



DANBIO

DANSK REUMATOLOGISK DATABASE

ÅRSRAPPORT 2012

Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for
behandling af reumatologiske patienter med
biologiske og konventionelle lægemidler



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	2
Forord	3
Kapitel 1: Konklusioner og anbefalinger	4
Kapitel 2: Indikatormålinger	7
2.1. Biologisk behandlede patienter	8
Indikator 1: Patienterne skal følges longitudinelt i DANBIO med henblik på sygdomsaktivitet og behandling.	8
Indikator 2: Patienterne skal have velbehandlet sygdom vurderet ud fra sygdomsaktivitet.	9
Indikator 3: Patienternes funktionsniveau skal ikke forringes.	10
Indikator 4: Patienternes livskvalitet skal ikke forringes.	11
Indikator 5: Patienternes smerter skal være velbehandlede.	12
Indikator 6: Patienternes træthed skal ikke forværres.	13
Indikator 7: Alvorlige bivirkninger til behandling skal registreres.	14
Bio indikator plot for indikator 2 (sygdomsaktivitet baseret på DAS28-score)	15
2.2. DMARD-behandlede patienter	16
Indikator 1: Patienterne skal følges longitudinelt i DANBIO med henblik på sygdomsaktivitet og behandling.	16
Indikator 2: Patienterne skal have velbehandlet sygdom vurderet ud fra sygdomsaktivitet.	17
Indikator 3: Patienternes funktionsniveau skal ikke forringes.	18
Indikator 4: Patienternes livskvalitet skal ikke forringes.	19
Indikator 5: Patienternes smerter skal være velbehandlede.	20
Indikator 6: Patienternes træthed skal ikke forværres.	21
DMARD indikator plot for indikator 2 (sygdomsaktivitet baseret på DAS28-score)	22
Kapitel 3: Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering	23
Kapitel 4: Faglig klinisk kommentering	24
Kapitel 5: Beskrivelse af leddegigt	25
Kapitel 6: Oversigt over indikatorerne	27
Kapitel 7: DANBIO og Landspatientregistret	28
Kapitel 8: Dataindsamling	30
Kapitel 9: Dækningsgrad og datakvalitet	31
Kapitel 10: Status for biologisk behandling af leddegigt patienter	34
Kapitel 11: Status for DMARD-behandling af leddegigt patienter	42
Kapitel 12: Opfyldelse af kvalitetsstandarder	44
Kapitel 13: Databasens organisation	45
Bilag 1: Forkortelser	47
Bilag 2: Antal patienter der indgår i årsrapportens tabeller	48
Bilag 3: Open source IT-løsning	49
Bilag 4: Procedure ved fejl	50
Bilag 5: Databasens historie	51
Bilag 6: Publikationsliste	52

Forord

Det er med stor glæde, at DANBIO for 8. gang udgiver sin årsrapport. Årsrapporten præsenterer kvalitetsdata for patienter med leddegigt (reumatoid artrit), som behandles med biologiske eller konventionelle (DMARD) præparater. Kvalitetsdata er baseret på danske reumatologers indberetninger til DANBIO-online.

Formålet med årsrapporten er at offentliggøre data for de indikatorer og kvalitetsmål, som Dansk Reumatologisk Selskab har opstillet samt at udstikke anbefalinger for det fremtidige kvalitetsarbejde.

DANBIOs Årsrapport for 2012 er udarbejdet efter RKKPs skabelon, hvorfor indhold og dataopgørelse ser anderledes ud end i tidligere årsrapporter fra DANBIO. Det er ligeledes første gang, at DANBIOs Årsrapport kun udgives i elektronisk form. Årsrapporten er tilgængelig på www.danbio-online.dk.

Som tidligere år har afdelingerne og speciallægepraksis løbende haft adgang til udtræk af data, ligesom der har været afholdt et møde for alle afdelinger, hvor Årsrapportens resultater blev diskuteret. I den efterfølgende høringsfase har alle afdelinger haft mulighed for at bidrage, ligesom alle fem regioner har haft lejlighed til at kommentere rapporten.

Konklusionerne og kommentarerne er udformet på baggrund af tilbagemeldinger fra DANBIOs styre-gruppe, afdelingerne og Regionerne.

For første gang er der gennemført en samkøring af registrering af leddegigtpatienter i henholdsvis DANBIO og i Landspatientregistret. Som ventet er en større del af patienterne kun registreret i ét af de to registre.

Data-analyser og epidemiologiske beregninger er gennemført af Niels Steen Krogh, Zitelab A/S, og beregninger i forbindelse med brug af data fra Landspatientregistret er gennemført af sundhedsøkonom, professor Jan Sørensen, Syddansk Universitet.

DANBIOs årsrapport 2012 er udarbejdet af overlæge Dorte Vendelbo Jensen, daglig leder af DANBIO og overlæge, ph.d, dr.med. Merete Lund Hetland, formand for styregruppen.

Dorte Vendelbo Jensen
 Overlæge
 Daglig leder af DANBIO

databasen@danbio-online.dk

Merete Lund Hetland
 Overlæge, dr.med., ph.d.
 Formand for DANBIOs styregruppe

April 2013

Kapitel 1: Konklusioner og anbefalinger

1.1 Konklusioner

Denne årsrapport fra DANBIO databasen dokumenterer, at både databasens dækningsgrad og datakvalitet er tilfredsstillende, når det gælder patienter i biologisk behandling, og at behandlingskvaliteten på de fleste områder lever op til de fastsatte standarder.

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

For første gang er der sket en samkøring mellem leddegigtpatienter, der er registreret i henholdsvis DANBIO og Landspatientregistret. Ikke overraskende viser samkøringen, at et stort antal patienter kun er registreret i et af de 2 registre, og kun en mindre del er registreret i begge registre.

1.1.1 Biologisk behandlede patienter

Der er variation mellem afdelingernes resultater, som næppe alene er begrundet i tilfældigheder og forskelle i patientsammensætningen. Følgende observationer påkalder sig opmærksomhed:

- Der er fortsat regionale forskelle i brugen af biologiske præparater, både med hensyn til andel af leddegigtpatienter og med hensyn til præparatvalg. En del af forskellen i udbredelsen af brug af biologisk medicin kan formentlig forklares ved varierende forskningsaktivitet regionerne imellem, da patienter i videnskabelige projekter, hvor den biologiske medicin er blindet, ikke indgår i årsrapporten.
- Variation i præparatvalg på tværs af regionerne kan hænge sammen med forskellige krav regionerne imellem til valg af præparater og varierende brug af nye biologiske præparater godkendt til behandling af leddegigt.
- Cirka en trediedel af patienterne har moderat eller svær sygdomsaktivitet trods behandling med biologiske præparater. Tallet er markant faldende gennem de år, hvor dataregistreringen har fundet sted, men er fortsat højere end ønskeligt.
- Efter to års behandling med biologiske præparater finder man, at mere end $\frac{3}{4}$ af patienterne har uændret eller forbedret funktionsevne og alment velbefindende i hverdagen og uændrede eller færre smerter. Dette er meget positivt og peger i retning af en bedret prognose for leddegigtpatienter gennem indførelse af nye behandlingsregimer.
- Databasen opfanger mange alvorlige bivirkninger. Muligheden for at rapportere til Sundhedsstyrelsen/Enhed for Lægemiddellovervågning og Medicinsk Udstyr samtidig med registreringen i DANBIO har forbedret den lovpligtige indrapportering af bivirkninger til Sundhedsstyrelsen.
- Enkelte afdelinger havde mangelfuld registrering i 2011 (Kolding og Rønne). For disse 2 afdelinger ser det ud til at udviklingen går den rigtige vej. Modsat er registreringen på Rigshospitalet i 2012 mangelfuld og ikke på samme niveau som 2011.
- På landsplan har antallet af igangsatte behandlinger med biologisk medicin årligt ligget stabilt på 8-10 pr. 100.000 indbyggere siden 2004. Det totale antal leddegigt patienter i biologisk behandling er dog fortsat stigende, da de fleste patienter har behov for vedvarende behandling med biologisk medicin.

1.1.2 DMARD-behandlede patienter

For femte gang kan databasen offentliggøre data for DMARD-behandlede patienter. Styregruppen har følgende kommentarer:

- Det mest iøjnefaldende fund er, at disse patienter har næsten lige så høj sygdomsaktivitet som patienterne, der er i biologisk behandling. Det understreger vigtigheden af, at der også fremover i stadig større grad sker en kvalitetsovervågning af leddegigtpatienter, der behandles med DMARD.
- Det er tilfredsstillende, at registreringen er kommet godt i gang på mange afdelinger, men der er dog stadig afdelinger, hvor registreringen skal forbedres. Der er iværksat initiativer, der skal hjælpe de afdelinger, som trods gentagne henvendelser fortsat ikke registrerer deres patienter.
- Det er glædeligt, at flere privatpraktiserende speciallæger er kommet godt i gang med at registrere.

1.2 Status på anbefalinger for 2012

1.2.1 Dansk Reumatologisk Selskab

- Revidere indikatorerne for leddegigt.

Status: DANBIO har i samråd med Dansk Reumatologisk Selskab nedsat en arbejdsgruppe.

- Udarbejde indikatorer for spondylartropati

Status: Er færdiggjort

1.2.2 DANBIOs styregruppe

- Udarbejde en funktion så medicin ordinationer afsluttes automatisk, når en patient afsluttes fra DANBIO.

Status: Er implementeret

- Udarbejde retningslinjer for registrering af baseline besøget ved initiering af biologisk behandling.

Status: Afventes

- Undersøge muligheden for at indhente data for normalbefolkningen for de variable, som indgår i indikatorerne, f.eks. træthed, smerte, HAQ-score

og publicere det i årsrapporten.

Status: Data er fremlagt på DANBIO møde i efteråret 2012. Data kan ikke umiddelbart lægges ind i DANBIOS årsrapport, da en relevant reference population ikke er tilgængelig

- Overveje om resultaterne skal opdeles og publiceres i forhold til sygdomsvarighed for de indikatorer, hvor det er relevant.

Status: Er præsenteret på årsrapport mødet i marts 2013

- At gøre registreringen af behandlende læge nemmere tilgængelig i DANBIO f.eks. på patienttavlen.

Status: Er implementeret

- Gennemføre den planlagte sammenligning af DANBIO data og Landspatientregistret med henblik på dækningsgrad.

Status: Er implementeret

- Implementere reviderede indikatorer for leddegigt og nye for spondylartropati (SpA -rygsøjlegigt).

Status: Revidering af indikatorer for leddegigt mangler fortsat. Indikatorerne for SpA publiceret i de nye nationale kliniske retningslinjer vil blive implementeret

1.2.3 De reumatologiske afdelinger/privatpraktiserende speciallæger

- Udarbejde handlingsplaner ved utilstrækkelig målopfyldelse.

Status: Er effektueret på en del afdelinger

- Udnævne registreringen af DMARD-behandlede patienter som satsningsområde.

Status: Er lykkedes godt, hvilket tallene i årsrapporten afspejler

- Forbedre registreringen af DMARD- og binyrebark-hormon behandling.

Status: Der er i en del afdelinger gjort et stort arbejde. Der er vedvarende fokus på området

- Implementere patientskærme og registrering på nyttilkomne enheder.

Status: 10 praktiserende speciallæger har indkøbt en patientskærm (samlet ca. 7.000 visits indkommet ad denne vej)

- Enhederne er repræsenteret på kurser og årsrapportmøder

Status: Delvis opfyldt

- Markere behandlende læge for den enkelte patient.

Status: Implementeret

- Gennemføre ledscorekurser i begyndelsen af hver ansættelsesrunde for uddannelsessøgende læger (marts/september)

Status: Er implementeret på en del afdelinger

- Bruge DANBIO som konferenceværktøj, f.eks. ved beslutning om initiering og fortsættelse af biologisk behandling.

Status: Er implementeret på mange afdelinger

1.3 Anbefalinger for 2013

Generelt: Kvalitetsovervågningen af leddegigtpatienter, 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 af patienterne.

1.3.1 Dansk Reumatologisk Selskab (DRS)

- Udarbejde indikatorer for psoriasisartrit og leddegigt
- Udarbejde succeskriterier inden for DANBIOS satsningsområder mhp at imødekomme andre aktørers behov for udvælgelse af "bedste afdeling"

1.3.2 DANBIOS styregruppe

- Udarbejde succeskriterier inden for DANBIOS satsningsområder mhp at imødekomme andre aktørers behov for udvælgelse af "bedste afdeling"
- Offentliggørelse af aktuelle års og det kommende års indikatorer til brug i årsrapporten på DANBIOS hjemmeside
- Udarbejde elektronisk DANBIO audit
- Fortsætte arbejdet med at udvikle "datafangst" også i sygehusregi
- Udvikle redskaber til RADS monitorering på afdelingsniveau
- Drøfte hvordan projektpatienter fremgår i årsrapporten
- Udarbejde indikatorer for psoriasisartrit og leddegigt
- Udvikling af "standard journalnotater" (information, accept og injektion under sterile forhold mv) til afkrydsningsbrug i forbindelse med

journalnotater

- Udvikling af mulighed for patient registrering fra hjemmet (PC, I-pad, mobil-app)
- Fortsat udvikle DANBIO til at omfatte nye sygdomsgrupper (myositis, SLE, arthritis urica, polymyalgia rheumatica)

1.3.3 De reumatologiske afdelinger / privatpraktiserende speciallæger

- Implementering af DANBIO som specialespecifik akkreditering på leddegigt i speciallægepraksis
- Implementering af indikatorerne i daglig praksis
- Følge op på den elektroniske DANBIO audit
- Implementere redskaber til RADS monitorering på afdelingsniveau

Kapitel 2: Indikatormålinger

Kvalitetsindikatorerne omfatter patienter med **leddegigt**, som enten er i biologisk behandling eller i DMARD-behandling.

- Definition af biologisk behandling: Omfatter behandling med abatacept, adalimumab, anakinra, etanercept, infliximab, rituximab, certolizumab pegol, golimumab og tocilizumab. Læs nærmere om præparaterne i kapitel 5.
- Definition af DMARD-behandling: Patienter der har fået stillet diagnosen leddegigt, er nyhenvist eller registreret i databasen inden for de seneste 6 år (2006 eller senere), og som ikke har modtaget eller modtager biologisk behandling.

I afsnit 2.1 afrapporteres for patienter i biologisk behandling. I afsnit 2.2 afrapporteres for DMARD-behandlede patienter.

Indikatorerne præsenteres med angivelse af konfidensintervaller samt med lands- og regionstotal for de tre seneste år.

Speciallægepraksis har ingen patienter behandlet med biologisk medicin. For at sikre patienternes anonymitet, er data fra afdelinger med færre end 10 registrerede patienter ligeledes udeladt.

En detaljeret beskrivelse af indikatorerne findes i kapitel 6.

2.1. Biologisk behandlede patienter

Indikator 1: Patienterne skal følges longitudinelt i DANBIO med henblik på sygdomsaktivitet og behandling.

Kvalitetsmål: Mindst 75% af de registrerede patienter skal registreres 2 gange årligt eller mere med sygdomsaktivitet (såkaldt DAS28-score) og igangværende medicinsk behandling.

Rapporterings Enhed	Opfyldt Ja/Nej	Antal 2012 (opfyldt/alle)	Andel opfyldt 2012 (pct, 0.95 CI)	Opfyldt 2010 pct	Opfyldt 2011 pct
Hele landet	Ja	2924/3952	74 (73-75)	78	75
Hovedstaden	Ja	893/1207	74 (71-76)	72	74
Sjælland	Nej	396/747	53 (49-57)	71	67
Syddanmark	Ja	706/905	78 (75-81)	84	73
Midtjylland	Ja	575/728	79 (76-82)	77	77
Nordjylland	Ja	345/356	97 (95-98)	96	98
Rigshospitalet	Nej	31/74	42 (31-53)	6	34
Frederiksberg Hospital	Ja	262/319	82 (78-86)	78	77
Gentofte Hospital	Nej	176/288	61 (55-67)	65	62
Glostrup Hospital	Ja	338/412	82 (78-85)	81	85
Nordsjællands Hospital - Hillerød	Ja	75/90	83 (74-90)	92	96
Rønne Sygehus	Nej	9/23	39 (22-59)	69	40
Køge og Roskilde Sygehuse	Ja	202/281	72 (66-77)	77	81
Holbæk Sygehus	Nej	95/206	46 (39-53)	77	63
Slagelse Sygehus	Nej	100/257	39 (33-45)	64	56
Svendborg Sygehus	Ja	81/82	99 (93-100)	96	91
Odense Sygehus	Nej	141/251	56 (50-62)	86	79
Gråsten Gighospital	Ja	209/222	94 (90-97)	94	94
Esbjerg Sygehus	Ja	106/154	69 (61-76)	60	40
Fredericia Sygehus	-	-	-	-	-
Kolding Sygehus	-	-	-	-	-
Vejle Sygehus	Ja	173/192	90 (85-94)	95	89
Horsens Sygehus	Ja	71/77	92 (84-96)	86	95
Regionshospitalet Holstebro	Ja	49/64	77 (65-85)	65	86
Silkeborg Sygehus	Ja	141/155	91 (85-95)	64	84
Århus Sygehus	Nej	173/258	67 (61-73)	83	63
Randers Sygehus	Ja	66/74	89 (80-94)	77	89
Viborg Sygehus	Ja	86/109	79 (70-86)	81	80
Ålborg Sygehus	Ja	143/150	95 (91-98)	95	96
Hjørring Sygehus	Ja	197/199	99 (96-100)	98	99

Kommentarer:

- På landsplan er kriteriet netop opfyldt, idet indikatoren er opfyldt for 74% (73-75).
- Der er sket en klar forbedring på landsplan i forhold til 2007, hvor complethedstal for longitudinal registrering blev offentliggjort for første gang. Landstotal i 2007 var 60%.
- Der er store forskelle afdelingerne imellem. 15 ud af 22 afdelinger opfylder kriteriet.
- Gentofte og Odense ligger på 55-60%. Rigshospitalet, Rønne, Holbæk og Slagelse ligger på 30-45%.

Indikator 2: Patienterne skal have velbehandlet sygdom vurderet ud fra sygdomsaktivitet.

Kvalitetsmål: Mindst 66% af de registrerede patienter skal have lav sygdomsaktivitet (dvs. DAS28-score < 3.2, hvilket er den europæiske definition på lav sygdomsaktivitet). Se også Figur bagerst i kapitlet.

Rapporterings Enhed	Opfyldt Ja/Nej	Antal 2012 (opfyldt/alle)	Andel opfyldt 2012 (pct, 0.95 CI)	Opfyldt 2010 pct	Opfyldt 2011 pct
Hele landet	Ja	2596/3763	69 (67-70)	63	66
Hovedstaden	Ja	748/1134	66 (63-69)	63	66
Sjælland	Ja	437/642	68 (64-72)	58	64
Syddanmark	Ja	601/924	65 (62-68)	57	60
Midtjylland	Ja	549/713	77 (74-80)	75	75
Nordjylland	Ja	236/347	68 (63-73)	70	69
Rigshospitalet	Ja	39/60	65 (52-76)	60	67
Frederiksberg Hospital	Ja	207/309	67 (62-72)	59	66
Gentofte Hospital	Ja	158/264	60 (54-66)	59	58
Glostrup Hospital	Ja	269/395	68 (63-73)	70	69
Nordsjællands Hospital - Hillerød	Ja	70/87	80 (71-87)	68	81
Rønne Sygehus	Ja	10/20	50 (30-70)	19	24
Køge og Roskilde Sygehuse	Ja	175/277	63 (57-69)	55	58
Holbæk Sygehus	Ja	148/180	82 (76-87)	54	67
Slagelse Sygehus	Ja	116/184	63 (56-70)	67	70
Svendborg Sygehus	Ja	44/76	58 (47-68)	55	64
Odense Sygehus	Ja	141/235	60 (54-66)	57	61
Gråsten Gigthospital	Ja	161/221	73 (67-78)	66	69
Esbjerg Sygehus	Ja	108/174	62 (55-69)	51	45
Fredericia Sygehus	-	-	-	-	-
Kolding Sygehus	Ja	35/43	81 (67-90)	55	50
Vejle Sygehus	Ja	114/172	66 (59-73)	56	62
Horsens Sygehus	Ja	49/72	68 (57-78)	75	68
Regionshospitalet Holstebro	Ja	55/61	90 (80-95)	85	93
Silkeborg Sygehus	Ja	118/161	73 (66-80)	64	64
Århus Sygehus	Ja	194/249	78 (72-83)	77	81
Randers Sygehus	Ja	58/73	79 (69-87)	75	70
Viborg Sygehus	Ja	75/97	77 (68-85)	75	72
Ålborg Sygehus	Ja	96/147	65 (57-73)	71	72
Hjørring Sygehus	Ja	142/200	71 (64-77)	69	68

Kommentarer:

- På landsplan er kvalitetsmålet opfyldt, idet 69% af patienterne har lav sygdomsaktivitet. I 2011 var tallet 66.
- Baseret på data fra det senest registrerede besøg opfylder alle afdelinger umiddelbart dette kvalitetsmål i 2012, hvilket er en betydelig forbedring i forhold til tidligere år.

Der er ikke korrigeret for:

- Type af biologisk præparat.
- Sygdomsaktiviteten hos patienter i infusions-behandling bliver typisk bestemt lige før ny infusion, dvs. på det tidspunkt, hvor medicin-effekten er lavest.
- Det forhold, at nogle afdelinger rapporterer 1-2 gange per år og andre hver gang patienten ses, inklusiv når patienterne ses på grund af kortvarig opblussen i deres gigt, kan bidrage til forskellen i sygdomsaktivitet.
- Afdelingernes forskellige brug af supplerende binyrebarkhormon, som bidrager til at opnå forbigående sygdomskontrol.
- At forskelle mellem afdelingerne med hensyn til dosering af methotrexat, som typisk gives sammen med de biologiske præparater, muligvis kan bidrage til forskellen i sygdomsaktivitet.
- Forskelle i hvordan den biologiske behandling er organiseret på den enkelte afdeling.
- DAS28 er det bedste mål, man har for at opgøre sygdomsaktiviteten, men f.eks. patienter med mange ømme led pga. kroniske smerter og ledskader kan fejlagtigt score højt i DAS28.

Indikator 3: Patienternes funktionsniveau skal ikke forringes.

Kvalitetsmål: Minimum 75% af de registrerede patienter skal have uændret eller forbedret funktionsevne (HAQ-score) over en to års periode (seneste visit i 2012 med registreret HAQ-score, mindst 2 års behandling).

Rapporterings Enhed	Opfyldt Ja/Nej	Antal 2012 (opfyldt/alle)	Andel opfyldt 2012 (pct, 0.95 CI)	Opfyldt 2010 pct	Opfyldt 2011 pct
Hele landet	Nej	1770/2458	72 (70-74)	75	74
Hovedstaden	Ja	580/794	73 (70-76)	73	73
Sjælland	Ja	239/341	70 (65-75)	68	73
Syddanmark	Ja	466/639	73 (69-76)	77	75
Midtjylland	Ja	312/433	72 (68-76)	80	77
Nordjylland	Ja	183/251	73 (67-78)	77	75
Rigshospitalet	Ja	18/28	64 (46-79)	64	47
Frederiksberg Hospital	Ja	165/229	72 (66-77)	71	72
Gentofte Hospital	Nej	114/176	65 (57-71)	70	66
Glostrup Hospital	Ja	232/305	76 (71-81)	76	78
Nordsjællands Hospital - Hillerød	Ja	43/51	84 (72-92)	87	87
Rønne Sygehus	-	-	-	-	-
Køge og Roskilde Sygehuse	Ja	116/154	75 (68-81)	72	75
Holbæk Sygehus	Ja	54/82	66 (55-75)	73	70
Slagelse Sygehus	Ja	69/104	66 (57-75)	62	71
Svendborg Sygehus	Ja	40/47	85 (72-93)	90	90
Odense Sygehus	Ja	110/150	73 (66-80)	84	78
Gråsten Gigthospital	Ja	117/165	71 (64-77)	73	69
Esbjerg Sygehus	Ja	94/134	70 (62-77)	70	72
Fredericia Sygehus	-	-	-	-	-
Kolding Sygehus	Ja	12/15	80 (55-93)	70	0
Vejle Sygehus	Ja	95/127	75 (67-82)	79	78
Horsens Sygehus	Ja	31/39	79 (64-89)	84	72
Regionshospitalet Holstebro	Ja	35/43	81 (67-90)	87	86
Silkeborg Sygehus	Ja	59/87	68 (57-77)	83	67
Århus Sygehus	Ja	126/164	77 (70-83)	79	82
Randers Sygehus	Nej	24/43	56 (41-70)	63	69
Viborg Sygehus	Ja	37/57	65 (52-76)	79	73
Ålborg Sygehus	Ja	69/100	69 (59-77)	73	73
Hjørring Sygehus	Ja	113/151	75 (67-81)	79	77

Kommentarer:

- Kvalitetsmålet på 75% med uændret eller forbedret funktionsevne er ikke opfyldt på landsplan i 2012 (72%), ej heller hvis konfidensintervallet medregnes. Dette er en lille forringelse i forhold til 2011 (74%) .
- Faldet i 2012 kan delvis forklares ved, at en del af patienterne har været i biologisk behandling gennem mange år, og at seneste HAQ-score efter minimum 2 års behandling med biologisk medicin er sammenlignet med HAQ-score ved start af biologisk behandling. Det vil sige, at opførelsen er strengere end kvalitetsmålet om uændret eller forbedret funktionsevne efter 2 års behandling, da der i opførelsen kan indgå patienter, der har været i behandling med biologisk medicin i meget længere tid end 2 år.
- 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.
- Yngre, raske personer har en HAQ-score på 0, stigende til 0,5 hos ældre raske.

