylartrit (rygsøjlegigt), 2.700 psoriasisgigt og 1.700 en anden diagnose (inkl. uoplyste). En del patienter er ophørt med behandling igen, og i løbet af år 2017 modtog i alt 11.200 patienter biologisk behandling, heraf havde 5.600 leddegigt.

csDMARD-behandlede patienter

I alt 48.300 patienter i DMARD-behandling er blevet registreret i DANBIO, heraf er 9.700 efterfølgende startet i biologisk behandling. De resterende 38.600 patienter har aldrig modtaget biologisk behandling for deres sygdom, heraf har 22.500 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 (siden 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, diagnosetidspunkt, 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 nydiagnostiserede 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 forfædder tages på diagnosetidspunktet/start på DMARDs/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 nydiagnosticerede rygsøjlegigtpatienter har siden 2015 skullet registreres med følgende:

- Alle nydiagnosticerede 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 henføre det til en identificerbar person. Definitionen af en personoplysning følger af persondatalovens § 3 nr. 1. "Enhver form for information om en identificeret eller identificerbar fysisk person (den registrerede)." Som følge heraf har Statens Serum Institut besluttet at alle resultater med persondata under 3 personer, 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 to tidligere år. Data i nærværende rapport er udtrukket primo april 2018 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 dataudtrukket 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 registreringskemaet 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.

Kontrolgrammer (enheder)

Grafisk præsentation af resultaterne for hver region hhv. afdeling. Diagrammerne giver en oversigt over den fastsatte standard (lodret stiplet, 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 2017

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

Kategori	Malignitet	Infektion	Allergi	Kardiovaskulære	Hæmatologiske	Neurologiske	Andet
Database	0,389	0,546	0,451	0,181	0,037	0,078	0,

(NB, data foreligger ikke pr 010518).

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 Lægemedelovervågning og Medicinsk Udstyr, og siden 2010 har DANBIO fået tilbagemeldinger om de anmeldte bivirkninger. I nogle regioner kan medicinbivirkninger også anmeldes via f.eks. en Bivirkningsmanager.

Enhed for Lægemedelsikkerhed og Medicinsk Udstyr, Lægemedelstyrelsen, modtog i 2017 samlet 91 indberetninger direkte fra DANBIO-online, som omhandler 185 bivirkninger til bDMARD, csDMARD og/eller tsDMARD behandling (det vil sige, at der er flere indberetninger, der både omhandler biologiske lægemidler og cs/tsDMARD). Heraf var de 175 relateret til biologiske præparater og 10 til cs/tsDMARD. I tabel 2 herunder er bivirkningerne inddelt efter MedDRA SOCs (organklasser) foretaget af Enhed for Lægemedelsikkerhed og Medicinsk Udstyr.

Antallet af indberetninger på 91 er lavere end i 2016, hvor antallet var 107.

Tabel 2. Oversigt over bivirkninger hos patienter i biologisk behandling indrapporteret fra DANBIO-online i 2017. Inddelt efter MedDRA SOCs (organklasser)

Bivirkninger inddelt efter SOC	Total bDMARD
Sygdomme i hud og underhud	35
Almen påvirkning og reaktion i forbindelse med administration af medicin	25
Forstyrrelser i nervesystemet	21
Sygdomme i immunsystemet	14
Lidelser i luftveje, thorax og mediastinum	13
Svulster (godartede, ondartede og uspecificerede svulster inkl. cyster og polypper)	9
Kirurgiske og medicinske procedurer	7
Lidelser i mave-tarmsystemet	7
Infektioner	6
Lever- og galdevejslidelser	5
Karlidelser	5
Øjenlidelser	5
Muskel, skelet- og bindevævslidelser	4
Psykiatriske lidelser	3
Skader, forgiftninger og komplikationer til behandlingsprocedure	3
Undersøgelser og udredning	3
Produkt substitution	2
Hjertelidelser	2
Lidelser i det reproduktive organsystem	1
Metabolisme og ernæringsforstyrrelser	1
Nyre- og urinvejslidelser	1
Lidelser i blod- og lymfesystemet	1



Ørelidelser	1
Sociale forhold	1
I alt	175

Tabel 3. Oversigt over bivirkninger hos patienter i cs/tsDMARD behandling indrapporteret fra DANBIO-online i 2017. Inddelt efter MedDRA SOCs (organklasser)

Bivirkninger inddelt efter SOC	Total cs/tsDMARD
Lidelser i luftveje, thorax og mediastinum	4
Infektioner	2
Svulster (godartede, ondartede og uspecificerede svulster inkl. cyster og polypper)	1
Lidelser i mave-tarmsystemet	1
Forstyrrelser i nervesystemet	1
Skader, forgiftninger og komplikationer til behandlingsprocedure	1
I alt	10



Bilag 5. Databasens IT-løsning og historie

OPEN source IT-løsning

DANBIOs IT-plattform består af en række moduler og del-systemer

- 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-system (Reuma-eCRF) med adgang for GCP-enheder*
- Integrationsmodul med interoperabilitet baseret på FHIR standarden og videreudviklingen "SMART on FHIR" som f.eks. er velegnet til integration med regionernes EPJ-systemer
- Data-fodring (Batch) fra CPR-systemet og Labka
- Integration til Praktiserende Reumatologers systemer
- Hjemmefra-løsning til computer, tablet
- Særsystem til myskelgigt (Myodan)
- Røntgen-træningssystem til Larsen scoring (fra 2017)
- VPN-beskyttet Rstudio Forskerportal (fra 2017)
- VPN-beskyttet Data pipe-line server (fra 2017)
- VPN-beskyttet Opal data-shield server (fra 2017)

<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. ICEBIO er integreret del af den nationale sundhedsplatform.

