



# DANBIO

Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase  
for behandling af reumatologiske patienter

National Årsrapport 2014

*1. januar 2014 – 31. december 2014*



## Rapporten udgår fra

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

Statistisk bearbejdning af data og epidemiologisk kommentering af resultater er udarbejdet af Kompetencecenter for Klinisk Epidemiologi og Biostatistik-Øst (KCEB-Øst) i samarbejde med DANBIOs styregruppe:

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

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

Datamanager på rapporten er Carsten Agger, KCEB-Øst.

Databasens kontaktperson var indtil 2015 sektionschef Lasse Nørgaard, nuværende kontaktperson er Monika Madsen, Klinisk Information og Data og Kompetencecenter for Kvalitet og Sundhedsinformatik, KCKS-Øst.

# Indhold

<b>Forord</b> .....	<b>4</b>
<b>Konklusioner og anbefalinger</b> .....	<b>6</b>
<b>Oversigt over samlede indikatorresultater</b> .....	<b>10</b>
<b>Indikatorresultater</b> .....	<b>11</b>
Indikator 1. Nydiagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol .....	12
Indikator 2. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt .....	15
Indikator 3. Patienter med leddegigt skal have velbehandlet sygdom .....	17
Indikator 4. Patienter med leddegigt skal have højt funktionsniveau .....	19
Indikator 5. Patienter med leddegigt skal have velbehandlede smerter .....	21
Indikator 6. Patienter med leddegigt skal have høj livskvalitet .....	23
Indikator 7. Patienter med leddegigt skal have taget røntgen status (hænder, håndled og fødder) .....	25
<b>Beskrivelse af sygdomsområdet</b> .....	<b>29</b>
<b>Oversigt over indikatorerne</b> .....	<b>32</b>
Specifikationer til anvendte mål, der indgår i indikatorerne .....	32
<b>Datagrundlag</b> .....	<b>34</b>
Dækningsgrad og datakomplethed .....	34
Dataoverlap mellem DANBIO og Landspatientregisteret .....	34
DANBIOs dækningsgrad for biologisk behandling .....	36
DANBIOs dækningsgrad for DMARD-behandlede patienter .....	37
Datakomplethed .....	38
Opfyldelse af kvalitetsstandarder .....	39
<b>Databasens organisation</b> .....	<b>40</b>
<b>Bilag 1. Øvrige opgørelser</b> .....	<b>43</b>
Afgrensning af patientpopulation .....	43
Antal ny-diagnosticerede patienter .....	44
Antal prævalente patienter .....	45
Biologisk behandlede patienter .....	50
<b>Bilag 2. Dataindsamling</b> .....	<b>55</b>
<b>Bilag 3. Vejledning i fortolkning af resultater</b> .....	<b>57</b>
<b>Bilag 4. Alvorlige bivirkninger indrapporteret via DANBIO i 2014</b> .....	<b>58</b>
<b>Bilag 5. Databasens IT-løsning og historie</b> .....	<b>60</b>
OPEN source IT-løsning .....	60
Databasens historie .....	61
<b>Bilag 6. Procedure ved fejl</b> .....	<b>63</b>
<b>Bilag 7. Publikationsliste</b> .....	<b>63</b>
<b>Bilag 8. Ordforklaring</b> .....	<b>95</b>

## Forord

Det er med stor fornøjelse at DANBIO hermed kan offentliggøre årsrapporten for 2014 og dermed også for 10. gang præsentere kvalitetsdata for behandlingen af patienter med leddegigt i Danmark.

I denne årsrapport fremgår resultaterne af flere nye initiativer fra det faglige miljø: Dels er der udviklet nye indikatorer og dels er indikatoropgørelserne samlet under ét, uanset hvilken behandling patienterne modtager. Tillige er der medtaget demografiske oplysninger på sygehusniveau.

Der har været et stort behov for at udvikle nye indikatorer, hvor der i højere grad tages hensyn til patienternes aktuelle status og ikke som tidligere, hvor der primært blev målt på ændringer siden registreringens start og til nu. De nye indikatorer er godkendt af Dansk Reumatologisk Selskab og er taget i brug i denne årsrapport.

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

Da DANBIOs dataindsamling startede i år 2000, blev der udelukkende fokuseret på patienter med leddegigt i biologisk behandling. Siden 2006 har danske reumatologer også indrapporteret patienter i konventionel behandling. I opgørelsen udgør sidstnævnte gruppe langt størstedelen af de over 22.000 patienter med leddegigt i DANBIO. Det er en meget glædelig udvikling, idet patienter i konventionel behandling har lige så store gener af deres leddegigt, som patienter i biologisk behandling og dermed det samme behov for kvalitetssikring af behandlingsindsatsen. Der har derfor været bred enighed om fra og med denne årsrapport at afrapportere for gruppen af leddegigtpatienter under ét og ikke som tidligere splittet op efter behandling.

