



DANBIO

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

National Årsrapport 2019

1. januar 2019– 31. december 2019



Rapportens udarbejdelse

Dataoprensning og -udtræk er foretaget af Niels Steen Krogh fra ZiteLab ApS.

Statistisk bearbejdning af data og epidemiologisk kommentering af resultater er udarbejdet af Afdeling for databaseområde 3, RKKP i samarbejde med DANBIOs styregruppe:

Dorte Vendelbo Jensen, overlæge, sekretariatsleder, DANBIO databasen og Merete Lund Hetland, prof., overlæge, ph.d., dr.med, formand for DANBIOs styregruppe. Overlæge, ph.d., dr.med. Bente Glintborg og overlæge, ph.d. Jens Kristian Pedersen har bidraget med kliniske kommentarer til de enkelte indikatorer på baggrund af indspil fra deltagerne på DANBIOs årsrapportmøde maj 2020.

Databasens kliniske epidemiolog er ph.d. Elisabeth Svensson og statistiker på databasen er Katja Løngaard. Databasens kontaktperson er Rune Bjerg Hansen. Resultaterne er skrevet af Elisabeth Svensson.

Alle beregningerne, der præsenteres i Årsrapporten 2019, er på grundlag af data udtrukket 27. marts 2020. Årsrapporten vil blive sendt i høring dels via Kvalitetsenhederne i regionerne dels hos DANBIOs brugere i perioden 10.6-1.7 2020.

Indholdsfortegnelse

Forord	4
Konklusioner og anbefalinger	5
Oversigt over samlede indikatorresultater	6
Patienter med leddegigt.....	6
Patienter med rygsøjlegigt.....	7
Indikatorresultater	8
Indikatorer for patienter med leddegigt	9
Indikator 1. Ny-diagnosticerede leddegigtpatienter skal følges med tæt kontrol.....	9
Indikator 2. Ny-diagnosticerede leddegigtpatienter skal være undersøgt for anti-CCP og IgM reumafaktor på diagnosetidspunktet	12
Indikator 3. Ny-diagnosticerede leddegigtpatienter skal have udført røntgenstatus på diagnosetidspunktet	15
Indikator 4. Ny-diagnosticerede leddegigtpatienter ældre end 50 år på diagnosetidspunktet skal have udført DXA-scanning	18
Indikator 5. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt.....	21
Indikator 6. Ved moderat/høj sygdomsaktivitet skal der tages stilling til en behandlingsstrategi	24
Indikatorer for patienter med rygsøjlegigt	28
Indikator 1 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal følges med tæt kontrol.....	28
Indikator 2 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal være undersøgt med CRP og HLA-B27 på diagnosetidspunktet.....	31
Indikator 3 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal være undersøgt med bevægelighed på diagnosetidspunktet.....	34
Indikator 4 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal have udført MR-scanning og/eller røntgen status på diagnosetidspunktet	37
Indikator 5 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter > 30 år på diagnosetidspunktet skal have udført DXA-scanning på diagnosetidspunktet	40
Indikator 6 SpA. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med rygsøjlebevægelighed	41
Indikator 7 SpA. Ax-Spa patienter skal følges longitudinelt med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og angivelse af medicinsk behandling.....	44
Beskrivelse af sygdomsområderne	47
Hvad er leddegigt?	47
Hvad er rygsøjlegigt?	47
Behandling af leddegigt og rygsøjlegigt.....	47
csDMARD behandling	48
boDMARD/bsDMARD behandling (Biologisk behandling)	48
tsDMARD (Andre nye præparater)	49
Anbefalinger for registrering og medicinsk behandling.....	49

Oversigt over indikatorerne	51
Indikatorer for leddegigt	51
Indikatorer for rygsøjlegigt	52
Specifikation af variable, der indgår i indikatorerne.....	53
Datagrundlag	54
Dækningsgrad og datakomplethed	54
Dataoverlap mellem DANBIO og Landspatientregisteret.....	54
Datakomplethed.....	55
Databasens organisation	56
Styregruppen.....	56
Patientrepræsentanter i DANBIOs styregruppe.....	57
Generelle oplysninger	58
Obligatorisk indberetning til DANBIO	58
Daglig bemanding.....	59
Bilag 1. Øvrige opgørelser	60
Afgrænsning af patientpopulation, leddegigt.....	60
Antal ny-diagnosticerede patienter, leddegigt	61
Antal prævalente patienter, leddegigt.....	62
Afgrænsning af patientpopulation, rygsøjlegigt	70
Antal ny-diagnosticerede patienter, rygsøjlegigt	71
Antal prævalente patienter, rygsøjlegigt.....	72
Bilag 2. Dataindsamling.....	86
Datagrundlag	85
Bilag 3. Vejledning i fortolkning af resultater	86
Bilag 4. Bivirkninger indrapporteret til Lægemiddelstyrelsen i 2019.....	88
Bilag 5. Databasens IT-løsning og historie	91
OPEN source IT-løsning.....	91
Databasens historie	92
Bilag 6. Procedure ved fejl	95
Bilag 7. Publikationsliste	96
Bilag 8. Ordforklaring	119
Bilag 9. Regionale kommentarer	120

Forord

Det er med stor fornøjelse, at DANBIO hermed kan offentliggøre årsrapporten for 2019. For 15. gang præsenterer vi kvalitetsdata for behandlingen af patienter med leddegigt og for femte år også kvalitetsdata for patienter med rygsøjlegigt i Danmark.

De to sæt kvalitetsindikatorer har gennemgået en opdatering og anvendes for anden gang. I denne årsrapport er der tillige sat standarder for, hvordan indikatorresultaterne bør ligge. Indikatorsættene er udarbejdet af Udvalget for Nationale behandlingsvejledninger (NBV) under Dansk Reumatologisk Selskab og er godkendt af Dansk Reumatologisk Selskab.

I 2019 blev DANBIOs styregruppe udvidet med to patientrepræsentanter og en repræsentant for NBV-udvalget. Patientrepræsentanterne bidrager til, at styregruppen har fået yderligere fokus på patientperspektivet i kvalitetsarbejdet.

Et andet stort arbejde i sekretariatet og i særligt nedsatte arbejdsgrupper har været at forberede flytningen af DANBIO 5 til en ny platform. Dette var nødvendigt bl.a. for at sikre høj hastighed og fortsat udvikling af DANBIO-brugerfladen. Den nye DANBIO 6 blev taget i brug i april 2020.

I skrivende stund er endnu en landvinding blevet lanceret: Nu kan patienterne indtaste patient-rapporterede outcomes (PROs) på deres egen PC/tablet eller smartphone hjemmefra, vi kalder det "DANBIO hjemmefra".

DANBIO er fortsat et stort aktiv for dansk reumatologisk forskning, hvilket fremgår af oversigten over videnskabelige publikationer i bilag 7. Det samlede antal peer-reviewed publikationer er nu 156.

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

Arbejdet med at registrere kliniske data i DANBIO på patienter, som bidrager med blodprøver til Dansk Reuma Biobank, er fortsat i 2019, og med udgangen af året var der indsamlet ca. 17.800 blodprøvepakker. Der henvises til Regionernes Bio- og Genombanks hjemmeside <http://www.regioner.dk/rhgb>.

Årsrapportens resultater samt konklusioner og anbefalinger for det kommende år har været drøftet i de faglige kredse og ved et tværfagligt virtuelt møde i foråret 2020 - som på trods af de særlige restriktioner ifm. corona-pandemien - havde deltagelse af repræsentanter fra praksis og fra de fleste reumatologiske afdelinger.

DANBIOs styregruppe har haft lejlighed til at gennemlæse og kommentere rapporten, inden den blev sendt i høring i bl.a. regionerne. Overlæge Jens Kristian Pedersen og overlæge Bente Glintborg takkes for at have "ført" pennen. Alle brugere af DANBIO har ligeledes haft mulighed for at give individuelle tilbagemeldinger til DANBIOs sekretariat i forbindelse med høringsfasen.

DANBIO takker alle de reumatologiske afdelinger og de praktiserende reumatologer for samvittighedsfuld registrering og stort engagement i DANBIO. ZiteLab, RKKP og andre samarbejdspartnere takkes for godt samarbejde og stor indsats.

Dorte Vendelbo Jensen
Sekretariatsleder, DANBIO databasen

Merete Lund Hetland
Formand for DANBIOs Styregruppe

Konklusioner og anbefalinger

De to sæt kvalitetsindikatorer for leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter har gennemgået en opdatering og anvendes i denne årsrapport for anden gang – og de tilhørende standarder for første gang. Indikatorsættene er udarbejdet af Udvalget for Nationale behandlingsvejledninger (NBV) under Dansk Reumatologisk Selskab og er godkendt af Dansk Reumatologisk Selskab. Indikatorerne skal således afspejle en minimumsstandard for den gode patientbehandling og -opfølgning ved de danske reumatologiske afdelinger og klinikker.

På initiativ fra RKKP er de epidemiologiske og lægefaglige kommentarer i nærværende årsrapport disponeret på en ny måde. Hensigten er at gøre konklusionerne for de enkelte indikatorresultater mere handlingsorienterede. Derved får kommentarerne en vejledende funktion for de afdelinger, hvor der er behov for at forbedre indikatorresultaterne.

Indikatorresultaterne viser en betydelig spredning både på tværs af de forskellige regioner og imellem de enkelte afdelinger. Mange afdelinger har resultater, der næsten opfylder standarderne, og ganske få afdelinger opfylder de fleste. Imidlertid er der også enkelte afdelinger, hvor der må gøres en særlig og prioriteret indsats, såfremt indikatorresultaterne skal blive tilfredsstillende.

Ved drøftelserne til årsrapportmødet var anbefalingen at lade en enkelt indikator udgå til næste år (BASMI-måling hos rygsøjlegigtpatienter med veletableret sygdom). Desuden blev det anbefalet, at rygsøjlegigtpatienter med veletableret sygdom blot skulle registreres med sygdomsaktivitet og medicinsk behandling en gang om året - og ikke to gange. Derved vil registreringen af leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter være ensartet. Det forventes at justeringerne implementeres via NBV-udvalget (DRS) i de tilhørende nationale behandlingsvejledninger.

I denne årsrapport har det ikke været muligt at beregne dækningsgraden for nydiagnosticerede leddegigtpatienter i DANBIO sammenholdt med Landspatientregistreret (LPR3), da det ikke har været muligt at få data fra LPR3.

I arbejdet med årsrapporten og ved årsrapportmødet for DANBIOs sundhedsfaglige brugere går en række generelle forhold igen på tværs af sygdomme og indikatorer. Disse er kort sammenfattet herunder:

- Mange afdelinger har utilstrækkelige ressourcer til at sikre, at det gode patientforløb også inkluderer registrering af kvalitetsdata i hverdagen. Udvikling og efterlevelse af forløbsbeskrivelser på afdelingerne er vigtige redskaber til forbedring af kvaliteten
- Udvikling og implementering af supplerende datakilder (f.eks. DANBIO hjemmefra, hvor patient-rapporterede data (PRO) indsamles via patientens egen PC/tablet/smartphone) og på sigt datafangst er vigtige redskaber
- DANBIOs unikke brug af interaktive indikatorer bør udvikles yderligere
- Patienter med kognitive og sproglige barrierer kan ikke aktuelt bidrage med PRO data
- Prioritering af oprydning af f.eks. afsluttede patienter kan bidrage til et mere korrekt billede af kvaliteten

Kendetegnet for de afdelinger, hvor indikatoropfyldelsen er høj, er tilstedeværelsen af et betydeligt tværfagligt samarbejde omkring registreringen i DANBIO. Her bidrager sekretærer, sygeplejersker, fysioterapeuter og andre faggrupper på lige fod med forskellige specifikke registreringsopgaver. Et andet kendetegn er inddragelse af kvalitetsarbejdet i patientforløbsbeskrivelser.

Helt konkret foreslås derfor, at der gennemføres audits på de afdelinger, hvor indikatorresultaterne kalder på forbedring. Der kan så tages de nødvendige initiativer ved fx ved at indføre nye arbejdsgange. I opfølgende audits kan det så konstateres, om indikatorresultaterne er blevet forbedret, og om der er behov for yderligere initiativer.

Oversigt over samlede indikatorresultater

Kvalitetsindikatorerne omfatter patienter med leddegigt (reumatoid arthritis), som enten er i biologisk behandling (bDMARD) og/eller i csDMARD og/eller tsDMARD behandling samt indikatorer for patienter med rygsøjlegigt (axial spondylartropati).

Langt hovedparten af indikatorerne for de to sygdomsgrupper anvendes for anden gang i indeværende årsrapport for 2019, og for første gang er der sat en standard for, hvornår indikatoren er opfyldt. Standarderne er blevet udarbejdet af repræsentanter fra NBV-udvalget, DANBIOs sekretariat og epidemiolog Elisabeth Svensson, RKKP og efterfølgende godkendt af DANBIOs styregruppe ved strategi-mødet i oktober 2019. En detaljeret beskrivelse af indikatorerne findes under afsnittet: Oversigt over indikatorerne.

Standarden er sat til at repræsentere et kvalitetsmål, der tilstræbes opnået ved udvikling over tid.

Patienter med leddegigt

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

Oversigten viser standarderne for indikatorerne og om disse er opfyldt på landsplan i 2019. Andelen af patienter der lever op til indikatorerne (med konfidensintervaller (95% CI)) er tillige anført. Resultaterne fra forrige år er medtaget, hvor indikatorerne blev opgjort for første gang.

Indikatorresultat leddegigt	Standard	Standard opfyldt i aktuelle år	Aktuelle år 1.1 - 31.12.2019		2018
			Andel	95% CI	Andel
1. Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol*	≥90%	Nej	78	(75-80)	79
2. Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal være undersøgt for anti-CCP og IgM reumafaktor på diagnosetidspunktet*	≥90%	Nej	79	(77-81)	80
3. Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal have udført røntgen status på diagnosetidspunktet *	≥95%	Nej	94	(93-95)	95
4. Ny-diagnosticerede leddegigt patienter > 50 år på diagnosetidspunktet skal have udført DXA scanning på diagnosetidspunktet*	-	-	52	(49-55)	49
5. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt	≥90%	Nej	77	(76-78)	
6. Ved moderat/høj sygdomsaktivitet skal der taget stilling til en behandlingsstrategi	≥95%	Nej	92	(91-93)	90

* Indikator er baseret på patienter diagnosticeret i året før opgørelsesperioden

Patienter med rygsøjlegigt

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

Oversigten viser standarderne for indikatorerne og om disse er opfyldt på landsplan i 2019. Andelen af patienter der lever op til indikatorerne (med konfidensintervaller (95% CI)) er tilføjede anført. Resultaterne fra forrige år er medtaget, hvor indikatorerne blev opgjort for første gang.

Indikatorresultat axSpA	Standard	Standard opfyldt i aktuelle år	Aktuelle år 1.1 – 31.12.2019		2018
			Andel	95% CI	Andel
1. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal følges med tæt kontrol*	≥90%	Nej	63	57-68	69
2. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal være undersøgt for CRP og HLA-B27 på diagnosetidspunktet*	≥90%	Nej	83	78-87	80
3. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal være undersøgt med bevægelighed på diagnosetidspunktet*	≥90%	Nej	80	75-84	80
4. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal have udført MR-scanning og/eller røntgen status på diagnosetidspunktet*	≥95%	Nej	91	87-94	89
5. Ny-diagnosticerede axSpA patienter > 30 år på diagnosetidspunktet skal have udført DXA scanning på diagnosetidspunktet*	-		Pauseret i 2019		
6. axSpA Patienter skal følges longitudinelt med bevægelighed	≥80%	Nej	79	77-80	82
7. axSpA patienter skal følges longitudinelt med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og angivelse af medicinsk behandling	≥90%	Nej	77	76-78	

* Indikator er baseret på patienter diagnosticeret året før opgørelsesåret

Indikatorresultater

I det følgende præsenteres resultater for de seneste år for hvert indikatorsæt for henholdsvis leddegigtpatienter og rygsøjlegigtpatienter på afdelingsniveau sammen med lands- og regionstallene. Resultater for speciallægepraksis indgår samlet i denne årsrapport. Speciallægepraksis har ingen patienter i behandling med biologisk medicin. Alle historiske data er genberegnet dette år, og estimerne kan ændres sammenlignet med resultaterne i den sidste årsrapport, grundet efterregistrering.

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

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

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

Angivelsen af, om standarden for indikatoren er opfyldt, er udelukkende baseret på det absolute estimat for indikatoropfyldelsen.

Indikatorer for patienter med leddegigt

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

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede patienter med leddegigt, der registreres i DANBIO mindst 3 gange det første år med sygdomsaktivitet (DAS28 og/eller CDAI), funktionsniveau (HAQ) og smerte (VAS-smerte), samt angivelse af medicinsk behandling det første sygdomsår. Ved oprettelse i DANBIO registreres diagnosetidspunkt og diagnose.

Kvalitetsmål: $\geq 90\%$

1. Nydiag RA ptt følges tæt	Std. $>90\%$ opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år
				1.1.-31.12.2019 Andel	95% CI	2018 Andel
Danmark	nej	999 / 1287	0 (0)	78	(75-80)	79
Hovedstaden	nej	252 / 319	0 (0)	79	(74-83)	83
Sjælland	nej	52 / 106	0 (0)	49	(39-59)	57
Syddanmark	nej	266 / 320	0 (0)	83	(79-87)	76
Midtjylland	nej	216 / 264	0 (0)	82	(77-86)	84
Nordjylland	nej	139 / 157	0 (0)	89	(82-93)	95
Hovedstaden	nej	252 / 319	0 (0)	79	(74-83)	83
Frederiksberg	nej	57 / 69	0 (0)	83	(72-91)	84
Gentofte	nej	74 / 90	0 (0)	82	(73-89)	85
Glostrup	nej	99 / 123	0 (0)	80	(72-87)	84
Hillerød	nej	17 / 24	0 (0)	71	(49-87)	72
Rigshospitalet	nej	# / #	0 (0)	#	(0-84)	100
Rønne	nej	5 / 11	0 (0)	45	(17-77)	83
Sjælland	nej	52 / 106	0 (0)	49	(39-59)	57
Holbæk	nej	29 / 48	0 (0)	60	(45-74)	72
Køge	nej	18 / 31	0 (0)	58	(39-75)	48
Slagelse	nej	5 / 27	0 (0)	19	(6-38)	36
Syddanmark	nej	266 / 320	0 (0)	83	(79-87)	76
Esbjerg	nej	34 / 56	0 (0)	61	(47-74)	46
Sønderborg	ja	32 / 34	0 (0)	94	(80-99)	94
Kolding	nej	16 / 24	0 (0)	67	(45-84)	67
Odense	nej	56 / 63	0 (0)	89	(78-95)	85
Svendborg	ja	70 / 78	0 (0)	90	(81-95)	76
Vejle	nej	58 / 65	0 (0)	89	(79-96)	90
Midtjylland	nej	216 / 264	0 (0)	82	(77-86)	84
Holstebro	nej	41 / 58	0 (0)	71	(57-82)	77
Horsens	nej	10 / 17	0 (0)	59	(33-82)	70
Randers	nej	24 / 35	0 (0)	69	(51-83)	54
Silkeborg	ja	109 / 114	0 (0)	96	(90-99)	100
Viborg	nej	# / #	0 (0)	#	(1-99)	100
Århus	nej	31 / 38	0 (0)	82	(66-92)	90
Nordjylland	nej	139 / 157	0 (0)	89	(82-93)	95
Aalborg	nej	55 / 67	0 (0)	82	(71-90)	96
Hjørring	ja	84 / 90	0 (0)	93	(86-98)	94
Privat						
Privatklinikker	nej	74 / 121	0 (0)	61	(52-70)	67

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævner som har mindst 3 fulde registreringer af DAS28 og/eller CDAI, HAQ, VAS-smerte samt angivelse af medicinsk behandling fra diagnosepunkt + 400 dage
Nævner: Alle ny-diagnosticerede RA patienter i året før årsrapportens periode, der er i live ved udgangen af årsrapportperioden
Ekskluderet: Patienter der skifter afdeling/praksis eller død i diagnoseår samt årsrapport-perioden, ikke aktive patienter

Resultater

I opgørelsen indgår 1287 patienter som fik stillet RA diagnosen i 2018. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, som har haft tre besøg med registrering af både sygdomsaktivitet, funktionsniveau og smerte, samt angivelse af medicinsk behandling, er i aktuelle år 78% på landsniveau. Standard er sat til mindst 90%, og er dermed ikke opfyldt.

Der er stor regional variation. På regionsniveau varierer andelen i aktuelle år fra 49% i Region Sjælland til 89% i Region Nordjylland, dvs. ingen regioner opfylder standarden. Sammenlignet med sidste år ses en lille nedgang, bortset fra i Region Syddanmark.

På hospitalsniveau varierer andelen fra 19% i Slagelse til 96% i Silkeborg. Det er kun 4 afdelinger: Sønderborg, Silkeborg, Svendborg og Hjørring, der opfylder standarden.

Diskussion og implikationer

Indikatoren blev indført og opgjort første gang i 2018 for kalenderåret 2017. I 2019 indførtes en standard for indikatoren gældende fra og med kalenderåret 2019. Standarden repræsenterer et kvalitetsmål, der tilstræbes opnået ved udvikling over tid.

Andre forhold af betydning for resultaterne kan være:

- De enkelte afdelinger kan have forskellig profil, således at nogle afdelinger får mange ny-diagnosticerede leddegigtpatienter, mens andre afdelinger overvejende vagertager komplekse patientforløb.
- Flere variable indgår i indikatoren, og hvis der er ufuldstændige visits (dvs. at DAS28/ CDAI ikke kan beregnes) indgår patienten som ikke opfyldt.
- Af kapacitetsmæssige årsager kan det være vanskeligt at opfylde indikatorens krav om 3 fulde visits det første sygdomsår.

De enkelte afdelinger/klinikker/regioner opfordres til lokalt at klarlægge årsagerne til den manglende registrering specielt med henblik på, hvorvidt kapacitetsproblemer eller andre forhold af potentiel betydning for optimal behandling af patienter med høj sygdomsaktivitet eller pågående behandlingsbehov gør sig gældende. Man kunne f.eks. auditere indikatorresultatet for at finde de konkrete årsager til at indikatoren ikke er opfyldt.

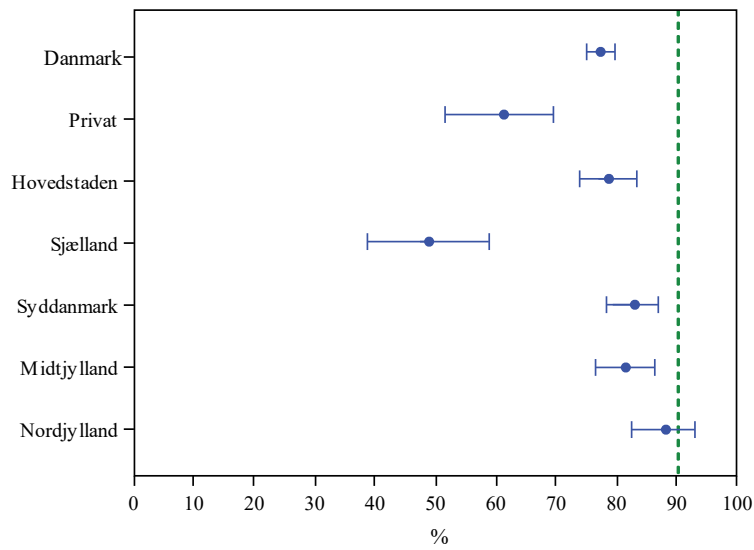
I Region Hovedstaden er der for nyligt nedsat en tværfaglig regional DANBIO netværksgruppe, der har til opgave, at beskrive konkrete forslag til hvordan registreringen i DANBIO optimeres.

Vurdering af indikatoren

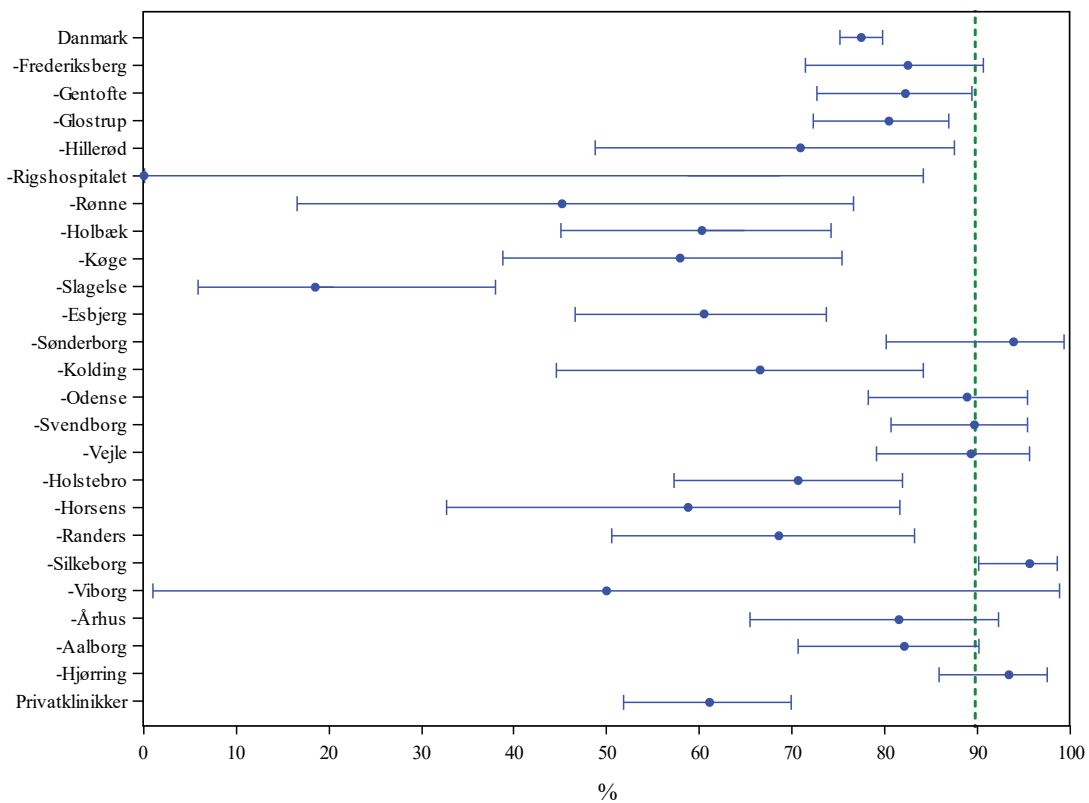
På landsplan er standarden ikke opfyldt. Tæt opfølgning af patienter med leddegigt skønnes af høj klinisk betydning for langt størstedelen af patienterne. Indikatoren skønnes at udgøre et relevant mål for god klinisk praksis. Der indstilles til, at indikatoren fastholdes som kvalitetsmål i DANBIO.

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

Indikator 1



Indikator 1



Indikator 2. Ny-diagnosticerede leddegigtpatienter skal være undersøgt for anti-CCP og IgM reumafaktor på diagnosetidspunktet

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede leddegigtpatienter med registrering af anti-CCP og IgM reumafaktor.

Kvalitetsmål: $\geq 90\%$

2. Nydiag RAptt us antiCCP/IgM						
	Std. >90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2019 Andel	95% CI	Tidligere år 2018 Andel
Danmark	nej	1015 / 1287	0 (0)	79	(77-81)	80
Hovedstaden	nej	258 / 319	0 (0)	81	(76-85)	85
Sjælland	nej	52 / 106	0 (0)	49	(39-59)	58
Syddanmark	nej	271 / 320	0 (0)	85	(80-88)	77
Midtjylland	nej	218 / 264	0 (0)	83	(77-87)	85
Nordjylland	ja	141 / 157	0 (0)	90	(84-94)	95
Hovedstaden	nej	258 / 319	0 (0)	81	(76-85)	85
Frederiksberg	nej	61 / 69	0 (0)	88	(78-95)	89
Gentofte	nej	75 / 90	0 (0)	83	(74-90)	85
Glostrup	nej	100 / 123	0 (0)	81	(73-88)	87
Hillerød	nej	17 / 24	0 (0)	71	(49-87)	72
Rigshospitalet	nej	# / #	0 (0)	#	(0-84)	100
Rønne	nej	5 / 11	0 (0)	45	(17-77)	83
Sjælland	nej	52 / 106	0 (0)	49	(39-59)	58
Holbæk	nej	29 / 48	0 (0)	60	(45-74)	72
Køge	nej	18 / 31	0 (0)	58	(39-75)	48
Slagelse	nej	5 / 27	0 (0)	19	(6-38)	39
Syddanmark	nej	271 / 320	0 (0)	85	(80-88)	77
Esbjerg	nej	37 / 56	0 (0)	66	(52-78)	51
Sønderborg	ja	32 / 34	0 (0)	94	(80-99)	94
Kolding	nej	17 / 24	0 (0)	71	(49-87)	67
Odense	ja	57 / 63	0 (0)	90	(80-96)	85
Svendborg	ja	70 / 78	0 (0)	90	(81-95)	76
Vejle	nej	58 / 65	0 (0)	89	(79-96)	90
Midtjylland	nej	218 / 264	0 (0)	83	(77-87)	85
Holstebro	nej	41 / 58	0 (0)	71	(57-82)	77
Horsens	nej	10 / 17	0 (0)	59	(33-82)	73
Randers	nej	26 / 35	0 (0)	74	(57-88)	58
Silkeborg	ja	109 / 114	0 (0)	96	(90-99)	100
Viborg	nej	# / #	0 (0)	50	(1-99)	100
Århus	nej	31 / 38	0 (0)	82	(66-92)	90
Nordjylland	ja	141 / 157	0 (0)	90	(84-94)	95
Aalborg	nej	57 / 67	0 (0)	85	(74-93)	96
Hjørring	ja	84 / 90	0 (0)	93	(86-98)	95
Privat						
Privatklinikker	nej	75 / 121	0 (0)	62	(53-71)	68

#Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er en/et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævner der har fået målt og registreret anti-CCP og IgM reumafaktor (IgM-RF)

Nævner: Alle ny-diagnosticerede RA patienter i året før årsrapportens periode, der er i live ved udgangen af årsrapportperioden Uoplyst: ikke muligt

Ekskluderet: Patienter der skifter afdeling/praksis eller død i diagnoseår samt årsrapport-perioden, ikke aktive patienter.

Resultater

I opgørelsen indgår 1287 patienter med en RA diagnosedato i 2018. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, der har fået målt og registreret anti-CCP og IgM-RF er i aktuelle år 79% på landsniveau, under standarden på mindst 90%. Niveauet er tilsvarende til sidste år.

På regionsniveau varierer andelen i aktuelt år fra 49% i Region Sjælland til 90% i Region Nordjylland. Kun Region Nordjylland opfylder standarden.

På hospitalsniveau varierer andelen fra 19% i Slagelse til 96% i Silkeborg. Det er kun 5 afdelinger: Sønderborg, Svendborg, Odense, Silkeborg og Hjørring, der opfylder standarden.

Diskussion og implikationer

Indikatoren blev indført og opgjort første gang i 2018 for kalenderåret 2017. I 2019 indførtes en standard for indikatoren gældende fra og med kalenderåret 2019. Standarden repræsenterer et kvalitetsmål, der tilstræbes opnået ved udvikling over tid.

Måling af anti-CCP og IgM-RF kan anvendes som prognostiske markører for sværhedsgraden af leddegigtsygdommen. Kendskab til sygdomsmarkørerne kan hjælpe behandleren med, sammen med patienten, at planlægge den mest hensigtsmæssige behandlingsstrategi.

Følgende faktorer kan have indfyldelse på dataopførelsen:

- Prøveresultaterne skal først tilgås i journalsystemerne for derefter at blive registeret i DANBIO. Dette dobbeltarbejde kan forsinke registreringen eller kan ved kapacitetsproblemer bevirke, at registrering ikke nås indenfor den accepterede tidsramme. Dette forhold gør sig særligt gældende på et enkelt sygehus i Region Sjælland, hvor indikatorresultatet ligger betydeligt lavere end på de øvrige sygehuse.
- I enkelte regioner kan det være vanskeligt eller ikke muligt at ordinere IgM reumafaktor prøven bl.a. pga. et usmidigt IT-ordinationsprogram. Prøvesvaret kommer derfor ikke til at indgå i årsrapporten.

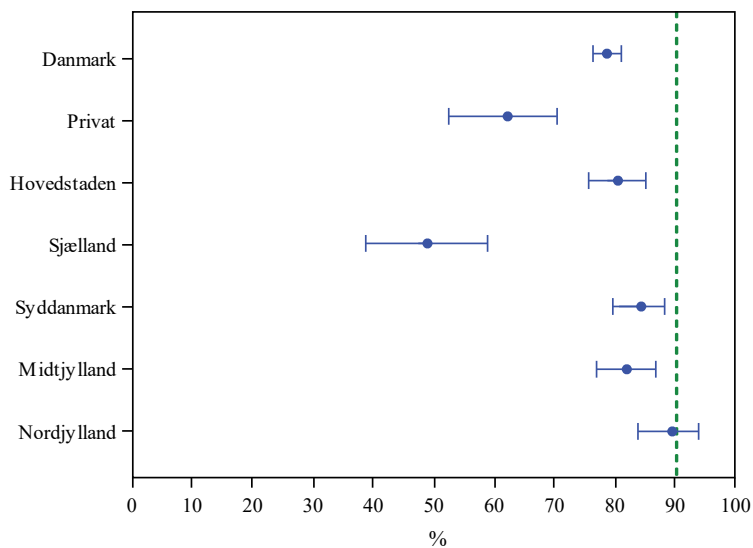
De enkelte afdelinger/klinikker/regioner opfordres til lokalt at klarlægge årsagerne til den manglende registrering specielt med henblik på, hvorvidt kapacitetsproblemer eller andre forhold af potentiel betydning for optimal behandling af patienter gør sig gældende. Man kunne f.eks. auditere indikatorresultatet for at finde de konkrete årsager til at indikatoren ikke er opfyldt.

Vurdering af indikatoren

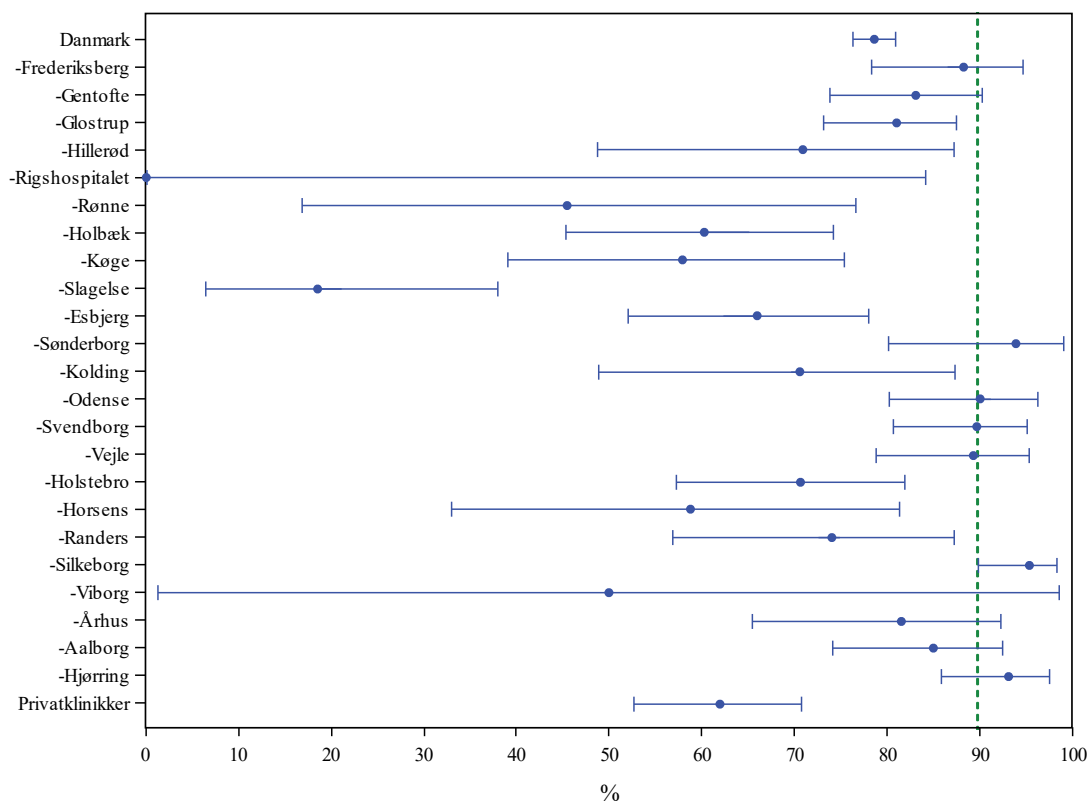
På landsplan er standarden ikke opfyldt. Indikatoren afgrænser vigtige undergrupper af patienter med leddegigt. Der indtilles til, at indikatoren fastholdes som kvalitetsmål i DANBIO med forbehold. Med den nuværende beskrivelse af indikatoren kan det være vanskeligt at nå målopfyldelse, da det flere steder i landet er umuligt at ordinere IgM-RF. For arbejdet med at øge kvaliteten i behandlingen er det utilfredsstillende, at IgM-RF ikke kan ordineres, eller der sker fejl, så ordinationen ikke effektueres, til trods for at såvel nationale som internationale retningslinier anbefaler måling heraf.

Kontrolldiagram indikator 2: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 2



Indikator 2



Indikator 3. Ny-diagnosticerede leddegigtpatienter skal have udført røntgenstatus på diagnosetidspunktet

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede leddegigtpatienter der har fået udført røntgenstatus (hænder, håndled og forfødder) på diagnosetidspunktet (+/- 6 mdr.).

Kvalitetsmål: ≥ 95

3. Nydiag RAptt m rtg status	Std. $>95\%$ opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år
				1.1.-31.12.2019 Andel	95% CI	2018 Andel
Danmark	nej	1212 / 1287	0 (0)	94	(93-95)	95
Hovedstaden	nej	299 / 319	0 (0)	94	(90-96)	95
Sjælland	nej	93 / 106	0 (0)	88	(80-93)	95
Syddanmark	ja	308 / 320	0 (0)	96	(94-98)	96
Midtjylland	ja	255 / 264	0 (0)	97	(94-98)	96
Nordjylland	ja	153 / 157	0 (0)	97	(94-99)	98
Hovedstaden	nej	299 / 319	0 (0)	94	(90-96)	95
Frederiksberg	ja	67 / 69	0 (0)	97	(90-100)	95
Gentofte	ja	86 / 90	0 (0)	96	(89-99)	94
Glostrup	nej	112 / 123	0 (0)	91	(85-95)	94
Hillerød	ja	23 / 24	0 (0)	96	(79-100)	96
Rigshospital	ja	# / #	0 (0)	#	(16-100)	100
Rønne	nej	9 / 11	0 (0)	82	(48-98)	100
Sjælland	nej	93 / 106	0 (0)	88	(80-93)	95
Holbæk	ja	46 / 48	0 (0)	96	(86-99)	97
Køge	ja	31 / 31	0 (0)	100	(89-100)	93
Slagelse	nej	16 / 27	0 (0)	59	(39-78)	91
Syddanmark	ja	308 / 320	0 (0)	96	(94-98)	96
Esbjerg	nej	50 / 56	0 (0)	89	(78-96)	91
Sønderborg	ja	34 / 34	0 (0)	100	(90-100)	98
Kolding	ja	23 / 24	0 (0)	96	(79-100)	100
Odense	ja	62 / 63	0 (0)	98	(91-100)	100
Svendborg	ja	75 / 78	0 (0)	96	(89-99)	91
Vejle	ja	64 / 65	0 (0)	98	(92-100)	96
Midtjylland	ja	255 / 264	0 (0)	97	(94-98)	96
Holstebro	ja	55 / 58	0 (0)	95	(86-99)	96
Horsens	nej	13 / 17	0 (0)	76	(50-93)	85
Randers	ja	34 / 35	0 (0)	97	(85-100)	98
Silkeborg	ja	114 / 114	0 (0)	100	(97-100)	100
Viborg	ja	# / #	0 (0)	#	(16-100)	100
Århus	ja	37 / 38	0 (0)	97	(86-100)	95
Nordjylland	ja	153 / 157	0 (0)	97	(94-99)	98
Aalborg	ja	66 / 67	0 (0)	99	(92-100)	100
Hjørring	ja	87 / 90	0 (0)	97	(91-99)	97
Privat						
Privatklinikker	nej	104 / 121	0 (0)	86	(78-92)	88

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævner, der har registreret dato for røntgenundersøgelse (hænder, håndled og forfødder) på diagnosetidspunkt +/- 200 dage

Nævner: Alle ny-diagnosticerede RA patienter i året før årsrapportens periode

Ekskluderet: Patienter der skifter afdeling/praksis eller død i diagnoseår samt årsrapport-perioden, ikke aktive patienter.

Resultater

I opgørelsen indgår 1287 patienter med en RA diagnosedato i 2018. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, som har fået udført røntgenstatus på diagnosetidspunkt (+/- 200 dage) er i aktuelle år 94% på landsniveau, lige under standarden på 95%, der dermed ikke er opfyldt.

På regionsniveau varierer andelen i det aktuelle år fra 88% i Region Sjælland til 97% i Region Midtjylland og Region Nordjylland. Region Sjælland (88%) og Region Hovedstaden (94%) opfylder ikke standarden.

På hospitalsniveau varierer andelen fra 59% i Slagelse til 100% på flere afdelinger. Hovedparten af afdelingerne opfylder standarden, men afdelingerne i Glostrup, Rønne, Slagelse, Esbjerg og Horsens opfylder ikke standarden på minimum 95%.

Diskussion og implikationer

Indikatoren blev indført og opgjort første gang i 2018 for kalenderåret 2017. I 2019 indførtes en standard for indikatoren gældende fra og med kalenderåret 2019. Standarden repræsenterer et kvalitetsmål, der tilstræbes opnået ved udvikling over tid.

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- Registreringen kan forsinkes, da der er tale om dobbeltregistrering, hvor resultatet af røntgenundersøgelsen først skal tilgås i journalsystemerne, og derefter skal registreres i DANBIO.
- Der kan ved kapacitetsmæssige udfordringer være problemer med at gennemføre registreringen indenfor den acceptable tidsramme.