Tyrkiets reumatologer har etableret databasen TURKBIO: <https://turkbio.com> som er en kopi af DANBIO's IT-plattform.

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 2014 er implementeret gastro-database på flere hospitaler i Region Nord med integration integration til den nationale kvalitetsdatabase (Bio-IBD)

Yderligere løsninger er i drift indenfor dermatologi, sjældne sygdomme, odontologi, cancersygdomme og nye er på vej indenfor børne- og lungesygdomme.

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 og integration til laboratorieudstyr i hjemmet.

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.

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 300.000 patienter og over 1.8 mio.



elektronisk udfyldte skemaer ved udgangen af 2017.

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.

Dele af DANBIOs IT-plattform er CE-mærket i 2017.

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 (det nuværende Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) og en repræsentant for Yngre Reumatologer. Siden 2014 har styregruppen også haft en repræsentant 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 ved at besvare en række spørgsmål (såkaldte patient-rapporterede outcomes, PROs), 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 37 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.

I 2017 blev der gennemført et stort arbejde med at udarbejde en stribe vejledninger for de mange funktioner, der gøres i DANBIOs sekretariat, i DANBIOs styregruppe samt i samarbejdet med IT-firmaet Zitelab Aps. Disse standard operating procedures (SOPs) findes på DANBIOs hjemmeside.

I DANBIO registreres også behandling af danske patienter med de sidste nye medicinske behandlingsmuligheder til gigtpatienter, de såkaldte små molekyler eller tsDMARD, som er kommet på markedet i slutningen af 2017. Det muliggør en overvågning af effekt og bivirkninger ved de nye præparater på tilsvarende vis, som da de nye biosimilære biologiske præparater blev taget i brug.



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

PhD- og doktorafhandlinger

Doktorafhandling:

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

Antaget til forsvar december 2010, forsvaret februar 2011.

Ph.d.-afhandlinger:

Aiming at remission in rheumatoid arthritis – the role of biomarkers. Cecilie Cornelia Heegaard Brahe, MD, Copenhagen Center for Arthritis Research, Center for Rheumatology and Spine Diseases, Rigshospitalet, Glostrup. Forventes forsvaret juni 2018.

The role of tendon and cartilage involvement in pain, loss of function and disease progression in rheumatoid arthritis – a study based on questionnaires, clinical assessment and imaging. Daniel Erik Malm, MD, Copenhagen Center for Arthritis Research, Center for Rheumatology and Spine Diseases, Rigshospitalet, Glostrup. Antaget til forsvar 2017, forsvaret januar 2018.

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) Lykke LM. Structural joint damage and hand bone loss in patients with rheumatoid arthritis. *Dan Med J*. 2018 Mar;65(3). pii: B5452. PubMed PMID: 29510810.
- 2) Kringelbach TM, Glintborg B, Hogdall EV, Johansen JS, Hetland ML; Biomarker Protocol Study Group. Identification of new biomarkers to promote personalized treatment of patients with inflammatory rheumatic disease: protocol for an open cohort study. *BMJ Open* 2018;8(2):e019325.
- 3) Hammer NM, Midtgaard J, Hetland ML, Krogh NS, Esbensen BA. Physical activity behaviour in men with inflammatory joint disease: a cross-sectional register-based study. *Rheumatology* 2018. doi: 10.1093/rheumatology/kex498. [Epub ahead of print].
- 4) Loft ND, Skov L, Rasmussen MK, Gniadecki R, Dam TN, Brandslund I, Hoffmann HJ, Andersen MR, Dessau RB, Bergmann AC, Andersen NM, Abildtoft MK, Andersen PS, Hetland ML, Glintborg B, Bank S, Vogel U, Andersen V. Genetic polymorphisms associated with psoriasis and development of psoriatic arthritis in patients with psoriasis. *PLoS One* 2018;13(2):e0192010.
- 5) Brahe CH, Dehlendorff C, Østergaard M, Johansen JS, Ørnbjerg LM, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Lindegaard H, Hansen I, Lottenburger T, Jacobsen S, Jurik AG, Hetland ML. Circulating serum interleukin-6, serum chitinase-3-like protein-1, and plasma vascular endothelial growth factor are not predictive for remission and radiographic progression in patients with early rheumatoid arthritis: post-hoc explorative and validation studies based on the CIMESTRA and OPERA trials. *Scand J Rheumatol* 2018;1-11. doi: 10.1080/03009742.2017.1376107. [Epub ahead of print].
- 6) Glintborg B, Kringelbach T, Bolstad N, Warren DJ, Eng G, Sørensen IJ, Loft AG, Hendricks O, Hansen I, Linauskas A, Nordin H, Kristensen S, Lindegaard H, Jensen DV, Goll GL, Høgdall E, Gehin J, Enevold C, Nielsen CH, Krogh NS, Johansen JS, Hetland ML. Drug concentrations and anti-drug antibodies during treatment with biosimilar infliximab (CT-P13) in routine care. *Scand J Rheumatol* 2018;1-4. doi: 10.1080/03009742.2017.1376110. [Epub ahead of print].
- 7) Madsen OR. Stability of fatigue, pain, patient global assessment and the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI) in spondyloarthritis patients with stable disease according to the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI). *Rheumatol Int* 2018;38(3):425-432.
- 8) Dreyer L, Cordtz RL, Hansen IMJ, Kristensen LE, Hetland ML, Mellemkjaer L. Risk of second malignant neoplasm and mortality in patients with rheumatoid arthritis treated with biological DMARDs: a Danish population-based cohort study. *Ann Rheum Dis* 2018;77(4):510-514.
- 9) Sode J, Krintel SB, Carlsen AL, Hetland ML, Johansen JS, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Ellingsen T, Burton M, Junker P, Østergaard M, Heegaard NHH. Plasma MicroRNA Profiles in Patients with Early Rheumatoid Arthritis Responding to Adalimumab plus Methotrexate vs Methotrexate Alone: A Placebo-controlled Clinical Trial. *J Rheumatol*. 2018;45(1):53-61.
- 10) Cordtz RL, Zobbe K, Højgaard P, Kristensen LE, Overgaard S, Odgaard A, Lindegaard H, Dreyer L.