Et væsentligt aspekt af behandlingskvalitet er at flest mulige patienter bliver monitoreret. Vi har derfor i år udbygget evalueringen af dækningsgraden ved at udregne overlappet af patienter med leddegigt i DANBIO med patienter i Landspatientregistret med diagnosen leddegigt på afdelingsniveau. Vi ved, at sidstnævnte kan være behæftet med betydelige fejl, men overlappet giver alligevel et indtryk af omfanget af monitorering på den enkelte afdeling.

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

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

DANBIO takker alle de reumatologiske afdelinger og de praktiserende reumatologer for samvittighedsfuld registrering og stort engagement i DANBIO. DANBIOs styregruppe har måttet sige farvel til Institut for Rationel Farmakoterapi's mangeårige repræsentant, speciallæge i almen medicin, Janne Unkerskov, da IRF ikke længere har ressourcer til at deltage i styregruppearbejdet. Janne takkes for sit store, betydningsfulde bidrag i DANBIOs styregruppe gennem en lang årrække. Som noget nyt, har Danske Reumatologer og Fysiurgers Organisation (DRFO) fået egen repræsentation i DANBIOs styregruppe. Zitelab og andre samarbejdspartnere takkes for god og konstruktiv indsats.

Dorte Vendelbo Jensen  
Sekretariatsleder, DANBIO database

Merete Lund Hetland  
Formand for DANBIOs styregruppe

Maj 2015



1.



2.



3.



4.

1. *Dorte Vendelbo Jensen, sekretariatsleder, og Sandra Zbinden Marstal, administrativ medarbejder, DANBIOs sekretariat.*
2. *Merete Lund Hetland, formand for DANBIOs styregruppe, Niels Steen Krogh, Zitelab Aps, og Sandra Zbinden Marstal.*
- 3.-4. *Fra DANBIOs Årsrapport-møde den 20. marts 2015 på Hotel Park Inn by Radisson, København.*
5. *Overlæge Annette Schlemmer, Region Nordjylland og overlæge Lene Dreyer, Region Hovedstaden, afgående styregruppedlemmer.*



5.

## Konklusioner og anbefalinger

Denne årsrapport fra DANBIO databasen dokumenterer, at databasens dækningsgrad og datakvalitet er tilfredsstillende. For første gang anvendes kvalitetsindikatorer, som er nye i forhold til tidligere. Det er derfor forventeligt, at afdelingerne kun delvist lever fuldt op til de nye standarder. De fleste af indikatorerne er imidlertid enten opfyldt eller tæt på at være opfyldt, mens en enkelt (Indikator 7, røntgen-status) har betydelig plads til forbedring.

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

For tredje gang har vi foretaget samkøring mellem leddegigtpatienter, der er registreret i henholdsvis DANBIO og Landspatientregistret (LPR), og det bemærkes, at der er et stigende overlap. På landsplan er der 85% overensstemmelse mellem DANBIO og LPR..

Siden 2012 har Rådet for Anvendelse af Dyr Sygdomsmedicin (RADS) opstillet nationale retningslinier for ordination af biologiske præparater. Det fremgår af afdelingernes mundtlige tilbagemeldinger, at disse retningslinier i meget høj grad følges.

Følgende observationer påkalder sig i øvrigt opmærksomhed:

- Cirka 25-30% af patienterne har moderat eller svær sygdomsaktivitet trods behandling med enten konventionelle præparater eller biologiske præparater. Tallet er markant faldende gennem de år, hvor dataregistreringen har fundet sted, men er fortsat højere end ønskeligt.
- Langt de fleste afdelinger har en høj dækningsgrad på over 90% (på landsplan 91%), således er alle reumatologiske patienter i biologisk behandling registreret i DANBIO.
- Enkelte afdelinger havde fortsat mangelfuld registrering i 2014, hvorimod flere afdelinger har forbedret registreringen – specielt af DMARD-behandlede patienter - sammenlignet med tidligere år.
- På landsplan har antallet af igangsatte behandlinger med biologisk medicin årligt ligget stabilt på 10 pr. 100.000 indbyggere siden 2011. Det totale antal leddegigtpatienter i biologisk behandling er fortsat stigende, da de fleste patienter har behov for vedvarende behandling med biologisk medicin, således er på landsplan ca. 80 patienter pr. 100.000 indbyggere i biologisk behandling.
- Der er fortsat regionale forskelle i, hvor mange leddegigtpatienter der får biologisk behandling. Det kan i nogen grad forklares ved varierende forskningsaktivitet regionerne imellem. Patienter, som deltager i videnskabelige projekter, hvor den biologiske medicin er blindet, indgår således ikke i årsrapporten.
- Det er tilfredsstillende, at registreringen er veletableret på mange afdelinger, men der er dog stadig enkelte afdelinger, hvor registreringen skal forbedres. Der er løbende initiativer, der skal hjælpe de afdelinger, som trods gentagne henvendelser fortsat ikke registrerer deres patienter.