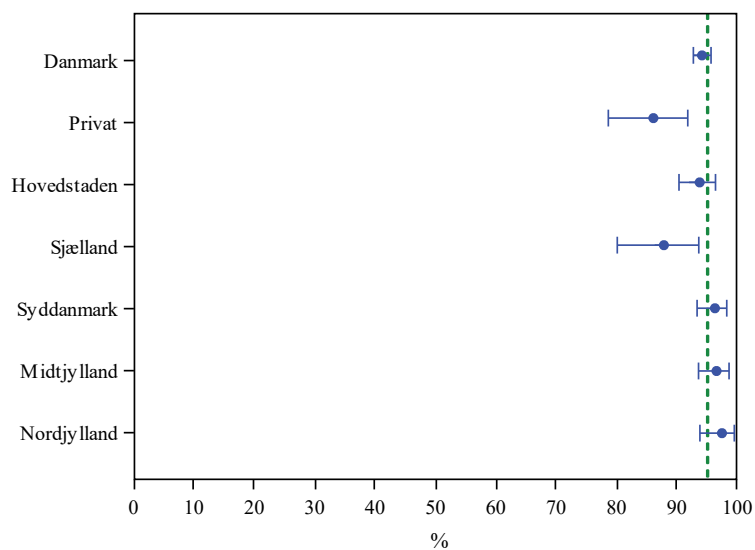
De enkelte afdelinger/klinikker/regioner opfordres til lokalt at klarlægge årsagerne til den manglende registrering specielt med henblik på, hvorvidt kapacitetsproblemer eller andre forhold af potentiel betydning for optimal behandling af patienter gør sig gældende. Man kunne f.eks. auditere indikatorresultatet for at finde de konkrete årsager til at indikatoren ikke er opfyldt.

Vurdering af indikatoren

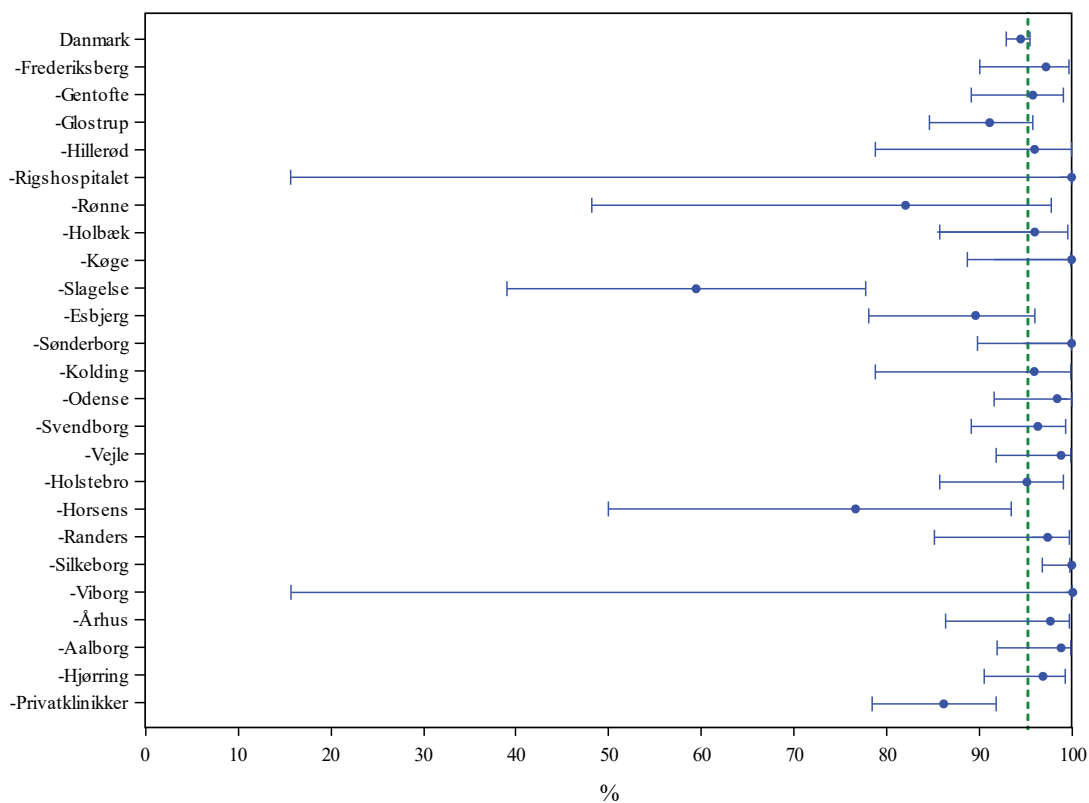
På landsplan er standarden tæt på opfyldelse. Indikatoren afgrænser en vigtig undergruppe af patienter med leddegigt, der allerede tidligt i forløbet har tegn til ledske, hvilket kan indikere en øget risiko for yderligere ledske over tid. Derfor indtilles til, at indikatoren fastholdes som kvailitetsmål i DANBIO.

Kontrolldiagram indikator 3: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 3



Indikator 3



Indikator 4. Ny-diagnosticerede leddegigtpatienter ældre end 50 år på diagnostetidspunktet skal have udført DXA-scanning

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede leddegigtpatienter ≥ 50 år på diagnostetidspunktet, der har fået udført DXA-scanning på diagnostetidspunktet (+/- 12 mdr.).

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

4. Nydiag RAptt ≥ 50 år DXA						
	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år
				1.1.-31.12.2019 Andel	95% CI	2018 Andel
Danmark		513 / 987	4 (0)	52	(49-55)	50
Hovedstaden		116 / 229	1 (0)	51	(44-57)	58
Sjælland		45 / 77	0 (0)	58	(47-70)	47
Syddanmark		132 / 248	0 (0)	53	(47-60)	42
Midtjylland		142 / 206	0 (0)	69	(62-75)	61
Nordjylland		51 / 124	3 (2)	41	(32-50)	41
Hovedstaden		116 / 229	1 (0)	51	(44-57)	58
Frederiksberg		31 / 45	1 (2)	69	(53-82)	74
Gentofte		29 / 64	0 (0)	45	(33-58)	57
Glostrup		40 / 85	0 (0)	47	(36-58)	57
Hillerød		11 / 23	0 (0)	48	(27-69)	35
Rigshospitalet		# / #	0 (0)	#	(0-98)	100
Rønne		5 / 11	0 (0)	45	(17-77)	67
Sjælland		45 / 77	0 (0)	58	(47-70)	47
Holbæk		29 / 35	0 (0)	83	(66-93)	50
Køge		10 / 20	0 (0)	50	(27-73)	42
Slagelse		6 / 22	0 (0)	27	(11-50)	46
Syddanmark		132 / 248	0 (0)	53	(47-60)	42
Esbjerg		2 / 48	0 (0)	4	(1-14)	5
Sønderborg		18 / 26	0 (0)	69	(48-86)	56
Kolding		5 / 17	0 (0)	29	(10-56)	41
Odense		30 / 45	0 (0)	67	(51-80)	51
Svendborg		57 / 66	0 (0)	86	(76-94)	72
Vejle		20 / 46	0 (0)	43	(29-59)	44
Midtjylland		142 / 206	0 (0)	69	(62-75)	61
Holstebro		21 / 48	0 (0)	44	(29-59)	39
Horsens		3 / 14	0 (0)	21	(5-51)	7
Randers		21 / 28	0 (0)	75	(55-89)	71
Silkeborg		80 / 89	0 (0)	90	(82-95)	87
Viborg		# / #	0 (0)	#	(0-84)	100
Århus		17 / 25	0 (0)	68	(47-85)	47
Nordjylland		51 / 124	3 (2)	41	(32-50)	41
Aalborg		23 / 51	3 (6)	45	(31-60)	59
Hjørring		28 / 73	0 (0)	38	(27-50)	31
Privat						
Privatklinikker		27 / 103	0 (0)	26	(18-36)	40

Beregningsmetode

Tæller: Patienter i nævner, der har registreret dato for DXA-scanning på diagnostetidspunkt +/- 400 dage (intet vindue bagud)

Nævner: Alle ny-diagnosticerede RA patienter i året før årsrapportens periode, ≥ 50 år v diagnose

Ekskluderet: Patienter der skifter afdeling/praksis eller død i diagnoseår samt årsrapport-perioden, ikke aktive patienter

Uoplyst: Ukendt alder

I år er indikatoren opdateret til kun at inkludere patienter med alder på mindst 50 år ved diagnose, tidligere år var der tale om mindst 40 år. I denne rapport er indikatoropgørelse for 2017 genberegnet med den nye opdatering og er derfor ikke sammenlignelig med tal fra tidligere år.

Resultater

I opgørelsen indgår 987 patienter med en RA diagnosedato i 2018, der er ≥ 50 år ved diagnose. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, som har fået udført DXA-scanning på diagnostidspunkt (+/- 400 dage) er i aktuelle år 52% på landsniveau.

På regionsniveau varierer andelen aktuelt fra 41% i Region Nordjylland til 69% i Region Midtjylland. På hospitalsniveau varierer andelen fra 4% i Esbjerg til 90% i Silkeborg.

Diskussion og implikationer

Standarden er ikke fastsat for denne indikator.

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

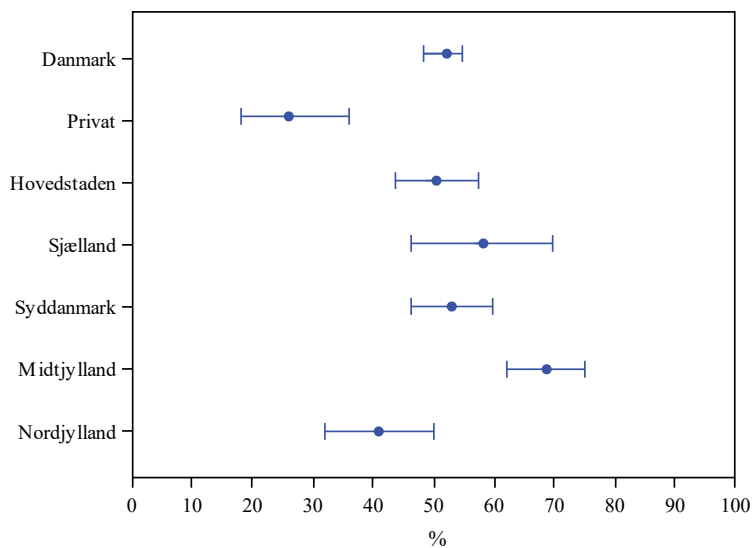
- Registreringen forsinkes ofte, da der er tale om dobbeltregistrering, hvor resultatet af DXA-scanningen først skal tilgås i journalsystemerne og derefter registreres i DANBIO.
- Der er tale om en ny indikator, hvor registrering af undersøgelsen formentlig endnu ikke altid huskes af behandleren.
- Der er flere steder i landet lange ventetider på DXA-scanninger, så det ikke er muligt at få gennemført undersøgelsen inden for tidsrammen.

Vurdering af indikatoren

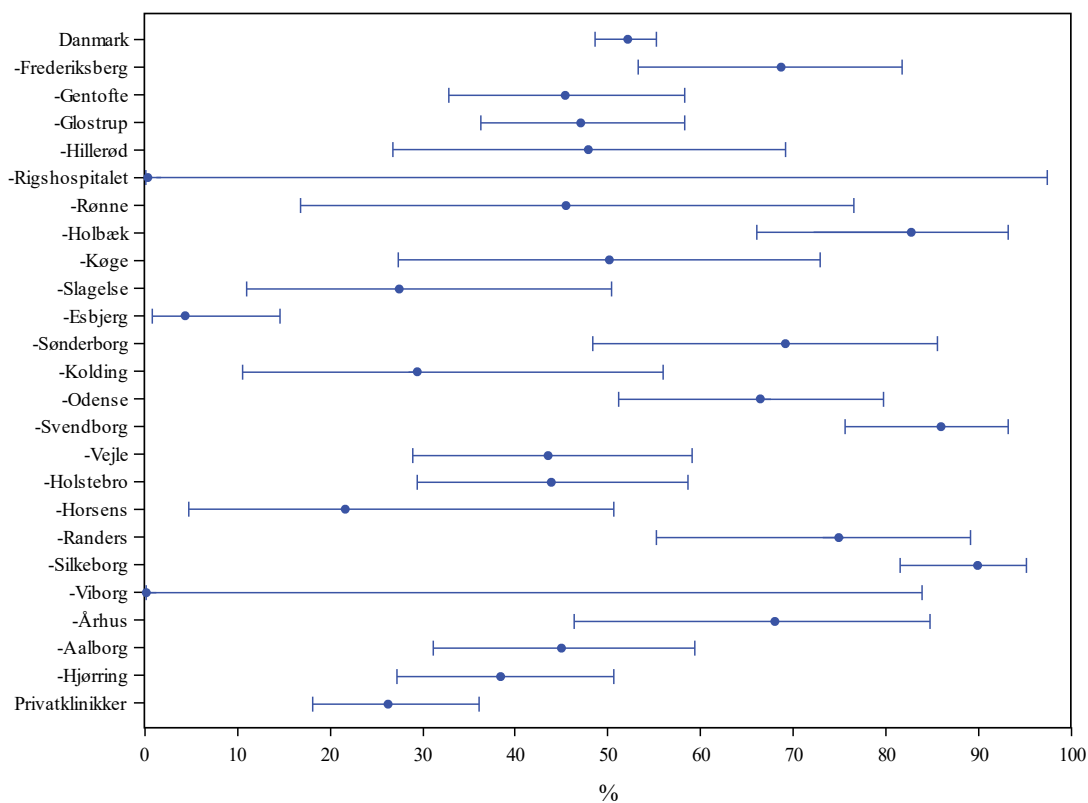
I den aktuelle årsrapport er der ikke fastsat en standard. Det forventes, at der faststættes en standard gældende for 2020. Indikatoren skønnes at udgøre et relevant mål for god klinisk praksis med fokus på ledsagende sygdom ved leddegigt. Således anses leddegigt for at være en selvstændig risikofaktor for udvikling af knogleskørhed. Der indstilles til, at indikatoren fastholdes som kvalitetsmål i DANBIO.

Kontrolldiagram indikator 4: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 4



Indikator 4



Indikator 5. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter med sygdomsvarighed > 1 år fra diagnose-tidspunktet ved indgang af årsrapportperioden, der er registreret mindst 1 gang årligt (ét fuldt visit) med sygdomsaktivitet (DAS28), funktionsniveau (HAQ), smerter (VAS-smerte) og angivelse af medicinsk behandling.

Kvalitetsmål: ≥90%

5. RA ptt følges longitudinelt	Std. >90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år
				1.1.-31.12.2019 Andel	95% CI	2018 Andel
Danmark	nej	17391 / 22582	0 (0)	77	(76-78)	
Hovedstaden	nej	4186 / 6322	0 (0)	66	(65-67)	
Sjælland	nej	1888 / 2934	0 (0)	64	(63-66)	
Syddanmark	ja	4269 / 4720	0 (0)	90	(90-91)	
Midtjylland	nej	3809 / 4503	0 (0)	85	(84-86)	
Nordjylland	ja	2096 / 2210	0 (0)	95	(94-96)	
Hovedstaden	nej	4186 / 6322	0 (0)	66	(65-67)	
Frederiksberg	nej	926 / 1100	0 (0)	84	(82-86)	
Gentofte	nej	1091 / 1416	0 (0)	77	(75-79)	
Glostrup	nej	1351 / 2613	0 (0)	52	(50-54)	
Hillerød	nej	652 / 894	0 (0)	73	(70-76)	
Rigshospitalet	nej	9 / 96	0 (0)	9	(4-17)	
Rønne	nej	157 / 203	0 (0)	77	(71-83)	
Sjælland	nej	1888 / 2934	0 (0)	64	(63-66)	
Holbæk	nej	651 / 877	0 (0)	74	(71-77)	
Køge	nej	811 / 957	0 (0)	85	(82-87)	
Slagelse	nej	426 / 1100	0 (0)	39	(36-42)	
Syddanmark	ja	4269 / 4720	0 (0)	90	(90-91)	
Esbjerg	nej	563 / 724	0 (0)	78	(75-81)	
Sønderborg	ja	1078 / 1130	0 (0)	95	(94-97)	
Kolding	ja	300 / 332	0 (0)	90	(87-93)	
Odense	ja	1082 / 1177	0 (0)	92	(90-93)	
Svendborg	nej	549 / 618	0 (0)	89	(86-91)	
Vejle	ja	697 / 739	0 (0)	94	(92-96)	
Midtjylland	nej	3809 / 4503	0 (0)	85	(84-86)	
Holstebro	nej	696 / 859	0 (0)	81	(78-84)	
Horsens	nej	250 / 374	0 (0)	67	(62-72)	
Randers	nej	348 / 513	0 (0)	68	(64-72)	
Silkeborg	ja	1096 / 1135	0 (0)	97	(95-98)	
Viborg	ja	422 / 465	0 (0)	91	(88-93)	
Århus	nej	997 / 1157	0 (0)	86	(84-88)	
Nordjylland	ja	2096 / 2210	0 (0)	95	(94-96)	
Aalborg	ja	953 / 996	0 (0)	96	(94-97)	
Hjørring	ja	1143 / 1214	0 (0)	94	(93-95)	
Privat						
Privatklinikker	nej	1143 / 1893	0 (0)	60	(58-63)	

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævneren der har et standard visit i årsrapportperioden, og et standard visit 400 dage før; begge med registrering af DAS28, HAQ, VAS-smerte, og angivelse af medicinsk behandling

Nævner: RA patienter i DANBIO, i live ved udgangen af årsrapportperioden, med sygdomsvarighed over 1 år (360 dage) ved indgangen af opgørelsesperioden

Ekskluderet: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis eller død i årsrapportperioden.

Beregningsreglen (nævner) er opdateret dette år til kun at inkludere patienter, der har en sygdomsvarighed over 1 år ved indgangen af opgørelsesperioden. Opdateringen betyder at data er de samme som for indikatoråret 2018, da dette år inkluderer alle patienter med 365 års sygdomsvarighed i opgørelsesperioden.

Resultater

Indikator 5 beskriver andelen af prævalente RA patienter med en sygdomsvarighed over 1 år ved indgang af opgørelsesperioden, og om de følges longitudinelt. Der er 22 582 patienter på landsplan; af disse opfylder 77% indikatormålet, hvilket er under standarden på minimum 90%.

Der er stor regional variation: Region Hovedstaden og Region Sjælland ligger på henholdsvis 62% og 64%, mens Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland ligger på henholdsvis 90%, 85% og 95%. Kun to regioner: Region Syddanmark og Region Nordjylland opfylder standarden.

Afdelingsvist er der stor variation, og kun 8 afdelinger (Sønderborg, Kolding, Odense, Vejle, Silkeborg, Viborg, Aalborg og Hjørring) opfylder standarden.

Diskussion og implikation

Standarden repræsenterer et kvalitetsmål, der tilstræbes opnået ved udvikling over tid.

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- Andelen af leddegigtpatienter som tidligere har haft et forløb i DANBIO, og som ikke er blevet afsluttet i DANBIO, indgår i beregningen. Dette kan medføre, at andelen af leddegigtpatienter der ikke har haft et visit, er for højt.
- Antallet af leddegigtpatienter er opgjort samlet uanset behandling. Flere afdelinger har tidligere primært haft fokus på at registrere patienter, der var i biologisk behandling og har ikke registreret patienter i anden DMARD-behandling.
- På flere afdelinger ses leddegigtpatienterne ikke rutinemæssigt med fastlagte intervaller, men snarere efter patientens eget behov ("on demand"). Der kan f.eks. være tale om deltagelse i forskningsprojekter, hvor "on demand" princippet anvendes, hvilket kan resultere i intervaller på mere end 12 mdr.
- Nogle afdelinger har måttet øge intervallerne mellem kontroltidspunkterne for at give plads til at kunne overholde udredningsgarantien for nyhenviste patienter.
- Nogle afdelinger har af kapacitetsmæssige årsager været nødsaget til at udskyde kontroller på patienter, som fremstår velbehandlede i patientjournal, og DANBIO og har dermed ikke kunnet se alle patienter indenfor tidsrammen på et år.
- Det kan af logistiske årsager være svært at ramme et kontrolbesøg om et år – inden for indikatorens beregningstidshorisont –, hvorfor nogle besøg utilsigtet falder udenfor indikatorens tidsramme.

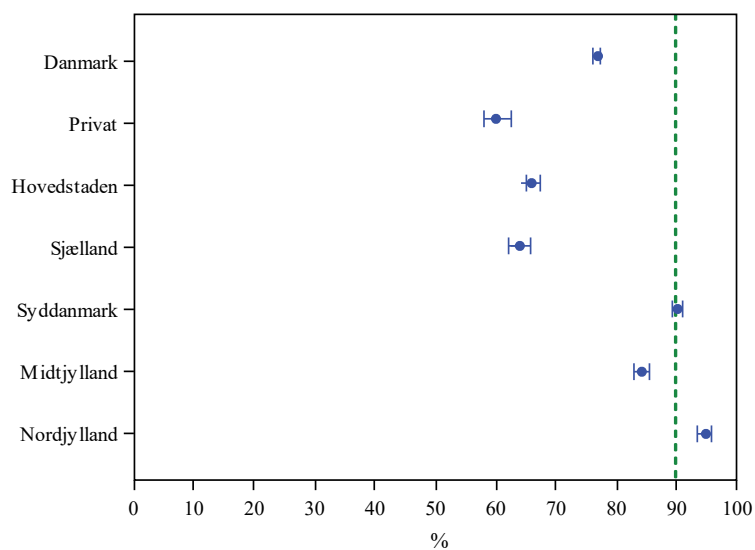
De enkelte afdelinger/klinikker/regioner opfordres til lokalt at klarlægge årsagerne til den manglende registrering specielt med henblik på, hvorvidt kapacitetsproblemer eller andre forhold af potentiel betydning for optimal behandling af patienter gør sig gældende. Man kunne f.eks. auditere indikatorresultatet for at finde de konkrete årsager til at indikatoren ikke er opfyldt.

Vurdering af indikatoren

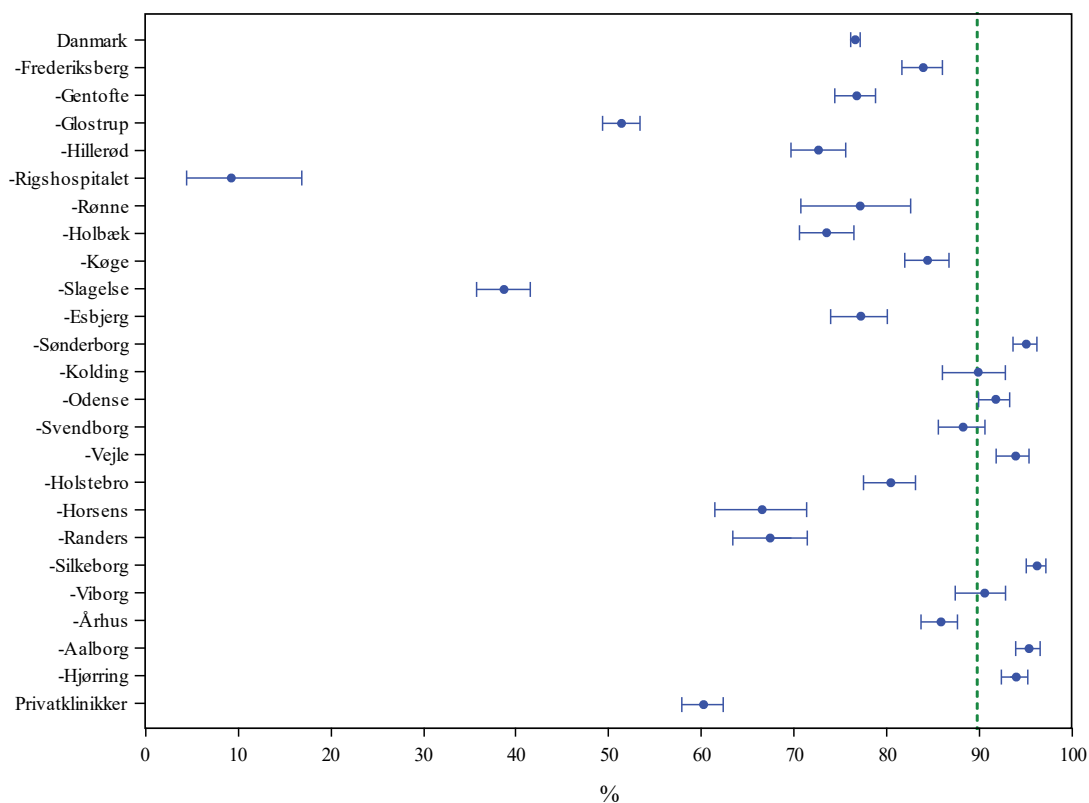
På landsplan er standarden ikke opfyldt. Indikatoren skønnes at udgøre et relevant mål for god klinisk praksis med løbende opfølgning af patienter med etableret leddegigt. Der indstilles til, at indikatoren fastholdes som kvalitetsmål i DANBIO

Kontrolldiagram indikator 5: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 5



Indikator 5



Indikator 6. Ved moderat/høj sygdomsaktivitet skal der tages stilling til en behandlingsstrategi

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter med sygdomsvarighed > ½ år fra diagnose-tidspunktet, med DAS28 > 3,2 og mindst et hævet led ved seneste standardvisit i aktuelle år, hvor den behandlende læge har taget stilling til andre behandlingsstrategier.

Hos patienter med DAS28-score over 3,2 og ét eller flere hævede led fremkommer således et pop-up vindue, hvor behandlende læge skal tage stilling til behandlingsintensivering med følgende muligheder:

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

Kvalitetsmål: ≥ 95%

6. RA beh.strat v høj/moderat	Std. >95% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2019		Tidligere år 2018
				Andel	95% CI	Andel
Danmark	nej	2147 / 2330	7406 (76)	92	(91-93)	90
Hovedstaden	nej	623 / 691	2660 (79)	90	(88-92)	88
Sjælland	nej	219 / 239	1211 (84)	92	(87-95)	95
Syddanmark	ja	525 / 551	916 (62)	95	(93-97)	94
Midtjylland	nej	422 / 449	1480 (77)	94	(91-96)	87
Nordjylland	ja	326 / 343	263 (43)	95	(92-97)	96
Hovedstaden	nej	623 / 691	2660 (79)	90	(88-92)	88
Frederiksberg	ja	168 / 175	215 (55)	96	(92-98)	98
Gentofte	nej	183 / 199	401 (67)	92	(87-95)	89
Glostrup	nej	168 / 197	1569 (89)	85	(80-90)	81
Hillerød	nej	80 / 95	332 (78)	84	(75-91)	85
Rigshospitalet	ja	# / #	93 (99)	#	(3-100)	0
Rønne	ja	23 / 24	50 (68)	96	(79-100)	100
Sjælland	nej	219 / 239	1211 (84)	92	(87-95)	95
Holbæk	ja	66 / 66	324 (83)	100	(95-100)	92
Køge	ja	95 / 97	294 (75)	98	(93-100)	99
Slagelse	nej	58 / 76	593 (89)	76	(65-85)	90
Syddanmark	ja	525 / 551	916 (62)	95	(93-97)	94
Esbjerg	ja	70 / 73	426 (85)	96	(88-99)	98
Sønderborg	ja	91 / 92	121 (57)	99	(94-100)	98
Kolding	ja	54 / 54	55 (50)	100	(93-100)	88
Odense	nej	137 / 147	195 (57)	93	(88-97)	93
Svendborg	nej	78 / 90	71 (44)	87	(78-93)	88
Vejle	ja	95 / 95	48 (34)	100	(96-100)	99
Midtjylland	nej	422 / 449	1480 (77)	94	(91-96)	87
Holstebro	nej	65 / 78	283 (78)	83	(73-91)	73
Horsens	nej	33 / 37	295 (89)	89	(75-97)	76
Randers	ja	54 / 57	250 (81)	95	(85-99)	64
Silkeborg	ja	121 / 122	141 (54)	99	(96-100)	95
Viborg	nej	35 / 38	83 (69)	92	(79-98)	96
Århus	ja	114 / 117	428 (79)	97	(93-99)	93
Nordjylland	ja	326 / 343	263 (43)	95	(92-97)	96
Aalborg	ja	150 / 157	127 (45)	96	(91-98)	96
Hjørring	ja	176 / 186	136 (42)	95	(90-97)	97
Privat						
Privatklinikker	nej	32 / 57	876 (94)	56	(42-69)	68

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævneren hvor der er taget stilling til én af 5 behandlingsstrategier (Behandling intensiveret, Behandlingsændring aktuelt ikke mulig/afventer behandlingsresultat, Behandlingsmuligheder udtømt, Pt ønsker ikke behandlingen ændret, Andet) ved sidste standardvisit

Nævner: RA patienter i DANBIO, i live ved udgangen af årsrapportperioden, med sygdomsvarighed over 1/2 år (180 dage), hvor der ved seneste standardvisit i årsrapportperioden findes en DAS28 >3.2 og SJC ≥ 1

Ekskluderet: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis eller død i årsrapportperioden

Uoplyst: Ingen visit i årsrapportperioden, missing DAS28.

Resultater

Der forekommer 76% uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har en DAS28 måling i indikatoråret, og som dermed ikke kan indgå i beregningen, samt patienter uden visit i det aktuelle år. Af de 7400 registreret som uoplyste, mangler 5255 et visit dette år. Der er stor regional variation i andelen af uoplyste. Region Sjælland har en andel på 84% uoplyste, mens Region Nordjyllands procent er lavest med 43% uoplyste. Indikatorberegningen er derfor forbundet med stor usikkerhed. Indikatorens standard er sat til mindst 95%.

Andelen af prævalente patienter, hvor behandlende læge ved høj sygdomsaktivitet har taget stilling til behandlingsintensivering, er for aktuelle år 92% på landsniveau. Det regionale niveau varierer fra 90% i Region Hovedstaden til 95% i Region Syddanmark og Region Nordjylland. Region Hovedstaden, Region Sjælland og Region Midtjylland opfylder ikke standarden.

Af de 23 afdelinger der indgår, opfylder 9 afdelinger IKKE standarden – det er afdelingerne i Gentofte, Glostrup Hillerød, Slagelse, Odense, Svendborg, Holstebro, Horsens og Viborg. Mange af disse afdelinger har få tilfælde, og den statistiske usikkerhed er stor.

Diskussion og implikationer

Standarden repræsenterer et kvalitetsmål, der tilstræbes opnået ved udvikling over tid.

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- I denne indikator anvendes et princip, hvor "treat-to-target" og "shared decision-making" anbefalingerne benyttes. Således gøres behandleren opmærksom på – med en "Alert" besked – at der er moderat til høj sygdomsaktivitet hos patienten og behandleren skal, sammen med patienten, aktivt tage stilling til, om dette skal medføre ændring i behandlingen.

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

- De manglende registreringer for patienter i opgørelsesåret kan være relateret til kapacitetsmæssige udfordringer i afdelingerne, hvor patienter som er velbehandlede, får udsat deres kontroltider til mere end et år fra seneste kontrol.
- De manglende registreringer kan være udtryk for klinikerens forbehold overfor dobbelt-registreringer. Altså i situationer, hvor der allerede er indtastet et reelt behandlingstiltag i samråd med patienten, men "Alert" beskeden er ikke deaktiveret og derfor er indikatoren ikke formelt blevet opfyldt.
- Antallet af patienter, der er anført i søjlen uoplyst, vil også indeholde patienter, der kan være afsluttet – men blot ikke er blevet det i DANBIO.

- Ved et højt antal uoplyste i kommende årsrapporter kan antallet eventuelt nedbringes ved en ændring af beskrivelsen for indikatoren. Således er det en mulighed at tillade substitution af DAS28 med det alternative mål for sygdomsaktivitet Clinical Disease Activity Index (CDAI), der dog ikke inkluderer måling af CRP.

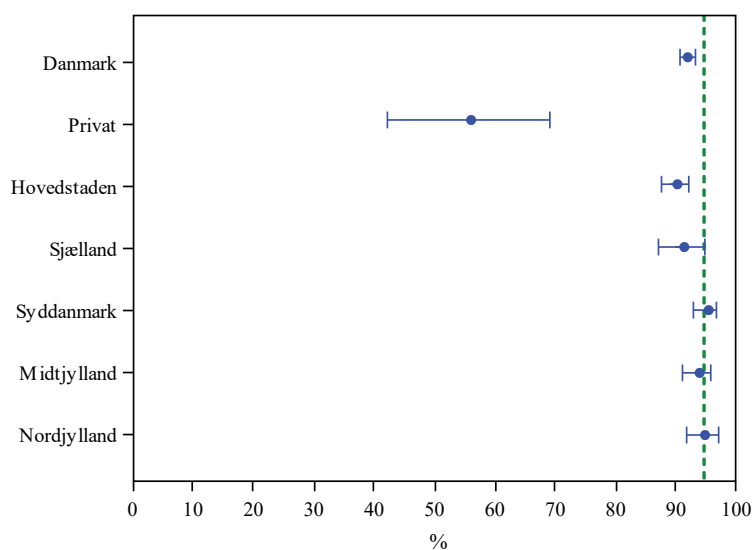
De enkelte afdelinger/klinikker/regioner opfordres til lokalt at klarlægge årsagerne til det store antal uoplyste. Man kunne f.eks. auditere indikatorresultatet for at finde de konkrete årsager til, at indikatoren ikke er opfyldt.

Vurdering af indikatoren

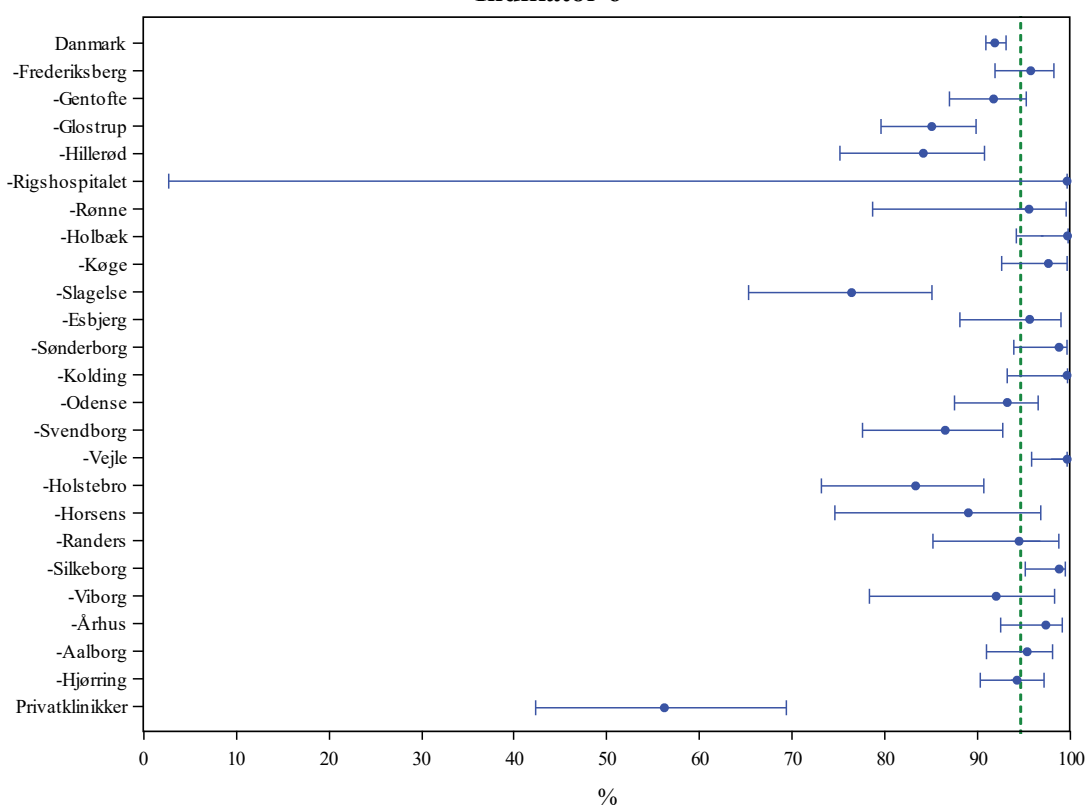
På landsplan er standarden ikke opfyldt, og indikatoren er aktuelt kendetegnet ved et højt antal uoplyste. Derfor anbefales øget lokal opmærksomhed på, hvordan antallet af uoplyste kan nedbringes. Indikatoren skønnes at udgøre et relevant mål for god klinisk praksis og er i overensstemmelse med to bærende principper hos patienter med leddegigt, nemlig medinddragelse af patienten og målrettet behandling. Der indstilles til, at indikatoren fastholdes som kvalitetsmål i DANBIO.

Kontrolldiagram indikator 6: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 6



Indikator 6



Indikatorer for patienter med rygsøjlegigt

Indikator 1 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal følges med tæt kontrol

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede patienter der registreres med sygdomsaktivitet (BASDAI og/eller ASDAS) og funktionsniveau (BASFI) mindst 3 gange samt angivelse af medicinsk behandling det første sygdomsår. Ved oprettelse (baseline) i DANBIO registreres diagnosetidspunkt og diagnose.

Kvalitetsmål: $\geq 90\%$

1. Nydiag axSpA ptt følges tæt						
	Std. $>90\%$ opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2019 Andel	95% CI	Tidligere år 2018 Andel
Danmark	nej	202 / 322	0 (0)	63	(57-68)	69
Hovedstaden	nej	67 / 96	0 (0)	70	(60-79)	70
Sjælland	nej	14 / 32	0 (0)	44	(26-62)	39
Syddanmark	nej	39 / 67	0 (0)	58	(46-70)	69
Midtjylland	nej	60 / 94	0 (0)	64	(53-73)	84
Nordjylland	nej	21 / 25	0 (0)	84	(64-95)	76
Hovedstaden	nej	67 / 96	0 (0)	70	(60-79)	70
Frederiksberg	nej	32 / 43	0 (0)	74	(59-86)	71
Gentofte	nej	12 / 16	0 (0)	75	(48-93)	71
Glostrup	nej	21 / 33	0 (0)	64	(45-80)	69
Hillerød	nej	# / #	0 (0)	#	(1-99)	65
Rønne	nej	# / #	0 (0)	#	(1-99)	
Sjælland	nej	14 / 32	0 (0)	44	(26-62)	39
Holbæk	nej	10 / 18	0 (0)	56	(31-78)	36
Køge	nej	4 / 10	0 (0)	40	(12-74)	70
Slagelse	nej	0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	0
Syddanmark	nej	39 / 67	0 (0)	58	(46-70)	69
Esbjerg	nej	# / #	0 (0)	#	(4-78)	25
Sønderborg	nej	6 / 12	0 (0)	50	(21-79)	58
Kolding	nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	100
Odense	nej	8 / 14	0 (0)	57	(29-82)	60
Svendborg	nej	5 / 10	0 (0)	50	(19-81)	78
Vejle	nej	14 / 18	0 (0)	78	(52-94)	79
Midtjylland	nej	60 / 94	0 (0)	64	(53-73)	84
Holstebro	nej	6 / 18	0 (0)	33	(13-59)	80
Horsens	ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	77
Randers	nej	4 / 12	0 (0)	33	(10-65)	58
Silkeborg	nej	22 / 27	0 (0)	81	(62-94)	82
Århus	nej	25 / 34	0 (0)	74	(56-87)	100
Nordjylland	nej	21 / 25	0 (0)	84	(64-95)	76
Aalborg	nej	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	76
Hjørring	nej	14 / 17	0 (0)	82	(57-96)	75
Privat						
Privatklinikker	nej	# / #	0 (0)	#	(0-53)	32

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævner som har mindst 3 fulde registreringer af BASDAI og/eller ASDAS, BASFI samt angivelse af medicinsk behandling fra diagnosetidspunkt + 400 dage

Nævner: Alle ny-diagnosticerede AxSpA patienter i året før årsrapportens periode, der er i live ved udgangen af årsrapportperioden.

Ekskluderet: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis eller død i diagnoseår samt årsrapportperioden.

Resultater

I opgørelsen indgår 322 patienter med en axSpA diagnosedato i 2017. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, som har haft tre besøg med registrering af både sygdomsaktivitet og funktionsniveau, samt angivelse af medicinsk behandling, er i aktuelle år 63% på landsniveau, markant under standarden på minimum 90%.

Ingen regioner opfylder standarden: på regionsniveau varierer andelen i aktuelle år fra 44% i Region Sjælland til 84% i Region Nordjylland.

På hospitalsniveau er det relativt få patienter, og estimerne er usikre (se kontroldiagram). Det er ingen hospitalsafdeling der opfylder standarden, bortset fra en afdeling med 3 patienter.

Diskussion og implikationer

Indikatoren blev indført og opgjort første gang i 2018 for kalenderåret 2017. I 2019 indførtes en standard for indikatoren gældende fra og med kalenderåret 2019. Standarden repræsenterer et kvalitetsmål, der tilstræbes opnået ved udvikling over tid.

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- For patienter med mild sygdomsaktivitet vurderes, at det ikke er nødvendigt med tre besøg i det første sygdomsår. Det gælder patienter fulgt på hospital - men måske især for patienter, som følges hos privatpraktiserende reumatolog, da disse patienter alt andet lige kan have mildere sygdom.
- Flere variable indgår i indikatoren, og hvis der er ufuldstændige visits, indgår patienten ikke i beregningen.
- Beregning af ASDAS kræver, at der er målt CRP, som først skal tilgås i journalsystemerne og derefter skal registreres i DANBIO.
- For en del patienter er diagnosetidspunkt ikke registreret.
- En del rygsøjlegigtpatienter henvises fra primærsektoren med veletableret diagnose med henblik på intensivering af behandlingen, og disse kan fejlagtigt blive registreret som ny-diagnosticerede i DANBIO.
- Nogle patienter henvises som ny-diagnosticerede, men pga. ventetid til vurdering hos speciallæge/reumatologisk afdeling oprettes patienterne først efter nogle måneders sygdom.

Andre forhold af betydning for resultaterne kan være:

- De enkelte afdelinger kan have forskellig profil, således at nogle afdelinger får mange ny-diagnosticerede rygsøjlegigtpatienter, mens andre afdelinger følger rygsøjlegigtpatienter med mere komplekse sygdomsforløb.
- Af kapacitetsmæssige årsager kan det være vanskeligt at opfylde indikatorens krav om 3 fulde visits det første sygdomsår.

De enkelte afdelinger/klinikker/regioner opfordres til lokalt at klarlægge årsagerne til den manglende registrering specielt med henblik på, hvorvidt kapacitetsproblemer eller andre forhold af potentiel betydning for optimal behandling af patienter med høj sygdomsaktivitet eller pågående behandlingsbehov gør sig gældende. Man kunne f.eks. auditere indikatorresultatet for at finde de konkrete årsager til at indikatoren ikke er opfyldt.