Predictors of revision, prosthetic joint infection and mortality following total hip or total knee arthroplasty in patients with rheumatoid arthritis: a nationwide cohort study using Danish healthcare registers. *Ann Rheum Dis* 2018;77(2):281-288.

- 11) Kuettel D, Primdahl J, Christensen R, Ørnbjerg LM, Hørslev-Petersen K. Impact of patient-reported flares on radiographic progression and functional impairment in patients with rheumatoid arthritis: a cohort study based on the AMBRA trial. *Scand J Rheumatol* 2018;47(2):87-94.
- 12) Ballegaard C, Højgaard P, Dreyer L, Cordtz R, Jørgensen TS, Skougaard M, Tarp S, Kristensen LE. Impact of Comorbidities on Tumor Necrosis Factor Inhibitor Therapy in Psoriatic Arthritis: A Population-Based Cohort Study. *Arthritis Care Res* 2018;70(4):592-599.
- 13) Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Hetland ML, Locht H, Heegaard NHH, Andersen V. Confirmation of an IRAK3 polymorphism as a genetic marker predicting response to anti-TNF treatment in rheumatoid arthritis. *Pharmacogenomics J* 2018;18(1):81-86.
- 14) Duhn PH, Sode J, Hagen CM, Christiansen M, Locht H. Mitochondrial haplogroups in patients with rheumatoid arthritis: No association with disease and disease manifestations. *PLoS One* 2017;12(12):e0188492.
- 15) Ibfelt EH, Sørensen J, Jensen DV, Dreyer L, Schjøttz-Christensen B, Thygesen PH, Colic A, Raun JL, Manilo N, Rødgaard A, Poulsen UE, Rasmussen C, Hansen T, Unger B, Pelck R, Kincses A, Nordin H, Lorenzen T, Theibich A, Jensen Hansen IM, Espesen J, Grydehøj J, Holland-Fischer M, Loft AG, Hetland ML. Validity and completeness of rheumatoid arthritis diagnoses in the nationwide DANBIO clinical register and the Danish National Patient Registry. *Clin Epidemiol* 2017;9:627-632.
- 16) Roelsgaard IK, Thomsen T, Østergaard M, Christensen R, Hetland ML, Jacobsen S, Andersen L, Tønnesen H, Rollefstad S, Semb AG, Esbensen BA. The effect of an intensive smoking cessation intervention on disease activity in patients with rheumatoid arthritis: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials* 2017;18(1):570.
- 17) Emamifar A, Hangaard J, Jensen Hansen IM. Thyroid disorders in patients with newly diagnosed rheumatoid arthritis is associated with poor initial treatment response evaluated by disease activity score in 28 joints-C-reactive protein (DAS28-CRP): An observational cohort study. *Medicine* 2017;96(43):e8357.
- 18) Emamifar A, Levin K, Jensen Hansen IM. Patients with newly diagnosed rheumatoid arthritis are at increased risk of diabetes mellitus: an observational cohort study. *Acta Reumatol Port* 2017;42(4):310-317.
- 19) Mercer LK, Regierer AC, Mariette X, Dixon WG, Baecklund E, Hellgren K, Dreyer L, Hetland ML, Cordtz R, Hyrich K, Strangfeld A, Zink A, Canhao H, Hernandez MV, Tubach F, Gottenberg JE, Morel J, Zavada J, Iannone F, Askling J, Listing J. Spectrum of lymphomas across different drug treatment groups in rheumatoid arthritis: a European registries collaborative project. *Ann Rheum Dis* 2017;76(12):2025-2030.
- 20) Rasch LA, Boers M, Hill CL, Voshaar M, Hoogland W, de Wit M, Flurey C, Davis B, Hetland ML, Brahe CH, Gossec L, Wells GA, Tugwell P, Kuriya B, Goel N, Singh JA, Duarte C, Da Silva J, van Schaardenburg D, Proudman S, van Tuyl LHD; Working Group on the Patients' Perspective on Remission in Rheumatoid Arthritis. Validating Rheumatoid Arthritis Remission Using the Patients' Perspective: Results from a Special Interest Group at OMERACT 2016. *J Rheumatol* 2017;44(12):1889-1893.