- Stadigt flere leddegigtpatienter, der følges hos privatpraktiserende speciallæger registreres systematisk i DANBIO.

## **Status for 2014-anbefalinger**

### **Generelt**

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

**Status:** Er implementeret på flertallet af de reumatologiske afdelinger/speciallægepraksis. Der genstår fortsat et betydeligt arbejde, og punktet medtages derfor under anbefalinger til afdelinger/speciallægepraksis for 2015.

### **Dansk Reumatologisk Selskab (DRS)**

- Udarbejde indikatorer for axial spondylartropati og leddegigt.  
**Status:** Er færdiggjort og godkendt af DRS i 2014. De nye indikatorer for leddegigt bruges i denne årsrapport for 2014 og de nye indikatorer for spondylartropati benyttes i årsrapporten for 2015.
- Udarbejde succeskriterier inden for DANBIOs satsningsområder med henblik på at imødekomme andre aktørers behov for udvælgelse af "bedste afdeling"  
**Status:** Der er forslag fra medlemmerne og fra DANBIO's styregruppe til kriterier. Implementering kan enten ske ved at DRS' retter henvendelse til Dagens Medicin eller ved at RS' selv tager dette op og resultatet offentliggøres på DRS' og DANBIOs hjemmesider.

### **DANBIOs styregruppe**

- Udarbejde elektronisk DANBIO audit.  
**Status:** Afventer. Har været sat på standby pga. afdelingernes/praksis arbejde med andre IT-systemer (FMK/EPM mv.)
- Fortsætte arbejdet med at udvikle "datafangst" også i sygehusregi.  
**Status:** Der er opmærksomhed på området, afventer politiske/juridiske tilbagemeldinger
- Udvikle redskaber til RADS monitorering på afdelingsniveau.  
**Status:** Er implementeret
- Drøfte hvordan projektpatienter fremgår i årsrapporten.  
**Status:** Er implementeret (projektmedicinen fremgår såfremt patienterne ikke får "blinded" behandling)
- Udarbejde nye indikatorer for axial spondylartropati og opdatering af eksisterende for leddegigt på opfordring af DRS.  
**Status:** Er implementeret (se under DRS)

- Udvikling af mulighed for patientregistrering fra hjemmet (PC, I-pad, mobil-app)  
**Status:** Er udviklet og taget i anvendelse på projektniveau, og erfaringerne herfra vil blive brugt i den videre udvikling
- Fortsat udvikle DANBIO til at omfatte nye sygdomsgrupper (myositis, SLE, arthritis urica, polymyalgia rheumatica).  
**Status:** Er implementeret med undtagelse af sygdomsgruppen polymyalgia rheumatica
- Udarbejde registrering af biosimilars  
**Status:** Er implementeret
- Udarbejde brugerflade til patientrapporteret tobaksforbrug  
**Status:** Er implementeret.
- Etablering af et samarbejde med de radiologiske afdelinger vedrørende Larsen scoring af røntgenbilleder herunder autogenering af røntgensvar i DANBIO.  
**Status:** Er under udvikling
- Præsentere indikator-resultaterne samlet for både biologisk og DMARD-behandlede patienter.  
**Status:** Er implementeret fra og med årsrapporten for 2014
- Gruppen af patienter, der er ophørt behandling med biologisk præparater medtages i årsrapporten.  
**Status:** Er implementeret i forbindelse med ovenstående punkt
- Opfordre afdelingerne til at forbedre overlappet mellem DANBIO og LPR registreringer ved at fremsende lister over de konkrete CPR-numre, hvor der er mangelfuldt overlap.  
**Status:** Er implementeret

## De reumatologiske afdelinger/privatpraktiserende speciallæger

- Implementering af DANBIO som specialespecifikt akkrediteringsredskab for leddegigt i speciallægepraksis  
**Status:** Er implementeret
- Implementering af indikatorerne i daglig praksis  
**Status:** Er implementeret
- Implementere redskaber til RADS monitorering på afdelingsniveau  
**Status:** Er implementeret
- Opdatere DANBIO og LPR på baggrund af fremsendte lister med henblik på at øge overlappet mellem DANBIO og LPR  
**Status:** En lang række afdelinger har påbegyndt ”oprydningsarbejdet”