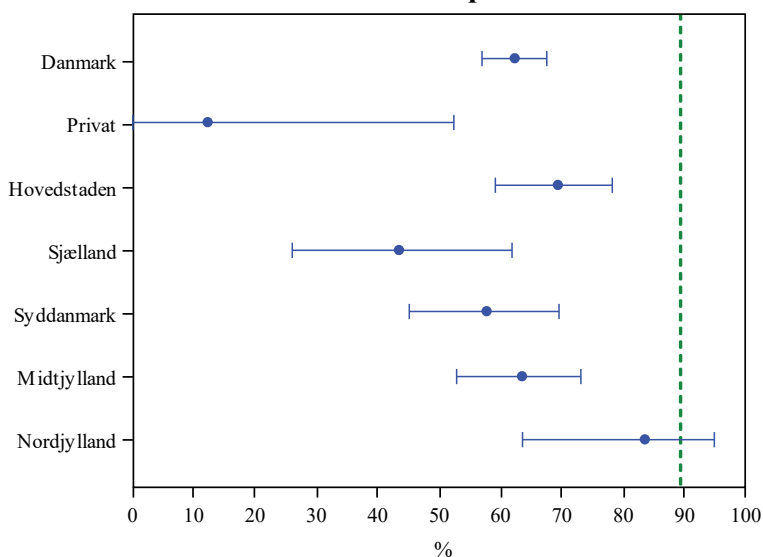
I Region Hovedstaden er der for nyligt nedsat en tværfaglig regional DANBIO netværksgruppe, der har til opgave, at beskrive konkrete forslag til hvordan registreringen i DANBIO optimeres.

Vurdering af indikatoren

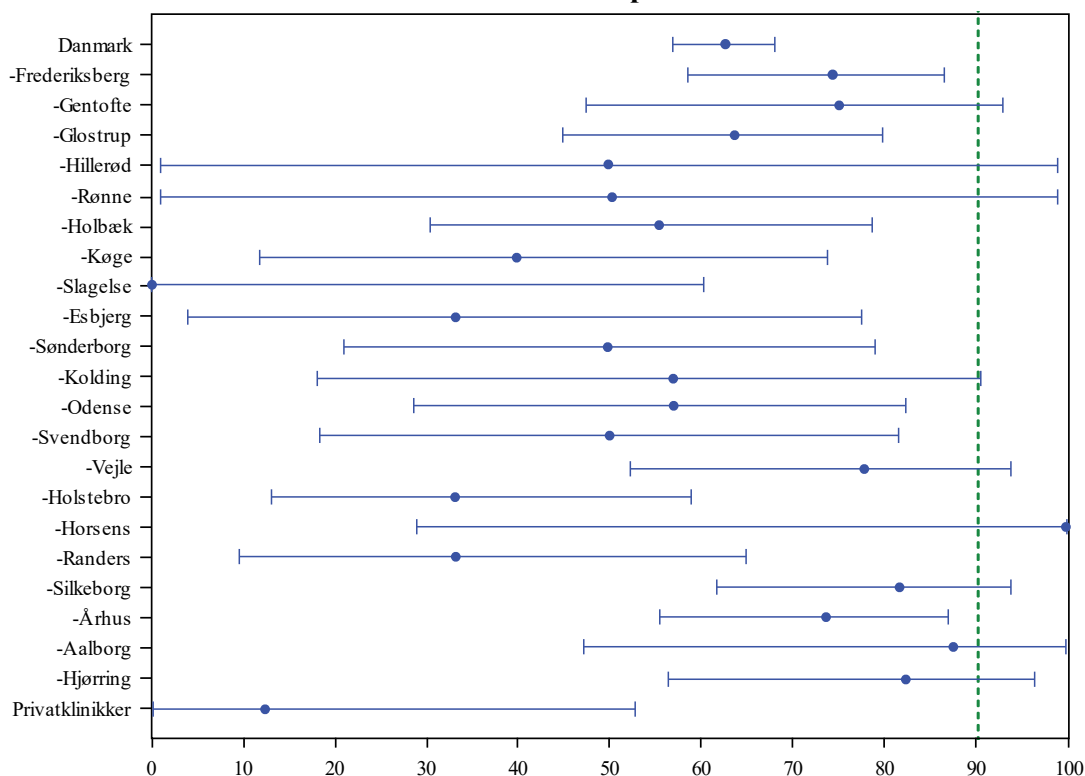
På landsplan er standarden ikke opfyldt. Tæt opfølgning af patienter med rygsøjlegigt skønnes af høj klinisk betydning for langt størstedelen af patienterne. Fortsat opmærksomhed vedrørende denne indikator er derfor nødvendig. På sigt kan muligheder for patientregistrering hjemmefra (DANBIO hjemmefra) potentielt optimere arbejdsgange og opsamling af patient rapporteret sygdomsaktivitet til gavn for patientens behandling. Der indstilles til, at indikatoren og dens standard fastholdes som kvalitetsmål i DANBIO.

Kontrolidiagram indikator 1 SpA: Andel patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 1 SpA



Indikator 1 SpA



Indikator 2 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal være undersøgt med CRP og HLA-B27 på diagnosetidspunktet

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede patienter med rygsøjleligt (Ax-SpA), der registreres med CRP og HLA-B27 på diagnosetidspunktet (+/- 6 mdr.).

Kvalitetsmål: ≥90%

2. Nydiag SpAptt us CRP/HLA-B2						
	Std. >90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2019 Andel	95% CI	Tidligere år 2018 Andel
Danmark	nej	266 / 322	0 (0)	83	(78-87)	80
Hovedstaden	nej	77 / 96	0 (0)	80	(71-88)	78
Sjælland	nej	28 / 32	0 (0)	88	(71-96)	66
Syddanmark	nej	55 / 67	0 (0)	82	(71-90)	77
Midtjylland	nej	79 / 94	0 (0)	84	(75-91)	87
Nordjylland	nej	21 / 25	0 (0)	84	(64-95)	86
Hovedstaden	nej	77 / 96	0 (0)	80	(71-88)	78
Frederiksberg	ja	39 / 43	0 (0)	91	(78-97)	83
Gentofte	nej	12 / 16	0 (0)	75	(48-93)	86
Glostrup	nej	23 / 33	0 (0)	70	(51-84)	58
Hillerød	ja	# / #	0 (0)	#	(16-100)	88
Rønne	nej	# / #	0 (0)	#	(1-99)	
Sjælland	nej	28 / 32	0 (0)	88	(71-96)	66
Holbæk	ja	18 / 18	0 (0)	100	(81-100)	77
Køge	nej	8 / 10	0 (0)	80	(44-97)	40
Slagelse	nej	# / #	0 (0)	#	(7-93)	67
Syddanmark	nej	55 / 67	0 (0)	82	(71-90)	77
Esbjerg	nej	3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	75
Gråsten	nej	7 / 12	0 (0)	58	(28-85)	79
Kolding	ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	88
Odense	nej	12 / 14	0 (0)	86	(57-98)	70
Svendborg	nej	8 / 10	0 (0)	80	(44-97)	100
Vejle	ja	18 / 18	0 (0)	100	(81-100)	71
Midtjylland	nej	79 / 94	0 (0)	84	(75-91)	87
Holstebro	nej	9 / 18	0 (0)	50	(26-74)	70
Horsens	ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	38
Randers	nej	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	92
Silkeborg	ja	25 / 27	0 (0)	93	(76-99)	97
Århus	ja	32 / 34	0 (0)	94	(80-99)	100
Nordjylland	nej	21 / 25	0 (0)	84	(64-95)	86
Aalborg	nej	4 / 8	0 (0)	50	(16-84)	82
Hjørring	ja	17 / 17	0 (0)	100	(80-100)	92
Privat						
Privatklinikker	nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	79

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævner der har fået målt og registreret CRP og HLA-B27 på diagnosetidspunktet +/- 200 dage

Nævner: Alle ny-diagnosticerede AxSpA patienter i året før årsrapportens periode, der er i live ved udgangen af årsrapportperioden

Eksklusion: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis eller død i diagnoseår samt årsrapportperioden.

Uoplyst: Ingen diagnosedato.

Indikatoren er genberegnet for 2018, og kan medføre ændringer grundet efterregistrering. Efterregistrering af to patienter i Region Sjælland, ændrer indikatorniveauet særlig for denne region for 2018, sammenlignet med Årsrapporten for 2018.

Resultat

I opgørelsen indgår 322 patienter med en axSpA diagnosedato i 2018. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, der registreres med CRP og HLA-B27, er i aktuelle år 83% på landsniveau, under standarden på minimum 90%.

Der er ingen regioner der opfylder standarden. På regionsniveau varierer andelen i det aktuelle år fra 80% i Region Hovedstaden til 88% i Region Sjælland.

På hospitalsniveau er det relativt få patienter, og estimerne er usikre (se kontrolldiagram). Ni afdelinger opfylder standarden: Frederiksberg, Hillerød, Holbæk, Kolding, Vejle, Horsens, Silkeborg, Aarhus og Hjørring.

Diskussion og implikationer

Indikatoren blev indført og opgjort første gang i 2018 for kalenderåret 2017. I 2019 indførtes en standard for indikatoren gældende fra og med kalenderåret 2019. Standarden repræsenterer et kvalitetsmål, der tilstræbes opnået ved udvikling over tid.

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

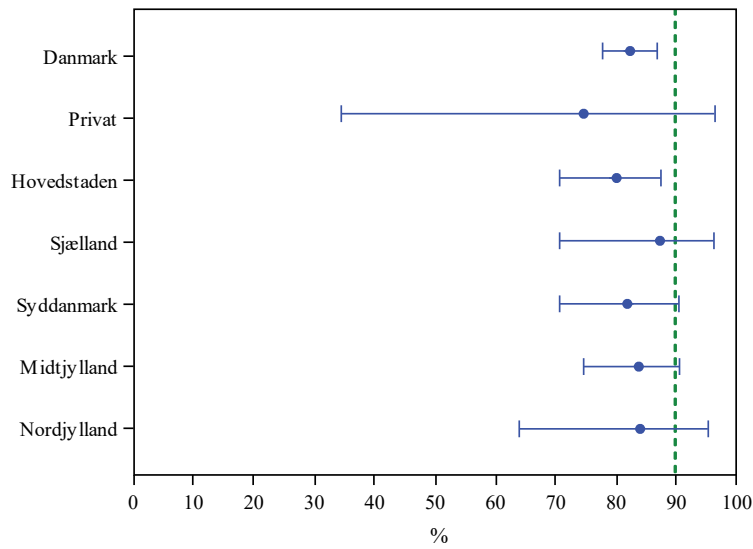
- Registreringen af CRP og HLA-B27 kan afspejle at analyserne enten ikke er udført – eller at analyserne er udført men ikke registrerede i DANBIO. Registreringen forsinkes ofte, da der er tale om dobbeltregistrering, hvor resultatet af CRP samt vævstypebestemmelse først skal tilgås i journalsystemerne og derefter skal registreres i DANBIO.
- For en del patienter er diagnosetidspunktet ikke registreret.
- Diagnosetidspunktet er en "grå-zone". Eksempelvis kan MR-scanningen ligge mere end 6 mdr. fra tidspunktet for CRP og HLA-B27, hvorved ikke begge indikatorer kan opfyldes samtidig.

Vurdering af indikatoren

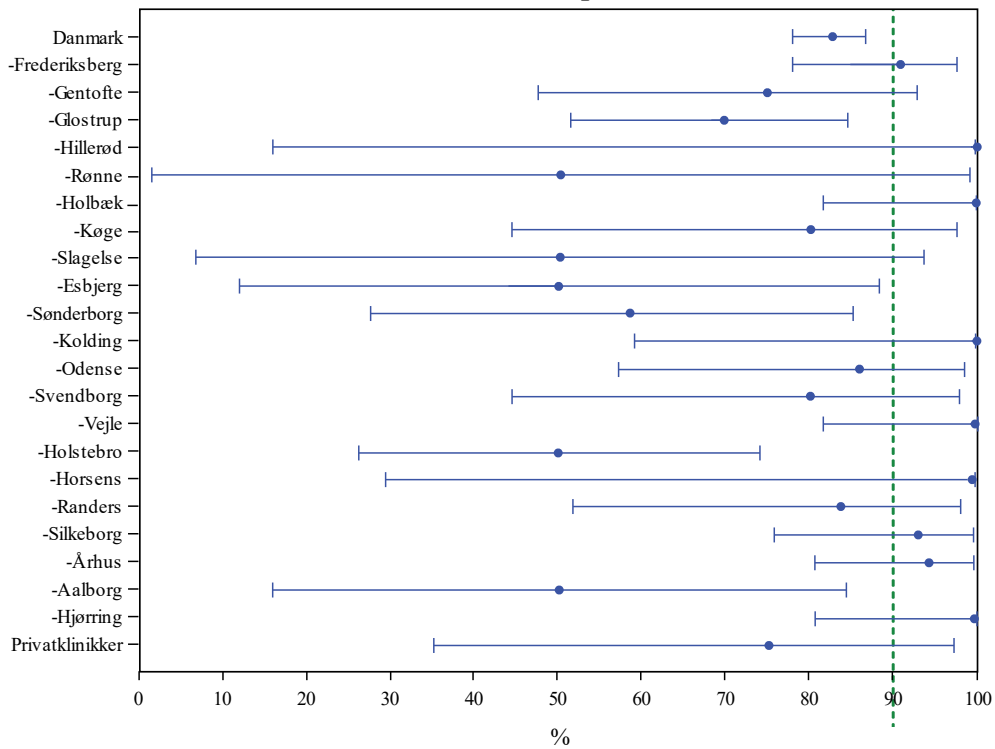
På landsplan er standarden ikke opfyldt og ingen regioner opfylder standarden. Det skønnes at klinisk relevans af oplysning om HLA-B27 er umiddelbart tilgængeligt i DANBIO, da vævstypen indgår i diagnosen. HLA-B27 er en måling, som udføres 'en gang for alle' – og som desuden er resourcetung. Derfor er det vigtigt, at resultatet af undersøgelsen er umiddelbar tilgængelig/synlig for at undgå unødvendig gentagelse af undersøgelsen. Viden om CRP-værdi har klinisk relevans og forhøjede værdier er associerede til bedre behandlingsrespons. Der indstilles til, at indikatoren fastholdes som kvalitetsmål i DANBIO.

Kontroldiagram indikator 2 SpA: Andel patienter med rygsøjlegigt der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 2 SpA



Indikator 2 SpA



Indikator 3 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal være undersøgt med bevægelighed på diagnosetidspunktet

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede patienter der registreres med bevægelighed (BASMI) på diagnosetidspunktet (+/- 6 mdr.).

Kvalitetsmål: ≥90%

3. Nydiag axSpA ptt us bevægelig						
	Std. >90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2019		Tidligere år 2018
				Andel	95% CI	Andel
Danmark	nej	257 / 322	0 (0)	80	(75-84)	80
Hovedstaden	nej	65 / 96	0 (0)	68	(57-77)	72
Sjælland	nej	24 / 32	0 (0)	75	(57-89)	53
Syddanmark	ja	61 / 67	0 (0)	91	(82-97)	89
Midtjylland	nej	84 / 94	0 (0)	89	(81-95)	93
Nordjylland	nej	20 / 25	0 (0)	80	(59-93)	83
Hovedstaden	nej	65 / 96	0 (0)	68	(57-77)	72
Frederiksberg	nej	31 / 43	0 (0)	72	(56-85)	79
Gentofte	nej	9 / 16	0 (0)	56	(30-80)	71
Glostrup	nej	23 / 33	0 (0)	70	(51-84)	77
Hillerød	nej	# / #	0 (0)	#	(1-99)	47
Rønne	nej	# / #	0 (0)	#	(1-99)	
Sjælland	nej	24 / 32	0 (0)	75	(57-89)	53
Holbæk	nej	13 / 18	0 (0)	72	(47-90)	64
Køge	nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	50
Slagelse	ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	17
Syddanmark	ja	61 / 67	0 (0)	91	(82-97)	89
Esbjerg	ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	75
Sønderborg	nej	9 / 12	0 (0)	75	(43-95)	84
Kolding	nej	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	88
Odense	ja	14 / 14	0 (0)	100	(77-100)	95
Svendborg	ja	9 / 10	0 (0)	90	(56-100)	100
Vejle	ja	17 / 18	0 (0)	94	(73-100)	88
Midtjylland	nej	84 / 94	0 (0)	89	(81-95)	93
Holstebro	nej	15 / 18	0 (0)	83	(59-96)	80
Horsens	ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	92
Randers	nej	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	83
Silkeborg	ja	25 / 27	0 (0)	93	(76-99)	97
Århus	ja	31 / 34	0 (0)	91	(76-98)	97
Nordjylland	nej	20 / 25	0 (0)	80	(59-93)	83
Aalborg	nej	4 / 8	0 (0)	50	(16-84)	88
Hjørring	ja	16 / 17	0 (0)	94	(71-100)	75
Privat						
Privatklinikker	nej	3 / 8	0 (0)	38	(9-76)	68

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævner, der har fået målt og registreret BASMI på diagnosetidspunkt +/- 200 dage

Nævner: Alle ny-diagnosticerede AxSpA patienter i året før årsrapportens periode, der er i live ved udgangen af årsrapportperioden

Eksklusion: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis i det første sygdoms-år, død i årsrapportperioden.

Resultat

I opgørelsen indgår 322 patienter med en axSpA diagnosedato i 2018. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, der registreres med bevægelighed på diagnosetidspunkt, er i aktuelle år 80% på landsniveau. Standard er sat til 90%, og er dermed ikke opfyldt.

På regionsniveau varierer andelen i det aktuelle år fra 68% i Region Hovedstaden til 91% i Region Syddanmark. Region Syddanmark er den eneste region, der opfylder indikatorstandardden.

På hospitalsniveau er det relativt få patienter, og estimerterne er usikre (se kontrolldiagram). De afdelinger der opfylder standarden er: Slagelse, Esbjerg, Odense, Svendborg, Vejle, Horsens, Silkeborg, Aarhus og Hjørring.

Diskussion og implikationer

Indikatoren blev indført og opgjort første gang i 2018 for kalenderåret 2017. I 2019 indførtes en standard for indikatoren gældende fra og med kalenderåret 2019. Standarden repræsenterer et kvalitetsmål, der tilstræbes opnået ved udvikling over tid.

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- BASMI er udtryk for standardiseret måling af rygsøjlels bevægelighed, som gennemføres af behandleren (læge, sygeplejerske eller fysioterapeut). Undersøgelsen kræver oplæring og erfaring at anvende.
- På nogle afdelinger er der etableret et samarbejde med f.eks. fysioterapeuter, som foretager registreringer og opgaven holdes på få hænder.
- Undersøgelsen er ressourcetung og kan derfor blive fravalgt i den kliniske proces.

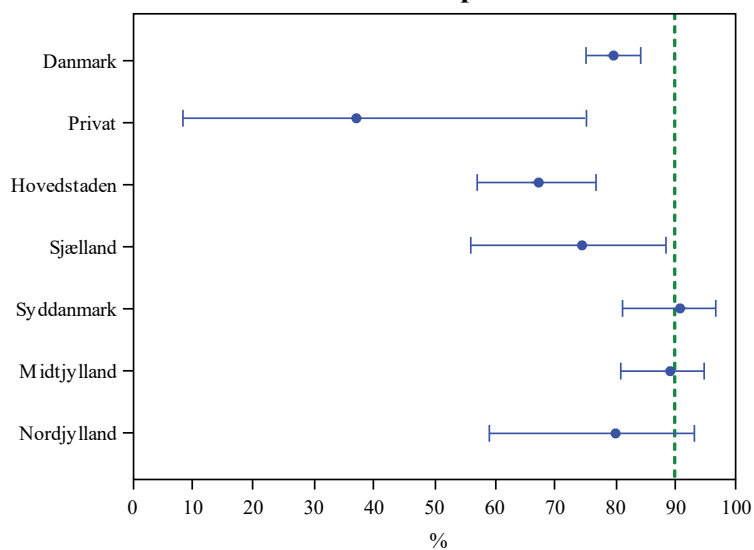
Der er store regionale forskelle i registreringen. Afdelingerne/klinikkerne opfordres til at gennemtænke arbejdsgange og tværfaglige samarbejder vedrørende registreringen af BASMI hos nyhenviste axSpA patienter.

Vurdering af indikatoren

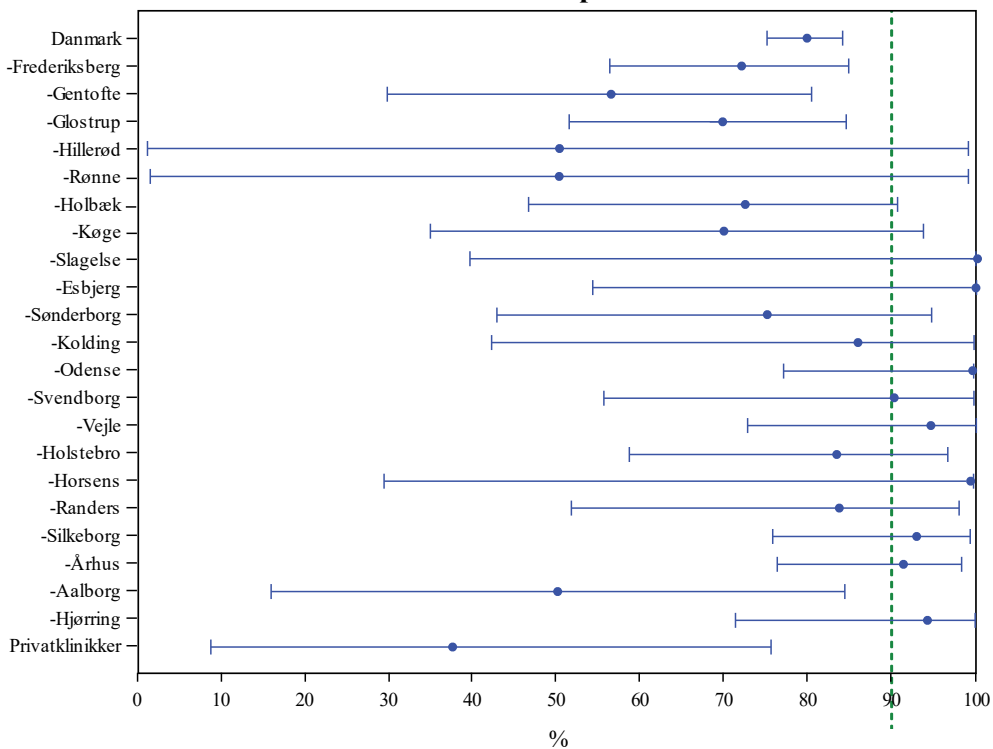
Standarden er ikke opfyldt på landsplan. BASMI anvendes i internationale opgørelser hos patienter med rygsøjlegigt som et mål for bevægelighed. Viden om BASMI i relation til diagnose-tidspunktet har relevans som startmål til vurdering af behandlingseffekter og progression af sygdom. Der indstilles til, at indikatoren fastholdes som kvalitetsmål i DANBIO.

Kontrolldiagram indikator 3 SpA: Andel patienter med rygsøjlegigt der opfylder indikatoretmålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 3 SpA



Indikator 3 SpA



Indikator 4 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal have udført MR-scanning og/eller røntgen status på diagnosetidspunktet

Indikatoren beskriver andelen (%) af rygsøjlegigtpatienter, der har fået udført MR-scanning og/eller røntgen status (SI-led og columna lumbalis) på diagnosetidspunktet

Kvalitetsmål: $\geq 95\%$

4. Nydiag SpAptt MR/rtg status	Std. >95% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark	nej	292 / 322	0 (0)	91	(87-94)	89	
Hovedstaden	nej	82 / 96	0 (0)	85	(77-92)	89	
Sjælland	nej	28 / 32	0 (0)	88	(71-96)	76	
Syddanmark	ja	65 / 67	0 (0)	97	(90-100)	98	
Midtjylland	nej	85 / 94	0 (0)	90	(83-96)	85	
Nordjylland	ja	25 / 25	0 (0)	100	(86-100)	97	
Hovedstaden	nej	82 / 96	0 (0)	85	(77-92)	89	
Frederiksberg	ja	41 / 43	0 (0)	95	(84-99)	95	
Gentofte	nej	13 / 16	0 (0)	81	(54-96)	100	
Glostrup	nej	25 / 33	0 (0)	76	(58-89)	85	
Hillerød	ja	# / #	0 (0)	#	(16-100)	65	
Rønne	nej	# / #	0 (0)	#	(1-99)		
Sjælland	nej	28 / 32	0 (0)	88	(71-96)	76	
Holbæk	nej	16 / 18	0 (0)	89	(65-99)	68	
Køge	nej	9 / 10	0 (0)	90	(56-100)	90	
Slagelse	nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	83	
Syddanmark	ja	65 / 67	0 (0)	97	(90-100)	98	
Esbjerg	nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	100	
Sønderborg	nej	11 / 12	0 (0)	92	(62-100)	100	
Kolding	ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	100	
Odense	ja	14 / 14	0 (0)	100	(77-100)	95	
Svendborg	ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	100	
Vejle	ja	18 / 18	0 (0)	100	(81-100)	96	
Midtjylland	nej	85 / 94	0 (0)	90	(83-96)	85	
Holstebro	nej	12 / 18	0 (0)	67	(41-87)	80	
Horsens	ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	46	
Randers	ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	83	
Silkeborg	ja	26 / 27	0 (0)	96	(81-100)	88	
Århus	nej	32 / 34	0 (0)	94	(80-99)	100	
Nordjylland	ja	25 / 25	0 (0)	100	(86-100)	97	
Aalborg	ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	94	
Hjørring	ja	17 / 17	0 (0)	100	(80-100)	100	
Privat							
Privatklinikker	nej	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	84	

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævner, der har registreret dato for MR-scanning og/eller røntgen undersøgelse (SI-led og columna lumbalis) på diagnosetidspunkt +/- 200 dage

Nævner: Alle ny-diagnosticerede AxSpA patienter i året før årsrapportens periode, der er i live ved udgangen af årsrapportperioden

Eksklusion: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis eller død i diagnoseår samt årsrapportperioden.

Resultat

I opgørelsen indgår 322 patienter med en axSpA diagnosedato i 2018. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, der har fået udført MR-scanning og/eller røntgen scanning på diagnose-tidspunktet er 91% på landsniveau, under standarden på 95%.

På regionsniveau varierer andelen i aktuelle år fra 85% i Region Hovedstaden til 100% i Region Nordjylland.

Region Hovedstaden, Region Sjælland og Region Midtjylland opfylder ikke standarden.

På hospitalsniveau er det relativt få patienter, og estimerne er usikre (se kontrolldiagram). For en afdeling med 11 patienter i nævner, vil det betyde at standarden ikke er opfyldt hvis man kun har 10 patienter i tæller.

De afdelinger, der ikke opfylder standarden, er Gentofte, Glostrup, Rønne, Holbæk, Køge, Slagelse, Esbjerg, Sønderborg, Holsterbro og Aarhus.

Diskussion og implikation

Indikatoren blev indført og opgjort første gang i 2018 for kalenderåret 2017. I 2019 indførtes en standard for indikatoren gældende fra og med kalenderåret 2019. Standarden repræsenterer et kvalitetsmål, der tilstræbes opnået ved udvikling over tid.

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

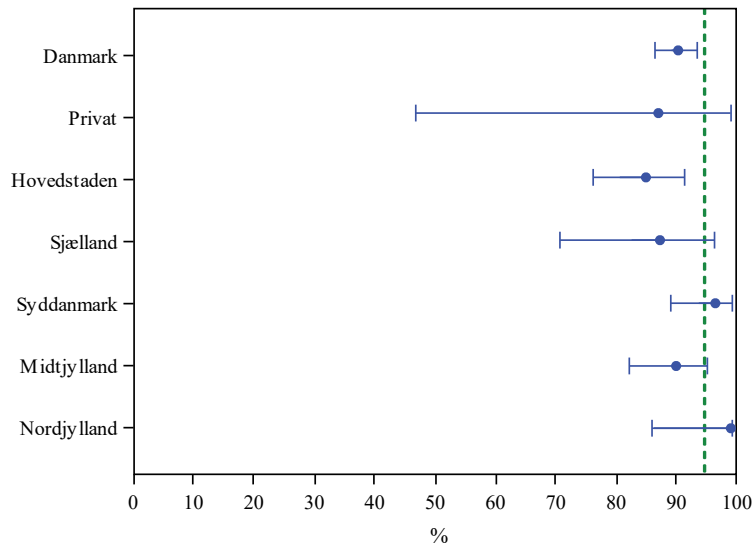
- For en del patienter er diagnosetidspunktet ikke registreret.
- Det må formodes at ingen patient får diagnosen axSpa uden tilgængelig billeddiagnostik. Det må derfor antages at afdelinger, som ikke opfylder standarden, har udført røntgen og/eller MR – men uden at registrere resultatet i DANBIO. Registreringen forsinkes ofte, da der er tale om dobbeltregistrering, hvor resultatet af røntgen og/eller MR-undersøgelse først skal tilgås i journalsystemerne og derefter skal registreres i DANBIO.
- MR og røntgen kan være tidsmæssigt forskudt for diagnosetidspunktet, specielt hos de patienter, hvor der ikke samtidigt foreligger komorbiditeter (for eksempel psoriasis eller uveit i anamnesen), der understøtter diagnosen.

Vurdering af indikatoren

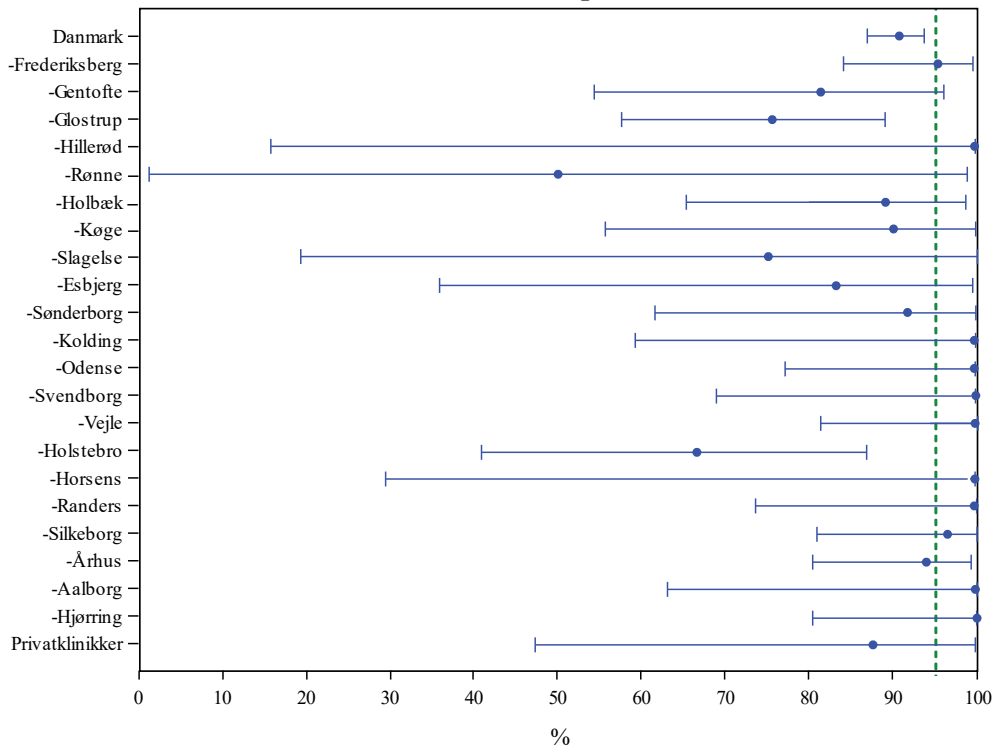
Standarden er tæt på at være opfyldt på landsplan. Det skønnes af klinisk relevans at oplysninger om MR og/eller røntgensvar er umiddelbart tilgængeligt i DANBIO, da disse oplysninger er fundamentale for etablering af diagnosen rygsøjlegigt inklusiv subtyper. Dette er for eksempel relevant hvis behandlingstiltag drøftes kolleger imellem, eller hvis behandlingsansvar skifter mellem behandlere/afdelinger. Ligeledes kan viden om røntgen-forandringer have prognostisk betydning. Der indstilles til, at indikatoren fastholdes som kvalitetsmål i DANBIO.

Kontroldiagram indikator 4 SpA: Andel patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 4 SpA



Indikator 4 SpA



Indikator 5 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter > 30 år på diagnosetidspunktet skal have udført DXA-scanning på diagnostidspunktet

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede axSpA patienter ≥ 30 år på diagnostidspunktet, der har fået udført DXA-scanning på diagnostidspunktet (+/- 12 mdr.).

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

Indikatoren er pauseret i 2019

Indikator 6 SpA. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med rygsøjlebevægelighed

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

Kvalitetsmål: $\geq 80\%$

6. axSpA ptt følges long.BASMI						
	Std. $>80\%$ opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2019 Andel 95% CI	Tidligere år 2018 Andel	
Danmark	nej	3238 / 4114	1013 (20)	79 (77-80)	82	
Hovedstaden	nej	802 / 1289	433 (25)	62 (60-65)	67	
Sjælland	nej	217 / 425	166 (28)	51 (46-56)	60	
Syddanmark	ja	946 / 1016	148 (13)	93 (91-95)	91	
Midtjylland	ja	912 / 992	181 (15)	92 (90-94)	95	
Nordjylland	ja	350 / 375	14 (4)	93 (90-96)	95	
Hovedstaden	nej	802 / 1289	433 (25)	62 (60-65)	67	
Frederiksberg	nej	309 / 395	57 (13)	78 (74-82)	85	
Gentofte	nej	150 / 263	55 (17)	57 (51-63)	56	
Glostrup	nej	277 / 460	196 (30)	60 (56-65)	68	
Hillerød	nej	47 / 134	98 (42)	35 (27-44)	46	
Rigshospitalet	nej	# / #	22 (92)	# (0-84)	60	
Rønne	nej	19 / 35	5 (13)	54 (37-71)	45	
Sjælland	nej	217 / 425	166 (28)	51 (46-56)	60	
Holbæk	nej	63 / 112	56 (33)	56 (47-66)	76	
Køge	nej	119 / 219	29 (12)	54 (47-61)	62	
Slagelse	nej	35 / 94	81 (46)	37 (27-48)	36	
Syddanmark	ja	946 / 1016	148 (13)	93 (91-95)	91	
Esbjerg	ja	43 / 48	42 (47)	90 (77-97)	82	
Sønderborg	ja	217 / 249	37 (13)	87 (82-91)	88	
Kolding	ja	54 / 62	1 (2)	87 (76-94)	84	
Odense	ja	252 / 258	41 (14)	98 (95-99)	95	
Svendborg	ja	98 / 107	7 (6)	92 (85-96)	86	
Vejle	ja	282 / 292	20 (6)	97 (94-98)	95	
Midtjylland	ja	912 / 992	181 (15)	92 (90-94)	95	
Holstebro	nej	48 / 73	34 (32)	66 (54-76)	74	
Horsens	nej	63 / 81	45 (36)	78 (67-86)	91	
Randers	ja	72 / 88	30 (25)	82 (72-89)	83	
Silkeborg	ja	295 / 303	25 (8)	97 (95-99)	99	
Viborg	ja	42 / 46	3 (6)	91 (79-98)	96	
Århus	ja	392 / 401	44 (10)	98 (96-99)	98	
Nordjylland	ja	350 / 375	14 (4)	93 (90-96)	95	
Aalborg	ja	202 / 225	8 (3)	90 (85-93)	94	
Hjørring	ja	148 / 150	6 (4)	99 (95-100)	97	
Privat						
Privatklinikker	nej	11 / 17	71 (81)	65 (38-86)	79	

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævneren der har et standard visit i årsrapportperioden, og et standard visit indtil 400 dage før; begge med registrering af BASMI

Nævner: AxSpA patienter i DANBIO, i live ved udgangen af årsrapportperioden, med sygdomsvarighed over 1 år (365 dage)

Eksklusion: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis eller dør i årsrapportperioden

Uoplyst: Patienter uden visit i årsrapportperioden samt missing BASMI (Der er udelukkende medregnet komplette registreringer).

Dette år er alle patienter med over 365 dages sygdomsvarighed i løbet af opgørelsesperioden inkluderet.

Resultat

Indikator 6 beskriver andelen af prævalente axSpA patienter med en sygdomsvarighed over 1 år, og om de følges longitudinelt med rygsøjlebevægelighed. Der er 4114 patienter på landsniveau; af disse opfylder 79% indikatormålet, hvilket er under standarden på over 80%. Der er stor regional variation: Region Hovedstaden og Region Sjælland ligger på henholdsvis 62% og 51%, mens Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland opfylder målet med henholdsvis 93%, 92% og 93%.

Der forekommer 20% uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har en komplet BASMI i indikatoråret, og som dermed ikke kan indgå i beregningen, samt patienter uden visit i det aktuelle år. Indikatorberegningen er derfor forbundet med stor usikkerhed.

Afdelingsvist er der stor variation, alle afdelinger (undtaget 2 afdelinger: Holstebro og Horsens) i Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland opfylder standarden. I Region Hovedstaden og Region Sjælland er der ingen afdeling der opfylder standarden.

Diskussion og implikation

Denne indikator og tilhørende standard har været anvendt i en årrække, og nu har man i det lægefaglige miljø (bl.a. i NBV-udvalget, DRS og DANBIOs styregruppe) konkluderet, at indikatoren ikke længere skal repræsentere et kvalitetsmål, hvorfor den udgår i kalenderåret 2020.

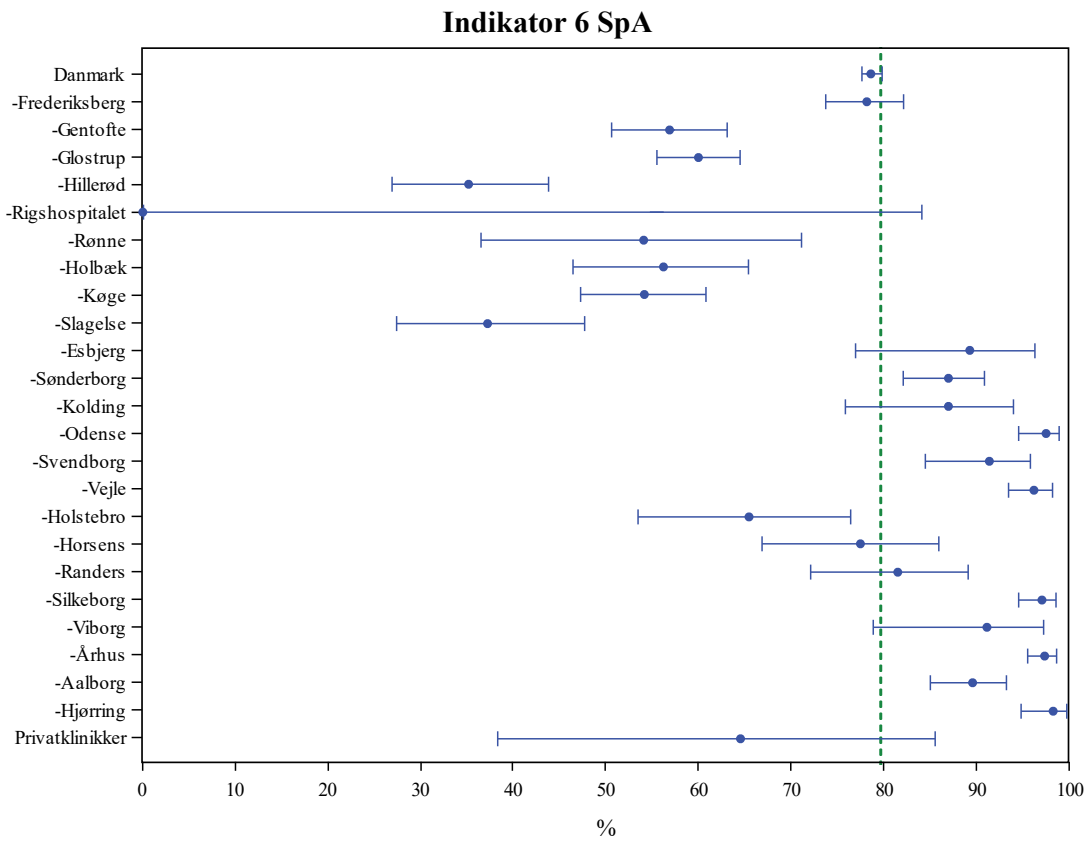
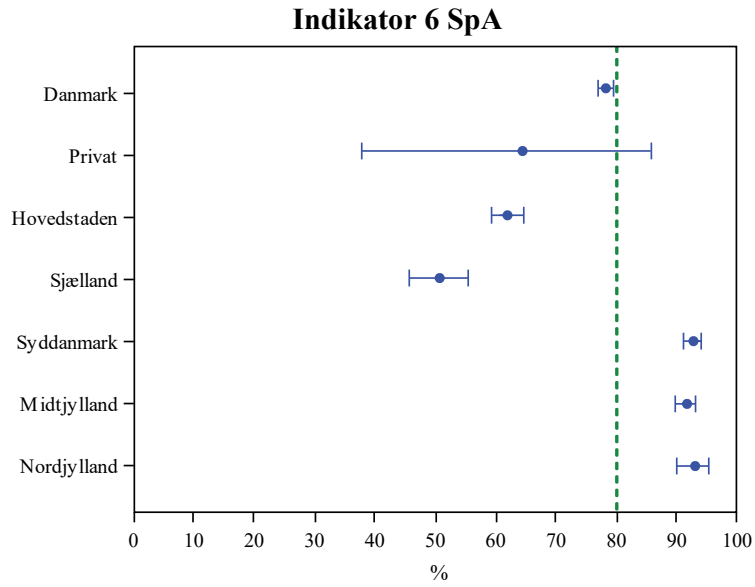
Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

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

Vurdering af indikatoren

Relevansen af indikatoren er blevet drøftet. Der er enighed i det lægefaglige miljø, og det er også besluttet i NBV-udvalget, at denne indikator skal udgå.

Kontrolldiagram indikator SpA 6: Andel patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling



Indikator 7 SpA. Ax-Spa patienter skal følges longitudinelt med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og angivelse af medicinsk behandling

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter med AxSpA sygdomsvarighed > 1 år, samt har mindst 2 registreringer i det aktuelle år med sygdomsaktivitet (BASDAI og/eller ASDAS), funktionsniveau (BASFI) og angivelse af medicinsk behandling.

