



DANBIO

DANSK REUMATOLOGISK DATABASE

DANBIO

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

National Årsrapport 2013

1. januar 2013 – 31. december 2013



Rapporten udgår fra

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

Statistisk bearbejdning af data og epidemiologisk kommentering af resultater er udarbejdet af Kompetencecenter for Klinisk Epidemiologi og Biostatistik – Øst i samarbejde med DANBIOs styregruppe ved Dorte Vendelbo Jensen, overlæge og daglig leder af DANBIO og Merete Lund Hetland, prof., overlæge, ph.d., dr.med, formand for DANBIOs styregruppe.

Databasens kliniske epidemiolog er Cand.scient., Ph.d. Else Helene Ibfelt, KCEB-Øst.

Datamanager på rapporten er Carsten Agger, KCEB-Øst.

Databasens kontaktperson er sektionschef Lasse Nørgaard, KCKS-Øst.

Indhold

Forord	3
Konklusioner og anbefalinger	6
Oversigt over samlede indikatorresultater	10
Indikatorresultater	11
Biologisk behandlede patienter.....	12
Indikator 1. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt.....	12
Indikator 2. Patienterne skal have velbehandlet sygdom.....	14
Indikator 3. Patienternes funktionsniveau skal ikke forringes.....	16
Indikator 4. Patienternes livskvalitet skal ikke forringes.....	18
Indikator 5. Patienternes smerter skal være velbehandlede.....	20
Indikator 6. Patienternes træthed skal ikke forværres.....	22
Indikator 7. Alvorlige bivirkninger til behandling skal registreres.....	24
DMARD behandlede patienter.....	26
Indikator 1. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt.....	26
Indikator 2. Patienterne skal have velbehandlet sygdom.....	28
Indikator 3. Patienternes funktionsniveau skal ikke forringes.....	30
Indikator 4. Patienternes livskvalitet skal ikke forringes.....	32
Indikator 5. Patienternes smerter skal være velbehandlede.....	34
Indikator 6. Patienternes træthed skal ikke forværres.....	36
Indikator 7. Alvorlige bivirkninger til behandling skal registreres.....	38
Beskrivelse af sygdomsområdet	39
Oversigt over indikatorerne	42
Specifikationer til anvendte mål, der indgår i indikatorerne.....	42
Datagrundlag	44
Dækningsgrad og datakomplethed.....	44
Dataoverlap mellem DANBIO og Landspatientregisteret.....	44
DANBIOs dækningsgrad for biologisk behandling.....	45
DANBIOs dækningsgrad for DMARD-behandlede patienter.....	47
Datakomplethed.....	48
Opfyldelse af kvalitetsstandarder.....	49
Databasens organisation	50
Bilag 1. Deskriptive tabeller	53
Afgrensning af patientpopulation.....	53
Biologisk behandlede patienter.....	55
DMARD behandlede patienter.....	60
Bilag 2. Dataindsamling	61
Bilag 3. Vejledning i fortolkning af resultater	63
Bilag 4. Databasens IT-løsning og historie	64
OPEN source IT-løsning.....	64
Databasens historie.....	66
Bilag 5. Procedure ved fejl	68
Bilag 6. Publikationsliste	68
Ph.d.- og doktorafhandlinger.....	68
Peer-reviewed artikler.....	68
Abstracts præsenteret ved internationale kongresser.....	74
Foredrag.....	88
Bilag 7. Ordforklaring	94

Forord

Det er med stor fornøjelse at DANBIO hermed kan offentliggøre årsrapporten for 2013 og dermed også for 9. gang præsentere kvalitetsdata for behandlingen af patienter med leddegigt i Danmark.

Siden godkendelsen af de første biologiske lægemidler omkring årtusindskiftet har der været stort politisk fokus på området pga. præparaternes høje pris. De årlige udgifter til biologiske lægemidler for det danske samfund har således rundet 1 mia kr.

Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) er etableret for at sikre ensartet, rationel og økonomisk forsvarlig anvendelse af bl.a. biologiske lægemidler. DANBIO har et modul under udvikling, som automatisk giver klinikerne det nødvendige datagrundlag for at sikre at RADS's retningslinier efterleves i praksis.

Da DANBIOs dataindsamling startede i år 2000, blev der udelukkende fokuseret på patienter med leddegigt i biologisk behandling. Siden 2006 har danske reumatologer også indrapporteret patienter i konventionel behandling. I opgørelsen udgør sidstnævnte gruppe langt størstedelen af de over 22.000 patienter med leddegigt i DANBIO. Det er en meget glædelig udvikling, idet patienter i konventionel behandling har lige så store gener af deres leddegigt, som patienter i biologisk behandling og dermed det samme behov for kvalitetssikring af behandlingsindsatsen.

I arbejdet med at udbrede kvalitetsarbejdet til alle patienter med leddegigt, er det en stor glæde, at et stigende antal praktiserende reumatologer i primærsektoren også registrerer deres patienter i DANBIO. Deres DANBIO modul omfatter også datafangst, således at dobbeltarbejde undgås.

Kvalitetsdata opgøres som indikatorer med kvalitetsmål, som Dansk Reumatologisk Selskab har fastlagt og som er med til at sikre ensartet behandling af høj kvalitet på nationalt niveau.

Opgørelserne viser at alle landets afdelinger på langt de fleste kvalitetsmål lever op til de høje fastlagte standarder.

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

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

Dorte Vendelbo Jensen
Daglig leder af DANBIO

Merete Lund Hetland
Formand for DANBIOs styregruppe

Maj 2014

Fra DANBIOs Årsrapport-møde den 14. marts 2014 på Hotel Park Inn by Radisson, København.





Konklusioner og anbefalinger

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 øges 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 anden gang har vi foretaget samkøring mellem leddegigtpatienter, der er registreret i henholdsvis DANBIO og landspatientregistret, og det bemærkes, at der er et stigende overlap.

Patienter behandlet med biologiske præparater

Siden 2012 har Rådet for Anvendelse af Dyr Sygdomsmedicin (RADS) opstillet nationale retningslinier for ordination af biologiske præparater. Det fremgår af afdelingernes tilbagemeldinger, at disse retningslinier efterleves (mundtlig information).

Følgende observationer påkalder sig i øvrigt opmærksomhed:

- 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 eller mere med biologiske præparater finder man, at ca. ¾ eller flere 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 Lægemiddelovervågning og Medicinsk Udstyr samtidig med registreringen i DANBIO har forbedret den lovpligtige indrapportering af bivirkninger til Sundhedsstyrelsen.
- Langt de fleste afdelinger har en høj dækningsgrad på over 90% (på landsplan 94%), således er alle reumatologiske patienter i biologisk behandling registreret i DANBIO.
- Enkelte afdelinger havde fortsat mangelfuld registrering i 2013 (Rigshospitalet og Slagelse), hvorimod Rønne og Kolding har forbedret registreringen sammenlignet med tidligere år.
- På landsplan har antallet af igangsatte behandlinger med biologisk medicin årligt ligget stabilt på 8-10 pr. 100.000 indbyggere siden 2011. Det totale antal leddegigtpatienter i biologisk behandling er fortsat stigende, da de fleste patienter har behov for vedvarende behandling med biologisk medicin, således er ca. 80 patienter pr. 100.000 indbyggere i biologisk behandling.

- Der er fortsat regionale forskelle i, hvor mange leddegigtpatienter der får biologisk behandling. Det kan i nogen grad forklares ved varierende forskningsaktivitet regionerne imellem. Patienter, som deltager i videnskabelige projekter, hvor den biologiske medicin er blindet, indgår således ikke i årsrapporten.

Patienter behandlet med syntetiske præparater (DMARD)

- Det mest iøjnefaldende fund er, at disse patienter har lige så høj sygdomsaktivitet som patienterne, der er i biologisk behandling. Det understreger vigtigheden af, at der også fremover sker en kvalitetsovervågning af leddegigtpatienter, der behandles med DMARD.
- Det er tilfredsstillende, at registreringen er veletableret på mange afdelinger, men der er dog stadig enkelte afdelinger, hvor registreringen skal forbedres. Der er løbende initiativer, der skal hjælpe de afdelinger, som trods gentagne henvendelser fortsat ikke registrerer deres patienter.
- Stadigt flere privatpraktiserende speciallæger registrerer systematisk i DANBIO.

Status for 2013-anbefalinger

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 patienter.

Status: Er implementeret på flertallet af de reumatologiske afdelinger/speciallægepraksis.

Der genstår fortsat et stykke arbejde, og punktet medtages derfor under anbefalinger til afdelinger/speciallægepraksis for 2014.

Dansk Reumatologisk Selskab (DRS)

- Udarbejde indikatorer for axial spondylartropati og leddegigt.
Status: Er færdiggjort og præsenteret på DRS årsmøde den 5. april 2014.
- Udarbejde succeskriterier inden for DANBIOs satsningsområder med henblik på at imødekomme andre aktørers behov for udvælgelse af "bedste afdeling"
Status: Der er forslag fra medlemmerne og fra DANBIO's styregruppe til kriterier. Implementering kan enten ske ved at DRS' retter henvendelse til Dagens Medicin eller ved at DRS' selv tager dette op og resultatet offentliggøres på DRS' og DANBIO's Hjemmesider.

DANBIOs styregruppe

- Offentliggørelse af aktuelle års og det kommende års indikatorer til brug i årsrapporten på DANBIOs hjemmeside
Status: Er implementeret
- Udarbejde elektronisk DANBIO audit.
Status: Afventer. Har været sat på standby pga. afdelingernes/praksis arbejde med andre IT-systemer (FMK/EPM mv.)
- Fortsætte arbejdet med at udvikle "datafangst" også i sygehusregi
Status: Der arbejdes fortsat intenst på dette punkt
- Udvikle redskaber til RADS monitorering på afdelingsniveau
Status: Er under implementering
- Drøfte hvordan projektpatienter fremgår i årsrapporten
Status: Er implementeret
- Udarbejde indikatorer for axial spondylartropati og leddegigt på opfordring af DRS
Status: Forslag til nye indikatorer præsenteret på DRS årsmøde den 5. april 2014
- Udvikling af "standard journalnotater" (information, accept og injektion under sterile forhold mv.) i forbindelse med journalnotater
Status: Er implementeret
- Udvikling af mulighed for patientregistrering fra hjemmet (PC, I-pad, mobil-app)
Status: Der arbejdes på at lancere mulighed for, at patienterne kan registrere hjemmefra
- Fortsat udvikle DANBIO til at omfatte nye sygdomsgrupper (myositis, SLE, arthritis urica, polymyalgia rheumatica)
Status: Er implementeret med undtagelse for sygdomsgruppen polymyalgia rheumatica

De reumatologiske afdelinger / privatpraktiserende speciallæger

- Implementering af DANBIO som specialespecifikt akkrediteringsredskab for leddegigt i speciallægepraksis
Status: Er implementeret
- Implementering af indikatorerne i daglig praksis
Status: Er implementeret
- Følge op på den elektroniske DANBIO audit
Status: punktet bortfalder (se ovenfor)
- Implementere redskaber til RADS monitorering på afdelingsniveau
Status: Er implementeret

Anbefalinger for 2014

Dansk Reumatologisk Selskab (DRS)

- Udarbejde retningslinjer for anvendelse af biosimilare præparater (dvs. kommende kopi-præparater af i første omgang infliximab (Remicade) og etanercept (Enbrel))
- Godkende de nye indikatorer for axial spondylartropati og reumatoid artrit

DANBIOs styregruppe

- Undersøge behovet for benchmarking på afdelingsniveau
- Udarbejde registrering af biosimilars
- Udarbejde brugerflade til patientrapporteret tobaksforbrug
- Etablering af et samarbejde med de radiologiske afdelinger vedrørende Larsen scoring af røntgenbilleder herunder autogenerering af røntgensvar i DANBIO.
- Fortsætte udviklingsarbejdet omkring integration (datafangst) med andre systemer f.eks. FMK, sdn.danbio-online.dk = sundhedsdatanet
- Implementering af nye indikatorer
- Præsentere indikator-resultaterne samlet for både biologisk og DMARD-behandlede patienter
- Gruppen af patienter, der er ophørt behandling med biologisk præparater medtages i årsrapporten
- Løbende optimere brugerfladen i DANBIO
- Opfordre afdelingerne til at forbedre overlappet mellem DANBIO og LPR registreringer ved at fremsende lister over de konkrete CPR-numre, hvor der er mangelfuldt overlap.

De reumatologiske afdelinger / privatpraktiserende speciallæger

- At indsende forslag til forenkling og forbedring af brugerfladen i DANBIO
- Opdatere DANBIO og LPR på baggrund af fremsendte lister med henblik på at øge overlappet mellem DANBIO og LPR

Oversigt over samlede indikatorresultater

Kvalitetsindikatorerne omfatter patienter med leddegigt, som enten er i biologisk behandling eller i DMARD-behandling. En detaljeret beskrivelse af indikatorerne findes under afsnittet: Oversigt over indikatorerne.

Biologisk behandlede patienter omfatter leddegigtpatienter, som er i behandling med abatacept, adalimumab, anakinra, etanercept, infliximab, rituximab, certolizumab pegol, golimumab og tocilizumab. Læs nærmere om præparaterne under: Beskrivelse af sygdomsområdet.

DMARD-behandlede patienter omfatter patienter, der har fået stillet diagnosen leddegigt, er nyhenviste eller registreret i databasen siden 2006, og som ikke har modtaget eller modtager biologisk behandling.

Oversigt over samlede indikatorresultater

Oversigten viser indikatoropfyldelsen for hele landet for DANBIO indikatorerne i seneste opgørelsesperiode (kalenderåret 2013) med konfidensintervaller (95% CI) for værdien og opfyldelse af kvalitetsmål. Resultater for 2012 og 2011 er ligeledes vist.

	Standard opfyldt i aktuelle år	Aktuelle år 1.1.-31.12.2013		Tidligere år		
		Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	
Biologisk behandlede patienter						
1. Patienter skal følges longitudinelt i DANBIO	ja	89	(88-90)	89	91	
2. Patienterne skal have velbehandlet sygdom	ja	70	(69-71)	69	67	
3. Patienternes funktionsniveau skal ikke forringes	ja*	73	(72-75)	72	74	
4. Patienternes livskvalitet skal ikke forringes	ja	91	(89-92)	92	93	
5. Patienternes smerter skal være velbehandlet	ja	91	(90-92)	93	92	
6. Patienternes træthed skal ikke forværres	ja	86	(84-88)	87	87	
DMARD behandlede patienter						
1. Patienter skal følges longitudinelt i DANBIO	ja	81	(80-82)	78	75	
2. Patienterne skal have velbehandlet sygdom	ja	75	(74-76)	74	73	
3. Patienternes funktionsniveau skal ikke forringes	nej	59	(57-60)	58	57	
4. Patienternes livskvalitet skal ikke forringes	ja	82	(81-83)	82	83	
5. Patienternes smerter skal være velbehandlet	ja	82	(81-83)	82	83	
6. Patienternes træthed skal ikke forværres	ja	78	(77-79)	81	80	

Indikatorresultater

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

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

I Bilag 1 (side 53) gives yderligere oplysninger om beregningerne, der ligger til grund for indikator-resultaterne, og vejledning i fortolkningen af de enkelte kolonner i tabellerne med indikatorresultaterne står anført i bilag 3 (side 63).

Biologisk behandlede patienter

Indikator 1. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter med leddegigt, der følges longitudinelt i DAN-BIO med henblik på sygdomsaktivitet og behandling.

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

I Ptt. følges longitudinelt	Standard Opfyldt	75% Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2013		Tidligere år	
				Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	ja	3780 / 4236	0 (0)	89	(88-90)	89	91
Hovedstaden	ja	1118 / 1302	0 (0)	86	(84-88)	86	87
Sjælland	ja	580 / 730	0 (0)	79	(76-82)	84	89
Syddanmark	ja	977 / 1036	0 (0)	94	(93-96)	90	93
Midtjylland	ja	757 / 818	0 (0)	93	(91-94)	93	92
Nordjylland	ja	348 / 350	0 (0)	99	(98-100)	100	99
Hovedstaden	ja	1118 / 1302	0 (0)	86	(84-88)	86	87
Frederiksberg inkl. tidligere Bispebjerg	ja	284 / 316	0 (0)	90	(86-93)	92	94
Gentofte inkl. tidligere Herlev	ja	266 / 293	0 (0)	91	(87-94)	83	84
Glostrup inkl. tidligere Hvidovre	ja	367 / 435	0 (0)	84	(81-88)	90	91
Hillerød inkl. tidligere Helsingør	ja	84 / 92	0 (0)	91	(84-96)	94	99
Rigshospitalet	nej	70 / 110	0 (0)	64	(54-73)	59	45
Rønne	ja	47 / 56	0 (0)	84	(72-92)	68	60
Sjælland	ja	580 / 730	0 (0)	79	(76-82)	84	89
Holbæk	ja	178 / 220	0 (0)	81	(75-86)	73	87
Køge	ja	247 / 280	0 (0)	88	(84-92)	96	97
Slagelse	nej	155 / 230	0 (0)	67	(61-73)	77	82
Syddanmark	ja	977 / 1036	0 (0)	94	(93-96)	90	93
Esbjerg	ja	137 / 158	0 (0)	87	(80-92)	81	83
Fredericia	ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	100	100
Gråsten	ja	245 / 249	0 (0)	98	(96-100)	98	97
Kolding	ja	74 / 84	0 (0)	88	(79-94)	26	25
Odense	ja	228 / 252	0 (0)	90	(86-94)	92	91
Svendborg	ja	98 / 98	0 (0)	100	(96-100)	99	95
Vejle	ja	183 / 183	0 (0)	100	(98-100)	98	98
Midtjylland	ja	757 / 818	0 (0)	93	(91-94)	93	92
Holstebro	ja	59 / 62	0 (0)	95	(87-99)	98	95
Horsens	ja	85 / 89	0 (0)	96	(89-99)	95	97
Randers	ja	65 / 85	0 (0)	76	(66-85)	96	97
Silkeborg	ja	185 / 186	0 (0)	99	(97-100)	100	92
Viborg	ja	99 / 104	0 (0)	95	(89-98)	96	93
Århus	ja	264 / 292	0 (0)	90	(86-94)	85	88
Nordjylland	ja	348 / 350	0 (0)	99	(98-100)	100	99
Hjørring	ja	203 / 204	0 (0)	100	(97-100)	100	99
Ålborg	ja	145 / 146	0 (0)	99	(96-100)	100	99

Uoplyst kolonnen angiver patienter, der ifølge indikatorens definition skal indgå, men hvor ikke alle informationer, som beregningen baseres på, er registreret.

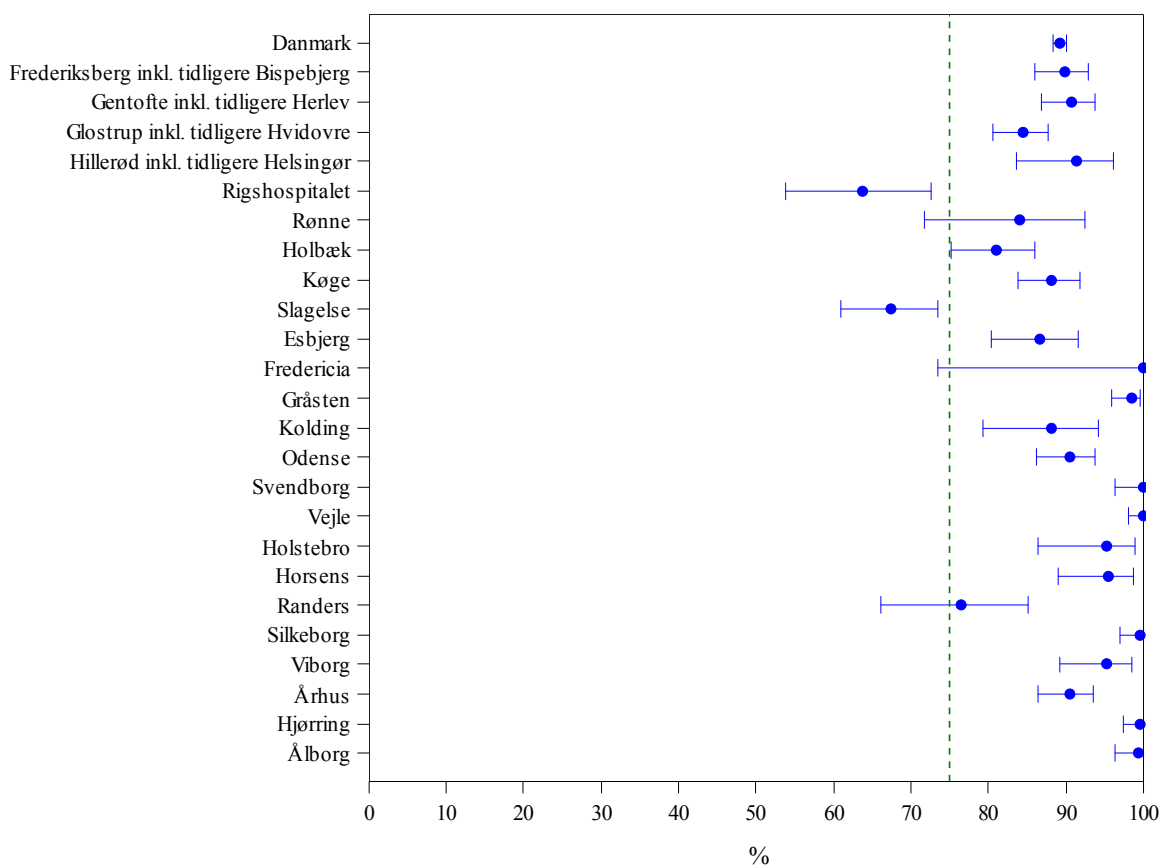
Klinisk epidemiologiske kommentarer

I opgørelsen indgår 4236 patienter med leddegigt, som var i aktiv biologisk behandling i indikatoråret 2013 (i bilag 1 fremgår antallet af patienter for de to foregående år). På landsniveau havde en andel på 89 (95% CI; 88-90) to eller flere DAS28 registreringer i løbet af et år, hvilket er over det fastsatte kvalitetsmål for indikatoren. I 2013 ligger alle regioner over dette mål, mens to afdelinger ikke opfylder kvalitetsmålet inden for konfidensintervallet.

Faglige kommentarer

Forskelle i hvordan den biologiske behandling og registreringen i DANBIO er organiseret på den enkelte afdeling kan have indflydelse på dataopgørelsen.

Kontrolidiagram indikator 1: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2013



Indikator 2. Patienterne skal have velbehandlet sygdom

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, som har 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).