## **Anbefalinger for 2015**

### **Dansk Reumatologisk Selskab (DRS)**

- Udarbejde retningslinjer for anvendelse af biosimilare præparater (dvs. kommende kopipræparater af i første omgang infliximab (Remicade) og etanercept (Enbrel))
- Opdatere de eksisterende nationale kliniske retningslinjer for leddegigt og spondylartropati
- Påtage sig opgaven med at vedligeholde patientinformationer om de gigtpreparater, der registreres i DANBIO

### **DANBIOs styregruppe**

- Fortsætte samarbejdet med de radiologiske afdelinger vedrørende udvikling og implementering af mulighed for Larsen scoring af røntgenbilleder i DANBIO, herunder autogenerering af røntgensvar fra DANBIO
- Fortsætte udviklingsarbejdet vedrørende integration (datafangst) med andre systemer f.eks. FMK, sdn.danbio-online.dk = sundhedsdatanet samt LABKA
- Løbende optimere brugerfladen i DANBIO
- Opfordre afdelingerne til at forbedre overlappet mellem DANBIO og LPR registreringer
- Udarbejde hjælpetekst mhp en mere ensartet forståelse af spørgsmålene ved VAS-scores og HAQ

### **De reumatologiske afdelinger/privatpraktiserende speciallæger**

- Overvågning af behandlingskvaliteten for leddegigtpatienter, der følges på sygehus og i speciallægepraksis, skal være ensartet, uanset hvilken behandling (biologisk eller DMARD) patienterne modtager. Registrering i DANBIO skal derfor udbredes til at omfatte flest mulige patienter.
- Sikre at ordination og seponering af biosimilære lægemidler, herunder deres effekt og bivirkninger, registreres i DANBIO
- Overvågning af behandlingskvaliteten for patienter med spondylartropati etableres ved, at disse patienter rutinemæssigt registreres i DANBIO uanset behandling med henblik på at etablere et godt datagrundlag for brug af de nyudviklede indikatorer fra 2015 og frem
- Indsende forslag til forenkling og forbedring af brugerfladen i DANBIO
- Opdatere DANBIO og LPR med henblik på at øge overlappet mellem DANBIO og LPR

- Forbedre registrering af røntgenstatus ved leddegigtpatienter i henhold til DRS' nationale kliniske retningslinje for leddegigtpatienter
- At vedblive med at registrere bivirkninger til både DMARDs og biologisk medicin (herunder biosimilære præparater) via DANBIO

## Oversigt over samlede indikatorresultater

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

Biologisk behandlede patienter omfatter leddegigtpatienter, som er i behandling med abatacept, adalimumab, anakinra, etanercept, infliximab, rituximab, certolizumab pegol, golimumab og tocilizumab. Læs nærmere om præparaterne under: Beskrivelse af sygdomsområdet. DMARD-behandlede patienter omfatter patienter, der har fået stillet diagnosen leddegigt, er nyhenviste eller registreret i databasen siden 2006, og som på tidspunktet for opgørelse af data ikke modtager biologisk behandling. Gruppen af patienter, som tidligere har modtaget biologisk behandling, men er ophørt, indgår også her.

Indikatorresultaterne vises samlet for alle leddegigtpatienter uanset behandling.

Oversigten viser opfyldelse for de nye indikatorer for hele landet for DANBIO indikatorerne i seneste opgørelsesperiode med konfidensintervaller (95% CI) for værdien og opfyldelse af kvalitetsmål. Resultater for de to foregående år er ligeledes vist (også her benyttes de nye indikatorer, selv om disses først er indført for 2014).

	Standard opfyldt i aktuelle år	Aktuelle år		Tidligere år	
		1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel
1. Ny-diagnosticerede leddegigt patienter følges tæt*	nej	73	(71-76)	63	57
2. Patienter med leddegigtskal følges longitudinelt	ja	93	(93-94)	92	91
3. Patienter med leddegigt skal have velbehandlet sygdom	ja	72	(71-72)	70	69
4. Patienter med leddegigt skal have højt funktionsniveau	ja	64	(63-64)	62	62
5. Patienter med leddegigt skal have velbehandlede smerter	nej	57	(57-58)	56	57
6. Patienter med leddegigt skal have høj livskvalitet	nej	52	(51-53)	51	52
Patienter med leddegigt skal have taget røntgen status:					
7a. Røntgen status på diagnosetidspunkt og 1-2 år efter**	nej	8	(7-10)	6	7
7b. Røntgenstatus ved behandlingsskift	nej	42	(38-47)	20	18

\*Indikatoropgørelsesår er 2013, 2012 og 2011

\*\* Indikatoropgørelsesår er 2012, 2011 og 2010

## Indikatorresultater

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

Afdelinger med færre end 10 patienter inkluderet i den enkelte indikator indgår i lands- og regionsresultater men uden afdelingsnavn i indikatortabellerne.