Kvalitetsmål: $\geq 90\%$

7. axSpA ptt følges longitudinelt	Std. >90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år	
				1.1.-31.12.2019 Andel	95% CI
Danmark	nej	2950 / 3825	782 (17)	77	(76-78)
Hovedstaden	nej	937 / 1224	339 (22)	77	(74-79)
Sjælland	nej	282 / 387	151 (28)	73	(68-77)
Syddanmark	nej	685 / 949	94 (9)	72	(69-75)
Midtjylland	nej	759 / 916	126 (12)	83	(80-85)
Nordjylland	nej	282 / 330	23 (7)	85	(81-89)
Hovedstaden	nej	937 / 1224	339 (22)	77	(74-79)
Frederiksberg	nej	290 / 359	38 (10)	81	(76-85)
Gentofte	nej	178 / 248	36 (13)	72	(66-77)
Glostrup	nej	345 / 438	162 (27)	79	(75-83)
Hillerød	nej	100 / 141	76 (35)	71	(63-78)
Rigshospitalet	nej	# / #	20 (80)	#	(0-52)
Rønne	nej	24 / 33	7 (18)	73	(54-87)
Sjælland	nej	282 / 387	151 (28)	73	(68-77)
Holbæk	nej	71 / 102	45 (31)	70	(60-78)
Køge	nej	164 / 209	16 (7)	78	(72-84)
Slagelse	nej	47 / 76	90 (54)	62	(50-73)
Syddanmark	nej	685 / 949	94 (9)	72	(69-75)
Esbjerg	nej	35 / 61	14 (19)	57	(44-70)
Sønderborg	nej	155 / 240	23 (9)	65	(58-71)
Kolding	nej	36 / 51	2 (4)	71	(56-83)
Odense	nej	183 / 243	25 (9)	75	(69-81)
Svendborg	nej	70 / 88	11 (11)	80	(70-87)
Vejle	nej	206 / 266	19 (7)	77	(72-82)
Midtjylland	nej	759 / 916	126 (12)	83	(80-85)
Holstebro	nej	50 / 70	23 (25)	71	(59-82)
Horsens	nej	49 / 66	20 (23)	74	(62-84)
Randers	nej	68 / 80	25 (24)	85	(75-92)
Silkeborg	nej	226 / 261	27 (9)	87	(82-90)
Viborg	nej	35 / 47	2 (4)	74	(60-86)
Århus	nej	331 / 392	29 (7)	84	(80-88)
Nordjylland	nej	282 / 330	23 (7)	85	(81-89)
Aalborg	nej	164 / 199	16 (7)	82	(76-87)
Hjørring	ja	118 / 131	7 (5)	90	(84-95)
Privat					
Privatklinikker	nej	5 / 19	49 (72)	26	(9-51)

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævneren der indenfor den aktuelle årsrapportperiode har mindst to registreringer af BASDAI og/eller ASDAS og BASFI, samt angivelse af medicinsk behandling

Nævner: AxSpA patienter i DANBIO, i live ved udgangen af årsrapportperioden, med sygdomsvarighed over 1 år (360 dage) ved indgangen af årsrapportperioden

Ekskluderet: Patienter der skifter afdeling eller dør i årsrapportperioden

Uoplyst: patienter uden visit i årsrapportperioden.

Indikatoren er ændret fra sidste år til at inkludere alle axSpA patienter og ikke kun patienter behandlet med biologisk medicin.

Resultat

Indikator 7 beskriver andelen af prævalente axSpA patienter med sygdomsvarighed over 1 år ved indgangen af årsrapportperioden, og om de følges longitudinelt med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og har angivet medicin. Der er 3825 patienter på landsniveau; af disse opfylder 77% indikatormålet. Indikatorrens standard er sat til mindst 90%.

Der forekommer 17% uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, der ikke har haft et visit i det aktuelle år. Indikatorberegningen er derfor forbundet med stor usikkerhed. Der er stor regional variation i andelen af uoplyste. Region Sjælland har en andel på 28% uoplyste, mens Region Nordjyllands procent er lavest med 7% uoplyste.

Regionalt varierer andelen der opfylder indikatormålet fra 73% i Region Sjælland til 85% i Region Nordjylland. Ingen regioner opfylder standarden.

Diskussion og implikation

Standarden er sat til at repræsentere et kvalitetsmål, der tilstræbes opnået ved udvikling over tid.

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopførelsen:

- BASDAI og BASFI er standardiserede spørgsmål om sygdomsaktivitet og funktionsniveau, som patienten selv besvarer på en touchskærm i venteværelset (patient-rapporterede-outcomes (PROs)).
- I klinisk praksis vil det ofte være rutine at se patienter i remission en gang årligt (og ikke to, som angivet i indikatorbeskrivelsen).
- Manglende afslutning af patienter i DANBIO, som ikke længere følges i afdelingen, kan føre til en falsk forhøjet nævner og dermed en undervurdering af antal patienter med korrekt opfyldt longitudinel opfølgning. Ligeledes vil der være patienter, som ikke kan kooperere til registrering (sprog, kognition og lign). Underregistrering af medicinforbrug hos patienter, som udelukkende anvender smertestillende medicin (NSAID) kan ligeledes have indflydelse.

De enkelte afdelinger/klinikker/regioner opfordres til lokalt at klarlægge årsagerne til den manglende registrering specielt med henblik på, hvorvidt kapacitetsproblemer eller andre forhold af potentiel betydning for optimal behandling af patienter med høj sygdomsaktivitet eller pågående behandlingsbehov gør sig gældende. Man kunne f.eks. auditere indikatorresultatet for at finde de konkrete årsager til, at indikatoren ikke er opfyldt.

I Region Hovedstaden er der for nyligt nedsat en tværfaglig regional DANBIO netværksgruppe, der har til opgave, at beskrive konkrete forslag til hvordan registreringen i DANBIO optimeres.

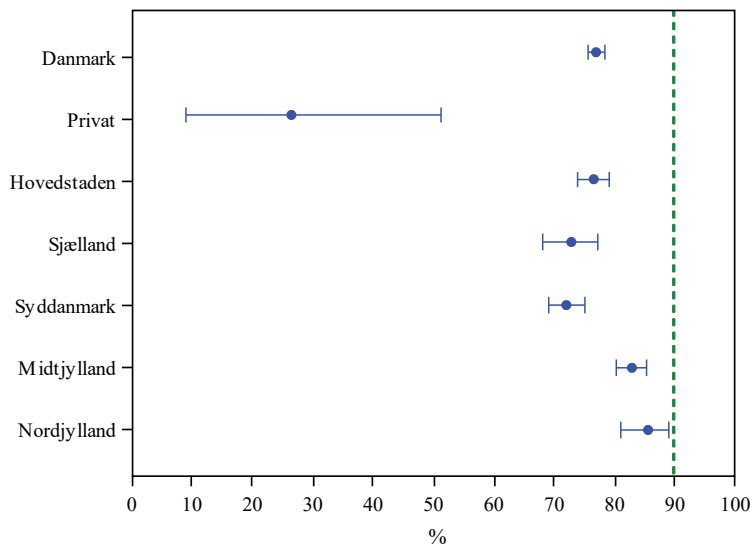
Vurdering af indikatoren

Standarden er ikke opfyldt på landsplan. Det findes af klinisk relevans at gruppen af patienter med etableret rygsøjlegigt vurderes med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og angivelse af medicinsk behandling en gang årligt - og ikke to gange årligt, som det er anført i den aktuelle indikator.

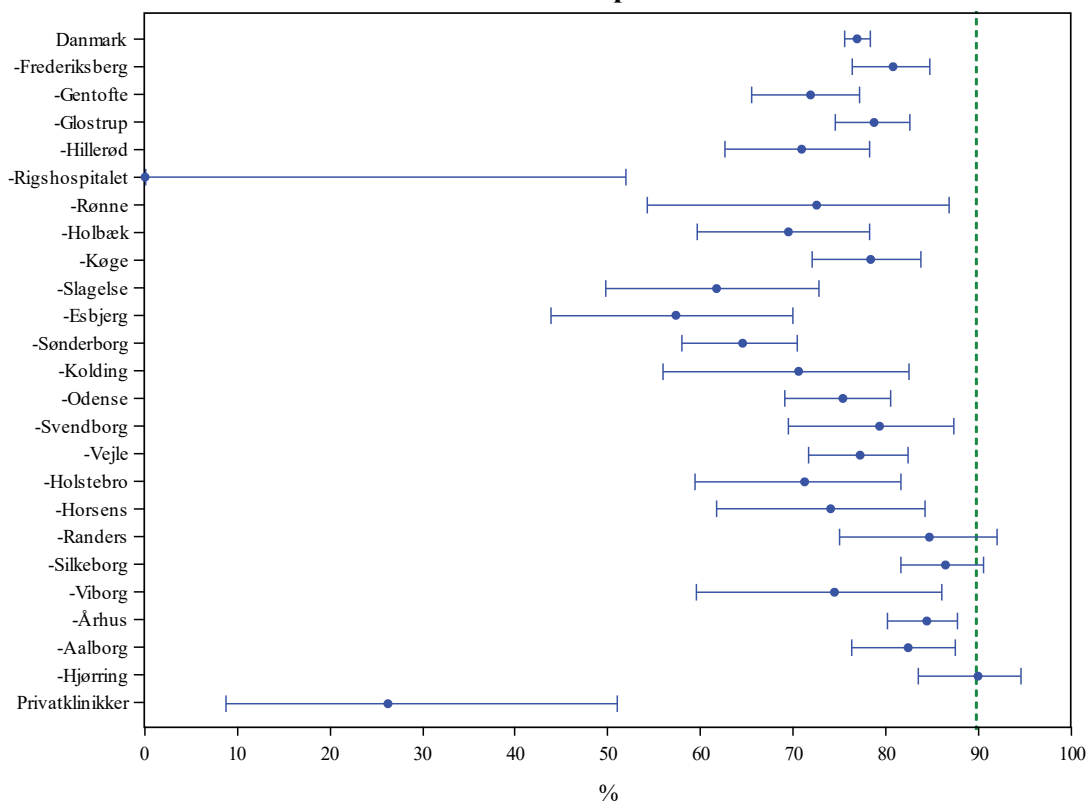
NBV-gruppen opfordres til at overveje denne justering ved næste opdatering af AxSpA-NBV.

Kontrolldiagram indikator 7 SpA: Andel patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 7 SpA



Indikator 7 SpA



Beskrivelse af sygdomsområderne

Hvad er leddegigt?

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

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

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

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

Hvad er rygsøjlegigt?

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

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

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

Behandling af leddegigt og rygsøjlegigt

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

Den biologiske behandling boDMARD/bsDMARD kombineres som hovedregel med csDMARD ved behandling af patienter med leddegigt, men ikke ved behandling af patienter med rygsøjlegigt. Kun i sjældne tilfælde kan medicinsk behandling kurere leddegigt og rygsøjlegigt. Det betyder, at behandlingen som hovedregel kun virker, så længe den gives. Patienterne er derfor i behandling i årevis, hvis medicinen virker og tåles uden bivirkninger. Den medicinske behandling har til formål at reducere sygdomsaktiviteten og forebygge udvikling af skader på leddene.

csDMARD behandling

Behandlingsstrategien er primært sygdomsmodificerende behandling med csDMARD (Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs). csDMARD præparater bruges primært til behandlingen af leddegigt og sjældnere til behandling af rygsøjlegigt. I tillæg gives binyrebarkhormon, enten som ledinjektioner, depotinjektion i muskulaturen eller som tabletter. Præparaterne hæmmer i varierende grad gigtssygdommens udvikling, således at risikoen for ledødelæggelser mindskes, og betændelsessymptomerne (ømme, smertende, hævede led, morgenstivhed, træthed m.m.) aftager. De kaldes også for langsomtvirkende gigtmidler, idet deres effekt først indtræffer efter flere ugers eller måneders behandling.

De hyppigst anvendte konventionelle syntetiske DMARD præparater er:

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

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

boDMARD/bsDMARD behandling (Biologisk behandling)

Hos en del af patienterne har behandlingen med csDMARD (ved leddegigt) og NSAID (rygsøjlegigt) utilstrækkelig effekt på sygdommen, og for disse patienter kommer behandling med de biologiske lægemidler på tale. Disse lægemidler forbedrer for ca. 70% af patienterne flere af sygdommens væsentlige manifestationer, herunder opbremsning af den fremadskridende ledødelæggelse ved leddegigt. Præparaterne kaldes "biologiske", fordi de virker gennem en specifik påvirkning af patientens immunsystem. I sommeren 2015 blev det første biosimilære præparat til behandling af gigtssygdomme godkendt i Danmark (biosimilært infliximab) og i sommeren 2016 kom et biosimilært etanercept på markedet. En yderligere stribe af biosimilære præparater er kommet til i løbet af 2018, herunder biosimilært adalimumab og rituximab.

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

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

tsDMARD (Andre nye præparater)

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

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

Anbefalinger for registrering og medicinsk behandling

Dansk Reumatologisk Selskab (DRS) har nedsat Udvalget for Nationale behandlingsvejledninger (NBV-udvalget) og udvalget har i 2017-18 udarbejdet nationale behandlingsvejledninger gældende for behandling af leddegigt og rygsøjlegigt, herunder er der tillige udarbejdet nye indikatorer for de 2 sygdomsgrupper, og disse er gældende fra 2018 (se beskrivelse af indikatorerne <https://danskeumatologi.dk/nbv/sygdomme/ra/> og <https://danskeumatologi.dk/nbv/sygdomme/aksial-spondyloarthritis/>). De nationale behandlingsvejledninger beskriver den bedste standard for, hvordan den reumatologiske behandling skal foregå.

Medicinrådet har godkendt nye lægemiddelrekommandationer for biologisk og tageteret behandling af leddegigt og rygsøjlegigt, og de har været gældende siden juni 2018 (<https://medicinraadet.dk/anbefalinger-og-vejledninger/laegemiddel-rekommandationer>).^{*} Lægemiddelrekommandationerne er udarbejdet af det reumatologiske fagudvalg nedsat af Medicinrådet.

^{*}Medicinrådet har udarbejdet ny behandlingsvejledning for leddegigt, der træder i kraft 1. april 2019.

De under RADS udarbejdede behandlingsvejledninger for leddegigt og rygsøjlegigt har fortsat været gældende for 2019.

For behandlingen af leddegigtpatienter lægger den nationale behandlingsvejledning (NBV) sig op ad RADS' anbefalinger for start på bDMARD/tsDMARD, hvor der er opstillet følgende kriterier for iværksættelse af biologisk eller tageteret behandling til leddegigtpatienter:

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

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

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

RADS og siden Medicinrådet valgte i sommeren 2015 ud fra økonomiske hensyn at biosimilært infliximab (Remsima®, siden medio 2017 under handelsnavnet Inflectra®) skulle erstatte originalt infliximab (Remicade®) hos alle patienter, som var i Remicadebehandling (såkaldt non-medical switch), samt at Remsima® skulle være det foretrukne førstevalg ved iværksættelse af biologisk behandling, oftest i kombination med csDMARD. I løbet af 2019 skete der endnu et non-medical switch fra brugen af Remsima®/Inflectra® til Zessly®. Tilsvarende beslutninger gjorde sig gældende, da det biosimilære etanercept (Benepali®) kom på markedet i sommeren 2016, hvor størstedelen af patienter, der var i behandling med originalt etanercept (Enbrel®) skulle skifte til Benepali®. Endnu et non-medical switch blev indført i efteråret 2018, da de biosimilære adalimumab præparater kom på markedet (Hyrimoz® skulle bruges i Region Hovedstaden og Region Sjælland og Imraldi® i Region Syd, Midt og Nord)) samt det biosimilære rituximab (Rixathon®).

Oversigt over indikatorerne

Indikatorsættene, for henholdsvis leddegigt og rygsøjlegigt er udarbejdet af NBV-udvalget (National Behandlings Vejledning) under DRS og indikatorerne er indarbejdet i behandlingsvejledningerne som findes på både DRS' hjemmeside www.danskreumatologi.dk og DANBIOS hjemmeside www.danbio-online.dk:

(<https://danskreumatologi.dk/nbv/sygdomme/ra/>, <https://danskreumatologi.dk/nbv/sygdomme/aksial-spondyloarthritis/>).

De nationale behandlingsvejledninger har været drøftet i faglige videnskabelige fora og endelig godkendt af DRS' bestyrelse i efteråret 2017.

Indikatorer for leddegigt

De anvendte ICD10 diagnosekoder er for leddegigt (DM05.0, DM05.1A-F, DM05.2, DM05.3, DM05.8, DM05.9, DM06.0, DM06.9).

Indikator	Beskrivelse	Format	Standard
Indikator 1	Nydiagnosticerede leddegigtpatienter skal følges med tæt kontrol	Andel	≥ 90%
Indikator 2	Nydiagnosticerede leddegigtpatienter skal være undersøgt for anti-CCP og IgM reumafaktor på diagnosetidspunktet	Andel	≥ 90%
Indikator 3	Nydiagnosticerede leddegigtpatienter skal have udført røntgen status på diagnosetidspunktet	Andel	≥ 95%
Indikator 4	Nydiagnosticerede leddegigtpatienter > 50 år på diagnosetidspunktet skal have udført DXA scanning på diagnosetidspunktet	Andel	Ikke i 2019
Indikator 5	Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt	Andel	≥ 90%
Indikator 6	Ved moderat/høj sygdomsaktivitet skal der tages stilling til en behandlingsstrategi	Andel	≥ 95%

Indikatorsættet er godkendt af DRS' bestyrelse december 2017 og justeret oktober 2019

Indikatorer for rygsøjlegigt

De anvendte ICD10 diagnosekoder er for rygsøjlegigt (DM45.9-/(DM02.9, DM07.2, DM07.4, DM07.5, DH20.0), DM46.9, DM46.8 -/(DM02.9, DM07.2, DM07.4, DM07.5, DH20.0)).

Indikator	Beskrivelse	Format	Standard
Indikator 1	Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal følges med tæt kontrol	Andel	≥ 90%
Indikator 2	Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal være undersøgt for CRP og HLA-B27 på diagnosetidspunktet	Andel	≥ 90%
Indikator 3	Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal være undersøgt med bevægelighed på diagnosetidspunktet	Andel	≥ 90%
Indikator 4	Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal have udført MR-scanning og/eller røntgen status på diagnosetidspunktet	Andel	≥ 95%
Indikator 5	Ny-diagnosticerede axSpA patienter > 30 år på diagnosetidspunktet skal have udført DXA-scanning på diagnosetidspunktet	Pauseret i 2019	
Indikator 6	AxSpA patienter skal følges longitudinelt med bevægelighed	Andel	≥ 80%
Indikator 7	AxSpA patienter skal følges longitudinelt med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og angivelse af medicinsk behandling	Andel	≥ 90%

Indikatorsættet er godkendt af DRS' bestyrelse november 2017 og justeret oktober 2019

Specifikation af variable, der indgår i indikatorerne

Disease activity score (DAS)

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

$DAS28-4(crp) = 0,56 \cdot \sqrt{\text{antal ømme led ud af 28}} + 0,28 \cdot \sqrt{\text{antal hævede led ud af 28}} + 0,36 \cdot \ln(CRP+1) + 0,014 \cdot \text{VAS Global} + 0,96$. DAS28 <3,2 er let sygdomsaktivitet. DAS28 mellem 3,2 og 5,1 er moderat sygdomsaktivitet. DAS28 >5,1 angiver svær sygdomsaktivitet. Se www.das-score.nl/das28/ for yderligere detaljer.

Health Assessment Questionnaire (HAQ)

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

VAS (visuel analog skala)

Flere af indikatorerne måles ved brug af VAS-scoring. Det er almindelig praksis, at en VAS på 100 mm tredeles, således at en score på 0-33 mm tolkes som "lav", 34-67 mm som "moderat" og 68-100 mm som "høj". Denne tredeling er anvendt i årsrapporten. VAS-global er formuleret således: "Hvor meget påvirker gigten som helhed din tilværelse for tiden?" og VAS-smerte: "Hvor mange gigtsmerter har du for tiden?" VAS-global indgår i beregningen af DAS28 (se ovenfor).

BASDAI

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

BASFI

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

BASMI

The Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index er en standardiseret måde at måle rygsøjens bevægelighed. Der indgår 5 mål: Øregang til væg, lumbal fleksion, cervical rotation, lumbal sidefleksion og intermalleolær afstand. BASMI-scoren beregnes ved, at hvert mål scores fra 0 til 3, summeres og multipliceres med 10. Scoren har en værdi på 0-100.

ASDAS

Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score beregnes ud fra følgende formel: ASDAS (CRP): $0,12 \cdot \text{rygsmerter} + 0,06 \cdot \text{varighed af morgenstivhed} + 0,11 \cdot \text{VAS-Global} + 0,07 \cdot \text{perifere ledsmerter/ledhævelser} + \ln(CRP+1)$. I beregningen indgår patientens besvarelse af BASDAI spørgsmål nr. 2, 3 og 6. ASDAS <1,3 er let sygdomsaktivitet. ASDAS mellem 1,3 og 3,5 er moderat sygdomsaktivitet. ASDAS >3,5 angiver svær sygdomsaktivitet. Se www.asas-group.org/ for yderligere detaljer.

Datagrundlag

Dækningsgrad og datakomplethed

Dataoverlap mellem DANBIO og Landspatientregisteret

Patienter med leddegigt kan i dag identificeres via DANBIO og via 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 har tidligere dannet baggrund for hospitalernes DRG afregning, imidlertid ophørte denne type afregning, da man i løbet af 2018 i alle landets 5 regioner overgik til værdibaseret styring.

For at indgå som nyregistreret patient (incident) i LPR i opgørelsesåret (fx 2018), skal der være minimum tre registreringer på offentlig reumatologisk afdeling med leddegigt som A-diagnose i løbet af 1 år, og ingen tidligere fund af registrering mindst fem år tilbage i tid. A-diagnosen er medtaget hvis første indlæggelsesdato eller ambulante startdato ligger i opgørelsesåret. For ambulante besøg kendes kun startdato på forløbet, og derfor er der foretaget den tilnærmelse, at de første tre kontakter i et ambulante besøg regnes for at ligge inden for 1 år.

Grundet LPR3 implementering, og udfordringer i data, er dataoverlap mellem DANBIO og LPR ikke præsenteret dette år.

Datakomplethed

Nedenfor præsenteres datakompletheden for DANBIOs data, dvs. andelen af patienter, hvor udvalgte nøgleinformationer er indberettet for patienter med leddegigt. For de patienter som indgår i den samlede patientpopulation som prævalente leddegigtpatienter i 2019 (inkluderet i indikator 5 og 6), er det angivet, om der var registreret diagnose, behandlende læge og diagnoseår.

Datakomplethed	Antal ptt.	Læge (pct.)	Diagnose (pct.)	Diag-år (pct.)
Danmark	27325	83	95	88
Hovedstaden	7637	84	87	80
Sjælland	3407	97	99	93
Syddanmark	5788	97	99	96
Midtjylland	5418	54	96	88
Nordjylland	2635	97	98	94
Hovedstaden	7637	84	87	80
Frederiksberg	1386	99	99	94
Gentofte	1751	94	97	81
Glostrup	3153	68	73	69
Hillerød	975	95	98	93
Rigshospital	102	75	89	70
Rønne	270	93	94	83
Sjælland	3407	97	99	93
Holbæk	1044	97	98	90
Køge	1152	99	99	94
Slagelse	1211	94	99	95
Syddanmark	5788	97	99	96
Esbjerg	943	95	98	93
Sønderborg	1246	99	100	99
Kolding	449	99	99	95
Odense	1379	95	98	96
Svendborg	841	100	100	97
Vejle	930	98	99	96
Midtjylland	5418	54	96	88
Holstebro	1080	75	93	71
Horsens	539	60	93	92
Randers	654	97	98	90
Silkeborg	1427	42	99	95
Viborg	464	42	98	86
Århus	1254	28	95	92
Nordjylland	2635	97	98	94
Aalborg	1178	99	99	96
Hjørring	1457	96	98	93
Privat	2440	72	94	78
Privatklinikker	2440	72	94	78

Databasens organisation

Styregruppen

DANBIOs styregruppe bestod i 2019 af:

Professor, overlæge, ph.d., dr.med. *Merete Lund Hetland* (formand)

Overlæge, ph.d., dr.med. *Bente Glintborg*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Hovedstaden

Overlæge *Mette Yde Matthiesen*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Midtjylland

Overlæge, ph.d. *Jens Kristian Pedersen*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Syd

Overlæge, ph.d. *Mette Holland-Fischer*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Nordjylland

Overlæge *Thomas Adelsten*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Sjælland

Læge *Emil Barner Dalgaard*

udpeget af Yngre Reumatologer

Praktiserende reumatolog, ph.d. *Michael Sejer Hansen*

udpeget af Danske Reumatologer og Fysiurgers Organisation

Overlæge *Annette Schlemmer*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab, formand for NBV-udvalget

Patientrepræsentant *Jette Agerbo*

udpeget af Gigtforeningen, Region Nordjylland

Patientrepræsentant *Connie Ziegler*

udpeget af Gigtforeningen

Klinisk epidemiolog, ph.d. *Elisabeth Svensson*

RKKP's Videncenter - Afdeling for Databaseområde 3: Psykiatri, Gynækologi/Obstetrik og Kroniske Sygdomme

Specialkonsulent *Rune Bjerg Hansen*

RKKP's Videncenter - Afdeling for Databaseområde 3: Psykiatri, Gynækologi/Obstetrik og Kroniske Sygdomme, dataansvarlig myndighed

Overlæge *Dorte Vendelbo Jensen*

leder af DANBIOs sekretariat. Sekretariatslederen har siden oktober 2008 deltaget i styregruppemøderne uden stemmeret

Vedrørende medlemmernes tilknytning til industrien henvises til Lægemiddelstyrelsens liste over lægers tilknytning til lægemiddelindustrien (www.laegemiddelstyrelsen.dk).

Patientrepræsentanter i DANBIOs styregruppe

Siden maj 2019 er DANBIOs styregruppe blevet udvidet med to patientrepræsentanter. Disse to repræsentanter er udpeget af Gigtforeningen fra to forskellige regioner: Jette Agerbo er fra Region Nordjylland og Connie Ziegler fra Region Hovedstaden.

Til patientrepræsentanternes opgaver hører at sikre, at også patienters behov, erfaringer og forventninger tilgodeses i DANBIOs virke. Med andre ord er deres formål at inddrage patientperspektivet i styregruppens arbejde.



DANBIOs styregruppe:

Øverste række: Michael S. Hansen, Jens K Pedersen

*Miderste række: Mette Y Matthiesen, Thomas Adelsten, Rune B Hansen,
Bente Glintborg, Merete L Hetland*

*Nederste række: Mette H-Fischer, Annette Schlemmer, Sara Engel,
Dorte V. Jensen, Jette Agerbo, Connie Ziegler*

Generelle oplysninger

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

DANBIO er landsdækkende og blev i 2006 godkendt som klinisk kvalitetsdatabase af Sundhedsstyrelsen (journalnummer 7-201-03-12/1/KIKR) og siden på ny godkendt af Sundhedsdatastyrelsen i januar 2019 (J.nr. 14/915942). Det indebærer, at registreringen i DANBIO er obligatorisk for alle afdelinger. Samtykke fra patienten er ikke nødvendig.

DANBIO har Region Midtjylland som dataansvarlig myndighed og er anmeldt og godkendt under dennes paraplyanmeldelse af kliniske kvalitetsdatabaser af Datatilsynet (journalnummer 2012-58-0023). DANBIO er ligeledes godkendt til brug som led i patientbehandlingen og er anmeldt og godkendt under Region Hovedstadens paraplyanmeldelse af Patientbehandling af Datatilsynet (journalnummer 2015-58-0044).

Obligatorisk indberetning til DANBIO

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

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

DANBIO er geografisk placeret på Rigshospitalet, Glostrup.

Danske Regioners driftspulje for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser under Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) har ydet et tilskud til driften for 2019 på 277.347 kr. samt ydet support via RKKPs afdeling for Klinisk epidemiologi og biostatistik til udarbejdelse af årsrapporten. Denne bevilling har indflydelse på databasens aktiviteter, idet databasen siden 2006 har levet 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 og Dansk Reumatologisk Selskab. Følgende firmaer har været sponsorer i 2019: AbbVie A/S, Biogen (Denmark) A/S, Bristol Myers Squibb A/S, Eli Lilly Danmark A/S, Novartis Healthcare A/S, Pfizer Inc., Roche A/S, Sanofi A/S, UCB Nordic A/S. I 2019 udgjorde hvert sponsorat 210.000 kr. per præparat.

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

Daglig bemanding

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

En administrativ medarbejder er 34 timer ugentligt ansat til at varetage de daglige funktioner med besvarelse af spørgsmål vedrørende korrekt registrering i DANBIO og har ansvar for afholdelse af DANBIOS kurser, opdatering af hjemmesiden og andre kvalitetsopgaver. Denne post varetages af cand.scient., Ph.d. Sara Engel.

Siden 1. oktober 2008 har der været ansat en overlæge, som leder af DANBIOS sekretariat, p.t. 2 dage om ugen. I tæt samarbejde med den øvrige del af sekretariatet har denne ansvar for fortsat kvalitetssikring og udvikling samt sikring af DANBIOS fortsatte finansiering, kontakt til presse, koordinering af styregruppens aktiviteter, samarbejde med andre databaser og en række andre funktioner. Derudover er det overlægens opgave at sikre og videreudvikle det gode samarbejde, som sekretariatet har med alle landets reumatologiske afdelinger. Overlægen deltager i Styregruppearbejdet, men har ikke stemmeret. Overlæge Dorte Vendelbo Jensen varetager denne funktion.

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



*Merete Lund Hetland,
formand for DANBIOS styregruppe*



*Sara Engel,
administrativ medarbejder*



*Dorte Vendelbo Jensen,
leder af DANBIOS sekretariat*

Bilag 1. Øvrige opgørelser

Afgrænsning af patientpopulation, leddegigt

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

Ny-diagnosticerede patienter: (indgår i indikator 1, 2, 3, 4)

- Registreret med diagnosen reumatoid arthritis (leddegigt) i 2018
- Diagnosedato i løbet af indikatoråret og første registrering af patienten i DANBIO ligger indenfor samme år eller tidligere
- Patienten må ikke være død indenfor opfølgningstiden eller have helt afsluttet forløb.

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

Ny-diagnosticerede patienter	RA diagnose	Diagnose i aktuelle år, patienten i live og aktivt forløb	Afdelings-skift i perioden	Fuld follow-up periode	Alder over 50 år
Indikator 1 Indikator 2 Indikator 3	37,843	1467	1379	1287	*
Indikator 4	37,843	1467	1379	1287	987

*Ikke et krav for inklusion i indikatoren

Prævalente patienter: (indgår i indikator 5, 6)

- Registreret med diagnosen reumatoid arthritis (leddegigt).
- Behandlingstype defineret som: alle behandlinger (biologisk og DMARD).

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

RA patienter	RA diagnose	Diagnosedato før opgørelsesperiode	Aktiv patient, i live	Uden afdelingsskrift i perioden	Første visitdato over 180*** / 360** dage før	Relevant værdi eller behandlingsskift	Datafejl (i uoplyst)	Værdi aktuelle år
Indikator 5**	37,843	34,680	25,067	24,628	22,582	*		
Indikator 6***	37,843	34,680	25,067	24,628	24,095	2330	7406	

*Ikke et krav for inklusion i indikatoren

** Sygdomsvarighed over 360 dage

*** Sygdomsvarighed over 180 dage

Antal ny-diagnosticerede patienter, leddegigt

Table 1. Antal ny-diagnosticerede leddegigtpatienter i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger (indgår i indikator 1, 2, 3 og 4*)

Indikator 1	Antal 2018	Antal 2017
Danmark	1287	1350
Hovedstaden	319	336
Sjælland	106	149
Syddanmark	320	299
Midtjylland	264	307
Nordjylland	157	155
Hovedstaden	319	336
Frederiksberg	69	73
Gentofte	90	96
Glostrup	123	107
Hillerød	24	47
Rigshospital	2	1
Rønne	11	12
Sjælland	106	149
Holbæk	48	72
Køge	31	44
Slagelse	27	33
Syddanmark	320	299
Esbjerg	56	68
Sønderborg	34	51
Kolding	24	24
Odense	63	59
Svendborg	78	46
Vejle	65	51
Midtjylland	264	307
Holstebro	58	52
Horsens	17	33
Randers	35	48
Silkeborg	114	112
Viborg	2	1
Århus	38	61
Nordjylland	157	155
Aalborg	67	57
Hjørring	90	98
Privat	121	104

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

Antal prævalente patienter, leddegigt

Tabel 2. Antal prævalente leddegigtpatienter i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger (indgår i indikator 5)*

Prævalente ptt. i alt	Antal 2019	Antal 2018
Danmark	24776	22629
Hovedstaden	6934	6333
Sjælland	3148	2942
Syddanmark	5213	4732
Midtjylland	4927	4514
Nordjylland	2407	2211
Hovedstaden	6934	6333
Frederiksberg	1221	1101
Gentofte	1581	1418
Glostrup	2861	2620
Hillerød	943	894
Rigshospital	98	97
Rønne	230	203
Sjælland	3148	2942
Holbæk	961	883
Køge	1067	958
Slagelse	1120	1101
Syddanmark	5213	4732
Esbjerg	833	728
Sønderborg	1185	1130
Kolding	411	333
Odense	1268	1177
Svendborg	711	621
Vejle	805	743
Midtjylland	4927	4514
Holstebro	975	863
Horsens	483	375
Randers	573	514
Silkeborg	1265	1136
Viborg	463	465
Århus	1168	1161
Nordjylland	2407	2211
Aalborg	1081	997
Hjørring	1326	1214
Privat	2147	1897
Privatklinikker	2147	1897

*Patientantallet angiver total antal patienter med diagnosedato registreret i DANBIO i de enkelte år. Der er yderligere eksklusioner som angivet under indikatortabel i rapporten

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

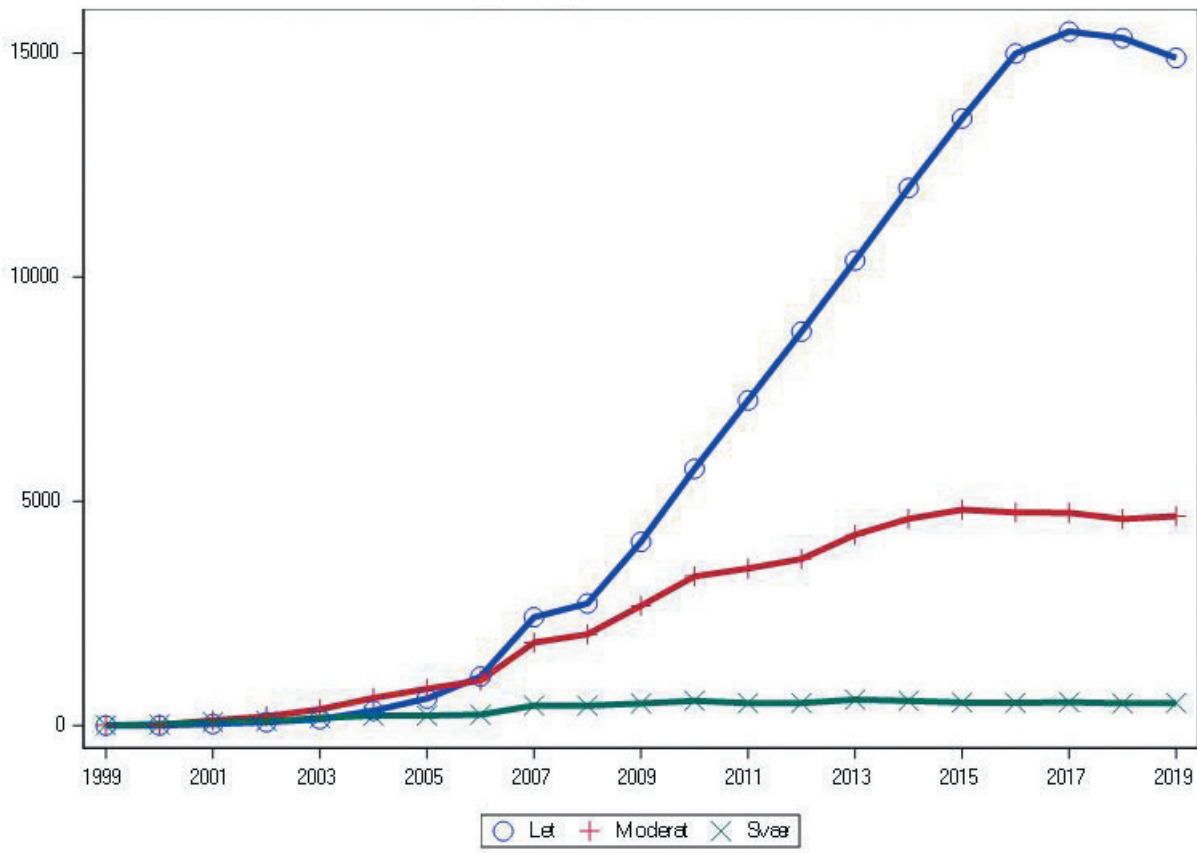
Prævalente biologisk behandlede ptt. (+/-csDMARD)	Antal 2019	Antal 2018
Danmark	6128	5512
Hovedstaden	1901	1726
Sjælland	1059	985
Syddanmark	1480	1308
Midtjylland	1131	996
Nordjylland	555	495
Hovedstaden	1901	1726
Frederiksberg	477	422
Gentofte	489	445
Glostrup	639	593
Hillerød	190	158
Rigshospital	37	40
Rønne	69	68
Sjælland	1059	985
Holbæk	316	292
Køge	417	388
Slagelse	326	305
Syddanmark	1480	1308
Esbjerg	210	187
Sønderborg	301	296
Kolding	147	113
Odense	366	327
Svendborg	170	141
Vejle	286	244
Midtjylland	1131	996
Holstebro	132	100
Horsens	136	114
Randers	132	112
Silkeborg	275	257
Viborg	59	51
Århus	397	362
Nordjylland	555	495
Aalborg	254	219
Hjørring	301	276
Privat	#	#
Privatlinikker	#	#

Tabel 4. Antal prævalente leddegigtpatienter i csDMARD behandling i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger

Prævalente csDMARD-behandlede ptt.	Antal 2019	Antal 2018
Danmark	17014	15666
Hovedstaden	4555	4197
Sjælland	1903	1783
Syddanmark	3355	3093
Midtjylland	3514	3248
Nordjylland	1745	1611
Hovedstaden	4555	4197
Frederiksberg	681	626
Gentofte	985	880
Glostrup	2012	1851
Hillerød	677	665
Rigshospital	49	48
Rønne	151	127
Sjælland	1903	1783
Holbæk	570	530
Køge	594	524
Slagelse	739	729
Syddanmark	3355	3093
Esbjerg	550	481
Sønderborg	790	759
Kolding	226	187
Odense	824	780
Svendborg	500	448
Vejle	465	438
Midtjylland	3514	3248
Holstebro	779	703
Horsens	301	231
Randers	406	363
Silkeborg	951	839
Viborg	377	385
Århus	700	727
Nordjylland	1745	1611
Aalborg	784	730
Hjørring	961	881
Privat	1942	1734
Privatklinikker	1942	1734

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

Udvikling af sygdomsaktivitet over årene



DAS28 <3,2 svarer til let sygdomsaktivitet, DAS28 mellem 3,2 og 5,1 til moderat sygdomsaktivitet og DAS28 >5,1 til svær sygdomsaktivitet.

Det ses af figuren, at der blandt de prævalente RA patienter i 2019 var omkring 15.000 RA patienter med lav sygdomsaktivitet, 4500 med moderat og under 500 patienter med høj sygdomsaktivitet.