- 21) Rifbjerg-Madsen S, Christensen AW, Christensen R, Hetland ML, Bliddal H, Kristensen LE, Danneskiold-Samsøe B, Amris K. Pain and pain mechanisms in patients with inflammatory arthritis: A Danish nationwide cross-sectional DANBIO registry survey. *PLoS One* 2017;12(7):e0180014.
- 22) Thomsen T, Aadahl M, Beyer N, Hetland ML, Løppenthin K, Midtgaard J, Christensen R, Østergaard M, Jennum PJ, Esbensen BA. The efficacy of motivational counselling and SMS reminders on daily sitting time in patients with rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2017;76(9):1603-1606.
- 23) Goin DE, Smed MK, Pachter L, Purdom E, Nelson JL, Kjærgaard H, Olsen J, Hetland ML, Zoffmann V, Ottesen B, Jawaheer D. Pregnancy-induced gene expression changes in vivo among women with rheumatoid arthritis: a pilot study. *Arthritis Res Ther* 2017;19(1):104.
- 24) Rifbjerg-Madsen S, Wæhrens EE, Danneskiold-Samsøe B, Amris K. Psychometric properties of the painDETECT questionnaire in rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and spondyloarthritis: Rasch analysis and test-retest reliability. *Health Qual Life Outcomes* 2017;15(1):110.
- 25) Glinthorg 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;76(8):1426-1431.
- 26) 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;56(7):1135-1143.
- 27) 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.
- 28) Løgstrup BB, Masic D, Laurbjerg TB, Blegvad J, Herly M, Kristensen LD, Urbonaviciene G, Hedemann-Nielsen A, Ellingsen T. Left ventricular function at two-year follow-up in treatment-naïve rheumatoid arthritis patients is associated with anti-cyclic citrullinated peptide antibody status: a cohort study. *Scand J Rheumatol* 2017;46(6):432-440.
- 29) 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.
- 30) 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.
- 31) 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.
- 32) Glinborg 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 Jan;44(1):59-69.
- 33) Nissen CB, Hørslev-Petersen K, Primdahl J. Cardiovascular risk profiles in a hospital-based population of patients with psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis: a cross-sectional study. *Rheumatol Int* 2017;37(1):113-120.
- 34) Jensen Hansen IM, Asmussen Andreasen R, van Bui Hansen MN, Emamifar A. The Reliability of Disease Activity Score in 28 Joints-C-Reactive Protein Might Be Overestimated in a Subgroup of Rheumatoid Arthritis Patients, When the Score Is Solely Based on Subjective Parameters: A Cross-sectional, Exploratory Study. *J Clin Rheumatol* 2017;23(2):102-106.
- 35) Møller-Bisgaard S, Ejbjerg BJ, 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 AJ, Tarp U, Hansen IT, Pødenphant J, Pedersen JK, Lindegaard H, Hanson LG, Vestergaard A, Glinatsi D, Østergaard M. Effect of a treat-to-target strategy based on methotrexate and intra-articular betamethasone with or without additional cyclosporin on MRI-assessed synovitis, osteitis, tenosynovitis, bone erosion, and joint space narrowing in early rheumatoid arthritis: results from a 2-year randomized double-blind placebo-controlled trial (CIMESTRA). *Scand J Rheumatol* 2017;46(5):335-345.
- 36) 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.
- 37) Hellgren K, Dreyer L, Arkema EV, Glinborg 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.
- 38) 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.
- 39) 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.
- 40) Ibfelt EH, Jensen DV, Hetland ML. The Danish nationwide clinical register for patients with rheumatoid arthritis: DANBIO. *Clin Epidemiol* 2016;8:737-742.
- 41) Ørnberg 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.
- 42) 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 Musculoskeletal Disord* 2016;17(1):434.
- 43) 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.
- 44) 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.
- 45) 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.
- 46) 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.
- 47) 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.
- 48) 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.
- 49) 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.
- 50) 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.



- 51) 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.
- 52) 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.
- 53) 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.
- 54) Munk HL, Gudmann NS, Christensen AF, Ejstrup L, Sorensen 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.
- 55) 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.
- 56) 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.
- 57) 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.
- 58) 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.
- 59) 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.
- 60) 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.
- 61) Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Hetland ML, Lochter 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.

- 62) 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.
- 63) 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.
- 64) 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.
- 65) 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.
- 66) 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.
- 67) 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.
- 68) 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.
- 69) 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.
- 70) 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.
- 71) 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.

- 72) 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.
- 73) Højgaard P, Glintborg 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.
- 74) 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.
- 75) 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.
- 76) 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.
- 77) 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.
- 78) 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.
- 79) 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, Glintborg B, Christensen T, Lindegaard 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.
- 80) 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.
- 81) 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.
- 82) Glintborg 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.
- 83) 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;73:357-64.
- 84) 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.
- 85) 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.
- 86) 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].
- 87) 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.
- 88) Krintel SB, Grunert VP, Hetland ML, Johansen JS, Rothfuss M, Palermo G, Essioux L, Klause 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.
- 89) 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.
- 90) 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 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.
- 91) Krintel SB, Grunert VP, Hetland ML, Johansen JS, Rothfuss M, Palermo G, Essioux L, Klause 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.



- 92) Dreyer L, Mellekjær 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.