Bemærk, at for at have et sammenligningsgrundlag vises også for 2012 og 2013 resultatet af de nye indikatorer, selv om disse først er indført i 2014.

De viste resultater er ujusterede, og der er således ikke taget hensyn til afdelingernes forskellige patientsammensætning med hensyn til f.eks. alder, køn, andre sygdomme og livsstil samt sværhedsgrad af sygdommen. I nogle tilfælde kan forskelle mellem indikatormålingerne på afdelingerne skyldes forskelle i patientsammensætningen, hvorfor sammenligninger på tværs af afdelinger skal foretages med varsomhed. Afdelinger med få patienter kan afvige alene på grund af tilfældigheder, og estimer for disse afdelinger vil have brede konfidensintervaller. Som noget nyt har vi i bilag 1 udarbejdet tabeller som viser patienternes fordeling i forhold til alder og køn på afdelingsniveau.

I bilag 1 gives yderligere oplysninger om beregningerne, der ligger til grund for indikatorresultaterne, og vejledning i fortolkningen af de enkelte kolonner i tabellerne med indikatorresultaterne står anført i bilag 3.

## Indikator 1. Nydiagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol

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

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

I. Nydiagnost. ptt. følges tæt		Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2013 Andel 95% CI	Tidligere år 2012 Andel	2011 Andel
<b>Danmark</b>	nej	938 / 1280	14 (1)	<b>73</b> (71-76)	63	57	
<b>Hovedstaden</b>	nej	176 / 259	2 (1)	<b>68</b> (62-74)	50	50	
<b>Sjælland</b>	nej	77 / 137	0 (0)	<b>56</b> (47-65)	49	44	
<b>Syddanmark</b>	ja	228 / 284	2 (1)	<b>80</b> (75-85)	75	65	
<b>Midtjylland</b>	ja	225 / 278	2 (1)	<b>81</b> (76-85)	72	71	
<b>Nordjylland</b>	ja	85 / 95	1 (1)	<b>89</b> (81-95)	80	65	
<b>Hovedstaden</b>	nej	176 / 259	2 (1)	<b>68</b> (62-74)	50	50	
Frederiksberg	ja*	44 / 59	1 (2)	<b>75</b> (62-85)	54	51	
Gentofte	nej	34 / 56	0 (0)	<b>61</b> (47-74)	24	32	
Glostrup	nej	53 / 76	0 (0)	<b>70</b> (58-80)	49	48	
Hillerød	nej	35 / 52	1 (2)	<b>67</b> (53-80)	73	78	
Rønne	ja*	9 / 15	0 (0)	<b>60</b> (32-84)	13	0	
<b>Sjælland</b>	nej	77 / 137	0 (0)	<b>56</b> (47-65)	49	44	
Holbæk	nej	47 / 79	0 (0)	<b>59</b> (48-70)	60	49	
Køge	nej	11 / 23	0 (0)	<b>48</b> (27-69)	32	53	
Slagelse	nej	19 / 35	0 (0)	<b>54</b> (37-71)	48	24	
<b>Syddanmark</b>	ja	228 / 284	2 (1)	<b>80</b> (75-85)	75	65	
Esbjerg	nej	4 / 14	0 (0)	<b>29</b> (8-58)	17	3	
Fredericia	ja	21 / 25	0 (0)	<b>84</b> (64-95)	59	80	
Gråsten	ja	72 / 87	2 (2)	<b>83</b> (73-90)	90	44	
Odense	ja	52 / 65	0 (0)	<b>80</b> (68-89)	63	68	
Svendborg	ja	39 / 47	0 (0)	<b>83</b> (69-92)	79	83	
Vejle	ja	39 / 41	0 (0)	<b>95</b> (83-99)	88	90	
<b>Midtjylland</b>	ja	225 / 278	2 (1)	<b>81</b> (76-85)	72	71	
Horsens	ja	24 / 26	0 (0)	<b>92</b> (75-99)	90	96	
Randers	nej	4 / 28	0 (0)	<b>14</b> (4-33)	24	34	
Silkeborg	ja	131 / 142	0 (0)	<b>92</b> (87-96)	83	86	
Viborg	ja	16 / 17	0 (0)	<b>94</b> (71-100)	95	73	
Århus	ja*	44 / 57	2 (3)	<b>77</b> (64-87)	30	31	
<b>Nordjylland</b>	ja	85 / 95	1 (1)	<b>89</b> (81-95)	80	65	
Hjørring	ja	60 / 63	1 (2)	<b>95</b> (87-99)	97	81	
Ålborg	ja*	25 / 32	0 (0)	<b>78</b> (60-91)	54	45	
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	nej	147 / 227	7 (3)	<b>65</b> (58-71)	49	35	

I alt 14 patienter i aktuelle år indgår ikke under afdelingsresultater i tabellen pga. det lave patient antal på pågældende afdelinger.