Indikator 4: Patienternes livskvalitet skal ikke forringes.

Kvalitetsmål: Minimum 75% af de registrerede patienter skal have uændret eller forbedret livskvalitet (VAS-global) over en to års periode.

Rapporterings Enhed	Opfyldt Ja/Nej	Antal 2012 (opfyldt/alle)	Andel opfyldt 2012 (pct, 0.95 CI)	Opfyldt 2010 pct	Opfyldt 2011 pct
Hele landet	Ja	2024/2530	80 (78-82)	82	81
Hovedstaden	Ja	650/833	78 (75-81)	81	79
Sjælland	Ja	300/366	82 (78-86)	80	80
Syddanmark	Ja	497/645	77 (74-80)	82	81
Midtjylland	Ja	361/435	83 (79-86)	85	85
Nordjylland	Ja	211/251	84 (79-88)	83	84
Rigshospitalet	Ja	25/31	81 (64-91)	69	80
Frederiksberg Hospital	Ja	186/239	78 (72-83)	81	81
Gentofte Hospital	Ja	146/197	74 (68-80)	81	76
Glostrup Hospital	Ja	243/308	79 (74-83)	81	79
Nordsjællands Hospital - Hillerød	Ja	46/53	87 (75-93)	91	85
Rønne Sygehus	-	-	-	-	-
Køge og Roskilde Sygehuse	Ja	131/160	82 (75-87)	82	78
Holbæk Sygehus	Ja	83/94	88 (80-93)	78	84
Slagelse Sygehus	Ja	87/112	78 (69-84)	78	80
Svendborg Sygehus	Ja	39/49	80 (66-89)	83	81
Odense Sygehus	Ja	114/152	75 (68-81)	83	81
Gråsten Gighospital	Ja	134/164	82 (75-87)	88	85
Esbjerg Sygehus	Ja	101/134	75 (67-82)	81	76
Fredericia Sygehus	-	-	-	-	-
Kolding Sygehus	Ja	10/15	67 (42-85)	65	0
Vejle Sygehus	Ja	96/130	74 (66-81)	80	83
Horsens Sygehus	Ja	32/39	82 (67-91)	90	87
Regionshospitalet Holstebro	Ja	40/43	93 (81-98)	92	95
Silkeborg Sygehus	Ja	70/88	80 (70-87)	86	80
Århus Sygehus	Ja	143/166	86 (80-91)	82	85
Randers Sygehus	Ja	32/42	76 (61-87)	84	87
Viborg Sygehus	Ja	45/57	79 (67-88)	86	79
Ålborg Sygehus	Ja	84/100	84 (76-90)	83	82
Hjørring Sygehus	Ja	128/151	85 (78-90)	83	86

Kommentarer:

- Kvalitetsmålet for VAS-global er opfyldt på landsplan og for alle afdelingerne. Det betyder, at 80% af patienterne oplever, at de har uændret eller bedre livskvalitet end ved start på behandlingen.
- Seneste VAS-global efter minimum 2 års behandling med biologisk medicin er sammenlignet med VAS-global ved start af biologisk behandling. Det vil sige, at opgørelsen er strengere end kvalitetsmålet om uændret eller forbedret helbredsrelateret livskvalitet efter 2 års behandling, da der i opgørelsen kan indgå patienter, der har været i behandling med biologisk medicin i meget længere tid end 2 år.
- Livskvalitet (VAS-global) 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.

Indikator 5: Patienternes smerter skal være velbehandlede.

Kvalitetsmål: Minimum 75% af de registrerede patienter skal have uændrede eller færre smerter (VAS-smerter) over en to års periode.

Rapporterings Enhed	Opfyldt Ja/Nej	Antal 2012 (opfyldt/alle)	Andel opfyldt 2012 (pct, 0.95 CI)	Opfyldt 2010 pct	Opfyldt 2011 pct
Hele landet	Ja	2026/2471	82 (80-83)	83	82
Hovedstaden	Ja	659/804	82 (79-84)	83	81
Sjælland	Ja	287/346	83 (79-87)	83	83
Syddanmark	Ja	508/643	79 (76-82)	80	82
Midtjylland	Ja	359/432	83 (79-86)	87	82
Nordjylland	Ja	209/246	85 (80-89)	84	86
Rigshospitalet	Ja	22/28	79 (60-90)	82	76
Frederiksberg Hospital	Ja	192/234	82 (77-86)	85	84
Gentofte Hospital	Ja	141/181	78 (71-83)	78	76
Glostrup Hospital	Ja	250/305	82 (77-86)	84	81
Nordsjællands Hospital - Hillerød	Ja	49/51	96 (87-99)	94	87
Rønne Sygehus	-	-	-	-	-
Køge og Roskilde Sygehuse	Ja	129/159	81 (74-86)	87	85
Holbæk Sygehus	Ja	75/84	89 (81-94)	86	85
Slagelse Sygehus	Ja	84/102	82 (74-89)	76	81
Svendborg Sygehus	Ja	42/49	86 (73-93)	83	84
Odense Sygehus	Ja	111/150	74 (66-80)	79	80
Gråsten Gigthospital	Ja	136/164	83 (76-88)	86	85
Esbjerg Sygehus	Ja	102/134	76 (68-83)	77	79
Fredericia Sygehus	-	-	-	-	-
Kolding Sygehus	Ja	12/15	80 (55-93)	79	0
Vejle Sygehus	Ja	101/130	78 (70-84)	79	83
Horsens Sygehus	Ja	31/39	79 (64-89)	94	82
Regionshospitalet Holstebro	Ja	38/43	88 (76-95)	92	93
Silkeborg Sygehus	Ja	70/88	80 (70-87)	93	75
Århus Sygehus	Ja	135/163	83 (76-88)	82	83
Randers Sygehus	Ja	35/42	83 (69-92)	88	77
Viborg Sygehus	Ja	48/57	84 (73-91)	88	83
Ålborg Sygehus	Ja	86/100	86 (78-91)	84	85
Hjørring Sygehus	Ja	123/146	84 (77-89)	83	86

Kommentarer:

- Kvalitetsmålet for smertelindring er opfyldt på landsplan og for alle afdelinger, hvis afdelingernes konfidensinterval tages i betragtning.
- 82% af patienterne oplever, at de har uændrede eller færre smerter sammenlignet med smerteniveau ved behandlingsstart minimum 2 år tidligere. Dette er uændret fra 2011.

Indikator 6: Patienternes træthed skal ikke forværres.

Kvalitetsmål: Minimum 75% af de registrerede patienter skal have uændret eller mindre træthed (VAS træthed) over en to års periode.

Rapporterings Enhed	Opfyldt Ja/Nej	Antal 2012 (opfyldt/alle)	Andel opfyldt 2012 (pct, 0.95 CI)	Opfyldt 2010 pct	Opfyldt 2011 pct
Hele landet	Ja	613/828	74 (71-77)	72	73
Hovedstaden	Ja	191/251	76 (70-81)	79	74
Sjælland	Ja	119/161	74 (67-80)	63	70
Syddanmark	Ja	133/190	70 (63-76)	70	75
Midtjylland	Ja	104/140	74 (66-81)	77	76
Nordjylland	Ja	63/86	73 (63-81)	71	71
Rigshospitalet	-	-	-	-	-
Frederiksberg Hospital	Ja	53/66	80 (69-88)	78	71
Gentofte Hospital	Ja	47/61	77 (65-86)	88	77
Glostrup Hospital	Ja	67/94	71 (61-79)	67	72
Nordsjællands Hospital - Hillerød	Ja	20/26	77 (58-89)	100	77
Rønne Sygehus	-	-	-	-	-
Køge og Roskilde Sygehuse	Ja	52/71	73 (62-82)	67	76
Holbæk Sygehus	Ja	31/39	79 (64-89)	79	63
Slagelse Sygehus	Ja	36/50	72 (58-83)	58	70
Svendborg Sygehus	Ja	32/38	84 (70-93)	67	85
Odense Sygehus	Ja	31/46	67 (53-79)	79	80
Gråsten Gighospital	Nej	28/47	60 (45-72)	67	67
Esbjerg Sygehus	-	-	-	-	-
Fredericia Sygehus	-	-	-	-	-
Kolding Sygehus	-	-	-	-	-
Vejle Sygehus	Ja	41/57	72 (59-82)	65	71
Horsens Sygehus	-	-	-	-	-
Regionshospitalet Holstebro	-	-	-	-	-
Silkeborg Sygehus	Ja	40/52	77 (64-86)	88	88
Århus Sygehus	-	-	-	-	-
Randers Sygehus	Ja	18/29	62 (44-77)	60	65
Viborg Sygehus	Ja	30/41	73 (58-84)	83	71
Ålborg Sygehus	Ja	19/26	73 (54-86)	75	72
Hjørring Sygehus	Ja	44/60	73 (61-83)	71	70

Kommentarer:

- Kvalitetsmålet er opfyldt.

Registrering af denne indikator blev påbegyndt i 2008, hvilket forklarer det lavere antal registrerede patienter.

- 74% af patienterne oplever, at de har uændret eller mindre træthed end ved start på behandlingen mindst 2 år tidligere.
- Seneste VAS-træthed efter minimum 2 års behandling med biologisk medicin er sammenlignet med VAS-træthed ved start af biologisk behandling. Det vil sige, at opgørelsen er strengere end kvalitetsmålet om uændret eller forbedret træthed efter 2 års behandling, da der i opgørelsen kan indgå patienter, der har været i behandling med biologisk medicin i meget længere tid end 2 år.

Indikator 7: Alvorlige bivirkninger til behandling skal registreres

2.1.7 Indikator 7: Alvorlige bivirkninger til behandling skal registreres

Kvalitetsmål: For >95% af indrapporterede alvorlige bivirkninger registreres bivirkningens type, samt om den er relateret til behandlingen. Der er etableret et system, som sikrer, at de indrapporterede alvorlige bivirkninger kan videresendes af den behandlende læge.

Tablet 1. Grupperede alvorlige bivirkninger pr. 100 behandlingsår. Leddegigtpatienter i biologisk behandling.

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

Kategori	Malignitet	Infektion	Allergi	Kardiovaskulære	Hæmatologiske	Neurologiske	Andet
Total	0.621	1.021	0.864	0.347	0.069	0.128	0.619

Kommentarer:

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

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

Enhed for Lægemiddelovervågning og Medicinsk Udstyr modtog i 2012 samlet 105 indberetninger direkte fra DANBIO-online, heraf 99 indberetninger om biologisk eller DMARD-behandling. Indberetningerne indeholder i alt 199 bivirkninger ved lægemidler (det højere tal skyldes at en patient i én indberetning kan have fået flere lægemidler). Heraf var de 198 relateret til biologiske præparater og 57 til DMARD. I tabellen herunder er bivirkningerne inddelt efter MedDRA SOCs eller organklasser.

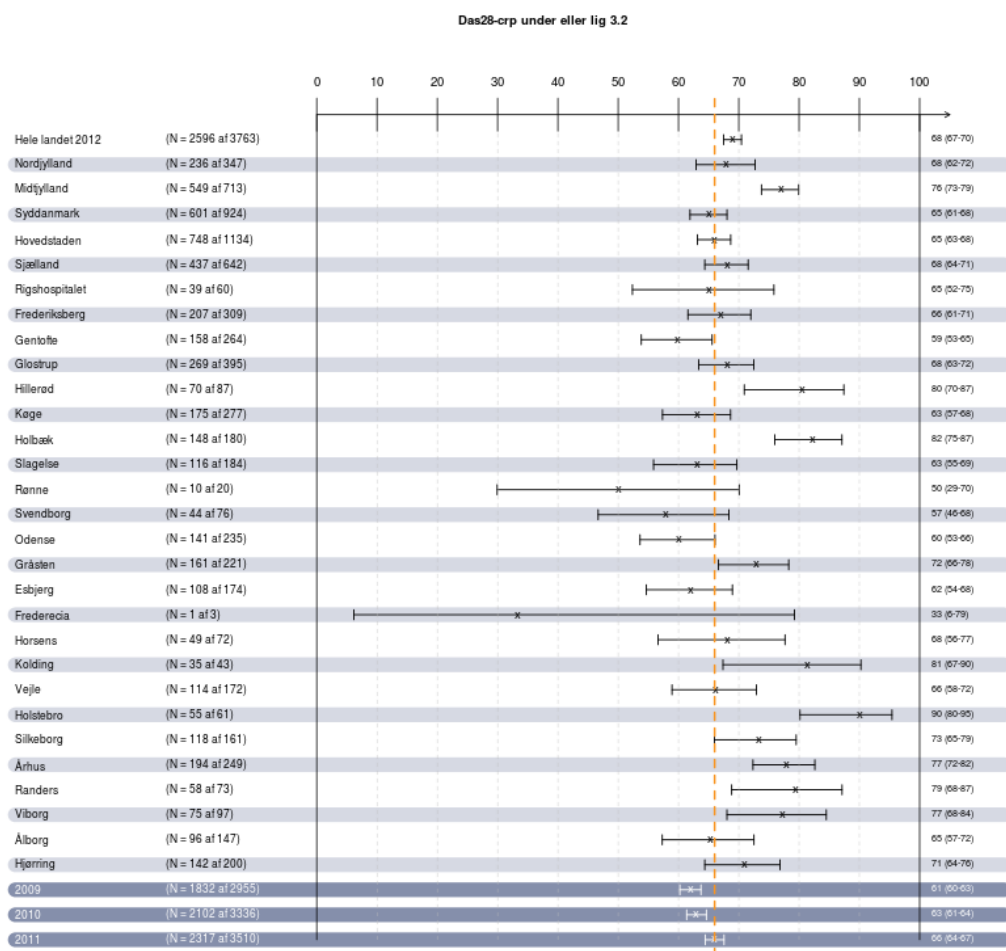
Antallet af indberetninger er mindre end i 2011, hvor det samlede antal indberetninger var 146.

Tablet 2. Oversigt over bivirkninger hos patienter i biologisk og DMARD behandling indrapporteret fra DANBIO-online i 2012. Inddelt efter MEDDRA SOCs eller organklasser.

Bivirkninger inddelt efter SOC	Total Biologisk	Total DMARD
Svulster (godartede, ondartede og uspecificerede svulster inkl. cyster og polyper)	54	24
Infektioner	26	10
Forstyrrelser i nervesystemet	22	-
Almen påvirkning og reaktion i forbindelse med administration af medicin	20	-
Lidelser i mave-tarmsystemet	12	-
Sygdomme i hud og underhud	9	-
Lidelser i luftveje, thorax og mediastinum	8	8
Lidelser i blod og lymfesystem	8	5
Undersøgelse og udredning	8	3
Hjertelidelser	6	5
Skader, forgiftninger og komplikationer til behandlingsprocedure	5	-
Øjensygdomme	5	-
Psykiatriske lidelser	3	-
Sygdomme i immunsystemet	2	-
Kirurgiske og medicinske procedurer	2	1
Lever- og galdevejslidelser	2	-
Medfødte, familiære og genetiske lidelser	1	-
Muskel, skelet - og bindevævslidelser	1	1
Metaboliske og ernæringsmæssige lidelser	1	-
Vaskulære lidelser	1	-
Nyre- og urinvejslidelser	1	-
Lidelser i reproduktionssystemet og bryst	1	-
Ialt	198	57

Bio indikator plot for indikator 2 (sygdomsaktivitet baseret på DAS28-score)

Figuren viser en grafisk fremstilling af indikatoren med markering af konfidensintervaller



Yderst til højre er procentsatsen med tilhørende konfidensintervaller anført for den enkelte region/afdeling/enhed og for landstotalen for 2010, 2011 og 2012. I----I: Konfidensintervallet for den enkelte værdi. Hvis konfidensintervallet krydser indikatormålet, kan afdelingens resultat ikke siges at være forskelligt herfra. Bemærk at når konfidensintervallet er bredt, er der stor usikkerhed på bestemmelsen.

2.2. DMARD-behandlede patienter

Det er femte gang, at databasen afrapporterer kvalitetsmål for gruppen af konventionelt (DMARD) behandlede leddegigtpatienter. Indsamlingen af data er påbegyndt i 2006, hvorfor patientantallet, hvor der er opfølgende data efter 2 år er så lavt, at vi har valgt at offentliggøre indikatorerne efter 1 års behandling. Da opfølgningstiden for patienter fra de privatpraktiserende reumatologer er relativt kort, mangler data fra dem for nogle af indikatorerne,

Indikator 1: Patienterne skal følges longitudinelt i DANBIO med henblik på sygdomsaktivitet og behandling.

Kvalitetsmål: Mindst 75% af de registrerede patienter skal registreres 2 gange årligt eller mere med sygdomsaktivitet (såkaldt DAS28-score) og igangværende medicinsk behandling.

Rapporterings Enhed	Opfyldt Ja/Nej	Antal 2012 (opfyldt/alle)	Andel opfyldt 2012 (pct, 0.95 CI)	Opfyldt 2010 pct	Opfyldt 2011 pct
Hele landet	Nej	3960/6827	58 (57-59)	62	60
Hovedstaden	Nej	945/1719	55 (53-57)	65	60
Sjælland	Nej	147/409	36 (31-41)	49	29
Syddanmark	Nej	961/1885	51 (49-53)	58	56
Midtjylland	Nej	826/1233	67 (64-70)	58	57
Nordjylland	Ja	830/1121	74 (71-77)	67	78
Rigshospitalet	Nej	4/20	20 (8-42)	0	25
Frederiksberg Hospital	Nej	239/405	59 (54-64)	57	52
Gentofte Hospital	Nej	44/184	24 (18-31)	53	25
Glostrup Hospital	Nej	383/709	54 (50-58)	60	67
Nordsjællands Hospital - Hillerød	Nej	267/399	67 (62-71)	78	76
Rønne Sygehus	-	-	-	-	-
Køge og Roskilde Sygehuse	Nej	88/139	63 (55-71)	77	58
Holbæk Sygehus	Nej	29/104	28 (20-37)	19	19
Slagelse Sygehus	Nej	34/168	20 (15-27)	42	18
Svendborg Sygehus	Ja	280/368	76 (71-80)	83	79
Odense Sygehus	Nej	174/496	35 (31-39)	51	51
Gråsten Gigthospital	Nej	197/518	38 (34-42)	46	31
Esbjerg Sygehus	Nej	6/30	20 (10-37)	26	7
Fredericia Sygehus	Ja	55/83	66 (56-76)	38	56
Kolding Sygehus	Nej	8/30	27 (14-44)	-	0
Vejle Sygehus	Nej	227/354	64 (59-69)	65	61
Horsens Sygehus	Ja	52/69	75 (64-84)	78	77
Regionshospitalet Holstebro	Nej	127/209	61 (54-67)	62	76
Silkeborg Sygehus	Ja	361/469	77 (73-81)	42	72
Århus Sygehus	Nej	5/14	36 (16-61)	16	31
Randers Sygehus	Nej	4/32	13 (5-28)	67	20
Viborg Sygehus	Nej	285/452	63 (59-67)	64	49
Ålborg Sygehus	Nej	229/401	57 (52-62)	39	62
Hjørring Sygehus	Ja	610/726	84 (81-87)	76	86
Klinikker	Nej	277/447	62 (57-66)	71	75

Kommentarer:

- Antallet af DMARD-behandlede patienter med leddegigt, der indgår i denne indikator er øget betydeligt fra 5.375 i 2011 til 6.827 i 2012, hvilket viser en stigende interesse for også at registrere denne gruppe patienter.
- Det er rigtig glædeligt, at tal fra privatpraktiserende speciallæger indgår i tabellen/figuren.
- Det anvendte kriterium er meget strengt, hvilket forklarer de lave procentsatser. For eksempel vil patienter, der er blevet registreret sent i 2012 ikke opfylde kravet.
- Der er store forskelle afdelingerne indbyrdes, også hvad angår antallet af registrerede DMARD-behandlede patienter.
- På landsplan er kriteriet ikke opfyldt, idet komplethedsgraden er 58%.
- Det totale antal (n) patienter, der indgår i opgørelsen, er højere end summen af antal patienter på de enkelte afdelinger tilsammen. Det skyldes, at data fra afdelinger med <10 registrerede patienter er udeladt i tabellen.

Indikator 2: Patienterne skal have velbehandlet sygdom vurderet ud fra sygdomsaktivitet.

Kvalitetsmål: Mindst 66% af de registrerede patienter skal have lav sygdomsaktivitet (dvs. DAS28-score < 3.2, hvilket er den europæiske definition på lav sygdomsaktivitet). Se også Figur bagerst i kapitlet.

Rapporterings Enhed	Opfyldt Ja/Nej	Antal 2012 (opfyldt/alle)	Andel opfyldt 2012 (pct, 0.95 CI)	Opfyldt 2010 pct	Opfyldt 2011 pct
Hele landet	Ja	5054/6738	75 (74-76)	69	73
Hovedstaden	Ja	1062/1455	73 (71-75)	68	71
Sjælland	Ja	256/351	73 (68-77)	65	72
Syddanmark	Ja	1350/1901	71 (69-73)	68	72
Midtjylland	Ja	1039/1315	79 (77-81)	73	77
Nordjylland	Ja	856/1157	74 (71-76)	70	72
Rigshospitalet	Ja	9/11	82 (52-95)	0	25
Frederiksberg Hospital	Ja	283/398	71 (66-75)	60	68
Gentofte Hospital	Ja	50/86	58 (48-68)	57	60
Glostrup Hospital	Ja	416/578	72 (68-75)	75	71
Nordsjællands Hospital - Hillerød	Ja	306/383	80 (76-84)	68	79
Køge og Roskilde Sygehuse	Ja	93/125	74 (66-81)	69	72
Holbæk Sygehus	Ja	71/97	73 (64-81)	57	70
Slagelse Sygehus	Ja	94/129	73 (65-80)	64	73
Svendborg Sygehus	Ja	237/382	62 (57-67)	63	68
Odense Sygehus	Ja	282/440	64 (60-68)	63	66
Gråsten Gigthospital	Ja	448/574	78 (74-81)	80	78
Esbjerg Sygehus	Ja	23/29	79 (62-90)	53	50
Fredericia Sygehus	Ja	63/82	77 (67-85)	67	83
Kolding Sygehus	Ja	13/20	65 (43-82)	0	0
Vejle Sygehus	Ja	295/374	79 (74-83)	72	78
Horsens Sygehus	Ja	77/96	80 (71-87)	73	85
Regionshospitalet Holstebro	Ja	178/198	90 (85-93)	91	91
Silkeborg Sygehus	Ja	458/566	81 (77-84)	72	79
Århus Sygehus	Ja	8/11	73 (43-90)	55	47
Randers Sygehus	Ja	9/13	69 (42-87)	29	57
Viborg Sygehus	Ja	315/432	73 (69-77)	66	69
Ålborg Sygehus	Ja	268/383	70 (65-74)	66	71
Hjørring Sygehus	Ja	588/774	76 (73-79)	71	73
Klinikker	Ja	440/557	79 (75-82)	77	78

Kommentarer:

- I 2012 var indikatoren opfyldt for 75% af patienterne. Medtages konfidensintervallet, opfylder alle afdelinger indikatoren.
- Den gennemsnitlige sygdomsaktivitet for gruppen af DMARD-behandlede leddegigtpatienter svarer til det, man finder i gruppen af biologisk behandlede patienter.
- Gruppen af DMARD-behandlede leddegigtpatienter er en meget heterogen gruppe.
- Det understreger vigtigheden af, at også DMARD-behandlede leddegigtpatienter overvåges i DANBIO.
- Endvidere afspejler det, at også DMARD-behandlede leddegigtpatienter har behov for intensiv medicinsk behandling.
- Ingen afdelinger har færre end 10 DMARD-behandlede leddegigtpatienter registreret, dog har flere < 20 (Rigshospitalet, Århus og Randers), hvilket er utilfredsstillende.

Indikator 3: Patienternes funktionsniveau skal ikke forringes.

Kvalitetsmål: Minimum 75% af de registrerede patienter skal have uændret eller forbedret funktionsevne (HAQ-score) over en 1 års periode (seneste visit i 2012 med registreret HAQ-score, mindst 1 års behandling).