Foredrag præsenteret ved internationale kongresser:

- 1) Risk of Second Malignant Neoplasm and Mortality in Rheumatoid Arthritis Patients Treated with Biological Dmards: A Danish Population-Based Cohort Study. Præsenteret ved ACR 2017 i San Diego. Dreyer L.
- 2) In psoriatic arthritis fatigue is driven by inflammation, disease duration, and chronic pain: an observational DANBIO registry study. Præsenteret ved EULAR 2017 i Madrid. Jørgensen TS.
- 3) Patient and physician global assessments are poorly connected in individual patients with psoriatic arthritis and only poorly explained by other clinical markers of disease activity. Præsenteret ved EULAR 2017 i Madrid. Madsen OR.
- 4) Physician postgraduate experience has a predictive role for physician efficiency index regarding patients eith rheumatoid arthritis: a cohort, exploratory study. Præsenteret ved EULAR 2017 i Madrid. Emamifar A.
- 5) The impact of comorbidities on effect and discontinuation of tumour necrosis factor inhibitor therapy in psoriatic arthritis: A population-based cohort study. Præsenteret ved EULAR 2017 i Madrid. Ballegaard C.
- 6) 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.
- 7) 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.
- 8) 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.
- 9) 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.
- 10) 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.
- 11) 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.

- 12) Collaboration between Research and Patient Organisations: Improving Patient Care through The Danish Rheumatologic Biobank. Præsenteret ved EULAR 2016 i London. Glintborg B.
- 13) 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.
- 14) 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.
- 15) 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.
- 16) Investigating the Ameliorating Effect of Pregnancy on Rheumatoid Arthritis Using Whole Transcriptome Analysis. Præsenteret ved ACR 2015 i San Fransisco. Mittal A.
- 17) 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.
- 18) Polymorphisms in the FCN1 gene coding for m-ficoling 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.
- 19) 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.
- 20) 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.
- 21) 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.
- 22) 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.
- 23) Malignant progression of precancerous lesions of the uterine cervix following DMARD therapy in female arthritis patients. Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Cordtz R.
- 24) 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.
- 25) 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.
- 26) 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.

- 27) 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.
- 28) Genome-wide association analysis of pain reduction in rheumatoid arthritis patients treated with TNF inhibitors. Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Coenen MJH.
- 29) 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.
- 30) 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. Glinthorg B.
- 31) 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.
- 32) 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.
- 33) 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.
- 34) 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.
- 35) Modern treatment of rheumatoid arthritis. Præsenteret ved EULAR 2013 i Madrid. Hetland ML.
- 36) Duration of symptoms before diagnosis in patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis. Præsenteret ved EULAR 2013 i Madrid. Sørensen J.
- 37) 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.

Posters præsenteret ved internationale kongresser:

- 1) Glinthorg B, Omerovic E, Danebod K, Jensen DV, Nordin H, Loft AG, Chrysidis S, Raun JL, Hendricks O, Lindegaard H, Espesen J, Jakobsen S, Hansen IMJ, Grydehøj J, Dalgaard E, Dalsgaard Pedersen D, Manilo N, Smedegaard Andersen L, Kristensen S, Linauskas A, Krogh NS, Lund Hetland M. One-Year Clinical Outcomes in 1623 Patients with Inflammatory Arthritis Who Switched from Originator to Biosimilar Etanercept – an Observational Study from the Danish Danbio Registry [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69(suppl 10).
- 2) Goin DE, Smed M, Pachter L, Purdom E, Nelson JL, Kjaergaard H, Olsen J, Lund Hetland M, Ottesen B, Zoffmann V, Jawaheer D. Transcriptome Analysis in Women with Rheumatoid Arthritis Who



Improve or Worsen during Pregnancy [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017; 69 (suppl 10).