Tabel 5a. Antal incidente leddegigtpatienter fordelt på køn

Kønsfordeling incidente	Total N	Mand	Kvinde
Danmark	1287	435 (34%)	852 (66%)
Hovedstaden	319	98 (31%)	221 (69%)
Sjælland	106	31 (29%)	75 (71%)
Syddanmark	320	109 (34%)	211 (66%)
Midtjylland	264	98 (37%)	166 (63%)
Nordjylland	157	49 (31%)	108 (69%)
Hovedstaden	319	98 (31%)	221 (69%)
Frederiksberg	69	16 (23%)	53 (77%)
Gentofte	90	28 (31%)	62 (69%)
Glostrup	123	42 (34%)	81 (66%)
Hillerød	24	8 (33%)	16 (67%)
Rigshospital	#	0 (0%)	# (100%)
Rønne	11	4 (36%)	7 (64%)
Sjælland	106	31 (29%)	75 (71%)
Holbæk	48	12 (25%)	36 (75%)
Køge	31	10 (32%)	21 (68%)
Slagelse	27	9 (33%)	18 (67%)
Syddanmark	320	109 (34%)	211 (66%)
Esbjerg	56	20 (36%)	36 (64%)
Sønderborg	34	17 (50%)	17 (50%)
Kolding	24	6 (25%)	18 (75%)
Odense	63	16 (25%)	47 (75%)
Svendborg	78	33 (42%)	45 (58%)
Vejle	65	17 (26%)	48 (74%)
Midtjylland	264	98 (37%)	166 (63%)
Holstebro	58	26 (45%)	32 (55%)
Horsens	17	3 (18%)	14 (82%)
Randers	35	12 (34%)	23 (66%)
Silkeborg	114	45 (39%)	69 (61%)
Viborg	#	# (50%)	# (50%)
Århus	38	11 (29%)	27 (71%)
Nordjylland	157	49 (31%)	108 (69%)
Aalborg	67	15 (22%)	52 (78%)
Hjørring	90	34 (38%)	56 (62%)
Privat	121	50 (41%)	71 (59%)
Privatklinikker	121	50 (41%)	71 (59%)

Tabel 5b. Antal prævalente leddegigtpatienter fordelt på køn

Kønsfordeling	Total N	Mand	Kvinde
Danmark	24776	7112 (29%)	17664 (71%)
Hovedstaden	6934	1799 (26%)	5135 (74%)
Sjælland	3148	843 (27%)	2305 (73%)
Syddanmark	5213	1549 (30%)	3664 (70%)
Midtjylland	4927	1514 (31%)	3413 (69%)
Nordjylland	2407	719 (30%)	1688 (70%)
Hovedstaden	6934	1799 (26%)	5135 (74%)
Frederiksberg	1221	280 (23%)	941 (77%)
Gentofte	1581	408 (26%)	1173 (74%)
Glostrup	2861	765 (27%)	2096 (73%)
Hillerød	943	262 (28%)	681 (72%)
Rigshospital	98	22 (22%)	76 (78%)
Rønne	230	62 (27%)	168 (73%)
Sjælland	3148	843 (27%)	2305 (73%)
Holbæk	961	258 (27%)	703 (73%)
Køge	1067	279 (26%)	788 (74%)
Slagelse	1120	306 (27%)	814 (73%)
Syddanmark	5213	1549 (30%)	3664 (70%)
Esbjerg	833	274 (33%)	559 (67%)
Sønderborg	1185	334 (28%)	851 (72%)
Kolding	411	118 (29%)	293 (71%)
Odense	1268	353 (28%)	915 (72%)
Svendborg	711	250 (35%)	461 (65%)
Vejle	805	220 (27%)	585 (73%)
Midtjylland	4927	1514 (31%)	3413 (69%)
Holstebro	975	338 (35%)	637 (65%)
Horsens	483	144 (30%)	339 (70%)
Randers	573	179 (31%)	394 (69%)
Silkeborg	1265	398 (31%)	867 (69%)
Viborg	463	137 (30%)	326 (70%)
Århus	1168	318 (27%)	850 (73%)
Nordjylland	2407	719 (30%)	1688 (70%)
Aalborg	1081	291 (27%)	790 (73%)
Hjørring	1326	428 (32%)	898 (68%)
Privat	2147	688 (32%)	1459 (68%)
Privatklinikker	2147	688 (32%)	1459 (68%)

Tabel 6a. Antal incidente leddegigtpatienter fordelt på alder

Alder incidente	Total N	Gennemsnit	Spredning	Maksimum	Minimum	Median
Danmark	1287	61	15	91	17	63
Hovedstaden	319	59	16	88	17	61
Sjælland	106	58	16	87	17	59
Syddanmark	320	61	14	88	21	62
Midtjylland	264	61	15	91	19	63
Nordjylland	157	62	14	88	25	64
Hovedstaden	319	59	16	88	17	61
Frederiksberg	69	57	16	85	21	59
Gentofte	90	59	17	88	17	60
Glostrup	123	59	16	88	18	61
Hillerød	24	68	13	88	31	71
Rigshospital	#	46	18	58	33	46
Rønne	11	67	10	83	52	68
Sjælland	106	58	16	87	17	59
Holbæk	48	57	17	87	17	58
Køge	31	57	14	76	18	59
Slagelse	27	60	14	83	19	64
Syddanmark	320	61	14	88	21	62
Esbjerg	56	65	12	85	31	68
Sønderborg	34	60	15	86	28	60
Kolding	24	61	15	82	31	62
Odense	63	58	15	88	22	58
Svendborg	78	64	14	87	23	66
Vejle	65	57	14	82	21	60
Midtjylland	264	61	15	91	19	63
Holstebro	58	63	15	84	19	66
Horsens	17	60	13	79	22	64
Randers	35	61	15	84	20	65
Silkeborg	114	61	15	91	19	63
Viborg	#	67	15	77	56	67
Århus	38	56	16	83	24	59
Nordjylland	157	62	14	88	25	64
Aalborg	67	60	13	83	25	63
Hjørring	90	64	14	88	26	66
Privat	121	63	13	89	19	66
Privatklinikker	121	63	13	89	19	66

Tabel 6b. Antal prævalente leddegigtpatienter fordelt på alder

Alder	Total N	Gennemsnit	Spredning	Maksimum	Minimum	Median
Danmark	24776	64	14	98	16	66
Hovedstaden	6934	62	15	97	16	64
Sjælland	3148	65	13	93	18	66
Syddanmark	5213	65	13	97	19	67
Midtjylland	4927	65	14	98	17	66
Nordjylland	2407	65	13	98	17	66
Hovedstaden	6934	62	15	97	16	64
Frederiksberg	1221	61	15	93	20	62
Gentofte	1581	64	15	97	20	66
Glostrup	2861	61	16	97	16	62
Hillerød	943	66	13	97	22	68
Rigshospital	98	62	14	95	26	64
Rønne	230	67	12	93	22	69
Sjælland	3148	65	13	93	18	66
Holbæk	961	64	13	93	18	66
Køge	1067	64	12	93	19	65
Slagelse	1120	66	13	92	20	68
Syddanmark	5213	65	13	97	19	67
Esbjerg	833	66	13	97	20	68
Sønderborg	1185	67	13	95	24	69
Kolding	411	64	14	91	20	66
Odense	1268	64	14	96	19	65
Svendborg	711	67	13	96	24	68
Vejle	805	64	14	93	19	65
Midtjylland	4927	65	14	98	17	66
Holstebro	975	66	14	95	20	69
Horsens	483	65	13	94	17	66
Randers	573	65	13	98	20	66
Silkeborg	1265	64	13	94	20	66
Viborg	463	67	13	91	24	69
Århus	1168	62	14	93	21	64
Nordjylland	2407	65	13	98	17	66
Aalborg	1081	64	13	91	17	66
Hjørring	1326	66	13	98	19	67
Privat	2147	67	13	98	20	70
Privatklinikker	2147	67	13	98	20	70

Afgrænsning af patientpopulation, rygsøjlegigt

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

Ny-diagnosticerede patienter: (indgår i indikator SpA 1-5)

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

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

Ny-diagnosticerede patienter	SpA diagnose	Diagnose i aktuelle år, patienten i live og aktivt forløb	Afdelings-skift i perioden	Fuld follow-up periode	Alder over 50 år
Indikator 1-4	8906	397	352	322	*
Indikator 5	pauseret	*	*	*	*

*Ikke et krav for inklusion i indikatoren

Prævalente patienter: (indgår i indikator SpA 6, 7)

- Registreret med diagnosen rygsøjlegigt.

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

SpA patienter	SpA diagnose	Diagnosedato ligger efter opgørelsesperiode	Aktiv patient, i live	Uden afdelingsskrift i perioden	Sygdomsvarighed 360 dage	Ingen visit (i uoplyst)	Værdi aktuelle
Indikator 6	8906	7614	5627	5528	5127	1013	4114
Indikator 7	8906	7614	5627	5528	4607**	782	3825

*Ikke et krav for inklusion i indikatoren

** Sygdomsvarighed 360 dage før indgangen af årsrapportperioden

Antal ny-diagnosticerede patienter, rygsøjlegigt

Table 7. Antal ny-diagnosticerede rygsøjlegigtpatienter i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger (indgår i indikator SpA 1-5)

Incidens	Antal 2018	Antal 2017
Danmark	322	379
Hovedstaden	96	106
Sjælland	32	38
Syddanmark	67	84
Midtjylland	94	103
Nordjylland	25	29
Hovedstaden	96	106
Frederiksberg	43	42
Gentofte	16	21
Glostrup	33	26
Hillerød	#	17
Rønne	#	0
Sjælland	32	38
Holbæk	18	22
Køge	10	10
Slagelse	4	6
Syddanmark	67	84
Esbjerg	6	4
Sønderborg	12	19
Kolding	7	8
Odense	14	20
Svendborg	10	9
Vejle	18	24
Midtjylland	94	103
Holstebro	18	10
Horsens	3	13
Randers	12	12
Silkeborg	27	34
Århus	34	34
Nordjylland	25	29
Aalborg	8	17
Hjørring	17	12
Privat	8	19
Privatklinikker	8	19

Antal prævalente patienter, rygsøjlegigt

Table 8. Antal prævalente rygsøjlegigtspatienter i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger (indgår i indikator SpA 6-7)

Prævalente ptt. i alt	Antal 2019	Antal 2018
Danmark	4113	3824
Hovedstaden	1289	1224
Sjælland	424	386
Syddanmark	1016	949
Midtjylland	992	916
Nordjylland	375	330
Hovedstaden	1289	1224
Frederiksberg	395	359
Gentofte	263	248
Glostrup	460	438
Hillerød	134	141
Rigshospital	#	5
Rønne	35	33
Sjælland	424	386
Holbæk	112	102
Køge	218	208
Slagelse	94	76
Syddanmark	1016	949
Esbjerg	48	61
Sønderborg	249	240
Kolding	62	51
Odense	258	243
Svendborg	107	88
Vejle	292	266
Midtjylland	992	916
Holstebro	73	70
Horsens	81	66
Randers	88	80
Silkeborg	303	261
Viborg	46	47
Århus	401	392
Nordjylland	375	330
Aalborg	225	199
Hjørring	150	131
Privat	17	19
Privatklinikker	17	19

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

Prævalente biologisk behandlede ptt. (+/-csDMARD)	Antal 2019	Antal 2018
Danmark	2272	2150
Hovedstaden	743	714
Sjælland	292	274
Syddanmark	488	452
Midtjylland	582	551
Nordjylland	167	159
Hovedstaden	743	714
Frederiksberg	240	231
Gentofte	171	156
Glostrup	224	218
Hillerød	86	83
Rigshospital	#	5
Rønne	20	21
Sjælland	292	274
Holbæk	81	81
Køge	145	145
Slagelse	66	48
Syddanmark	488	452
Esbjerg	40	51
Sønderborg	114	103
Kolding	42	37
Odense	124	110
Svendborg	49	43
Vejle	119	108
Midtjylland	582	551
Holstebro	44	39
Horsens	52	46
Randers	64	60
Silkeborg	190	172
Viborg	27	27
Århus	205	207
Nordjylland	167	159
Aalborg	83	76
Hjørring	84	83
Privat	0	0
Privatklinikker	0	0

Tabel 10a. Antal incidente rygsøjlegigtpatienter fordelt på køn

Kønsfordeling incidente	Total N	Mand	Kvinde
Danmark	322	175 (54%)	147 (46%)
Hovedstaden	96	57 (59%)	39 (41%)
Sjælland	32	17 (53%)	15 (47%)
Syddanmark	67	33 (49%)	34 (51%)
Midtjylland	94	53 (56%)	41 (44%)
Nordjylland	25	10 (40%)	15 (60%)
Hovedstaden	96	57 (59%)	39 (41%)
Frederiksberg	43	21 (49%)	22 (51%)
Gentofte	16	9 (56%)	7 (44%)
Glostrup	33	24 (73%)	9 (27%)
Hillerød	#	# (50%)	# (50%)
Rønne	#	# (100%)	# (0%)
Sjælland	32	17 (53%)	15 (47%)
Holbæk	18	10 (56%)	8 (44%)
Køge	10	4 (40%)	6 (60%)
Slagelse	4	3 (75%)	# (25%)
Syddanmark	67	33 (49%)	34 (51%)
Esbjerg	6	# (17%)	# (83%)
Sønderborg	12	7 (58%)	5 (42%)
Kolding	7	# (86%)	# (14%)
Odense	14	5 (36%)	9 (64%)
Svendborg	10	5 (50%)	5 (50%)
Vejle	18	9 (50%)	9 (50%)
Midtjylland	94	53 (56%)	41 (44%)
Holstebro	18	9 (50%)	9 (50%)
Horsens	3	3 (100%)	0 (0%)
Randers	12	6 (50%)	6 (50%)
Silkeborg	27	13 (48%)	14 (52%)
Århus	34	22 (65%)	12 (35%)
Nordjylland	25	10 (40%)	15 (60%)
Aalborg	8	# (25%)	# (75%)
Hjørring	17	8 (47%)	9 (53%)
Privat	8	5 (63%)	3 (38%)
Privatklinikker	8	5 (63%)	3 (38%)

Tabel 10b. Antal prævalente rygsøjlegigtpatienter fordelt på køn

Kønsfordeling	Total N	Mand	Kvinde
Danmark	4114	2570 (62%)	1544 (38%)
Hovedstaden	1289	833 (65%)	456 (35%)
Sjælland	425	254 (60%)	171 (40%)
Syddanmark	1016	600 (59%)	416 (41%)
Midtjylland	992	625 (63%)	367 (37%)
Nordjylland	375	248 (66%)	127 (34%)
Hovedstaden	1289	833 (65%)	456 (35%)
Frederiksberg	395	261 (66%)	134 (34%)
Gentofte	263	157 (60%)	106 (40%)
Glostrup	460	310 (67%)	150 (33%)
Hillerød	134	81 (60%)	53 (40%)
Rigshospital	#	#	#
Rønne	35	22 (63%)	13 (37%)
Sjælland	425	254 (60%)	171 (40%)
Holbæk	112	67 (60%)	45 (40%)
Køge	219	124 (57%)	95 (43%)
Slagelse	94	63 (67%)	31 (33%)
Syddanmark	1016	600 (59%)	416 (41%)
Esbjerg	48	33 (69%)	15 (31%)
Sønderborg	249	147 (59%)	102 (41%)
Kolding	62	41 (66%)	21 (34%)
Odense	258	172 (67%)	86 (33%)
Svendborg	107	57 (53%)	50 (47%)
Vejle	292	150 (51%)	142 (49%)
Midtjylland	992	625 (63%)	367 (37%)
Holstebro	73	47 (64%)	26 (36%)
Horsens	81	45 (56%)	36 (44%)
Randers	88	56 (64%)	32 (36%)
Silkeborg	303	194 (64%)	109 (36%)
Viborg	46	35 (76%)	11 (24%)
Århus	401	248 (62%)	153 (38%)
Nordjylland	375	248 (66%)	127 (34%)
Aalborg	225	150 (67%)	75 (33%)
Hjørring	150	98 (65%)	52 (35%)
Privat	17	10 (59%)	7 (41%)
Privatklinikker	17	10 (59%)	7 (41%)

Tabel 11a. Antal incidente rygsøjlegigtpatienter fordelt på alder

Alder incidente	Total N	Gennemsnit	Spredning	Maksimum	Minimum	Median
Danmark	322	38	13	79	17	36
Hovedstaden	96	37	12	76	19	35
Sjælland	32	40	15	74	20	39
Syddanmark	67	38	13	74	18	35
Midtjylland	94	39	14	78	18	36
Nordjylland	25	39	14	64	17	37
Hovedstaden	96	37	12	76	19	35
Frederiksberg	43	37	13	68	21	35
Gentofte	16	41	14	76	22	37
Glostrup	33	35	11	65	19	35
Hillerød	#	29	5	32	25	29
Rønne	#	28	7	33	23	28
Sjælland	32	40	15	74	20	39
Holbæk	18	38	16	74	20	37
Køge	10	46	12	67	34	44
Slagelse	4	39	10	51	29	39
Syddanmark	67	38	13	74	18	35
Esbjerg	6	37	11	48	24	38
Sønderborg	12	39	17	74	22	33
Kolding	7	40	13	60	23	38
Odense	14	37	9	58	24	35
Svendborg	10	44	11	56	22	49
Vejle	18	34	12	58	18	33
Midtjylland	94	39	14	78	18	36
Holstebro	18	48	15	78	21	49
Horsens	3	54	12	66	42	55
Randers	12	40	14	65	21	42
Silkeborg	27	38	14	72	18	35
Århus	34	32	10	62	20	30
Nordjylland	25	39	14	64	17	37
Aalborg	8	41	14	58	19	41
Hjørring	17	39	14	64	17	36
Privat	8	44	20	79	18	41
Privatklinikker	8	44	20	79	18	41

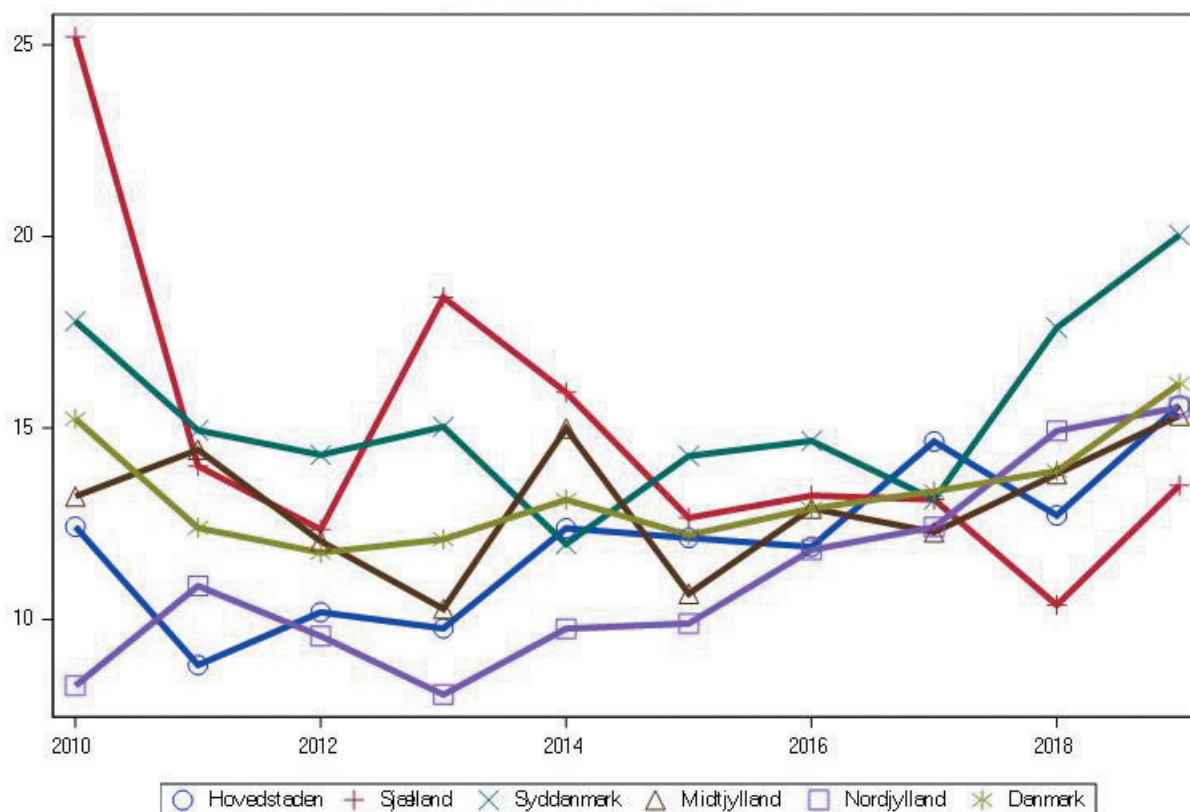
Tabel 11b. Antal prævalente rygsøjlegigtpatienter fordelt på alder

Alder	Total N	Gennemsnit	Spredning	Maksimum	Minimum	Median
Danmark	4114	47	13	87	18	46
Hovedstaden	1289	46	13	83	20	45
Sjælland	425	49	13	79	18	49
Syddanmark	1016	48	13	87	20	47
Midtjylland	992	47	13	83	21	46
Nordjylland	375	47	14	79	19	45
Hovedstaden	1289	46	13	83	20	45
Frederiksberg	395	42	12	77	21	40
Gentofte	263	46	13	77	22	45
Glostrup	460	47	13	83	20	46
Hillerød	134	49	12	75	25	49
Rigshospital	#	53	1	54	52	53
Rønne	35	52	12	72	25	53
Sjælland	425	49	13	79	18	49
Holbæk	112	48	14	79	24	48
Køge	219	49	13	78	18	50
Slagelse	94	49	14	75	20	49
Syddanmark	1016	48	13	87	20	47
Esbjerg	48	50	12	78	25	49
Sønderborg	249	51	13	84	20	51
Kolding	62	48	12	74	21	50
Odense	258	45	13	82	20	44
Svendborg	107	51	13	80	26	51
Vejle	292	48	12	87	22	47
Midtjylland	992	47	13	83	21	46
Holstebro	73	47	13	74	22	46
Horsens	81	50	12	74	24	49
Randers	88	47	13	75	22	47
Silkeborg	303	49	13	83	22	49
Viborg	46	50	14	81	21	50
Århus	401	45	14	81	21	43
Nordjylland	375	47	14	79	19	45
Aalborg	225	47	14	78	24	45
Hjørring	150	47	14	79	19	45
Privat	17	48	10	66	30	49
Privatklinikker	17	48	10	66	30	49

Biologisk behandlede leddegigtpatienter

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

Antal patienter pr 100.000 indbyggere

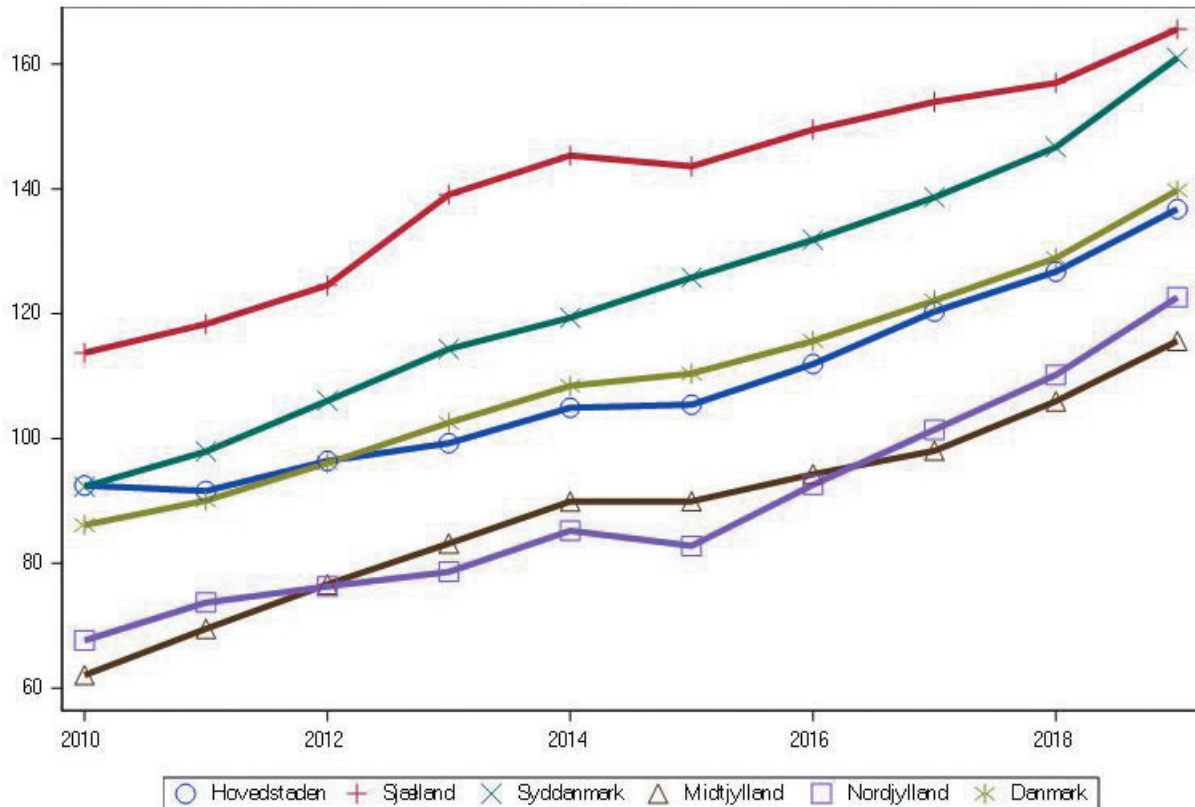


Faglige kommentarer

- På landsplan har antallet af igangsatte behandlinger i 2019 været på ca. 15 per 100.000 indbyggere, og det afspejler for første gang i de seneste 5 år en øgning i antallet leddegigt-patienter der per år starter første biologiske behandling.
- Der er forskelle på stigningen i antallet af nye patienter i de enkelte regioner, og forskellene regionerne imellem er mere udtalte end i de tidligere år. Region Syd ligger lige over landsgennemsnittet, mens Region Midt og Hovedstaden ligger tæt på landsgennemsnittet. Det skal bemærkes, at projektpatienter, der får blindet biologisk behandling, ikke er medtaget.

Figur 3. Antal leddegigtpatienter i biologisk behandling fordelt på regioner og for hele landet*

Antal patienter pr 100.000 indbyggere



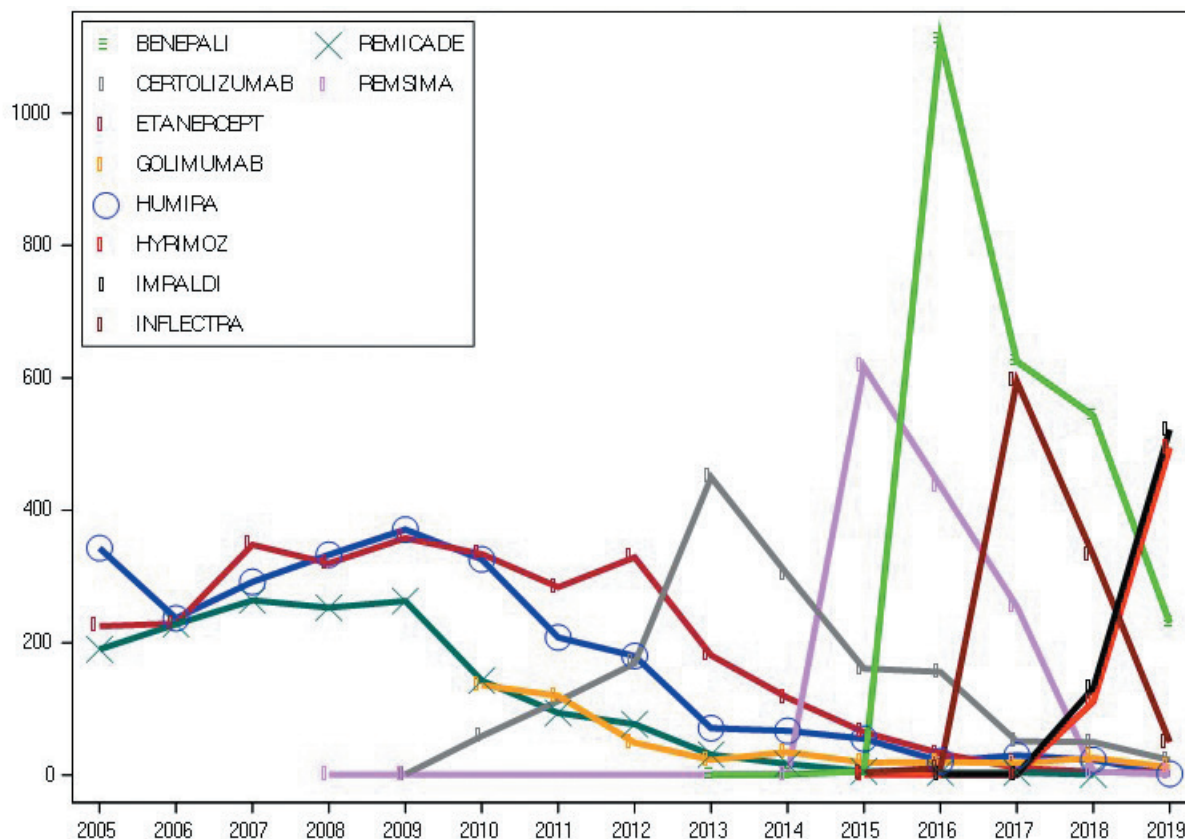
*patienterne er registreret i den region, hvor behandlingen er givet

Faglige kommentarer

- Antallet af patienter i biologisk behandling har på landsplan det sidste år været let øget.
- Der er en betydelig regional forskel på antal patienter i biologisk behandling med næsten dobbelt så mange patienter per 100.000 indbyggere i Region Sjælland end i Region Midt- og Nordjylland. Der er flere mulige forklaringer herpå:
 - i. Andelen af patienter, som følges i primærsektoren, varierer. Det kan skyldes f.eks. forskelle i reumatologisk kapacitet på hospital og i speciallægepraksis, samt geografiske forhold som vanskeliggør sygehuskontakt
 - ii. Forskellig praksis i regionerne eller på afdelingerne for, hvornår start på (og ophør med) biologisk behandling findes indiceret
 - iii. Der kan være forskel på, hvordan visitation til og kontrol af biologisk behandling er organiseret på afdelingerne
 - iv. Forskelle i patientsammensætningen med hensyn til 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 4a. Antal påbegyndte biologiske behandlinger (TNF-alfa hæmmere) per år fordelt på præparat for patienter med leddegigt, hele landet (patienter der skifter fra et biologisk præparat til et andet indgår flere gange i figuren)

Antal patienter



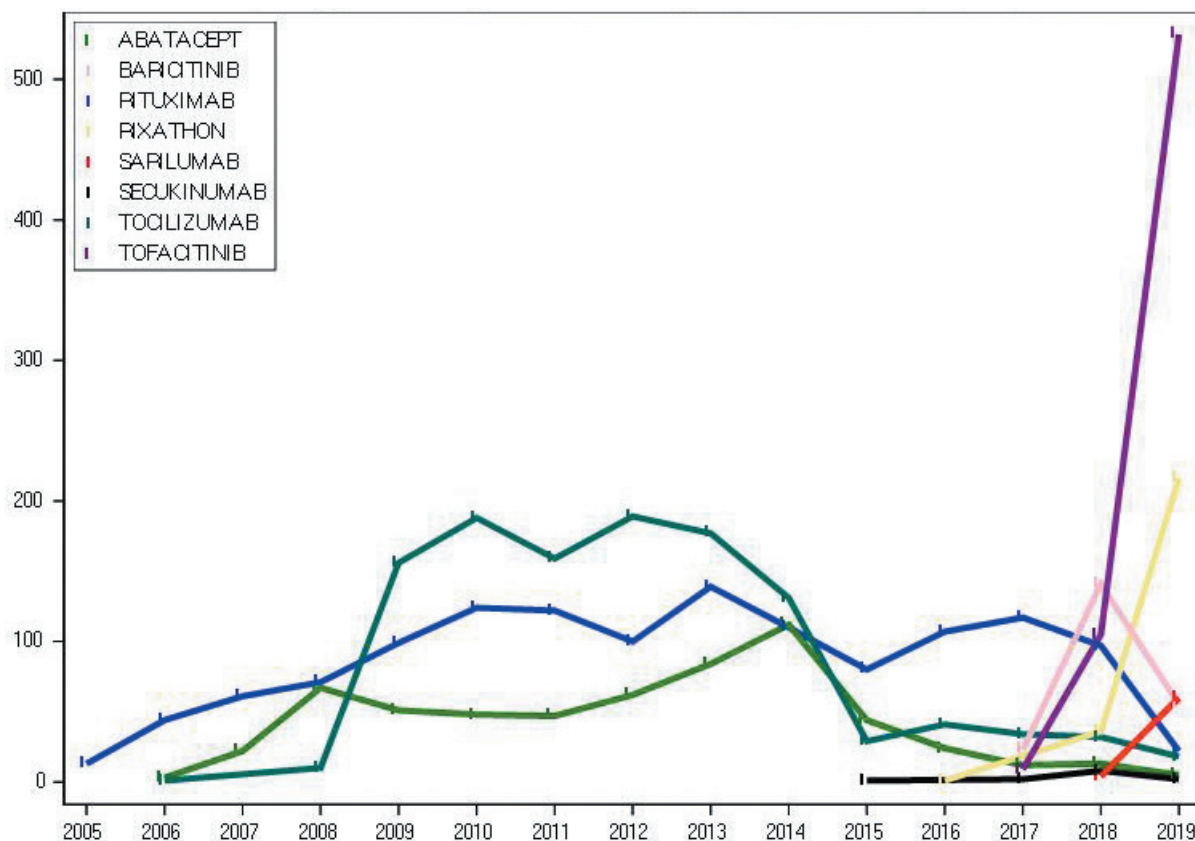
Faglige kommentarer

Anvendelsen af de forskellige biologiske præparater afspejler:

- Hvornår de biologiske præparater herunder de biosimilære er blevet markedsført
- Hvornår de er blevet tilgængelige for patientbehandling i Danmark
- At Medicinrådets lægemiddelrekommandationer for anvendelse af biologisk medicin i 2019 i høj grad efterleves. Allerede i 2013 skulle - ifølge de daværende RADS' lægemiddelrekommandationer - Certolizumab pegol (Cimzia®) anvendes som 1. valg til behandling af leddegigtpatienter. I sommeren 2015 blev det biosimilære Remyssim® (siden sommeren 2017 under handelsnavnet Inflectra) førstevalg. Det andet biosimilære præparat Benepali® kom på markedet sommeren 2016, og størstedelen af patienter, der var i behandling med Etanercept (Enbrel®), blev skiftet til det biosimilære præparat. I efteråret 2018 blev biosimilære præparater til Adalimumab (Humira®) tilgængelige i form af Hyrimoz® og Imraldi®, og begge præparater blev taget i brug i henhold til Medicinrådets rekommandationer.

Figur 4b. Antal påbegyndte biologiske (fraset TNF-alfa hæmmere) behandlinger samt tsDMARD per år fordelt på præparat for patienter med leddegigt, hele landet (patienter der skifter fra et biologisk præparat til et andet indgår flere gange i figuren)

Antal patienter



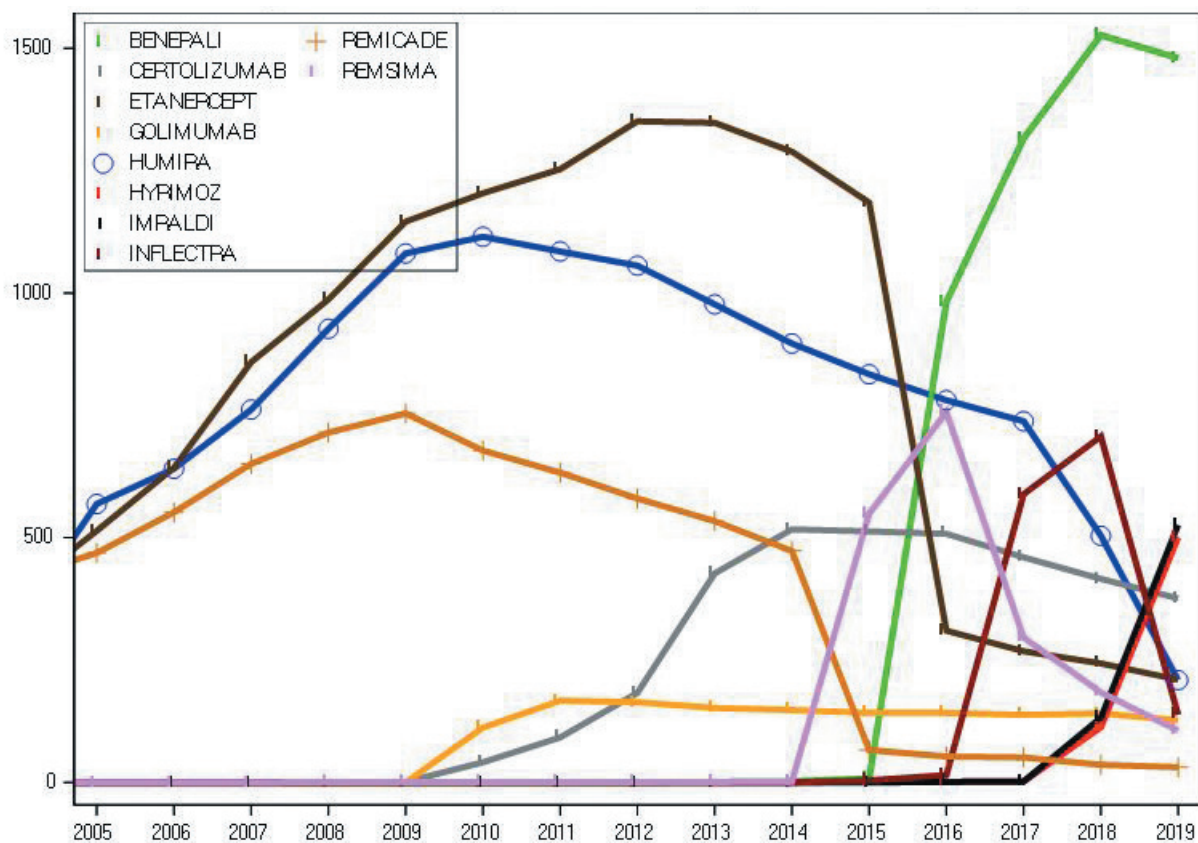
Faglige kommentarer:

Anvendelsen af de forskellige biologiske præparater og JAK-hæmmerne afspejler:

- Hvornår præparaterne herunder de biosimilære er blevet markedsført
- Hvornår de er blevet tilgængelige for patientbehandling i Danmark
- I sommeren 2014-15 skulle Abatacept (Orencia®) være 1. valg. ihh til det daværende RADS
- At Medicinrådets lægemiddelrekommandationer for anvendelse af biologisk medicin/ JAK-hæmmere i høj grad efterleves. I løbet af efteråret 2018 blev det biosimilære rituximab (Rixathon®) taget i brug, ligesom de nye JAK-hæmmere blev tilgængelige

Figur 5a. Antal igangværende biologiske behandlinger (TNF-alfa hæmmere) per år fordelt på præparat for patienter med leddegigt, hele landet. (patienter, der har fået flere biologiske behandlinger, tæller med flere gange)

Antal patienter

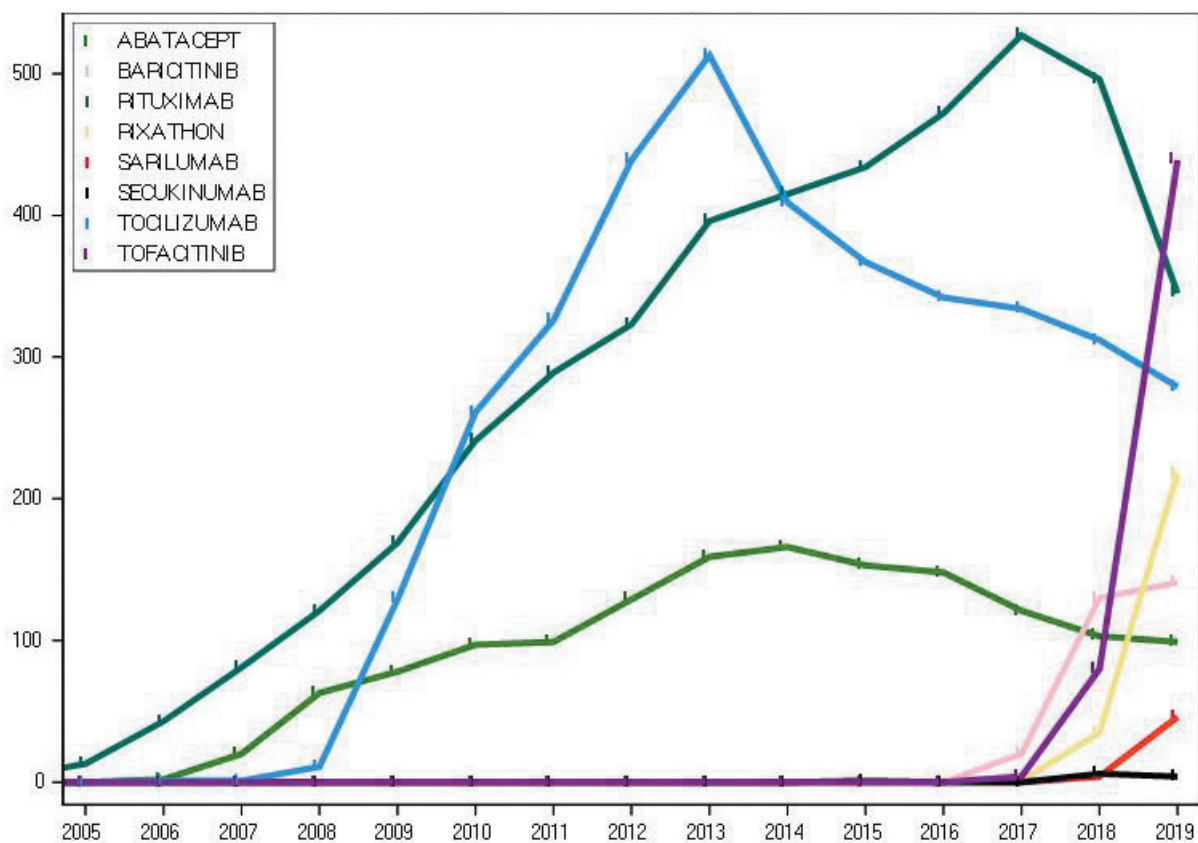


Faglige kommentarer:

- I 2019 er TNF-a hæmmerne de mest brugte biologiske medicintyper i leddegigtbehandlingen, imidlertid anvendes i betydelig grad nu de 4 biosimælere præparater til henholdsvis Infliximab (Remsima®/Inflectra®), Etanercept (Benepali®) og Adalimumab (Hyrimoz®, Imraldi®)
- Se også faglige kommentarer til figur 4a.

Figur 5b. Antal igangværende biologiske behandlinger (fraset TNF-alfa hæmmere) samt tsDMARD per år fordelt på præparat for patienter med leddegigt, hele landet (patienter, der har fået flere biologiske behandlinger, tæller med flere gange)

Antal patienter

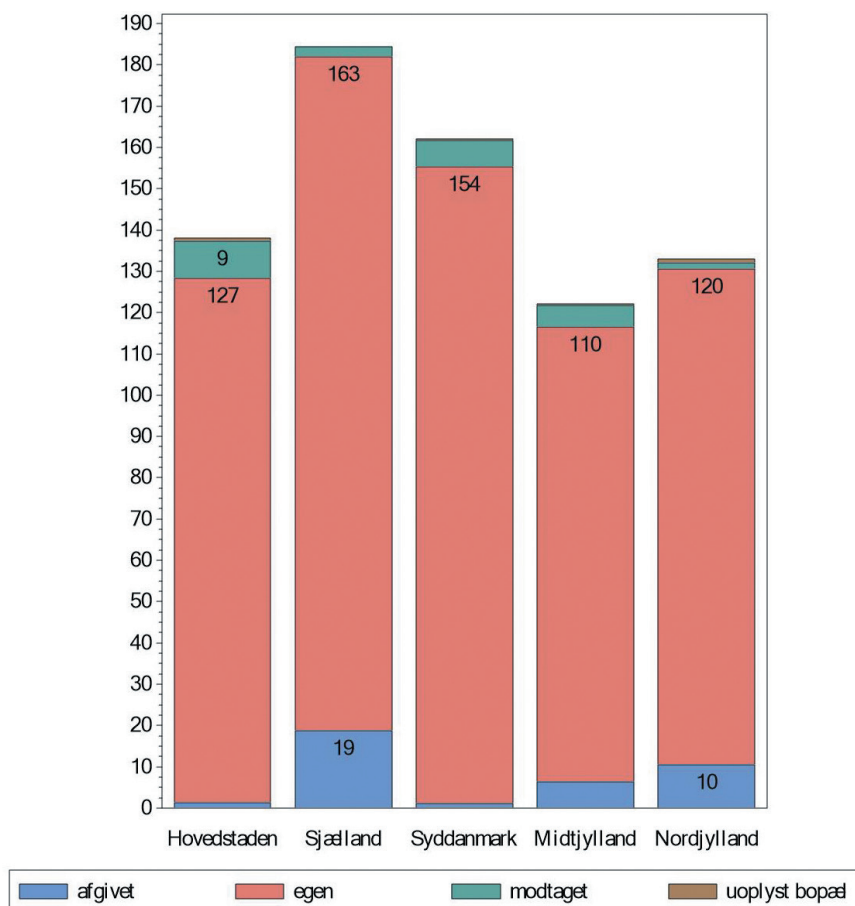


Faglige kommentarer:

- Biologiske præparater med andre virkningsmekanismer herunder de biosimilære præparater tages efterhånden i brug. Rituximab (MabThera®, Rixathon®), Abatacept (Orenzia®) og Tocilizumab (RoActemra®) anvendes til et stationært antal patienter
- De nye JAK-hæmmere blev tilgængelige i 2018
- Se også faglige kommentarer til figur 4b.