2 Velbehandlet sygdom	Standard. 66% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	ja	2890 / 4130	106 (3)	70	(69-71)	69	67
Hovedstaden	ja	844 / 1249	53 (4)	68	(65-70)	68	66
Sjælland	ja	474 / 692	38 (5)	69	(65-72)	68	65
Syddanmark	ja	713 / 1032	4 (0)	69	(66-72)	65	61
Midtjylland	ja	620 / 808	10 (1)	77	(74-80)	76	77
Nordjylland	ja	239 / 349	1 (0)	68	(63-73)	69	69
Hovedstaden	ja	844 / 1249	53 (4)	68	(65-70)	68	66
Frederiksberg inkl. tidligere Bispebjerg	ja	211 / 313	3 (1)	67	(62-73)	68	65
Gentofte inkl. tidligere Herlev	ja*	181 / 287	6 (2)	63	(57-69)	60	61
Glostrup inkl. tidligere Hvidovre	ja	296 / 416	19 (4)	71	(67-75)	69	69
Hillerød inkl. tidligere Helsingør	ja	67 / 92	0 (0)	73	(63-82)	80	82
Rigshospitalet	ja	59 / 86	24 (22)	69	(58-78)	79	66
Rønne	ja*	30 / 55	1 (2)	55	(41-68)	50	25
Sjælland	ja	474 / 692	38 (5)	69	(65-72)	68	65
Holbæk	ja	157 / 202	18 (8)	78	(71-83)	78	66
Køge	nej	167 / 280	0 (0)	60	(54-65)	63	58
Slagelse	ja	150 / 210	20 (9)	71	(65-77)	64	71
Syddanmark	ja	713 / 1032	4 (0)	69	(66-72)	65	61
Esbjerg	nej	90 / 157	1 (1)	57	(49-65)	65	47
Fredericia	ja*	7 / 12	0 (0)	58	(28-85)	67	67
Gråsten	ja	180 / 249	0 (0)	72	(66-78)	72	69
Kolding	ja	74 / 84	0 (0)	88	(79-94)	80	50
Odense	ja*	154 / 249	3 (1)	62	(56-68)	58	60
Svendborg	ja	71 / 98	0 (0)	72	(63-81)	57	64
Vejle	ja	137 / 183	0 (0)	75	(68-81)	67	63
Midtjylland	ja	620 / 808	10 (1)	77	(74-80)	76	77
Holstebro	ja	53 / 62	0 (0)	85	(74-93)	89	90
Horsens	ja	60 / 87	2 (2)	69	(58-78)	67	72
Randers	ja	66 / 81	4 (5)	81	(71-89)	79	70
Silkeborg	ja	139 / 185	1 (1)	75	(68-81)	75	69
Viborg	ja	82 / 103	1 (1)	80	(71-87)	77	72
Århus	ja	220 / 290	2 (1)	76	(71-81)	76	82
Nordjylland	ja	239 / 349	1 (0)	68	(63-73)	69	69
Hjørring	ja	142 / 203	1 (0)	70	(63-76)	72	67
Ålborg	ja	97 / 146	0 (0)	66	(58-74)	66	72

Uoplyst kolonnen angiver patienter, der ifølge indikatorens definition skal indgå, men hvor ikke alle informationer, som beregningen baseres på, er registreret.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

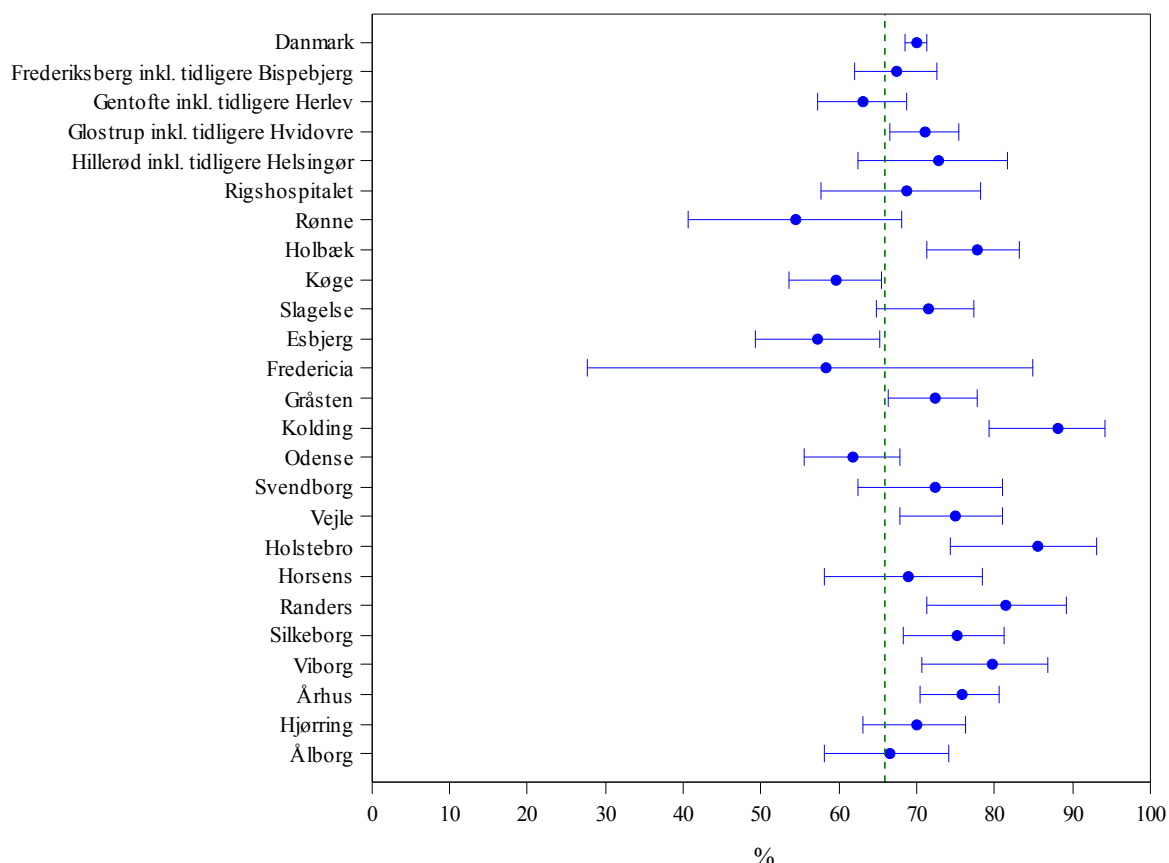
På landsniveau havde en andel på 70 (95% CI; 69-71) lav sygdomsaktivitet i 2013, hvilket er over det fastsatte kvalitetsmål og en lille stigning i forhold til tidligere år. Alle regioner ligger over dette mål, mens to afdelinger ikke opfylder kvalitetsmålet inden for konfidensintervallet.

Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- Sygdomsaktivitet hos patienter i intravenøs 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 forskelle.
- Afdelingernes forskellige brug af supplerende binyrebarkhormon, som bidrager til at opnå forbigående sygdomskontrol.
- Det er også muligt, at forskelle mellem afdelingerne med hensyn til dosering af methotrexat, som typisk gives sammen med de biologiske præparater, kan bidrage til forskellen i sygdomsaktivitet.
- Forskelle i hvordan den biologiske behandling og registreringen i DANBIO 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 skader kan fejlagtigt score højt i DAS28.

Kontrolindikator 2: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2013



Indikator 3. Patienternes funktionsniveau skal ikke forringes

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, hvor funktionsniveauet ikke er forringet siden behandlingsstart.

Kvalitetsmål: Minimum 75% af de registrerede patienter skal have uændret eller forbedret funktionsniveau (HAQ-score)

3 Patienternes funktionsniveau	Standard. opfyldt	75% Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	ja*	1994 / 2714	239 (8)	73	(72-75)	72	74
Hovedstaden	ja*	624 / 854	107 (11)	73	(70-76)	73	74
Sjælland	ja*	267 / 378	52 (12)	71	(66-75)	70	73
Syddanmark	ja*	531 / 716	27 (4)	74	(71-77)	73	75
Midtjylland	ja	381 / 508	46 (8)	75	(71-79)	73	77
Nordjylland	ja*	191 / 258	7 (3)	74	(68-79)	72	74
Hovedstaden	ja*	624 / 854	107 (11)	73	(70-76)	73	74
Frederiksberg inkl. tidligere Bispebjerg	ja*	160 / 219	18 (8)	73	(67-79)	73	73
Gentofte inkl. tidligere Herlev	nej	131 / 192	26 (12)	68	(61-75)	65	67
Glostrup inkl. tidligere Hvidovre	ja*	236 / 318	20 (6)	74	(69-79)	77	78
Hillerød inkl. tidligere Helsingør	ja	53 / 60	9 (13)	88	(77-95)	81	84
Rigshospitalet	ja*	29 / 43	31 (42)	67	(51-81)	64	61
Rønne	ja*	15 / 22	3 (12)	68	(45-86)	58	57
Sjælland	ja*	267 / 378	52 (12)	71	(66-75)	70	73
Holbæk	nej	67 / 105	16 (13)	64	(54-73)	65	69
Køge	ja*	110 / 154	13 (8)	71	(64-78)	74	74
Slagelse	ja	90 / 119	23 (16)	76	(67-83)	70	75
Syddanmark	ja*	531 / 716	27 (4)	74	(71-77)	73	75
Esbjerg	ja*	91 / 126	1 (1)	72	(64-80)	73	75
Fredericia	ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100	100
Gråsten	nej	132 / 193	2 (1)	68	(61-75)	70	70
Kolding	ja*	17 / 24	1 (4)	71	(49-87)	73	
Odense	ja*	124 / 168	8 (5)	74	(66-80)	75	77
Svendborg	ja	55 / 65	3 (4)	85	(74-92)	81	85
Vejle	ja	108 / 136	12 (8)	79	(72-86)	72	75
Midtjylland	ja	381 / 508	46 (8)	75	(71-79)	73	77
Holstebro	ja	41 / 48	8 (14)	85	(72-94)	79	84
Horsens	ja*	33 / 46	5 (10)	72	(57-84)	79	74
Randers	ja*	37 / 57	2 (3)	65	(51-77)	59	73
Silkeborg	ja	78 / 103	8 (7)	76	(66-84)	74	73
Viborg	ja	46 / 58	4 (6)	79	(67-89)	63	69
Århus	ja*	146 / 196	19 (9)	74	(68-80)	76	82
Nordjylland	ja*	191 / 258	7 (3)	74	(68-79)	72	74
Hjørring	ja*	108 / 149	3 (2)	72	(65-79)	75	76
Ålborg	ja	83 / 109	4 (4)	76	(67-84)	68	70

Uoplyst kolonnen angiver patienter, der ifølge indikatorens definition skal indgå, men hvor ikke alle informationer, som beregningen baseres på, er registreret.

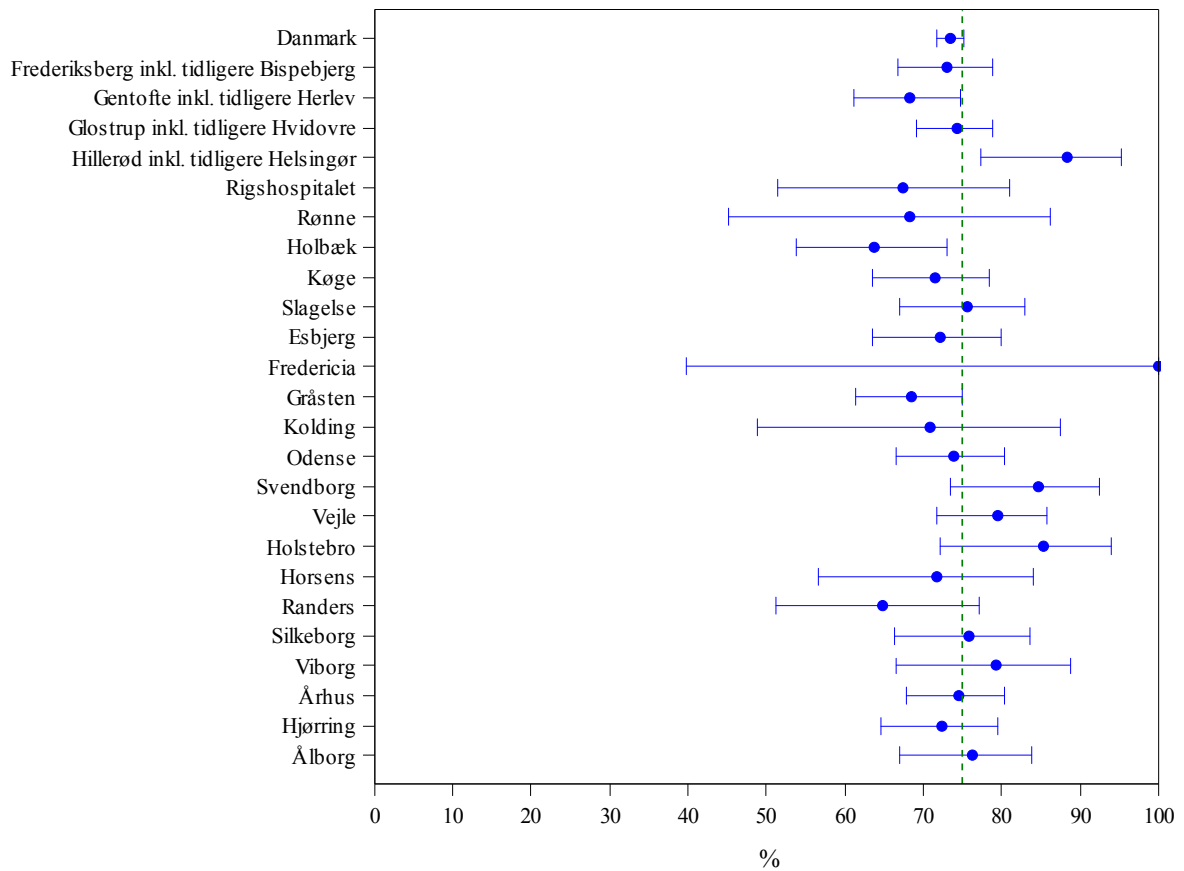
Klinisk epidemiologiske kommentarer

På landsniveau havde en andel på 73 (95% CI; 72-75) uændret eller forbedret funktionsniveau i 2013, hvilket ligger under det fastsatte kvalitetsmål. Generelt ligger regionerne lavt i forhold til kvalitetsmålet, og der er variation henover de enkelte afdelinger.

Faglige kommentarer

- Seneste HAQ-score efter minimum 2 års behandling med biologisk medicin er sammenlignet med HAQ-score ved start af biologisk behandling. I opgørelsen indgår således også patienter, der har været i behandling med biologisk medicin i op til 14 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.

Kontrolldiagram indikator 3: Andel patienter, der opfylder indikatoretmålet (med 95% konfidensintervaller) i 2013



Indikator 4. Patienternes livskvalitet skal ikke forringes

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, hvor livskvaliteten ikke er forringet siden behandlingsstart.

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

4 Patienternes livskvalitet	Standard. opfyldt	75% Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2013		Tidligere år	
				Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	ja	2565 / 2831	122 (4)	91	(89-92)	92	93
Hovedstaden	ja	814 / 905	56 (6)	90	(88-92)	92	91
Sjælland	ja	372 / 405	25 (6)	92	(89-94)	93	94
Syddanmark	ja	669 / 734	9 (1)	91	(89-93)	90	92
Midtjylland	ja	466 / 526	28 (5)	89	(86-91)	93	94
Nordjylland	ja	244 / 261	4 (2)	93	(90-96)	95	95
Hovedstaden	ja	814 / 905	56 (6)	90	(88-92)	92	91
Frederiksberg inkl. tidligere Bispebjerg	ja	215 / 231	6 (3)	93	(89-96)	93	92
Gentofte inkl. tidligere Herlev	ja	184 / 210	8 (4)	88	(82-92)	90	89
Glostrup inkl. tidligere Hvidovre	ja	288 / 326	12 (4)	88	(84-92)	91	90
Hillerød inkl. tidligere Helsingør	ja	66 / 67	2 (3)	99	(92-100)	98	97
Rigshospitalet	ja	42 / 49	25 (34)	86	(73-94)	94	91
Rønne	ja	19 / 22	3 (12)	86	(65-97)	92	100
Sjælland	ja	372 / 405	25 (6)	92	(89-94)	93	94
Holbæk	ja	108 / 118	3 (2)	92	(85-96)	96	94
Køge	ja	150 / 161	6 (4)	93	(88-97)	91	93
Slagelse	ja	114 / 126	16 (11)	90	(84-95)	93	94
Syddanmark	ja	669 / 734	9 (1)	91	(89-93)	90	92
Esbjerg	ja	115 / 126	1 (1)	91	(85-96)	89	89
Fredericia	ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100	100
Gråsten	ja	181 / 193	2 (1)	94	(89-97)	93	91
Kolding	ja	23 / 24	1 (4)	96	(79-100)	80	
Odense	ja	150 / 172	4 (2)	87	(81-92)	89	93
Svendborg	ja	65 / 68	0 (0)	96	(88-99)	92	100
Vejle	ja	131 / 147	1 (1)	89	(83-94)	91	93
Midtjylland	ja	466 / 526	28 (5)	89	(86-91)	93	94
Holstebro	ja	48 / 52	4 (7)	92	(81-98)	96	96
Horsens	ja	43 / 50	1 (2)	86	(73-94)	85	98
Randers	ja	48 / 56	3 (5)	86	(74-94)	88	97
Silkeborg	ja	102 / 108	3 (3)	94	(88-98)	95	96
Viborg	ja	55 / 60	2 (3)	92	(82-97)	92	92
Århus	ja	170 / 200	15 (7)	85	(79-90)	95	92
Nordjylland	ja	244 / 261	4 (2)	93	(90-96)	95	95
Hjørring	ja	139 / 150	2 (1)	93	(87-96)	95	97
Ålborg	ja	105 / 111	2 (2)	95	(89-98)	94	94

Uoplyst kolonnen angiver patienter, der ifølge indikatorens definition skal indgå, men hvor ikke alle informationer, som beregningen baseres på, er registreret.

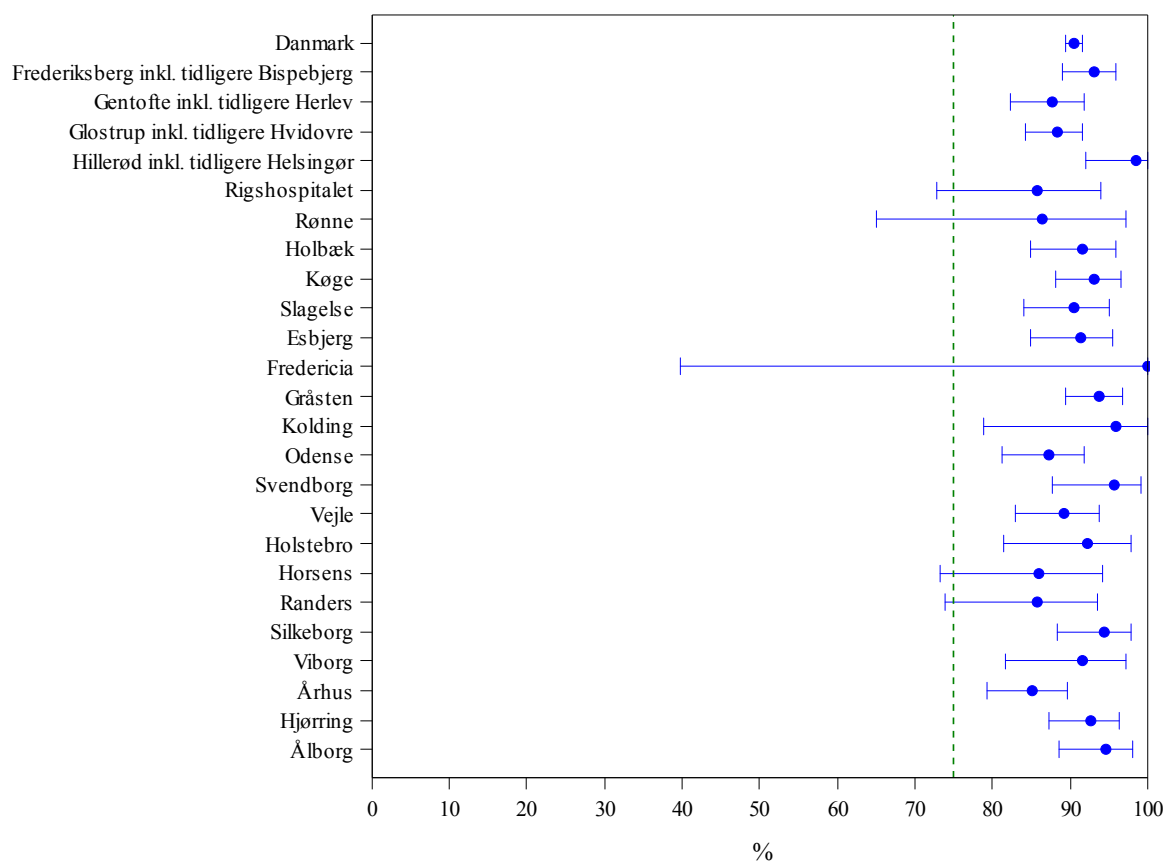
Klinisk epidemiologiske kommentarer

På landsniveau havde en andel på 91 (95% CI; 89-92) uændret eller forbedret livskvalitet i 2013, hvilket er over det fastsatte kvalitetsmål. Alle regioner og afdelinger opfylder kvalitetsmålet.

Faglige kommentarer

- 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 2 års behandling med biologisk medicin er sammenlignet med VAS-global ved start af biologisk behandling. I opgørelsen indgår således også patienter, der har været i behandling med biologisk medicin i op til 14 år.

Kontrolindikator 4: Andel patienter, der opfylder indikatorens målsætning (med 95% konfidensinterval) i 2013



Indikator 5. Patienternes smerter skal være velbehandlede

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, hvor smerter er ikke er forværrede siden behandlingsstart.

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

5 Patienternes smerter	Standard 75% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	ja	2539 / 2783	170 (6)	91	(90-92)	93	92
Hovedstaden	ja	794 / 881	80 (8)	90	(88-92)	93	92
Sjælland	ja	357 / 391	39 (9)	91	(88-94)	93	92
Syddanmark	ja	670 / 733	10 (1)	91	(89-93)	91	92
Midtjylland	ja	474 / 519	35 (6)	91	(89-94)	93	93
Nordjylland	ja	244 / 259	6 (2)	94	(91-97)	96	95
Hovedstaden	ja	794 / 881	80 (8)	90	(88-92)	93	92
Frederiksberg inkl. tidligere Bispebjerg	ja	204 / 227	10 (4)	90	(85-93)	94	93
Gentofte inkl. tidligere Herlev	ja	178 / 199	19 (9)	89	(84-93)	92	93
Glostrup inkl. tidligere Hvidovre	ja	292 / 323	15 (4)	90	(87-93)	92	89
Hillerød inkl. tidligere Helsingør	ja	62 / 65	4 (6)	95	(87-99)	100	100
Rigshospitalet	ja	40 / 46	28 (38)	87	(74-95)	97	89
Rønne	ja	18 / 21	4 (16)	86	(64-97)	75	89
Sjælland	ja	357 / 391	39 (9)	91	(88-94)	93	92
Holbæk	ja	104 / 116	5 (4)	90	(83-95)	96	95
Køge	ja	146 / 160	7 (4)	91	(86-95)	89	89
Slagelse	ja	107 / 115	27 (19)	93	(87-97)	94	92
Syddanmark	ja	670 / 733	10 (1)	91	(89-93)	91	92
Esbjerg	ja	113 / 126	1 (1)	90	(83-94)	91	90
Fredericia	ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100	100
Gråsten	ja	179 / 193	2 (1)	93	(88-96)	93	93
Kolding	ja	22 / 24	1 (4)	92	(73-99)	93	
Odense	ja	151 / 171	5 (3)	88	(83-93)	90	90
Svendborg	ja	66 / 68	0 (0)	97	(90-100)	94	94
Vejle	ja	135 / 147	1 (1)	92	(86-96)	89	93
Midtjylland	ja	474 / 519	35 (6)	91	(89-94)	93	93
Holstebro	ja	48 / 52	4 (7)	92	(81-98)	96	91
Horsens	ja	45 / 49	2 (4)	92	(80-98)	85	95
Randers	ja	49 / 56	3 (5)	88	(76-95)	93	91
Silkeborg	ja	102 / 108	3 (3)	94	(88-98)	90	93
Viborg	ja	56 / 60	2 (3)	93	(84-98)	90	92
Århus	ja	174 / 194	21 (10)	90	(85-94)	95	93
Nordjylland	ja	244 / 259	6 (2)	94	(91-97)	96	95
Hjørring	ja	138 / 148	4 (3)	93	(88-97)	97	97
Ålborg	ja	106 / 111	2 (2)	96	(90-99)	95	94

Uoplyst kolonnen angiver patienter, der ifølge indikatorens definition skal indgå, men hvor ikke alle informationer, som beregningen baseres på, er registreret.