Rapporterings Enhed	Opfyldt Ja/Nej	Antal 2012 (opfyldt/alle)	Andel opfyldt 2012 (pct, 0.95 CI)	Opfyldt 2010 pct	Opfyldt 2011 pct
Hele landet	Nej	2766/4940	56 (55-57)	60	55
Hovedstaden	Nej	586/1065	55 (52-58)	56	56
Sjælland	Nej	132/203	65 (58-71)	59	60
Syddanmark	Nej	829/1507	55 (52-58)	61	55
Midtjylland	Nej	490/890	55 (52-58)	61	54
Nordjylland	Nej	535/973	55 (52-58)	63	53
Rigshospitalet	-	-	-	-	-
Frederiksberg Hospital	Nej	156/265	59 (53-65)	59	65
Gentofte Hospital	Nej	31/68	46 (34-57)	53	55
Glostrup Hospital	Nej	239/451	53 (48-58)	57	51
Nordsjællands Hospital - Hillerød	Nej	161/278	58 (52-64)	52	57
Køge og Roskilde Sygehuse	Nej	52/85	61 (51-71)	64	61
Holbæk Sygehus	Nej	26/43	60 (46-74)	59	64
Slagelse Sygehus	Ja	53/75	71 (60-80)	54	57
Svendborg Sygehus	Nej	204/318	64 (59-69)	67	63
Odense Sygehus	Nej	172/343	50 (45-55)	54	52
Gråsten Gigthospital	Nej	234/467	50 (46-55)	68	50
Esbjerg Sygehus	Ja	16/18	89 (67-97)	78	67
Fredericia Sygehus	Nej	20/61	33 (22-45)	50	51
Kolding Sygehus	-	-	-	-	-
Vejle Sygehus	Nej	173/293	59 (53-65)	59	58
Horsens Sygehus	Ja	42/60	70 (57-80)	62	77
Regionshospitalet Holstebro	Nej	68/131	52 (43-60)	77	64
Silkeborg Sygehus	Nej	192/295	65 (59-70)	33	76
Århus Sygehus	Ja	9/12	75 (47-91)	50	45
Randers Sygehus	-	-	-	-	-
Viborg Sygehus	Nej	178/387	46 (41-51)	57	44
Ålborg Sygehus	Nej	170/314	54 (49-60)	48	48
Hjørring Sygehus	Nej	363/660	55 (51-59)	66	55
Klinikker	Nej	184/301	61 (56-66)	53	54

Kommentarer:

- I 2012 var funktionsevnen uændret eller forbedret for 56% af patienterne.
- Indikatoren er ikke opfyldt på landsplan og ej heller på langt de fleste afdelinger. Den gennemsnitlige HAQ-score er dog meget lav (data ikke vist), så kun få patienter har et funktionstab af betydning.
- Seneste HAQ-score efter minimum 1 års behandling med DMARD er sammenlignet med HAQ-score ved start af registrering. Det vil sige, at opgørelsen er strengere end kvalitetsmålet om uændret eller forbedret funktionsevne efter 1 års behandling, da der i opgørelsen kan indgå patienter, der har været registreret i DANBIO i meget længere tid end 1 år.

Indikator 4: Patienternes livskvalitet skal ikke forringes.

Kvalitetsmål: Minimum 75% af de registrerede patienter skal have uændret eller forbedret livskvalitet (VAS-global) over en 1 års periode.

Rapporterings Enhed	Opfyldt Ja/Nej	Antal 2012 (opfyldt/alle)	Andel opfyldt 2012 (pct, 0.95 CI)	Opfyldt 2010 pct	Opfyldt 2011 pct
Hele landet	Nej	3047/5078	60 (59-61)	59	58
Hovedstaden	Nej	685/1142	60 (57-63)	58	58
Sjælland	Nej	140/222	63 (57-69)	60	67
Syddanmark	Nej	890/1509	59 (56-61)	64	59
Midtjylland	Nej	534/890	60 (57-63)	61	59
Nordjylland	Nej	590/983	60 (57-63)	53	56
Rigshospitalet	-	-	-	-	-
Frederiksberg Hospital	Nej	185/293	63 (57-68)	58	66
Gentofte Hospital	Nej	38/69	55 (43-66)	55	59
Glostrup Hospital	Nej	289/490	59 (55-63)	58	51
Nordsjællands Hospital - Hillerød	Nej	172/287	60 (54-65)	59	61
Køge og Roskilde Sygehuse	Nej	51/83	61 (51-71)	70	67
Holbæk Sygehus	Ja	35/55	64 (50-75)	57	74
Slagelse Sygehus	Nej	54/85	64 (53-73)	54	66
Svendborg Sygehus	Nej	207/323	64 (59-69)	67	65
Odense Sygehus	Nej	176/351	50 (45-55)	59	59
Gråsten Gighospital	Nej	245/445	55 (50-60)	61	50
Esbjerg Sygehus	Ja	15/18	83 (61-94)	78	50
Fredericia Sygehus	Nej	28/62	45 (33-57)	72	65
Kolding Sygehus	-	-	-	-	-
Vejle Sygehus	Nej	209/303	69 (64-74)	65	64
Horsens Sygehus	Ja	38/58	66 (53-76)	67	71
Regionshospitalet Holstebro	Nej	81/130	62 (54-70)	74	68
Silkeborg Sygehus	Nej	192/304	63 (58-68)	50	75
Århus Sygehus	Ja	9/13	69 (42-87)	36	27
Randers Sygehus	-	-	-	-	-
Viborg Sygehus	Nej	208/379	55 (50-60)	59	52
Ålborg Sygehus	Nej	174/316	55 (50-60)	53	55
Hjørring Sygehus	Nej	414/668	62 (58-66)	53	56
Klinikker	Nej	198/330	60 (55-65)	60	55

Kommentarer:

- Kvalitetsmålet for VAS-global er ikke opfyldt på landsplan.

Det betyder, at:

- 60% af patienterne oplever, at de har uændret eller bedre livskvalitet end ved første registrering i DANBIO. I 2011 var det tilsvarende tal 58%.
- Livskvalitet (VAS-global) 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.
- Seneste VAS-global efter minimum 1 års behandling med DMARD er sammenlignet med VAS-global ved start af registrering. Det vil sige, at opførelsen er strengere end kvalitetsmålet om uændret eller forbedret helbredsrelateret livskvalitet efter 1 års behandling, da der i opførelsen kan indgå patienter, der har været registreret i DANBIO i mere end 1 år.
- Sygdomsvarighed hos den enkelte patient kan have indflydelse på besvarelsen, således at lang sygdomsvarighed kan medføre højere score.
- Der er behov for fortsat fokus på leddegigtpatienter, der ikke er i biologisk behandling.

Indikator 5: Patienternes smerter skal være velbehandlede.

Kvalitetsmål: Minimum 75% af de registrerede patienter skal have uændrede eller færre smerter (VAS-smerte) over en 1 års periode.

Rapporterings Enhed	Opfyldt Ja/Nej	Antal 2012 (opfyldt/alle)	Andel opfyldt 2012 (pct, 0.95 CI)	Opfyldt 2010 pct	Opfyldt 2011 pct
Hele landet	Nej	2683/4625	58 (57-59)	59	57
Hovedstaden	Nej	564/973	58 (55-61)	58	58
Sjælland	Nej	127/195	65 (58-71)	59	61
Syddanmark	Nej	809/1444	56 (53-59)	64	59
Midtjylland	Nej	500/878	57 (54-60)	57	59
Nordjylland	Nej	496/826	60 (57-63)	54	53
Rigshospitalet	-	-	-	-	-
Frederiksberg Hospital	Nej	162/266	61 (55-67)	58	63
Gentofte Hospital	Nej	33/60	55 (42-67)	58	60
Glostrup Hospital	Nej	248/427	58 (53-63)	59	54
Nordsjællands Hospital - Hillerød	Nej	126/217	58 (51-64)	57	59
Køge og Roskilde Sygehuse	Nej	51/83	61 (51-71)	62	63
Holbæk Sygehus	Ja	31/39	79 (64-89)	72	73
Slagelse Sygehus	Nej	45/74	61 (49-71)	53	56
Svendborg Sygehus	Nej	197/323	61 (56-66)	68	62
Odense Sygehus	Nej	158/316	50 (45-55)	60	55
Gråsten Gighospital	Nej	222/443	50 (45-55)	62	51
Esbjerg Sygehus	Ja	14/18	78 (55-91)	78	67
Fredericia Sygehus	Nej	33/61	54 (42-66)	69	71
Kolding Sygehus	-	-	-	-	-
Vejle Sygehus	Nej	183/277	66 (60-71)	66	65
Horsens Sygehus	Ja	43/58	74 (62-84)	72	71
Regionshospitalet Holstebro	Nej	86/130	66 (58-74)	79	69
Silkeborg Sygehus	Nej	169/292	58 (52-63)	33	77
Århus Sygehus	Ja	7/13	54 (29-77)	45	27
Randers Sygehus	-	-	-	-	-
Viborg Sygehus	Nej	190/379	50 (45-55)	50	52
Ålborg Sygehus	Nej	167/310	54 (48-59)	51	52
Hjørring Sygehus	Nej	326/517	63 (59-67)	55	54
Klinikker	Nej	163/307	53 (48-59)	54	56

Kommentarer:

- Kvalitetsmålet for smertelindring (VAS-smerte) er ikke opfyldt på landsplan.

Det betyder, at:

- Kun 58% af patienterne oplever, at de har uændret eller bedre smertelindring end ved start på behandlingen. I 2011 var tallet 57%.
- Seneste VAS-smerte efter minimum 1 års behandling med DMARD er sammenlignet med VAS-smerte ved start af registrering. Det vil sige, at opgørelsen er strengere end kvalitetsmålet om uændret eller færre smerter efter 1 års behandling, da der i opgørelsen kan indgå patienter, der har været registreret i DANBIO i meget længere tid end 1 år.
- 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.
- Der er behov for fortsat fokus på leddegigtpatienter, der ikke er i biologisk behandling.

Indikator 6: Patienternes træthed skal ikke forværres.

Kvalitetsmål: Minimum 75% af de registrerede patienter skal have uændret eller mindre træthed (VAS træthed) over en 1 års periode.

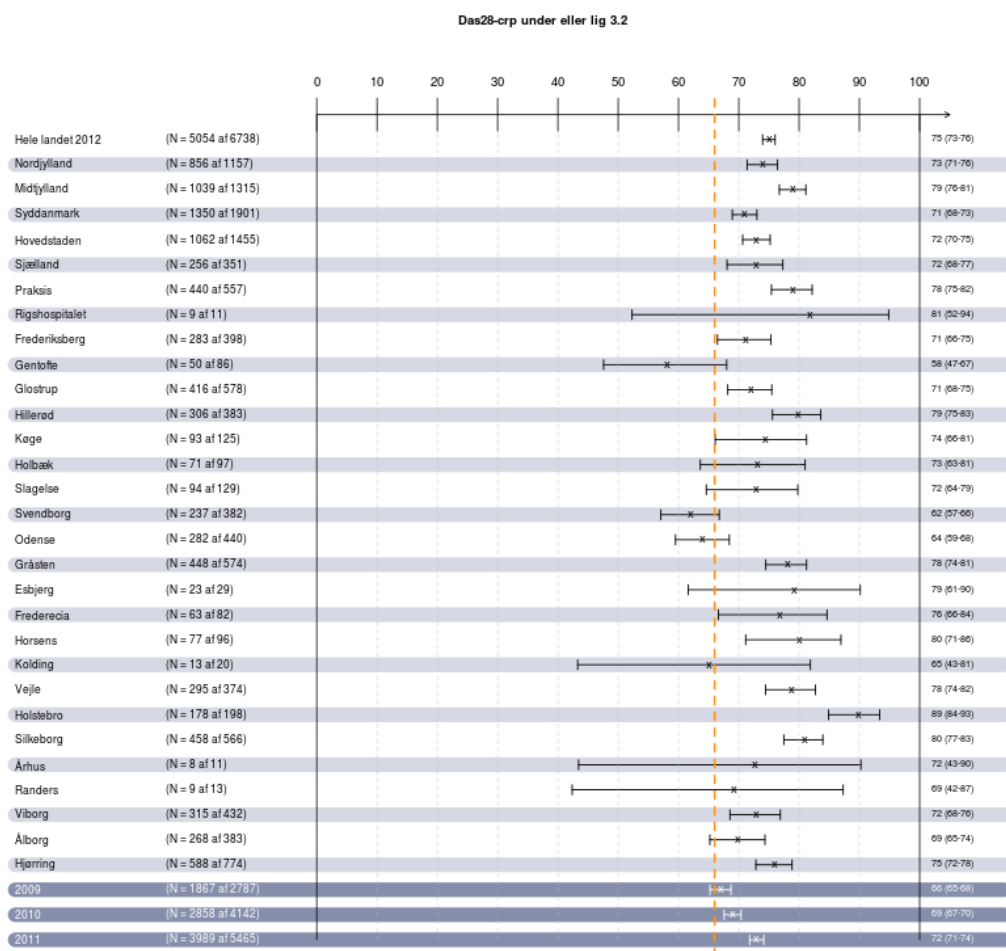
Rapporterings Enhed	Opfyldt Ja/Nej	Antal 2012 (opfyldt/alle)	Andel opfyldt 2012 (pct, 0.95 CI)	Opfyldt 2010 pct	Opfyldt 2011 pct
Hele landet	Nej	2433/4423	55 (54-56)	54	54
Hovedstaden	Nej	530/1020	52 (49-55)	54	54
Sjælland	Nej	96/185	52 (45-59)	65	60
Syddanmark	Nej	740/1321	56 (53-59)	56	56
Midtjylland	Nej	466/832	56 (53-59)	54	53
Nordjylland	Nej	428/765	56 (52-59)	49	50
Rigshospitalet	-	-	-	-	-
Frederiksberg Hospital	Nej	118/246	48 (42-54)	50	54
Gentofte Hospital	Nej	27/64	42 (31-54)	51	60
Glostrup Hospital	Nej	233/448	52 (47-57)	54	52
Nordsjællands Hospital - Hillerød	Nej	148/260	57 (51-63)	57	56
Køge og Roskilde Sygehuse	Nej	37/74	50 (39-61)	74	61
Holbæk Sygehus	Nej	20/38	53 (37-68)	68	60
Slagelse Sygehus	Nej	39/74	53 (41-64)	57	59
Svendborg Sygehus	Nej	154/265	58 (52-64)	56	56
Odense Sygehus	Nej	173/333	52 (47-57)	58	55
Gråsten Gighospital	Nej	244/436	56 (51-61)	54	51
Fredericia Sygehus	Nej	16/37	43 (29-59)	50	60
Kolding Sygehus	-	-	-	-	-
Vejle Sygehus	Nej	152/245	62 (56-68)	57	62
Horsens Sygehus	Nej	31/51	61 (47-73)	50	67
Regionshospitalet Holstebro	Nej	54/96	56 (46-66)	50	50
Silkeborg Sygehus	Nej	182/294	62 (56-67)	80	74
Århus Sygehus	-	-	-	-	-
Randers Sygehus	-	-	-	-	-
Viborg Sygehus	Nej	193/379	51 (46-56)	53	49
Ålborg Sygehus	Nej	155/293	53 (47-59)	42	43
Hjørring Sygehus	Nej	274/473	58 (53-62)	51	53
Klinikker	Nej	163/297	55 (49-60)	49	50

Kommentarer:

- Det er tredje gang, der vises data for denne indikator for DMARD behandlede patienter.
- Registrering af denne indikator blev påbegyndt i 2008, hvilket kan forklare det færre antal registrerede patienter.
- Kvalitetsmålet for uændret eller mindre træthed er ikke opfyldt. 55% af patienterne oplever, at de har uændret eller mindre træthed end ved første registrering i DANBIO mindst 1 år tidligere.
- Seneste VAS-træthed efter minimum 1 års behandling med DMARD er sammenlignet med VAS-træthed ved start af registrering. Det vil sige, at opgørelsen er strengere end kvalitetsmålet om uændret eller forbedret træthed efter 1 års behandling, da der i opgørelsen kan indgå patienter, der har været registreret i DANBIO i meget længere tid end 1 år.
- En del af forklaringen på den manglende opfyldelse af indikatoren kan formentlig forklares ved, at gruppen af DMARD-behandlede leddegigtpatienter er meget heterogen. En del af disse patienter har svære kroniske forandringer og har i tillæg til leddegigt også kroniske smertetilstande, der ikke kan behandles medicinsk.

DMARD indikator plot for indikator 2 (sygdomsaktivitet baseret på DAS28-score)

Figuren viser en grafisk fremstilling af indikatoren med markering af konfidensintervaller



Yderst til højre er procentsatsen med tilhørende konfidensintervaller anført for den enkelte region/afdeling/enhed og for landstotalen for 2010, 2011 og 2012. I----I: Konfidensintervallet for den enkelte værdi. Hvis konfidensintervallet krydser indikatormålet, kan afdelingens resultat ikke siges at være forskelligt herfra. Bemærk at når konfidensintervallet er bredt, er der stor usikkerhed på bestemmelsen.

Kapitel 3: Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

De indikatorer, som Dansk Reumatologisk Selskab har opstillet, præsenteres som tabel eller figur med angivelse af procentsatser for målopfyldelse, dvs. andelen af patienter på hver afdeling, som opfylder indikatoren. Konfidensinterval for den enkelte afdelings værdi og landsgennemsnit for opfyldelse af indikatorerne gennem de seneste 3 år vises også.

Sammenligningerne er ujusterede. Det vil sige, at der ikke er taget hensyn til afdelingernes forskellige patientsammensætning, som f.eks. andre sygdomme, livsstil og tilknytning til arbejdsmarkedet. I de fleste sammenhænge kan forskellene mellem indikatormålingerne på afdelingerne skyldes forskelle i patientsammensætningen, hvorfor sammenligninger på tværs af afdelinger skal foretages med varsomhed. Regionsoplysninger er opgjort pr. 100.000 indbyggere.

Afdelinger med få patienter kan falde påfaldende ud alene på grund af tilfældigheder. Disse afdelinger vil have meget vide konfidensintervaller, dvs. at kvaliteten i deres behandling ikke kan bestemmes nøjagtigt.

Se iverigt kommentarer ved hver indikatoropgørelse.

Kapitel 4: Faglig klinisk kommentering

Se venligst kommentarer ved hver indikatoropgørelse.

Kapitel 5: Beskrivelse af leddegigt

5.1 Hvad er leddegigt?

Leddegigt (reumatoid arthritis) 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, hvoraf 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 normalbefolkningen.

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 leddskader begrænses, ligesom smerter og funktionstab reduceres. Optimal behandling kræver aggressiv medicinsk behandling samt regelmæssig kontrol (se nedenfor).

5.2 Behandling af leddegigt

Ingen medicinsk behandling af leddegigt kan kurere sygdommen. Det betyder, at behandlingen kun virker, så længe den gives. Patienterne er derfor i behandling i årevis, hvis medicinen virker og tåles uden bivirkninger.

Den medicinske behandling, der har til formål at reducere sygdomsaktiviteten og forebygge udvikling af leddskader, kan inddeles i to hovedgrupper, som gennemgås nedenfor: Konventionel (DMARD) behandling og biologisk behandling.

5.3 DMARD-behandling

Disse præparater udgør førstevalg i behandlingen af leddegigt.

Behandlingsstrategien er primært sygdomsmodificerende behandling med DMARDs (Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs). Af disse medikamina er methotrexat det hyppigst anvendte, men også f.eks. salazopyrin, hydroxychloroquin, leflunomid eller ciclosporin anvendes, ofte i kombination med methotrexat. I tillæg gives binyrebarkhormon, enten som ledinjektioner, depotinjektion i muskulaturen eller som tabletter, ligesom patienterne ofte har behov for smertestillende behandling. Præparaterne hæmmer i varierende grad leddegigtssygdommens udvikling, således at risikoen for ledødelæggelser mindskes, og betændelsessymptomerne (ødemme, smertende, hævede led, morgenstivhed, træthed m.m.) aftager. De kaldes også for langsomtvirkende gigtmidler, idet deres effekt først indtræffer efter flere ugers behandling.

De hyppigst anvendte DMARD præparater til behandling af leddegigt er:

- Methotrexat (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 eller i en periode. 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 er tværfaglig og involverer også fysio- og ergoterapeut samt socialrådgiver.

5.4 Biologisk behandling

For omkring 20% af patienterne har DMARDs utilstrækkelig effekt på sygdommen, og for disse patienter kommer de biologiske lægemidler på tale. Disse lægemidler forbedrer for ca. 70% af patienterne flere af sygdommens væsentlige manifestationer, herunder opbremsning af den fremadskridende ledødelæggelse.

Præparaterne kaldes "biologiske", fordi de virker gennem en specifik påvirkning af patientens immunsystem.

Der er følgende biologiske præparater registreret i Danmark til behandling af leddegigt:

- Abatacept (Orencia®). Indsprøjtes i blodbanen uge 0, 2, 4 og derefter hver 4. uge.
- Abatacept (Orencia®). Indsprøjtes i underhuden 1 gang om ugen efter initial indsprøjtning i blodbanen.
- Adalimumab (Humira®). Indsprøjtes i underhuden hver 14. dag.
- Anakinra (Kineret®). Indsprøjtes i underhuden dagligt (anvendes yderst sjældent og er ikke medtaget i årsrapporten).
- Certolizumab pegol (Cimzia®). Indsprøjtes i underhuden hver 2. uge.
- Etanercept (Enbrel®). Indsprøjtes i underhuden hver uge.

- Golimumab (Simponi®). Indsprøjtes i underhuden 1 gang om måneden.
- Infliximab (Remicade®). Indsprøjtes i blodbanen uge 0, 2, 6 og derefter hver 8. uge.
- Rituximab (Mabthera®). Indsprøjtes i blodbanen uge 0 og uge 2, og behandlingen kan gentages efter 6 til 12 måneder.
- Tocilizumab (RoActemra®). Indsprøjtes i blodbanen hver 4. uge.

5.5 Anbefalinger for medicinsk behandling og registrering

I 2012 har Dansk Reumatologisk Selskab (DRS) udarbejdet nationale kliniske retningslinier for behandling af leddegigt og rygsøjlegigt, og den kliniske retningslinje for psoriasisgigt er netop ved at blive færdiggjort. Retningslinierne beskriver, hvordan den reumatologiske behandling efter bedste standard skal foregå.

I sommeren 2012 udkom Danske Regioners "Råd for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS)" med behandlingsvejledning for biologisk behandling af reumatologiske lidelser:

<http://www.regioner.dk/Sundhed/Medicin/Rådet+for+Anvendelse+af+Dyr+Sygehusmedicin+RADS/Behandlingsvejledninger.aspx> .

De kliniske retningslinier lægger sig op ad RADS' anbefalinger.

Hermed foreligger for første gang nationale vejledninger på området, hvilket må betegnes som et stort fremskridt i forhold til at sikre ensartethed i behandlingen af gigtpatienter i Danmark.

RADS har opstillet kriterier for iværksættelse af biologisk behandling, der er næsten sammenfaldende med dem, som DANBIOS styregruppe har anbefalet i en årrække:

1. Aktuel og vedvarende (>3 mdr.) aktiv sygdom (dvs. DAS28 på 3,2 eller mere, se senere) ved mindst 2 på hinanden følgende konsultationer.
2. Ekspertvurderet inflammatorisk aktiv og dermed forventet reversibel sygdom.
3. Optimal behandling (relevant dosis og behandling >3 mdr.) med mindst to DMARDs 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.

Kapitel 6: Oversigt over indikatorerne

Tabel 1. Indikatoroversigt

ID	Navn	Format	Standard
1	Pt. skal følges longitudinelt i DANBIO med henblik på sygdomsaktivitet og behandling	Andel	Mindst 75% af de registrerede pt. skal registreres 2 gange årligt med DAS28 og medicinsk beh.
2	Pt skal have velbehandlet sygdom vurderet ud fra sygdomsaktivitet	Andel	Mindst 66% af de registrerede pt. skal have lav sygdomsaktivitet (dvs. DAS28-score<3.2)(se nedenfor)
3	Pt.s funktionsniveau skal ikke forringes	Andel	Minimum 75% af de registrerede pt. skal have uændret eller forbedret funktions-niveau (HAQ-score)(se nedenfor)
4	Pt.s livskvalitet skal ikke forringes	Andel	Minimum 75% af de registrerede pt. skal have uændret eller forbedret livskvalitet (VAS-global)
5	Pt.s smerter skal være velbehandlet	Andel	Minimum 75% af de registrerede pt. skal have uændret eller færre smerter (VAS-smerte)
6	Pt.s træthed skal ikke forværres	Andel	Minimum 75% af de registrerede pt. skal have uændret eller mindre træthed (VAS-træthed)
7	Alvorlige bivirkninger til den medicinske behandling skal registreres	Andel	For minimum 95% af indrapporterede bivirkninger registreres type, samt om den er relateret til den medicinske beh.

Disease activity score

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

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

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

Se www.das-score.nl/das_crp.html for yderligere detaljer.

Health Assessment Questionnaire (HAQ)

HAQ-score (måling af funktionsniveau):

Består af et patientadministreret spørgeskema (20 spørgsmål). Herfra udregnes HAQ-scoren (0-3), hvor score 3 betyder, at man er 100% afhængig af hjælp fra andre til hverdagens gøremål.

VAS (visuel analog skala)

Flere af indikatorerne måles ved brug af VAS-scores. Det er almindelig praksis, at en VAS skala 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.

For de indikatorer, der opgøres ved hjælp af VAS-scores gælder, at ingen eller positiv ændring i værdien tolkes som et positivt resultat. En patient der fx har mange smerter, og ikke får flere smerter i observationsperioden, "tæller" derfor på lige fod med en, hvis smerter reduceres betydeligt.

Indikatorerne er i årsrapporten anvendt ordret, som de er formuleret af Dansk Reumatologisk Selskab.

Kapitel 7: DANBIO og Landspatientregistret

Kapitel 7: DANBIO og Landspatientregistret

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, -kontakter, -indgreb og -procedurer registreres i de såkaldte PAS (Patient Administrative Systemer). Disse ydelser danner baggrund for hospitalernes DRG afregning. De seneste data, som vi har fået adgang til, er fra 2011.