Figur 6. Antal igangværende biologiske behandlinger pr. 31.12.2019 for patienter med leddegigt fordelt på regioner

Antal patienter pr. 100.000 indbyggere > 18 år.



Summen af den røde og grønne søjle angiver det totale antal, der er behandlet i pågældende region, mens den blå angiver patienter behandlet i andre regioner. Bemærk at de nøjagtige værdier for antal behandlet i egen region (rød), modtaget fra andre regioner (grøn) og afgivet til andre regioner (blå) og uoplyst bopæl (brun) er anført ud for hver søjle som antal pr. 100.000 indbyggere > 18 år.

Faglige kommentarer

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

Bilag 2. Dataindsamling

Datagrundlag

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

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

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

I materialet indgår opgørelser fra hele landet på baggrund af dataregistrering frem til 31. december 2019. Alle patienter med gyldigt CPR-nummer, diagnose, angivelse af præparat og startdato for behandling er inkluderet.

Enheder der indberetter til DANBIO

I 2019 har 24 reumatologiske afdelinger indberettet til databasen. Dette omfatter samtlige af landets reumatologiske afdelinger, som alle behandler patienter med leddegigt og rygsøjlegigt. Desuden indberetter 38 privatpraktiserende speciallæger i reumatologi til databasen. Data fra speciallægepraksis er opgjort under ét. Data fra speciallægepraksis omhandler kun DMARD behandlede patienter med leddegigt og rygsøjlegigt, da praktiserende speciallæger ikke behandler med biologisk medicin.

Patienter behandlet med csDMARD

I alt 57.300 patienter i DMARD-behandling er blevet registreret i DANBIO, heraf er 12.400 efterfølgende startet i biologisk behandling. De resterende 45.000 patienter har aldrig modtaget biologisk behandling for deres sygdom, heraf har 25.500 patienter leddegigt.

Patienter behandlet med biologiske lægemidler (bDMARD)

Siden databasens start har i alt 20.600 reumatologiske patienter modtaget biologisk behandling. Heraf har 10.300 leddegigt, 4.900 rygsøjlegigt, 3.300 psoriasisgigt og 2.100 en anden diagnose (inkl. uoplyste). En del patienter er ophørt med behandling igen, og i løbet af år 2019 modtog i alt 13.000 patienter biologisk behandling, heraf havde 6.400 leddegigt.

Patienter behandlet med targeterede præparater (tsDMARD)

For antallet af patienter i behandling med de nye tsDMARD i 2019 gælder at henholdsvis 200 patienter er i behandling med tbl. Olumiant og 680 patienter i behandling med tbl. Xeljanz.

Bilag 3. Vejledning i fortolkning af resultater

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

Indikatortabeller

Tabellerne i rapporten omfatter resultater for de enkelte afdelinger, speciallægepraksis (samlet), regioner og landsgennemsnittet for aktuelle opgørelsesår og to tidligere år. Da samtlige indikatorer og patientafgrænsning på diagnoser er ny i 2018, vil der kun afrapporteres for 2018 og det aktuelle opgørelsesår.

Data i nærværende rapport er udtrukket primo april 2018 og samtlige indikatorberegninger er foretaget på baggrund af dette datasæt. Således afspejler resultater for både aktuelle år på tidstro data.

Nedenfor beskrives indholdet af indikatortabellerne:

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

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

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

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

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

Kontroldiagrammer (enheder)

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

Longitudinel registrering af leddegigtpatienter

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

Fra efteråret 2007 gælder følgende minimumskrav til registrering (justering efter seneste godkendte NBV gældende fra 2018):

- Alle ny-diagnosticerede eller nyhenviste leddegigtpatienter skal registreres, uanset hvilken behandling de modtager
- Alle leddegigtpatienter, der påbegynder biologisk og tageteret behandling, skal registreres.
- Stamdata registreres ved første besøg
- Opfølgende data angående behandling, sygdomsaktivitet, funktionsniveau og bivirkninger registreres hos ny-diagnosticerede 3 gange det første sygdomsår og hos patienter med længere sygdomsvarighed minimum 1 gang årligt
- Røntgen af hænder, håndled og forfødder tages på diagnosetidspunktet, ved remission samt 12 mdr. efter opnået remission/lav sygdomsaktivitet, herefter efter individuelt skøn, fx hver 5-10 år.
- Ny-diagnosticerede leddegigtpatienter over 40 år skal registreres med DXA-scanning
- Patienterne følges i princippet i databasen livslangt.

Longitudinel registrering af rygsøjlegigtpatienter

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

Alle patienter med rygsøjlegigt og i behandling med biologiske lægemidler samt ny-diagnosticerede rygsøjlegigtpatienter har siden 2015 skullet registreres med følgende (justering efter seneste godkendte NBV gældende fra 2018):

- Alle ny-diagnosticerede eller nyhenviste rygsøjlegigtpatienter skal registreres
- Alle rygsøjlegigtpatienter, der påbegynder og fortsætter med biologisk behandling, skal registreres 2 gange årligt
- Alle ny-diagnosticerede rygsøjlegigtpatienter skal registreres med bevægelighed af rygsøjlen og derefter 1 gang årligt
- Stamdata registreres ved første besøg
- Opfølgende data angående behandling, sygdomsaktivitet, funktionsniveau og bivirkninger registreres hos ny-diagnosticerede 3 gange det første sygdomsår og hos patienter med længere sygdomsvarighed, der ikke er i biologisk behandling minimum 1 gang årligt
- Ny-diagnosticerede rygsøjlegigtpatienter over 30 år skal registreres med DXA-scanning.

Bilag 4. Bivirkninger indrapporteret til Lægemiddelstyrelsen i 2019

I 2019 blev der samlet fortaget 106 indberetninger om bivirkninger til "Lægemiddelovervågning og Medicinsk Udstyr" i Lægemiddelstyrelsen. Indberetningerne omhandler 259 bivirkninger til csDMARD, bDMARD og/eller tsDMARD behandling, det vil sige, at mange af indberetningerne omhandler mere end een bivirkning. Heraf er 18 relateret til henholdsvis csDMARD og tsDMARD og 223 relateret til biologiske præparater.

I tabel 1, 2 og 3 er bivirkningerne opdelt i to grupper afhængig af, om indberetningen er sket via DANBIO-online eller andre kilder (f.eks. bivirkningsmanagere, som anvendes i Region Hovedstaden og Region Sjælland). Bivirkningerne er inddelt efter MedDRA SOCs (organklasser) og er foretaget af Lægemiddelovervågning og Medicinsk Udstyr, Lægemiddelstyrelsen.

Det er andet år, at vi har medtaget indberetninger fra andre kilder end DANBIO-online, og antallet af indberetninger kan derfor ikke direkte sammenlignes med antallet af indberetninger beskrevet i de foregående DANBIO årsrapporter.

Table 1. Oversigt over bivirkninger hos patienter i csDMARD behandling indrapporteret fra DANBIO-online og andre kilder til Lægemiddelstyrelsen i 2019. Inddelt efter MedDRA SOCs (organklasser)

Bivirkninger inddelt efter SOC	DANBIO	Andre kilder
Svulster (godartede, ondartede og uspecificerede svulster inkl. cyster og polypper)	9	-
Sygdomme i hud og underhud	#	-
Lidelser i mave-tarmsystemet	#	-
Lidelser i luftveje, thorax og mediastinum	#	-
Psykiatriske lidelser	-	#
Kirurgiske og medicinske procedurer	4	
I alt	17	#

#: Antallet er af diskretionshensyn fjernet, da der er færre end tre patienter med den pågældende bivirkning.

Table 2. Oversigt over bivirkninger hos patienter i biologisk (bDMARD) behandling indrapporteret fra DANBIO-online og andre kilder i 2019 til Lægemiddelstyrelsen. Inddelt efter MedDRA SOCs (organklasser)

Bivirkninger inddelt efter SOC	DANBIO	Andre kilder
Sygdomme i hud og underhud	25	8
Forstyrrelser i nervesystemet	17	11
Svulster (godartede, ondartede og uspecificerede svulster inkl. cyster og polypper)	14	#
Infektioner	13	#
Almen påvirkning og reaktion i forbindelse med administration af medicin	11	7
Lidelser i mave-tarmsystemet	11	8
Lidelser i luftveje, thorax og mediastinum	9	2
Muskel, skelet- og bindevævslidelser	9	16
Sygdomme i immunsystemet	7	-
Nyre- og urinvejslidelser	6	-
Produkt substitution	5	4
Karlidelser	4	#
Kirurgiske og medicinske procedurer	4	#
Undersøgelser og udredning	#	4
Skader, forgiftninger og komplikationer til behandlingsprocedure	#	#
Hæmatologiske lidelser	-	#
Hjertelidelser	-	#
Lidelser i det reproduktive organsystem	-	#
Psykiatriske lidelser	#	#
Øjenlidelser	#	-
Ørelidelser	-	#
Medfødte lidelser	#	#
I alt	144	79

#: Antallet er af diskretionshensyn fjernet, da der er færre end tre patienter med den pågældende bivirkning.

Table 3. Oversigt over bivirkninger hos patienter i tsDMARD behandling indrapporteret fra DANBIO-online og andre kilder til Lægemiddelstyrelsen i 2019. Inddelt efter MedDRA SOCs (organklasser)

Bivirkninger inddelt efter SOC	DANBIO	Andre kilder
Sygdomme i hud og underhud	#	#
Lidelser i mave-tarmsystemet	-	#
Nyre- og urinvejslidelser	#	-
Lidelser i luftveje, thorax og mediastinum	-	#
Undersøgelser og udredning	-	#
Psykiatriske lidelser	-	#
Muskel, skelet- og bindevævslidelser	-	#
Karllidelser	#	-
Forstyrrelser i nervesystemet	#	-
Almen påvirkning og reaktion i forbindelse med administration af medicin	#	#
Øjenlidelser	#	-
I alt	9	9

#: Antallet er af diskretionshensyn fjernet, da der er færre end tre patienter med den pågældende bivirkning.

Bilag 5. Databasens IT-løsning og historie

OPEN source IT-løsning

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

- En landsdækkende webbaseret løsning: <https://danbio-online.dk>
- En touchskærmløsning (og tablet-løsning) til brug for patienterne i venteværelset
- Biobank modul med dataudveksling ift. regionernes biobank
- eCRF-system (Reuma-eCRF) med adgang for GCP-enheder

- Integration med CRP-service
- Hjemmefra-løsning til computer, tablet (og smartphone i test fra 2019)
- Særsystem til myskelgigt (Myodan)
- VPN-beskyttet Rstudio Forskerportal
- VPN-beskyttet Data pipe-line server

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

DANBIOs IT-plattform er udviklet i plone (<https://plone.org>) i kombination med R (<https://r-project.org>) og MySQL (<https://dev.mysql.org>).

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

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

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

Fra 2014 er implementeret gastro-database på flere hospitaler i Region Nord, Region Hovedstaden og på Island.

Fra 2019 er etableret diabetesløsning i samarbejde med Sundhedsdatastyrelsen, Medcom, Region Nord, Københavns kommune og en række yderligere kommuner og praktiserende læger. Yderligere løsninger er i drift indenfor dermatologi, sjældne sygdomme, odontologi, cancersygdomme og lungesygdomme.

Derudover er IT-plattformen bl.a. udvidet med nye moduler for NemID login, sms login, single sign-on, adgang via sundhedsdatanettet, patientadgang hjemmefra, digitale patientsamtykker til forskning, online smertetegning, online scoring af MR og røntgenbilleder og integration til laboratorieudstyr i hjemmet.

Alle nye tiltag som løbende tages i brug enten af DANBIO selv eller af systemer baseret på DANBIO-plattformen og altid med særlig fokus på at sikre forskningsmæssig publicering. DANBIOs IT-plattform er fra 2015 videreudviklet til Telemedicinsk anvendelse som del af EU-horizon projektet ELECTOR og et Foreum-grant.

Samlet rummer systemer baseret på DANBIO-plattformen over 350.000 patienter og over 2.5 mio. elektronisk udfyldte skemaer ved udgangen af 2019.

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

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

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

Databasens historie

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

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

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

Databasen overgik fra papir til webbaseret løsning fra 1. januar 2006 og al indrapportering er siden sket elektronisk.

På alle afdelinger og hos flere praktiserende speciallæger anvendes en såkaldt kiosk-løsning: På en touchskærm i venteværelset registrerer patienterne selv, hvordan de har det ved at besvare en række spørgsmål (såkaldte patient-rapporterede outcomes, PROs), således at al relevant information foreligger elektronisk ved besøget hos lægen efterfølgende.

Siden 2009 har også privatpraktiserende speciallæger i reumatologi registreret patienter i databasen, og således anvendes databasen nu af 37 privatpraktiserende speciallæger, og i alt har 44 fået adgang til databasen. De privatpraktiserende speciallæger honoreres ikke for at registrere i databasen, hvilket afholder nogle fra at registrere i DANBIO. I denne årsrapport er kvalitetsindikatorerne for speciallægepraksis opgjort under ét.

DANBIO har gradvist udbygget sin funktionalitet og rummer i dag hjælpeværktøjer med f.eks. de diagnostisk

kriterier for leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt. Et andet tiltag er muligheden for at registrere "Årsvisit", som kan udløses ved behov eller én gang årligt og bl.a. omfatter registrering af patientens komorbiditeter, livsstilsfaktorer, kardiovaskulære risikofaktorer, livskvalitet og opdatering af billeddiagnostik. Dele af "Årsvisit" indebærer, at patienten selv via touchskærm svarer på en række spørgsmål om for eksempel tobaks- og alkoholforbrug, motionsvaner og livskvalitet.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

DANBIOS styregruppe har i løbet af 2018 udarbejdet vedtægter for DANBIO, som blev endelig godkendt i februar 2019 efter en 2-måneders varende høringsfase blandt DANBIOS brugere og samarbejdspartnere. I henhold til vedtægterne styregruppen i 2019 blevet udvidet med 2 patientrepræsentanter (udpeget af Gigtforeningen) samt en af DRS udpeget repræsentant for NBV-udvalget.

Bilag 6. Procedure ved fejl

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

Bilag 7. Publikationsliste

Peer-reviewed artikler, foredrag og posters præsenteret ved internationale kongresser samt øvrige foredrag fra de seneste 5 år. En fyldestgørende liste kan findes på www.danbio-online.dk

PhD- og doktorafhandlinger

Doktorafhandling:

Effectiveness of tumor necrosis factor inhibitors in patients with psoriatic arthritis and axial spondyloarthritis – treatment response, drug retention and predictors thereof. Bente Glintborg, MD, PhD. Copenhagen Center for Arthritis Research (COPECARE), Center for Rheumatology and Spine Diseases, Centre of Head and Orthopaedics, Rigshospitalet, Glostrup, University of Copenhagen, Denmark.

Antaget til forsvar oktober 2018, forsvaret november 2018.

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:

Smoking cessation among people with rheumatoid arthritis. Ida Kristiane Roelsgaard, Copenhagen Center for Arthritis Research, Center for Rheumatology and Spine Diseases, Rigshospitalet, Glostrup. University of Copenhagen, Faculty of Health and Medical Sciences. Forsvaret januar 2020.

Infection risk and treatment effectiveness in patients with rheumatoid arthritis initiating therapy with biologic disease modifying antirheumatic drugs. Epidemiological studies based on data from DANBIO and national registries. Kathrine Lederballe Grøn, Copenhagen Center for Arthritis Research, Center for Rheumatology and Spine Diseases, Rigshospitalet, Glostrup. University of Copenhagen, Faculty of Health and Medical Sciences. Forsvaret August 2019.

Rheumatoid arthritis, Ankylosing Spondylitis and hospitalization with Pneumonia. Mette Holland-Fischer, MD, Reumatologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital. Forsvaret oktober 2018.

Disease modifying therapies in psoriatic arthritis – prognostic factors and treatment outcomes. Pil Højgaard, MD, Center for Rheumatology and Spine Diseases, Rigshospitalet, Glostrup; The Parker Institute, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital. Forsvaret juni 2018.

Aiming at remission in rheumatoid arthritis – the role of biomarkers. Cecilie Cornelia Heegaard Brahe, MD, Copenhagen Center for Arthritis Research, Center for Rheumatology and Spine Diseases, Rigshospitalet, Glostrup. University of Copenhagen, Faculty of Health and Medical Sciences. Forsvaret juni 2018.

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

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

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

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

Potential biomarkers of treatment response and adverse drug reactions to TNF- alfa inhibitor therapy in patients with rheumatoid arthritis. Sophie B. Krintel, MD, Copenhagen Center for Arthritis Research, Center for Rheumatology and Spine Diseases VRR. Antaget til forsvar september 2012, forsvaret februar 2013.

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

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

Peer-reviewed artikler:

1. Elde KD, Madsen OR. FRAX 10-yr Fracture Risk in Rheumatoid Arthritis—Assessments With and Without Bone Mineral Density May Lead to Very Different Results in the Individual Patient. *J Clin Densitom* 2019; 22: 31–38.
2. Glintborg B, Loft AG, Omerovic E, Hendricks O, Linauskas A, Espesen J, Danebod K, Jensen DV, Nordin H, Dalgaard EB, Chrysidis S, Kristensen S, Raun JL, Lindegaard H, Manilo N, Jakobsen SH, Jensen Hansen IM, Pedersen DD, Sørensen IJ, Andersen LS, Grydehøj J, Mehnert F, Krogh NS, and Hetland ML. Response to To switch or not to switch': the missing piece in the puzzle of biosimilar literature?' by Scherlinger et al. *Ann Rheum Dis* 2019.
3. Curtis JR, Brahe CH, Østergaard M, Hetland LM, Hambardzumyan K, Saevarsdottir S, Wang X, Flake II DD, Sasso EH, and Huizinga TW. Predicting risk for radiographic damage in rheumatoid arthritis: comparative analysis of the multi-biomarker disease activity score and conventional measures of disease activity in multiple studies. *Curr Med Res Opin* 2019; 1–11.
4. Grøn KL, Arkema E V, Glintborg B, Mehnert F, Østergaard M, Dreyer L, Nørgaard M, Krogh NS, Askling J, Hetland ML, and ARTIS Study Group. Risk of serious infections in patients with rheumatoid arthritis treated in routine care with abatacept, rituximab and tocilizumab in Denmark and Sweden. *Ann Rheum Dis* 2019; 78: 320–327.
5. Brahe C, Østergaard M, Johansen J, Defranoux N, Wang X, Bolce R, Sasso EH, Ørnbjerg LM, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll C, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, and Hetland ML. Predictive value of a multi-biomarker disease activity score for clinical remission and radiographic progression in patients with early rheumatoid arthritis: a post-hoc study of the OPERA trial. *Scand J Rheumatol* 2019; 48: 9–16.

6. Hetland M, Østergaard M, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ejbjerg B, Jacobsen S, Ellingsen T, Lindegaard H, Pødenphant J, Vestergaard A, Jurik AG, Krogh NS, Hørslev-Petersen K, and The CIMESTRA Study Group*. Anti-cyclic citrullinated peptide antibodies, 28-joint Disease Activity Score, and magnetic resonance imaging bone oedema at baseline predict 11 years' functional and radiographic outcome in early rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 2019; 48: 1–8.
7. Brahe CH, Krabbe S, Østergaard M, Ørnbjerg L, Glinatsi D, Røgind H, Glinatsi D, Røgind H, Jensen HS, Hansen A, Nørregaard J, Jacobsen S, Terslev L, Huynh TK, Jensen DV, Manilo N, Asmussen K, Frandsen PB, Boesen M, Rastiemadabadi Z, Carlsen LM, Møller JM, Krogh NS, and Hetland ML. Dose tapering and discontinuation of biological therapy in rheumatoid arthritis patients in routine care – 2-year outcomes and predictors. *Rheumatology* 2019; 58: 110–119.
8. Chatzidionysiou K, Lukina G, Gabay C, Hetland M, Hauge E, Pavelka K, Nordström D, Canhão H, Tomsic M, Rotar Z, Lie E, Kvien TK, van Vollenhoven RF, and Saevarsdottir S. Smoking and response to rituximab in rheumatoid arthritis: results from an international European collaboration. *Scand J Rheumatol* 2019; 48: 17–23.
9. Canet LM, Sánchez-Maldonado JM, Cáliz R, Ramos AR-, Lupiáñez CB, Canhão H, Martínez-Bueno M, Escudero A, Segura-Catena J, Sorensen SB, Hetland ML, Soto-Pino MJ, Ferrer MA, García A, Glintborg B, Filipescu I, Pérez-Pampin E, González-Utrilla A, López Nevot MA, Conesa-Zamora P, den Broeder A, De Vita S, Jacobsen SEH, Collantes-Estevez E, Quartuccio L, Canzian F, Fonseca JE, Coenen MJH, Andersen V, and Sainz J. Polymorphisms at phase I-metabolizing enzyme and hormone receptor loci influence the response to anti-TNF therapy in rheumatoid arthritis patients. *Pharmacogenomics J* 2019; 19: 83–96.
10. Glintborg B, Loft AG, Omerovic E, Hendricks O, Linauskas A, Espesen J, Danebod K, Jensen DV, Nordin H, Dalgaard EB, Chrysidis S, Kristensen S, Raun JL, Lindegaard H, Manilo N, Jakobsen SH, Hansen IMJ, Pedersen DD, Sørensen IJ, Andersen LS, Grydehøj J, Mehnert F, Krogh NS, and Hetland ML. To switch or not to switch: results of a nationwide guideline of mandatory switching from originator to biosimilar etanercept. One-year treatment outcomes in 2061 patients with inflammatory arthritis from the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2019; 78: 192–200.
11. Møller-Bisgaard S, Hørslev-Petersen K, Ejbjerg B, Hetland ML, Ørnbjerg LM, Glinatsi D, Møller J, Boesen M, Christensen R, Stengaard-Pedersen K, Madsen OR, Jensen B, Villadsen JA, Hauge EM, Bennett P, Hendricks O, Asmussen K, Kowalski M, Lindegaard H, Nielsen SM, Bliddal H, Krogh NS, Ellingsen T, Nielsen AH, Balding L, Jurik AG, Thomsen HS, and Østergaard M. Effect of Magnetic Resonance Imaging vs Conventional Treat-to-Target Strategies on Disease Activity Remission and Radiographic Progression in Rheumatoid Arthritis. *JAMA* 2019; 321: 461.
12. DANBIO, Dansk Reumatologisk Database, præsenterer sin fjortende årsrapport. *Ugeskriftet.dk* den 21. Oktober 2019.
13. Secher, AE, B. Glintborg, H. Gudbergsen, NS Krogh, IJ Sørensen, DV Jensen, R. Christensen, M. Skougaard, PL Pedersen, and ML Hetland. Comparing patient-reported outcomes entered at home versus at hospital, and testing touch screens for initial recruitment to scientific trials in arthritis patients. *Scand J Rheumatol* 2018; 1–7.
14. Emamifar A, Jensen Hansen IM. The influence of thyroid diseases, diabetes mellitus, primary hyperparathyroidism, vitamin B12 deficiency and other comorbid autoimmune diseases on treatment outcome in patients with rheumatoid arthritis. *Medicine (Baltimore)* 2018; 97: e10865.
15. Højgaard P, Ballegaard C, Cordtz R, Zobbe K, Clausen M, Glintborg B, Kristensen L, and Dreyer L. Gender differences in biologic treatment outcomes—a study of 1750 patients with psoriatic arthritis using Danish Health Care Registers. *Rheumatology* 2018; 57: 1651–1660.
16. Glintborg B, Loft AG, Omerovic E, Hendricks O, Linauskas A, Espesen J, Danebod K, Jensen DV, Nordin H, Dalgaard EB, Chrysidis S, Kristensen S, Raun JL, Lindegaard H, Manilo N, Jakobsen SH, Jensen Hansen IM, Pedersen DD, Sørensen IJ, Andersen LS, Grydehøj J, Mehnert F, Krogh NS, and Hetland ML. Response to: 'Mandatory, cost-driven switching from originator etanercept to its biosimilar SB4: Possible fallout on non-medical switching' by Cantini and Benucci. *Ann. Rheum. Dis.* 2018; annrheumdis-2018-214788.
17. Rom AL, Wu C Sen, Olsen J, Jawaheer D, Hetland ML and Mørch LS. Parental Rheumatoid Arthritis and Autism Spectrum Disorders in Offspring: A Danish Nationwide Cohort Study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2018; 57: 28–32.e1.



18. Radner H, Chatzidionysiou K, Nikiphorou E, Gossec L, Hyrich KL, Zabalán C, van Eijk-Hustings Y, Williamson PR, Balanescu A, Burmester GR, Carmona L, Dougados M, Finckh A, Haugeberg G, Hetland ML, Oliver S, Porter D, Raza K, Ryan P, Santos MJ, van der Helm-van Mil A, van Riel P, von Krause G, Zavada J, Dixon WG, and Askling J. 2017 EULAR recommendations for a core data set to support observational research and clinical care in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2018; 77: 476–479.
19. Chatzidionysiou K, Hetland ML, Frisell T, Di Giuseppe D, Hellgren K, Glintborg B, Nordström D, Aaltonen K, Törmänen MR, Kristianslund EK, Kvien TK, Provan SA, Guðbjörnsson B, Dreyer L, Kristensen LE, Jørgensen TS, Jacobsson L, and Askling J. Opportunities and challenges for real-world studies on chronic inflammatory joint diseases through data enrichment and collaboration between national registers: the Nordic example. *RMD Open* 2018; 4: e000655.
20. Nexø MA, Carlsen K, Pedersen J, Hetland ML, Watt T, Hansen SM, and Björner JB. Long-term sickness absence of 32 chronic conditions: a Danish register-based longitudinal study with up to 17 years of follow-up. *BMJ Open* 2018; 8: e020874.
21. Glintborg B, Sørensen J, Hetland ML. Does a mandatory non-medical switch from originator to biosimilar infliximab lead to increased use of outpatient healthcare resources? A register-based study in patients with inflammatory arthritis. *RMD Open* 2018; 4: e000710.
22. Herly M, Stengaard-Pedersen K, Vestergaard P, Østergaard M, Junker P, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, and Ellingsen T. The D-vitamin metabolite 1,25(OH)₂D in serum is associated with disease activity and Anti-Citrullinated Protein Antibodies in active and treatment naïve, early Rheumatoid Arthritis Patients. *Scand J Immunol* 2018; 88: e12704.
23. Glintborg B, Lindström U, Aaltonen K, Kristianslund E, Gudbjörnsson B, Chatzidionysiou K, Askling J, Nordström D, Hetland ML, Di Giuseppe D, Dreyer L, Kristensen LE, Jørgensen TS, Eklund K, Grondal G, Ernestam S, Joensuu J, Törmänen MRK, Skydsgaard H, Hagfors J, Kvien TK, Lie E, Fagerli K, Geirsson AJ, Jonsson H, Provan SA, Krogh NS, and Jacobsson LTH. Biological treatment in ankylosing spondylitis in the Nordic countries during 2010–2016: a collaboration between five biological registries. *Scand J Rheumatol* 2018; 47: 465–474.
24. Krabbe S, Glintborg B, Østergaard M, Hetland ML. Extremely poor patient-reported outcomes are associated with lack of clinical response and decreased retention rate of tumour necrosis factor inhibitor treatment in patients with axial spondyloarthritis. *Scand. J. Rheumatol.* 2018; 1–5.
25. Sode J, Bank S, Vogel U, Andersen PS, Sørensen SB, Bojesen AB, Andersen MR, Brandslund I, Dessau RB, Hoffmann HJ, Glintborg B, Hetland ML, Loch H, Heegaard NH, and Andersen V. Genetically determined high activities of the TNF-alpha, IL23/IL17, and NFkB pathways were associated with increased risk of ankylosing spondylitis. *BMC Med Genet* 2018; 19: 165.
26. Michelsen B, Sexton J, Smolen JS, Aletaha D, Krogh NS, van der Heijde D, Kvien TK, and Hetland ML. Can disease activity in patients with psoriatic arthritis be adequately assessed by a modified Disease Activity index for Psoriatic Arthritis (DAPSA) based on 28 joints? *Ann Rheum Dis* 2018; 77: 1736–1741.
27. Curtis JR, Flake DD, Weinblatt ME, Shadick NA, Østergaard M, Hetland ML, Brahe CH, Hwang YG, Furst DE, Strand V, Etzel CJ, Pappas DA, Wang X, Hwang CC, Sasso EH, Gutin A, Hitraya E, and Lanchbury JS. Adjustment of the multi-biomarker disease activity score to account for age, sex and adiposity in patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2018.
28. Ørnbjerg LM. Structural joint damage and hand bone loss in patients with rheumatoid arthritis. *Dan Med J* 2018 Mar; 65(3). pii: B5452.
29. Kringelbach TM, Glintborg B, Hogdall EV, Johansen JS, Hetland ML; Biomarker Protocol Study Group. Identification of new biomarkers to promote personalized treatment of patients with inflammatory rheumatic disease: protocol for an open cohort study. *BMJ Open* 2018;8(2):e019325.
30. Hammer NM, Midtgaard J, Hetland ML, Krogh NS, Esbensen BA. Physical activity behaviour in men with inflammatory joint disease: a cross-sectional register-based study. *Rheumatology* 2018; 57: 803–812.
31. Loft ND, Skov L, Rasmussen MK, Gniadecki R, Dam TN, Brandslund I, Hoffmann HJ, Andersen MR, Dessau RB, Bergmann AC, Andersen NM, Abildtoft MK, Andersen PS, Hetland ML, Glintborg B, Bank S, Vogel U, Andersen V. Genetic polymorphisms associated with psoriasis and development of psoriatic arthritis in patients with psoriasis. *PLoS One* 2018;13(2):e0192010.

32. Brahe CH, Dehlendorff C, Østergaard M, Johansen JS, Ørnbjerg LM, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Lindegaard H, Hansen I, Lottenburger T, Jacobsen S, Jurik AG, Hetland ML. Circulating serum interleukin-6, serum chitinase-3-like protein-1, and plasma vascular endothelial growth factor are not predictive for remission and radiographic progression in patients with early rheumatoid arthritis: post-hoc explorative and validation. *Scand J Rheumatol* 2018; 47: 259–269.
33. Glintborg B, Kringelbach T, Bolstad N, Warren DJ, Eng G, Sørensen IJ, Loft AG, Hendricks O, Hansen I, Linauskas A, Nordin H, Kristensen S, Lindegaard H, Jensen DV, Goll GL, Høgdall E, Gehin J, Enevold C, Nielsen CH, Krogh NS, Johansen JS, Hetland ML. Drug concentrations and anti-drug antibodies during treatment with biosimilar infliximab (CT-P13) in routine care. *Scand J Rheumatol* 2018; 47: 418–421.
34. Madsen OR. Stability of fatigue, pain, patient global assessment and the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI) in spondyloarthropathy patients with stable disease according to the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI). *Rheumatol Int* 2018;38(3):425-432.
35. Dreyer L, Cordtz RL, Hansen IMJ, Kristensen LE, Hetland ML, Mellemkjaer L. Risk of second malignant neoplasm and mortality in patients with rheumatoid arthritis treated with biological DMARDs: a Danish population-based cohort study. *Ann Rheum Dis* 2018;77(4):510-514.
36. Sode J, Krintel SB, Carlsen AL, Hetland ML, Johansen JS, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Ellingsen T, Burton M, Junker P, Østergaard M, Heegaard NHH. Plasma MicroRNA Profiles in Patients with Early Rheumatoid Arthritis Responding to Adalimumab plus Methotrexate vs Methotrexate Alone: A Placebo-controlled Clinical Trial. *J Rheumatol.* 2018;45(1):53-61.
37. Cordtz RL, Zobbe K, Højgaard P, Kristensen LE, Overgaard S, Odgaard A, Lindegaard H, Dreyer L. Predictors of revision, prosthetic joint infection and mortality following total hip or total knee arthroplasty in patients with rheumatoid arthritis: a nationwide cohort study using Danish healthcare registers. *Ann Rheum Dis* 2018;77(2):281-288.
38. Kuettel D, Primdahl J, Christensen R, Ørnbjerg LM, Hørslev-Petersen K. Impact of patient-reported flares on radiographic progression and functional impairment in patients with rheumatoid arthritis: a cohort study based on the AMBRA trial. *Scand J Rheumatol* 2018;47(2):87-94.
39. Ballegaard C, Højgaard P, Dreyer L, Cordtz R, Jørgensen TS, Skougaard M, Tarp S, Kristensen LE. Impact of Comorbidities on Tumor Necrosis Factor Inhibitor Therapy in Psoriatic Arthritis: A Population-Based Cohort Study. *Arthritis Care Res* 2018;70(4):592-599.
40. Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Hetland ML, Loch H, Heegaard NHH, Andersen V. Confirmation of an IRAK3 polymorphism as a genetic marker predicting response to anti-TNF treatment in rheumatoid arthritis. *Pharmacogenomics J* 2018;18(1):81-86.
41. Duhn PH, Sode J, Hagen CM, Christiansen M, Loch H. Mitochondrial haplogroups in patients with rheumatoid arthritis: No association with disease and disease manifestations. *PLoS One* 2017;12(12):e0188492.
42. Ibfelt EH, Sørensen J, Jensen DV, Dreyer L, Schiøttz-Christensen B, Thygesen PH, Colic A, Raun JL, Manilo N, Rødgaard A, Poulsen UE, Rasmussen C, Hansen T, Unger B, Pelck R, Kincses A, Nordin H, Lorenzen T, Theibich A, Jensen Hansen IM, Espesen J, Grydehøj J, Holland-Fischer M, Loft AG, Hetland ML. Validity and completeness of rheumatoid arthritis diagnoses in the nationwide DANBIO clinical register and the Danish National Patient Registry. *Clin Epidemiol* 2017;9:627-632.
43. Roelsgaard IK, Thomsen T, Østergaard M, Christensen R, Hetland ML, Jacobsen S, Andersen L, Tønnesen H, Rollefstad S, Semb AG, Esbensen BA. The effect of an intensive smoking cessation intervention on disease activity in patients with rheumatoid arthritis: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials* 2017;18(1):570.
44. Emamifar A, Hangaard J, Jensen Hansen IM. Thyroid disorders in patients with newly diagnosed rheumatoid arthritis is associated with poor initial treatment response evaluated by disease activity score in 28 joints-C-reactive protein (DAS28-CRP): An observational cohort study. *Medicine* 2017;96(43):e8357.
45. Emamifar A, Levin K, Jensen Hansen IM. Patients with newly diagnosed rheumatoid arthritis are at increased risk of diabetes mellitus: an observational cohort study. *Acta Reumatol Port* 2017;42(4):310-317.
46. Mercer LK, Regierer AC, Mariette X, Dixon WG, Baecklund E, Hellgren K, Dreyer L, Hetland ML, Cordtz R, Hyrich K, Strangfeld A, Zink A, Canhao H, Hernandez MV, Tubach F, Gottenberg JE, Morel J, Zavada J, Iannone F, Askling J, Listing J. Spectrum of lymphomas across different drug treatment groups in rheumatoid arthritis: a European registries collaborative project. *Ann Rheum Dis* 2017;76(12):2025-2030.



47. Rasch LA, Boers M, Hill CL, Voshaar M, Hoogland W, de Wit M, Flurey C, Davis B, Hetland ML, Brahe CH, Gossec L, Wells GA, Tugwell P, Kuriya B, Goel N, Singh JA, Duarte C, Da Silva J, van Schaardenburg D, Proudman S, van Tuyl LHD; Working Group on the Patients' Perspective on Remission in Rheumatoid Arthritis. Validating Rheumatoid Arthritis Remission Using the Patients' Perspective: Results from a Special Interest Group at OMERACT 2016. *J Rheumatol* 2017;44(12):1889-1893.
48. Rifbjerg-Madsen S, Christensen AW, Christensen R, Hetland ML, Bliddal H, Kristensen LE, Danneskiold-Samsøe B, Amris K. Pain and pain mechanisms in patients with inflammatory arthritis: A Danish nationwide cross-sectional DANBIO registry survey. *PLoS One* 2017;12(7):e0180014.
49. Thomsen T, Aadahl M, Beyer N, Hetland ML, Løppenthin K, Midtgaard J, Christensen R, Østergaard M, Jensenum PJ, Esbensen BA. The efficacy of motivational counselling and SMS reminders on daily sitting time in patients with rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2017;76(9):1603-1606.
50. Goin DE, Smed MK, Pachter L, Purdom E, Nelson JL, Kjærgaard H, Olsen J, Hetland ML, Zoffmann V, Ottesen B, Jawaheer D. Pregnancy-induced gene expression changes in vivo among women with rheumatoid arthritis: a pilot study. *Arthritis Res Ther* 2017;19(1):104.
51. Rifbjerg-Madsen S, Wæhrens EE, Danneskiold-Samsøe B, Amris K. Psychometric properties of the painDETECT questionnaire in rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and spondyloarthritis: Rasch analysis and test-retest reliability. *Health Qual Life Outcomes* 2017;15(1):110.
52. Glintborg B, Sørensen IJ, Loft AG, Lindegaard H, Linauskas A, Hendricks O, Hansen IMJ, Jensen DV, Manilo N, Espesen J, Klarlund M, Grydehøj J, Dieperink SS, Kristensen S, Olsen JS, Nordin H, Chrysidis S, Dalsgaard Pedersen D, Sørensen MV, Andersen LS, Grøn KL, Krogh NS, Pedersen L, Hetland ML; all departments of rheumatology in Denmark. A nationwide non-medical switch from originator infliximab to biosimilar CT-P13 in 802 patients with inflammatory arthritis: 1-year clinical outcomes from the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2017;76(8):1426-1431.
53. Hansen SM, Hetland ML, Pedersen J, Østergaard M, Rubak TS, Bjorner JB. Work ability in rheumatoid arthritis patients: a register study on the prospective risk of exclusion and probability of returning to work. *Rheumatology* 2017;56(7):1135-1143.
54. Kristensen AM, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Höllsberg P, Deleuran B, Hvid M. Expression of soluble CD83 in plasma from early-stage rheumatoid arthritis patients is not modified by anti-TNF- α therapy. *Cytokine* 2017;96:1-7.
55. Løgstrup BB, Masic D, Laurbjerg TB, Blegvad J, Herly M, Kristensen LD, Urbonaviciene G, Hedemann-Nielsen A, Ellingsen T. Left ventricular function at two-year follow-up in treatment-naive rheumatoid arthritis patients is associated with anti-cyclic citrullinated peptide antibody status: a cohort study. *Scand J Rheumatol* 2017;46(6):432-440.
56. Chatzidionysiou K, Lie E, Lukina G, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Gabay C, Scherer A, Nordström D, Canhao H, Santos MJ, Tomsic M, Rotar Z, Hernández MV, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien TK, van Vollenhoven R. Rituximab Retreatment in Rheumatoid Arthritis in a Real-life Cohort: Data from the CERERRA Collaboration. *J Rheumatol* 2017;44(2):162-169.
57. Iannone F, Courvoisier DS, Gottenberg JE, Hernandez MV, Lie E, Canhão H, Pavelka K, Hetland ML, Tureson C, Mariette X, Choquette D, Finckh A. Body mass does not impact the clinical response to intravenous abatacept in patients with rheumatoid arthritis. Analysis from the "pan-European registry collaboration for abatacept (PANABA)". *Clin Rheumatol* 2017;36(4):773-779.
58. Ørnberg LM, Østergaard M, Jensen T, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Hetland ML; OPERA Study Group, Slot O, Nielsen LK, Skjødt H, Majgaard O, Lorenzen T, Horn HC, Kowalski M, Johansen IL, Pedersen PM, Manilo N, Bliddal H. Hand bone loss in early rheumatoid arthritis during a methotrexate-based treat-to-target strategy with or without adalimumab-a substudy of the optimized treatment algorithm in early RA (OPERA) trial. *Clin Rheumatol.* 2017;36(4):781-789.
59. Glintborg B, Sørensen IJ, Østergaard M, Dreyer L, Mohamoud AA, Krogh NS, Hendricks O, Andersen LS, Raun JL, Kowalski MR, Danielsen L, Pelck R, Nordin H, Pedersen JK, Kraus DG, Christensen SR, Hansen IM, Esbesen J, Schlemmer A, Loft AG, Al Chaer N, Salomonsen L, Hetland ML. Ankylosing Spondylitis versus Nonradiographic Axial Spondyloarthritis: Comparison of Tumor Necrosis Factor Inhibitor Effectiveness and Effect of HLA-B27 Status. An Observational Cohort Study from the Nationwide DANBIO Registry. *J Rheumatol.* 2017 Jan;44(1):59-69.