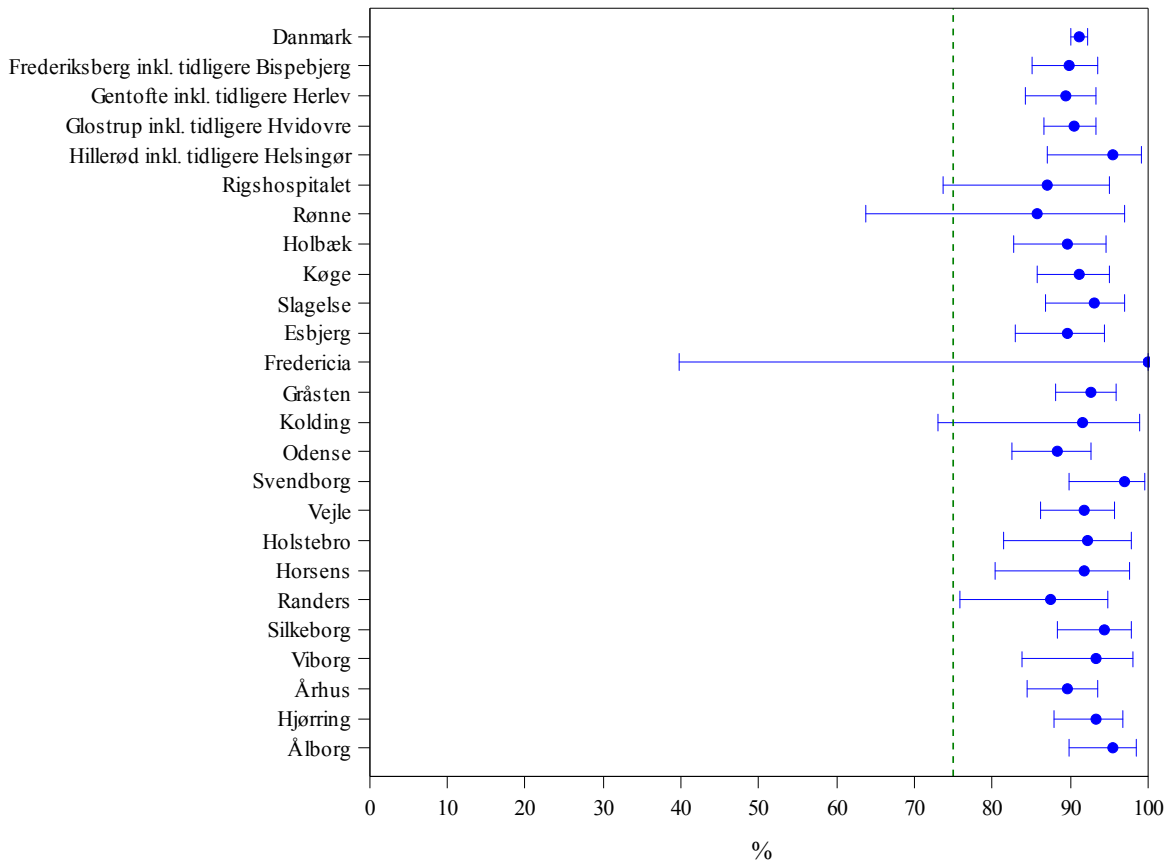
Klinisk epidemiologiske kommentarer

På landsniveau havde en andel på 91 (95% CI; 90-92) uændret eller færre smerter i 2013, hvilket ligger over det fastsatte kvalitetsmål. Samtlige regioner og afdelinger opfylder kvalitetsmålet.

Faglige kommentarer

- Den biologiske behandling giver god smertelindring pga. god kontrol af sygdommen.
- 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.
- Seneste VAS-smerte efter minimum 2 års biologisk behandling er sammenlignet med VAS-smerte ved start af registrering. I opgørelsen indgår således patienter, der har været registreret i DANBIO i op til 14 år.

Kontrolindikator 5: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2013



Indikator 6. Patienternes træthed skal ikke forværres.

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, hvor trætheden ikke er forværret siden behandlingsstart.

Kvalitetsmål: Minimum 75% af de registrerede patienter skal have uændret eller mindre træthed (VAS træthed).

6 Patienternes træthed		Standard.75% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
					1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	ja	1098 / 1273	1680 (57)	86	(84-88)	87	87	
Hovedstaden	ja	326 / 379	582 (61)	86	(82-89)	88	87	
Sjælland	ja	196 / 230	200 (47)	85	(80-90)	87	83	
Syddanmark	ja	273 / 319	424 (57)	86	(81-89)	85	88	
Midtjylland	ja	200 / 228	326 (59)	88	(83-92)	90	88	
Nordjylland	ja	103 / 117	148 (56)	88	(81-93)	88	90	
Hovedstaden	ja	326 / 379	582 (61)	86	(82-89)	88	87	
Frederiksberg inkl. tidligere Bispebjerg	ja	74 / 86	151 (64)	86	(77-93)	90	83	
Gentofte inkl. tidligere Herlev	ja	78 / 91	127 (58)	86	(77-92)	84	93	
Glostrup inkl. tidligere Hvidovre	ja	119 / 140	198 (59)	85	(78-90)	88	84	
Hillerød inkl. tidligere Helsingør	ja	43 / 46	23 (33)	93	(82-99)	94	100	
Rigshospitalet	ja	8 / 10	64 (86)	80	(44-97)	100	100	
Rønne	ja*	4 / 6	19 (76)	67	(22-96)	33		
Sjælland	ja	196 / 230	200 (47)	85	(80-90)	87	83	
Holbæk	ja	62 / 72	49 (40)	86	(76-93)	91	85	
Køge	ja	72 / 86	81 (49)	84	(74-91)	84	82	
Slagelse	ja	62 / 72	70 (49)	86	(76-93)	86	82	
Syddanmark	ja	273 / 319	424 (57)	86	(81-89)	85	88	
Esbjerg	ja	1 / 1	126 (99)	100	(3-100)			
Fredericia	ja*	2 / 3	1 (25)	67	(9-99)	100		
Gråsten	ja	88 / 99	96 (49)	89	(81-94)	82	87	
Kolding	ja	3 / 4	21 (84)	75	(19-99)	67		
Odense	ja*	52 / 70	106 (60)	74	(62-84)	88	87	
Svendborg	ja	50 / 54	14 (21)	93	(82-98)	89	95	
Vejle	ja	77 / 88	60 (41)	88	(79-94)	85	87	
Midtjylland	ja	200 / 228	326 (59)	88	(83-92)	90	88	
Holstebro	ja	11 / 12	44 (79)	92	(62-100)	100	100	
Horsens	ja	17 / 19	32 (63)	89	(67-99)	100	100	
Randers	ja	37 / 43	16 (27)	86	(72-95)	89	83	
Silkeborg	ja	61 / 68	43 (39)	90	(80-96)	92	92	
Viborg	ja	42 / 47	15 (24)	89	(77-96)	87	84	
Århus	ja	32 / 39	176 (82)	82	(66-92)	79	86	
Nordjylland	ja	103 / 117	148 (56)	88	(81-93)	88	90	
Hjørring	ja	65 / 75	77 (51)	87	(77-93)	90	89	
Ålborg	ja	38 / 42	71 (63)	90	(77-97)	84	94	

Uoplyst kolonnen angiver patienter, der ifølge indikatorens definition skal indgå, men hvor ikke alle informationer, som beregningen baseres på, er registreret.

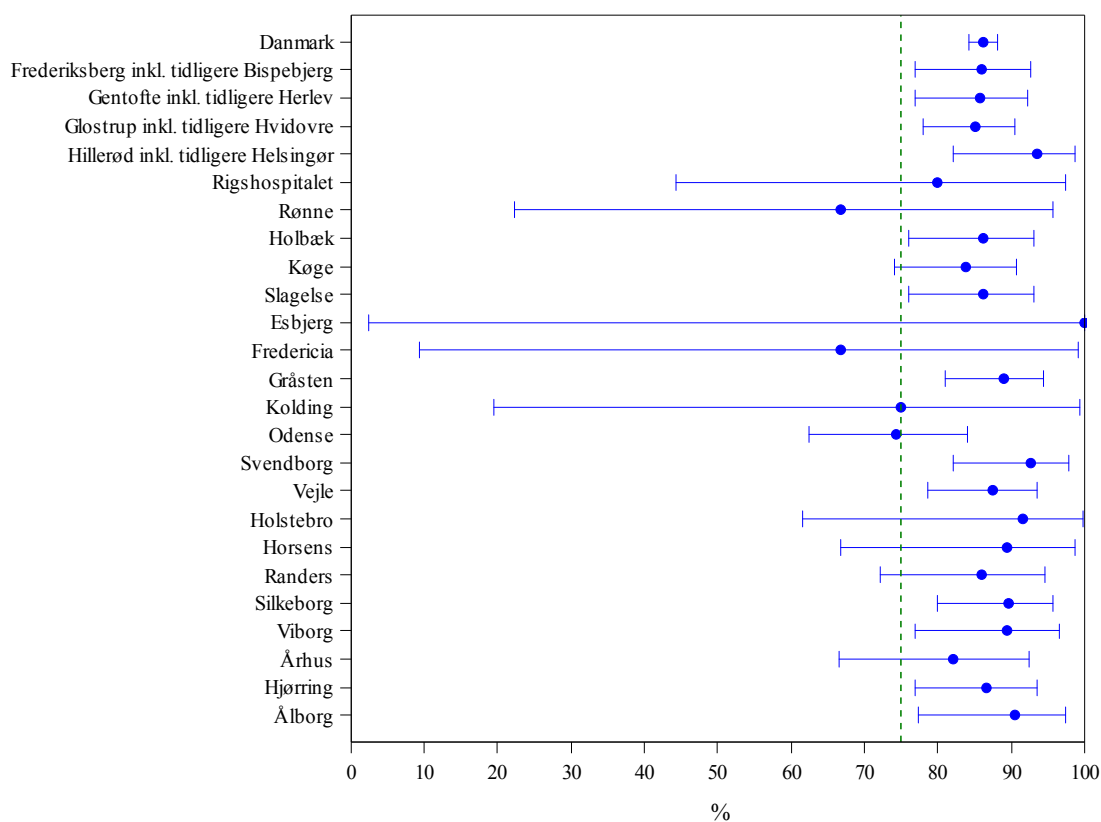
Klinisk epidemiologiske kommentarer

På landsniveau havde en andel på 86 (95% CI; 84-88) uændret eller forbedret livskvalitet i 2013, hvilket er over det fastsatte kvalitetsmål. Alle regioner ligger over dette mål, og på afdelingsniveau opfylder alle kvalitetsmålet indenfor konfidensintervallet.

Faglige kommentarer

- Træthedsscore (VAS-træthed) 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-træthed efter minimum 2 års behandling med biologisk medicin er sammenlignet med VAS-træthed ved start af biologisk behandling. I opgørelsen indgår således patienter, der har været i behandling med biologisk medicin i en længere periode.
- Registrering af VAS-træthed begyndte først flere år efter registreringen af de øvrige indikatorer var igangsat. Det betyder, at der for et stort antal patienter ikke er baseline-værdier for denne indikator, hvilket er årsagen til det store antal i kolonnen med uoplyste.

Kontrolldiagram indikator 6: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2013



Indikator 7. Alvorlige bivirkninger til behandling skal registreres.

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, hvor typen og relation til behandling af alvorlige bivirkninger er registreret.

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

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

Kategori	Malignitet	Infektion	Allergi	Kardiovaskulære	Hæmatologiske	Neurologiske	Andet
Database	0,602	0,905	0,748	0,305	0,062	0,113	0,575

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

Faglige kommentarer

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

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

Enhed for Lægemiddelovervågning og Medicinsk Udstyr, Sundhedsstyrelsen, modtog i 2013 samlet 83 indberetninger direkte fra DANBIO-online, hvor 126 indberetninger var om biologisk eller DMARD-behandling (det vil sige at der er flere indberetninger, der både omhandler DMARDs og biologiske lægemidler). Heraf var de 121 relateret til biologiske præparater og 34 til DMARD. I tabel 2 herunder er bivirkningerne inddelt efter MedDRA SOCs (organklasser) foretaget af Enhed for Lægemiddel-overvågning og Medicinsk Udstyr.

Antallet af indberetninger er faldende, i 2012 var det samlede antal på 105 patienter.

Tabel 2 Oversigt over bivirkninger hos patienter i biologisk behandling indrapporteret fra DANBIO-online i 2013. Inddelt efter MEDDRA SOCs (organklasser).

<i>Bivirkninger inddelt efter SOC</i>	<i>Total Biologisk</i>
Svulster (godartede, ondartede og uspecificerede svulster inkl. cyster og polypper)	37
Infektioner	21
Sygdomme i hud og underhud	12
Almen påvirkning og reaktion i forbindelse med administration af medicin	8
Muskel, skelet - og bindevævs lidelser	8
Lidelser i luftveje, thorax og mediastinum	7
Forstyrrelser i nervesystemet	5
Hjertelidelser	5
Skader, forgiftninger og komplikationer til behandlingsprocedure	4
Sygdomme i immunsystemet	4
Undersøgelse og udredning	3
Lidelser i mave-tarmsystemet	3
Lidelser i blod og lymfesystem	2
Kirurgisk og medicinske procedure	1
Graviditet, puerperium og perinatale tilstande	1
I alt	121

DMARD behandlede patienter

Indikator 1. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter med leddegigt, der følges longitudinelt i DAN-BIO med henblik på sygdomsaktivitet og behandling.

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

I Ptt. følges longitudinelt	Standard. opfyldt	75% Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	ja	7049 / 8678	0 (0)	81	(80-82)	78	75
Hovedstaden	nej	1316 / 1883	0 (0)	70	(68-72)	74	76
Sjælland	nej	373 / 535	0 (0)	70	(66-74)	67	68
Syddanmark	ja	1828 / 2200	0 (0)	83	(81-85)	75	67
Midtjylland	ja	1576 / 1772	0 (0)	89	(87-90)	86	74
Nordjylland	ja	1138 / 1291	0 (0)	88	(86-90)	88	89
Hovedstaden	nej	1316 / 1883	0 (0)	70	(68-72)	74	76
Frederiksberg inkl. tidligere Bispebjerg	ja	318 / 409	0 (0)	78	(73-82)	78	75
Gentofte inkl. tidligere Herlev	nej	197 / 325	0 (0)	61	(55-66)	52	58
Glostrup inkl. tidligere Hvidovre	nej	447 / 709	0 (0)	63	(59-67)	69	71
Hillerød inkl. tidligere Helsingør	ja	326 / 394	0 (0)	83	(79-86)	87	94
Rigshospitalet	ja	9 / 11	0 (0)	82	(48-98)	67	27
Rønne	nej	19 / 35	0 (0)	54	(37-71)	0	50
Sjælland	nej	373 / 535	0 (0)	70	(66-74)	67	68
Holbæk	nej	104 / 177	0 (0)	59	(51-66)	62	54
Køge	ja	123 / 135	0 (0)	91	(85-95)	88	85
Slagelse	nej	146 / 223	0 (0)	65	(59-72)	55	57
Syddanmark	ja	1828 / 2200	0 (0)	83	(81-85)	75	67
Esbjerg	nej	17 / 35	0 (0)	49	(31-66)	46	64
Fredericia	ja	81 / 90	0 (0)	90	(82-95)	80	80
Gråsten	ja	626 / 770	0 (0)	81	(78-84)	63	28
Kolding	ja*	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	71	18
Odense	ja	409 / 543	0 (0)	75	(71-79)	71	72
Svendborg	ja	354 / 390	0 (0)	91	(87-93)	92	92
Vejle	ja	338 / 367	0 (0)	92	(89-95)	90	86
Midtjylland	ja	1576 / 1772	0 (0)	89	(87-90)	86	74
Holstebro	ja	201 / 233	0 (0)	86	(81-90)	86	87
Horsens	ja	126 / 149	0 (0)	85	(78-90)	89	81
Randers	ja*	15 / 23	0 (0)	65	(43-84)	81	62
Silkeborg	ja	723 / 744	0 (0)	97	(96-98)	89	62
Viborg	ja	364 / 403	0 (0)	90	(87-93)	86	78
Århus	nej	147 / 220	0 (0)	67	(60-73)	53	96
Nordjylland	ja	1138 / 1291	0 (0)	88	(86-90)	88	89
Hjørring	ja	808 / 854	0 (0)	95	(93-96)	95	96
Ålborg	ja	330 / 437	0 (0)	76	(71-79)	72	73
Privat							
Privatklinikker	ja	818 / 997	0 (0)	82	(80-84)	69	80

Uoplyst kolonnen angiver patienter, der ifølge indikatorens definition skal indgå, men hvor ikke alle informationer, som beregningen baseres på, er registreret.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

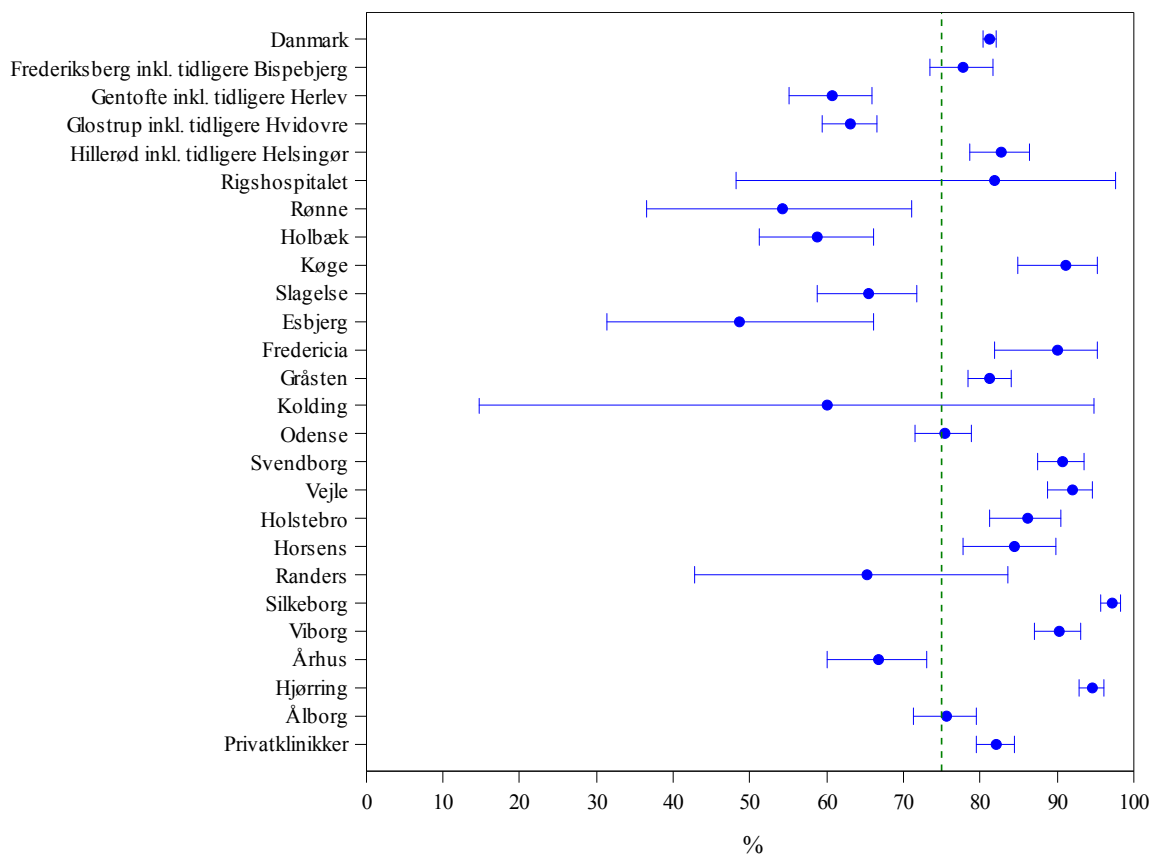
I opgørelsen indgår 8678 patienter med leddegigt, som var i DMARD behandling i indikatoråret 2013 (i Bilag 1 fremgår antallet af patienter for de to foregående år). På landsniveau havde en andel på 81% (95% CI; 80-82) to eller flere DAS28 registreringer i løbet af et år, hvilket er over det fastsatte kvalitetsmål for indikatoren og en stigning i forhold til tidligere år.

To regioner ligger under kvalitetsmålet. På afdelingsniveau ses forskelle i graden af målopfyldelse.

Faglige kommentarer

- Antallet af DMARD-behandlede patienter med leddegigt, der indgår i denne indikator er øget betydeligt fra 2012 (antal patienter: 7380) til 2013 (antal patienter: 8678), hvilket viser en stigende interesse for også at registrere denne gruppe patienter.
- Det er rigtig glædeligt, at antallet af patienter i privatpraktiserende speciallægepraksis er fordoblet i 2013 i forhold til 2011.
- Der er store forskelle afdelingerne imellem, også hvad angår antallet af registrerede DMARD-behandlede patienter.
- En række afdelinger har i 2013 registreret væsentlig flere nye DMARD-behandlede patienter og ikke alle er nået at blive registreret 2 gange i løbet af et år, hvilket kan medføre at indikatoren ikke opfyldes.

Kontrolidiagram indikator 1: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2013



Indikator 2. Patienterne skal have velbehandlet sygdom

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, som har 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).