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

## **Klinisk epidemiologiske kommentarer**

Andelen af ny-diagnosticerede patienter, som har haft to besøg med registrering af både sygdomsaktivitet, funktionsniveau og smerte er i aktuelle år 73 % på landsniveau, hvilket ligger under det fastsatte kvalitetsmål. Imidlertid observeres en stigning over tid i forhold til foregående to år. På regionsniveau varierer andelen i aktuelle år fra 56 til 89 %, og to regioner ligger under målet. Der ses ligeledes variation på afdelingsniveau.

For at sikre mulighed for 1 års fuld opfølgningstid er aktuelle år 2013 (og tal for 2014 indgår ikke i denne indikator). Der er ikke taget højde for at nogle patienter er overflyttet fra privatlægepraksis i løbet af opfølgningstiden efter diagnosedato, hvilket kan betyde at der for nogle patienter ikke har været mulighed for to registreringer i løbet af et år.

I opgørelsen indgår 1280 patienter med diagnosedato i aktuelle år. I bilag 1 fremgår det samlede antal nydiagnosticerede patienter for 2013 og de to foregående år.

## **Faglige kommentarer**

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

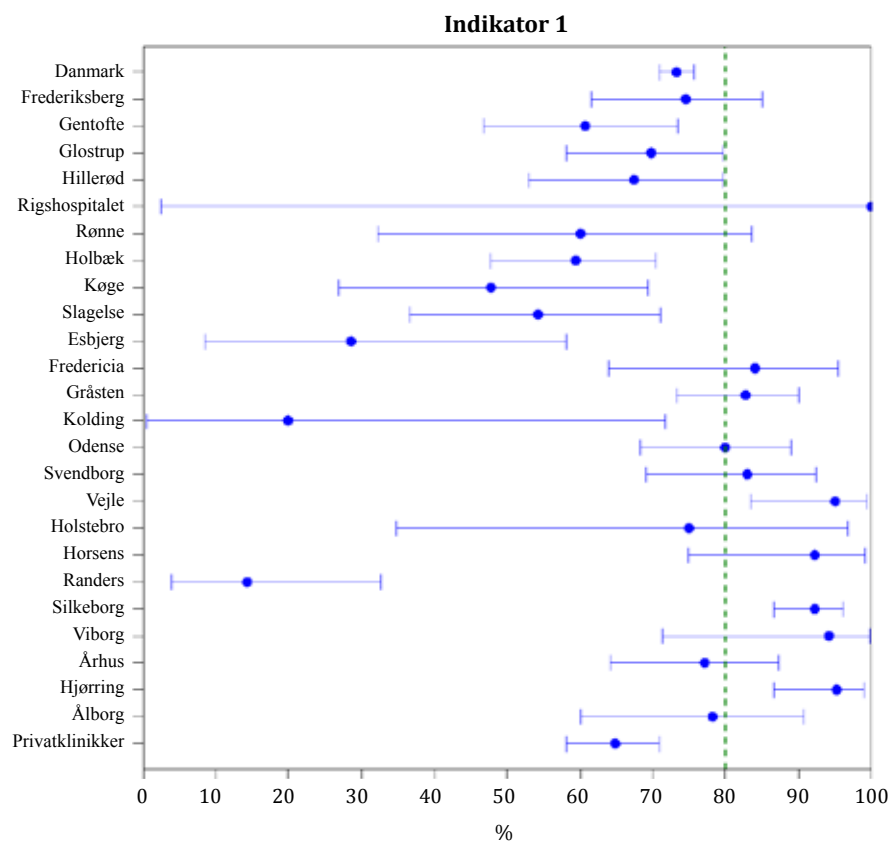
- For en del patienter er diagnosetidspunkt ikke registreret
- En del leddegigtpatienter henvises fra primærsektoren med veletableret diagnose mhp intensivering af behandlingen og disse kan fejlagtigt blive registreret som nydiagnosticeret i DANBIO.

Andre forhold af betydning for resultaterne kan være:

- De enkelte afdelinger kan have forskellig profil, således at nogle afdelinger får mange nydiagnosticerede leddegigtpatienter, mens andre afdelinger følger leddegigtpatienter i rolig fase.
- Flere variable indgår i indikatoren, og hvis der er ufuldstændige visits indgår patienten ikke i indikatoren.
- Der findes ingen sikre data for incidensen af leddegigt i Danmark, imidlertid skønnes det at antallet af nydiagnosticerede leddegigtpatienter på landsplan er ca. 1600-1900<sup>1</sup>.