- 3) Goin DE, Smed M, Jewell N, Pachter L, Nelson JL, Kjaergaard H, Olsen J, Lund Hetland M, Ottesen B, Zoffmann V, Jawaheer D. Longitudinal Changes in Gene Expression Associated with Disease Activity during Pregnancy and Post-Partum Among Women with Rheumatoid Arthritis [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017; 69 (suppl 10).
- 4) Rintek Madsen O. Inter-Connections between Fatigue, Pain and Patient Global Assessment in Patients with Active Spondyloarthritis Followed in the Daily Clinic [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69 (suppl 10).
- 5) Rintek Madsen O. Patient and Physician Global Assessment Are Poorly Inter-Connected and Poorly Explained By Other Clinical Markers of Disease Activity in Individual Patients with Psoriatic Arthritis [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017; 69 (suppl 10).
- 6) Grøn KL, Arkema EV, Glinborg B, Askling J, Hetland ML. Baseline Characteristics and Rates of Hospitalized Infections in Patients with Rheumatoid Arthritis Treated with Non-TNF Inhibitors in Denmark and Sweden. *Arthritis Rheumatol.* 2017; 69 (suppl 10).
- 7) Glinatsi D, Brahe CH, Hetland ML, Ørnbjerg L, Krabbe S, Baker J, Boesen M, Rastiemadabadi Z, Morsel-Carlsen L, Rogind H, Jensen HS, Hansen A, Nørregaard J, Jacobsen S, Terslev L, Huynh T, Manilo N, Jensen DV, Møller JM, Krogh NS, Østergaard M. Are Magnetic Resonance Imaging Features of the Hand Associated with Patient Reported Physical Function, Global Assessment of Disease Activity, Pain and Health Related Quality of Life in Rheumatoid Arthritis in Clinical Remission? – Longitudinal Results from an Observational Cohort. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69(suppl 10).
- 8) Glinborg B, Lindström U, Aaltonen K, Kristianslund EK, Gudbjornsson B, Chatzidionysiou K, Askling J, Nordström D, Hetland ML, Di Giuseppe D, Dreyer L, Jørgensen TS, Kristensen LE, Eklund K, Grondal G, Ernestam S, Joensuu J, Kvien TK, Lie E, Fagerli KM, Geirsson AJ, Jonsson H, Jacobsson LTH. First Line Biological Treatment in Ankylosing Spondylitis, Prescription Rates, Baseline Demographics and Disease Activity. A Collaboration between Biological Registers in the Five Nordic Counties. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69(suppl 10).
- 9) Holmsted K, Jørgensen NR, Rintek Madsen O. Reliability of the Biochemical Bone Markers CTX and P1NP during a TNF-Inhibitor Treatment Cycle in Patients with Rheumatoid Arthritis [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69(suppl 10).
- 10) Curtis JR, Brahe CH, Østergaard M, Lund Hetland M, Hambardzumyan K, Saevarsdottir S, Wang X, Sasso EH, Huizinga TWJ. High Multi-Biomarker Disease Activity Score Is Associated with High Risk of Radiographic Progression in Six Cohorts [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017; 69 (suppl 10).
- 11) Curtis JR, Flake DD II, Weinblatt M, Shadick NA, Østergaard M, Lund Hetland M, Brahe CH, Hwang YG, Furst DE, Strand V, Etzel CJ, Pappas DA, Wang X, Hwang CC, Sasso EH, Gutin A, Hitraya E, Lanchbury JS. Development of an Adjusted Multi-Biomarker Disease Activity (MBDA) Score for Rheumatoid Arthritis (RA) That Accounts for Age, Sex and Adiposity, with Subsequent Evaluation of Ability to Predict Risk for Radiographic Damage [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69(suppl 10).
- 12) Glinborg B, Sørensen IJ, Loft AG, Esbesen J, Lindegaard H, Jensen DV, Danebod K, Dieperink S, Hendricks O, Hansen IMJ, Linauskas A, Kristensen S, Andersen LS, Hossein M, Nordin H, Andersen BL, Chrysidis S, Raun JL, Manilo N, Grydehøj J, Dalgaard EB, Pedersen DD, Krogh NS, Hetland ML. Clinical outcomes from a nationwide non-medical switch from originator to biosimilar etanercept



in patients with inflammatory arthritis after 5 months follow-up. Results from the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2): 553.

- 13) Hetland ML, Østergaard M, Askling J, Gabay C, Nordstrom D, FitzGerald O, Hernández Miguel M, Santos M, Rotar Z, Mann H, Iannone F, Nissen MJ, Hauge E, Gomez-Reino J, Díaz-González F, Tomsic M, Pavelka K, O'Shea F, Sullivan C, van de Sande M, van der Horst-Bruinsma IE, Macfarlane GJ, Jones GT, Gudbjörnsson B, Kvien TK, on behalf of EuroSpA Study Group. Commonalities and differences in data collection across European spondyloarthritis registries. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):656.
- 14) Madsen OR, Egsmose EL. Interplay between patient global assessment, pain and fatigue and influence of other clinical disease activity measures in patients with active spondyloarthritis. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):669.
- 15) Jørgensen TS, Dreyer L, Guðbjörnsson B, Hetland ML, Glinborg B, Askling J, Chatzidionysiou K, Di Giuseppe D, Jacobsson L, Wallman JK, Kristianslund EK, Olsen IC, Fagerli K, Lie E, Nordström D, Aaltonen K Joensuu J, Love TJ, Geirsson AJ, Kristensen LE. Prescription patterns of tumour necrosis factor inhibitor and ustekinumab in psoriatic arthritis: a Nordic population-based cohort study. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):686.
- 16) Emamifar A, Hviid Larsen R, Andreasen Asmussen R, Jensen Hansen IM. Presence of thyroid disease in rheumatoid arthritis patients is predictor of worse initial treatment response: An observational, cohort study. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):533.
- 17) Emamifar A, Stilgren L, Hviid Larsen R, Andreasen Asmussen R, Jensen Hansen IM. Prevalence of hyperparathyroidism is higher among rheumatoid arthritis patients compared to the general population: an observational, cohort study. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):533.
- 18) Hetland ML, Stengaard-Petersen K, Junker P, Lindegaard H, Ellingsen T, Pødenphant J, Skjødt H, Vestergaard A, Ejbjerg B, Jacobsen S, Krogh NS, Østergaard M, Hørslev-Petersen K. 11 years' follow-up of a Danish 2-year treat-to-target randomized controlled trial in patients with early rheumatoid arthritis: Baseline predictors of functional and radiographic outcomes. *Ann Rheum Dis* 2017; 76 (suppl 2): 784.
- 19) Secher AE, Glinborg B, Gudbergesen H, Krogh NS, Jensen DV, Sørensen IJ, Christensen R, Skougaard M, Hetland ML. Comparing electronic collection of patient reported outcomes at home versus touch-screens in the waiting area among patients with arthritis in clinical practice: A randomised agreement study with online recruitment using DANBIO. *Ann Rheum Dis* 2017;76 (suppl 2): 456.
- 20) Grøn KL, Glinborg B, Nørgaard M, Mehnert F, Østergaard M, Dreyer L, Krogh NS, Hetland ML. Mandatory choice of first bDMARD in Denmark – an opportunity to study real-life effectiveness? Results from the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2017; 76 (suppl 2): 451.
- 21) Glinborg B, Chatzidionysiou K, Askling J, Aaltonen K, Kristianslund E, Gudbjörnsson B, Nordström D, Hetland ML, Dreyer L, Kristensen LE, Jørgensen TS, Eklund K, Grondal G, Ernestam S, Joensuu J, Kvien T, Lie E, Fagerli K, Geirsson AJ, Jonsson H, Jacobsson L. Prescription patterns of biological disease modifying drugs and biosimilars in ankylosing spondylitis – a collaboration between biological registries in the five Nordic countries. *Ann Rheum Dis* 2017; 76 (suppl 2): 341.
- 22) Cordtz RL, Kristensen LE, Overgaard S, Odgaard A, Lindegaard H, Dreyer L. Risk of revision, prosthetic joint infection and death following total hip or knee arthroplasty in patients with rheumatoid arthritis – a nationwide study from Denmark. *Ann Rheum Dis* 2017; 76 (suppl 2): 226.
- 23) Glinborg B, Sørensen J, Hetland ML. Use of outpatient rheumatologic health care services before