2 Velbehandlet sygdom	Stanard. 66% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	ja	6174 / 8266	412 (5)	75	(74-76)	74	73
Hovedstaden	ja	1180 / 1680	203 (11)	70	(68-72)	71	69
Sjælland	ja	348 / 494	41 (8)	70	(66-74)	70	72
Syddanmark	ja	1571 / 2147	53 (2)	73	(71-75)	71	72
Midtjylland	ja	1380 / 1744	28 (2)	79	(77-81)	78	76
Nordjylland	ja	922 / 1247	44 (3)	74	(71-76)	74	73
Hovedstaden	ja	1180 / 1680	203 (11)	70	(68-72)	71	69
Frederiksberg inkl. tidligere Bispebjerg	ja	284 / 388	21 (5)	73	(68-78)	70	64
Gentofte inkl. tidligere Herlev	ja	198 / 286	39 (12)	69	(64-75)	60	65
Glostrup inkl. tidligere Hvidovre	ja	415 / 592	117 (17)	70	(66-74)	70	69
Hillerød inkl. tidligere Helsingør	ja	258 / 373	21 (5)	69	(64-74)	78	76
Rigshospitalet	ja	8 / 10	1 (9)	80	(44-97)	83	44
Rønne	ja*	17 / 31	4 (11)	55	(36-73)	33	50
Sjælland	ja	348 / 494	41 (8)	70	(66-74)	70	72
Holbæk	ja	121 / 154	23 (13)	79	(71-85)	69	71
Køge	ja	89 / 132	3 (2)	67	(59-75)	71	73
Slagelse	ja	138 / 208	15 (7)	66	(59-73)	71	71
Syddanmark	ja	1571 / 2147	53 (2)	73	(71-75)	71	72
Esbjerg	ja	24 / 34	1 (3)	71	(53-85)	72	43
Fredericia	ja	69 / 90	0 (0)	77	(67-85)	76	84
Gråsten	ja	580 / 755	15 (2)	77	(74-80)	79	76
Kolding	ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	57	44
Odense	ja*	331 / 517	26 (5)	64	(60-68)	62	66
Svendborg	ja	269 / 381	9 (2)	71	(66-75)	61	68
Vejle	ja	294 / 365	2 (1)	81	(76-84)	81	78
Midtjylland	ja	1380 / 1744	28 (2)	79	(77-81)	78	76
Holstebro	ja	198 / 231	2 (1)	86	(81-90)	91	88
Horsens	ja	112 / 145	4 (3)	77	(70-84)	77	87
Randers	ja	17 / 21	2 (9)	81	(58-95)	62	61
Silkeborg	ja	595 / 740	4 (1)	80	(77-83)	80	76
Viborg	ja	279 / 399	4 (1)	70	(65-74)	72	70
Århus	ja	179 / 208	12 (5)	86	(81-90)	71	57
Nordjylland	ja	922 / 1247	44 (3)	74	(71-76)	74	73
Hjørring	ja	647 / 846	8 (1)	76	(73-79)	76	74
Ålborg	ja	275 / 401	36 (8)	69	(64-73)	68	71
Privat							
Privatklinikker	ja	773 / 954	43 (4)	81	(78-83)	82	78

Uoplyst kolonnen angiver patienter, der ifølge indikatorens definition skal indgå, men hvor ikke alle informationer, som beregningen baseres på, er registreret.

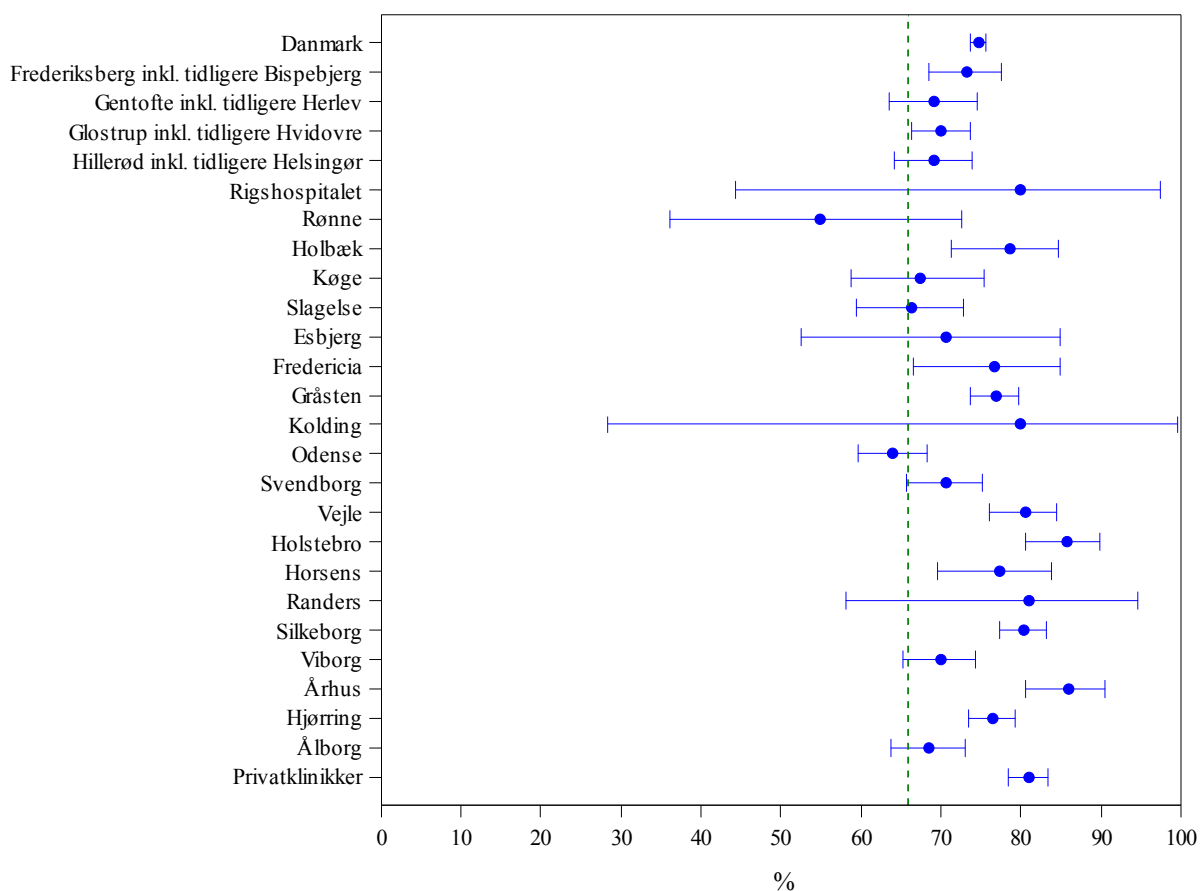
Klinisk epidemiologiske kommentarer

På landsniveau havde en andel på 75 (95% CI; 74-76) lav sygdomsaktivitet i 2013, hvilket er over det fastsatte kvalitetsmål og en lille stigning i forhold til tidligere år. Alle regioner og afdelinger ligger over målet inden for konfidensintervallet.

Faglige kommentarer

- Mellem 1/3 - 1/4 af patienterne har moderat eller svær sygdomsaktivitet. Det kan skyldes:
 - at den iværksatte behandling endnu ikke er begyndt at virke.
 - at patienterne er utilstrækkeligt behandlede.
 - at antallet af ømme led vejer tungt i udregningen af DAS28. Ledødelæggelser er irreversible og har stor indflydelse på patientens hverdag. Ved ledundersøgelse er ødelagte led ofte ømme, og dette kan gigtmedicinen kun i beskedent omfang ændre på.
 - at en del patienter med leddegigt samtidig lider af kronisk smertesyndrom.
- Den gennemsnitlige sygdomsaktivitet for gruppen af DMARD-behandlede leddegigtpatienter ligger tæt på 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 for at forebygge ledødelæggelser.

Kontrolindikator 2: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2013



Indikator 3. Patienternes funktionsniveau skal ikke forringes

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, hvor funktionsniveauet ikke er forringet siden forløbsstart i DANBIO.

Kvalitetsmål: Minimum 75% af de registrerede patienter skal have uændret eller forbedret funktionsniveau (HAQ-score).

3 Patienternes funktionsniveau							
	Standard. opfyldt	75% Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	nej	4021 / 6862	504 (7)	59	(57-60)	58	57
Hovedstaden	nej	802 / 1371	240 (15)	59	(56-61)	57	56
Sjælland	nej	232 / 376	49 (12)	62	(57-67)	67	61
Syddanmark	nej	1030 / 1899	48 (2)	54	(52-57)	55	57
Midtjylland	nej	853 / 1386	46 (3)	62	(59-64)	58	61
Nordjylland	nej	610 / 1113	31 (3)	55	(52-58)	55	55
Hovedstaden	nej	802 / 1371	240 (15)	59	(56-61)	57	56
Frederiksberg inkl. tidligere Bispebjerg	nej	202 / 330	33 (9)	61	(56-67)	62	64
Gentofte inkl. tidligere Herlev	nej	113 / 180	50 (22)	63	(55-70)	55	61
Glostrup inkl. tidligere Hvidovre	nej	287 / 522	120 (19)	55	(51-59)	51	52
Hillerød inkl. tidligere Helsingør	nej	182 / 318	31 (9)	57	(52-63)	59	53
Rigshospitalet	ja	8 / 10	1 (9)	80	(44-97)	86	50
Rønne	ja	10 / 11	5 (31)	91	(59-100)	100	
Sjælland	nej	232 / 376	49 (12)	62	(57-67)	67	61
Holbæk	nej	62 / 108	28 (21)	57	(48-67)	61	68
Køge	nej	58 / 107	1 (1)	54	(44-64)	60	59
Slagelse	ja*	112 / 161	20 (11)	70	(62-77)	78	60
Syddanmark	nej	1030 / 1899	48 (2)	54	(52-57)	55	57
Esbjerg	ja*	20 / 31	1 (3)	65	(45-81)	83	78
Fredericia	nej	29 / 67	0 (0)	43	(31-56)	31	49
Gråsten	nej	356 / 681	18 (3)	52	(48-56)	53	58
Kolding	ja*	1 / 4	0 (0)	25	(1-81)	86	88
Odense	nej	239 / 453	14 (3)	53	(48-57)	49	52
Svendborg	nej	210 / 335	6 (2)	63	(57-68)	66	62
Vejle	nej	175 / 328	9 (3)	53	(48-59)	57	58
Midtjylland	nej	853 / 1386	46 (3)	62	(59-64)	58	61
Holstebro	nej	131 / 213	2 (1)	62	(55-68)	56	63
Horsens	nej	68 / 104	4 (4)	65	(55-74)	68	73
Randers	ja*	13 / 19	0 (0)	68	(43-87)	56	73
Silkeborg	nej	394 / 574	9 (2)	69	(65-72)	67	76
Viborg	nej	165 / 369	5 (1)	45	(40-50)	46	48
Århus	ja	82 / 107	26 (20)	77	(67-84)	69	47
Nordjylland	nej	610 / 1113	31 (3)	55	(52-58)	55	55
Hjørring	nej	421 / 759	9 (1)	55	(52-59)	54	54
Ålborg	nej	189 / 354	22 (6)	53	(48-59)	56	57
Privat							
Privatklinikker	nej	494 / 717	90 (11)	69	(65-72)	75	60

Uoplyst kolonnen angiver patienter, der ifølge indikatorens definition skal indgå, men hvor ikke alle informationer, som beregningen baseres på, er registreret.

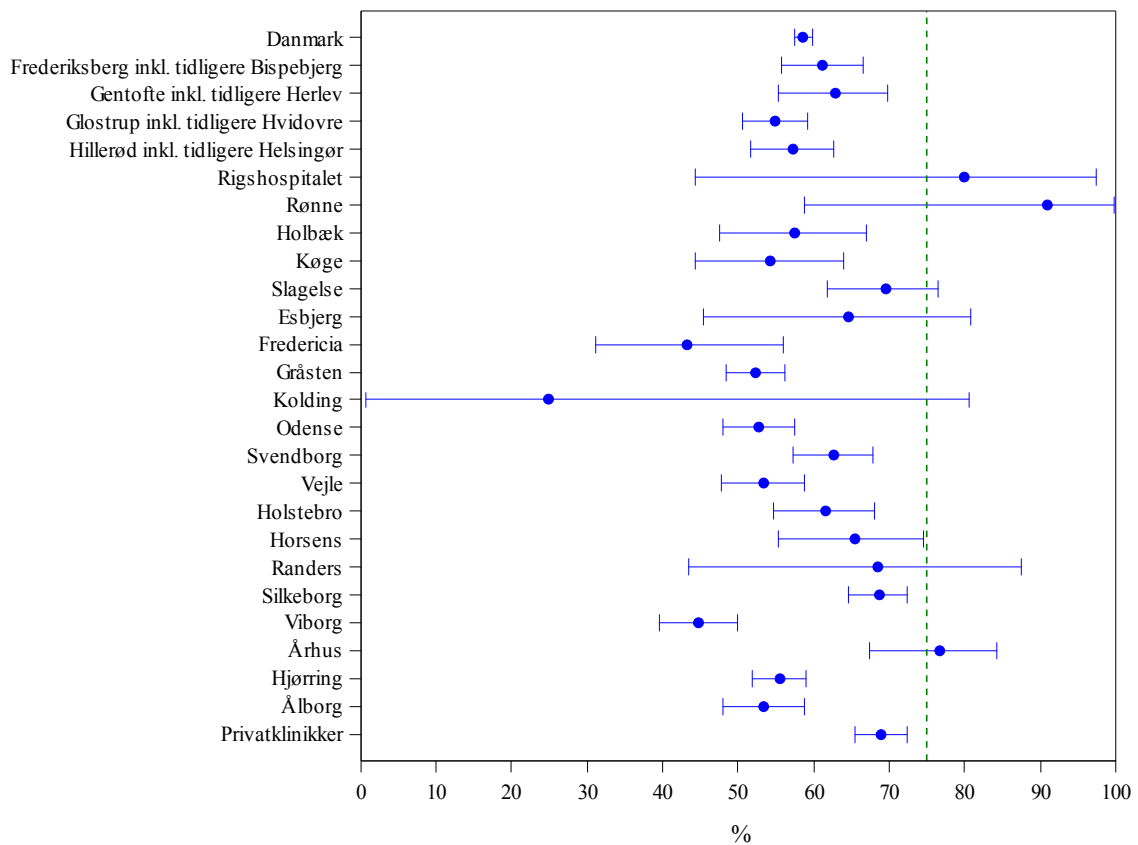
Klinisk epidemiologiske kommentarer

På landsniveau havde en andel på 59 (95% CI; 57-60) uændret eller forbedret funktionsniveau i 2013, hvilket ligger under det fastsatte kvalitetsmål. Alle regioner og mange af afdelingerne opfylder ligeledes ikke kvalitetsmålet med hensyn til funktionsniveau.

Faglige kommentarer

- Seneste HAQ-score efter minimum 1 års behandling med DMARD er sammenlignet med HAQ-score ved start af registrering. I opgørelsen indgår således patienter, der har været registreret i DANBIO i meget længere tid end 1 år.
- Det giver anledning til bekymring at 41% af ptt. har oplyst forværring af funktionsevne, idet tallet for biologisk behandlede patienter er 27%. Dette understøtter vigtigheden af overvågning af denne patientpopulation.

Kontrolindikator 3: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2013



Indikator 4. Patienternes livskvalitet skal ikke forringes

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, hvor livskvaliteten ikke er forringet siden forløbsstart i DANBIO.

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

4 Patienternes livskvalitet							
	Standard. 75% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2013		Tidligere år	
				Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	ja	5830 / 7097	269 (4)	82	(81-83)	82	83
Hovedstaden	ja	1201 / 1469	142 (9)	82	(80-84)	82	80
Sjælland	ja	331 / 403	22 (5)	82	(78-86)	86	88
Syddanmark	ja	1541 / 1923	24 (1)	80	(78-82)	81	82
Midtjylland	ja	1174 / 1410	22 (2)	83	(81-85)	82	84
Nordjylland	ja	907 / 1114	30 (3)	81	(79-84)	81	83
Hovedstaden	ja	1201 / 1469	142 (9)	82	(80-84)	82	80
Frederiksberg inkl. tidligere Bispebjerg	ja	293 / 350	13 (4)	84	(79-87)	88	86
Gentofte inkl. tidligere Herlev	ja	168 / 196	34 (15)	86	(80-90)	76	81
Glostrup inkl. tidligere Hvidovre	ja	451 / 562	80 (12)	80	(77-83)	80	79
Hillerød inkl. tidligere Helsingør	ja	269 / 339	10 (3)	79	(75-84)	79	77
Rigshospitalet	ja	8 / 10	1 (9)	80	(44-97)	71	67
Rønne	ja	12 / 12	4 (25)	100	(74-100)	100	100
Sjælland	ja	331 / 403	22 (5)	82	(78-86)	86	88
Holbæk	ja	108 / 130	6 (4)	83	(76-89)	89	94
Køge	ja	83 / 107	1 (1)	78	(68-85)	82	90
Slagelse	ja	140 / 166	15 (8)	84	(78-90)	88	82
Syddanmark	ja	1541 / 1923	24 (1)	80	(78-82)	81	82
Esbjerg	ja	29 / 32	0 (0)	91	(75-98)	93	78
Fredericia	ja	58 / 67	0 (0)	87	(76-94)	76	76
Gråsten	ja	541 / 691	8 (1)	78	(75-81)	79	82
Kolding	ja*	2 / 4	0 (0)	50	(7-93)	100	88
Odense	ja	345 / 456	11 (2)	76	(71-80)	74	79
Svendborg	ja	296 / 339	2 (1)	87	(83-91)	86	86
Vejle	ja	270 / 334	3 (1)	81	(76-85)	87	84
Midtjylland	ja	1174 / 1410	22 (2)	83	(81-85)	82	84
Holstebro	ja	174 / 213	2 (1)	82	(76-87)	90	86
Horsens	ja	86 / 104	4 (4)	83	(74-89)	87	89
Randers	ja	15 / 19	0 (0)	79	(54-94)	88	83
Silkeborg	ja	502 / 581	2 (0)	86	(83-89)	84	90
Viborg	ja	290 / 369	5 (1)	79	(74-83)	73	79
Århus	ja	107 / 124	9 (7)	86	(79-92)	85	65
Nordjylland	ja	907 / 1114	30 (3)	81	(79-84)	81	83
Hjørring	ja	620 / 760	8 (1)	82	(79-84)	81	83
Ålborg	ja	287 / 354	22 (6)	81	(77-85)	82	84
Privat							
Privatklinikker	ja	676 / 778	29 (4)	87	(84-89)	87	84

Uoplyst kolonnen angiver patienter, der ifølge indikatorens definition skal indgå, men hvor ikke alle informationer, som beregningen baseres på, er registreret.

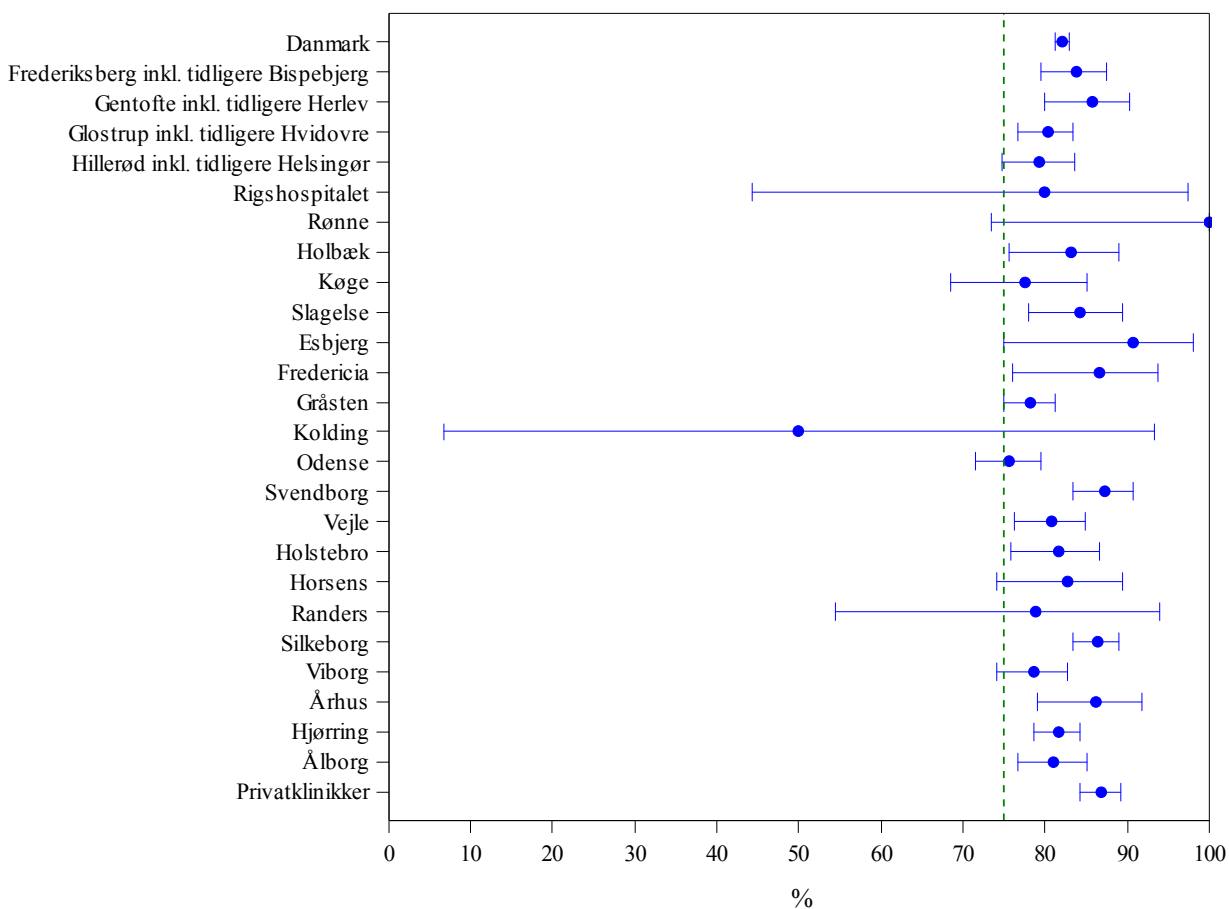
Klinisk epidemiologiske kommentarer

På landsniveau havde en andel på 82 (95% CI; 81-83) uændret eller forbedret livskvalitet i 2013, hvilket er over det fastsatte kvalitetsmål. Alle regioner og afdelinger opfylder kvalitetsmålet indenfor konfidensintervallet.

Faglige kommentarer

- 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. I opgørelsen indgår således patienter, der har været registreret i DANBIO i meget længere tid end 1 år.

Kontrolindikator 4: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2013



Indikator 5. Patienternes smerter skal være velbehandlede

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, hvor smerter ikke er forværrede siden forløbsstart i DANBIO.