I denne årsrapport præsenteres for første gang data for graden af overensstemmelse mellem DANBIO og LPR, dvs patientoverlap. For år 2001-2011 har vi analyseret antallet af patienter, som var registreret i både DANBIO og i LPR, kun i DANBIO eller kun i LPR, se tabel 1 og 2. Analyserne er foretaget af professor i sundhedsøkonomi ved Syddansk Universitet, Jan Sørensen.

Fra DANBIO har vi medtaget alle patienter med diagnosen leddegigt, som har haft mindst et besøg i 2011. Fra LPR har vi medtaget alle patienter med diagnosen leddegigt pr. 31. december 2011.

I tabel 1 og tabel 2 er det totale antal af patienter med leddegigt (prævalens) angivet, i tabel 3 og 4 antallet af nyregistrerede patienter med leddeligt (incidens).

Tabel 1: Prævalens. Overlap af registrering af patienter med leddegigt i henholdsvis DANBIO og LPR i 2011 på regionsniveau.

Rapporterings Enhed	Patienter som findes både i DANBIO og i LPR	Patienter som kun findes i DANBIO	Patienter som kun findes i LPR	Antal patienter i alt	% af alle patienter som findes i DANBIO
Hele landet	12232	1268	9465	22965	58
Hovedstaden	3514	495	3025	7034	57
Sjælland	1520	192	2034	3746	46
Syddanmark	3674	352	1773	5799	69
Midtjylland	1960	128	2514	4602	45
Nordjylland	1640	160	523	2323	77

For at få indtryk af udviklingen i overlap mellem de to registre har vi også set på hele landet år for år siden 2001, se tabel 2:

Tabel 2: Prævalens. Overlap af registrering af patienter med leddegigt i henholdsvis DANBIO og LPR i årene 2001-2011 for hele landet.

Årstal	Patienter som findes både i DANBIO og i LPR	Patienter som kun findes i DANBIO	Patienter som kun findes i LPR	Antal patienter i alt	% af alle patienter som findes i DANBIO
2001	231	226	3870	4327	10
2002	605	113	8090	8808	8
2003	957	121	9597	10675	10
2004	1466	145	10956	12567	13
2005	2015	147	12029	14191	15
2006	3004	247	12614	15865	20
2007	5850	602	11008	17460	37
2008	7105	739	10987	18831	41
2009	8602	887	10731	20220	47
2010	10742	948	10126	21816	53
2011	12232	1268	9465	22965	58

Tabel 3: Incidens. Overlap af registrering af patienter med leddegigt i henholdsvis DANBIO og LPR i 2011 på regionsniveau.

Rapporterings Enhed	Patienter som findes både i DANBIO og i LPR	Patienter som kun findes i DANBIO	Patienter som kun findes i LPR	Antal patienter i alt	% af alle patienter som findes i DANBIO
Hele landet	642	1386	741	2769	73
Hovedstaden	157	307	194	658	70
Sjælland	77	135	202	414	51
Syddanmark	223	388	160	771	79
Midtjylland	121	427	171	719	76
Nordjylland	79	140	53	272	80

Tabel 4: Incidens. Overlap af registrering af patienter med leddegigt i henholdsvis DANBIO og LPR i årene 2001-2011 for hele landet.

Årstal	Patienter som findes både i DANBIO og i LPR	Patienter som kun findes i DANBIO	Patienter som kun findes i LPR	Antal patienter i alt	% af alle patienter som findes i DANBIO
2001	67	184	1883	2134	11
2002	141	121	4496	4758	5
2003	73	290	1882	2245	15
2004	139	404	1930	2473	22
2005	148	419	1716	2283	25
2006	241	864	1655	2760	40
2007	476	2757	1168	4401	73
2008	450	1016	1225	2691	54
2009	585	1212	1132	2929	61
2010	844	1523	1221	3588	66
2011	642	1386	741	2769	73

Kommentarer:

Antallet af patienter i DANBIO er steget år for år. Overlappet af patienter er også stigende, men et stort antal patienter findes registreret enten i DANBIO eller LPR.

Der er betydelige forskelle mellem regionerne indbyrdes.

To forhold kan, i hvert fald delvis, forklare hvorfor et stort antal patienter kun er registreret i LPR og ikke i DANBIO:

- En tidligere undersøgelse har vist, at i LPR er leddegigt diagnosen ikke særlig valid (dvs. der er mange, som er fejlregistreret med diagnosen uden at have den).
- I DANBIO er diagnosen til gengæld valid, det har journalaudit vist. Til gengæld ved vi, at på mange afdelinger kniber det med at få registreret DMARD-behandlede patienter i DANBIO.

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

- Forkerte diagnoser i LPR pga indlæggelser med interkurrente sygdomme. Herved ændres aktionsdiagnosen fra leddegigt til f.eks. lungebetændelse.
- Forkerte diagnoser i LPR fordi reumatologisk ambulatorium ikke har sikret korrekt aktionsdiagnose, men fortsat anvender en henvisningsdiagnose som fx. "ledsmerter".

Kapitel 8: Dataindsamling

8.1 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 andre hospitalsbehandlede 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 leddegigt patienter uanset behandling registreres i databasen.

I denne årsrapport offentliggøres kvalitetsdata dels for de biologisk behandlede patienter og dels for de patienter, der aldrig har været i biologisk behandling.

Data fra patienter, der indgår i projekter, hvor den medicinske behandling er blindet, indgår ikke i opgørelsen, da det er blindet, hvem der får biologisk medicin, og hvem der får DMARD behandling. Patienter, der deltager i projekter, hvor medicinen ikke er blindet, indgår derimod i årsrapporten.

I materialet indgår opgørelser fra hele landet på baggrund af dataregistrering frem til 31. december 2012.

Alle patienter med gyldigt CPR-nummer, diagnose, angivelse af præparat og startdato for behandling er inkluderet.

8.2 Enheder der indberetter til DANBIO

I 2012 har 24 reumatologiske afdelinger indberettet til databasen. Dette omfatter samtlige landets reumatologiske afdelinger, som alle behandler patienter med leddegigt.

Desuden indberetter over 10 privatpraktiserende speciallæger i reumatologi til databasen. Data fra speciallægepraksis er opgjort under ét. Data fra speciallægepraksis omhandler kun DMARD behandlede patienter med leddegigt, da praktiserende speciallæger ikke behandler med biologisk medicin.

Data fra reumatologiske afdelinger, der har færre end 10 patienter i biologisk behandling eller DMARD-behandling, er ikke medtaget.

8.3. Biologisk behandlede patienter

Siden databasens start har i alt 11694 reumatologiske patienter modtaget biologisk behandling. Heraf har 6085 leddegigt, 1768 spondylartrit (rygsøjlegigt), 1614 psoriasisgigt og 1455 en anden diagnose (inkl. uoplyste). En del patienter er ophørt med behandling igen, og i løbet af år 2012 modtog i alt 7894 patienter biologisk behandling, heraf havde 4284 leddegigt.

8.4. DMARD-behandlede patienter

Siden 2006 er i alt 16534 patienter i DMARD-behandling blevet registreret i DANBIO. Heraf er 3115 efterfølgende startet i biologisk behandling. De resterende 13419 patienter har aldrig modtaget biologisk behandling for deres sygdom, heraf 11688 patienter med leddegigt. Af de 11688 patienter med leddegigt havde 8930 mindst ét registreret besøg i 2012. Det er således en løbende udfordring for afdelingerne at finde tid til at registrere DMARD-behandlede patienter i en travl hverdag.

8.5. Longitudinel registrering

Leddegigt er en kronisk sygdom, som ikke kan helbredes. Der er derfor behov for livslang overvågning og behandling. Patienterne registreres i databasen i forbindelse med, at diagnosen stilles (dette blev påbegyndt i 2006), nyhenvises til en reumatologisk afdeling (siden efteråret 2007) eller samtidig med iværksættelse af biologisk behandling (siden 2000). Når patienten oprettes i databasen, registreres en række stamoplysninger (diagnose, 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:

- 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 2 gange årligt (for patienter der ses sjældnere registreres ved hvert kontrolbesøg).
- Røntgen af hænder, håndled og forfædder tages ved baseline samt efter 1, 2, 5 og 10 år.
- Behandlingsskift udgør en ny baseline.
- Patienterne følges i princippet i databasen livslangt.

Kapitel 9: Dækningsgrad og datakvalitet

9.1 Dækningsgrad for biologisk behandling

Udregning af dækningsgraden omfatter alle de sygdomme, som behandles med biologiske præparater, dvs. i tillæg til leddegigt også f.eks. patienter, der lider af spondylartrit (hvirvelsøjlegigt) og psoriasisgigt.

Dækningsgraden for patienter i biologisk behandling fremgår af tabel 1. For hele landet er dækningsgraden 92 %.

Tabel 1. Dækningsgrad for patienter i biologisk behandling (alle diagnoser) for de enkelte afdelinger og for hele landet pr. 31. december 2009, 2010, 2011 og 2012.

Sygehus	Region	Antal patienter 2009	Antal patienter 2010	Antal patienter 2011	Antal patienter 2012	Dæknings-grad 2009 %	Dækningsgrad 2010 %	Dækningsgrad 2011 %	Dækningsgrad 2012 %
Rigshosp (1301)	Hovedstaden	318	295	191	258	62	63	90	80
Frederiksberg (1401)	Hovedstaden	576	602	596	614	98	91	91	89
Gentofte (1501)	Hovedstaden	429	422	464	521	93	100	97	93
Glostrup (1502)	Hovedstaden	219	6281	669	765	97	100	100	96
Nordsjællands hospital - Hillerød (2000)	Hovedstaden	128	151	150	205	97	100	100	98
Køge (2501/2502)	Sjælland	438	476	496	518	83	91	91	93
Holbæk (3001)	Sjælland	249	278	226	437	97	100	100	83
Slagelse (3002)	Sjælland	161	197	401	471	100	100	93	67
Næstved (3501)	Sjælland	186	200			91	74		
Rønne (4001)	Hovedstaden	64	32	62	49	33	100	77	100
Svendborg (4201)	Syddanmark	92	130	136	163	100	95	100	87
Odense (4202)	Syddanmark	332	432	375	471	97	77	100	90
Gråsten (5007)	Syddanmark	282	304	327	372	100	100	100	99
Esbjerg (5501)	Syddanmark	238	273	278	344	97	95	82	78
Horsens (6006)	Midtjylland	78	90	108	143	97	100	100	96
Kolding (6007)	Syddanmark	85	119	96	128	47	73	16	64
Vejle (6008)	Syddanmark	339	401	406	406	95	100	95	99
Holstebro (6501)	Midtjylland	132	130	66	111	93	88	100	100
Silkeborg (7002)	Midtjylland	179	277	358	470	99	92	92	99
Århus (7003)	Midtjylland	451	535	583	647	100	100	100	100
Randers (7005)	Midtjylland	112	135	162	166	96	95	93	100
Viborg (7601)	Midtjylland	145	160	47	194	99	92	100	98
Ålborg (8001)	Nordjylland	223	260	300	310	97	100	92	89
Hjørring (8003)	Nordjylland	254	258	261	282	100	100	100	100
Hele landet		6200	6798	6758	8045	93	92	94	92

9.2 Dækningsgrad for DMARD-behandlede patienter

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

I 2011 var antallet af nydiagnosticerede patienter steget til 831, og i 2012 er antallet 880. Det øgede antal nydiagnosticerede leddegigtpatienter skyldes formentlig, at de praktiserende speciallæger er begyndt at registrere i databasen samt de nye klassifikationskriterier for leddegigt (Aletaha D et al. Arthritis Rheum 2012; 62(9): 2569-81). Hvilke konsekvenser de nye klassifikationskriterier får for den fremtidige incidens (antal nydiagnosticerede patienter pr. år) af leddegigt vides endnu ikke. Det er derfor svært på nuværende tidspunkt at komme med et bud på det fremtidige forventede antal nydiagnosticerede leddegigtpatienter årligt.

Den generelle tilgang af DMARD-behandlede patienter har ligget på 1270 i 2008, 1787 i 2009, 2356 i 2010, 2547 i 2011 og 2477 i 2012.

Der findes ingen opgørelser over, hvor mange leddegigtpatienter, der hvert år henvises til hospitalsafdelingerne fra praktiserende læger og privatpraktiserende reumatologer. Det, kombineret med manglende kodning af nydiagnosticerede/nyhenviste patienter med leddegigt gør, at det ikke er muligt at udregne en dækningsgrad for den enkelte hospitalsafdeling.

Samkøringen mellem DANBIO og LPR bekræfter, at det er vanskeligt at få overblik over hvor mange leddegigtpatienter, der er på landsplan, se kapitel 7.

9.3 Audit og datakomplethed

I 2010-11 blev der gennemført ekstern audit på 22 afdelinger. Følgende parametre blev auditeret: Korrekt diagnose, status, indikation og dato for start på biologisk medicin, DMARD og binyrebarkhormon, registrering af dato og årsag til eventuelt ophør af medicin, korrekt dosering af medicinen, complethed for besøg registret i sidste halvår af 2010, samt dato og resultat af røntgen.

Hver afdeling har efterfølgende fået konkret tilbagemelding på eventuelle mangler i registrering og hjælp til prioritering af indsatsområderne.

Generelt er datakvaliteten i DANBIO tilfredsstillende. Dog udgør korrekt registrering af medicin en udfordring, fordi det på mange afdelinger medfører

dobbeltregistrering (i et elektronisk medicinmodul i tillæg til DANBIO). DANBIO har derfor søgt om midler i Regionernes Udviklingspulje til et projekt, som skal muliggøre automatisk overførelse af medicindata fra Fælles MedicinKort til DANBIO. Projektet er blevet bevilget og vil udgå fra RKKP.

Korrekt registrering af røntgensvar og sikring af at alle patienter har minimum ét besøg pr. ½ år, og at besøget er komplet, er også et indsatsområde for flere afdelinger.

Der er udviklet et særligt on-line modul i DANBIO, som forventes at blive taget i brug i 2013. Modulet muliggør intern audit, og det forventes at blive gennemført én gang årligt. Resultaterne af audit på de enkelte enheder vil blive offentliggjort i de kommende årsrapporter.

I det følgende præsenteres datakompletheden på DANBIOS data.

Table 2. Datakomplethed i 2009, 2010, 2011 og 2012 for stamdata (diagnose, diagnoseår, behandlende læge). Alle patienter med leddegigt uanset behandling

Hospital	Antal	Antal	Antal	Antal	Diagnose(%)	Diagnose(%)	Diagnose(%)	Diagnose(%)	Beh	Beh	Beh	Beh	Diagnoseår	Diagnoseår	Diagnoseår	Diagnoseår
	2009	2010	2011	2012	2009	2010	2011	2012	(%) 2009	(%) 2010	(%) 2011	(%) 2012	(%) 2009	(%) 2010	(%) 2011	(%) 2012
Rigshospitalet	98	77	96	111	99	100	96	93	82	90	93	89	95	97	91	86
Frederiksberg Hospital	593	750	764	827	99	99	97	97	98	100	100	100	96	95	95	95
Gentofte Hospital	315	460	477	501	99	99	98	98	95	97	98	99	95	92	87	85
Glostrup Hospital	761	955	1155	1250	94	95	92	93	97	97	98	98	93	93	89	89
Nordsjælland Hospital - Hillerød	371	454	517	559	100	100	98	99	98	99	99	100	94	94	94	93
Køge og Roskilde Sygehus	317	408	436	456	98	98	98	98	100	100	100	100	96	94	93	93
Holbæk Sygehus	189	288	314	394	99	99	97	94	98	100	100	100	90	78	82	84
Slagelse Sygehus	357	456	432	461	96	95	94	95	85	91	92	95	95	95	91	82
Rønne Sygehus	13	17	22	39	100	100	100	92	92	94	95	97	15	24	23	33
Svendborg Sygehus	256	399	481	537	100	100	99	98	100	100	100	100	96	97	96	93
Odense Sygehus	428	603	759	861	100	100	98	98	90	95	96	96	98	96	92	92
Gråsten Gigthospital	412	420	761	1051	100	100	98	97	97	98	99	100	99	99	92	89
Frederecia Sygehus	67	62	88	109	100	100	97	95	94	94	97	97	97	98	95	94
Esbjerg Sygehus	176	194	192	231	63	69	72	73	77	84	88	89	89	85	79	78
Horsens Sygehus	74	100	153	208	100	100	100	100	100	100	100	100	99	100	98	97
Kolding Sygehus	20	73	35	70	85	88	49	71	95	99	100	99	55	45	20	39
Vejle Sygehus	510	596	593	617	100	100	99	99	85	87	88	89	97	97	95	95
Holstebro Sygehus	146	193	277	290	100	99	93	91	99	99	100	100	98	95	86	86
Silkeborg Sygehus	90	194	613	874	100	97	87	82	87	94	98	98	98	94	85	80
Århus Sygehus	255	265	270	343	100	99	97	88	76	79	82	86	98	96	93	87
Randers Sygehus	60	80	106	113	98	99	94	91	100	100	100	100	95	94	88	84
Viborg Sygehus	214	527	561	583	100	99	98	97	79	91	93	94	96	95	94	92
Ålborg Sygehus	292	429	561	657	100	99	92	91	79	89	92	93	84	81	77	77
Hjørring Sygehus	739	902	993	1063	99	100	100	99	100	100	100	100	86	84	83	84
Praksis	251	342	522	947	99	99	98	97	46	65	79	89	79	75	78	82
Hele Landet	7004	9244	11178	13152	98	98	96	95	91	94	96	97	93	91	89	87

Kommentarer

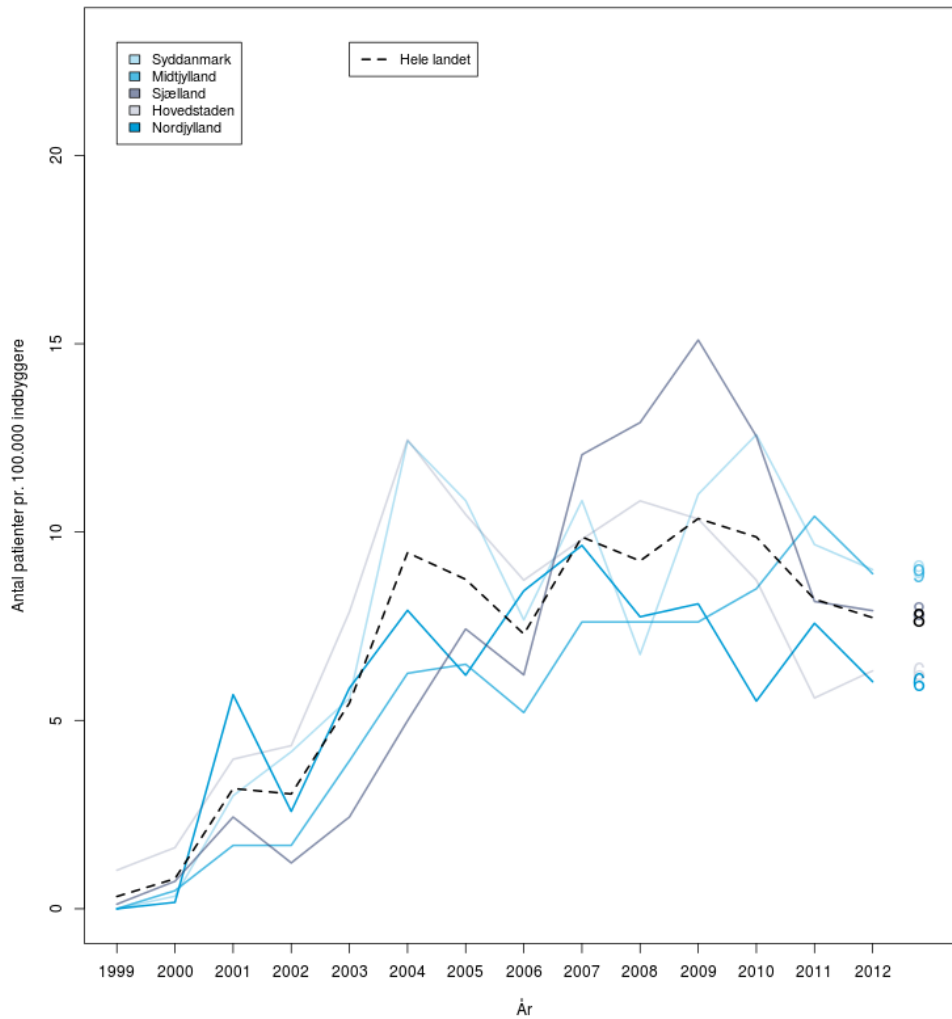
- På landsplan har stamdata-oplysningerne tilfredsstillende kompletthed.
- Den tilfredsstillende datakompletthed er bibeholdt trods en markant øgning i antal leddegigtpatienter registreret i databasen.
- To afdelinger (Kolding og Esbjerg) lever ikke helt op til kompletthedskravet for variabelen "diagnose" og to enheder (Rønne og Kolding) for variabelen "diagnoseår".

Kapitel 10: Status for biologisk behandling af leddegigt patienter

10.1 Antal patienter i biologisk behandling

Der var i 2012 i alt 4284 patienter med leddegigt i behandling med biologisk medicin. For Morbus Bechterew (rygsøjlegigt) var antallet 1393 , og for psoriasisgigt var patientantallet 1241 . I alt 976 patienter var i biologisk behandling pga. andre diagnoser end de her nævnte. Patienter, som indgår i videnskabelige projekter med blindet projektmedicin (biologisk/placebo), er ikke medtaget i disse tal.

Figur 1 . Antal årligt igangsatte behandlingsserier med biologisk medicin (1. biologiske præparat) 1999-2012 for patienter med leddegigt. Opgjort for hele landet og for de fem regioner. Tal for Region Hovedstaden inkluderer også Bornholm. Bemærk at farvekodernes rækkefølge svarer til 2012-tal oppefra og ned, og 2012 værdierne er anført til højre for figuren.

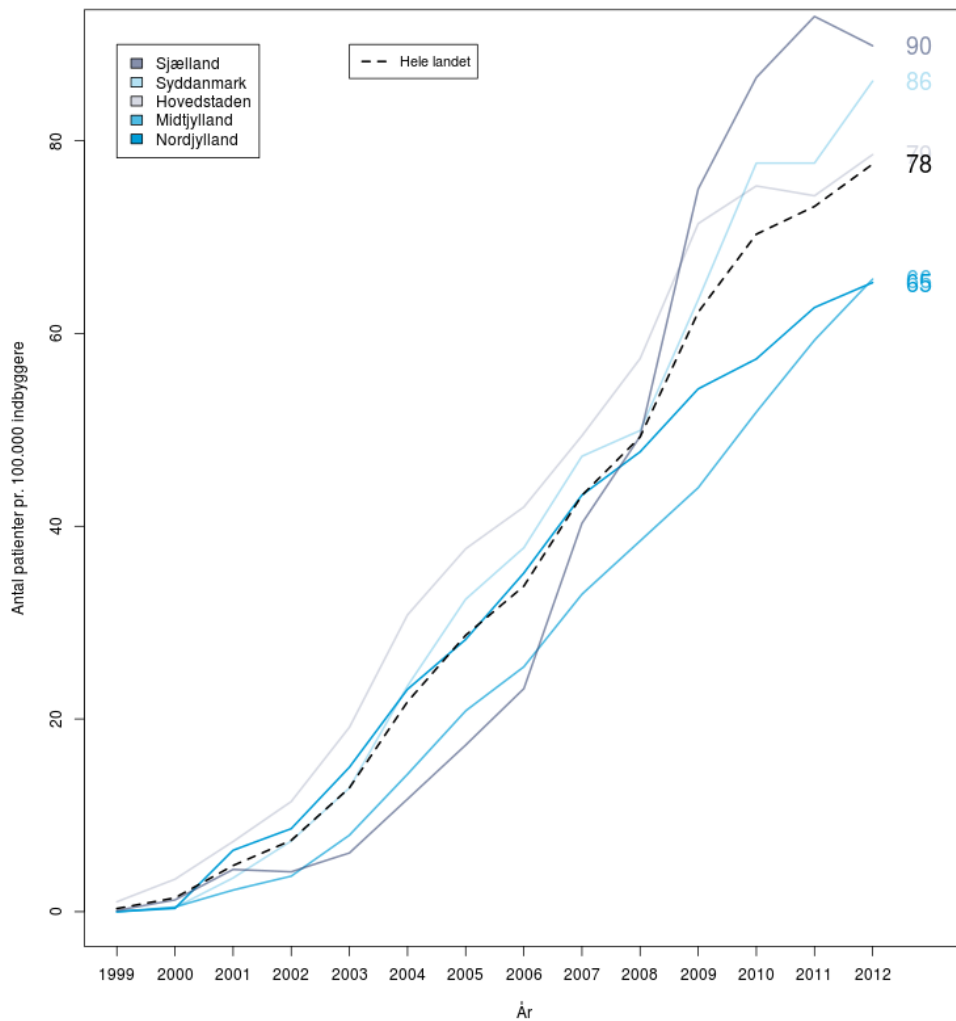


Patienterne er registreret i den region, hvor de modtager behandlingen. For eksempel vil en patient bosiddende i Region Sjælland, men som behandles på Rigshospitalet, være registreret i Region Hovedstaden.

Kommentarer:

- På landsplan har antallet af igangsatte behandlinger i 2012 været på 8 pr. 100.000 indbyggere. Det ser således ud som om, der er indtrådt en ensartet tilvækst i rekruttering af nye leddegigtpatienter til biologisk behandling.
- Der er mindre forskelle på tilvæksten af nye patienter for de enkelte regioner, og forskellene er betydeligt mindre udtalte end i de tidligere år. Region Hovedstaden og Region Nordjylland ligger under landsgennemsnittet, hvorimod de øvrige regioner ligger over. Det skal bemærkes, at projektpatienter, der får blindet biologisk behandling, ikke er medtaget.
- Det samlede antal patienter i behandling er fortsat stigende (figur 2).