60. Nissen CB, Hørslev-Petersen K, Primdahl J. Cardiovascular risk profiles in a hospital-based population of patients with psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis: a cross-sectional study. *Rheumatol Int* 2017;37(1):113-120.
61. Jensen Hansen IM, Asmussen Andreasen R, van Bui Hansen MN, Emamifar A. The Reliability of Disease Activity Score in 28 Joints-C-Reactive Protein Might Be Overestimated in a Subgroup of Rheumatoid Arthritis Patients, When the Score Is Solely Based on Subjective Parameters: A Cross-sectional, Exploratory Study. *J Clin Rheumatol* 2017;23(2):102-106.
62. Møller-Bisgaard S, Ejbjerg BJ, Eshed I, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Jurik AG, Thomsen H, Torfing T, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Krogh NS, Lottenburger T, Ellingsen T, Andersen LS, Skjødt H, Svendsen AJ, Tarp U, Hansen IT, Pødenphant J, Pedersen JK, Lindegaard H, Hanson LG, Vestergaard A, Glinatsi D, Østergaard M. Effect of a treat-to-target strategy based on methotrexate and intra-articular betamethasone with or without additional cyclosporin on MRI-assessed synovitis, osteitis, tenosynovitis, bone erosion, and joint space narrowing in early rheumatoid arthritis: results from a 2-year randomized double-blind placebo-controlled trial (CIMESTRA). *Scand J Rheumatol* 2017;46(5):335-345.
63. Mercer LK, Askling J, Raaschou P, Dixon WG, Dreyer L, Hetland ML, Strangfeld A, Zink A, Mariette X, Finckh A, Canhao H, Iannone F, Zavada J, Morel J, Gottenberg JE, Hyrich KL, Listing J. Risk of invasive melanoma in patients with rheumatoid arthritis treated with biologics: results from a collaborative project of 11 European biologic registers. *Ann Rheum Dis* 2017;76(2):386-391.
64. Hellgren K, Dreyer L, Arkema EV, Glinborg B, Jacobsson LT, Kristensen LE, Feltelius N, Hetland ML, Askling J; ARTIS Study Group, For the DANBIO Study Group. Cancer risk in patients with spondyloarthritis treated with TNF inhibitors: a collaborative study from the ARTIS and DANBIO registers. *Ann Rheum Dis* 2017;76(1):105-111.
65. Glinatsi D, Heiberg MS, Rudin A, Nordström D, Haavardsholm EA, Gudbjornsson B, Østergaard M, Uhlig T, Grondal G, Hørslev-Petersen K, van Vollenhoven R, Hetland ML. Head-to-head comparison of aggressive conventional therapy and three biological treatments and comparison of two de-escalation strategies in patients who respond to treatment: study protocol for a multicenter, randomized, open-label, blinded-assessor, phase 4 study. *Trials*. 2017;18(1):161.
66. Hetland ML, Krogh NS, Hørslev-Petersen K, Schiøttz-Christensen B, Sørensen IJ, Dorte Vendelbo J. Using an electronic platform interactively to improve treatment outcome in patients with rheumatoid arthritis: new developments from the DANBIO registry. *Clin Exp Rheumatol* 2016; 34 Suppl 101(5): 75-78.
67. Ibfelt EH, Jensen DV, Hetland ML. The Danish nationwide clinical register for patients with rheumatoid arthritis: DANBIO. *Clin Epidemiol* 2016;8:737-742.
68. Ørnberg LM, Østergaard M, Jensen T, Hyldstrup L, Bach-Mortensen P, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Bøhme WP, Lindegaard H, Poulsen UE, Schlemmer A, Graudal N, Rødgaard A, Espesen J, Kollerup GB, Glinborg B, Madsen OR, Jensen DV, Hetland ML. Establishment of age- and sex-adjusted reference data for hand bone mass and investigation of hand bone loss in patients with rheumatoid arthritis treated in clinical practice: an observational study from the DANBIO registry and the Copenhagen Osteoarthritis Study. *Arthritis Res Ther* 2016;18:53.
69. Thomsen T, Aadahl M, Beyer N, Hetland ML, Løppenthin K, Midtgaard J, Christensen R, Esbensen BA. Motivational counselling and SMS-reminders for reduction of daily sitting time in patients with rheumatoid arthritis: a descriptive randomised controlled feasibility study. *BMC Musculoskelet Disord* 2016;17(1):434.
70. Courvoisier DS, Alpizar-Rodriguez D, Gottenberg JE, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Santos MJ, Pavelka K, Turesson C, Mariette X, Choquette D, Hetland ML, Finckh A. Rheumatoid Arthritis Patients after Initiation of a New Biologic Agent: Trajectories of Disease Activity in a Large Multinational Cohort Study. *EBioMedicine* 2016;11:302-306.
71. Nielsen MA, Andersen T, Etzerodt A, Kragstrup TW, Rasmussen TK, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Moestrup SK, Deleuran B. A disintegrin and metalloprotease-17 and galectin-9 are important regulators of local 4-1BB activity and disease outcome in rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2016;55(10):1871-9.
72. Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Ancuta I, Pavelka K, Nordström DC, Gabay C, Canhão H, Tomsic M, van Riel PL, Gomez-Reino J, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Erratum to: Effectiveness of two different doses of rituximab for the treatment of rheumatoid arthritis in an international cohort: data from the CERERRA collaboration. *Arthritis Res Ther* 2016;18(1):144.



73. Kragstrup TW, Greisen SR, Nielsen MA, Rhodes C, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Vorup-Jensen T, Robinson WH, Sokolove J, Deleuran B. The interleukin-20 receptor axis in early rheumatoid arthritis: novel links between disease-associated autoantibodies and radiographic progression. *Arthritis Res Ther* 2016;18:61.
74. Cordtz R, Mellekjær L, Glintborg B, Hetland ML, Madsen OR, Jensen Hansen IM, Dreyer L. Risk of virus-associated cancer in female arthritis patients treated with biological DMARDs – a cohort study. *Rheumatology* 2016;55(6):1017-22.
75. Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Ancuta I, Pavelka K, Nordström DC, Gabay C, Canhão H, Tomsic M, van Riel PL, Gomez-Reino J, Kvien TK, van Vollenhoven RF; Rheumatic Diseases Portuguese Register. Effectiveness of two different doses of rituximab for the treatment of rheumatoid arthritis in an international cohort: data from the CERERRA collaboration. *Arthritis Res Ther* 2016;18:50. Erratum in: *Arthritis Res Ther* 2016;18(1):144.
76. Glintborg B, Højgaard P, Lund Hetland M, Steen Krogh N, Kollerup G, Jensen J, Chrysidis S, Jensen Hansen IM, Holland-Fischer M, Højland Hansen T, Nilsson C, Espesen J, Nordin H, Rasmussen Loft AG, Pelck R, Lorenzen T, Flejsborg Oeftiger S, Unger B, Jaeger F, Mosborg Petersen P, Rasmussen C, Dreyer L. Impact of tobacco smoking on response to tumour necrosis factor-alpha inhibitor treatment in patients with ankylosing spondylitis: results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Rheumatology* 2016;55(4):659-68.
77. Hansen SM, Hetland ML, Pedersen J, Østergaard M, Rubak TS, Bjorner JB. Effect of rheumatoid arthritis on longterm sickness absence in 1994-2011: A Danish cohort study. *J Rheumatol* 2016;43(4):707-15.
78. Kragstrup TW, Jalilian B, Keller KK, Zhang X, Laustsen JK, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hauge EM, Hvid M, Vorup-Jensen T, Deleuran B. Changes in Soluble CD18 in Murine Autoimmune Arthritis and Rheumatoid Arthritis Reflect Disease Establishment and Treatment Response. *PLoS One* 2016;11(2):e0148486.
79. Gottenberg JE, Courvoisier DS, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Canhão H, Pavelka K, Hetland ML, Turesson C, Mariette X, Finckh A. Brief Report: Association of Rheumatoid Factor and Anti-Citrullinated Protein Antibody Positivity With Better Effectiveness of Abatacept: Results From the Pan-European Registry Analysis. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(6):1346-52.
80. Gudmann NS, Munk HL, Christensen AF, Ejstrup L, Sørensen GL, Loft AG, Karsdal MA, Bay-Jensen AC, He Y, Siebuhr AS, Junker P. Chondrocyte activity is increased in psoriatic arthritis and axial spondyloarthritis. *Arthritis Res Ther* 2016;18(1):141.
81. Munk HL, Gudmann NS, Christensen AF, Ejstrup L, Sørensen GL, Loft AG, Bay-Jensen AC, Siebuhr AS, Junker P. Cartilage collagen type II seromarker patterns in axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis: associations with disease activity, smoking and HLA-B27. *Rheumatol Int* 2016;36(4):541-9.
82. Højgaard P, Glintborg B, Kristensen LE, Gudbjornsson B, Love TJ, Dreyer L. The influence of obesity on response to tumour necrosis factor- α inhibitors in psoriatic arthritis: results from the DANBIO and ICEBIO registries. *Rheumatology* 2016;55(12):2191-9.
83. Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Ørnbjerg LM, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Johansen JS, Østergaard M, Stengaard-Pedersen K; OPERA Study-Group. Clinical and radiographic outcome of a treat-to-target strategy using methotrexate and intra-articular glucocorticoids with or without adalimumab induction: a 2-year investigator-initiated, double-blinded, randomised, controlled trial (OPERA). *Ann Rheum Dis* 2016; 75(9):1645-53.
84. Gabay C, Riek M, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Tomšič M, Canhao H, Chatzidionysiou K, Lukina G, Nordström DC, Lie E, Ancuta I, Hernández MV, van Riel PL, van Vollenhoven R, Kvien TK. Effectiveness of tocilizumab with and without synthetic disease-modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis: results from a European collaborative study. *Ann Rheum Dis* 2016;75(7):1336-42.
85. Krintel SB, Dehlendorff C, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Andersen KK, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Jørgensen A, Raun J, Ammitzbøll CG, Østergaard M, Stengaard-Pedersen K, Johansen JS. Prediction of treatment response to adalimumab: a double-blind placebo-controlled study of circulating microRNA in patients with early rheumatoid arthritis. *Pharmacogenomics J* 2016;16(2):141-6.
86. Finckh A, Neto D, Iannone F, Loza E, Lie E, van Riel P, Hetland ML, Pavelka K, Gottenberg JE, Canhão H, Mariette X, Turesson C. The impact of patient heterogeneity and socioeconomic factors on abatacept retention in rheumatoid arthritis across nine European countries. *RMD Open* 2015;1(1):e000040.

87. Thomsen T, Beyer N, Aadahl M, Hetland ML, Løppenthin K, Midtgaard J, Esbensen BA. Sedentary behaviour in patients with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2015;10:28578.
88. Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Hetland ML, Loch H, Heegaard NH, Andersen V. Genetic Variations in Pattern Recognition Receptor Loci Are Associated with Anti-TNF Response in Patients with Rheumatoid Arthritis. *PLoS One* 2015;10(10):e0139781.
89. Walker UA, Jaeger VK, Chatzidionysiou K, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Nordström DC, Canhã H, Tomšič M, van Vollenhoven R, Gabay C. Rituximab done: what's next in rheumatoid arthritis? A European observational longitudinal study assessing the effectiveness of biologics after rituximab treatment in rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2016;55(2):230-6.
90. Lindström Egholm C, Krogh NS, Pincus T, Dreyer L, Ellingsen T, Glinthorg B, Kowalski MR, Lorenzen T, Madsen OR, Nordin H, Rasmussen C, Hetland ML. Discordance of Global Assessments by Patient and Physician Is Higher in Female than in Male Patients Regardless of the Physician's Sex: Data on Patients with Rheumatoid Arthritis, Axial Spondyloarthritis, and Psoriatic Arthritis from the DANBIO Registry. *J Rheumatol* 2015;42(10):1781-5.
91. Jørgensen TS, Kristensen LE, Christensen R, Bliddal H, Lorenzen T, Hansen MS, Østergaard M, Jensen J, Zanjani L, Laursen T, Butt S, Dam MY, Lindegaard HM, Espesen J, Hendricks O, Kumar P, Kincses A, Larsen LH, Andersen M, Næser EK, Jensen DV, Grydehøj J, Unger B, Dufour N, Sørensen V, Vildhøj S, Hansen IM, Raun J, Krogh NS, Hetland ML. Effectiveness and drug adherence of biologic monotherapy in routine care of patients with rheumatoid arthritis: a cohort study of patients registered in the Danish biologics registry. *Rheumatology* 2015;54(12):2156-65.
92. Andersen T, Hvid M, Johansen C, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Deleuran B. Interleukin-23 in early disease development in rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 2015;44(6):438-42.
93. Greisen SR, Møller HJ, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Deleuran B. Macrophage activity assessed by soluble CD163 in early rheumatoid arthritis: association with disease activity but different response patterns to synthetic and biologic DMARDs. *Clin Exp Rheumatol* 2015;33(4):498-502.
94. Møller-Bisgaard S, Hørslev-Petersen K, Ejbjerg BJ, Boesen M, Hetland ML, Christensen R, Møller J, Krogh NS, Stengaard-Pedersen K, Østergaard M. Impact of a magnetic resonance imaging-guided treat-to-target strategy on disease activity and progression in patients with rheumatoid arthritis (the IMAGINE-RA trial): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2015;16:178.
95. Esbensen BA, Thomsen T, Hetland ML, Beyer N, Midtgaard J, Løppenthin K, Jennum P, Østergaard M, Sørensen J, Christensen R, Aadahl M. The efficacy of motivational counseling and SMS-reminders on daily sitting time in patients with rheumatoid arthritis: protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2015;16:23.
96. Kearsley-Fleet L, Závada J, Hetland ML, Nordström DC, Aaltonen KJ, Listing J, Zink A, Gati T, Rojkovich B, Iannone F, Gremese E, van Riel PL, van de Laar MA, Lie E, Kvien TK, Canhã H, Fonseca JE, Rotar Ž, Loza E, Carmona L, Askling J, Johansson K, Finckh A, Dixon WG, Hyrich KL; EULAR Study Group for Registers and Observational Drug Studies. The EULAR Study Group for Registers and Observational Drug Studies: comparability of the patient case mix in the European biologic disease modifying anti-rheumatic drug registers. *Rheumatology* 2015;54(6):1074-9.
97. Eng GP, Bendtzen K, Bliddal H, Stoltenberg M, Szkudlarek M, Fana V, Lindegaard HM, Omerovic E, Højgaard P, Jensen EK, Bouchelouche PN. Antibodies to infliximab and adalimumab in patients with rheumatoid arthritis in clinical remission: a cross-sectional study. *Arthritis* 2015;784825.
98. Cordtz R, Mellekjær L, Glinthorg B, Hetland ML, Dreyer L. Malignant progression of precancerous lesions of the uterine cervix following biological DMARD therapy in patients with arthritis. *Ann Rheum Dis* 2015;74(7):1479-80.
99. Axelsen MB, Eshed I, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Møller J, Junker P, Pødenphant J, Schlemmer A, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Krogh NS, Johansen JS, Østergaard M; OPERA study group. A treat-to-target strategy with methotrexate and intra-articular triamcinolone with or without adalimumab effectively reduces MRI synovitis, osteitis and tenosynovitis and halts structural damage progression in early rheumatoid arthritis: results from the OPERA randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2015;74(5):867-75.



100. Højgaard P, Glinborg B, Hetland ML, Hansen TH, Lage-Hansen PR, Petersen MH, Holland-Fischer M, Nilsson C, Loft AG, Andersen BN, Adelsten T, Jensen J, Omerovic E, Christensen R, Tarp U, Ostgård R, Dreyer L. Association between tobacco smoking and response to tumour necrosis factor α inhibitor treatment in psoriatic arthritis: results from the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2015;74(12):2130-6.

Foredrag præsenteret ved internationale kongresser:

1. How well does whole body magnetic resonance imaging agree with whole body ultrasound in the assessment of joint inflammation in rheumatoid arthritis patients. Præsenteret ved ACR 2019 i Atlanta. Ng SN.
2. Similar one-year treatment retention of originator and biosimilar etanercept. Results of a nordic collaboration including 1015 patients with spondyloarthritis. Præsenteret ved ACR 2019 i Atlanta. Glinborg B.
3. Risk of medical complications following total hip or knee arthroplasty in patient with rheumatoid arthritis: A nationwide register-based cohort study. Præsenteret ved ACR 2019 i Atlanta. Cordtz R.
4. Risk of neurological adverse events during tumour necrosis factor inhibitor treatment for arthritis: A population-based cohort study from DANBIO and ARTIS. Præsenteret ved ACR 2019 i Atlanta. Kopp TI.
5. Risk of hospitalized infection in patients with chronic inflammatory arthritis treated with biological drugs – A matched cohort study. Præsenteret ved ACR 2019 i Atlanta. Krabbe S.
6. Incidence of overall and site-specific cancers in TNF inhibitor treated patients with psoriatic arthritis: A population-based cohort study from 4 Nordic countries. Præsenteret ved EULAR 2019 i Madrid. Ballegaard C.
7. 6 and 12-month Drug Retention Rates and Treatment Outcomes in 941 Patients with Axial Spondyloarthritis Treated with Secukinumab in Routine Clinical Practice in 12 European Countries in the EuroSpA Research Collaboration Network. Præsenteret ved ACR 2019 i Atlanta. Michelsen B (foredraget holdt af Østergaard M).
8. Does Discordance Between Baseline Patient's and Evaluator's Global Assessment of Disease Activity Impact Retention and Remission Rates of a First TNF Inhibitor in Patients with Axial Spondyloarthritis? Data from the EuroSpA Research Collaboration Network. Præsenteret ved ACR 2019 i Atlanta. Michelsen B (foredraget holdt af Hetland, ML).
9. High Baseline Patient's Compared with Evaluator's Global Assessment Is Associated with Lower Retention and Remission Rates of First TNF Inhibitor in Psoriatic Arthritis Patients - Data from the EuroSpA Research Collaboration Network. Præsenteret ved ACR 2019 i Atlanta. Michelsen B (foredraget holdt af Hetland, ML).
10. Risk of Neurological Adverse Events during Tumour Necrosis Factor Inhibitor Treatment for Arthritis: A Population-Based Cohort Study from Danbio and the Danish National Patient Registry. Præsenteret ved ACR 2018 i Chicago. Dreyer L.
11. Dose Tapering and Discontinuation of Biological Therapy in Rheumatoid Arthritis Patients in Routine Care – 2-Year Outcomes and Predictors. Præsenteret ved ACR 2018 i Chicago. Brahe CH.
12. Drug Retention and Response Rates of TNFi Treatment in 21,470 Patients with Axial Spondyloarthritis Treated in Clinical Practice – Pooled Data from the EuroSpA Research Network Collaboration. Præsenteret ved ACR 2018 i Chicago. Brahe CH.
13. An MRI Guided Treat-to-Target Strategy in Rheumatoid Arthritis Patients in Clinical Remission Improved MRI Inflammation but Not Damage Progression - Results from the Imagine-RA Randomized Controlled Trial. Præsenteret ved ACR 2018 i Chicago. Møller-Bisgaard S.
14. Clinical registries in the Nordic Countries – real world data. Invited presentation. 37th Scand Congr Rheumatol Helsinki. Finland, Sept 5th-8th, 2018. Glinborg B.
15. Risk of serious infections in rheumatoid arthritis patients treated with abatacept, rituximab and tocilizumab in Denmark and Sweden. Præsenteret ved EULAR 2018 i Amsterdam. Grøn KL.
16. Patients' views on routine collection of patient-reported outcomes in rheumatology care – a danbio focus group study. Præsenteret ved EULAR 2018 i Amsterdam. Primdahl J.
17. Baseline comorbidities and overweight predict functional status and health-related quality of life 9 years later – a longitudinal cohort study of 428 patients with rheumatoid arthritis receiving standard care. Præsenteret ved EULAR 2018 i Amsterdam. Linde L.
18. Risk of Second Malignant Neoplasm and Mortality in Rheumatoid Arthritis Patients Treated with Biological DMARDs: A Danish Population-Based Cohort Study. Præsenteret ved ACR 2017 i San Diego. Dreyer L.

19. In psoriatic arthritis fatigue is driven by inflammation, disease duration, and chronic pain: an observational DANBIO registry study. Præsenteret ved EULAR 2017 i Madrid. Jørgensen TS.
20. Patient and physician global assessments are poorly connected in individual patients with psoriatic arthritis and only poorly explained by other clinical markers of disease activity. Præsenteret ved EULAR 2017 i Madrid. Madsen OR.
21. Physician postgraduate experience has a predictive role for physician efficiency index regarding patients with rheumatoid arthritis: a cohort, exploratory study. Præsenteret ved EULAR 2017 i Madrid. Emamifar A.
22. The impact of comorbidities on effect and discontinuation of tumour necrosis factor inhibitor therapy in psoriatic arthritis: A population-based cohort study. Præsenteret ved EULAR 2017 i Madrid. Ballegaard C.
23. 10+ Years' Follow-up of a Danish 2-Year Treat-to-Target RCT in Patients with Early Rheumatoid Arthritis: Baseline Predictors of Functional and Radiographic Outcomes. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Hetland ML.
24. Physical Activity Behavior in Men with Inflammatory Arthritis: A Cross-Sectional Register Based Study of Physical Activity Correlates, Motivators, Barriers and Preferences. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Esbensen BA.
25. Dose Reduction or Discontinuation of Biological Therapy in Patients with Rheumatoid Arthritis in Remission – 1-Year Results of a Guideline-Directed Longitudinal Cohort Study. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Brahe CH.
26. Non-Medical Switch from Originator to Biosimilar Infliximab in Patients with Inflammatory Arthritis – Impact on s-Infliximab and Antidrug-Antibodies. Results from the Danish Rheumatologic Biobank and the Danbio Registry. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Hetland ML.
27. A Nationwide Non-Medical Switch from Originator to Biosimilar Infliximab in Patients with Inflammatory Arthritis. Eleven Months' Clinical Outcomes from the Danbio Registry. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Hetland ML.
28. Magnetic Resonance Imaging (MRI) Joint Space Narrowing Is an Independent Predictor of Radiographic and MRI Damage Progression in Patients with Early Rheumatoid Arthritis. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Møller-Bisgaard S.
29. Collaboration between Research and Patient Organisations: Improving Patient Care through The Danish Rheumatologic Biobank. Præsenteret ved EULAR 2016 i London. Glintborg B.
30. Three months' clinical outcomes from a nationwide non-medical switch from originator to biosimilar infliximab in patients with inflammatory arthritis. Results from the DANBIO registry. Præsenteret ved EULAR 2016 i London. Glintborg B.
31. Non-medical switch from originator to biosimilar infliximab among patients with inflammatory rheumatic disease – impact on S-infliximab and antidrug-antibodies. Results from the national Danish Rheumatologic Biobank and the Danbio Registry. Præsenteret ved EULAR 2016 i London. Glintborg B.
32. The efficacy of motivational counselling and SMS-reminders on daily sitting time in patients with rheumatoid arthritis: A randomised controlled trial. Præsenteret ved EULAR 2016 i London. Esbensen BA.
33. Investigating the Ameliorating Effect of Pregnancy on Rheumatoid Arthritis Using Whole Transcriptome Analysis. Præsenteret ved ACR 2015 i San Fransisco. Mittal A.
34. Circulating Micro-RNA Profiles in Responders to Adalimumab Plus Methotrexate Versus Methotrexate Alone: A Placebo-Controlled Clinical Trial. Præsenteret ved ACR 2015 i San Fransisco. Sode J.
35. Polymorphisms in the FCN1 gene coding for m-ficolin are associated with disease activity, radiographic damage and are the strongest predictors of DAS28 remission in 180 DMARD naive early rheumatoid arthritis patients. Præsenteret ved EULAR 2015 i Rom. Ammitzball CG.
36. ADAM17 and galectin-9 are critical regulators of local 4-1BB activity and disease outcome in rheumatoid arthritis. Præsenteret ved EULAR 2015 i Rom. Nielsen MA.
37. The impact of patient characteristics and past treatment history on the evolution of functional disability in RA patients treated with abatacept. A PAN-European analysis of RA registries. Præsenteret ved EULAR 2015 i Rom. Finckh A.



Posters præsenteret og abstracts trykt ved internationale kongresser:

1. Brahe CH, Ørnbjerg L, Jacobsson LTH, Nissen M, Kristianslund E, Mann H, Santos MJ, Pombo-Suarez M, Nordström D, Rotar Z, Gudbjornsson B, Dalkiliç E, Codreanu C, Loft AG, Lindström U, Moeller B, Sexton J, Pavelka K, Barcelos A, Sánchez-Piedra C, Eklund K, Tomsic M, Love TJ, Sari İ, Ionescu R, van de Sande M, van der Horst-Bruinsma I, Jones GT, Iannone F, Michelsen B, Hyldstrup L, Krogh NS, Østergaard M, and Hetland ML. Does drug effectiveness of 2nd and 3rd TNF inhibitors in patients with psoriatic arthritis depend on the reason for withdrawal from the previous treatment? - Results from the EuroSpA Research Collaboration. *Ann Rheum Dis* 2019;78(suppl 2):1401-2.
2. Brahe CH, Ørnbjerg L, Jacobsson LTH, Nissen M, Kristianslund E, Mann H, Santos MJ, Pombo-Suarez M, Nordström D, Rotar Z, Gudbjornsson B, Onen F, Codreanu C, Lindström U, Moeller B, Sexton J, Pavelka K, Barcelos A, Sánchez-Piedra C, Eklund K, Tomsic M, Love TJ, Can G, Ionescu R, Loft AG, van de Sande M, van der Horst-Bruinsma I, Macfarlane G, Iannone F, Hyldstrup L, Krogh NS, Østergaard M, and Hetland ML. Drug retention and remission rates in 14,261 biologic-naïve patients with psoriatic arthritis starting TNF inhibitor treatment in routine care - Results from 12 registries in the EuroSpA research collaboration. *Ann Rheum Dis* 2019;78(suppl 2):1842-43.
3. Brahe CH, Ørnbjerg L, Jacobsson L, Nissen M, Kristianslund E, Mann H, Santos M, Pombo-Suarez M, Nordström D, Rotar Z, Gudbjornsson B, Onen F, Codreanu C, Loft A, Lindström U, Moeller B, Sexton J, Pavelka K, Barcelos A, Sánchez-Piedra C, Eklund K, and Lund Hetland M. Does Drug Effectiveness of 2nd and 3rd TNF Inhibitors in Patients with Psoriatic Arthritis Depend on the Reason for Withdrawal from the Previous Treatment? - Results from the EuroSpA Research Collaboration - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2019; 71 (Suppl 10).
4. Chatzidionysiou K, Hetland ML, Frisell T, Giuseppe DD, Hellgren K, Glintborg B, Nordström D, Aaltonen K, Trokovic N, Kristianslund E, Kvien TK, Provan SA, Gudbjornsson B, Gröndal G, Dreyer L, Kristensen LE, Jørgensen TS, Jacobsson LTH, and Askling J. Effectiveness of TNS inhibitors Vs. non-TNF inhibitors (Abatacept, Tocilizumab and Rituximab) after failure of non-TNFi biologic DMARD in rheumatoid arthritis - Collaboration between five nations registers. *Ann Rheum Dis* 2019;78(suppl 2):703-4.
5. Cordtz R, Hawley S, Prieto-Alhambra D, Kristensen LE, Overgaard S, Odgaard A, and Dreyer L. Incidence of joint replacement surgery among biologics and non-biologics treated patients with rheumatoid arthritis: A propensity score matched cohort study from Denmark. *Ann Rheum Dis* 2019;78(suppl 2):297.1-297.
6. Curtis JR, Weinblatt ME, Shadick N, Brahe CH, Østergaard M, Hetland ML, Saevarsdottir S, Horton M, Mabey B, Flake D, Sasso EH, and Huizinga T. Validation of the adjusted multi-biomarker disease activity score for predicting risk of radiographic progression for patient with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2019;78(suppl 2):300-301.
7. Glintborg B, Krogh NS, Mehnert F, and Hetland ML. Comorbidities in >5000 patients with rheumatoid arthritis initiating treatment with Methotrexate in routine care: Prevalence and impact on treatment outcomes. An observational cohort study from DANBIO. *Ann Rheum Dis* 2019;78(suppl 2):339.2-340.
8. Glintborg B, Georgiadis S, Nørgaard M, Mehnert F, Lederballe Grøn K, Krogh NS, and Hetland ML. Hepatobiliary Events in >5000 Patients with Inflammatory Arthritis Treated with Biosimilar or Originator Etanercept in Routine Care, Results from the Danish Nationwide DANBIO Registry - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2019; 71 (Suppl 10).
9. Glintborg B, Ibsen R, Qvist BR, Hetland ML and Kjellberg J. Does a Mandatory Non-Medical Switch from Originator to Biosimilar Etanercept Lead to Increase in Healthcare Use and Costs? A Danish Register-Based Study of 1620 Patients with Inflammatory Arthritis - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2019; 71 (Suppl 10).
10. Grøn K, Glintborg B, Mehnert F, Østergaard M, Dreyer L, Nørgaard M, Krogh NS, and Hetland ML. Overall infection risk in patients with rheumatoid arthritis receiving Abatacept, Rituximab and Tocilizumab. An observational cohort study. *Ann Rheum Dis* 2019;78(suppl 2):630.1-630.
11. Grøn K, Glintborg B, Nørgaard M, Mehnert F, Østergaard M, Dreyer L, Krogh NS, Bjørner JB, and Hetland ML. Direct comparison of Certolizumab pegol, Abatacept and Biosimilar Infliximab in patients with rheumatoid arthritis treated in routine care. Observational data from the Danish DANBIO registry analyzed like a randomized clinical trial. *Ann Rheum Dis* 2019;78(suppl 2):1391-1391.

12. Hansen RL, Jørgensen TS, Dreyer L, Gudbjornsson B, Askling J, Hetland ML, Glintborg B, DI Giuseppe D, Jacobsson LTH, Kvien TK, Nordström D, Aaltonen K, Provan SA, Kristianslund E, Wallman JK, Love TJ, and Kristensen LE. Secular changes in psoriatic arthritis patients starting first course of biologic therapies - Inflammatory hallmarks of lesser prominence: A Nordic populations-based cohort study. *Ann Rheum Dis* 2019;78(suppl 2):1263.2-1264.
13. Herly M, Stengaard-Pedersen K, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Østergaard M, Christensen R, Løgstrup B, Vestergaard P, Junker P, Ellingsen T. Are Vitamin D metabolite levels at time of diagnosis associated with long-term severe cardiovascular events in early diagnosed rheumatoid arthritis patients, aggressively treated during 10 year follow up? Post-hoc analyses of observational data from the CIMESTRA Cohort - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2019; 71 (Suppl 10).
14. Herly M, Stengaard-Pedersen K, Vestergaard P, Christensen R, Østergaard M, Junker P, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, and Ellingsen T. Low serum level of vitamin D at time of diagnosis is associated with higher one-year remission rate in patients with newly diagnosed RA, treated aggressively during follow-up: Post-hoc analyses of the CIMESTRA trial. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2019; 78(Suppl 2):1112.1-1112.
15. Huizinga T, Weinblatt M, Shadick N, Brahe C, Østergaard M, Hetland ML, Hambardzumyan K, Saevarsdottir S, Horton M, Mabey B, Flake D, Gutin A, Ben-Shachar R, Sasso E, Curtis J. Predicting Risk of Radiographic Progression for Patients with Rheumatoid Arthritis - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2019; 71 (Suppl 10).
16. Linde L and Hetland ML. Predictors of death in 3693 patients with rheumatoid arthritis followed for up to 12 years in clinical practice. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2019; 78(Suppl 2):1037.3-1038.
17. Lindström U, Glintborg B, Giuseppe D DI, Askling J, Nordström D, Provan SA, Gudbjornsson B, Hetland ML, Aaltonen K, Krogh NS, Geirsson AJ, and Jacobsson LTH. Identical two-year treatment retention of originator and biosimilar Infliximab. Results of a Nordic collaboration including 1319 patients with spondyloarthritis. *Ann Rheum Dis* 2019;78(suppl 2):871-871.
18. Hetland ML, Haavardsholm EA, Rudin A, Nordström D, Nurmohamed M, Gudbjornsson B, Lampa J, Hørslev-Petersen K, Uhlig T, Grondal G, Østergaard M, Heiberg M, Twisk J, Lend K, Krabbe S, Lindqv J, van Vollenhoven R and The NORD-STAR Study Group. A Multicenter Randomized Study in Early Rheumatoid Arthritis to Compare Active Conventional Therapy versus Three Biological Treatments: 24 Week Efficacy and Safety Results of the NORD-STAR Trial - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2019; 71 (Suppl 10).
19. Michelsen B, Brahe CH, Jacobsson LTH, Nissen M, Pombo-Suarez M, Mann H, Rotar Z, Sexton J, Santos MJ, Nordström D, Codreanu C, Gudbjornsson B, Yilmaz S, Iannone F, Lindström U, Loft AG, Moeller B, Sánchez-Piedra C, Pavelka K, Tomsic M, Kristianslund E, Santos H, Hokkanen AM, Ionescu R, Love TJ, Pehlivan Y, Sebastiani M, Jones GT, van der Horst-Bruinsma I, Hyldstrup L, Krogh NS, Hetland ML, and Østergaard M. Remission and drug retention rates of Secukinumab in 1549 patients with psoriatic arthritis treated in routine care - pooled data from the observational EuroSpA research collaboration network. *Ann Rheum Dis* 2019;78(suppl 2):1281-82.
20. Michelsen B, Brahe CH, Askling J, Codreanu C, Ciurea A, Loft AG, Mann H, Pombo-Suarez M, Onen F, Sexton J, Rotar Z, Santos MJ, Eklund K, Gudbjornsson B, Iannone F, DI Giuseppe D, Ionescu R, Nissen M, Pavelka K, Sánchez-Piedra C, Akar S, Kristianslund E, Tomsic M, Santos H, Trokovic N, Geirsson AJ, Favalli EG, van der Horst-Bruinsma I, Macfarlane G, Hyldstrup L, Krogh NS, Østergaard M, and Hetland ML. Pooled 6-month treatment outcomes and drug retention rates in 1556 patients with axial spondyloarthritis treated with Secukinumab in routine clinical practice in 12 European countries in the EuroSpA Research collaboration. *Ann Rheum Dis* 2019;78(suppl 2):888-89.
21. Michelsen B, Ørnbjerg L, Loft AG, Sexton J, Ciurea A, Mann H, Eklund K, Yazici A, Santos MJ, Askling J, Rotar Z, Gudbjornsson B, Pombo-Suarez M, Codreanu C, van der Horst-Bruinsma I, Kristianslund E, Nissen M, Pavelka K, Trokovic N, Inanc N, Vieira-Sousa E, DI Giuseppe D, Tomsic M, Geirsson AJ, Ionescu R, van de Sande M, Iannone F, Sánchez-Piedra C, Jones GT, Hyldstrup L, Krogh NS, Hetland ML, and Østergaard M. High baseline patients compared with evaluator's global assessment is associated with lower retention and remission rates of first TNF inhibitor in AxSpA patients - Data from the EuroSpA collaboration. *Ann Rheum Dis* 2019;78(suppl 2):887.2-888.



22. Michelsen B, Ørnberg L, Mann H, Sexton J, Nissen M, Santos MJ, Nissen M, Santos MJ, Nordström D, Jacobsson LTH, Rotar Z, Gudbjornsson B, Koca SS, Codreanu C, Pombo-Suarez M, van der Horst-Bruinsma I, Loft AG, Pavelka K, Kristianslund E, Moeller B, Vieira-Sousa E, Hokkanen AM, Lindström U, Tomsic M, Love TJ, Goker B, Ionescu R, Sánchez-Piedra C, van de Sande M, Macfarlane G, Iannone F, Hyldstrup L, Krogh NS, Østergaard M, and Hetland ML. Does discordance between patient's and evaluators global assessment of disease activity impact retention and remission rates of TNF inhibitors in patients with psoriatic arthritis? Data from the EuroSpA research collaboration. *Ann Rheum Dis* 2019;78(suppl 2):919.1-919.
23. Michelsen B, DiGiuseppe D, Loft AG, Pombo-Suarez M, Mann H, Rotar Z, Iannone F, Kvien T, Santos M, Eklund K, Gudbjornsson B, Codreanu C, Yilmaz S, Askling J, Sánchez-Piedra C, Pavelka K, Tomsic M, Conti F, Sexton J, Santos H, Trokovic N, Love T, IONESCU R, Pehlivan Y, Nissen MJ, Macfarlane G, van der Horst-Bruinsma I, Georgiadis S, Ørnberg L, Brahe CH, Hetland ML, and Østergaard M. Secukinumab Effectiveness in 1134 Patients with Psoriatic Arthritis Treated in Routine Clinical Practice in 11 European Countries in the EuroSpA Research Collaboration Network - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2019; 71 (Suppl 10).
24. Ørnberg LM, Brahe C, Loft A, Askling J, Ciurea A, Mann H, Akar S, Kristianslund E, Nordström D, Santos M, Codreanu C, Pombo-Suarez M, Rotar Z, Gudbjornsson B, DiGiuseppe D, Nissen M, Pavelka K, Senel S, Sexton J, Eklund K, Barcelos A, IONESCU R, Sánchez-Piedra C, Tomsic M, Geirsson AJ, van der Horst-Bruinsma I, Macfarlane G, Iannone F, Michelsen B, Hyldstrup L, Krogh NS, Hetland ML, and Østergaard M. Does Retention and Remission Rates to 2nd and 3rd TNF Inhibitors in Patients with Axial Spondyloarthritis Depend on the Reason from Withdrawal to the Previous Treatment? – Real World Data from 12 European Countries in the EuroSpA Research Collaboration - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2019; 71 (Suppl 10).
25. Møller-Bisgaard S, Hørslev-Petersen K, Ejbjerg B, Hetland ML, Ørnberg L, Glinatsi D, Møller JM, Boesen M, Stengaard-Pedersen K, Madsen O, Jensen B, Villadsen J, Hauge EM, Bennett P, Hendricks O, Asmussen K, Kowalski M, Lindegaard HM, Bliddal H, Krogh NS, Ellingsen T, Nielsen A, Balding L, Jurik AG, Thomsen H, and Østergaard M. Magnetic resonance imagin tenosynovitis and osteitis are independent predictors of radiographic and MRI damage progression in rheumatoid arthritis patients in clinical remission. *Annals of the Rheumatic Diseases* 78(Suppl 2):248.2-249.
26. Møller-Bisgaard S, Hørslev-Petersen K, Ejbjerg B, Hetland ML, Ørnberg LM, Glinatsi D, Møller J, Boesen M, Stengaard-Pedersen K, Madsen OR, Jensen B, Villadsen J, Hauge E, Bennett P, Hendricks O, Asmussen K, Kowalski M, Lindegaard H, Bliddal H, Krogh NS, Ellingsen T, Nielsen A, Balding L, Jurik AG, Thomsen H, and Østergaard M. Magnetic Resonance Imaging in Patients in Clinical Remission: Tenosynovitis and Osteitis Are Independent Predictors of Radiographic and MRI Damage Progression - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2019; 71 (Suppl 10).
27. Pathi A, Smed M, Pachter L, Purdom E, Wright M, Jewell N, Nelson J, Olsen J, Hetland ML, Zoffmann V, Jawaheer D. The Pre-Pregnancy Rheumatoid Arthritis Gene Expression Signature Correlates with Improvement or Worsening of Disease Activity During Pregnancy: A Pilot Study - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2019; 71 (Suppl 10).
28. Ramos-Bello D, Hammer HB, Axelsen MB, Østergaard M, Ng SN, Hetland ML, Pedersen SJ, and Terslev L. Is monitoring synovitis in the hands by ultrasound enough to assess treatment effect in patient with RA in clinical practice? *Annals of the Rheumatic Diseases* 78(Suppl 2):2048.1-2048.
29. Skejød C, Nielsen MA, Hvid M, Hansen AS, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Greisen SR, Deleuran M, and Deleuran B. T-CELL immunoglobulin and mucin domain 3 (TIM-3) is increased in active rheumatoid arthritis and associated with clinical disease activity and radiographic progression. *Annals of the Rheumatic Diseases* 78(Suppl 2):1067.2-1068.
30. Wright M, Goin D, Smed M, Pachter L, Nelson J, Jewell N, Olsen J, Lund Hetland M, Zoffmann V, Jawaheer D. Investigating the Post-Partum Flare in Rheumatoid Arthritis Using Transcriptome Analysis - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2019; 71 (Suppl 10).
31. Ørnberg L, Brahe CH, Loft AG, Askling J, Ciurea A, Mann H, Brahe CH, Loft AG, Askling J, Ciurea A, Mann H, Onen F, Kristianslund E, Nordström D, Santos MJ, Codreanu C, Pombo-Suarez M, Rotar Z, Gudbjornsson B, DiGiuseppe D, Nissen M, Pavelka K, Birlik M, Sexton J, Eklund K, Barcelos A, Ionescu R, Sánchez-Piedra C, Tomsic M, Geirsson AJ, van der Horst-Bruinsma I, Jones GT, Iannone F, Hyldstrup L, Krogh NS, Hetland ML, and Østergaard M. Treatment response and drug retention rates in 23,956 biologic-naïve patients with axial spondyloarthritis initiating TNFi treatment - Routine care data from 12 registries in the EuroSpA collaboration. *Ann Rheum Dis* 2019;78(suppl 2):1408-9.