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

5 Patienternes smerter	Standard. opfyldt	75% Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2013		Tidligere år 2012 2011	
				Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	ja	5678 / 6927	439 (6)	82	(81-83)	82	83
Hovedstaden	ja	1161 / 1426	185 (11)	81	(79-83)	82	81
Sjælland	ja	310 / 374	51 (12)	83	(79-87)	85	88
Syddanmark	ja	1534 / 1918	29 (1)	80	(78-82)	81	84
Midtjylland	ja	1169 / 1388	44 (3)	84	(82-86)	84	85
Nordjylland	ja	900 / 1113	31 (3)	81	(78-83)	80	80
Hovedstaden	ja	1161 / 1426	185 (11)	81	(79-83)	82	81
Frederiksberg inkl. tidligere Bispebjerg	ja	269 / 337	26 (7)	80	(75-84)	86	82
Gentofte inkl. tidligere Herlev	ja	153 / 182	48 (21)	84	(78-89)	73	85
Glostrup inkl. tidligere Hvidovre	ja	452 / 558	84 (13)	81	(78-84)	81	82
Hillerød inkl. tidligere Helsingør	ja	268 / 327	22 (6)	82	(77-86)	82	77
Rigshospitalet	ja	8 / 10	1 (9)	80	(44-97)	71	67
Rønne	ja	11 / 12	4 (25)	92	(62-100)	100	100
Sjælland	ja	310 / 374	51 (12)	83	(79-87)	85	88
Holbæk	ja	94 / 110	26 (19)	85	(77-91)	86	89
Køge	ja	84 / 107	1 (1)	79	(70-86)	79	88
Slagelse	ja	132 / 157	24 (13)	84	(77-89)	91	87
Syddanmark	ja	1534 / 1918	29 (1)	80	(78-82)	81	84
Esbjerg	ja	28 / 32	0 (0)	88	(71-96)	90	89
Fredericia	ja	60 / 67	0 (0)	90	(80-96)	77	80
Gråsten	ja	566 / 691	8 (1)	82	(79-85)	80	86
Kolding	ja	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	100	100
Odense	ja*	339 / 455	12 (3)	75	(70-78)	76	79
Svendborg	ja	281 / 337	4 (1)	83	(79-87)	85	85
Vejle	ja	257 / 332	5 (1)	77	(73-82)	86	86
Midtjylland	ja	1169 / 1388	44 (3)	84	(82-86)	84	85
Holstebro	ja	181 / 212	3 (1)	85	(80-90)	89	87
Horsens	ja	88 / 104	4 (4)	85	(76-91)	86	89
Randers	ja*	14 / 19	0 (0)	74	(49-91)	88	100
Silkeborg	ja	496 / 578	5 (1)	86	(83-89)	85	91
Viborg	ja	300 / 369	5 (1)	81	(77-85)	78	80
Århus	ja	90 / 106	27 (20)	85	(77-91)	84	76
Nordjylland	ja	900 / 1113	31 (3)	81	(78-83)	80	80
Hjørring	ja	619 / 759	9 (1)	82	(79-84)	81	79
Ålborg	ja	281 / 354	22 (6)	79	(75-83)	77	81
Privat							
Privatklinikker	ja	604 / 708	99 (12)	85	(82-88)	86	87

Uoplyst kolonnen angiver patienter, der ifølge indikatorens definition skal indgå, men hvor ikke alle informationer, som beregningen baseres på, er registreret.

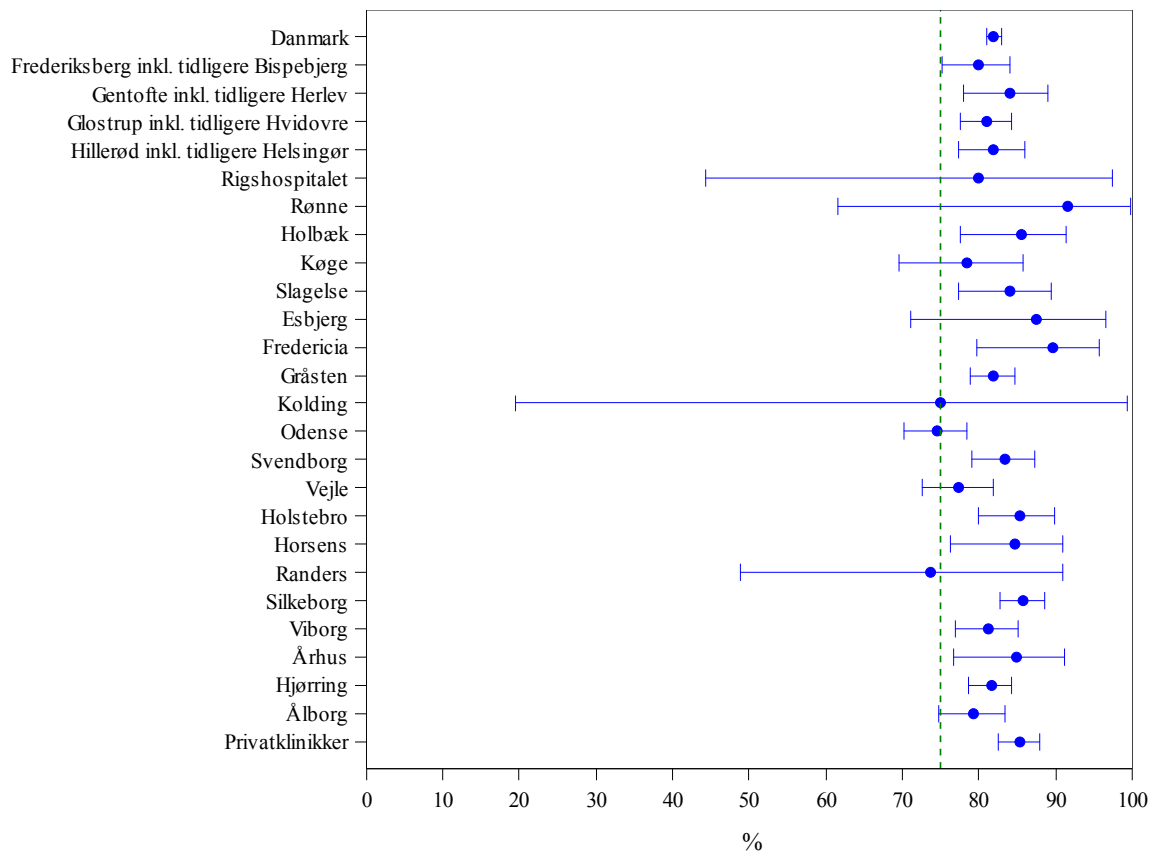
Klinisk epidemiologiske kommentarer

På landsniveau havde en andel på 82 (95% CI; 81-83) uændret eller færre smerter i 2013, hvilket ligger over det fastsatte kvalitetsmål. Samtlige regioner opfylder kvalitetsmålet og alle afdelinger opfylder målet indenfor konfidensintervallet.

Faglige kommentarer

- Seneste smertescore (VAS-smerte) efter minimum 1 års behandling med DMARD er sammenlignet med VAS-smerte ved start af registrering. I opgørelsen indgår således patienter, der har været registreret i DANBIO i meget længere tid end 1 år.
- VAS-smerte er alene baseret på patientens egen vurdering. Der kan være kulturelle, alders- og sygdomsvarighedsmæssige forskelle i forskellige landsdele, som det ikke er muligt at tage højde for.
- Gruppen af DMARD-behandlede leddegigtpatienter er meget heterogen. En del af disse patienter har svære kroniske forandringer og har i tillæg til leddegigt også kronisk smertesyndrom, tilstande der ikke kan behandles medicinsk.

Kontrolindikator 5: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2013



Indikator 6. Patienternes træthed skal ikke forværres.

Indikatoren beskriver andelen af patienter, hvor trætheden ikke er forværret siden forløbsstart i DANBIO.

Kvalitetsmål: Minimum 75% af de registrerede patienter skal have uændret eller mindre træthed (VAS træthed).

6 Patienternes træthed	Standard. 75% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	ja	5390 / 6890	476 (6)	78	(77-79)	81	80
Hovedstaden	ja	1097 / 1422	189 (12)	77	(75-79)	80	79
Sjælland	ja	298 / 372	53 (12)	80	(76-84)	86	87
Syddanmark	ja	1458 / 1895	52 (3)	77	(75-79)	80	81
Midtjylland	ja	1103 / 1384	48 (3)	80	(77-82)	80	82
Nordjylland	ja	857 / 1112	32 (3)	77	(74-80)	79	78
Hovedstaden	ja	1097 / 1422	189 (12)	77	(75-79)	80	79
Frederiksberg inkl. tidligere Bispebjerg	ja	260 / 338	25 (7)	77	(72-81)	81	80
Gentofte inkl. tidligere Herlev	ja	146 / 182	48 (21)	80	(74-86)	78	84
Glostrup inkl. tidligere Hvidovre	ja*	414 / 553	89 (14)	75	(71-78)	77	77
Hillerød inkl. tidligere Helsingør	ja	257 / 327	22 (6)	79	(74-83)	83	80
Rigshospitalet	ja	9 / 10	1 (9)	90	(56-100)	100	67
Rønne	ja	11 / 12	4 (25)	92	(62-100)	100	100
Sjælland	ja	298 / 372	53 (12)	80	(76-84)	86	87
Holbæk	ja	87 / 110	26 (19)	79	(70-86)	85	86
Køge	ja	84 / 105	3 (3)	80	(71-87)	83	90
Slagelse	ja	127 / 157	24 (13)	81	(74-87)	90	81
Syddanmark	ja	1458 / 1895	52 (3)	77	(75-79)	80	81
Esbjerg	ja	9 / 10	22 (69)	90	(56-100)		
Fredericia	ja	53 / 67	0 (0)	79	(67-88)	77	82
Gråsten	ja	517 / 689	10 (1)	75	(72-78)	79	83
Kolding	ja*	2 / 4	0 (0)	50	(7-93)	83	88
Odense	ja*	337 / 455	12 (3)	74	(70-78)	78	78
Svendborg	ja	270 / 337	4 (1)	80	(75-84)	82	78
Vejle	ja	270 / 333	4 (1)	81	(76-85)	84	83
Midtjylland	ja	1103 / 1384	48 (3)	80	(77-82)	80	82
Holstebro	ja	173 / 213	2 (1)	81	(75-86)	82	82
Horsens	ja	78 / 104	4 (4)	75	(66-83)	86	84
Randers	ja*	13 / 19	0 (0)	68	(43-87)	69	83
Silkeborg	ja	473 / 576	7 (1)	82	(79-85)	83	89
Viborg	ja	280 / 370	4 (1)	76	(71-80)	76	76
Århus	ja	86 / 102	31 (23)	84	(76-91)	79	82
Nordjylland	ja	857 / 1112	32 (3)	77	(74-80)	79	78
Hjørring	ja	581 / 759	9 (1)	77	(73-80)	79	77
Ålborg	ja	276 / 353	23 (6)	78	(74-82)	79	80
Privat							
Privatklinikker	ja	577 / 705	102 (13)	82	(79-85)	88	82

Uoplyst kolonnen angiver patienter, der ifølge indikatorens definition skal indgå, men hvor ikke alle informationer, som beregningen baseres på, er registreret.

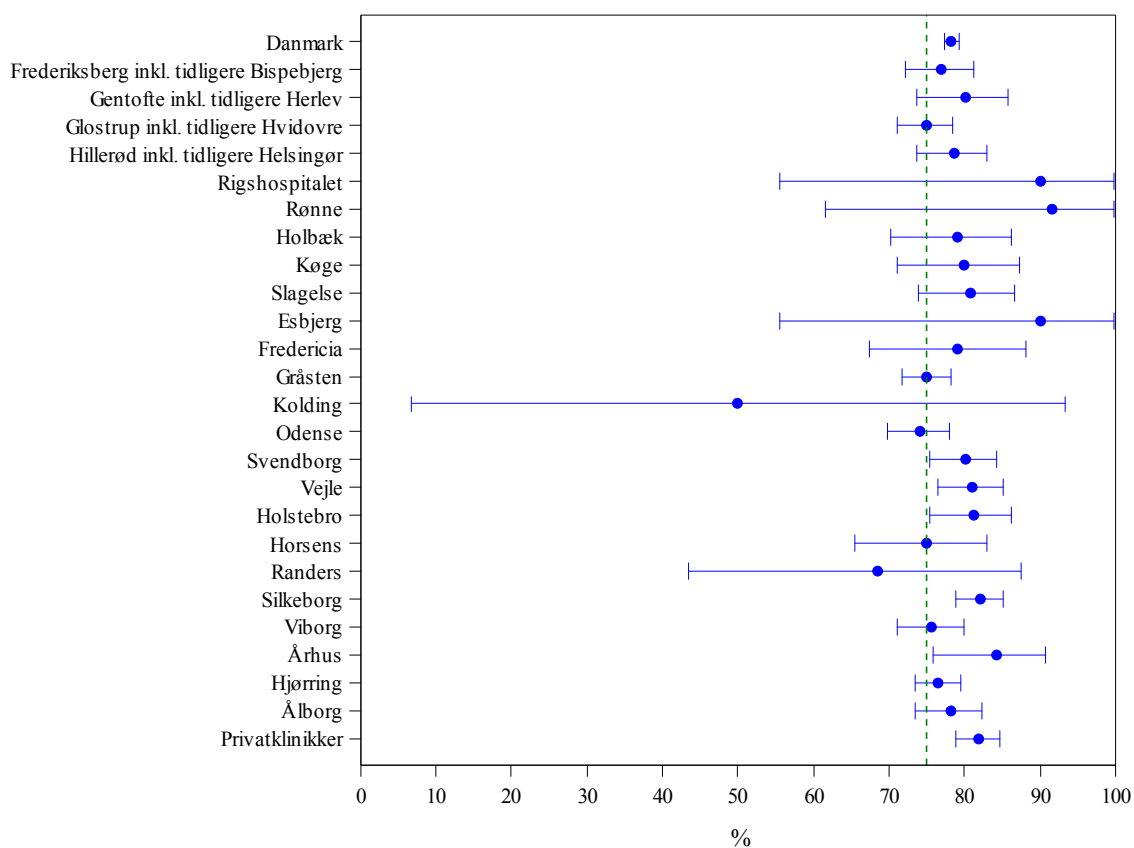
Klinisk epidemiologiske kommentarer

På landsniveau havde en andel på 78 (95% CI; 77-79) uændret eller forbedret livskvalitet i 2013, hvilket er over det fastsatte kvalitetsmål. Samtlige regioner ligger over dette mål, og alle afdelinger opfylder kvalitetsmålet indenfor konfidensintervallet.

Faglige kommentarer

- Seneste træthedsscore (VAS-træthed) efter minimum 1 års behandling med DMARD er sammenlignet med VAS-træthed ved start af registrering. I opgørelsen indgår således patienter, der har været registreret i DANBIO i meget længere tid end 1 år.
- VAS-træthed 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.

Kontrolindikator 6: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2013



Indikator 7. Alvorlige bivirkninger til behandling skal registreres.

Indikatoren beskriver andelen af patienter, hvor typen og relation til behandling af alvorlige bivirkninger er registreret.

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.

Kommentarer:

Se kommentarer under indikator 7 for biologisk behandlede patienter side 24.

Tabel 3. *Oversigt over bivirkninger hos patienter i DMARD behandling indrapporteret fra DANBIO-online i 2013. Inddelt efter MEDDRA SOCs (organklasser).*

Bivirkninger inddelt efter SOC	Total Dmard
Svulster (godartede, ondartede og uspecificerede svulster inkl. cyster og polypper)	14
Infektioner	6
Lidelser i luftveje, thorax og mediastinum	6
Sygdomme i hud og underhud	5
Hjertelidelser	2
Lever- og galdevejslidelser	1
I alt	34

Beskrivelse af sygdomsområdet

Hvad er leddegigt?

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

Sygdomsforløbet er varierende, men de fleste patienter oplever kroniske ledsmerter med ledhævelser, fremadskridende ledødelæggelser og tiltagende vanskeligheder ved at klare hverdagens almindelige funktioner som f.eks. påklædning. Leddegigt giver nedsat livskvalitet, har negativ indflydelse på erhvervsevne og reducerer levetiden. Således mister ca. 50% erhvervsevnen efter 10 år, og levetiden er forkortet med op til 10 år i forhold til 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 ledskader begrænses, ligesom smerter og funktionstab reduceres. Optimal behandling kræver aggressiv medicinsk behandling samt regelmæssig kontrol (se nedenfor).

Behandling af leddegigt

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

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

DMARD-behandling

Behandlingsstrategien er primært sygdomsmodificerende behandling med DMARDs (Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs). DMARD præparater udgør førstevalg i behandlingen af leddegigt. Af disse medikamina er methotrexate det hyppigst anvendte, men også f.eks. salazopyrin, hydroxychloroquin, leflunomid eller ciclosporin anvendes, ofte i kombination med methotrexate. 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 leddegigtsygdommens udvikling, således at risikoen for ledødelæggelser mindskes, og betændelsessymptomerne (ømme, smertende, hævede led, morgenstivhed, træthed m.m.) aftager. De kaldes også for langsomtvirkende gigtmidler, idet deres effekt først indtræffer efter flere ugers behandling.

De hyppigst anvendte DMARD præparater til behandling af leddegigt er:

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

Hos patienter med ledskader 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 kronisk leddegigt er tværfaglig og involverer også fysio- og ergoterapeut samt socialrådgiver.

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 behandlinger registreret i Danmark til behandling af leddegigt:

- Abatacept (Orencia®). Indsprøjtes i blodbanen uge 0, 2, 4 og derefter hver 4. uge. eller 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 gentages efter 6 til 12 måneder.
- Tocilizumab (RoActemra®). Indsprøjtes i blodbanen hver 4. uge eller indsprøjtes i underhuden 1 gang om ugen.

Anbefalinger for medicinsk behandling og registrering

I 2012 har Dansk Reumatologisk Selskab (DRS) udarbejdet nationale kliniske retningslinjer for behandling af leddegigt og rygsøjlegigt. Retningslinjerne 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/Radet+for+Anvendelse+af+Dyr+Sygehusmedicin+RADS/Behandlingsvejledninger.aspx>). Vejledningen er opdateret februar 2014.

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, som 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) ved mindst to på hinanden følgende konsultationer.
2. Ekspertvurderet inflammatorisk aktiv og dermed forventet reversibel sygdom.
3. Optimal behandling (relevant dosis og behandling >3 mdr.) med mindst to 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.

Oversigt over indikatorerne

Indikator nummer	Indikatornavn	Format	Standard
Indikator 1	Ptt. skal følges longitudinelt i DANBIO med henblik på sygdomsaktivitet og behandling	Andel	Mindst 75% af de registrerede ptt. i medicinsk behandling skal registreres 2 gang årligt med DAS28
Indikator 2	Ptt skal have velbehandlet sygdom vurderet ud fra sygdomsaktivitet	Andel	Mindst 66% af de registrerede ptt. skal have lav sygdomsaktivitet (dvs DAS28-score<3.2)(se nedenfor)
Indikator 3	Ptt.s funktionsniveau skal ikke forringes	Andel	Minimum 75% af de registrerede ptt skal have uændret eller forbedret funktionsniveau (HAQ-score)(se nedenfor)
Indikator 4	Ptt.s livskvalitet skal ikke forringes	Andel	Minimum 75% af de registrerede ptt. skal have uændret eller forbedret livskvalitet (VAS-global)
Indikator 5	Ptt.s smerter skal være velbehandlet	Andel	Minimum 75% af de registrerede ptt. skal have uændret eller færre smerter (VAS-smerte)
Indikator 6	Ptt.s træthed skal ikke forværres	Andel	Minimum 75% af de registrerede ptt. skal have uændret eller mindre træthed (VAS-træthed)
Indikator 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.

Specifikationer til anvendte mål, der indgår i indikatorerne

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

VAS (visuel analog skala)

Flere af indikatorerne måles ved brug af VAS-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 på den tredelte skala i værdien tolkes som et positivt resultat. En patient der fx har moderate smerter (dvs. VAS-smerte ligger i intervallet 34-67 mm), og ikke får flere smerter i observationsperioden, indgår derfor på samme måde som en patient, hvis smerter reduceres betydeligt (fx hvis VAS-smerte ændres fra "moderat" til "lav").

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

Datagrundlag

Dækningsgrad og datakomplethed

Dataoverlap mellem DANBIO og Landspatientregisteret

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

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

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

Patienter med første besøgsdato i DANBIO i opgørelsesåret (fx 2012) og med yderligere et besøg i løbet af 1 år indgår i gruppen af nyregistrerede DANBIO-patienter. Således indgår patienter som får afkræftet diagnosen ved første besøg i DANBIO ikke i opgørelsen.

For at indgå som nyregistreret patient i LPR i opgørelsesåret (fx 2012), skal der være minimum tre registreringer med leddegigt som A-diagnose i løbet af 1 år, og ingen tidligere fund af tre sådanne registreringer fem år tilbage. A-diagnosen er medtaget hvis første indlæggelsesdato eller ambulante startdato ligger i opgørelsesåret. For ambulante besøg kendes kun startdato på forløbet, og derfor er der foretaget den tilnærmelse, at de første tre kontakter i et ambulante besøg regnes for at ligge inden for 1 år.

Tabel 1. Patientoverlap og dækningsgrad: Andel patienter (%) som genfindes i DANBIO ud af alle nyregistrerede patienter i LPR og DANBIO.

Tabel 1	Antal			Dækningsgrad i DANBIO i forhold til alle registrerede		
	2010	2011	2012	2010	2011	2012
Årstal						
DANBIO i alt	2428	2536	2392	51%	59%	69%
LPR i alt	3389	2683	1931			
I alt antal (i LPR+DANBIO)	4801	4274	3473			
Patienter i DANBIO som <i>ikke</i> findes i LPR*	308	475	707			
Patienter i LPR som <i>ikke</i> findes i DANBIO*	974	984	710			

* patienter registreret i datakilden i pågældende år, som ikke genfindes i den anden datakilde.

Dækningsgraden er beregnet som andelen af patienter, der findes i DANBIO ud af alle patienter, der er nyregistreret i pågældende opgørelsesår (2010, 2011 eller 2012). Data for 2013 er ikke medtaget, da patienter, der har haft første besøg i slutningen af 2013 ikke får stadfæstet diagnosen leddegigt før i løbet af foråret 2014.

Dækningsgraden i DANBIO i forhold til LPR er steget år for år, der er dog fortsat et større antal patienter som kun er registreret i et af de 2 registre.

To forhold kan, i hvert fald delvist, forklare hvorfor et stort – men faldende - antal patienter kun er registreret i LPR og ikke i DANBIO:

- 1) 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)
- 2) I DANBIO er diagnosen til gengæld valid, det har journalaudit vist. Til gengæld ved vi, at på nogle afdelinger kniber det med at få registreret DMARD-behandlede patienter i DANBIO.

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

- 1) Forkerte diagnoser i LPR pga. indlæggelser med interkurrente sygdomme. Herved ændres aktionsdiagnosen fra leddegigt til fx lungebetændelse.
- 2) Forkerte diagnoser i LPR, fordi reumatologisk ambulatorium ikke har sikret korrekt aktionsdiagnose, men fortsat anvender en henvisningsdiagnose som fx "ledsmerter".
- 3) Praktiserende reumatologer er begyndt at registrere leddegigtpatienter, og deres patienter registreres (i henhold til gældende regler) ikke i LPR .