Figur 2. Antal leddegigtpatienter i biologisk behandling 1999-2012. Patienterne er registreret i den region, hvor de modtager deres behandling. Bemærk at farvekoderne rækkerfølge svarer til 2012-tal oppefra og ned, og 2012 værdierne er anført til højre for figuren.



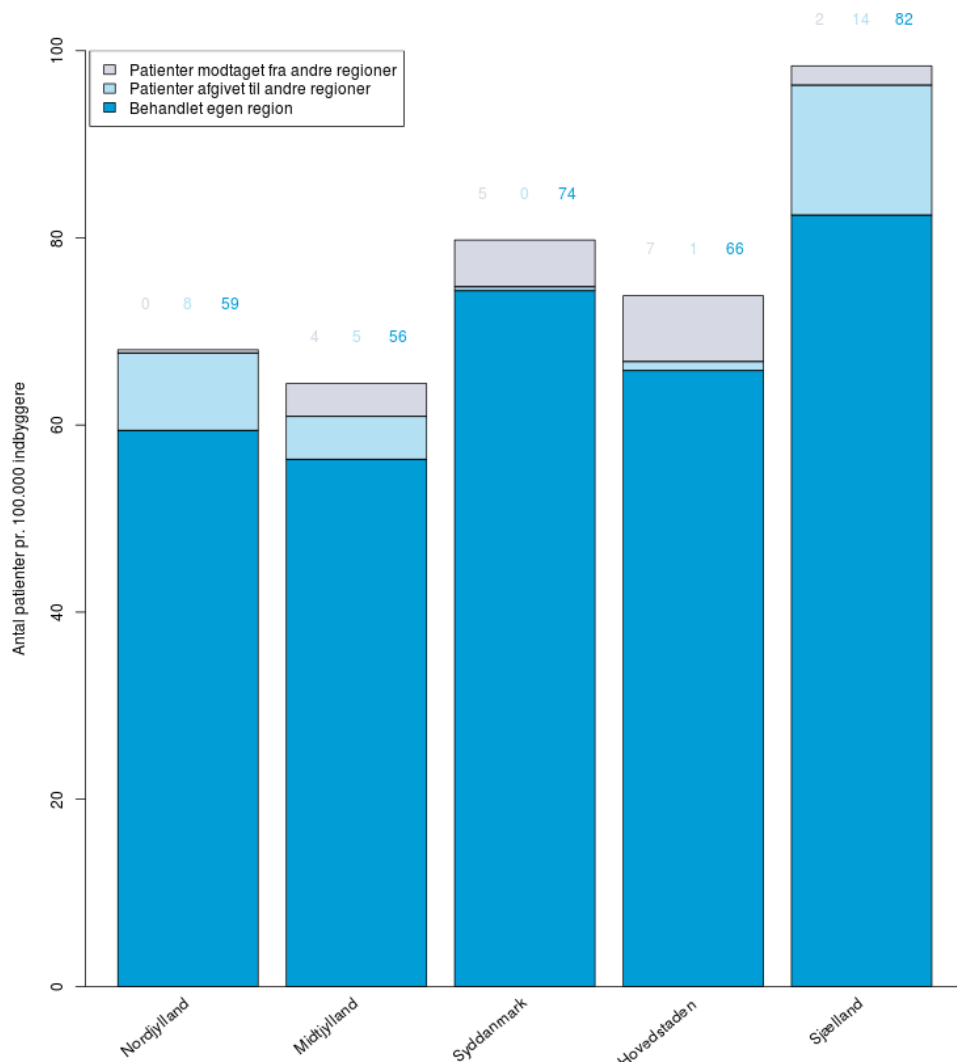
Kommentarer:

- Den fortsatte stigning skyldes, at der vedvarende kommer nye patienter til, som har behov for biologisk medicin, samtidig med at patienterne fra de tidligere år fortsat har behov for behandling.
- Der er en betydelig regional forskel på antal patienter i biologisk behandling med 36% flere patienter per 100.000 indbyggere i Region Sjælland end i Region Midtjylland, forskellen er faldende. I 2011 var tallet 53%.

Der er flere mulige forklaringer herpå:

- 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 vanskeligere sygehuskontakt.
- Forskellig praksis i regionerne eller på afdelingerne for hvornår biologisk behandling er indiceret.
- Der kan være forskel på, hvordan visitation til og kontrol af biologisk behandling er organiseret på afdelingerne.
- Forskelle i patientsammensætningen mht. sygdommens sværhedsgrad, sociale forhold m.m.
- 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 3 . Antal igangværende biologiske behandlingsforløb pr. 31. december 2012 for patienter med leddegigt fordelt på regioner. Bemærk at de nøjagtige værdier er anført over søjlerne udtrykt som antal per 100.000 indbyggere.



Kommentarer:

- En mindre gruppe patienter behandles uden for hjemregionen.
- Fænomenet er mest udtalt i Region Nordjylland og Sjælland.
- Region Nordjylland er den eneste region, der ikke behandler patienter fra andre regioner.
- Der er ikke korrigeret for forskelle i patientsammensætningen mht. sygdommens sværhedsgrad, sociale forhold m.m.

10.2 Sygdomsvarighed ved behandlingsstart

Tabel 1. Sygdomsvarighed for patienter med leddegigt ved start på biologisk behandling.

Antal patienter (% af årgangen).

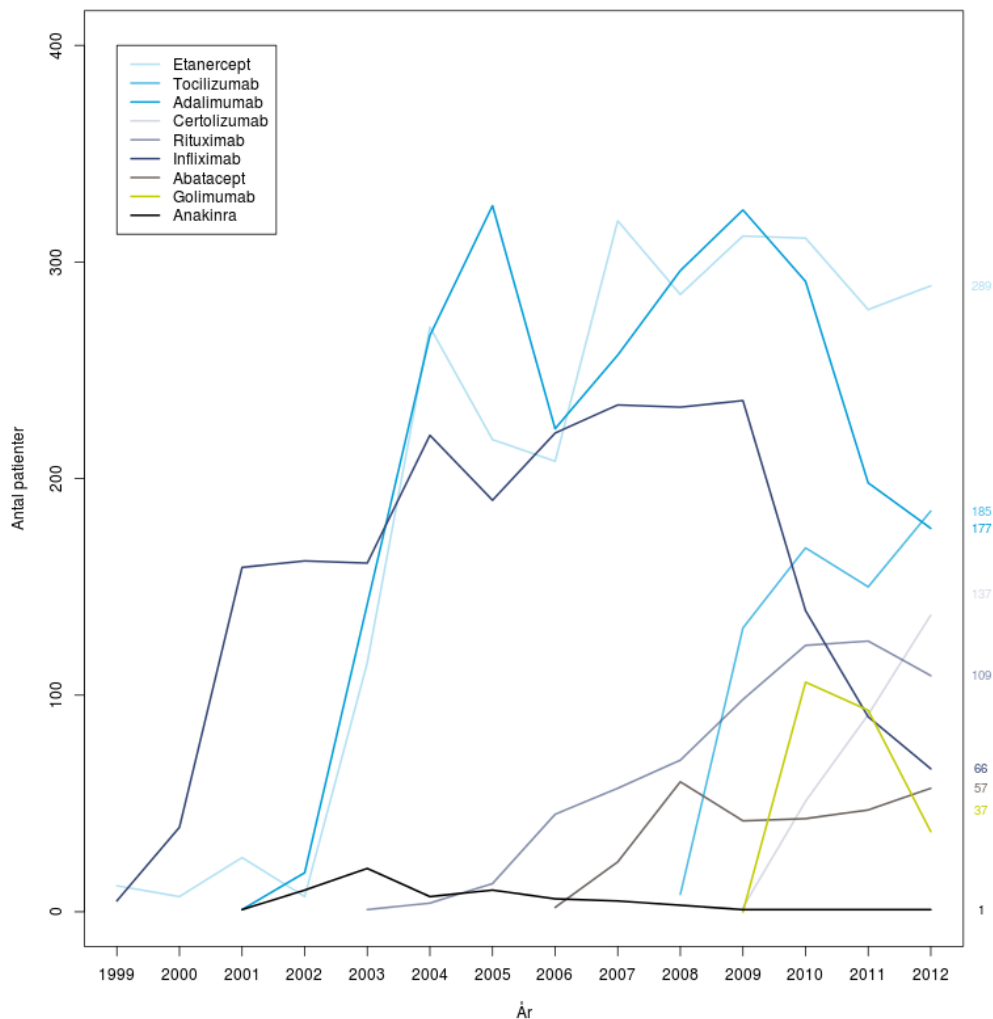
År	<2 år	2-5 år	6-10 år	11-20 år	>20 år	Total	Total median(iqr)
1999	1(5.6)	5(27.8)	4(22.2)	3(16.7)	5(27.8)	18(100)	8(4-20)
2000	2(4.5)	9(20.5)	13(29.5)	15(34.1)	5(11.4)	44(100)	10(5.5-17.25)
2001	9(5.1)	49(27.8)	37(21)	48(27.3)	33(18.8)	176(100)	9.5(4-16)
2002	11(6.7)	50(30.5)	39(23.8)	42(25.6)	22(13.4)	164(100)	7(4-15)
2003	27(9.2)	68(23.1)	64(21.8)	84(28.6)	51(17.3)	294(100)	9(4-17)
2004	53(10.6)	133(26.7)	100(20.1)	124(24.9)	88(17.7)	498(100)	8(4-17)
2005	54(11.7)	119(25.7)	82(17.7)	122(26.3)	86(18.6)	463(100)	9(3-16.5)
2006	59(15)	104(26.4)	79(20.1)	97(24.6)	55(14)	394(100)	8(3-15.75)
2007	108(20.3)	146(27.4)	96(18)	109(20.5)	74(13.9)	533(100)	6(2-14)
2008	87(17.8)	145(29.7)	88(18)	123(25.2)	45(9.2)	488(100)	6(2-14)
2009	83(16.4)	139(27.5)	100(19.8)	109(21.6)	74(14.7)	505(100)	7(2-14)
2010	116(24.1)	149(30.9)	85(17.6)	72(14.9)	60(12.4)	482(100)	4(2-12)
2011	103(26)	120(30.3)	62(15.7)	66(16.7)	45(11.4)	396(100)	4(1-12)
2012	96(26.4)	112(30.8)	58(15.9)	63(17.3)	35(9.6)	364(100)	4(1-11)

Kommentarer:

- Uændret i forhold til 2011.
- Projektpatienter indgår ikke i opgørelsen. På landsplan blev i 2008-2009 rekrutteret patienter til et multicenterstudie, hvor nydiagnosticerede leddegigtpatienter allokeredes til enten DMARD-behandling eller behandling med biologisk medicin.
- Siden 2000 er den mediane sygdomsvarighed faldet fra 10 år til 4 år. Det er en positiv udvikling, som tyder på, at gruppen af patienter med langvarig sygdom og behov for biologisk behandling er ved at være afviklet.
- Der er dog fortsat tale om lang sygdomsvarighed for et mindretal af patienterne. Det kan skyldes, at sygdommen ofte har et fluktuerende forløb med lange perioder, evt. en årrække med lav sygdomsaktivitet (og hvor biologisk behandling ikke er indiceret) afløst af perioder med mere aktiv sygdom (hvor biologisk behandling er indiceret).
- Nationale registre i andre lande viser tilsvarende tendens.

10.3 Fordeling på præparater

Figur 4. Antal påbegyndte biologiske behandlinger år for år for hele landet for patienter med leddegigt fordelt på præparater. Patienter, der har skiftet fra eet biologisk præparat til et andet, figurerer to gange i denne figur. Bemærk at farvekodernes rækkefølge svarer til 2012-tal oppefra og ned, og 2012 værdierne er anført til højre for figuren.

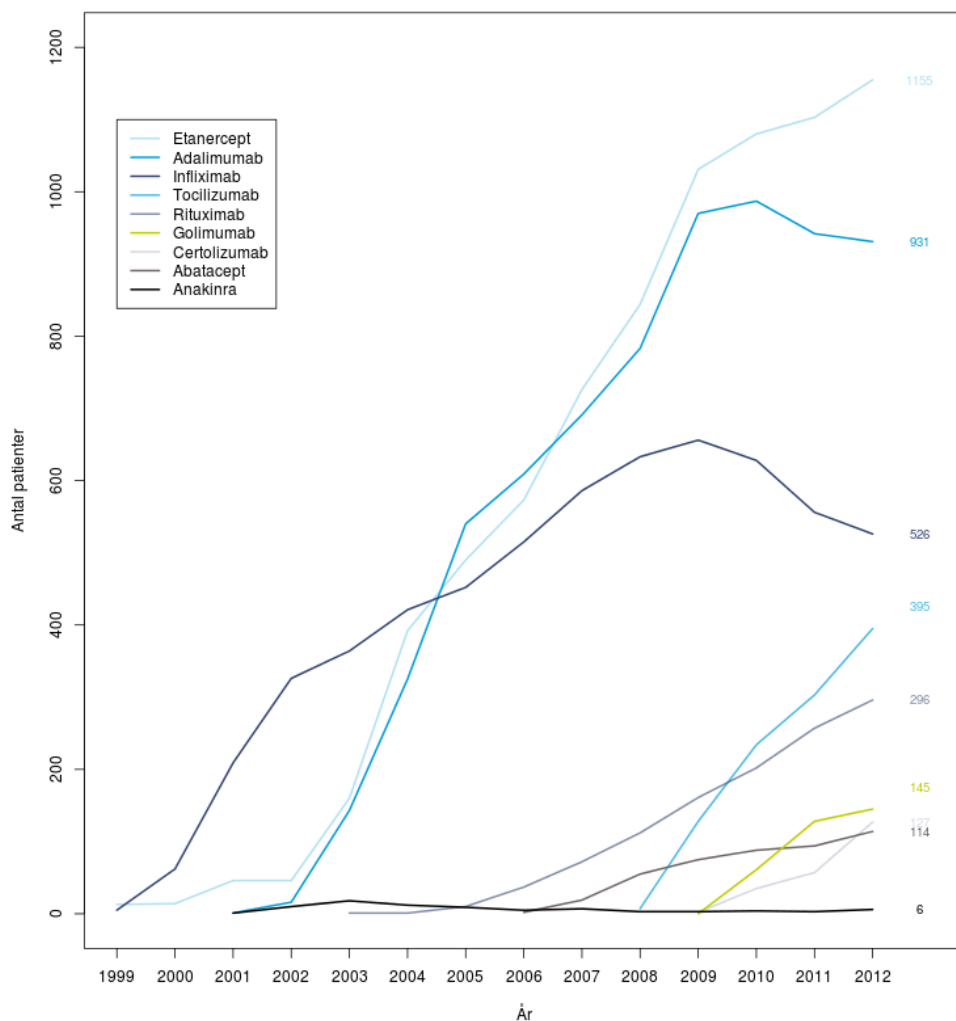


Kommentarer:

Anvendelsen af de forskellige biologiske præparater afspejler:

- Hvornår de biologiske præparater er blevet markedsført.
- Hvornår de er blevet tilgængelige for patientbehandling i Danmark.
- Forskellige rekommandationer i regionerne.

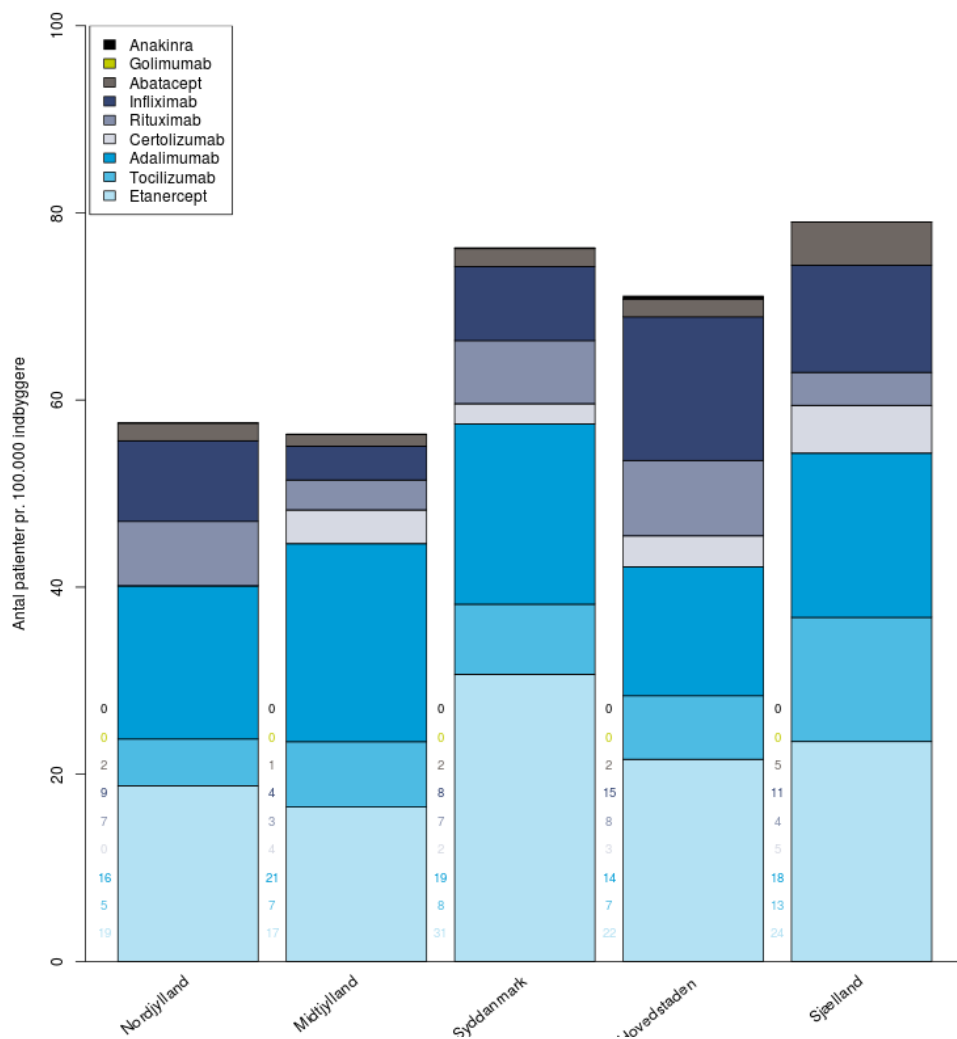
Figur 5. Antal igangværende behandlinger af patienter med leddegigt fordelt på biologisk præparat, 1999-2012. Bemærk at farvekodernes rækkefølge svarer til 2012-tal oppefra og ned, og 2012 værdierne er anført til højre for figuren.



Kommentarer:

- I 2012 er TNF-alfa hæmmerne Etanercept (Enbrel®), Adalimumab (Humira®) og Infliximab (Remicade®) de mest brugte biologiske medicintyper i leddegigtbehandlingen.
- Biologiske præparater med andre virkningsmekanismer (Rituximab (MabThera®), Abatacept (Orencia®) og Tocilizumab (RoActemra®)) anvendes til et stigende antal patienter.
- De nyeste TNF-alfa hæmmere Certolizumab pegol (Cimzia®) og Golimumab (Simponi®) har en mindre, men voksende markedsandel.

Figur 6. Antal igangværende behandlinger af leddegigt patienter pr. 31. dec. 2012 fordelt på præparater og region. Patienterne er registreret i den region, hvor de modtager behandling. Bemærk at farvekodernes rækkefølge svarer til præparaternes placering i søjlerne, og at de eksakte værdier for hvert præparat er anført til venstre for den enkelte søjle.



Kommentarer:

- I denne figur indgår også de patienter, som har skiftet biologisk behandling, således at det er den seneste behandling, der vises.
- Bemærk at tallene er pr. 100.000 indbyggere og derfor ikke umiddelbart kan sammenlignes med figur 5.
- Der er forskel på, hvilke præparater der anvendes mest i de enkelte regioner.

Forskellene kan delvist forklares ud fra:

- At der foreligger en prioriteret rækkefølge for valg af biologisk præparat i nogle regioner, f.eks. Region Hovedstaden.

Andre årsager til forskelle kan være:

- Forskellig tilbøjelighed til at skifte fra ét biologisk præparat til et andet versus øge dosis af det valgte præparat.
- Projektpatienter kan også påvirke præparatvalg, da der i nogle regioner foregår forskning, hvor man i en årrække billeddiagnostisk følger leddegigtpatienter behandlet med et bestemt biologisk præparat. Da den biologiske medicin ikke er blindet, indgår disse patienter i årsrapporten

Kapitel 11: Status for DMARD-behandling af leddegigt patienter

I dette kapitel beskrives DMARD-behandlede leddegigtpatienter bestående af nydiagnosticerede, nyhenviste og andre patienter med leddegigt registreret i databasen siden 2006, i alt 11688 patienter (heraf 8930 med visit i 2012). Fælles for dem er, at ingen af disse patienter har modtaget behandling med biologisk medicin. I kapitel 2.2 afrapporteres indikatormålinger for DMARD-behandlede patienter.

Table 1. Hvad karakteriserer DMARD-behandlede leddegigtpatienter.

Parameter	Antal patienter der indgår ved opgørelsen	Resultater
Morgenstivhed >1 time	4374	91 %
Artrit i 3 eller flere ledområder	4361	94 %
Artrit i hænder	4482	98 %
Symmetrisk artrit	4268	93 %
Noduli reumatici (gigtknuder)	4585	17 %
IgM-RF positiv	5232	72 %
Røntgenforandringer	4644	52 %
Alder på diagnosetidspunkt	8123	53 år
Kønsfordeling (% kvinder)	11688	71 %
Varighed fra symptomdebut til diagnosetidspunkt (måneder)	6936	2
Sygdomsvarighed ved første registrering (år)	9905	7
Sygdomsaktivitet ved første besøg (DAS28-score)	8721	3.4
Antal hævede led (28-led score)	10981	3 på en skala fra 0 til 28
Antal ømme led (28-led score)	10967	4 på en skala fra 0 til 28
C reaktivt protein mg/l	10175	13
Smertescore	9278	37 på en skala fra 0 til 100
Rygere	6619	28 %
Behandlingsrespons efter 1 år (% med godt EULAR respons)	3745	27 %
Behandlingsrespons efter 1 år (% med moderat EULAR respons)	3745	18 %
Behandlingsrespons efter 1 år (% med intet EULAR respons)	3745	55 %

Hvis ikke andet er oplyst, er der tale om gennemsnitsværdier.

Kommentarer

- De kriterier, som patienterne hyppigst opfylder, er morgenstivhed, ledbetændelse i 3 eller flere ledområder, ledbetændelse i hænderne og symmetrisk involvering. Alle disse kriterier er opfyldt for mere end 90% af patienterne. Gigtknuder ses kun hos et lille antal af nydiagnosticerede patienter.
- Knap tre fjerdedele af patienterne er kvinder.
- Den gennemsnitlige alder ved sygdommens start er 53 år.
- I gennemsnit har patienterne først fået stillet diagnosen, når de har haft symptomer i mere end to år.
- På registreringstidspunktet er medianen for antal hævede led 3 (fra 0-28 led) og ømme led 4 (fra 0-28 led).
- Ca. en fjerdedel har ikke gigtfaktoren (IgM-RF) i blodet.
- Godt halvdelen har ikke røntgenforandringer.
- Patienterne har moderate smerter.
- Knap en tredjedel af patienterne er rygere. Tobak er en kendt risikofaktor for at udvikle kronisk leddegigt.
- Efter et års behandling har godt halvdelen af patienterne ikke effekt af behandlingen. Dette understreger, at der også er behov for kvalitetsovervågning af leddegigtpatienter, der behandles med DMARD-medicin. Dette kan imidlertid også være udtryk for, at diagnosen skal revurderes.

Tabel 2: Medicinsk behandling af DMARD-behandlede patienter ved første besøg og seneste besøg (%).

Præparat	Første besøg (%) ⁽¹⁾	Seneste besøg (%) ⁽¹⁾
DMARD-behandling	70	79
Methotrexat monoterapi	45	45
Salazopyrin monoterapi	8	8
Hydroxychloroquin monoterapi	1	2
Methotrexat+Salazopyrin+Hydroxychloroquin	2	4
Leflunomid monoterapi	1	2
Andre DMARD monoterapi	1	1
Andre kombinationer af DMARD	12	19
Binyrebarkbehandling	12	12
NSAID behandling, fast	26	20
NSAID behandling, ved behov	22	23
Anden smertebehandling, fast	28	25
Anden smertebehandling, ved behov	35	37
Ingen medicinsk behandling	28	19

¹ På grund af afrunding er summen af DMARD-behandling og ingen medicinsk behandling ikke 100%.

Kommentarer:

- Ca. 4 ud af 5 patienter er i DMARD-behandling.
- Halvdelen er i Methotrexat monoterapibehandling.
- 8% er i monoterapibehandling med Salazopyrin ved seneste besøg.
- 12% er i behandling med binyrebarkhormon.
- 21% af patienterne er i fast NSAID behandling, og yderligere 23% tager NSAID ved behov.
- 26% af patienterne er ved første besøg ikke i medicinsk behandling og 19% ikke ved seneste besøg.