and after switch from originator to biosimilar infliximab . Ann Rheum Dis 2017;76(suppl 2):450.

- 24) Emamifar A, Hviid Larsen R, Andreasen Asmussen R, Jensen Hansen IM. What is the role of steroids in inducing diabetes mellitus in patients with rheumatoid arthritis? An observational cohort study. Ann Rheum Dis 2017;76(suppl 2):246.
- 25) Curtis JR, Brahe CH, Ostergaard M, Hetland ML, Hambardzumyan K, Saevarsdottir S, Wang X, Sasso EH, Huizinga TW. High multi-biomarker disease activity score is associated with high risk of radiographic progression in six studies. Ann Rheum Dis 2017;76(suppl 2):234.
- 26) Møller Døhn U, Brahe CH, Hetland ML, Fana V, Krabbe S, Ammitzbøll-Danielsen M, Østergaard M, Terslev L. Ultrasound shows signs of inflammation in most patients with rheumatoid arthritis in longstanding clinical remission, irrespective of conventional synthetic or biologic dmard therapy. Ann Rheum Dis 2017: 76 (suppl 2): 726.
- 27) Glinatsi D, Baker JF, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Ejbjerg BJ, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Lindegaard HM, Hansen I, Lottenburger T, Møller JM, Ørnberg L, Vestergaard A, Jurik AG, Thomsen HS, Torfing T, Bisgaard SM, Axelsen MB, Østergaard M. Wrist inflammation as assessed by magnetic resonance imaging is associated with patient-reported physical impairment, global disease activity and pain in early rheumatoid arthritis: long-term results from two randomized controlled trials. Ann Rheum Dis 2017: 76 (suppl 2): 732.
- 28) 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. Clin Exp Rheumatol 2016;34:766.
- 29) Ørnberg 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).
- 30) Ørnberg 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).
- 31) Brahe CH, Østergaard M, Johansen JS, Defranoux NA, Hwang CC, Wang X, Bolce RJ, Sasso EH, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Ørnberg 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).
- 32) 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).
- 33) 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).
- 34) 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).
- 35) 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).
- 36) 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.
- 37) 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.
- 38) 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.
- 39) 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.
- 40) 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.
- 41) 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.
- 42) 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.
- 43) Munk HL, Fakh 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.
- 44) 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.

- 45) 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.
- 46) 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.
- 47) 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.
- 48) 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 Opery Study. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):450.
- 49) 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.
- 50) 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.
- 51) 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.
- 52) 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.
- 53) 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.
- 54) 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.
- 55) 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.
- 56) 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.
- 57) 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 Paneuropean Analysis of RA Registries. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S2766.
- 58) 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.
- 59) 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.
- 60) Christensen AW, Rifbjerg-Madsen S, Christensen R, Hetland M, Bliddal H, Kristensen LE, Danneskiold-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.
- 61) Rifbjerg-Madsen S, Christensen AW, Christensen R, Hetland ML, Bliddal H, Kristensen LE, Danneskiold-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.
- 62) 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.
- 63) Cordtz RL, Mellekjær 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.



- 64) 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.
- 65) Walker UA, Jaeger VK, Chatzidionysiou K, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Nordstrom DC, Canhao H on behalf of Rheumatic Diseases Portugal Register, Tomšič 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.
- 66) 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.
- 67) 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.
- 68) 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, Glinborg 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.
- 69) 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.
- 70) 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.
- 71) 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.
- 72) 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.
- 73) 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.
- 74) 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.
- 75) 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.
- 76) 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.
- 77) 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.
- 78) 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.
- 79) 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.
- 80) 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.
- 81) 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.
- 82) 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.
- 83) 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.
- 84) 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.
- 85) 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.
- 86) 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.

- 87) 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.
- 88) 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.
- 89) Logstrup BB, Deibjerg L, Hedemann-Kristensen A, Ellingsen T. Left ventricular function in treatment-naïve early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S2):417.
- 90) 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.
- 91) 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.
- 92) 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.
- 93) 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.
- 94) 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.
- 95) 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.
- 96) 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.
- 97) 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.
- 98) 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.
- 99) Yurtsever A, Rasmussen C. Spontaneous ankle and knee fractures in rheumatoid arthritis: A case report study. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S12):S906.
- 100) 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.
- 101) 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.
- 102) 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.
- 103) Egholm CL, Krogh NS, Dreyer L, Ellingsen T, Glintborg 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.
- 104) Glintborg 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.
- 105) 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.
- 106) 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.
- 107) 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.
- 108) 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.