<sup>1</sup>Pedersen JK et al. Rheumatol Int 2009; 29:411-5

Kontrolldiagram indikator 1: Andel patienter, der opfylder indikatormålet  
(med 95% konfidensintervaller) i 2014



## Indikator 2. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt

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

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

2. Ptt. følges longitudinelt							
	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel
<b>Danmark</b>	ja	13741 / 14725	0 (0)	<b>93</b>	(93-94)	92	91
<b>Hovedstaden</b>	nej	3299 / 3710	0 (0)	<b>89</b>	(88-90)	86	88
<b>Sjælland</b>	nej	1261 / 1429	0 (0)	<b>88</b>	(86-90)	88	89
<b>Syddanmark</b>	ja	3652 / 3803	0 (0)	<b>96</b>	(95-97)	96	88
<b>Midtjylland</b>	ja	2866 / 2974	0 (0)	<b>96</b>	(96-97)	97	98
<b>Nordjylland</b>	ja	1890 / 1947	0 (0)	<b>97</b>	(96-98)	96	97
<b>Hovedstaden</b>	nej	3299 / 3710	0 (0)	<b>89</b>	(88-90)	86	88
Frederiksberg	ja	748 / 819	0 (0)	<b>91</b>	(89-93)	92	92
Gentofte	nej	666 / 766	0 (0)	<b>87</b>	(84-89)	84	83
Glostrup	nej	1191 / 1352	0 (0)	<b>88</b>	(86-90)	82	85
Hillerød	ja*	492 / 554	0 (0)	<b>89</b>	(86-91)	89	93
Rigshospitalet	ja*	103 / 118	0 (0)	<b>87</b>	(80-93)	77	81
Rønne	ja	99 / 101	0 (0)	<b>98</b>	(93-100)	93	90
<b>Sjælland</b>	nej	1261 / 1429	0 (0)	<b>88</b>	(86-90)	88	89
Holbæk	ja*	372 / 416	0 (0)	<b>89</b>	(86-92)	81	81
Køge	ja	341 / 357	0 (0)	<b>96</b>	(93-97)	98	97
Slagelse	nej	548 / 656	0 (0)	<b>84</b>	(80-86)	85	86
<b>Syddanmark</b>	ja	3652 / 3803	0 (0)	<b>96</b>	(95-97)	96	88
Esbjerg	ja	242 / 253	0 (0)	<b>96</b>	(92-98)	93	2
Fredericia	ja	112 / 113	0 (0)	<b>99</b>	(95-100)	98	93
Gråsten	ja	1165 / 1194	0 (0)	<b>98</b>	(97-98)	96	89
Kolding	ja	89 / 89	0 (0)	<b>100</b>	(96-100)	99	89
Odense	ja	877 / 952	0 (0)	<b>92</b>	(90-94)	94	94
Svendborg	ja	538 / 552	0 (0)	<b>97</b>	(96-99)	97	98
Vejle	ja	629 / 650	0 (0)	<b>97</b>	(95-98)	98	98
<b>Midtjylland</b>	ja	2866 / 2974	0 (0)	<b>96</b>	(96-97)	97	98
Holstebro	ja	322 / 326	0 (0)	<b>99</b>	(97-100)	99	100
Horsens	ja	262 / 271	0 (0)	<b>97</b>	(94-98)	96	99
Randers	nej	108 / 139	0 (0)	<b>78</b>	(70-84)	94	98
Silkeborg	ja	984 / 998	0 (0)	<b>99</b>	(98-99)	98	99
Viborg	ja	577 / 590	0 (0)	<b>98</b>	(96-99)	99	99
Århus	ja	613 / 650	0 (0)	<b>94</b>	(92-96)	93	93
<b>Nordjylland</b>	ja	1890 / 1947	0 (0)	<b>97</b>	(96-98)	96	97
Hjørring	ja	1115 / 1129	0 (0)	<b>99</b>	(98-99)	99	99
Ålborg	ja	775 / 818	0 (0)	<b>95</b>	(93-96)	91	93
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	ja*	773 / 862	0 (0)	<b>90</b>	(87-92)	88	86

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

### Klinisk epidemiologiske kommentarer

Andelen af prævalente patienter, som er blevet registreret med både sygdomsaktivitet, funktionsniveau og smerte i løbet af 1 år er i aktuelle år 93 % på landsniveau, hvilket ligger over det fastsatte kvalitetsmål. På regionsniveau varierer andelen fra 88 til 97 %, og to regioner ligger under målet. Der ses ligeledes nogen variation på afdelingsniveau.