Kapitel 12: Opfyldelse af kvalitetsstandarder

For hver indikator er der fastlagt en grænse for, hvornår standarden kan betragtes som opfyldt. Afdelingerne kan on-line gennemføre udtræk, der viser, om de lever op til kvalitetsstandarderne. For de afdelinger, hvor standarden ikke er opfyldt, foretages der på styregruppens foranledning først en analyse internt i databasen. Såfremt denne analyse ikke giver en tilfredsstillende forklaring, anmodes afdelingen om selv at vurdere og kommentere sine resultater.

Af Danske Regioners basiskrav fremgår, at "Det er den enkelte databases ansvar at overvåge datakvaliteten – dvs. databasen skal selv sikre, at den har en høj dækningsgrad og datakomplethedegrad. Hvis behandlingsenheder efter henvendelse fra databasen fortsat ikke lever op til indberetningskravene, er det databasens ansvar at underrette databas sekretariatet herom. Sekretariatet vil herefter tage kontakt til ledelsessystemet i de pågældende regioner med henblik på at sikre, at behandlingsenhederne indberetter de nødvendige data." (Basiskrav for landsdækkende kliniske databaser fra 11. maj 2007, s. 7, se www.danskeregioner.dk).

I 2010 har Region Hovedstaden på eget initiativ i samarbejde med Det Sundhedsfaglige Råd for Reumatologi, Region Hovedstaden, gennemført audit på regionens enheder ud fra opgørelserne i DANBIO årsrapporten for 2009. Overordnet vurderes det, at kvalitetsniveauet havde et acceptabelt niveau på regionens hospitaler sammenlignet med resten af landet. Rigshospitalets dækningsgrad blev da fundet utilfredsstillende lav, hvilket medførte fokus på området i forbindelse med den kommende dialogaftale for Rigshospitalet. Således kunne Rigshospitalet leve op til en dækningsgrad på netop 90% for 2011.

Kapitel 13: Databasens organisation

13.1 Styregruppen

DANBIOs styregruppe bestod i 2012 af:

Overlæge, ph.d., dr.med.

Merete Lund Hetland
(formand)

Praktiserende læge

Janne Unkerskov

udpeget af Institut for Rationel Farmakoterapi

Overlæge, ph.d.

Lene Dreyer

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Hovedstaden

Praktiserende speciallæge, ph.d. *Berit Schiøttz-Christensen*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Midtjylland

Overlæge, ph.d.

Hanne Merete Lindegaard

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Syd

Overlæge

Annette Schlemmer

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Nordjylland

Overlæge, ph.d.

Michael Stoltenberg

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Sjælland

Læge og ph.d. studerende

René Østgård

udpeget af Yngre Reumatologer

Chefkonsulent

Lasse Nørgaard

Kompetencecenter for

Landsdækkende Kliniske

Databaser (KCØ) og Region

Hovedstaden

(databasens værtsregion)

Overlæge

Dorte Vendelbo Jensen

daglig leder af DANBIO.

Den daglige leder har siden oktober 2008 deltaget i styregruppemøderne uden stemmeret

Vedrørende medlemmernes tilknytning til industrien henvises til Lægemedelstyrelsens liste over lægers

tilladelse til at være tilknyttet Lægemedelindustrien (www.laegemiddelstyrelsen.dk).

13.2 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 Selskabs opstillede kvalitetsindikatorer.

DANBIO er landsdækkende og blev i 2006 godkendt som klinisk kvalitetsdatabase af Sundhedsstyrelsen (journalnummer 7-201-03-12/1/KIKR). Det indebærer, at registreringer i DANBIO er obligatorisk for alle afdelinger. Samtykke fra patienten er ikke nødvendig.

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 den daglige leder.

Databasens IT-plattform udvikles og vedligeholdes af firmaet ZiteLab Aps.

DANBIO er geografisk placeret på Glostrup Hospital.

Danske Regioners driftspulje for kliniske kvalitetsdatabaser har ydet et tilskud til driften for 2012 på 464.500 kr. 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 2012: AbbVie A/S, Bristol Myers Squibb A/S, GlaxoSmithKline Pharma, Merck Sharp Dohme Corp., Pfizer Inc., Roche A/S, UCB Nordic A/S. I 2012 udgjorde hvert sponsorat 240.000 kr. pr. 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.

Databasen er anmeldt til og godkendt af Datatilsynet (journalnummer 2002-53-0639).

13.3 Daglig bemanding

DANBIO er åben for henvendelse mandag-fredag kl. 9.00 – 14.00 på telefon 3863 3103.

Uden for kontorets åbningstider kan der indtales besked på telefonsvarer. DANBIO kan også kontaktes på mail: databasen@DANBIO-online.dk

En 30 timers administrativ medarbejder varetager 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 har under *Sandra Zbinden Pedersen* barselet været besat med folkesundhedskandidat *Cecilie Lindström Eglund*.

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

Overlæge *Dorte Vendelbo Jensen* varetager denne funktion.

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

Bilag 1: Forkortelser

ACR American College of Rheumatology.

CRP C reaktivt protein.

DANBIO - DRD Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for reumatologiske patienter.

DAS28 Disease activity score. Et internationalt mål for sygdomsaktivitet ved kronisk 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. I vurdering af sygdomsaktiviteten indgår antal hævede og ømme led, CRP værdien og HAQ-scoren (se kap. 6).

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.

MB Morbus Bechterew = rygsøjlegigt.

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

MTV-rapport Rapport udarbejdet af Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering.

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 "værest 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 2: Antal patienter der indgår i årsrapportens tabeller

Årsrapportens figurer og tabeller er baseret på 8 hovedafgrænsninger, som tilsammen bestemmer hvor mange patienter (n), der indgår som datagrundlag:

- Patienten skal have status som "aktiv" i DANBIO (dvs. f.eks. udgår afdøde og afsluttede patienter)
- Diagnose (alle diagnoser eller (som oftest) kun leddegigt)
- Minimumskrav til behandlingsvarighed
- Krav om visit i 2012
- Værdi opgjort i 2012 med den fornødne behandlingsvarighed
- Sammenligning mellem værdier til 2 tider (hvor den ene er baseline)
- For biologisk behandling ligger baseline visit i intervallet 30 dage før til 1 dag efter start af biologisk behandling
- Patienten må ikke være stoppet med biologisk behandling ultimo 2012 (hvis indikator vedr. biologisk behandling)

I rapportens kapitel 8.3. er angivet 11694 som det totale antal patienter i DANBIO uanset diagnose, der har modtaget biologisk behandling, hvoraf 6085 har diagnosen leddegigt og dermed danner udgangspunkt for indikatorberegninger for denne gruppe, jf. nedenfor. Tallene i parentes er en angivelse af antallet af patienter, som ikke indgår i indikator på grund af manglende opfyldelse af kolonnens betingelser. F.eks. mangler 431 patienter en behandlingsvarighed på minimum 3 mdr. mht. DAS-28. Tal i kolonnen yderst til højre svarer til landstotal 2012, jf. indikatorstabeller i kapitel 2.1.

	Udgangstal	Behandlingsvarighed (note 1)	Visit i 2012	Værdi i 2012	Værdi i 2012, der opfylder behandlingsvarighed	Baseline værdi	Aktiv biologisk behandling ultimo 2012
DAS-28 seneste besøg	6085	5654 (431)	4075 (1579)	3881 (194)	3866 (15)	3866 (0)	3763 (103)
Patientens funktionsevne (HAQ-score)	6085	4056 (2029)	3205 (851)	3070 (135)	3062 (8)	2537 (525)	2458 (79)
Helbredsrelateret livskvalitet (VAS-global)	6085	4056 (2029)	3205 (851)	3125 (80)	3119 (6)	2609 (510)	2530 (79)
Smertescore (VAS-smerte)	6085	4056 (2029)	3205 (851)	3074 (131)	3066 (8)	2547 (519)	2471 (76)
Træthedsscore (VAS-træthed)	6085	4056 (2029)	3205 (851)	2878 (327)	2869 (9)	856 (2013)	828 (28)

I rapportens kapitel 8.4. er angivet 13419 som det totale antal patienter i DANBIO i DMARD-behandling og uden efterfølgende start af biologisk behandling. Heraf har 11688 diagnosen leddegigt og danner udgangspunkt for indikatorberegninger for denne gruppe, jf. nedenfor. Tallene i parentes er en angivelse af antallet af patienter, som ikke indgår i indikator på grund af manglende opfyldelse af kolonnens betingelser. F.eks. mangler 2765 patienter en behandlingsvarighed på minimum 3 mdr. mht. DAS-28. Tal i kolonnen yderst til højre svarer til landstotal 2012, jf. indikatorstabeller i kapitel 2.2.

	Udgangstal	Behandlingsvarighed (note 1)	Visit i 2012	Værdi i 2012	Værdi i 2012, der opfylder behandlingsvarighed	Baseline værdi
DAS-28 seneste besøg	11688	8923 (2765)	7505 (1418)	6835 (670)	6738 (97)	6738 (0)
Patientens funktionsevne (HAQ-score)	11688	6932 (4756)	5945 (987)	5596 (349)	5556 (40)	4940 (616)
Helbredsrelateret livskvalitet (VAS-global)	11688	6932 (4756)	5945 (987)	5727 (218)	5690 (37)	5078 (612)
Smertescore (VAS-smerte)	11688	6932 (4756)	5945 (987)	5672 (273)	5627 (45)	4625 (1002)
Træthedsscore (VAS-træthed)	11688	6932 (4756)	5945 (987)	5638 (307)	5594 (44)	4423 (1171)

Note 1: 3 mdr. for DAS-28, 1 år for øvrige.

Bilag 3: Open source IT-løsning

DANBIOs IT-løsning består af

- En landsdækkende webbaseret løsning: www.DANBIO-online.dk.
- En kombineret pc- og serverløsning for analyse af data.
- En touch skærm løsning (og tablet-løsning) til brug for patienterne i venteværelset.
- PC-løsning for visning og validering af Dicom-baserede røntgenbilleder.

DANBIO blev i 2011 udvidet med E-CRF-moduler og i 2012 med GCP-modul.

www.DANBIO-online.dk anvender Linux som serverplatform. Den kliniske kvalitetsdatabase er udviklet i zope, plone (www.plone.org) i kombination med R (www.r-project.org) og MySQL (www.mysql.org).

Den kombinerede PC- og serverløsning for analyse af data er baseret på MySQL i kombination med R.

PC-løsning for røntgenbilleder er bl.a. baseret på osirix (<http://www.osirix-viewer.com/>) og dicom3tools (<http://www.dclunie.com/dicom3tools.html>).

Alle anvendte programmer og foretagne tilpasninger er open source, hvilket indebærer, at de bliver genanvendt uden licensbetaling i andre projekter – bl.a. inden for sundhedsområdet – i Danmark og i de øvrige europæiske lande. Islands reumatologer har etableret databasen "ICEBIO", som er en kopi af DANBIOs IT platform til brug for Islands patienter. Fra marts 2009 benyttes DANBIOs IT-platform også i Schweiz. I oktober 2010 ibrugtoges DANBIOs IT-platform på ca. 1.200 hospitaler over hele verden som led i et internationalt stroke-register (SITS: www.sitsinternational.org).

Fra oktober 2011 bruger det første hospital i Tyrkiet DANBIO i tyrkisksproget version (TURKBIO: www.turkbio.com). TURKBIO er ved udgangen af 2012 i drift på 5 hospitaler.

En ny rygdatabase baseret på DANBIO-teknologi er udviklet i 2012 i samarbejde med Glostrup Hospital og ibrugtages i 2013.

Samlet rummer systemer baseret på DANBIO-plattformen knap 150.000 patienter og 850.000 elektronisk udfyldte skemaer ved udgangen af 2012. På længere sigt giver det en række synergieffekter i forbindelse med videreudviklingen af DANBIO-systemet.

DANBIOs IT-platform er gennemgået af Kompetencecenter Øst i henhold til de opstillede basiskrav for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser. På baggrund heraf er databasens IT-platform godkendt af Danske Regioner.

Bilag 4: 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 leddegigtpatienter. Der foregår således en løbende fejlretning og opdatering af data.

Bilag 5: Databasens historie

De første biologiske præparater, de såkaldte TNF-alfa-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.

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.

Styregruppen er fortsat uændret med repræsentation fra såvel Dansk Reumatologisk Selskab som 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.

Styregruppen blev i 2006 suppleret med en repræsentant for Region Hovedstaden (databasens værtsregion), Kompetencecenter for Landsdækkende Kliniske Databaser og en repræsentant for Yngre Reumatologer.

Siden 1. januar 2006 har databasen været web-baseret. Efter en overgangsfase er alle afdelinger overgået til web-baseret indrapportering. Det er en stor fordel med umiddelbar tilbagemelding til den behandlende læge om patientens status.

På alle afdelinger og hos flere speciallæger anvendes en såkaldt kiosk-løsning. På en touchskærm registrerer patienterne selv sygdomsaktivitet, mens de opholder sig i venteværelset, således at al relevant information foreligger elektronisk ved besøget hos lægen efterfølgende. Løsningen er nu implementeret på alle reumatologiske afdelinger og privatpraktiserende reumatologer.

Siden 2009 har flere privatpraktiserende speciallæger i reumatologi anvendt registrering i databasen, og således anvendes databasen nu af 11 privatpraktiserende speciallæger, og i alt har 25 har fået adgang til databasen. Aktuelt honoreres de privatpraktiserende speciallæger ikke for at registrere i databasen, hvilket afholder nogle af dem fra at registrere i DANBIO. I denne årsrapport er kvalitetsindikatorerne for speciallægepraksis opgjort under ét. Praktiserende speciallæger må ikke behandle med biologisk medicin, hvorfor der kun er resultater fra praksis vedrørende DMARD-behandlede patienter.

Den 10. december 2010 blev DANBIO-online opgraderet fra version 3.5 til version 4.0. I version 4.0 er der tilføjet et hjælpepark med de diagnostiske kriterier for kronisk leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt, det er blevet muligt at registrere udvidet ledscore, og for patienter med psoriasisgigt og rygsøjlegigt er registreringen af sygdomsaktivitet forbedret.

Et andet nyt tiltag er muligheden for at registrere "Årsvisit", som kan udløses én gang årligt og indeholder en udvidet status omfattende registrering af patientens komorbiditet, 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) er taget i brug 2011. I dette modul er det muligt løbende at indtaste data vedrørende sygdomsaktivitet, organskader og medicinsk behandling hos patienter med SLE.

Bilag 6: Publikationsliste

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-afhandling:

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.

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. Sørensen J, Linde L, Østergaard M, Hetland ML. Quality adjusted life expectancies in patients with rheumatoid arthritis - comparison of index scores from EQ-5D, 15D and SF-6D. *Value in Health* 2012; 15: 334-9.
2. Ørnbjerg LM, Østergaard M, Bøyesen P, Krogh NS, Thormann A, Tarp U, Poulsen UE, Espesen J, Ringsdal VS, Graudal N, Kollerup G, Jensen DV, Madsen OR, Glintborg B, Christensen T, Lindegaard H, Dencker D, Hansen A, Andersen AR, Hetland ML. Impact of tumour necrosis factor inhibitor treatment on radiographic progression in rheumatoid arthritis patients in clinical practice: results from the nationwide Danish DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2012. Published online April 24th 2012.
3. Putrik P, Ramiro S, Kvien TK, Sokka T, Pavlova M, Uhlig T, Boonen A, Working group (member of working group). Inequities in access to treatment of rheumatoid arthritis in Europe. *Ann Rheum Dis* March 6th 2013, doi 10.1136/annrheumdis-2012-202603.
4. Glintborg B, Ostergaard M, Krogh NS, Andersen MD, Tarp U, Loft AG, Lindegaard HM, Holland-Fischer M, Nordin H, Jensen DV, Olsen CH, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof among 548 switchers of tumor necrosis factor- α -inhibitor therapy in psoriatic arthritis. Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* March 4th 2013, doi: 10.1002/art.37876. [Epub ahead of print].
5. Krintel SB, Grunert VP, Hetland ML, Johansen JS, Rothfuss M, Palermo G, Essioux L, Klaus U. The frequency of anti-infliximab antibodies in patients with rheumatoid arthritis treated in routine care and the associations with adverse drug reactions and treatment failure. *Rheumatology (Oxford)*. 2013 Mar 4. [Epub ahead of print].
6. Madsen OR. Agreement Between the DAS-CRP Assessed with 3 and 4 Variables in Patients with Rheumatoid Arthritis Treated with Biological Agents in the Daily Clinic. *J Rheumatol*. 2013 Mar 1. [Epub ahead of print].
7. Hetland ML, Jensen DV, Tarp U. DANBIO: Danish Rheumatology Database. *Ugeskr f Laeger* 2012 Oct 15;174(42):2520. Danish. No abstract available.
8. 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 Jan;72(1):79-82. doi: 10.1136/annrheumdis-2012-201969. Epub 2012 Sep 3. PMID: 22945500 [PubMed - indexed for MEDLINE].
9. Glintborg B, Ostergaard M, Krogh NS, Tarp U, Manilo N, Loft AG, Hansen A, Schlemmer A, Fana V, Lindegaard HM, Nordin H, Rasmussen C, Ejstrup L, Jensen DV, Petersen PM, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof in 432 ankylosing spondylitis patients after switching tumour necrosis factor- α -inhibitor therapy: results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis*. 2012 Sep 17. [Epub ahead of print].
10. Krintel SB, Essioux L, Wool A, Johansen JS, Schreiber E, Zekharya T, Akiva P, Ostergaard M, Hetland ML. CD6 and syntaxin binding protein 6 variants and response to tumor necrosis factor alpha inhibitors in Danish patients with rheumatoid arthritis. *PLoS One*. 2012;7(6):e38539. doi: 10.1371/journal.pone.0038539. Epub 2012 Jun 7. PMID: 22685579 [PubMed - indexed for MEDLINE].
11. Krintel SB, Palermo G, Johansen JS, Germer S, Essioux L, Benayed R, Badi L, Ostergaard M, Hetland ML. Investigation of single nucleotide polymorphisms and biological pathways associated with response to TNF- α -inhibitors in patients with rheumatoid arthritis. *Pharmacogenet Genomics*. 2012 Aug;22(8):577-89. doi: 10.1097/FPC.0b013e3283544043. PMID: 22569225 [PubMed - indexed for MEDLINE].
12. Jawaheer D, Olsen J, Hetland ML. Sex differences in response to anti-tumor necrosis factor therapy in early and established rheumatoid arthritis - results from the DANBIO registry. *J Rheumatol*. 2012 Jan;39(1):46-53. doi: 10.3899/jrheum.110548. Epub 2011 Nov 15.
13. Hetland ML, Jacobsen S, Manniche C, Tarp U. Behandlingsstrategi, hjertekarsygdom og databaser. *Ugeskr f Laeger* 2011; 173: 715.
14. Hetland ML. Modern treatment strategies in rheumatoid arthritis. *Dan Med Bull* 2011; 58: B4320.
15. Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland M, Tarp U, van Riel P, Nordström DC, Gomez-Reino J, Pavelka K, Tomsic M, Kvien T, van Vollenhoven RF, Gabay C. Effectiveness of disease-modifying antirheumatic drugs co-therapy with methotrexate and leflunomide in rituximab-treated rheumatoid arthritis patients: Results of a 1-year follow up study from the CERERRA collaboration. *Ann Rheum Dis* published 4 October 2011, 10.1136/annrheumdis-2011-200003.
16. Leffers HC, Østergaard M, Glintborg B, Krogh NS, Hansen A, Hansen MS, Tarp U, Lorentzen T, Foged H, Jacobsen MS, Hetland ML. Efficacy of abatacept and tocilizumab in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. A cohort study from the national Danish DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2011;70: 1216-1222. E-pub ahead of print May 8th 2011.

17. Chatzidionysiou K, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Gabay C, van Riel PLCM, Nordström DC, Gomez-Reino J, Pavelka K, Tomsic M, Lie E, Kvien TK and van Vollenhoven RF. Highest clinical effectiveness of rituximab in anti-CCP- and RF-positive RA patients and in those who failed at most one prior TNF antagonist – Pooled data from ten European registries. *Ann Rheum Dis* 2011; 70: 1575-80. E-pub ahead of print May 12th 2011.
18. Madsen OR. Is DAS28-CRP with three and four variables interchangeable in individual patients selected for biological treatment in daily clinical practice? *Clin Rheumatol.* 2011 Dec;30(12):1577-82. Epub 2011 Sep 29.
19. Hetland ML. DANBIO - powerful research databases and electronic patient record. *Rheumatology (Oxford).* 2011 Jan;50(1):69-77.
20. Pedersen SJ, Sørensen IJ, Hermann KG, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Eriksen J, Asmussen K, Johansen JS, Jurik AG, Møller J, Hasselquist M, Mikkelsen D, Skjødt T, Hansen A, Østergaard M. Responsiveness of the ankylosing spondylitis disease activity score (ASDAS) and clinical and magnetic resonance imaging measures of disease activity in a 1 year prospective study of patients with spondyloarthritis treated with TNF- α -inhibitors. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2010;69(6):1065-71.
21. Hetland ML. Danish data document therapeutic effect differences of tumor necrosis factor inhibitors in patient with rheumatoid arthritis. *Ugeskrift for Læger.* 2010 Jun 28;172(26):2003; author reply 2003-4.
22. Pedersen SJ, Hetland ML, Sørensen IJ, Østergaard M, Nielsen HJ, Johansen SJ. Circulating levels of interleukin-6, vascular endothelial growth factor, YKL-40, matrix metalloproteinase-3, and total aggrecan in spondyloarthritis patients during 3 years of treatment with TNF- α -inhibitors. *Clin Rheumatol* 2010 Nov;29(11):1301-9. Epub 2010 July 18.
23. Dixon WG, Carmona L, Finckh A, Hetland ML, Kvien TK, Landewe R, Listing J, Nicola PJ, Tarp U, Zink A, Askling J. EULAR points to consider when establishing, analysing and reporting safety data of biologics registers in rheumatology. *Ann Rheum Dis.* 2010 Sep;69(9):1596-602. Epub 2010 Jun 4.
24. Plant D, Flynn E, Mbarek H, Dieudé P, Cornelis F, Arlestig L, Dahlqvist SP, Goulielmos G, Boumpas DT, Sidiropoulos P, Johansen JS, Ørnberg LM, Hetland ML, Klareskog L, Filer A, Buckley CD, Raza K, Witte T, Schmidt RE, Worthington J. Investigation of potential non-HLA rheumatoid arthritis susceptibility loci in a European cohort increases the evidence for nine markers. *Ann Rheum Dis.* 2010 Aug;69(8):1548-53. Epub 2010 May 24.
25. Glinborg B, Østergaard M, Dreyer L, Krogh NS, Tarp U, Hansen MS, Rifbjerg-Madsen S, Lorenzen T, Hetland ML. Treatment response, drug survival and predictors thereof in 764 patients with psoriatic arthritis treated with anti-tumor necrosis factor- α -therapy: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2011; 63: 382-90. Online 2010 Oct 27.
26. Glinborg B, Østergaard M, Krogh NS, Dreyer L, Kristensen HL, Hetland ML. Predictors of treatment response and drug continuation in 842 patients with ankylosing spondylitis treated with anti-tumour necrosis factor: Results from 8 years' surveillance in the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis.* 2010 Nov;69(11):2002-8. Epub 2010 May 28.
27. Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hørslev-Petersen K, Hetland ML. Does clinical remission lead to normalization of EQ-5D in patients with rheumatoid arthritis and is selection of remission criteria important? *J Rheumatol.* 2010 Feb;37(2):285-90. Epub 2010 Jan 15.
28. Hetland ML, Christensen IJ, Tarp U, Dreyer L, Hansen A, Hansen IT, Kollerup G, Linde L, Lindegaard HM, Poulsen UE, Schlemmer A, Jensen DV, Jensen S, Hostenkamp G, Østergaard M. Direct comparison of treatment responses, remission rates, and drug adherence in patients with rheumatoid arthritis treated with adalimumab, etanercept, or infliximab: Results from eight years of surveillance of clinical practice in the nationwide Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum.* 2010 Jan;62(1):22-32.
29. Scheffe DB, ML Hetland. An open source, self-explanatory touch screen in routine care. Validity of filling in the Bath measures on Ankylosing
30. Hetland ML, Christensen IJ, Tarp U, Dreyer L, Hansen A, Hansen IT, Kollerup G, Linde L, Lindegaard HM, Poulsen UE, Schlemmer A, Jensen DV, Jensen S, Hostenkamp G, Østergaard M: Comparison between adalimumab, etanercept, and infliximab in rheumatoid arthritis: Reply to comment by Francis and Block (letter). *Arthritis and Rheumatism* 2010; 62: 2826-8.
31. Dreyer L, Mellekjær L, Hetland ML. Risikoen for kræft blandt danske gigtpatienter i behandling med tumor-nekrosis-alfa-hæmmere – et deskriptivt studie fra den landsdækkende database DANBIO. *Ugeskr Laeger* 2009; 171 (7): 506-11.
32. Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hørslev-Petersen K, Rasmussen C, Jensen DV, Hetland ML. What factors influence the health status of patients with rheumatoid arthritis measured by the SF-12v2 health survey and the health assessment questionnaire? *Rheumatol.* 2009 Oct; 36(10): 2183-9. Epub 2009 Sep 1.
33. Døhn UM, Boonen A, Hetland ML, Hansen MS, Knudsen LS, Hansen A et al. Erosive progression is minimal, but erosion healing rare, in rheumatoid arthritis patients treated with adalimumab. A 1year investigator-initiated follow-up study using high-resolution computed tomography as the primary outcome measure. *Ann Rheum Dis.* 2009 Jun;68(6):1072-3. Published Online First: 19 November 2008. doi:10.1136/ard.2008.097048.
34. Hetland ML, Lindegaard HM, Hansen A, Pødenphant J, Unkerskov J, Ringsdal VS, Østergaard M, Tarp U. Do changes in prescription practice in patients with rheumatoid arthritis treated with biologics affect treatment response and adherence to therapy? Results from the nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis.* 2007 Sep.; 66(9):1184-9. Epub 2007 Mar 27.
35. Hjørdem E, Østergaard M, Pødenphant J, Tarp U, Andersen LS, Bing J, Peen E, Lindegaard HM, Ringsdal VS, Rødgaard A, Skøt J, Hansen A, Mogensen HH, Unkerskov J, Hetland ML. Do rheumatoid arthritis patients benefit from switching to a second biological drug in clinical practice? *Annals of the Rheumatic Diseases*, published online March 27th 2007 (ard.2006.054742). *Ann Rheum Dis* 2007; 66: 1184-9.
36. Østergaard M, Unkerskov J, Linde L, Krogh NS, Friis M, Ravn T, Ringsdal VS, Petri A, Andersen LS, Tarp U, Hansen A, Hjørdem E, Hetland ML. Low remission rates but long drug survival in rheumatoid arthritis patients treated with infliximab or etanercept – results from the nationwide Danish „DANBIO“ database. *Scand J Rheum* 2007 Mar-Apr;36(2):151-4.
37. Hetland ML, Unkerskov J, Ravn T, Friis M, Tarp U, Andersen LS, Petri A, Khan H, Stenver DI, Hansen A, Østergaard M. Routine database registration of biological therapy increases the report of adverse events twenty-fold in clinical practise. First results from the Danish Database (DANBIO). *Scand J Rheumatol* 2005; 34: 40-44.
38. Hjørdem E, Hetland ML, Østergaard M, Krogh NS, Kvien TK. Prescription practice of biological drugs in rheumatoid arthritis during the first three years of post-marketing use in Denmark and Norway: Criteriae are becoming less stringent. *Ann Rheum Dis* 2005; 64: 1220-3.12. Hetland ML. DANBIO – a nationwide registry of biological therapies in Denmark. *Clin Exp Rheumatol* 2005; 23 (5 Suppl 39):S205-7.
39. Hetland ML. DANBIO - a nationwide registry of biological therapies in Denmark. *Clin Exp Rheumatol* 2005; 23 (5 Suppl 39):S205-7.