32. Ørnbjerg L, Brahe CH, Loft AG, Askling J, Ciurea A, Mann H, Akar S, Kristianslund E, Nordström D, Santos MJ, Codreanu C, Pombo-Suarez M, Rotar Z, Gudbjornsson B, DI Giuseppe D, Nissen M, Pavelka K, Senel S, Sexton J, Eklund K, Barcelos A, Ionescu R, Sánchez-Piedra C, Tomsic M, Geirsson AJ, van der Horst-Bruinsma I, Macfarlane G, Iannone F, Michelsen B, Hylidstrup L, Krogh NS, Hetland ML, and Østergaard M. Does drug effectiveness of 2nd and 3rd TNF inhibitors in patients with axial spondyloarthritis depend on the reason from withdrawal from the previous treatment? - Results from the EuroSpA research collaboration. *Ann Rheum Dis* 2019;78(suppl 2):872-73.
33. Ørnbjerg L, Georgiadis S, Jacobsson L, Loft A, Iannone F, Moeller B, Sexton J, Mann H, Santos M, Pombo-Suarez M, Eklund K, Tomsic M, Gudbjornsson B, Erten S, Codreanu C, van der Horst-Bruinsma I, Wallman J, Sebastiani M, Nissen M, Kristianslund E, Pavelka K, Vieira-Sousa E, Sánchez-Piedra C, Trokovic N, Rotar Z, Love TJ, Yolbas S, IONESCU R, van de Sande M, Jones G, Michelsen B, Østergaard M, and Hetland ML. Predictors of DAPSA28 Remission at 6 Months in Bio-Naive Patients with Psoriatic Arthritis Starting a TNF Inhibitor in Clinical Practice – Results from the EuroSpA Collaboration - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2019; 71 (Suppl 10).
34. Ørnbjerg L, Georgiadis S, Lindström U, Loft A, Ciurea A, Mann H, Akkoç N, Iannone F, Kristianslund E, Hokkanen A, Santos M, Codreanu C, Sánchez-Piedra C, Tomsic M, Gudbjornsson B, van der Horst-Bruinsma I, Askling J, Nissen M, Pavelka K, Gunduz O, Atzeni F, Sexton J, Nordström D, Santos H, IONESCU R, Pombo-Suarez M, Rotar Z, Geirsson AJ, van de Sande M, Macfarlane G, Michelsen B, Hetland ML, and Østergaard M. Predicting ASDAS Inactive Disease After 6 Months of TNFi Treatment in Bio-Naive Axial Spondyloarthritis Patients Treated in Clinical Practice – Results from the EuroSpA Collaboration - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2019; 71 (Suppl 10).
35. Ørnbjerg L, Jacobsson L, Loft A, Iannone F, Nissen M, Kristianslund E, Mann H, Santos M, Pombo-Suarez M, Eklund K, Rotar Z, Gudbjornsson B, Öztürk M, Codreanu C, van de Sande M, Wallman J, Favalli E, Moeller B, Sexton J, Pavelka K, Vieira-Sousa E, Sánchez-Piedra C, Trokovic N, Tomsic M, Love T, Cefle A, IONESCU R, van der Horst-Bruinsma I, Jones G, Brahe CH, Hetland ML, and Østergaard M. Patient Reported Outcomes over 2 Years in Psoriatic Arthritis Patients Initiating Treatment with 1st, 2nd or 3rd TNF Inhibitor in Routine Care – Was PRO Remission Achieved? Results from the EuroSpA Collaboration - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2019; 71 (Suppl 10).
36. Ørnbjerg L, Askling J, Loft AG, Nissen M, Mann H, Direskeneli H, Iannone F, Sexton J, Nordström D, Santos M, Codreanu C, Pombo-Suarez M, Rotar Z, Gudbjornsson B, van der Horst-Bruinsma I, Lindström U, Ciurea A, Pavelka K, Yilmaz N, Gremese E, Kristianslund, Hokkanen AM, Barcelos A, IONESCU R, Sánchez-Piedra MT, Geirsson AJ, van de Sande M, Macfarlane G, Brahe CH, Hetland ML, and Østergaard M. Patient Reported Outcomes over Time in 25,988 Axial Spondyloarthritis Patients Initiating Treatment with 1st, 2nd or 3rd TNF Inhibitor in Clinical Practice – Is PRO Remission Achieved? Results from the EuroSpA Collaboration - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2019; 71 (Suppl 10).
37. Madsen OR. Fatigue, pain, and patient global assessment are poorly interconnected and poorly explained by other clinical outcome measures in individual patients with psoriatic arthritis. *Abstr 37th Scand Congr Rheumatol Helsinki, Finland, Sept 5th-8th, 2018.*
38. Primdahl J, Kjeldgaard A, Christensen RD, Søndergaard J, Hørslev-Petersen K. Nurse-led screening: changes in cardiovascular risk profile and association to socio-economic status in outpatients with inflammatory arthritis. In: *FRIDAY, 15 JUNE 2018. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 1815.3-1816.*
39. Inanc N, Ozen G, Yalcinkaya Y, Dalkilic E, Koca SS, Can G, Karatas A, Pehlivan Y, Yazici A, Cefle A, Tufan A, Akar S, Senel S, Oz B, Akkoc N, and Onen F. Is there any difference in ra patients for methotrexate use vs. leflunomide use as a concomitant treatment with biological and targeted synthetic dmards in turkbio registry? In: *FRIDAY, 15 JUNE 2018. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 611.2-612.*
40. Kristensen LE, Jørgensen TS, Coates LC, Frederiksen P, Gudbjornsson B, Wallman JK, McHugh N, Kapetanovic MC, Dreyer L, Tillett W. Haq in psoriatic arthritis is driven by gender, inflammation and ageing: observational data from cohort studies in uk, denmark, iceland and sweden. In: *THURSDAY, 14 JUNE 2018: BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, pp 360-361.*
41. Højgaard P, Ballegaard C, Cordtz R, Zobbe K, Clausen M, Kristensen LE, Glinthborg B, Dreyer L. Gender differences in biologic treatment outcomes – a study of 1750 patients with psoriatic arthritis using danish health care registers. In: *THURSDAY, 14 JUNE 2018: BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 376.1-376.*

42. Jørgensen TS, Skougaard M, Ballegaard C, Mease P, Strand V, Dreyer L, Kristensen L. Fatigue remains a dominating symptom despite tumour necrosis factor inhibitor therapy in psoriatic arthritis: a population-based cohort study. In: THURSDAY, 14 JUNE 2018: BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 384.2-385.
43. Ørnbjerg LM, Østergaard M, Onen F, Can G, Rotar Z, Tomsic M, Gudbjornsson B, Geirsson A, Santos M, Barcelos A, Nordström D, Aaltonen K, Nissen M, Ciurea A, Kristianslund E, Kvien T, Codreanu C, Hauge E, Jacobsson L, Mann H, Jones G, Iannone F, Hernandez M, van der Horst-Bruinsma I, Hyldstrup L, Krogh NS, and Hetland ML. Creation of a european database of patients with axial spondyloarthritis treated in clinical practice- initial, preliminary findings from the EuroSpA research network collaboration. In: Saturday, 16 JUNE 2018. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, pp 1009-1009.
44. Canet LM, Sánchez-Maldonado JM, Rodríguez-Ramos A, Lupiañez CB, Canhão H, Martínez-Bueno M, Escudero A, Segura-Catena J, Sørensen SB, Hetland ML, Soto-Pino MJ, Ferrer MA, Garcia, A, Glintborg B, Filipescu I, Pérez-Pampin E, Gonzalez-Utrilla A, López-Nevot MA, Conesa-Zamora P, den Broeder AA, da Vita S, Hove Jacobsen SE, Collantes E, Quartuccio L, Fonseca JE, Coenen MJ, Andersen V, Cáliz-Cáliz R, and Sainz J. Polymorphisms in phase i-metabolising enzyme and hormone receptor genes influence the response to anti-tnf therapy. In: THURSDAY, 14 JUNE 2018. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 234.2-235.
45. Palsson O, Guðbjörnsson B, Jóhannsdóttir GA, Gunnarsdóttir A, Gunnarsson PS, Love TJ, Rúnarsdóttir E. Patients with psoriatic arthritis who are not eligible for randomised clinical trials for tnf inhibitors have similar treatment response and drug survival. results from the icebio registry. In: THURSDAY, 14 JUNE 2018: BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 359.3-360.
46. Rintek Madsen O. Patient and physician global assessments reflect strongly diverging attitudes between patients with psoriatic arthritis and their rheumatologists to severity of disease and to the relative importance of different outcome measures. In: Psoriatic arthritis. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 1595.1-1595.
47. Glintborg B, Sørensen IJ, Omerovic E, Mehnert F, Manilo N, Danebod K, Jensen DV, Nordin H, Loft AG, Hendricks O, Chrysidis S, Andersen BL, Raun JL, Lindegaard H, Espesen J, Jakobsen SH, Hansen IMJ, Dalsgaard EB, Pedersen DD, Kristensen S, Linauskas A, Andersen LS, Grydehøj J, Krogh NS, and Hetland ML. One-year treatment retention after a nationwide non-medical switch from originator to biosimilar etanercept in 2,061 patients with inflammatory arthritis followed in the danbio registry. In: THURSDAY, 14 JUNE 2018. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, pp 313-314.
48. Glintborg B, Sørensen IJ, Omerovic E, Mehnert F, Manilo N, Danebod K, Jensen D, Nordin H, Loft A, Hendricks O, Chrysidis S, Andersen B, Raun J, Lindegaard H, Espesen J, Jakobsen S, Hansen I, Dalsgaard E, Pedersen D, Kristensen S, Linauskas A, Andersen L, Grydehøj J, Krogh NS, and Hetland ML. One-year follow-up of a nationwide cohort of patients with inflammatory arthritis, who switched from originator to biosimilar etanercept, focusing on patients who switched back to originator. an observational danbio study. In: FRIDAY, 15 JUNE 2018. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 595.2-596.
49. Ørnbjerg LM, Østergaard M, Onen F, Birlik M, Rotar Z, Tomsic M, Gudbjornsson BL, Nissen MJ, Ciurea A, Nordström DT, Santos MJ, Carcelos AK, Kvien T, Codreanu C, Hauge E-M, Askling J, Iannone F, Mann H, Hernandez MV, Macfarlane G, van de Sande M, Hyldstrup L, Krogh NS, and Hetland ML. Creating a european database of psoriatic arthritis patients treated in routine care - first, preliminary results from the EuroSpA research network collaboration. In: THURSDAY, 14 JUNE 2018: BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 376.2-377.
50. Rintek Madsen O. Concordance between fatigue, pain and patient global assessment in individual patients with psoriatic arthritis. In: Psoriatic arthritis. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 1595.2-1595.
51. Michelsen B, Sexton J, Smolen J, Aletaha D, Krogh NS, van der Heijde D, Kvien TK, and Hetland ML. Can disease activity in patients with psoriatic arthritis be adequately assessed by a modified disease activity index for psoriatic arthritis (DAPSA) based on 28 joints? In: THURSDAY, 14 JUNE 2018. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 343.1-343.

52. Brahe CH, Ørnbjerg LM, Jacobsson L, Nissen MJ, Kristianslund EK, Jos e Santos M, Eklund K, Rotar Z, Gudbjornsson B, Onen F, Codreanu C, Lindström U, Gabay C, Kvien T, Ionescu ABR, Loft AG, Mann HF, Pavelka K, van de Sande M, van der Horst-Bruinsma I, Gomez-Reino JJ, Sanchez-Piedra C, Macfarlane GJ, Iannone F, Hyldstrup L, Krogh NS, Østergaard M and Hetland ML. Drug Retention and Response Rates of TNFi Treatment in 13,170 Patients with Psoriatic Arthritis Treated in Routine Care – Pooled Data from the EuroSpA Research Network Collaboration - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2018; 70 (suppl 10).
53. Jørgensen TS, Skougaard M, Hansen RL, Ballegaard C, Mease PJ, Strand V, Dreyer L and Kristensen LE. The Agreement between TNFi Treatment Responses and Fatigue Responses Is Weak to Moderate Suggesting Heterogeneity between Experienced Fatigue and Joint Inflammation: A Danish Population-Based Cohort Study - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2018; 70 (suppl 10).
54. Cordtz R, Bech-Illum L, Prieto-Alhambra D, Hoejgaard P, Zobbe K, Imbæk N and Dreyer L. Impact of Tobacco Smoking on 1-Year Mortality Following Total Hip and Total Knee Arthroplasty Among Rheumatoid Arthritis Patients – a Danish Cohort Study Using Nationwide Health Care Registers - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2018; 70 (suppl 10).
55. Nielsen MA, Kragstrup TW, Stengaard-Pedersen K, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Østergaard M, Junker P, Hvid M, Nilsson U, Stegmayr J, Leffler H DB. Galectin-3 Is a Regulator of 4-1BB/CD137 Activity and Associates with Outcome in Rheumatoid Arthritis. - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2018; 70 (suppl 10).
56. Møller-Bisgaard S, Hørslev-Petersen K, Ejbjerg BJ, Hetland ML, Glinatsi D, Ørnbjerg L, Møller JM, Boesen M, Christensen R, Stengaard-Pedersen K, Madsen OR, Jensen B, Villadsen JA, Hauge E-M, Bennett P, Hendricks O, Asmussen K, Kowalski MR, Lindegaard H, Nielsen SM, Bliddal H, Krogh NS, Ellingsen T, Nielsen A, Balding L, Jurik AG, Thomsen HS, and Østergaard M. The Value of Adding MRI to a Clinical Treat-to-Target Strategy in Rheumatoid Arthritis Patients in Clinical Remission: Clinical and Radiographic Outcomes from the Imagine-RA Randomized Controlled Trial - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2018; 70 (suppl 10).
57. Michelsen B, Sexton J, Smolen JS, Aletaha D, Krogh NS, van der Heijde D, Kvien T HM. Can Disease Activity in Patients with Psoriatic Arthritis be Adequately Assessed by a Modified Disease Activity Index for Psoriatic Arthritis (DAPSA) Based on 28 Joints? - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2018; 70 (suppl 10).
58. Sundin U, Østergaard M, Glinatsi D, Aga AB, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Ejbjerg BJ, Bird P, Conaghan PG, Lillegraven S HE. Validity and Responsiveness of Inflammation and Joint Damage Scores Based on the Omeract Rheumatoid Arthritis MRI Scoring System - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2018; 70 (suppl 10).
59. Grøn KL, Arkema EV, Glintborg B, Mehnert F, Østergaard M, Dreyer L, Nørgaard M, Krogh NS, Askling J, and Hetland ML. Rheumatoid Arthritis Patients Treated with Abatacept, Rituximab and Tocilizumab in Denmark and Sweden: Risk of Serious Infections - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2018; 70 (suppl 10).
60. Glintborg B, Omerovic E, Danebod K, Jensen DV, Nordin H, Loft AG, Chrysidis S, Raun JL, Hendricks O, Lindegaard H, Espesen J, Jakobsen S, Hansen IMJ, Grydehøj J, Dalgaard E, Dalsgaard Pedersen D, Manilo N, Smedegaard Andersen L, Kristensen S, Linauskas A, Krogh NS, Lund Hetland M. One-Year Clinical Outcomes in 1623 Patients with Inflammatory Arthritis Who Switched from Originator to Biosimilar Etanercept – an Observational Study from the Danish Danbio Registry [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69(suppl 10).
61. Goin DE, Smed M, Pachter L, Purdom E, Nelson JL, Kjaergaard H, Olsen J, Lund Hetland M, Ottesen B, Zoffmann V, Jawaheer D. Transcriptome Analysis in Women with Rheumatoid Arthritis Who Improve or Worsen during Pregnancy [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017; 69 (suppl 10).
62. Goin DE, Smed M, Jewell N, Pachter L, Nelson JL, Kjaergaard H, Olsen J, Lund Hetland M, Ottesen B, Zoffmann V, Jawaheer D. Longitudinal Changes in Gene Expression Associated with Disease Activity during Pregnancy and Post-Partum Among Women with Rheumatoid Arthritis [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017; 69 (suppl 10).
63. Rintek Madsen O. Inter-Connections between Fatigue, Pain and Patient Global Assessment in Patients with Active Spondyloarthritis Followed in the Daily Clinic [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69 (suppl 10).
64. Rintek Madsen O. Patient and Physician Global Assessment Are Poorly Inter-Connected and Poorly Explained by Other Clinical Markers of Disease Activity in Individual Patients with Psoriatic Arthritis [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017; 69 (suppl 10).
65. Grøn KL, Arkema EV, Glintborg B, Askling J, Hetland ML. Baseline Characteristics and Rates of Hospitalized Infections in Patients with Rheumatoid Arthritis Treated with Non-TNF Inhibitors in Denmark and Sweden. *Arthritis Rheumatol.* 2017; 69 (suppl 10).



66. Glinatsi D, Brahe CH, Hetland ML, Ørnbjerg L, Krabbe S, Baker J, Boesen M, Rastiemadabadi Z, Morsel-Carlsen L, Rogind H, Jensen HS, Hansen A, Nørregaard J, Jacobsen S, Terslev L, Huynh T, Manilo N, Jensen DV, Møller JM, Krogh NS, Østergaard M. Are Magnetic Resonance Imaging Features of the Hand Associated with Patient Reported Physical Function, Global Assessment of Disease Activity, Pain and Health Related Quality of Life in Rheumatoid Arthritis in Clinical Remission? – Longitudinal Results from an Observational Cohort. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69(suppl 10).
67. Glintborg B, Lindström U, Aaltonen K, Kristianslund EK, Gudbjörnsson B, Chatzidionysiou K, Askling J, Nordström D, Hetland ML, Di Giuseppe D, Dreyer L, Jørgensen TS, Kristensen LE, Eklund K, Grondal G, Ernestam S, Joensuu J, Kvien TK, Lie E, Fagerli KM, Geirsson AJ, Jonsson H, Jacobsson LTH. First Line Biological Treatment in Ankylosing Spondylitis, Prescription Rates, Baseline Demographics and Disease Activity. A Collaboration between Biological Registers in the Five Nordic Countries. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69(suppl 10).
68. Holmsted K, Jørgensen NR, Rintek Madsen O. Reliability of the Biochemical Bone Markers CTX and P1NP during a TNF-Inhibitor Treatment Cycle in Patients with Rheumatoid Arthritis [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69(suppl 10).
69. Curtis JR, Brahe CH, Østergaard M, Lund Hetland M, Hambardzumyan K, Saevarsdottir S, Wang X, Sasso EH, Huizinga TWJ. High Multi-Biomarker Disease Activity Score Is Associated with High Risk of Radiographic Progression in Six Cohorts [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017; 69 (suppl 10).
70. Curtis JR, Flake DD II, Weinblatt M, Shadick NA, Østergaard M, Lund Hetland M, Brahe CH, Hwang YG, Furst DE, Strand V, Etzel CJ, Pappas DA, Wang X, Hwang CC, Sasso EH, Gutin A, Hitraya E, Lanchbury JS. Development of an Adjusted Multi-Biomarker Disease Activity (MBDA) Score for Rheumatoid Arthritis (RA) That Accounts for Age, Sex and Adiposity, with Subsequent Evaluation of Ability to Predict Risk for Radiographic Damage [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69(suppl 10).
71. Glintborg B, Sørensen IJ, Loft AG, Esbesen J, Lindegaard H, Jensen DV, Danebod K, Dieperink S, Hendricks O, Hansen IMJ, Linauskas A, Kristensen S, Andersen LS, Hossein M, Nordin H, Andersen BL, Chrysidis S, Raun JL, Manilo N, Grydehøj J, Dalgaard EB, Pedersen DD, Krogh NS, Hetland ML. Clinical outcomes from a nationwide non-medical switch from originator to biosimilar etanercept in patients with inflammatory arthritis after 5 months follow-up. Results from the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2): 553.
72. Hetland ML, Østergaard M, Askling J, Gabay C, Nordstrom D, FitzGerald O, Hernández Miguel M, Santos M, Rotar Z, Mann H, Iannone F, Nissen MJ, Hauge E, Gomez-Reino J, Díaz-González F, Tomsic M, Pavelka K, O'Shea F, Sullivan C, van de Sande M, van der Horst-Bruinsma IE, Macfarlane GJ, Jones GT, Gudbjörnsson B, Kvien TK, on behalf of EuroSpA Study Group. Commonalities and differences in data collection across European spondyloarthritis registries. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):656.
73. Madsen OR, Egsmose EL. Interplay between patient global assessment, pain and fatigue and influence of other clinical disease activity measures in patients with active spondyloarthritis. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):669.
74. Jørgensen TS, Dreyer L, Gudbjörnsson B, Hetland ML, Glintborg B, Askling J, Chatzidionysiou K, Di Giuseppe D, Jacobsson L, Wallman JK, Kristianslund EK, Olsen IC, Fagerli K, Lie E, Nordström D, Aaltonen K Joensuu J, Love TJ, Geirsson AJ, Kristensen LE. Prescription patterns of tumour necrosis factor inhibitor and ustekinumab in psoriatic arthritis: a Nordic population- based cohort study. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):686.
75. Emamifar A, Hviid Larsen R, Andreassen Asmussen R, Jensen Hansen IM. Presence of thyroid disease in rheumatoid arthritis patients is predictor of worse initial treatment response: An observational, cohort study. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):533.
76. Emamifar A, Stilgren L, Hviid Larsen R, Andreassen Asmussen R, Jensen Hansen IM. Prevalence of hyperparathyroidism is higher among rheumatoid arthritis patients compared to the general population: an observational, cohort study. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):533.
77. Hetland ML, Stengaard-Petersen K, Junker P, Lindegaard H, Ellingsen T, Pødenphant J, Skjødt H, Vestergaard A, Ejbjerg B, Jacobsen S, Krogh NS, Østergaard M, Hørslev-Petersen K. 11 years' follow-up of a Danish 2-year treat-to-target randomized controlled trial in patients with early rheumatoid arthritis: Baseline predictors of functional and radiographic outcomes. *Ann Rheum Dis* 2017; 76 (suppl 2): 784.
78. Secher AE, Glintborg B, Gudbergesen H, Krogh NS, Jensen DV, Sørensen IJ, Christensen R, Skougaard M, Hetland ML. Comparing electronic collection of patient reported outcomes at home versus touch-screens in the waiting area among patients with arthritis in clinical practice: A randomised agreement study with online recruitment using DANBIO. *Ann Rheum Dis* 2017;76 (suppl 2): 456.

79. Grøn KL, Glintborg B, Nørgaard M, Mehnert F, Østergaard M, Dreyer L, Krogh NS, Hetland ML. Mandatory choice of first bDMARD in Denmark – an opportunity to study real-life effectiveness? Results from the DAN-BIO registry. *Ann Rheum Dis* 2017; 76 (suppl 2): 451.
80. Glintborg B, Chatzidionysiou K, Askling J, Aaltonen K, Kristianslund E, Gudbjornsson B, Nordström D, Hetland ML, Dreyer L, Kristensen LE, Jørgensen TS, Eklund K, Grondal G, Ernestam S, Joensuu J, Kvien T, Lie E, Fagerli K, Geirsson AJ, Jonsson H, Jacobsson L. Prescription patterns of biological disease modifying drugs and biosimilars in ankylosing spondylitis – a collaboration between biological registries in the five Nordic countries. *Ann Rheum Dis* 2017; 76 (suppl 2): 341.
81. Cordtz RL, Kristensen LE, Overgaard S, Odgaard A, Lindegaard H, Dreyer L. Risk of revision, prosthetic joint infection and death following total hip or knee arthroplasty in patients with rheumatoid arthritis – a nationwide study from Denmark. *Ann Rheum Dis* 2017; 76 (suppl 2): 226.
82. Glintborg B, Sørensen J, Hetland ML. Use of outpatient rheumatologic health care services before and after switch from originator to biosimilar infliximab. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):450.
83. Emamifar A, Hviid Larsen R, Andreassen Asmussen R, Jensen Hansen IM. What is the role of steroids in inducing diabetes mellitus in patients with rheumatoid arthritis? An observational cohort study. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):246.
84. Curtis JR, Brahe CH, Ostergaard M, Hetland ML, Hambardzumyan K, Saevarsdottir S, Wang X, Sasso EH, Hui-zinga TW. High multi-biomarker disease activity score is associated with high risk of radiographic progression in six studies. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):234.
85. Møller Døhn U, Brahe CH, Hetland ML, Fana V, Krabbe S, Ammitzbøll-Danielsen M, Østergaard M, Terslev L. Ultrasound shows signs of inflammation in most patients with rheumatoid arthritis in longstanding clinical remission, irrespective of conventional synthetic or biologic dmard therapy. *Ann Rheum Dis* 2017; 76 (suppl 2): 726.
86. Glinatsi D, Baker JF, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Ejbjerg BJ, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Lindegaard HM, Hansen I, Lottenburger T, Møller JM, Ørnbjerg L, Vestergaard A, Jurik AG, Thomsen HS, Torfing T, Bisgaard SM, Axelsen MB, Østergaard M. Wrist inflammation as assessed by magnetic resonance imaging is associated with patient-reported physical impairment, global disease activity and pain in early rheumatoid arthritis: long-term results from two randomized controlled trials. *Ann Rheum Dis* 2017; 76 (suppl 2): 732.
87. Munk HL, Fakh D, Sørensen GL, Qihua T, Christiansen L, Christensen AF, Ejstrup L, Loft AG, Kyvik KO, Jounblat R, Holmskov U, Junker P. Molecular size profile of surfactant protein-D in spondyloarthritis. *Clin Exp Rheumatol* 2016;34:766.
88. Ørnbjerg LM, Østergaard M, Jensen TD, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Yde Dam M, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun JL, Hetland ML. Hand Bone Loss in Early Rheumatoid Arthritis Is Independent of Adalimumab Treatment – Results from a Randomized Controlled Clinical Trial. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(suppl 10).
89. Ørnbjerg LM, Christensen KB, Tennant A, Lund Hetland M. Validation of the Danish Version of the Stanford Health Assessment Questionnaire Disability Index and Determination of the Minimal Clinically Important Difference in a Cohort of Rheumatoid Arthritis Patients Using the Rasch Measurement Model. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(suppl 10).
90. Brahe CH, Østergaard M, Johansen JS, Defranoux NA, Hwang CC, Wang X, Bolce RJ, Sasso EH, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Ørnbjerg LM, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Yde Dam M, Tønder Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun JL, Hetland ML. Multi-Biomarker Disease Activity (MBDA) Score and Prediction of Radiographic Progression in a Randomized Study of Patients with Early RA Treated with Methotrexate Alone or with Adalimumab. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(suppl 10).
91. Courvoisier D, Alpizar Rodriguez D, Gottenberg JE, Iannone F, Lie E, Santos MJ, Pavelka K, Lund Hetland M, Turesson C, Mariette X, Choquette D, Finckh A. Drug Retention of Biologics in Rheumatoid Arthritis Patients: The Role of Baseline Characteristics and Impact of Time-Varying Factors. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(suppl 10).
92. Heftdal LD, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Deleuran B, Møller HJ, Greisen S. Soluble CD206 Plasma Levels Decreases with Treatment and Reflects Anti-Tnfa Discontinuation in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(suppl 10).



93. Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Hetland ML, Loch H, Heegaard NHH, Andersen V. Genetic Variants in TNF, TNFRSF1A, and IL23R Are Associated with Risk of Ankylosing Spondylitis. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(suppl 10).
94. Thomsen T, Aadahl M, Beyer N, Hetland ML, Loeppenthin K, Midtgaard J, Christensen R, Østergaard M, Jennum P, Appel Esbensen B. The Efficacy of Motivational Counselling and SMS-Reminders on Daily Sitting Time in Patients with Rheumatoid Arthritis: A Randomised Controlled Trial. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(suppl 10).
95. Kringelbach T, Glintborg B, Johansen J, Høgdall E, Hetland ML. The nationwide Danish rheumatologic biobank – paving the road to personalized treatment of patients with inflammatory rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):1262.
96. Brahe CH, Terslev L, Krabbe S, Østergaard M, Røgind H, Jensen HS, Hansen A, Nørregaard J, Jacobsen S, Ellegaard K, Fana V, Juul L, Huynh T, Jensen D, Manilo N, Asmussen K, Frandsen PB, Pedersen ST, Krogh NS, Hetland ML. Agreement between DAS28, ACR/EULAR, SDAI, CDAI and ultrasound remission in patients with rheumatoid arthritis receiving biological treatment in routine care. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):989.
97. Gottenberg J-E, Courvoisier D, Hetland ML, Turesson C, Canhão H, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Pavelka K, Choquette D, Mariette X, Finckh A. Glucocorticoid-sparing effects of abatacept in rheumatoid arthritis are associated with both abatacept effectiveness and seropositivity. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):967.
98. Kristensen A-M, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Stengaard-Pedersen K, Höllsberg P, Hvid M, Deleuran B. Soluble CD83 plasma levels are associated with disease activity and course of disease in early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):909.
99. Hansen SM, Hetland ML, Pedersen J, Østergaard M, Rubak TS, Bjorner JB. The prospective risk for long term sickness absence, unemployment, and disability pension, and the probability for return to work in patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):890.
100. Glintborg B, Juul Sørensen I, Østergaard M, Mahamoud AA, Krogh NS, Andersen LS, Raun JL, Hendricks O, Kowalski MR, Danielsen L, Christensen SR, al Chaer N, Pelck R, Nordin H, Pedersen JK, Kraus DGA, Jensen Hansen IM, Espesen J, Schlemmer A, Loft AG, Salomonsen L, Dreyer L, Hetland ML. HLA-B27 status is associated with TNF α inhibitor treatment outcomes in ankylosing spondylitis and non-radiographic axial spondyloarthritis – observational cohort study from the nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):801.
101. Finckh A, Courvoisier D, Gottenberg J, Hernandez M, Iannone F, Lie E, Canhão H, Pavelka K, Hetland ML, Turesson C, Mariette X, Choquette D. Is information about the reason for previous biologics discontinuation useful to predict the effectiveness of a biologic with a different mode of action? *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):682.
102. Munk HL, Fakhri D, Sørensen GL, Qihua T, Christiansen L, Christensen AF, Ejstrup L, Loft AG, Kyvik KO, Jounblat R, Holmskov U, Junker P. Circulating surfactant protein-D (SP-D) molecular size profile differs between patients with untreated axial spondyloarthritis and healthy control subjects. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):674.
103. Ørnbjerg LM, Christensen K, Tennant A, Hetland ML. Validation of the Danish version of the Stanford Health Assessment Questionnaire Disability Index and determination of the minimal clinically important difference in a cohort of rheumatoid arthritis patients using the Rasch Measurement Model. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):652.
104. Møller-Bisgaard S, Ejbjerg B, Eshed I, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Jurik AG, Thomsen H, Torfing T, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Krogh NS, Lottenburger T, Ellingsen T, Andersen LS, Skjødt H, Svendsen A, Tarp U, Hansen I, Pødenphant J, Pedersen JK, Lindegaard H, Vestergaard A, Glinatsi D, Østergaard M. Magnetic resonance imaging joint space narrowing is an independent predictor of radiographic and MRI damage progression in patients with early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):638.
105. Ørnbjerg LM, Østergaard M, Jensen T, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel S, Raun J, Hetland ML. Hand bone loss in early rheumatoid arthritis is independent of adalimumab treatment. A substudy of the optimized treatment algorithm in early RA (OPERA) trial. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):633.
106. Courvoisier DS, Gottenberg J-E, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Canhao H, Pavelka K, Hetland ML, Turesson C, Mariette X, Choquette D, Finckh A. Trajectories of disease activity in rheumatoid arthritis patients after abatacept initiation and their association with clinical characteristics. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):451.

107. Brahe CH, Østergaard M, Johansen J, Defranoux N, Hwang C-C, Bolce R, Sasso E, Hørslev-Petersen K, Steengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll C, Jørgensen A, Krintel S, Raun J, Hetland ML. Changes in multi-biomarker disease activity (MBDA) score correlate with changes in established disease activity measurements in patients with early RA from the Opey Study. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):450.
108. Højgaard P, Glinthborg B, Kristensen LE, Love TJ, Gudbjornsson B, Dreyer L. Obesity impairs the response to tumour necrosis factor-alpha inhibitors in psoriatic arthritis: results from the DANBIO and ICEBIO registries. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):340.
109. Heegaard Brahe C, Terslev L, Krabbe S, Østergaard M, Rogind H, Jensen H, Hansen A, Nørregaard J, Jacobsen S, Ellegaard K, Fana V, Juul L, Huynh TK, Jensen DV, Manilo N, Asmussen KH, Brown-Frandsen P, Torp-Pedersen ST, Krogh NS, Hetland ML. Agreement Between DAS28, ACR/EULAR, SDAI, CDAI and Ultrasound Remission in Patients with Rheumatoid Arthritis Receiving Biological Treatment in Routine Care. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S157.
110. Kragstrup TW, Greisen S, Nielsen MA, Rhodes C, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Vorup-Jensen T, Robinson WH, Sokolove J, Deleuran B. The IL-20 Receptor Axis in Early Rheumatoid Arthritis: Novel Inflammation-Independent Links Between Autoantibody Positivity and Radiographic Progression. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S543.
111. Finckh A, Gottenberg J, Hernández MV, Iannone F, Lie E, Canhao H, Pavelka K, Turesson C, Hetland ML, Mariette X. The Impact of Tobacco Smoking on the Effectiveness of Abatacept in Rheumatoid Arthritis: Data from a Pan-European Analysis of RA Registries. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S592.
112. Issa SF, Duer A, Østergaard M, Lindegaard H, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Møller JM, Christensen AF, Junker P. MRI Erosions in Undifferentiated Arthritis. Different Associations with the Collagen IIA N-Terminal Propeptide (PIIANP) and Galectin-3 in Pre-RA and Other Arthritides. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S1306.
113. Bisgaard SM, Ejbjerg BJ, Eshed I, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Jurik AG, Vallø J, Thomsen H, Torfing T, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Krogh NS, Lottenburger T, Ellingsen T, Andersen LS, Hansen I, Skjødt H, Svendsen A, Tarp U, Pødenphant J, Pedersen JK, Lindegaard H, Østergaard M. Effect of a Non Biologic Treat-to-Target Strategy on MRI-Determined Inflammatory and Destructive Changes in Early Rheumatoid Arthritis – Results from a 2-Year Investigator-Initiated Double-Blind Randomized Controlled Clinical Trial. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S1311.
114. Ørnberg LM, Østergaard M, Jensen TD, Mortensen PB, Hyldstrup L, Boyesen P, Thormann A, Tarp U, Bøhme W, Lindegaard H, Poulsen UE, Hansen A, Schlemmer A, Graudal N, Andersen AR, Espesen J, Kollerup G, Glinthborg B, Madsen OR, Jensen DV, Hetland ML. Tumour Necrosis Factor Inhibitor Treatment Normalises Hand Bone Loss in a Minority of Rheumatoid Arthritis Patients Treated in Clinical Practice. Results from the Copenhagen Osteoarthritis Study and the Danbio Registry. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S1313.
115. Ammitzbøll CG, Steffensen R, Bøgsted M, Nielsen KR, Ellingsen T, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Østergaard M, Johansen J, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K. Associations Between 49 Susceptibility SNPs and Disease Activity Including Radiographic Damage in Early Untreated Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S2589.
116. Gottenberg J, Mariette X, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Canhão H, Pavelka K, Turesson C, Hetland ML, Finckh A. Glucocorticoid-Sparing Effects of Abatacept in Real Life Practice: Data from a Pan-European Analysis of RA Registries. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S2766.
117. Steenbergen van H, Aletaha D, Beart-van de Voorde L, Brouwer E, Codreanu C, Combe B, Fonseca JE, Hetland ML, Humby F, Kvien TK, Landewe R, Niedermann K, Nuno L, Oliver S, Rantapaa-Dahlqvist S, Raza K, Schaardenburg van D, Schett G, Smet de S, Szűcs G, Vencovsky J, Wiland P, Helm-van Mil van der A. Development of draft criteria for arthralgia that is clinically suspect for progression to rheumatoid arthritis; results of phase 1. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):240.
118. Glinthborg B, Højgaard P, Hetland ML, Chrysidis S, Espesen J, Holland-Fischer M, Johansen FJ, Jensen J, Hansen IMJ, Hansen TH, Kollerup G, Krogh NS, Loft AGR, Lorenzen T, Mosborg P, Nilsson C, Nordin H, Oeftiger SF, Pelck R, Rasmussen C, Unger B, Dreyer L. Association between tobacco smoking and response to tumor necrosis factor alpha inhibitor treatment in ankylosing spondylitis: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):284.
119. Christensen AW, Ribbjerg-Madsen S, Christensen R, Hetland M, Bliddal H, Kristensen LE, Danneskiold-Samsø B, Amris K. Fatigue is correlated to pain mechanism rather than to inflammatory load in patients with rheumatoid arthritis: A descriptive cross-sectional DANBIO registry survey. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):306.



120. Rifbjerg-Madsen S, Christensen AW, Christensen R, Hetland ML, Bliddal H, Kristensen LE, Danneskiold-Samsøe B, Amris K. Pain mechanisms in patients with inflammatory arthritis: A nationwide cross-sectional DANBIO registry survey. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):313.
121. Tuyl van LH, Sadlonova M, Hewlett S, Davis B, Flurey C, Goel N, Gossec L, Heegaard Brahe C, Hill C, Hoogland W, Kirwan J, Hetland ML, Schaardenburg van D, Smolen J, Singh J, Stamm T, Voshaar M, Wells GA, Boers M on behalf of the OMERACT Working. The patient perspective on absence of disease activity in rheumatoid arthritis: A survey to identify key domains of patient perceived remission. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):435.
122. Cordtz RL, Mellemkjar L, Glintborg B, Hetland ML, Madsen OR, Dreyer L. Risk of virus-associated malignancies in female arthritis patients treated with biological DMARDs. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):470.
123. Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Hauge E, Pavelka K, Gabay C, Nordstrom D, Canhao H, Tomsic M, Riel van P, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien T, Vollenhoven van R, Saevarsdottir S. Smoking and response to rituximab in anti-ccp positive and negative rheumatoid arthritis – results from an international European collaboration. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):484.
124. Walker UA, Jaeger VK, Chatzidionysiou K, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Nordstrom DC, Canhao H on behalf of Rheumatic Diseases Portugal Register, Tomšič M, Vollenhoven van R, Gabay C. Rituximab done! What's next in rheumatoid arthritis? A European observational longitudinal study assessing the effectiveness of biologics after rituximab treatment in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):492.
125. Moller-Bisgaard S, Ejbjerg BJ, Eshed I, Horslev-Petersen K, Jurik AG, Vallo J, Thomsen H, Torfing T, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Junker P, Krogh NS, Lottenburger T, Ellingsen T, Andersen LS, Hansen I, Skjoldt H, Svendsen AJ, Tarp U, Podenphant J, Pedersen JK, Lindegaard H, Ostergaard M. Effect of methotrexate and intra-articular betamethasone with or without additional cyclosporine on magnetic resonance imaging (MRI)-determined inflammatory and destructive changes in very early rheumatoid arthritis – results from a 24-months' randomized double blind placebo controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):648.
126. Kragstrup TW, Greisen SR, Nielsen MA, Rhodes C, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Horslev-Petersen K, Junker P, Ostergaard M, Hvid M, Vorup-Jensen T, Robinson W, Sokolove J, Deleuran B. The IL-20 receptor axis in early rheumatoid arthritis: Novel inflammation-independent links between rheumatoid arthritis-associated autoantibodies and radiographic progression. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):650.
127. Ornbjerg L, Ostergaard M, Jensen T, Hyldstrup L, Bach-Mortensen P, Boyesen P, Thormann A, Tarp U, Lindegaard H, Schlemmer A, Graudal N, Andersen A, Espesen J, Kollerup G, Glintborg B, Madsen O, Jensen D, Hetland M. Tumour necrosis factor alpha inhibitor treatment normalises hand bone loss in a minority of rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. Results from the Copenhagen osteoarthritis study and the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):677.
128. Andersen MD, Petersen SJ, Axelsen MB, Ostergaard M, Hetland M, Hansen MS, Poggenborg RP, Terslev L. Ultrasound abnormalities at the entheses are not an uncommon finding in patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):1260.
129. Sokka T, Khan N, Nikiphorou E, Verstappen S, Hetland M, Inanc N, Laurindo I, Stropuviene S, Combe B, Cutolo M, Jacobs J on behalf of QUEST-RA investigators. Joint operations as an indicator of disease severity and burden in the Quest-RA study. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):1298.

Øvrige foredrag:

1. Oplæg på workshoppen Succes med PRO, Danske Regioner, København den 31. oktober 2019. Hetland ML.
2. Danske bidrag til ny viden om behandling af inflammatoriske gigtsygdomme – fra randomiserede forsøg til observationelle studier. Temadag om fremtidens behandling og rehabilitering af reumatologiske patienter, Dansk Gigthospital, Sønderborg den 6. juni 2019. Hetland ML.
3. DANBIO – status og nyheder. Dansk Reumatologisk Selskabs Årsmøde, Kolding den 13. april 2019. Jensen DV.
4. The Danish experience on switching from originator to biosimilars for non-medical reasons including subsequent back-switching. Inviteret præsentation ved TNF BIO specialistseminar, Oslo, Norge den 7. januar 2019. Hetland ML.
5. Switching from originator to biosimilars for non-medical reasons – the real life DANBIO experience. Rheumatology & Biosimilars Exchange meeting den 22. November 2018. Diakonhjemmet, Oslo, Norge. Hetland ML.
6. Nanna Svartz forelæsning, den 21. september ved Reumadagene i Uppsala, Sverige. Hetland ML.
7. Hvilke erfaringer har patienter med inflammatorisk gigtsygdom med at besvare PRO data i forbindelse med ambulante besøg? Erfaringer fra DANBIO databasen. RKKP Databasedagen, København den 11. april 2018. Esbensen BA.
8. Introduktion til DANBIO. Besøg fra Reumatologisk afdeling i Göteborg. Glostrup den 23. november 2017. Meincke RH.
9. Monitorering af inflammatoriske reumatologiske patienter. Netværksmøde for stomi-sygeplejersker, Bispebjerg den 23. november 2017. Meincke RH.
10. Monitorering af inflammatoriske reumatologiske patienter i biologisk behandling. TEVA lungesymposium, København den 22. september 2018. Meincke RH.
11. Monitorering af inflammatoriske reumatologiske patienter i DANBIO. Tværfagligt møde i skleroseklinikken, Rigshospitalet Glostrup, den 4. maj 2017. Meincke RH.
12. Monitoring of rheumatological patients in biologic treatment. Nordic Severe Asthma Network møde, København den 30. november 2016. Meincke RH.
13. Monitorering af inflammatoriske reumatologiske patienter i medicinsk behandling. Styregruppemøde for PRO i psykiatrien, Glostrup den 18. november 2016. Meincke RH.
14. DANBIO – national reumatologisk kvalitetsdatabase. Database Research Forum, Århus den 21. juni 2016. Jensen DV.
15. DANBIO – på vej mod de 15 år. Dansk Reumatologisk Selskabs forårsmøde den 24. april 2016. Jensen DV.
16. DANBIO som klinisk kvalitetsdatabase, der anvendes i dagligdagen. Muligheder og Udfordringer. Dansk Børnereumatologisk Selskab den 15. marts 2016. Lindegaard HM.
17. The nationwide Danish DANBIO registry of RA patients – what can be learned? The COP 2015, Learning Modern Management and Assessment of Rheumatoid Arthritis and Spondyloarthritis – An Interactive Approach, København den 5. oktober 2015. Hetland ML.
18. Biosimilære lægemidler inklusiv NOR-SWITCH studiet. I "Highlights in Rheumatology" organiseret af Dansk Reumatologisk Selskab, Svendborg den 25. september 2015. Hetland ML.
19. Hvordan bruges DANBIO i reumatologisk forskning – aktuelle og mulige projekter. I "Highlights in Rheumatology" organiseret af Dansk Reumatologisk Selskab, Svendborg den 25. september 2015. Hetland ML.
20. DANBIO – status. Dansk Reumatologisk Selskabs forårsmøde den 18. april 2015. Jensen DV.
21. Hvad vi ved om patienternes oplevelse af smerter, og hvordan bruger vi det i behandlingen? Symposium, Giftforeningen, Gentofte, den 10. februar 2015. Hetland ML.
22. DANBIO – en national klinisk kvalitetsdatabase. Dansk Oftalmologisk Selskab, Glostrup Hospital, 16. januar 2015. Jensen DV.
23. Introduction to the DANBIO registry at the Danish Imaging Summit 2015 in Copenhagen. Hetland ML.

Bilag 8. Ordforklaring

ASDAS Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score

BASDAI The Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index

BASFI The Bath Ankylosing Spondylitis Function Index

BASMI The Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index

CRP C reaktivt protein

DANBIO - DRD Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for reumatologiske patienter.

DAS28 Disease activity score. Et internationalt mål for sygdomsaktivitet ved leddegigt. DAS28 < 3,2 afspejler ingen eller lav sygdomsaktivitet. DAS28 mellem 3,3 og 5,1 indikerer moderat sygdomsaktivitet. DAS28 > 5,1 afspejler svær sygdomsaktivitet.

DMARD Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs. Sygdomsmodificerende præparater. cs (conventionel syntetisk), ts (tagetret syntetisk), bo (bio original) eller bs (biosimilær) DMARD.

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.

LPR Landspatientregistret

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

NBV National Behandlingsvejledning

PROs Patient-rapporteret-outcomes

PsA Psoriasis artrit = psoriasisgigt

RA Reumatoid artrit = leddegigt

SpA Spondylarthritis = rygsøjlegigt

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

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

Bilag 9. Regionale kommentarer

Høring i DANBIOs bagland har ikke resulteret i nogen kommentarer.

Region Nordjylland og Region Sjælland har meddelt, at de ikke har nogen kommentarer.



DANBIO
Dansk Reumatologisk
Database

**Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase
for behandling af reumatologiske patienter
National Årsrapport 2019
1. januar 2019 – 31. december 2019**

ISSN 2445-7167

Grafisk tilrettelæggelse: Dorte Dyrland

Tryk: GP-Tryk A/S 2020

Fotos: Ty Stange, Franz Henriksen

©DANBIO v/Dorte Vendelbo Jensen