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

DANBIOs dækningsgrad for biologisk behandling

Eftersom dækningsgraden for DANBIO er vanskelig at bedømme, når der måles op mod LPR, er dækningsgraden i denne rapport også opgjort for de biologisk behandlede patienter i forhold til afdelingernes egne journalsystemer. Dækningsgraden omfatter her alle de sygdomme, som behandles med biologiske præparater, dvs. i tillæg til leddegigt også f.eks. patienter, der lider af spondylartrit (hvirvelsøjlegigt) og psoriasisgigt, og den er udregnet som overlappet (på CPR-niveau) mellem patienter registreret i DANBIO og dem, der er registreret i afdelingernes egne medicinregistreringer. Tabellen nedenfor viser, at dækningsgraden for patienter i biologisk behandling samlet set for hele landet er 94%.

Tabel 2. Dækningsgrad for patienter i biologisk behandling (alle diagnoser) for de enkelte afdelinger og for hele landet pr. 31. december 2010, 2011, 2012 og 2013.

Tabel 2	Antal				Dækningsgrad (%)			
	2010	2011	2012	2013	2010	2011	2012	2013
Hele landet	6798	6758	8045	8591	92	94	92	94
Rigshospitalet	295	191	258	300	63	90	80	80
Frederiksberg	602	596	614	662	91	91	89	90
Gentofte	422	464	521	549	100	97	93	100
Glostrup	628	669	765	862	100	100	96	94
Hillerød	151	150	205	235	100	100	98	89
Rønne	32	62	49	91	100	77	100	100
Køge	476	496	518	581	91	91	93	90
Holbæk	278	226	437	432	100	100	83	95
Slagelse	197	401	471	513	100	93	67	72
Næstved	200	-	-	-	74		-	-
Svendborg	130	136	163	201	95	100	87	91
Odense	432	375	471	472	77	100	90	100
Gråsten	304	327	372	398	100	100	99	100
Esbjerg	273	278	344	246	95	82	78	100
Fredericia	-	-	-	37	-	-	-	76
Horsens	90	108	143	149	100	100	96	100
Kolding	119	96	128	126	73	16	64	100
Vejle	401	406	406	429	100	95	99	100
Holstebro	130	66	111	104	88	100	100	100
Silkeborg	277	358	470	530	92	92	99	94
Århus	535	583	647	774	100	100	100	100
Randers	135	162	166	178	95	93	100	100
Viborg	160	47	194	109	92	100	98	100
Ålborg	260	300	310	300	100	92	89	95
Hjørring	258	261	282	313	100	100	100	100

DANBIOs dækningsgrad for DMARD-behandlede patienter

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

Antallet af nyregistrerede patienter i DANBIO med en første registrering i år 2011 var 2380, i 2012 var antallet 2300, og i 2013 var antallet 2325. De nytilkomne patienter består dels af nydiagnosticerede (dvs nyopstået sygdom, i 2013) og dels af nyregistrerede (dvs kendt med leddegigt men ikke tidligere registreret i DANBIO, i 2013) patienter.

Hvilke konsekvenser de nye klassifikationskriterier¹ får for den fremtidige incidens (antal nydiagnosticerede patienter per år) af leddegigt vides endnu ikke. Det er derfor svært på nuværende tidspunkt at komme med et bud på det fremtidige forventede antal nydiagnosticerede leddegigtpatienter årligt.

Der findes ingen opgørelser over, hvor mange leddegigtpatienter, der hvert år henvises til hospitalsafdelingerne fra praktiserende læger og privatpraktiserende reumatologer. Kombineret med manglende kodning af nydiagnosticerede/nyhenviste patienter med leddegigt før 2006 er det vanskeligt at udregne en dækningsgrad for den enkelte hospitalsafdeling. I en igangværende undersøgelse ses på hvorfor overensstemmelsen mellem de to datakilder forekommer lav.

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

¹ Aletaha D. et al. Arthritis Rheum 2012; 62(9): 2569-81

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, komplet besøg registret i sidste halvår af 2010, dato og resultat af røntgen anført. Hver afdeling har efterfølgende fået konkret tilbagemelding på eventuelle mangler i registrering og hjælp til prioritering af indsatsområderne.

Korrekt registrering af røntgensvar og sikring af at alle patienter har minimum ét besøg per 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 2014. Modulet muliggør intern audit, og det forventes at blive gennemført én gang årligt.

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

For de patienter som indgår i den samlede patientpopulation som aktive DANBIO patienter i 2013 (inkluderet i indikator 1 for hhv. biologisk behandlede patienter og DMARD behandlede patienter), er det angivet om der var registreret diagnose, behandlende læge og diagnoseår.

Datakomplethed	Antal ptt.	Læge (pct.)	Diagnose (pct.)	Diag-år (pct.)
Danmark	12914	76	97	89
Hovedstaden	3185	94	98	89
Sjælland	1265	93	97	85
Syddanmark	3236	71	98	91
Midtjylland	2590	52	95	88
Nordjylland	1641	93	98	87
Hovedstaden	3185	94	98	89
Frederiksberg incl. tidligere Bispebjerg	725	99	98	97
Gentofte inkl. tidligere Herlev	618	93	98	79
Glostrup inkl. tidligere Hvidovre	1144	94	97	88
Hillerød inkl. tidligere Helsingør	486	99	99	97
Rigshospitalet	121	60	97	91
Rønne	91	89	99	49
Sjælland	1265	93	97	85
Holbæk	397	92	95	83
Køge	415	99	99	95
Slagelse	453	89	96	79
Syddanmark	3236	71	98	91
Esbjerg	193	29	96	82
Fredericia	102	88	93	91
Gråsten	1019	49	97	90
Kolding	89	92	94	51
Odense	795	70	97	91
Svendborg	488	99	100	95
Vejle	550	100	100	100
Midtjylland	2590	52	95	88
Holstebro	295	87	91	87
Horsens	238	96	97	96
Randers	108	91	95	81
Silkeborg	930	45	96	84
Viborg	507	46	96	91
Århus	512	24	92	90
Nordjylland	1641	93	98	87
Hjørring	1058	98	98	86
Ålborg	583	83	97	87
Privat				
Privatklinikker	997	51	97	87

Opfyldelse af kvalitetsstandarder

For hver indikator er der fastlagt en grænse for, hvornår standarden kan betragtes som opfyldt. Afdelingerne kan online 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 datakomplethedsgard. Hvis behandlingsenheder efter henvendelse fra databasen fortsat ikke lever op til indberetningskravene, er det databases ansvar at underrette databasesekretariatet herom. Sekretariatet vil herefter tage kontakt til ledelsessystemet i de pågældende regioner med henblik på at sikre, at behandlingsenhederne indberetter de nødvendige data"².

Som det fremgår, er der en tilfredsstillende dækningsgrad for registreringen af biologiske behandlede patienter. Tilsvarende gælder for datakomplethed for alle registrerede patienter vurderet på udvalgte variable. Derimod er det vanskeligt at få overblik over det sande antal leddegigtpatienter på baggrund af overlappet mellem DANBIO og LPR. Dette forhold er nærmere beskrevet i afsnittet om dataoverlap mellem DANBIO og LPR.

² Basiskrav for landsdækkende kliniske databaser, 11. maj 2007, s. 7, www.danskeregioner.dk

Databasens organisation

Styregruppen

DANBIOs styregruppe bestod i 2013 af:

Professor, 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

Randi Pelck

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Sjælland

Læge og ph.d. studerende

René Østgård

udpeget af Yngre Reumatologer

Sektionschef

Lasse Nørgaard

Kompetencecenter for Landsdækkende Kliniske Databaser (KCKS Øst) 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 Lægemiddelstyrelsens liste over lægers tilladelse til at være tilknyttet Lægemiddelindustrien (www.laegemiddelstyrelsen.dk).



Et udsnit af tidligere og nuværende medlemmer af DANBIOs styregruppe samt personale, fra venstre: Administrativ medarbejder Sandra Zbinder Pedersen, Praktiserende læge Janne Unkerskov, Praktiserende speciallæge, ph.d. Berit Schjøttz-Christensen, Overlæge, ph.d. Hanne Merete Lindegaard, Overlæge Randi Pelck, Læge og ph.d. studerende René Østgård, Specialeansvarlig overlæge Annette Hansen, Overlæge Annette Schlemmer, Professor, overlæge, ph.d., dr.med. Merete Lund Hetland, Overlæge, ph.d. Lene Dreyer, Overlæge, daglig leder af DANBIO Dorte Vendelbo Jensen.

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 registreringen 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 2013 på 476.073 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 2013: AbbVie A/S, Bristol Myers Squibb A/S, GlaxoSmithKline Pharma, Merck Sharp Dohme Corp., Pfizer Inc., Roche A/S, UCB Nordic A/S. I 2013 udgjorde hvert sponsorat 240.000 kr. per præparat.

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

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

Daglig bemanding

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

En administrativ medarbejder er 30 timer ugentligt ansat til at varetage de daglige funktioner med besvarelse af spørgsmål vedrørende korrekt registrering i DANBIO og har ansvar for afholdelse af DANBIOs kurser, opdatering af hjemmesiden og andre kvalitetsopgaver. Denne post har *Sandra Zbinden Pedersen*.

Siden 1. oktober 2008 har der været ansat en 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. Deskriptive tabeller

Afgrænsning af patientpopulation

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

- Registreret med diagnosen Reumatoid arthritis.
- Mindst ét visit i løbet af indikatoråret (fx 2013).
- Behandlingstype defineret som:
 - o Biologisk behandlede: i aktiv biologisk behandling på tidspunkt for seneste visit i indikatoråret.
 - o DMARD behandlede: i DMARD behandlingsforløb på tidspunkt for seneste visit i indikatoråret, og ikke tidligere biologisk behandlet.
- Behandlingsvarighed på minimum 3 måneder for indikator 1 og 2, og for de øvrige indikatorer (3, 4, 5 og 6) 2 år for biologisk behandlede patienter og 1 år for DMARD behandlede patienter.
- For indikatorer, hvor dataværdier fra baseline til seneste visit sammenlignes, er baseline visit:
 - o Biologiske patienter: mellem 30 dage før og til 1 dag efter start på det initiale biologiske behandlingsforløb.
 - o DMARD behandlede patienter: første visit, hvor den aktuelle dataværdi indgår.

I denne årsrapport er anvendt en anden tidsinterval-opgørelse end tidligere. Ved beregning af Indikator 1 skal der være minimum 2 visit inden for det sidste år (365 dage) fra seneste visit i 2013. I tidligere opgørelser har de 2 visit ligget indenfor det pågældende kalenderår. Det kan betyde at antallet af patienter i indikatorberegningerne i denne årsrapport er større, end det har været tidligere.

For patienter i biologisk behandling indgår følgende antal i de enkelte indikatorer i 2013 (tal i parentes angiver antal, der ikke opfylder det enkelte inklusionskrav):

BIO patienter	RA diagnose	Visit i 2013	Aktiv biologisk behandling	Behandlings-varighed opfyldt	Baseline visit identificeret	Værdi i 2013	Værdi ved baseline
Indikator 1. DAS28	22.746	16.290 (6456)	4417 (11.873)	4236 (181)	*	*	*
Indikator 2. DAS28 værdi					*	4130 (106)	*
Indikator 3. HAQ-score				3454 (963)	2953 (501)	2897 (56)	2714 (183)
Indikator 4. VAS-global						2923 (30)	2831 (92)
Indikator 5. VAS-smerte						2901 (52)	2783 (118)
Indikator 6. VAS-træthed						2900 (53)	1273 (1627)

*Ikke et krav for inklusion i indikatoren

For patienter i DMARD behandling indgår følgende antal i de enkelte indikatorer i 2013 (tal i parentes angiver antal, der ikke opfylder det enkelte inklusionskrav):

DMARD patienter	RA diagnose	Visit i 2013	I DMARD behandling	Behandlings-varighed opfyldt	Værdi i 2013	Værdi ved baseline
Indikator 1. DAS28	22.746	16.290 (6456)	9410 (6880)	8678 (732)	*	*
Indikator 2. DAS28 værdi					8266 (412)	*
Indikator 3. HAQ-score				7366 (2044)	6960 (406)	6862 (98)
Indikator 4. VAS-global					7164 (202)	7097 (67)
Indikator 5. VAS-smerte					7028 (338)	6927 (101)
Indikator 6. VAS-træthed					7021 (345)	6890 (131)

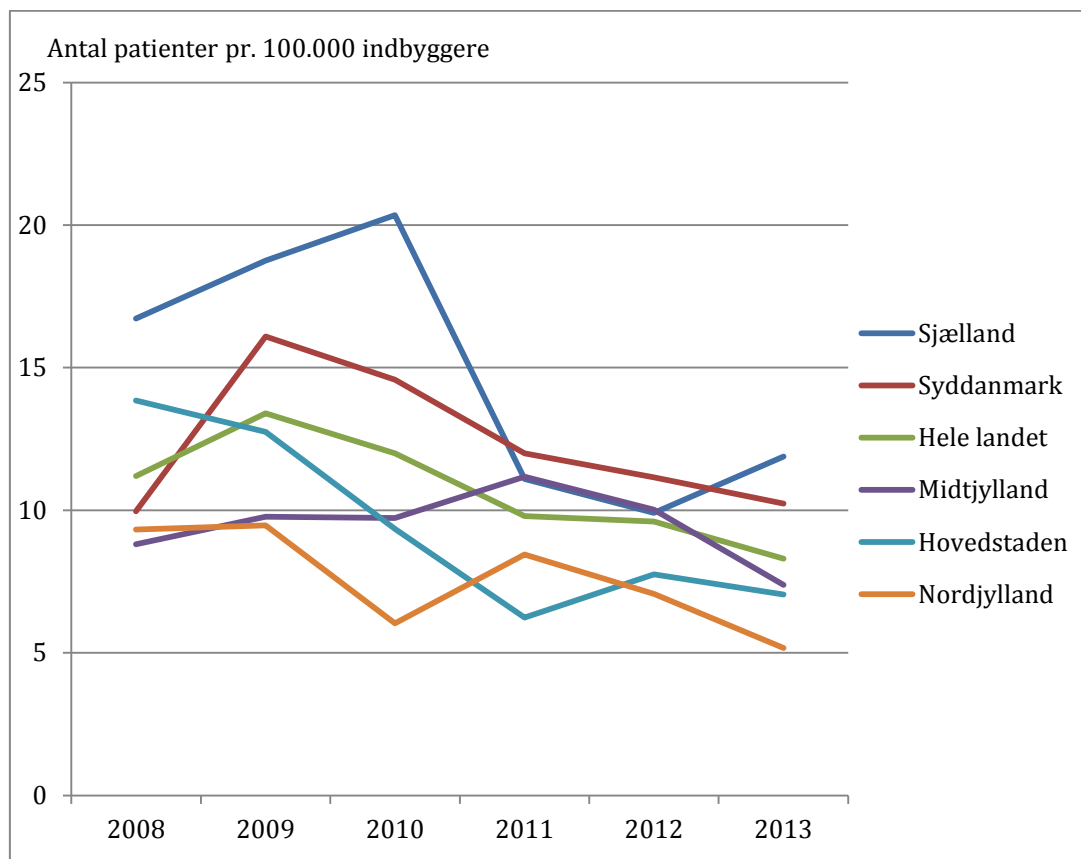
*Ikke et krav for inklusion i indikatoren

Biologisk behandlede patienter

Tabel 1. Antal patienter, der indgår i indikator 1 for biologisk behandlede patienter

Indikator 1	Nævner 2013	Nævner 2012	Nævner 2011
Danmark	4236	3936	3641
Hovedstaden	1302	1216	1141
Sjælland	730	701	703
Syddanmark	1036	944	837
Midtjylland	818	732	639
Nordjylland	350	342	321
Hovedstaden	1302	1216	1141
Frederiksberg incl. tidligere Bispebjerg	316	314	308
Gentofte incl. tidligere Herlev	293	277	261
Glostrup incl. tidligere Hvidovre	435	421	396
Hillerød inkl. tidligere Helsingør	92	89	78
Rigshospitalet	110	81	73
Rønne	56	34	25
Sjælland	730	701	703
Holbæk	220	212	187
Køge	280	281	271
Slagelse	230	208	245
Syddanmark	1036	944	837
Esbjerg	158	166	140
Fredericia	12	6	3
Gråsten	249	228	212
Kolding	84	47	4
Odense	252	243	225
Svendborg	98	79	78
Vejle	183	175	175
Midtjylland	818	732	639
Holstebro	62	61	58
Horsens	89	73	65
Randers	85	78	68
Silkeborg	186	162	133
Viborg	104	91	83
Århus	292	267	232
Nordjylland	350	342	321
Hjørring	204	200	185
Ålborg	146	142	136

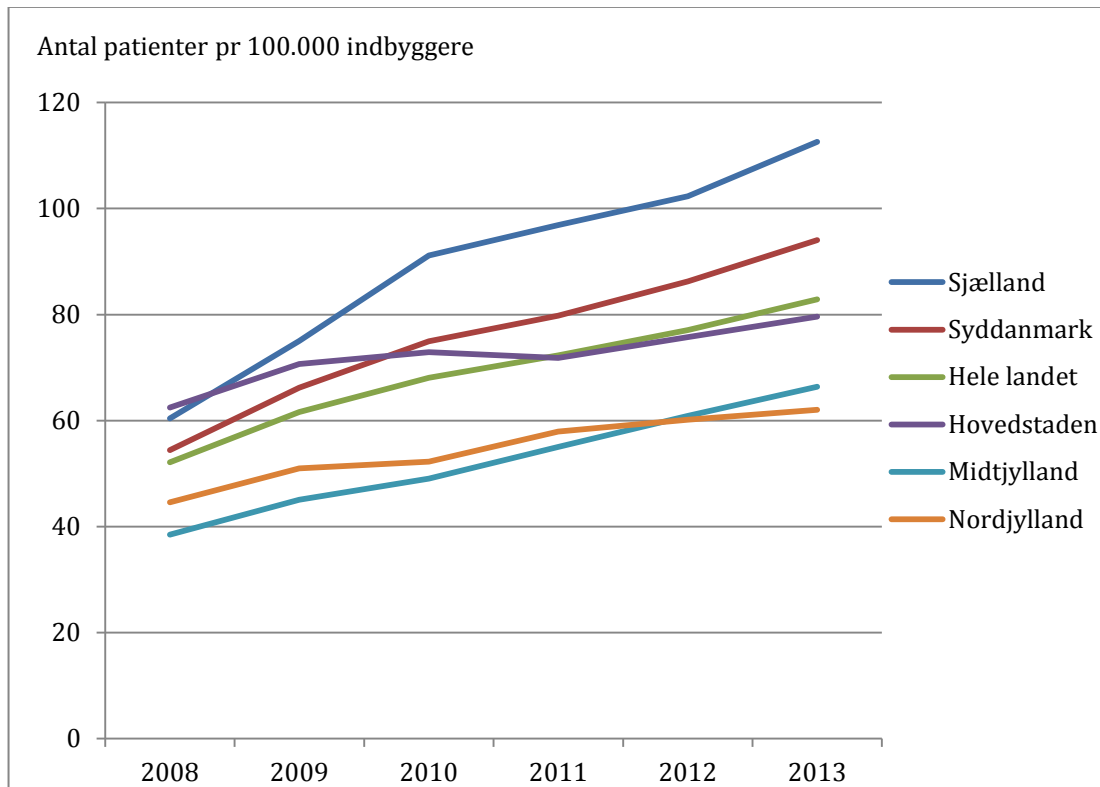
Figur 1. Antal årligt igangsatte biologiske behandlingsserier (1. biologiske præparat givet) for patienter med leddegigt fordelt på regioner og for hele landet.



Faglige kommentarer

- På landsplan har antallet af igangsatte behandlinger i 2013 været på 8-10 per 100.000 indbyggere, hvilket afspejler et fald i forhold til tidligere år. Der er således et faldende antal af leddegigtpatienter der starter biologisk behandling for første gang.
- 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, Region Nordjylland og Region Midtjylland ligger under landsgennemsnittet, hvorimod de to øvrige regioner ligger over. Det skal bemærkes, at projektpatienter, der får blindet biologisk behandling, ikke er medtaget.