Abstracts præsenteret ved internationale kongresser

1. Egholm CL, Pincus T, Dreyer L, Ellingsen T, Glinborg B, Kowalski M, Lorenzen T, Madsen OR, Nordin H, Rasmussen C, Hetland ML. Physician's global

assessment is affected by physician's age and gender, but not by patient age and gender in rheumatoid arthritis patients treated in routine care. Data from the Danish nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S35.

2. Hetland ML, Myklebust G, Haugeberg G, Diamantopoulos AP. The diagnostic value of color Doppler ultrasonography in giant cell arteritis. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S53.
3. Ørnbjerg LM, Østergaard M, Boyesen P, Jensen TD, Thormann A, Tarp U, Bohme W, Dencker D, Lindegaard HM, Poulsen UE, Hansen A, Ringsdal VS, Schlemmer A, Graudal N, Andersen AR, Espesen J, Kollerup G, Christensen TG, Pelck R, Glintborg B, Madsen OR, Jensen DV, Majgaard O, Hetland ML. Impact of tumour necrosis factor inhibitor treatment on hand bone loss in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S156.
4. Ørnbjerg LM, Østergaard M, Boyesen P, Jensen TD, Thormann A, Tarp U, Bohme W, Dencker D, Lindegaard HM, Poulsen UE, Hansen A, Ringsdal VS, Schlemmer A, Graudal N, Andersen AR, Espesen J, Kollerup G, Christensen TG, Pelck R, Glintborg B, Madsen OR, Jensen DV, Majgaard O, Hetland ML. Risk factors for radiographic progression during TNF-inhibitor treatment in 932 rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice: Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S157.
5. Ellingsen T, Petersen KH, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Østergaard M, Pedersen KS. Dyslipidaemia in early rheumatoid arthritis patients is common and not influenced by two years of effective DMARD therapy. The Opera study. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S181.
6. Coehnen MJH, Mirkov MU, Scheffer H, Krintel SB, Vermeulen SH, Johansen JS, Kievit W, van de Laar MAFJ, van Riel PLCM, Franke B, Hetland ML. Genome wide association analysis of pain reduction in rheumatoid arthritis patients treated with anti-TNF medication. Results of the DREAM and DANBIO registries. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S188.
7. Axelsen MB, Hetland ML, Petersen KH, Pedersen KS, Junker P, Pødenphant J, Møller JM, Bliddal H, Kubassova O, Boesen M, Østergaard M. Dynamic contrast-enhanced magnetic resonance imaging of the wrist in rheumatoid arthritis patients treated with methotrexate, intra-articular glucocorticoid and adalimumab/placebo. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S452.
8. Leffers HC, Østergaard M, Glintborg B, Krogh NS, Tarp U, Lorenzen T, Hansen A, Hansen MS, Dreyer L, Jakobsen MS, Hetland ML. Two-year drug survival and treatment effect of abatacept and tocilizumab in the treatment of rheumatoid arthritis in routine care. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S543.
9. Ammitzbøll CG, Jensenius JC, Ellingsen T, Thiel S, Petersen KH, Hetland ML, Junker P, Johansen J, Østergaard M, Pødenphant J, Petersen KS. M-ficolin, an activator of the complement system, is the strongest predictor of both DAS28 remission and low disease activity in a cohort of 180 early DMARD naïve rheumatoid arthritis patients followed in the Opera-study. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S1065.
10. Glintborg B, Østergaard M, Krogh NS, Andersen MD, Tarp U, Loft AG, Lindegaard HM, Fischer MH, Nordin H, Jensen DV, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof among 548 switchers of tumor necrosis factor alpha inhibitor therapy in psoriatic arthritis. Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S1081.
11. Hetland ML. Measuring outcomes in a busy practice. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S43.
12. Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland M, Tarp U, Ancuta I, Pavelka K, Nordström D, Gabay C, Canhao H, Tomsic M, van Riel P, Gomez-Reino J, Kvien T, van Vollenhoven R. Efficacy of different doses of rituximab for the treatment of RA: Data from the Cererra collaboration. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S62.
13. Glintborg B, Østergaard M, Krogh N, Tarp U, Loft A, Hansen A, Schlemmer A, Fana V, Kristensen M, Lindegaard H, Nordin H, Rasmussen C, Ejstrup L, Petersen PM, Manilo N, Jensen DV, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof in 432 patients with ankylosing spondylitis switching anti tumor necrosis factor- α -therapy: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S111.
14. Ammitzbøll CG, Jensenius JC, Ellingsen T, Thiel S, Hørslev-Petersen K, Hetland M, Junker P, Johansen J, Østergaard M, Pødenphant J, Steengaard-Pedersen K, and the OPERA study group. M-ficolin, an activator of the complement system, predicts DAS28 remission in early DMARD naïve rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S131.
15. Haavardsholm EA, Gandjbakhch F, Conaghan P, Ejbjerg BJ, Foltz V, Brown A, Døhn UM, Lassere M, Freeston J, Bøyesen P, Bird P, Fautrel B, Hetland ML, Emery P, Bourgeois P, Hørslev-Petersen K, Olsen IC, Østergaard M. Towards imaging remission: Determining a MRI inflammatory activity acceptable state in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S149.
16. Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland M, Tarp U, Ancuta I, Pavelka K, Nordström D, Gabay C, Canhao H, Tomsic M, van Riel P, Gomez-Reino J, Kvien T, van Vollenhoven R. Seropositivity and response to RTX: Data from the Cererra collaboration. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S182.
17. Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Ammitzbøll CG, Johansen JS, Østergaard M, Steengaard-Pedersen K. Remission rates increase substantially by adding adalimumab to methotrexate and intra-articular glucocorticoid in patients with early rheumatoid arthritis - 1-year results of investigator-initiated, double-blinded randomized clinical trial (Opera). *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S360.
18. Duer Jensen A, Hørslev-Petersen K, Bak L, Johansen JS, Hansen MS, Hetland ML, Ejbjerg BJ, Lindegaard HM, Vinterberg H, Møller J, Østergaard M. Using MRI synovitis to count involved joints in the ACR/EULAR 2010 RA criteria increases their sensitivity and specificity. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S601.
19. Axelsen MB, Ejbjerg BJ, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Lauridsen UB, Majgaard O, Boesen M, Kubassova O, Bliddal H, Østergaard M. Does dynamic contrast-enhanced MRI provide better separation of active early rheumatoid arthritis patients and healthy controls than conventional MRI? *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S604.
20. Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hetland ML. Predictors of gain in quality adjusted life years in RA patients treated with biologics for one year. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S655.
21. Herly M, Steengaard-Pedersen K, Vestergaard P, Pødenphant J, Østergaard M, Junker P, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Ellingsen T. Patient's global assessment of general health by VAS at baseline predicts ACR/EULAR remission after 3, 6 and 12 month's of efficient treatment in DMARD- and steroid naïve early rheumatoid arthritis patients. The Danish Cimestra-study. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S655.
22. B. Glintborg, M Østergaard, N. Krogh, U. Tarp, N. Manilo, A. Loft, A. Hansen, A. Schlemmer, V. Fana, H. Lindegaard, H. Nordin, C. Rasmussen, L. Ejstrup, DV. Jensen, PM. Petersen, ML. Hetland. Clinical response, drug survival and predictors thereof in 432 patients with ankylosing spondylitis switching anti necrosis factor-therapy: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *EULAR*, Berlin, 8. juni 2012
23. LM. Ørnbjerg, M. Østergaard, P. Bøyesen, A. Thormann, U. Tarp, UE. Poulsen, N. Graudal, A. Hansen, J. Espesen, VS. Ringsdal, A. Schlemmer, AR. Andersen, G. Kollerup, B. Glintborg, R. Pelck, TG. Christensen, DV. Jensen et al. Predictors of radiographic progression in 940 rheumatoid arthritis

patients during TNF-inhibitor treatment in clinical practice. SCR, København, september 2012

24. L. Dreyer, L. Mellemkjær, AR. Andersen, P. Bennett, UE Poulsen, T. Juulsgaard, DV. Jensen, L. Linde, HM. Lindegaard, AG. Loft, H. Nordin, E. Omerovic, C. Rasmussen, A. Schlemmer, U. Tarp, ML. Hetland. Incidence of cancer in TNF-inhibitor treated patients with rheumatoid arthritis and other types of arthritides - a follow-up study from the DANBIO registry. SCR, København, september 2012
25. B. Glintborg, M Østergaard, N. Krogh, U. Tarp, N. Manilo, A. Loft, A. Hansen, A. Schlemmer, V. Fana, H. Lindegaard, H. Nordin, C. Rasmussen, L. Ejstrup, DV. Jensen, PM. Petersen, ML. Hetland. Clinical response, drug survival and predictors thereof in 432 patients with ankylosing spondylitis switching anti necrosis factor-therapy: results from the Danish nationwide DANBIO registry. SCR, København, september 2012
26. B. Glintborg, M Østergaard, N. Krogh, MD. Andersen, U. Tarp, AG. Loft, HM. Lindegaard, M Holland-Fischer, H. Nordin, DV. Jensen, ML. Hetland Clinical Response, Drug Survival and Predictors Thereof among 548 Switchers of Tumor Necrosis Factor Alpha Inhibitor Therapy in Psoriatic Arthritis. Results from the Danish Nationwide Danbio Registry. ACR, Washington D.C., november 2012
27. Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Ammitzbøll CG, Johansen J, Østergaard M, Stengaard-Pedersen K. Adalimumab added to methotrexate and intra-articular glucocorticoid increases remission rates at one year in early, DMARD-naïve patients with rheumatoid arthritis - an investigator-initiated randomized, controlled, double-blinded study. *Arthritis Rheum* 2011; 63 (10): S147.
28. Krintel SB, Palermo G, Wool A, Johansen JS, Essioux L, Schreiber E, Zekharya T, Akiva P, Østergaard M, Hetland ML. Genetic variations within the CD6 and syntaxin binding protein 6 genes associated with response to tumor necrosis factor alpha inhibitors in Danish patients with rheumatoid arthritis treated in routine care. *Arthritis Rheum* 2011; 63 (10): S149.
29. Lie E, Chatzidionysiou K, Nasonov EL, Lukina G, Pavelka K, Nordström DC, Tomsic M, Gabay C, Ancuta I, van Riel PLC, Gomez-Reino JJ, Fonseca JE, Hetland ML, Tarp U, van Vollenhoven RF, Kvien TK. Early versus delayed treatment with rituximab (RTX) in relation to long term clinical response - data from the CERERRA collaboration. *Arthritis Rheum* 2011; 63 (10): S169.
30. Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov EL, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Ancuta I, Pavelka K, Nordström DC, Gabay C, Canhao H, Tomsic M, van Riel PLMC, Gomez-Reino JJ, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Efficacy of different doses of rituximab for the treatment of rheumatoid arthritis: Data from the CERERRA collaboration. *Arthritis Rheum* 2011;63 (10):S643.
31. Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov EL, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Ancuta I, Pavelka K, Nordström DC, Gabay C, Canhao H, Tomsic M, van Riel PLMC, Gomez-Reino JJ, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Seropositivity and response to RTX: Data from the CERERRA collaboration. *Arthritis Rheum* 2011; 63 (10): S643.
32. Lie E, Chatzidionysiou K, Nasonov EL, Lukina G, Pavelka K, Nordström DC, Tomsic M, Gabay C, Ancuta I, van Riel PLC, Gomez-Reino JJ, Fonseca JE, Hetland ML, Tarp U, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Characterization of long-term responders to first treatment course of rituximab (RTX) - results from the CERERRA collaboration. *Arthritis Rheum* 2011; 63 (10): S643.
33. Lie E, Chatzidionysiou K, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Gebau C, van Riel P, Nordström D, Gomez-Reino JJ, Pavelka K, Tomsic M, van Vollenhoven R, Kvien TK. Sustained effectiveness over 3 years in patients with rheumatoid arthritis treated with rituzimab in clinical practice: Results from the CERERRA collaboration. *Ann Rheum Dis* 2011; 70 (S3): 721.
34. Linde L, Hetland ML, Østergaard M, Sørensen J. Predictors of differences in quality adjusted life years in patients with rheumatoid arthritis treated with biologics for one year. *Ann Rheum Dis* 2011; 70 (S3): 642.
35. Dreyer L, Mellemkjær L, Hetland ML. No increased cancer risk in patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis or other arthritides treated with anti-tumor necrosis factor agents - a long-term follow-up study from the nationwide Danish DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2011; 70 (S3): 410.
36. Jawaheer D, Olsen J, Hetland ML. Influence of gender on responses to anti-TNF therapy in early vs. established rheumatoid arthritis - results from the longitudinal Danish DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2011; 70 (S3): 445.
37. Leffers HC, Østergaard M, Glintborg B, Krogh NS, Foged H, Tarp U, Lorenzen T, Hansen A, Hansen MS, Jacobsen MS, Dreyer L, Hetland ML. Rheumatoid arthritis patients treated in routine care - efficacy of abatacept and tocilizumab based on data from the nationwide Danish DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2011; 70 (S3): 463.
38. Hetland ML. DANBIO - powerful research tool and electronic patient record. *Scand J Rheumatol* 2010; S124: 15.
39. Hetland ML. Efficacy of anti-TNFs in RA: Identical or different? *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 12.
40. Hetland ML. Progression of research studies to electronic patient records. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 26-7.
41. Gabay C, Chatzidionysiou K, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, van Riel PL, Nordstrom D, Gomez-Reino J, Pavelka K, Tomsic M, Lie E, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Effectiveness of different DMARD co-therapies in rituximab-treated rheumatoid arthritis (RA) patients - results of a one-year follow up study from the CERRERA Collaboration. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 68-9.
42. Glintborg B, Østergaard M, Dreyer L, Krogh NS, Tarp U, Hansen MS, Riffbjerg-Madsen S, Lorenzen T, Hetland ML. Predictors of treatment response and drug continuation in 764 patients with psoriatic arthritis treated with anti-tumor necrosis factor therapy: results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 116.
43. Døhn UM, Ejbjerg B, Hansen MS, Hetland ML, Hansen A, Madsen OR, Hasselquist M, Møller JM, Østergaard M. Bone edema on magnetic resonance imaging predicts erosive progression on computed tomography at 12 months in RA patients in adalimumab and methotrexate combination therapy. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 119.
44. Ørnberg L, Østergaard M, Thormann A, Bøyesen P, Tarp U, Böhme W, Dencker D, Lindegaard H, Poulsen U, Hansen A, Ringsdal V, Schlemmer A, Gaudal N, Andersen A, Espesen J, Kollerup G, Christensen T, Pelck R, Glintborg B, Madsen O, Jensen D, Majgaard O, Hetland ML. Impact of TNF-inhibitor treatment on radiographic joint destruction in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practise. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 142.
45. Krintel SB, Palermo G, Johansen JS, Germer S, Essioux L, Benayed R, Hetland ML. Identification of polymorphisms associated with treatment response to anti-TNF in Danish RA patients by genome-wide association scan. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 207.
46. Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hetland ML. Health-related quality of life in rheumatoid arthritis: Do women and men respond differently to biological therapy? *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 360.
47. Lundberg IE, Chinoy H, Vencovsky J, Danko K, Ponyi A, Hetland ML, Ohtamaa M, Krogh NS. Euromyositis - a novel electronic register to facilitate research and clinical evaluation of myositis patients. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 412-13.
48. Døhn UM, Terslev L, Szkudlarek M, Hetland ML, Hansen MS, Hansen A, Madsen OR, Hasselquist M, Møller JM, Østergaard M. Detection rates of bone

erosions and estimation of erosion volume by ultrasonography in rheumatoid arthritis – a comparison with computed tomography. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 456-57.

49. Døhn UM, Szkudlarek M, Hansen MS, Hetland ML, Hansen A, Madsen OR, Hasselquist M, Østergaard M. Decreased signs of inflammation and no erosive progression on ultrasonography at 6 and 12 months in patients with rheumatoid arthritis in adalimumab and methotrexate combination therapy. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 457.
50. Ørnbjerg L, Østergaard M, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Böhme W, Dencker D, Lindegaard H, Poulsen U, Hansen A, Ringsdal V, Schlemmer A, Graudal N, Andersen A, Espesen J, Kollerup G, Christensen T, Pelck R, Glintborg B, Madsen O, Jensen D, Majgaard O, Hetland ML. Impact of drug discontinuation on radiographic progression 2 years after initiation of TNF-inhibitor treatment in clinical practice. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 459.
51. Lie E, Chatzidionysiou K, Nasonov E, Lukina G, Gabay C, Pavelka K, Nordström DC, Tomsic M, Hetland ML, Tarp U, van Riel PLCM, Gomez-Reino J, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Changes in EQ-5D and SF-6D during rituximab treatment – Results from the CERERRA collaboration. *ACR 2010, Atlanta (Arthritis Rheum 2010; 62 Suppl 10:21)*.
52. Chatzidionysiou K, Lie E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Gabay C, van Riel PLCM, Nordström DC, Gomez-Reino J, Pavelka K, Tomsic M, Nasonov E, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Efficacy and safety of rituximab treatment in clinical practice: Data from the CERERRA collaboration. *ACR 2010, Atlanta (Arthritis Rheum 2010; 62 Suppl 10:753)*.
53. Gabay C, Chatzidionysiou K, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, van Riel PLCM, Nordström DC, Gomez-Reino J, Pavelka K, Tomsic M, Lie E, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Effectiveness of different DMARD co-therapies in rituximab-treated rheumatoid arthritis (RA) patients – Results of a one-year follow up study from the CERERRA collaboration. *ACR 2010, Atlanta (Arthritis Rheum 2010; 62 Suppl 10:751)*.
54. Krintel SB, Grunert VP, Johansen JS, Hetland ML, Rothfuss M, Klause U. Early development of antibodies against infliximab predicts withdrawal due to adverse drug reactions in patients with rheumatoid arthritis. *ACR 2010, Atlanta (Arthritis Rheum 2010;62 Suppl 10:159)*.
55. Leffers HC, Østergaard M, Glintborg B, Krogh NS, Foged H, Tarp U, Lorenzen T, Hansen A, Hansen MS, Jacobsen MS, Hetland ML. Efficacy of abatacept and tocilizumab in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *ACR 2010, Atlanta (Arthritis Rheum 2010;62 Suppl 10:755)*.
56. Ørnbjerg LM, Østergaard M, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Böhme W, Dencker D, Lindegaard H, Poulsen U, Hansen A, Ringsdal V, Schlemmer A, Graudal N, Andersen AR, Espesen J, Kollerup G, Christensen T, Pelck R, Glintborg B, Madsen OR, Jensen DV, Majgaard O, Hetland ML. Discontinuation of TNF-inhibitor treatment in clinical practice has a negative impact on radiographic progression 2 years after initiation of therapy. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *ACR 2010, Atlanta (Arthritis Rheum 2010;62 Suppl 10:601)*.
57. Ørnbjerg LM, Østergaard M, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Böhme W, Dencker D, Lindegaard H, Poulsen U, Hansen A, Ringsdal V, Schlemmer A, Graudal N, Andersen AR, Espesen J, Kollerup G, Christensen T, Pelck R, Glintborg B, Madsen OR, Jensen DV, Majgaard O, Hetland ML. Treatment with TNF-inhibitors reduces radiographic joint destruction in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *ACR 2010, Atlanta (Arthritis Rheum 2010;62 Suppl 10:770)*.
58. Leffers HC, Østergaard M, Glintborg B, Krogh NS, Foged H, Tarp U, Lorenzen T, Hansen A, Hansen MS, Jacobsen MS, Dreyer L, Hetland ML. Efficacy of abatacept and tocilizumab in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. 74th National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2010, Atlanta *Arthritis Rheum 2010;62:S754*.
59. Pedersen SJ, Sørensen IJ, Lambert R, Hermann KG, Johansen JS, Madsen OR, Hansen A, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Jurik AG, Møller J, Hasselquist M, Mikkelsen D, Skjødt T, Østergaard M. Radiographic Progression is Associated with Resolution of Systemic Inflammation in Patients with Axial Spondyloarthritis treated with TNF-inhibitors. 74th National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2010, Atlanta *Arthritis Rheum 2010;62:S56*.
60. Pedersen SJ, Sørensen IJ, Hermann KG, Johansen JS, Madsen OR, Hansen A, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Jurik AG, Møller J, Hasselquist M, Mikkelsen D, Skjødt T, Østergaard M. MRI inflammation in the sacroiliac joints is associated with CTX-II and changes in systemic inflammation during TNF- α -inhibitor therapy. 74th National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2010, Atlanta *Arthritis Rheum 2010;62:S817*.
61. Pedersen SJ, Sørensen IJ, Johansen JS, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Jurik AG, Møller J, Hasselquist M, Mikkelsen D, Skjødt T, Hansen A, Østergaard M. High sensitive CRP increases sensitivity and responsiveness of ASDAS. (7th International Congress on Spondyloarthropathies, Ghent) *Clin Exp Rheumatol* 2010;28:627.
62. Pedersen SJ, Sørensen IJ, Garner P, Johansen JS, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Jurik AG, Møller J, Hasselquist M, Mikkelsen D, Skjødt T, Hansen A, Østergaard M. The Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS) better reflects the inflammatory disease processes than BASDAI - a comparison with biomarkers of inflammation, cartilage and bone turnover in patients with axial spondyloarthritis treated with TNF- α -inhibitors. *EULAR 2010 OP-0152*.
63. Glintborg B, Østergaard M, Dreyer L, Krogh NS, Tarp U, Hansen MS, Ribbjerg-Madsen S, Lorenzen T, Hetland ML. Predictors of treatment response and drug continuation in 764 patients with psoriatic arthritis treated with anti-tumor necrosis factor therapy: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *EULAR 2010 Rome, OP-0184*.
64. Jawaheer D, Olsen J, Hetland ML. Women with Rheumatoid Arthritis Have Better Responses to Anti-TNF Therapy in the First Year, but Men Respond Significantly Better in the Long-Term Results From the Danish DANBIO Registry. 73rd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (*Arthritis Rheum 2009;60 Suppl 10:1601*).
65. van Vollenhoven RF, Chatzidionysiou K, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U et al. Six-Month Results From the Collaborative European Registries for Rituximab in Rheumatoid Arthritis (CERERRA). Efficacy of Rituximab Is Highest in RF-Positive Patients and in Those Who Failed at Most One Prior Anti-TNF. 73rd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (*Arthritis Rheum 2009;60 Suppl 10:1671*).
66. Linde L, Sorensen J, Østergaard M, Hetland ML. Quality Adjusted Life Expectancies in Patients with Rheumatoid Arthritis. A Comparison of the EQ-5D, SF-6D and 15D. 73rd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (*Arthritis Rheum 2009;60 Suppl 10:1381*).
67. Plant D, Cornelis F, Rantapaa-Dahlqvist S, Goulielmos G, Hetland ML, Klareskog L et al. Investigation of Potential Non-HLA RA Susceptibility Loci in a European Cohort Increases the Evidence for 10 Markers. 73rd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (*Arthritis Rheum 2009;60 Suppl 10 :744*).
68. Ørnbjerg LM, Østergaard M, Boyesen P, Thormann A, Tarp U, Rogind H et al. Predictors of Radiographic Joint Destruction in Rheumatoid Arthritis