- 109) 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.
- 110) Dreyer L, Mellekjær 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.
- 111) Hørslev-Petersen K, Ørnbjerg 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 intraarticular 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.
- 112) 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.
- 113) 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.
- 114) 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.
- 115) Sode J, Heegaard NHH, Loch 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.
- 116) 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.
- 117) 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, 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.



- 118) 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.
- 119) 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.
- 120) Egholm CL, Pincus T, Dreyer L, Ellingsen T, Glintborg 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.
- 121) 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.
- 122) 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.
- 123) 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.
- 124) 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.
- 125) 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.

Øvrige foredrag:

- 1) Hvilke erfaringer har patienter med inflammatorisk gigtsygdom med at besvare PRO data i forbindelse med ambulante besøg? Erfaringer fra DANBIO databasen. RKKP Databasedagen, København den 11. april 2018. Esbensen BA.
- 2) Introduktion til DANBIO. Besøg fra Reumatologisk afdeling i Göteborg. Glostrup den 23. november 2017. Meincke RH.
- 3) Monitorering af inflammatoriske reumatologiske patienter. Netværksmøde for stomi-sygeplejersker, Bispebjerg den 23. november 2017. Meincke RH.
- 4) Monitorering af inflammatoriske reumatologiske patienter i biologisk behandling. TEVA



lungesymposium, København den 22. september 2018. Meincke RH.

- 5) Monitorering af inflammatoriske reumatologiske patienter i DANBIO. Tværfagligt møde i skleroseklinikken, Rigshospitalet Glostrup, den 4. maj 2017. Meincke RH.
- 6) Monitoring of rheumatological patients in biologic treatment. Nordic Severe Asthma Network møde, København den 30. november 2016. Meincke RH.
- 7) Monitorering af inflammatoriske reumatologiske patienter i medicinsk behandling. Styregruppemøde for PRO i psykiatrien, Glostrup den 18. november 2016. Meincke RH.
- 8) DANBIO – national reumatologisk kvalitetsdatabase. Database Research Forum, Århus den 21. juni 2016. Jensen DV.
- 9) DANBIO – på vej mod de 15 år. Dansk Reumatologisk Selskabs forårsmøde den 24. april 2016. Jensen DV.
- 10) DANBIO som klinisk kvalitetsdatabase, der anvendes i dagligdagen. Muligheder og Udfordringer. Dansk Børnereumatologisk Selskab den 15. marts 2016. Lindegaard HM.
- 11) 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.
- 12) Biosimilære lægemidler inklusiv NOR-SWITCH studiet. I "Highlights in Rheumatology" organiseret af Dansk Reumatologisk Selskab, Svendborg den 25. september 2015. Hetland ML.
- 13) 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.
- 14) DANBIO – status. Dansk Reumatologisk Selskabs forårsmøde den 18. april 2015. Jensen DV.
- 15) Hvad vi ved om patienternes oplevelse af smerter, og hvordan bruger vi det i behandlingen? Symposium, Gigtforeningen, Gentofte, den 10. februar 2015. Hetland ML.
- 16) DANBIO – en national klinisk kvalitetsdatabase. Dansk Oftalmologisk Selskab, Glostrup Hospital, 16. januar 2015. Jensen DV.
- 17) Introduction to the DANBIO registry at the Danish Imaging Summit 2015 in Copenhagen. Hetland ML.
- 18) The Danish rheumatologist' experience with biologic agents. The DANBIO register. Danish Society of Nephrology, 9th of January 2014. Dreyer L.
- 19) DANBIO. Danish Society for Pharmacology, 6th meeting af 15th of January 2014. Lindegaard HM.
- 20) 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.
- 21) 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.



- 22) 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.
- 23) 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.E
- 24) r plasma micro-RNA associerede med behandlingseffekt af anti-TNF hos reumatoid artrit patienter? Åben forskerdag, Region Syddanmark, april 2014. Sode J.
- 25) 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.
- 26) Clinical Registries - how to overcome. Status for DANBIO. Tyrkisk Reumatologisk Selskab, Izmir, Tyrkiet, september 2013, Izmir. Jensen DV.
- 27) Polymorphisms in TNF-alpha/NFkB pathway and anti-tumor-necrosis-factor response in reumatoid arthritis. Åben forskerdag, Region Syddanmark, april 2013. Sode J.
- 28) Kan genetiske markører bruges til at optimere behandling med TNF-alfa hæmmere hos reumatoid artrit patienter? Åben Forskerdag, Region Syddanmark, april 2013. Sode J.
- 29) Temadage for fysioterapeuter: Fokus på inflammatoriske gigtsygdomme – DANBIO, en klinisk kvalitetsdatabase. Professionshøjskolen Metropol, København, januar 2013. Jensen DV.

Bilag 8. Ordforklaring

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 DMARDs 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-rapporteret-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 linie markerer patienten f.eks. hvor mange smerter han/hun har, idet 0 mm er "ingen smerte" og 100 mm er "været 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

Region Syddanmark

Sydvestjysk Sygehus:

Der er en signifikant stigende tendens fra 26 % i 2016 til 53 % i 2017. Vi har kigget patienterne igennem og fandt ud af at der var manglende registreringer. Disse er tilføjet så resultaterne kommer til at se lidt bedre ud.

Region Hovedstaden

Nordsjællands Hospital

Hillerød er ikke længere et separat dataindberettende hospital til databasen, men har siden 1/1 2016 været en del af Rigshospitalet.