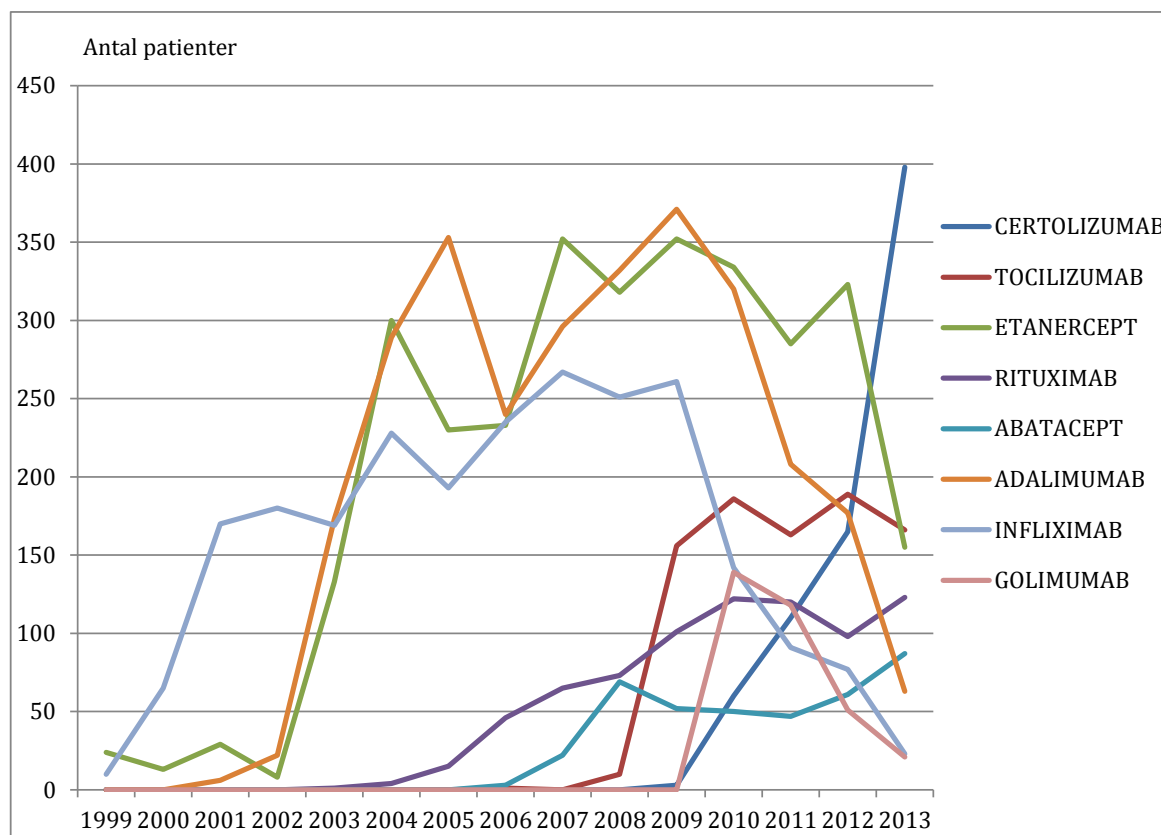
Figur 2. Antal leddegigtpatienter i biologisk behandling fordelt på regioner og for hele landet. (patienterne er registreret i den region, hvor behandlingen er givet)



Faglige kommentarer

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

Figur 3. Antal påbegyndte biologiske behandlinger pr år fordelt på præparat for patienter med leddegigt, hele landet. (patienter der skifter fra et biologisk præparat til et andet indgår flere gange i figuren)

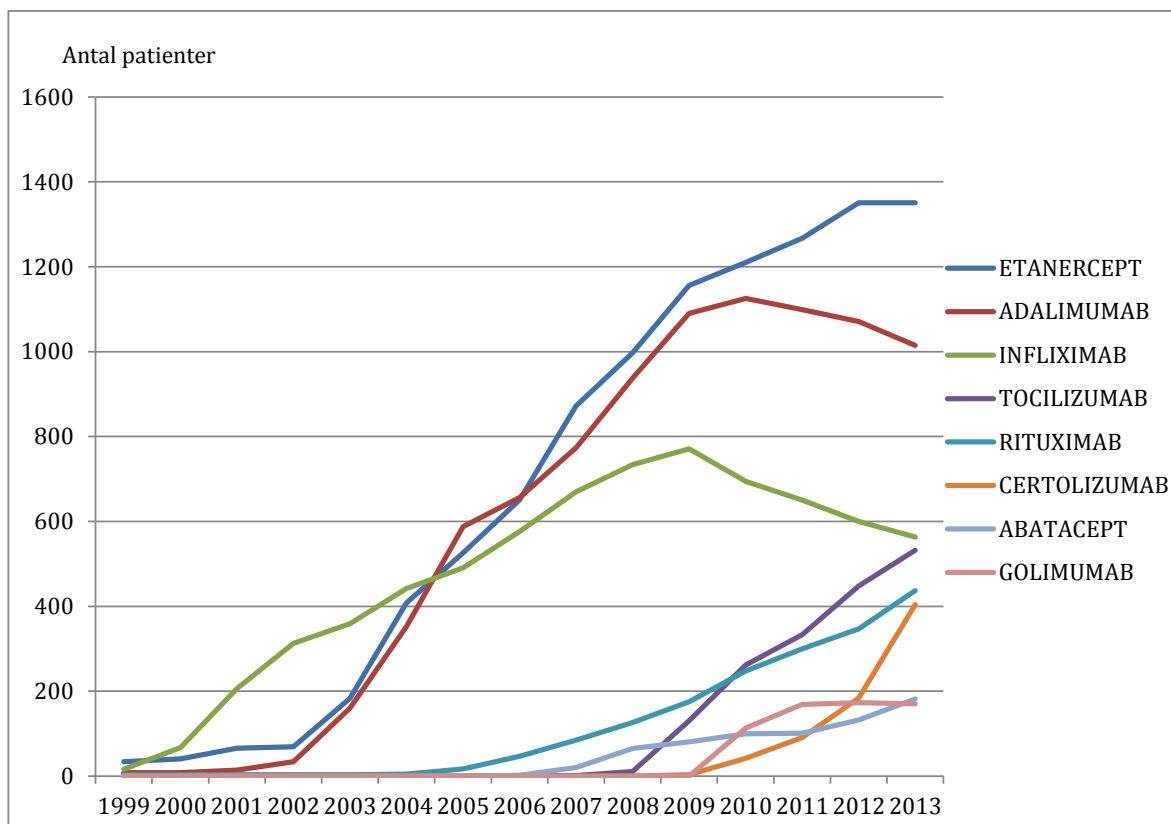


Faglige kommentarer

Anvendelsen af de forskellige biologiske præparater afspejler:

- Hvornår de biologiske præparater er blevet markedsført.
- Hvornår de er blevet tilgængelige for patientbehandling i Danmark.
- At RADS' anbefalinger for anvendelse af biologisk medicin i 2013 i høj grad efterleves. Ifølge RADS' behandlingsvejledning var certolizumab pegol 1. valg til behandling af leddegigtspatienter i 2013.

Figur 4. Antal igangværende biologiske behandlinger fordelt på præparat for patienter med leddegigt, hele landet. (patienter, der har flere aktuelle biologiske behandlinger, tæller med flere gange)



Faglige kommentarer

- I 2013 er TNF- α hæmmerne Etanercept (Enbrel®), Adalimumab (Humira®) og Infliximab (Remicade®) fortsat 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- α hæmmere Certolizumab pegol (Cimzia®) og Golimumab (Simponi®) har en mindre, men fortsat voksende markedsandel.

DMARD behandlede patienter

Antal patienter der indgår i indikator 1 for DMARD behandlede patienter

Indikator 11	Nævner 2013	Nævner 2012	Nævner 2011
Danmark	8678	7380	6001
Hovedstaden	1883	1644	1494
Sjælland	535	419	310
Syddanmark	2200	2044	1669
Midtjylland	1772	1386	1112
Nordjylland	1291	1171	1080
Hovedstaden	1883	1644	1494
Frederiksberg inkl tidligere Bispebjerg	409	424	365
Gentofte inkl tidligere Herlev	325	145	129
Glostrup inkl tidligere Hvidovre	709	675	621
Hillerød inkl tidligere Helsingør	394	381	366
Rigshospitalet	11	15	11
Rønne	35	4	2
Sjælland	535	419	310
Holbæk	177	132	90
Køge	135	129	129
Slagelse	223	158	91
Syddanmark	2200	2044	1669
Esbjerg	35	37	14
Fredericia	90	75	61
Gråsten	770	689	457
Kolding	5	7	11
Odense	543	491	438
Svendborg	390	375	341
Vejle	367	370	347
Midtjylland	1772	1386	1112
Holstebro	233	224	202
Horsens	149	102	70
Randers	23	21	21
Silkeborg	744	588	390
Viborg	403	408	406
Århus	220	43	23
Nordjylland	1291	1171	1080
Hjørring	854	796	760
Ålborg	437	375	320
Privat			
Privatklinikker	997	716	336

Faglige kommentarer

Det bemærkes at et større antal afdelinger har fået registreret betydeligt flere DMARD-behandlede patienter i 2013 i forhold til 2012.

Bilag 2. Dataindsamling

Datagrundlag

I årsrapporten opgøres resultaterne for de kvalitetsindikatorer, som Dansk Reumatologisk Selskab har vedtaget at anvende i overvågningen af behandlingen af leddegigt. Siden januar 2006 har afdelingerne ikke kun registreret patienter i biologisk behandling, men også patienter med nydiagnosticeret leddegigt uanset behandling. Fra efteråret 2007 er man i tillæg påbegyndt registrering af alle nyhenviste patienter med leddegigt uanset behandling. På sigt skal alle leddegigtpatienter uanset behandling registreres i databasen.

I denne årsrapport offentliggøres kvalitetsdata 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 2013.

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

Enheder der indberetter til DANBIO

I 2013 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.

Biologisk behandlede patienter

Siden databasens start har i alt 12.200 reumatologiske patienter modtaget biologisk behandling totalt set. Heraf har 6.600 leddegigt, 1.900 spondylartrit (rygsøjlegigt), 1.850 psoriasisgigt og 1.800 en anden diagnose (inkl. uoplyste). En del patienter er ophørt med behandling igen, og i løbet af år 2013 modtog i alt 8.655 patienter biologisk behandling, heraf havde 4.600 leddegigt.

DMARD-behandlede patienter

Siden 2006 er i alt 25.900 patienter i DMARD-behandling blevet registreret i DANBIO. Heraf er 4.200 efterfølgende startet i biologisk behandling. De resterende 21.700 patienter har aldrig modtaget biologisk behandling for deres sygdom, heraf har 14.150 patienter med leddegigt.

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, diagnose-tidspunkt, tidligere medicinsk behandling). Ved opfølgende kontrolbesøg registreres patientens sygdomsaktivitet, funktionsniveau, behandling, behandlingseffekt, bivirkninger til behandlingen m.m. Ved seponering (ophør) af behandlingen registreres årsag til ophør.

Fra efteråret 2007 gælder følgende minimumskrav til registrering:

- 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 forfødder tages på diagnosetidspunktet/start på DMARDs/biologisk behandling og efter 12 og 24 måneder samt i øvrigt ved skift af DMARD/biologisk behandling og 1 år derefter.
- Behandlingsskift udgør en ny baseline.
- Patienterne følges i princippet i databasen livslangt.

Bilag 3. Vejledning i fortolkning af resultater

I det følgende gives en vejledning i, hvorledes resultaterne i årsrapporten skal læses.

Indikatortabeller

Tabellerne i rapporten omfatter resultater for speciallægepraksis (samlet), de enkelte afdelinger, regioner og landsgennemsnittet for opgørelsesåret 2013 og to tidligere år. Nedenfor beskrives indholdet af tabellerne:

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

Standard opfyldt, Ja/Nej: Angiver, om standarden er opfyldt for afdelingen/regionen/landet. "Ja" indikerer, at afdelings-, regions-/landsgennemsnittet opfylder standarden. "Ja*" betyder, at afdelings-, regions-/landsgennemsnittet ikke opfylder standarden, men sikkerhedsintervallet for estimatet omfatter denne standards værdi. "Nej" viser, at standarden ikke er opfyldt.

Tæller/nævner: Angiver det samlede antal patienter, der indgår i indikatorberegning (nævner), og de der opfylder kriteriet for indikatoren (tæller) i beregningen af den pågældende indikatorværdi. For alle indikatorer gælder det, at patienterne ikke indgår i beregningen af indikatoren, såfremt der for den relevante variabel i registreringsskemaet er angivet "uoplyst" eller at data mangler. Ligeledes ekskluderes patienter, hvor den pågældende aktivitet er bedømt "ikke relevant". Der vil derfor være forskel i antallet af patientforløb, som indgår i beregningen af de enkelte indikatorer.

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

Kontrollagrammer (regioner/enheder)

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

Bilag 4. Databasens IT-løsning og historie

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.
- eCRF moduler med adgang for GCP-enheder.

Alle dele af løsningen kan tilgås via webservice teknologi.

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.

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 og internationalt.

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

Fra 2008 er DANBIOs IT-platform anvendt for internationalt muskelgigt register (Myonet: euromyositis.eu). Systemet har senest fået tilføjet en international biobank facilitet. En dansk-sproget version direkte integreret i DANBIO er under implementering.

Fra marts 2009 benyttes DANBIOs IT-platform også i Schweiz. I Schweiz er senest tilføjet biobank med biokit-tracking samt blod-bank-styring. Der er endvidere tilføjet pacs-server faciliteter.

I oktober 2010 ibrugtoges DANBIOs IT-platform på ca. 1.400 hospitaler over hele verden som led i et internationalt stroke-register (SITS: www.sitsinternational.org). Systemet har senest fået tilføjet globalt eCRF modul og globalt benchmark modul. En direkte integration til det danske apopleksi-register er forberedt i 2013 og under implementering så de danske læger får adgang til global benchmark af egne data indsamlet via databaser stillet til rådighed af rkkp.

Fra oktober 2011 bruger det første hospital i Tyrkiet DANBIO i tyrkisksproget version (TURKBIO: www.turkbio.com), ved udgangen af 2013 omfattende 8 tyrkiske hospitaler.

Fra 2013 er implementeret rygdatabase på et enkelt hospital, copspine.dk, bl.a. for at indsamle erfaringer fra at anvende samme databaseteknologi på forskellige sygdomsområder, der allerede rent personalemæssigt er i samdrift.

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

Derudover er IT-plattformen bl.a. udvidet med nye moduler for nem-id login, sms login, single sign-on, adgang via sundhedsdatanettet, patientadgang hjemmefra, integration med FMK, online smerte tegning, online scoring af MR og røntgenbilleder, integration til laboratorie udstyr i hjemmet, webbaseret chat og videokommunikation. Alle nye tiltag som løbende tages i brug enten af DANBIO selv eller af systemer baseret på DANBIO platformen.

Samlet rummer systemer baseret på DANBIO-plattformen knap 200.000 patienter og over 1 mio elektronisk udfyldte skemaer ved udgangen af 2013.

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

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

Databasens historie

De første biologiske præparater, de såkaldte TNF-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 praktiserende speciallæger anvendes en såkaldt kiosk-løsning. På en touchskærm registrerer patienterne selv sygdomsaktivitet, medens de opholder sig i venteværelset, således at al relevant information foreligger elektronisk ved besøget hos lægen efterfølgende.

Siden 2009 har privatpraktiserende speciallæger i reumatologi anvendt registrering i databasen, og således anvendes databasen nu af 11 privatpraktiserende speciallæger, og i alt har 25 fået adgang til databasen. Aktuelt honoreres de privatpraktiserende speciallæger ikke for at registrere i databasen, hvilket afholder nogle 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 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 tiltag er muligheden for at registrere "Årsvisit", som kan udløses én gang årligt og indeholder en udvidet status og omfatter 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. I de sidste par år er muligheden for at søge oplysninger om en lang række variable hos patienter, der er registreret på egen afdeling/klinik, blevet yderligere udviklet. Denne flexsøgning kan fx anvendes til kvalitetsudvikling.

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

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

Bilag 5. 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 kronisk leddegigtpatienter. Der foregår således en løbende fejlretning og opdatering af data.

Bilag 6. Publikationsliste

Ph.d.- og doktorafhandlinger

Doktorafhandlinger

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

Antaget til forsvar december 2010, forsvaret februar 2011.

Ph.d.- afhandlinger

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

Antaget til forsvar september 2012, forsvaret februar 2013.

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

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

Peer-reviewed artikler

1. Sørensen J, Hetland ML; on behalf of all departments of rheumatology in Denmark. Diagnostic delay in patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis: Results from the Danish Nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis*. 2014 Feb 17. doi: 10.1136/annrheumdis-2013-204867. [Epub ahead of print].
2. Primdahl J, Clausen J, Hørslev-Petersen K. Results from systematic screening for cardiovascular risk in outpatients with rheumatoid arthritis in accordance with the EULAR recommendations. *Ann Rheum Dis* 2013 72: 1771-1776 originally published online July 12, 2013, doi: 10.1136/annrheumdis-2013-203682.

3. Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hetland ML. Gain in quality-adjusted life-years in patients with rheumatoid arthritis during 1 year of biological therapy: a prospective study in clinical practice. *J Rheumatol*. 2013 Sep; 40(9): 1479-86. doi: 10.3899/jrheum.121387. Epub 2013 Jul 1. Erratum in: *J Rheumatol*. 2013 Sep; 40(9): 1634. Merete, Lund Hetland [corrected to Hetland, Merete Lund].
4. Glintborg B, Østergaard M, Krogh NS, Andersen MD, Tarp U, Loft AG, Lindegaard HM, Holland-Fischer M, Nordin H, Jensen DV, Olsen CH, Hetland ML. Clinical response, drug survival, and predictors thereof among 548 patients with psoriatic arthritis who switched tumor necrosis factor α inhibitor therapy: Results from the Danish Nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum*. 2013 May;65(5):1213-23. doi: 10.1002/art.37876.
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 Jul;52(7):1245-53. doi: 10.1093/rheumatology/ket017. Epub 2013 Mar 4.
6. Madsen OR. Agreement between the DAS28-CRP assessed with 3 and 4 variables in patients with rheumatoid arthritis treated with biological agents in the daily clinic. *J Rheumatol*. 2013 Apr;40(4): 379-85. doi: 10.3899/jrheum. 120594. Epub 2013 Mar 1.
7. Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K. Self-efficacy in Rheumatoid Arthritis: Translation and Test of Validity, Reliability and Sensitivity of the Danish Version of the Rheumatoid Arthritis Self-Efficacy Questionnaire (RASE). Published online 15 March 2010 in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com) DOI: 10.1002/msc.172.
8. Primdahl J, Sørensen J, Horn HC, Petersen R, Hørslev-Petersen K. Shared care or nursing consultations as an alternative to rheumatologist follow-up for rheumatoid arthritis outpatients with low disease activity—patient outcomes from a 2-year, randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2014;73:357–364. doi:10.1136/annrheumdis-2012-202695.
9. Primdahl J, Wagner L, Holst R, Hørslev-Petersen K and the AMBRA Study group. The impact on self-efficacy of different types of follow-up care and disease status in patients with rheumatoid arthritis—A randomized trial. *Patient Education and Counseling* 88 (2012) 121-128.
10. 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.
11. Ørnberg 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.
12. 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.

13. 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].
14. Krintel SB, Grunert VP, Hetland ML, Johansen JS, Rothfuss M, Palermo G, Essioux L, Klaus U. The frequency of antiinfiximab 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].
15. 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].
16. Hetland ML, Jensen DV, Tarp U. DANBIO: Danish Rheumatology Database. *Ugeskr f Laeger* 2012 Oct 15;174(42):2520. Danish. No abstract available.
17. Dreyer L, Mellemkjær L, Andersen AR, Bennett P, Poulsen UE, Juulsgaard Ellingsen T, Hansen TH, Jensen DV, Linde L, Lindegaard HM, Loft AG, Nordin H, Omerovic E, Rasmussen C, Schlemmer A, Tarp U, Hetland ML. Incidences of overall and site specific cancers in TNF- α -inhibitor treated patients with rheumatoid arthritis and other arthritides - a follow-up study from the DANBIO Registry. *Ann Rheum Dis*. 2013 Jan;72(1):79-82. doi: 10.1136/annrheumdis-2012-201969. Epub 2012 Sep 3. PMID: 22945500 [PubMed - indexed for MEDLINE].
18. 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].
19. 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].
20. 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].
21. Primdahl, J.; Wagner, L.; Holst, R.; Horn, H.C.; Lorentzen, T.; Brandt, K.; Jensen, K.; Hansen, L.H.; Rasmussen, P.; Toftegaard, E.; Petersen, R.; Hørslev-Petersen, K."The impact on self-efficacy of different types of follow-up care and disease status in patients with rheumatoid arthritis – a randomised trial. *Patient Education and Counseling*, 2012;88:121-128
22. Primdahl, J; Sørensen, J; Horn, HC; Petersen, R; Hørslev-Petersen, K. "Shared Care or Nursing consultations as an alternative to rheumatologisk follow-up for rheumatoid arthritis outpatients with low disease activity – patient outcomes from a 2-year, randomised controlled trial". Accepted, *Annals of the Rheumatic Diseases*, December 2012.

23. 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.
24. Hetland ML, Jacobsen S, Manniche C, Tarp U. Behandlingsstrategi, hjertekarsygdom og databaser. *Ugeskrift for Læger* 2011; 173: 715.
25. Hetland ML. Modern treatment strategies in rheumatoid arthritis. *Dan Med Bull* 2011; 58: B4320.
26. 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.
27. Leffers HC, Østergaard M, Glinthorg 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.
28. 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.
29. 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.
30. Hetland ML. DANBIO - powerful research databases and electronic patient record. *Rheumatology (Oxford)*. 2011 Jan;50(1):69-77.
31. Primdahl, J., Wagner, L., Hørslev-Petersen, K. "Being an outpatient with rheumatoid arthritis - a focus group study on patients' self-efficacy and experiences from participation in a short course and one of three different outpatient settings". *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2011, 25: 304-403. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2010.00854.x.
32. 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. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2010;69(6):1065-71.
33. 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.

34. 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.
35. 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.
36. Plant D, Flynn E, Mbarek H, Dieudé P, Cornelis F, Arlestig L, Dahlqvist SP, Goulielmos G, Boumpas DT, Sidiropoulos P, Johansen JS, Ørnbjerg 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.
37. Glinborg B, Ostergaard M, Dreyer L, Krogh NS, Tarp U, Hansen MS, Ribbjerg-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.
38. Glinborg B, Ostergaard 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.
39. 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.
40. 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.
41. Scheffe DB, ML Hetland. An open source, self-explanatory touch screen in routine care. Validity of filling in the Bath measures on Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index, Function Index, the Health Assessment Questionnaire and Visual Analogue Scales in comparison with paper versions. *Rheumatology (Oxford)*. 2010 Jan; 49(1): 99-104. Epub 2009 Nov 17.
42. 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.
43. Primdahl, J.; Wagner, L.; Hørslev-Petersen, K. "Self-efficacy in Rheumatoid Arthritis: Translation and Test of Validity, Reliability and Sensitivity of the Danish version of the Rheumatoid Arthritis SE Questionnaire (RASE)". *Musculoskeletal Care* 2010, Sep; 8(3):123-135. DOI: 10.1002/msc.172.

44. Dreyer L, Mellemkjær L, Hetland ML Risikoen for kræft blandt danske gigtpatienter i behandling med tumor-nekrosisalfa-hæmmere – et deskriptivt studie fra den landsdækkende database DANBIO. *Ugeskr Laeger* 2009; 171 (7): 506-11.
45. 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.
46. 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- Published Online First: 19 November 2008. doi:10.1136/ard.2008.097048.
47. 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.
48. 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.
49. 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.
50. 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.
51. 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.
52. 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. Hetland ML. Modern treatment of rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): 29.
2. Sørensen J, Hetland ML. Duration of symptoms before diagnosis in patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S80.
3. Ammitzbøll CG, Steffensen R, Junker P, Østergaard M, Johansen J, Pødenphant J, Hetland ML, Lindegaard HM, Ellingsen T, Steengaard-Pedersen K. Genotypic and haplotypic effects of 7 single-nucleotide polymorphisms in the CRP gene on levels of C-reactive protein and DAS28 in a cohort of 180 untreated newly diagnosed rheumatoid arthritis patients (OPERA study). *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S64.
4. Grøn KL, Ørnbjerg LM, Hetland ML, Sokka-Isler T, QUESTRA investigators. Prevalence of comorbidities in rheumatoid arthritis. Does gross domestic product matter? Results from 34 countries in the QUEST-RA program. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S107.
5. Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen TJ, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Ammitzbøll CG, Johansen JS, Østergaard M, Steengaard-Pedersen K. Improved remission rates acquired by adding adalimumab to methotrexate and intraarticular glucocorticoid can not be maintained after withdrawal of adalimumab. A 2-year investigator initiated, randomised, controlled study on early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S236.
6. Lindström Egholm C, Pincus T, Dreyer L, Ellingsen T, Glintborg B, Kowalski M, Lorenzen T, Madsen OR, Rasmussen C, Nordin H, Hetland ML. Patient and physician global estimates in the Danish nationwide DANBIO registry: Male and female physicians are more likely to underestimate severity in female than male patients. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): 338.
7. Laustsen JK, Kruse Rasmussen T, Steengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Hvid M, Deleuran BW. OX40 and OX40L are highly associated with autoantibody formation in early rheumatoid arthritis, and predict flare after anti-tnf discontinuation. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S374.
8. Grøn KL, Ørnbjerg LM, Hetland ML, Sokka-Isler T, QUESTRA investigators. How is fatigue associated with comorbidity burden, disease activity, and disability in patients with rheumatoid arthritis? Results from 34 countries in the QUEST-RA program. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): 389.
9. Krintel SB, Dehlendorff C, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Andersen KK, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Jørgensen A, Raun J, Ammitzbøll CG, Østergaard M, Steengaard-Pedersen K, Johansen JS. MicroRNA expression profiles as biomarkers for prediction of treatment response to adalimumab in patients with early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S584.
10. Thomsen T, Aadahl M, Hetland ML, Beyer N, Loeppenthin KB, Esbensen BA. Sedentary behaviour in patients with rheumatoid arthritis. A qualitative study. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S780.