- Patients During TNF-Inhibitor Treatment in Clinical Practice. 73rd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (Arthritis Rheum 2009;60 Suppl 10 :1000).
69. Hetland ML, Christensen IJ, Tarp U, Dreyer L, Hansen A, Hansen IT et al. Direct Comparison of 4 Years Drug Survival of Adalimumab, Etanercept and Infliximab in Rheumatoid Arthritis Patients. An Observational Study From the DANBIO Registry. 73rd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (Arthritis Rheum 2009;60 Suppl 10:997).
 70. Pedersen SJ, Sørensen IJ, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G et al. How Is the New Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS) Related to Different Aspects of Health-Related Quality of Life? A Comparison with SF-36 in a Longitudinal Study of Spondyloarthritis Patients Treated with TNF- Inhibitors. 73rd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (Arthritis Rheum 2009;60 Suppl 10 :1774).
 71. Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hørslev-Petersen K, Hetland ML. Does remission lead to normalization of health status (eq-5d) in RA? EULAR 2009 Copenhagen (Ann Rheum Dis 2009;68(Suppl3):404).
 72. Hetland ML, Christensen I, Tarp U, Andersen LS, Linde L, Ringsdal VS, Østergaard M. 4 years' drug survival of TNF- α -inhibitors in rheumatoid arthritis patients. An observational study from the DANBIO registry. EULAR Copenhagen. (Ann Rheum Dis 2009;68(Suppl3):739).
 73. van Vollenhoven RF, Chatzidionysiou K, Gabay C, Hetland ML, Tarp U, Gomez-Reino JJ, van Riel PLCM, Pavelka K, Nordström DC, Tomsic M, Lie E, Kvien TK. Rheumatoid factor predicts response to rituximab in a European registry-based cohort: 6-month results from the collaborative European registries for rituximab in rheumatoid arthritis (CERERRA). EULAR Copenhagen (Ann Rheum Dis 2009;68(Suppl3):579).
 74. Hostenkamp G, Sørensen J, Hansen A, Hetland ML. Real-life dosages and costs of TNF-inhibitor therapy for RA patients in Denmark. EULAR 2009 Copenhagen (Ann Rheum Dis 2009;68(Suppl3):239).
 75. Hetland ML, Christensen IJ, Tarp U, Linde L, Ringsdal VS, Østergaard M. Efficacy of adalimumab, etanercept and infliximab in the treatment of rheumatoid arthritis. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. EULAR 2009 Copenhagen (Ann Rheum Dis 2009;68(Suppl3):428).
 76. Pedersen SJ, Sørensen IJ, Hermann KG, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Johansen JS, Jurik AG, Møller J, Hasselquist M, Mikkelsen D, Skjødt T, Hansen A, Østergaard M. Responsiveness of the ankylosing spondylitis disease activity score (ASDAS) and clinical and magnetic resonance imaging measures of disease activity in a 1 year prospective study of patients with spondyloarthritis treated with TNF- α -inhibitors. Dansk Reumatologisk Selskabs Årsmøde 2009.
 77. Pedersen SJ, Sørensen IJ, Hermann KG, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft A, Erlendsson J, Asmussen K, Johansen JS, Jurik A, Møller J, Hasselquist M, Mikkelsen D, Skjødt T, Hansen A, Østergaard M. Responsiveness of the ankylosing spondylitis disease activity index (ASDAS), and clinical and magnetic resonance imaging measures of disease activity in a 1 year prospective study of patients with spondyloarthritis treated with TNF- α inhibitors. EULAR 2009 Copenhagen(Ann Rheum Dis 2009;68(Suppl3):164).
 78. Østergaard M, Ørnberg L, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Røgind H, Böhme W, Lindegaard H, Poulsen U, Hansen A, Ringsdal V, Graudal N, Andersen A, Espesen J, Stoltenberg M, Kollerup G, Christensen T, Pelck R, Madsen O, Jensen D, Majgaard O, Hetland ML. TNF-inhibitors reduce radiographic joint destruction by 65% in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. EULAR 2009 Copenhagen (Ann Rheum Dis 2009;68(Suppl3):121).
 79. Glinborg B, Østergaard M, Hetland ML, Krogh N. Male gender, low baseline disease activity and good treatment response are predictors of treatment continuation in 770 patients with ankylosing spondylitis treated with anti-tumour necrosis factor therapy. EULAR 2009 Copenhagen (Ann Rheum Dis 2009; 68(Suppl3):126).
 80. Pedersen SJ, Hermann KG, Sørensen IJ, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Majgaard O, Hansen A, Møller J, Jurik AG, Hasselquist M, Skjødt T, Mikkelsen D, Østergaard M. MRI Assessment of Sacroiliac Joint Inflammation and Destruction and Spine Inflammation During Anti-TNF-Alpha Therapy - An Investigator Initiated 1-year Follow-up Study of Patients with Axial Spondyloarthritis. Arthritis Rheum 2008 Suppl.: S1117, 2008. 72nd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology 2008, San Francisco.
 81. Pedersen SJ, Sørensen IJ, Garnero P, Johansen JS, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Hansen A, Østergaard M. Changes in biomarkers of cartilage and bone turnover in patients with spondyloarthritis treated with TNF- α inhibitors - results from the Danish investigator initiated cohort study BIOSPA. EULAR 2008, Paris (Ann Rheum Dis 2008;67(S2):513).
 82. Pedersen SJ, Sørensen IJ, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Hansen A, Østergaard M. Early and significant increases in health related quality of life in spondyloarthritis patients treated with TNF- α -inhibitors. (Clin Exp Rheumatol 2008;26(4):749) 6th International Congress on Spondyloarthropathies, Gent, 2008.
 83. Pedersen SJ, Hermann KG, Sørensen IJ, Madsen OR, Tvede OR, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Loft AR, Erlendsson J, Asmussen K, Majgaard O, Hansen A, Møller J, Jurik AG, Hasselquist M, Skjødt T, Mikkelsen D, Østergaard M. MRI-Assessment of sacroiliac joint inflammation and destruction during anti-TNF-alpha therapy - results from the Danish investigator initiated cohort study BIOSPA. EULAR 2008, Paris (Ann Rheum Dis 2008;67(S2):566).
 84. Døhn UM, P. Bird, M. Ostergaard, A. Boonen, J.S. Johansen, J.M. Møller, M. S. Hansen. Rheumatoid arthritis (RA) patients treated with rituximab showed no mean erosive progression, but a small tendency towards regression, on magnetic resonance imaging (MRI) and conventional radiography 1 year after treatment. EULAR 2008 Paris (Ann Rheum Dis2008;67(Suppl II):107).
 85. Uffe M. Døhn, Bo J. Ejbjerg, Merete L. Hetland, Lene S. Knudsen, Michael S. Hansen, Annette Hansen, Ole R. Madsen, Annelies Boonen, Maria Hasselquist, Jakob M. Møller, Mikkel Østergaard. Erosion Repair Occurs, But Is Rare, In Adalimumab Treated Rheumatoid Arthritis Patients - A 1-Year Magnetic Resonance Imaging Study. 72nd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2008, San Francisco.
 86. U.M. Døhn, A. Boonen, M.L. Hetland, L.S. Knudsen, M.S. Hansen, A. Hansen, O. Rintek Madsen, M. Hasselquist, J.M. Møller, M. Østergaard. Erosive progression is minimal, but erosion healing rare, in rheumatoid arthritis patients (ra) treated with adalimumab. A 1-year longitudinal investigator-initiated study using high-resolution computed tomography as the primary outcome measure. EULAR 2008 Paris (Ann Rheum Dis 2008;67(Suppl II):122).
 87. Hetland ML, Østergaard M, Andersen LS, Linde L, Ringsdal VS, Tarp U. Predictors Of ACR70 Response After One Year Of Anti TNF Treatment In Clinical Practice. Results From The Nationwide DANBIO Registry. Arthritis Rheum 2008; 58: S919.
 88. Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hørslev-Petersen K, Jensen DV, Rasmussen C, Hetland ML. Does The SF-12 Identify Important Aspects Of The Health Status In RA Patients? A Comparison With The HAQ. Arthritis Rheum 2008; 58: S205.
 89. Døhn UM, Ejbjerg BJ, Hetland ML, Knudsen LS, Hansen MS, Hansen A, Madsen OR, Boonen A, Hasselquist M, Møller JM, Østergaard M. Erosion Repair Occurs, But Is Rare, In Adalimumab Treated Rheumatoid Arthritis Patients - A 1-Year Magnetic Resonance Imaging Study. Arthritis Rheum 2008; 58:

S889.

90. Van Vollenhoven RF, Gabay C, Hetland ML, Gomez-Reino JJ, van Riel P, Pavelka K, Nordström DC, Tomsic M, Smolen JS, Kvien TK. Seven-Hundred and Fifty Patients Treated with Rituximab for RA in European Registries: Baseline Data Analysis from the Collaborative European Registries for Rituximab in RA (CERERRA). *Arthritis Rheum* 2008; 58: S301.
91. Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hørslev-Petersen K, Rasmussen C, Hetland ML. Rheumatoid Arthritis: Demographic, Disease- and Treatment Related Factors Associated With HAQ in Clinical Practice. *Ann Rheum Dis* 2008; 67: S476.
92. Hetland ML, Andersen LS, Linde L, Ringsdal VS, Tarp U. The odds for achieving a good/moderate EULAR response after one year of anti TNF treatment in clinical practice increases with concomitant methotrexate, and decreases with high HAQ score. Results from the nationwide DANBIO Registry. *Ann Rheum Dis* 2008; 67: S302-3.
93. Pedersen SJ. Circulating Levels of Plasma IL-6, VEGF, YKL-40, and COMP in Spondyloarthritis Patients During anti-TNF- α -Treatment. Scandinavian Congress of Rheumatology, Levi, Finland 2008 (Scand J Rheum 2008;S123:38).
94. Pedersen SJ. Recommendations regarding physical exercise therapy for ankylosing spondylitis patients within the 3e project. Scandinavian Congress of Rheumatology 2008, Levi, Finland 2008 (Scand J Rheum 2008;S123:33).
95. Pedersen SJ, Sørensen IJ, Johansen SJ, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Hansen A, Østergaard M. Changes in plasma IL-6, VEGF, YKL-40 and COMP in Spondyloarthritis Patients During Treatment with TNF- α -Inhibitors. American College of Rheumatology Congress, Boston 2007. (www.rheumatology.org/abstractbook 590).
96. Hetland ML, Tarp U, Pødenphant J, Ringsdal V, Hansen A, Unkerskov J. Prescription Practice Of Biologics In Rheumatoid Arthritis Is Changing Over Time. Does That Affect The EULAR Treatment Response? Results From The Nationwide DANBIO Registry. *Arthritis Rheum* 2007; 56: S180.
97. Hetland ML, Hansen A, Lindegaard H, Tarp U. Is treatment response to biologics in rheumatoid arthritis affected by changes in prescription practice? Results from the nationwide DANBIO Database. *Ann Rheum Dis* 2007; 66: S172.
98. Pedersen SJ, Hetland ML, Østergaard M, Jensen T, Knudsen LS, Krogh NS, Nielsen HJ, Linde L, Johansen JS. Changes in Interleukin-6, Vascular Endothelial Growth Factor and YKL-40 in ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis patients during treatment with TNF- α -inhibitors. The 5th International Congress on Spondyloarthropathies, Belgium 2006.
99. Pedersen SJ, Hetland ML, Østergaard M, Jensen T, Knudsen LS, Krogh NS, Nielsen HJ, Linde L, Johansen JS. New Biomarkers in Monitoring Disease Activity in AS and PsA Patients Treated With TNF- α -Inhibitors. American College of Rheumatology Congress, Washington 2006 (www.rheumatology.org/abstractbook1115/374).
100. Linde L, Hetland ML, Krogh NS, Asmussen L, Hansen A, Peen E, Tarp U, Østergaard M. Efficacy, Safety And Drug Survival Of TNF-alpha Inhibitors In Ankylosing Spondylitis And Psoriatic Arthritis: Data From The Nationwide Danish "DANBIO" Database. *Arthritis Rheum* 2005; 52 (9): S484.
101. Østergaard M, Unkerskov J, Krogh NS, Friis M, Ravn T, Petri A, Andersen LS, Tarp U, Hansen A, Hetland ML. Poor remission rates but long drug survival in rheumatoid arthritis patients treated with infliximab or etanercept - results from the nationwide Danish "DANBIO" database. *Ann Rheum Dis* 2004; 53: S392-3.
102. Hjørdem E, Østergaard M, Hetland ML. Do patients benefit from switching to a second biologic drug when the first is withdrawn due to lack of efficacy or adverse events? *Arthritis Rheum* 2004; 50: S392-3.
103. Unkerskov J, Ravn AT, Friis M, Tarp U, Andersen LS, Petri A, Almstrup D, Østergaard M, Hetland ML. Adverse events in patients treated with infliximab or etanercept - results from the Danish Database for Biological Therapies in Rheumatology. Accepted som poster ved the 8th World Congress on Clinical Pharmacology and Therapeutics, August 2004.
104. Unkerskov J, Ravn AT, Friis M, Tarp U, Andersen LS, Petri A, Almstrup D, Østergaard M, Hetland ML. Adverse events in patients treated with infliximab or etanercept - results from the Danish Database for Biological Therapies in Rheumatology. Accepted som poster ved the 8th World Congress on Clinical Pharmacology and Therapeutics, August 2004.
105. Hetland ML, Unkerskov J, Friis M, Tarp U, Andersen LS, Petri A, Janjua H, Almstrup D, Østergaard M. A Routine Database Registration Procedure Increases the Number of Adverse Events Reported in Patients Treated with TNF inhibitors. The Danish Experience. *Arthritis Rheum* 2003; 48 (9 suppl.): S329.
106. Hetland ML, Unkerskov J, Friis M, Tarp U, Andersen LS, Petri A, Janjua H, Almstrup D, Østergaard M. Adverse events in patients treated with infliximab or etanercept - results from the Danish Database for Biological Therapies in Rheumatology. *Ann Rheum Dis* 2003; 62 (S1): 189.
107. Østergaard M, Unkerskov J, Friis M, Petri A, Andersen LS, Tarp U, Janjua H, Hetland ML. Infliximab and etanercept reduce rheumatoid disease activity significantly, but clinical remission is only present in 20% of visits - results from the Danish Database for Biological Therapies in Rheumatology. *Ann Rheum Dis* 2003; 62 (S1): 160.

Foredrag

1. Temadage for fysioterapeuter: Fokus på inflammatoriske gigtsygdomme - DANBIO, en klinisk kvalitetsdatabase. Professionshøjskolen Metropol, København, januar 2013. Jensen DV.
2. DANBIO - en klinisk national kvalitetsdatabase, hvordan fungerer brugen i en travl dagligdag? Fællesmøde: De Danske Selskaber for Infektionsmedicin, Reumatologi, Dermatologi samt Gastroenterologi & Hepatologi, 27. november 2012, Rigshospitalet, København, Jensen DV.
3. Measuring outcomes in a busy practice. In: Measuring outcomes in different settings. EULAR Berlin. Juni 2012. Hetland ML.
4. What has DANBIO taught us regarding treatment of early rheumatoid arthritis. Symposium on early rheumatoid arthritis in Tampere, Finland, Arr: Pfizer. June 2012. Hetland ML.
5. Can we predict outcome i.e. clinical remission and structural progression in RA? In: Predictors in rheumatoid arthritis. Symposium at the Scandinavian Congress of Rheumatology, Arr: MSD. September 2012. Hetland ML.
6. Biologics in rheumatoid arthritis. In: The lessons from clinical trials and registries in the 21st century. SCR Copenhagen. September 2012. Hetland ML.
7. Kontrol eller udvikling? Elektronisk kvalitetsredskab, forskningsdatabase og patientjournal. Udfordringer og muligheder. Erfaringer fra DANBIO - Dansk Reumatologisk Database. På mødet: Kvalitetsudvikling - hvordan kan det give mening? Foreningen af speciallæger, Munkebjerg Hotel, Vejle, Danmark. Oktober 2012. Hetland ML.

8. The value and feasibility of establishing and maintaining registries in rheumatology; The DANBIO Experience. Arr. Tyrkisk Reumatologisk Selskab, April 2012, Izmir, Tyrkiet. Dreyer L.
9. DANBIO – et eksempel på registrering af patienter med kronisk sygdom, som bruges både i den daglige klinik og til forskning. Arr. Danmarks Bløderforening, temadag, November 2011. Jensen DV.
10. How far has DANBIO come in 10 years? Foredrag ved DANBIOs 10 års jubilæumsseminar, København. September 2011. Hetland ML.
11. “The nationwide Danish DANBIO registry of RA patients – what can be learned?” Experiencia, Arr: BMS. September 2011. Hetland ML.
12. Bechterewforeningens landsmøde: Bechterewprisen gik for nyligt til DANBIO databasens ledelse. Hvilken forskel kan DANBIO gøre for patientbehandlingen fremover? Maj 2011. Hetland ML.
13. Aftenkursus for Yngre Reumatolger: Hvilke vigtige resultater har DANBIO givet os? Gentofte Hospital. Marts 2011. Hetland ML.
14. Region Hovedstaden: Sikkerhed og effektivitet – Seminardag om klinisk kvalitet og patientsikkerhed. Foredrag: DANBIO databasen - hvor effektive er biologiske præparater i behandling af leddegigt? Januar 2011. Hetland ML.
15. EULAR task-force on biologics registers for safety: Implementation workshop. Zürich, Schweiz. Foredrag: Hardware/software platforms for data collection and statistical analyses. Januar 2011. Hetland ML.
16. EULAR task-force on biologics registers for safety: Implementation workshop. Zürich, Schweiz. Panel: What can be learned from our mistakes and successes? How do we maintain registration over time? Januar 2011. Hetland ML.
17. Dokumenterede forskelle i effekt for RA, PsA og AS? Norsk Revmatologisk Forenings Høstmøde samt Diakonhjemmets 30 års jubilæum. November 2010. Hetland ML.
18. Use of empirical data in understanding effectiveness and safety of biological treatment within rheumatologic disease. An Abbott exchange Network seminar. Foredrag: DANBIO – effectiveness data within rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis. November 2010. Hetland ML.
19. In “Highlights in Rheumatology”, arrangeret af Dansk Reumatologisk selskab, Svendborg. Foredrag: Registrering af kardiovaskulære risikofaktorer i DANBIO. Hvad skal vi registrere og hvor hyppigt? September 2010. Hetland ML og Hansen A.
20. In “Highlights in Rheumatology”, arrangeret af Dansk Reumatologisk selskab, Svendborg. Foredrag: Effekt og præparatoverlevelse på baggrund af DANBIO data. September 2010. Hetland ML.
21. Formål, baggrund, udvikling og organisering. Pligter, rettigheder og resultater. Schering Plough Symposium, København. September 2010. Hansen A.
22. Biologics registers: Benefits beyond their current scope. Progression of research studies to electronic patient records. EULAR, Rome. June 2010. Hetland ML.
23. Controversies in anti-TNF therapy in RA. Efficacy of anti-TNFs in RA: Identical or different? EULAR, Rome, June 2010. Hetland ML.
24. The importance of real-world data in informing clinical decisionmaking in RA. Effectiveness of biologics. Pfizer Symposium, EULAR, Rome, June 2010. Hetland, ML.
25. Hvordan kan data fra helseregistre bedre patientbehandlingen og sikre rationel brug af mediciner i et samfundsperspektiv? På mødet “Forskning ved hjælp af helseregistre” arrangeret af LMI, Lægemedelindustrien, Oslo, Norge. Maj 2010. Hetland ML.
26. Scandinavian arthritis registries, Denmark. At the 33rd Scandinavian Congress of Rheumatology in Bergen, May 2010. Hetland ML.
27. DANBIOs fortræffeligheder. Schering Plough Symposium, København. April 2010. Hansen A.
28. Kvalitetsdatabasen DANBIO. Hvordan bruges den i reumatologisk kvalitetsarbejde? Møde i kvalitetsrådet, Glostrup Universitetshospital, marts 2010. Hetland ML.
29. Er der forskel på effekten af forskellige TNF alfa hæmmere? Om et forskningsprojekt, der ikke kunne lade sig gøre. Staff-meeting, Glostrup Universitetshospital, marts 2010. Hetland ML.
30. DANBIO – Er kriterierne for opstart af biologisk behandling ændret fra 1999 til 2009? Schering Plough symposium, København, november 2009. Hansen A.
31. DANBIO – Dansk Reumatologisk Database. Bechterew Foreningen, marts 2009. Hansen A.
32. MRI-Assessment of sacroiliac joint inflammation and destruction during anti-TNF-alpha therapy – results from the Danish investigator initiated cohort study, BIOSPA. Danish Association of Rheumatologists’ Annual Meeting, 2008. Pedersen SJ.
33. Changes in biomarkers of cartilage and bone turnover in patients with spondyloarthritis treated with TNF-alpha inhibitors - results from the Danish investigator initiated cohort study BIOSPA. Danish Association of Rheumatologists’ Annual Meeting, 2008. Pedersen SJ.
34. Nordic database meeting in Stockholm. “Presentation of DANBIO”, April 2008. Hetland ML.
35. National Biologic Agents Databases; Observations and Future Plans: “Efficacy of biologics in clinical practice – what do the registries show us?” Scandinavian Congress of Rheumatology, Levi, Finland, January 2008. Hetland ML.
36. DANBIO. The Danish Experience: Establishing a nationwide registry based on open source software. 5th European Registries Meeting, Manchester, England, September 2007. Hetland ML.
37. DANBIO-databasen. Resultater, struktur og finansiering. 7. nationale DCCD (Dansk Crohn og Colit Database)-møde, Radisson SAS, København, september 2007. Hetland ML.
38. “Status from the Danish registry DANBIO”. Roche Symposium on MabThera, Copenhagen, March 2007. Hetland ML.
39. “Ankylosing spondylitis in Denmark – what can we learn from the DANBIO database?” Gigtforeningens Forskningsseminar, Herlev Hospital, marts 2007. Hetland ML.
40. Biomarkers of inflammation in spondyloarthropathy. Gigtforeningens Forskningsseminar om Morbus Bechterew, Herlev Hospital, marts 2007. Pedersen SJ.
41. Biomarkers of inflammation in spondyloarthritis. Staff-meeting Herlev Hospital, marts 2007. Pedersen SJ.
42. “Erfaringer med 1. valg af TNF-hæmmere i Danmark”. Foredrag ved LIS (legemiddelinnkjøpsamarbejd) seminar om TNF-hæmmere, Asker, Norge. Januar 2007. Hetland ML.

43. "Regionale forskelle i brugen af biologiske lægemidler". Wyeth temadag om behandling af kronisk leddegigt. Landstings salen, Christiansborg, januar 2007. Hetland ML.
44. European Biologics Registries Meeting, Uppsala, Sverige. Foredrag: "DANBIO - the Danish Database for Biological Therapies in Rheumatology". October 2005. Hetland ML.
45. Dansk Reumatologisk Selskabs efterårsmøde. "DANBIO. Aktuel status, resultater og planer for fremtiden", november 2005. Hetland ML.
46. Karolinska-dagen, Stockholm, Sverige. Foredrag: "Surveillance of RA from a Danish perspective", October 2005. Hetland ML.
47. Forskningsdag 2005 på Hvidovre Hospital. Foredrag: "DANBIO - en landsdækkende, reumatologisk database", september 2005. Hetland ML.
48. Øresunds-symposium om reumatoid artrit: Anti TNF-behandling nu og i fremtiden. Foredrag: "DANBIO databasen: Eksponentielt stigende antal patienter i behandling med biologiske præparater. Mulige implikationer heraf for indikationer, klinisk effekt og bivirkninger." Arrangør: Wyeth, marts 2005. Hetland ML.
49. Spondylarthritis. Nye aspekter, diagnostik og behandling. Wyeth symposium, København. Foredrag: "Dansk Biologisk Database (DANBIO): Hvad viser DANBIO om indikationer, effekt og bivirkninger ved behandling af SpA med biologiske lægemidler i Danmark?" Februar 2005. Hetland ML.
50. "Remicade in Rheumatology, Dermatology and Gastroenterology", symposium sponsoreret af Schering-Plough, København. Foredrag: "Danish Databases in Rheumatology", January 2005. Hetland ML.
51. Danish Society of Rheumatology, Autumn Meeting 2004: "More than 10,000 visits registered in the DANBIO (Danish Database for Biological Therapies in Rheumatology). Present status, results and plans for the future", November 2004. Hetland ML.
52. Symposium om "Research in Rheumatoid Arthritis", Gigthospitalet Skælskør, Arrangør: Gigtforeningen: "Epidemiology and databases. Danish databases - data on biological therapies." Marts 2004. Hetland ML.
53. Temadag, H:S Hvidovre Hospital: Biologisk behandling og den biologiske database. Januar 2004. Hetland ML.
54. Efterårsmøde i Dansk Reumatologisk Selskab: Den danske database for biologiske behandlinger i reumatologi. Hvad viser de første års registreringer os? November 2003. Hetland ML.
55. Humira lancerings symposium. The Danish Database for Biological Therapies - What do we need it for? November 2003. Hetland ML.