11. Greisen SR, Steengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Deleuran BW. Soluble PD-1 and SPD-L2 unaffected by adalimumab treatment in early RA and associated with presence of anti-CCP and IGM-RF. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): 803. Hetland ML, Sørensen J. Duration of symptoms before diagnosis in patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S42.
12. Ammitzbøll CG, Steffensen R, Junker P, Østergaard M, Johansen J, Pødenphant J, Hetland ML, Lindegaard HM, Ellingsen T, Steengaard-Pedersen K. Genotypic and haplotypic effects of 7 single-nucleotide polymorphisms in the CRP gene on levels of C-reactive protein and DAS28 in a cohort of 180 untreated newly diagnosed rheumatoid arthritis patients (OPERA study). *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S64.
13. Egholm CL, Krogh NS, Dreyer L, Ellingsen T, Glintborg B, Kowalski M, Lorenzen T, Madsen OR, Nordin H, Rasmussen C, Hetland ML. Are physician gender, age and clinical experience associated with discrepancy in global disease score in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis? Data from the nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S74.
14. Glintborg B, Gudbjornsson B, Krogh NS, Omerovic E, Manilo N, Holland-Fischer M, Lindegaard HM, Loft AG, Nordin H, Johnsen L, Oeftiger SF, Hansen A, Rasmussen C, Grondal G, Geirsson A, Hetland ML. Impact of low infliximab dose regimen on treatment response and drug survival in 462 patients with psoriatic arthritis. Results from the nationwide registries DANBIO and ICEBIO. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S133.
15. Gabay C, Riek M, Hetland ML, Tarp U, Pavelka K, Tomsic M, Canhao H, Chatzidionysiou K, van Vollenhoven RF, Lukina G, Nasonov E, Nordstrom DC, Lie E, Ancuta I, Santamaria EL, van Riel P, Kvien TK. Effectiveness of tocilizumab in monotherapy and in combination with different synthetic DMARDs: A registry-based comparison study. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S195.
16. Finckh A, Iannone F, Gomez-Reino J, Neto D, Lie E, van Riel P, Hetland ML, Pavelka K, Turesson C, Mariette X, Gottenberg JE. The impact of inadequate response to prior biologic agents on abatacept drug retention in rheumatoid arthritis patients. A Pan-European analysis of RA registries. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S217.
17. Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Pavelka K, Gabay C, Nordstrom D, Canhao H, Tomsic M, van Riel P, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien T, van Vollenhoven R. Effectiveness of repeated courses of rituximab in RA – results from the CERERRA collaboration. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S217.
18. Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Pavelka K, Gabay C, Nordstrom D, Canhao H, Tomsic M, van Riel P, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien T, van Vollenhoven R. Fixed versus on-flare retreatment with rituximab in RA – results from the CERERRA collaboration. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S219.
19. Krintel SB, Dehlendorff C, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Andersen KK, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Jørgensen A, Raun J, Ammitzbøll CG, Østergaard M, Steengaard-Pedersen K, Johansen J. MicroRNA expression profiles associated with response to adalimumab and methotrexate versus methotrexate: A placebo-controlled clinical trial. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S374.

20. Greisen S, Rasmussen T, Schelde K, Steengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Deleuran B, Hvid M. CXCL 13 is a marker of joint involvement in early rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S403.
21. Dreyer L, Mellekjær L, Jensen Hansen IM, Hetland ML. Impact of biological treatment on overall mortality and on incidence of second cancers in arthritis patients – a follow-up study from the Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S442.
22. Hørslev-Petersen K, Ørnbjerg LM, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Ammitzbøll CG, Johansen J, Østergaard M, Steengaard-Pedersen K. Induction therapy with adalimumab on top of an aggressive treat-to-target strategy with methotrexate and intraarticular corticosteroid reduces radiographic erosive progression in early rheumatoid arthritis, even after withdrawal of adalimumab. Results of a 2-year trial (OPERA). *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S600.
23. Krabbe S, Bolce RJ, Brahe CH, Døhn UM, Cruickshank S, Ejbjerg BJ, Hetland ML, Sasso EH, Chernoff D, Hansen MS, Knudsen LS, Hansen A, Madsen OR, Hasselquist M, Møller JM, Østergaard M. Early changes in a multi-biomarker disease activity score after starting adalimumab treatment predict change in MRI inflammation at 6 months. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S608.
24. Leffers HCB, Østergaard M, Glinthorg B, Krogh NS, Tarp U, Lorenzen T, Hansen A, Dreyer L, Hetland ML. Three-year drug survival and effectiveness of abatacept and tocilizumab in patients with rheumatoid arthritis treated in routine care. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S612.
25. Jørgensen TS, Kristensen LE, Lorenzen T, Jensen J, Zanjani L, Laursen T, Butt S, Dam MY, Lindegaard HM, Espesen J, Hendricks O, Kumar P, Kincses A, Larsen LH, Andersen M, Næser EK, Jensen DV, Grydehøj J, Unger B, Dufour N, Sørensen VN, Vildhøj S, Hansen IMJ, Raun J, Hetland ML. The prevalence of biological monotherapy among rheumatoid arthritis patients in Denmark: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S628.
26. Sode J, Heegaard NHH, Loch H, Vogel U, Bank S, Hetland ML, Andersen V. Functional single nucleotide polymorphisms in the interferon- γ and the NLRP3 (cryopyrin) genes associated with anti-TNF response in Danish rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S1002.
27. Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Ammitzbøll CG, Johansen J, Østergaard M. Very high remission rates are achieved by methotrexate and intraarticular glucocorticoids independent of induction therapy with adalimumab: Year 2 clinical results of an investigator-initiated randomised, controlled clinical trial of early, rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S1148.
28. Greisen S, Kragstrup TW, Steengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Hvid M, Deleuran B. Increased soluble PD-1: A link between generation of immunological memory and risk of disease flare in early RA. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S1158.
29. Axelsen MB, Eshed I, Hørslev-Petersen K, Steengaard-Pedersen K, Hetland ML, Møller JM, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Johansen J, Krogh NS, Østergaard M.

A treat-to-target strategy with methotrexate and intra-articular triamcinolone with or without added adalimumab reduces synovitis, osteitis and tenosynovitis and halts structural damage progression in early rheumatoid arthritis: The OPERA magnetic resonance imaging sub-study. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S1199.

30. Neto D, Finckh A, Iannone F, Loza E, Lie E, van Riel PLC, Hetland ML, Pavelka K, Gottenberg JE, Mariette X, Turesson C. Differences in abatacept use in rheumatoid arthritis patients across Europe: A Pan-European database analysis of abatacept in European RA registries. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S1248.
31. Joergensen TS, Kristensen LE, Lorenzen T, Jensen J, Zanjani L, Laursen T, Butt S, Dam MY, Lindegaard HM, Espesen J, Hendricks O, Kumar P, Kincses A, Larsen LH, Andersen M, Næser EK, Jensen DV, Grydehøj J, Unger B, Dufour N, Sørensen VN, Vildhøj S, Hansen IMJ, Raun J, Heltand ML. The prevalence of biological monotherapy among rheumatoid arthritis patients in Denmark: Results from the Danish Nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S628.
32. Tarp U, Andersen LS, Lorenzen T, Lindegaard H, Stoltenberg M, Jensen HS, Brock B, Mikkelsen CM, Jensen DV, Asmussen K, Herlin T, Christensen R. Serious adverse events associated with using biological agents to treat rheumatic diseases: Network meta-analysis from a National guideline panel. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S997.
33. Egholm CL, Pincus T, Dreyer L, Ellingsen T, Glintborg 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.
34. 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.
35. 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.
36. 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.
37. 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.
38. 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.

39. 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.
40. 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.
41. 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.
42. 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.
43. Hetland ML. Measuring outcomes in a busy practice. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S43.
44. 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.
45. 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.
46. Ammitzbøll CG, Jensenius JC, Ellingsen T, Thiel S, Hørslev-Petersen K, Hetland M, Junker P, Johansen J, Østergaard M, Pødenphant J, Stengaard-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.
47. 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.
48. 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.

49. 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.
50. 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.
51. 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.
52. 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.
53. 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.
54. Glintborg B, Østergaard M, Krogh NS, Tarp U, Manilo N, Loft AG, Hansen A, Schlemmer A, Fana V, Lindegaard HM, Nordin H, Rasmussen S, Ejstrup L, Jensen DV, Petersen PM, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof in 432 patients with ankylosing spondylitis switching anti necrosis factor-therapy: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. EULAR, Berlin, 8. juni 2012.
55. 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.
56. 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 TNFinhibitor treated patients with rheumatoid arthritis and other types of arthritides – a follow-up study from the DANBIO registry. SCR, København, september 2012.
57. 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.
58. 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 The-roof among 548 Switchers of Tumor Necrosis Factor Alpha Inhibitor Therapy in Psoriatic Arthri-tis. Results from the Danish Nationwide Danbio Registry. ACR, Washington D.C., november 2012.

59. Primdahl, J; Horn, HC, Hørslev-Petersen, Kim: Clinical and radiological outcome in outpatients with rheumatoid arthritis followed by medical, nursing or shared care - a two year randomised controlled study. *Ann Rheum Dis* 2012. 71, suppl 3, s. 92. 1 s.
60. 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.
61. Krintel SB, Palermo G, Wool A, Johansen JS, Essieux 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.
62. 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.
63. 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.
64. 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.
65. 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.
66. 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.
67. 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.
68. 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.

69. 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.
70. 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.
71. Primdahl, J., Wagner, L., Hørslev-Petersen, K. “The organization of follow-up for outpatients with rheumatoid arthritis affects satisfaction and confidence but not disease activity, disability, pain or fatigue”. *Ann Rheum Dis* 2011, Suppl 3: 749
72. Hetland ML. DANBIO – powerful research tool and electronic patient record. *Scand J Rheumatol* 2010; S124: 15.
73. Hetland ML. Efficacy of anti-TNFs in RA: Identical or different? *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 12.
74. Hetland ML. Progression of research studies to electronic patient records. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 26-7.
75. 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.
76. Glintborg B, Østergaard M, Dreyer L, Krogh NS, Tarp U, Hansen MS, Rifbjerg-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.
77. 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.
78. Ørnbjerg L, Østergaard M, Thormann A, Bøyesen P, 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 TNF-inhibitor treatment on radiographic joint destruction in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practise. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 142.
79. Krintel SB, Palermo G, Johansen JS, Germer S, Essieux 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.
80. 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.

81. Lundberg IE, Chinoy H, Vencovsky J, Danko K, Ponyi A, Hetland ML, Ohtamaa M, Krogh NS. Euro-myositis - a novel electronic register to facilitate research and clinical evaluation of myositis patients. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 412-13.
82. 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.
83. 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.
84. 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.
85. 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)*.
86. 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)*.
87. 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)*.
88. 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)*.
89. 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)*.
90. 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)*.

91. Ørnbjerg LM, Østergaard M, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Bøhme 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).
92. 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.
93. 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.
94. 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.
95. 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.
96. Pedersen SJ, Sørensen IJ, Garnerø 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.
97. Glintborg B, Østergaard M, Dreyer L, Krogh NS, Tarp U, Hansen MS, Rifbjerg-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.
98. Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K.: Being an outpatient with rheumatoid arthritis and self-efficacy. A focus group study on patients' experiences from a short course and one of three different outpatient settings. Ann Rheum Dis 2010;69, Suppl 3:732.

99. Primdahl, J., Wagner, L., Hørslev-Petersen, K.: "Self-Efficacy and Follow-Up with Nursing, Medical or Shared Care for Outpatients with Rheumatoid Arthritis". *Arthritis Rheum.* 2010 Jan;62 Suppl. S959.
100. 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).
101. 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).
102. 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).
103. 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).
104. 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).
105. 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).
106. 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).
107. 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).
108. 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).

109. 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 registrybased cohort: 6-month results from the collaborative European registries for rituximab in rheumatoid arthritis (CERERRA). EULAR Copenhagen (Ann Rheum Dis 2009;68(Suppl3):579).
110. 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).
111. 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).
112. 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.
113. 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).
114. Østergaard M, Ørnbjerg L, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Røggind 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).
115. Glintborg 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).
116. Primdahl, J., Wagner, L., Hørslev-Petersen, K."The Danish version of the rheumatoid arthritis self-efficacy questionnaire (RASE). Ann Rheum Dis, June 2009.
117. 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.

118. Pedersen SJ, Sørensen IJ, Garnerø 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-alpha inhibitors - results from the Danish investigator initiated cohort study BIOSPA. EULAR 2008, Paris (Ann Rheum Dis 2008;67(S2):513).
119. 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.
120. 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).
121. Døhn UM, P. Bird, M. Østergaard, 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 Dis 2008;67(Suppl II):107).
122. 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.
123. 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).
124. 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.
125. 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.
126. 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.
127. 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.

128. 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.
129. 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.
130. 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).
131. 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).
132. 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/abstract-book 590).
133. 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.
134. 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.
135. 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.
136. 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).
137. 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.
138. 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*

139. Hjarde m 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.
140. 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. Accepteret som poster ved the 8th World Congress on Clinical Pharmacology and Therapeutics, August 2004.
141. 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. Accepteret som poster ved the 8th World Congress on Clinical Pharmacology and Therapeutics, August 2004.
142. Hetland ML, Unkerskov J, Friis M, Tarp U, Andersen LS, Petri A, Janjua H, Almstrup D, Østergaard. 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.
143. 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.
144. 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. DANBIO. Danish Society for pharmacology, 6th meeting af 15th of January 2014. Lindegaard HM.
2. The Danish rheumatologist' experience with biologic agents. The DANBIO register. Danish Society of Nephrology, 9th of January 2014. Dreyer L.
3. Udfordringer og barrierer når en forskningsdatabase implementeres som dagligt redskab – med udgangspunkt I den kliniske kvalitetsdatabase for reumatologi DANBIO. Sundhedsstyrelsens conference om Nationale Kliniske Retningslinjer. DGI-byen, København, 28. oktober 2013. Schiøttz-Christensen B.
4. Clinical Registries - how to overcome. Status for DANBIO. Tyrkisk Reumatologisk Selskab, Izmir, Tyrkiet, september 2013, Izmir. Jensen DV.
5. Temadage for fysioterapeuter: Fokus på inflammatoriske gigtsygdomme – DANBIO, en klinisk kvalitetsdatabase. Professionshøjskolen Metropol, København, januar 2013. Jensen DV.

6. 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.
7. Measuring outcomes in a busy practice. In: Measuring outcomes in different settings. EULAR Berlin. Juni 2012. Hetland ML.
8. 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.
9. 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.
10. Biologics in rheumatoid arthritis. In: The lessons from clinical trials and registries in the 21st century. SCR Copenhagen. September 2012. Hetland ML.
11. 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.
12. The value and feasibility of establishing and maintaining registries in rheumatology; The DANBIO Experience. Arr. Tyrkisk Reumatologisk Selskab, April 2012, Izmir, Tyrkiet. Dreyer L.
13. "Klinisk og radiologisk status på ambulante patienter med reumatoid artrit fulgt hos læge, i shared care eller hos sygeplejerske – et to-årigt randomiseret studie". Åben Forskerdag, Fredericia april 2012. Primdahl, J, Horn HC, Hørslev-Petersen K.
14. Clinical and radiological outcome in outpatients with rheumatoid arthritis followed by medical, nursing or shared care - a two year randomised controlled study. EULAR kongressen, Berlin 2012. Primdahl, J, Horn HC, Hørslev-Petersen K.
15. "Shared care and nursing consultations a useful alternative to rheumatologist initiated follow-up. Results from a two-year randomized controlled trial". Scandinavian Congress of Rheumatology, København, september 2012. Primdahl J, Horn HC, Hørslev-Petersen K.
16. 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.
17. How far has DANBIO come in 10 years? Foredrag ved DANBIOs 10 års jubilæumsseminar, København. September 2011. Hetland ML.
18. "The nationwide Danish DANBIO registry of RA patients – what can be learned?" Experiencia, Arr: BMS. September 2011. Hetland ML.
19. Bechtereforeningens landsmøde: Bechterewprisen gik for nyligt til DANBIO databasens ledelse. Hvilken forskel kan DANBIO gøre for patientbehandlingen fremover? Maj 2011. Hetland ML.

20. Aftenkursus for Yngre Reumatolger: Hvilke vigtige resultater har DANBIO givet os? Gentofte Hospital. Marts 2011. Hetland ML.
21. 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.
22. 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.
23. 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.
24. "Har forskellige typer ambulante opfølgning betydning for, hvordan self-efficacy udvikler sig hos patienter med leddegigt?" Åben forskerdag, Fredericia, Danmark, April 2011. Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K.
25. "The organization of follow-up for outpatients with rheumatoid arthritis affects satisfaction and confidence but not disease activity, disability, pain or fatigue". EULAR-kongressen, London 2011. Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K.
26. Dokumenterede forskelle i effekt for RA, PsA og AS? Norsk Revmatologisk Forenings Høstmøde samt Diakonhjemmets 30 års jubilæum. November 2010. Hetland ML.
27. 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.
28. 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.
29. In "Highlights in Rheumatology", arrangeret af Dansk Reumatologisk selskab, Svendborg. Foredrag: Effekt og præparatoverlevelse på baggrund af DANBIO data. September 2010. Hetland ML.
30. Formål, baggrund, udvikling og organisering. Pligter, rettigheder og resultater. Schering Plough Symposium, København. September 2010. Hansen A.
31. Biologics registers: Benefits beyond their current scope. Progression of research studies to electronic patient records. EULAR, Rome. June 2010. Hetland ML.
32. Controversies in anti-TNF therapy in RA. Efficacy of anti-TNFs in RA: Identical or different? EULAR, Rome, June 2010. Hetland ML.
33. The importance of real-world data in informing clinical decisionmaking in RA. Effectiveness of biologics. Pfizer Symposium, EULAR, Rome, June 2010. Hetland, ML.

34. 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, Lægemiddelindustrien, Oslo, Norge. Maj 2010. Hetland ML.
35. Scandinavian arthritis registries, Denmark. At the 33rd Scandinavian Congress of Rheumatology in Bergen, May 2010. Hetland ML.
36. DANBIOs fortræffeligheder. Schering Plough Symposium, København. April 2010. Hansen A.
37. Kvalitetsdatabasen DANBIO. Hvordan bruges den i reumatologisk kvalitetsarbejde? Møde i kvalitetsrådet, Glostrup Universitetshospital, marts 2010. Hetland ML.
38. 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.
39. "Self-Efficacy and Follow-Up with Nursing, Medical or Shared Care for Outpatients with Rheumatoid Arthritis". ACR-kongressen, Atlanta, USA 2010. Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K.
40. DANBIO – Er kriterierne for opstart af biologisk behandling ændret fra 1999 til 2009? Schering Plough symposium, København, november 2009. Hansen A.
41. DANBIO – Dansk Reumatologisk Database. Bechterew Foreningen, marts 2009. Hansen A.
42. "Self-efficacy og reumatoid artrit: Oversættelse og test af validitet, reliabilitet og sensitivitet af den danske version af Rheumatoid Arthritis Self-Efficacy Questionnaire (RASE). Åben Forskerdag, Fredericia, Danmark, April 2009. Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K.
43. "The Danish version of the rheumatoid arthritis self-efficacy questionnaire (RASE). EULAR kongressen, København 2009. Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K.
44. 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.
45. 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.
46. Nordic database meeting in Stockholm. "Presentation of DANBIO", April 2008. Hetland ML.
47. 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.
48. DANBIO. The Danish Experience: Establishing a nationwide registry based on open source software. 5th European Registries Meeting, Manchester, England, September 2007. Hetland ML.
49. DANBIO-databasen. Resultater, struktur og finansiering. 7. nationale DCCD (Dansk Crohn og Colit Database)-møde, Radisson SAS, København, september 2007. Hetland ML.

50. "Status from the Danish registry DANBIO". Roche Symposium on MabThera, Copenhagen, March 2007. Hetland ML.
51. "Ankylosing spondylitis in Denmark – what can we learn from the DANBIO database?" Gigtforeningens Forskningsseminar, Herlev Hospital, marts 2007. Hetland ML.
52. Biomarkers of inflammation in spondyloarthropathy. Gigtforeningens Forskningsseminar om Morbus Bechterew, Herlev Hospital, marts 2007. Pedersen SJ.
53. Biomarkers of inflammation in spondyloarthritis. Staff-meeting Herlev Hospital, marts 2007. Pedersen SJ.
54. "Erfaringer med 1. valg af TNF-hæmmere i Danmark". Foredrag ved LIS (legemiddelinnkjøpssamarbejd) seminar om TNF-hæmmere, Asker, Norge. Januar 2007. Hetland ML.
55. "Regionale forskelle i brugen af biologiske lægemidler". Wyeth temadag om behandling af kronisk leddegigt. Landstingssalen, Christiansborg, januar 2007. Hetland ML.
56. European Biologics Registries Meeting, Uppsala, Sverige. Foredrag: "DANBIO – the Danish Database for Biological Therapies in Rheumatology". October 2005. Hetland ML.
57. Dansk Reumatologisk Selskabs efterårsmøde. "DANBIO. Aktuel status, resultater og planer for fremtiden", November 2005. Hetland ML.
58. Karolinska-dagen, Stockholm, Sverige. Foredrag: "Surveillance of RA from a Danish perspective", October 2005. Hetland ML.
59. Forskningsdag 2005 på Hvidovre Hospital. Foredrag: "DANBIO – en landsdækkende, reumatologisk database", september 2005. Hetland ML.
60. 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.
61. 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.
62. "Remicade in Rheumatology, Dermatology and Gastroenterology", symposium sponsoreret af Schering-Plough, København. Foredrag: "Danish Databases in Rheumatology", January 2005. Hetland ML.
63. 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.

64. Symposium om "Research in Rheumatoid Arthritis", Gigthospitalet Skælskør, Arrangør: Gigtfor-
eningen: "Epidemiology and databases. Danish databases – data on biological therapies." Marts
2004. Hetland ML.
65. Temadag, H:S Hvidovre Hospital: Biologisk behandling og den biologiske database. Januar 2004.
Hetland ML.
66. Efterårsmøde i Dansk Reumatologisk Selskab: Den danske database for biologiske behandlinger i
reumatologi. Hvad viser de første års registreringer os? November 2003. Hetland ML.
67. Humira lancerings-symposium. The Danish Database for Biological Therapies – What do we need
it for? November 2003. Hetland ML.

Bilag 7. Ordforklaring

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 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.

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)".

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 "værst tænkelige smerte". Antal mm udmåles efterfølgende. Benyttes også til patientens score af, hvor meget gigtten for tiden påvirker hans/hendes tilstand (VAS-global) og til lægens score af sygdommens aktivitet (VAS-læge).



**Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase
for behandling af reumatologiske patienter
National Årsrapport 2013
1. januar 2013 – 31. december 2013**

ISSN 2246-3038

Grafisk tilrettelæggelse: Dorte Dyrhund

Foto: Kajs foto

Tryk: GP-Tryk A/S 2014

©DANBIO v/Dorte Vendelbo Jensen