I opgørelsen indgår i alt 14.725 patienter med leddegigt, som havde mindst et besøg i indikatoråret 2014 og samtidig havde været registreret i Danbio i mindst 1 år for at sikre fuld opfølgningstid.

I bilag 1 fremgår det samlede antal af prævalente patienter for 2014 og de to foregående år.

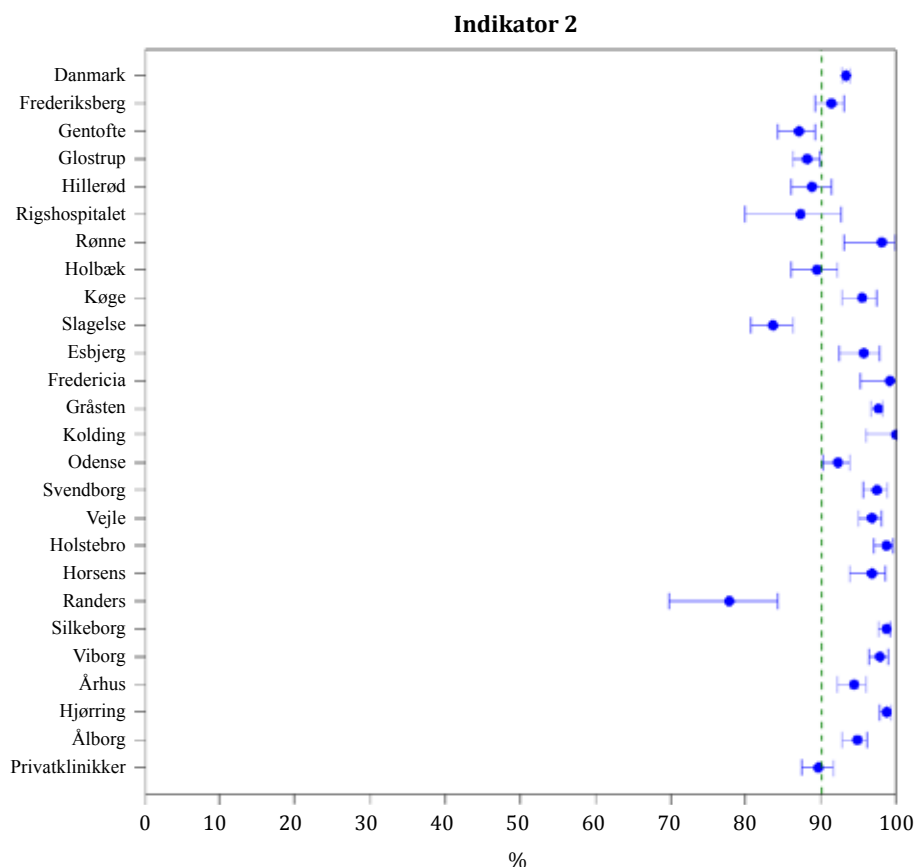
## Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopførelsen:

- Antallet af leddegigtspatienter er opgjort samlet uanset behandling. Flere afdelinger har tidligere primært haft focus på at registrere patienter, der var i biologisk behandling og ikke registreret patienter i DMARD behandling.
- På flere afdelinger ses leddegigtspatienterne ikke rutinemæssigt med fastlagte intervaller, men snarere efter patientens eget behov, hvilket kan være med 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.

Sammenlignet med tidligere år stiger antallet af registrerede leddegigtspatienter fortsat både i praksis og på hospitalsniveau (således lå det samlede antal leddegigtspatienter i DANBIO i 2012, 2013 og 2014 på hhv. ca. 23.500 og 24.800 og til 25.800).

*Kontrolidiagram indikator 2: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2014*





### Indikator 3. Patienter med leddegigt skal have velbehandlet sygdom

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, som har velbehandlet sygdom vurderet ud fra sygdomsaktivitet (DAS-28 < 3.2, hvilket er den europæiske definition på lav sygdomsaktivitet).

Kvalitetsmål: Minimum 66% af de registrerede patienter skal have lav sygdomsaktivitet.

3. Velbeh. ud fra sygdomsakt.							
	Std. 66% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2014 Andel 95% CI	Tidligere år 2013 Andel	2012 Andel	
<b>Danmark</b>	ja	12076 / 16842	1627 (9)	<b>72</b> (71-72)	70	69	
<b>Hovedstaden</b>	ja	2639 / 3970	563 (12)	<b>66</b> (65-68)	66	67	
<b>Sjælland</b>	ja	1187 / 1675	300 (15)	<b>71</b> (69-73)	66	65	
<b>Syddanmark</b>	ja	2966 / 4229	261 (6)	<b>70</b> (69-72)	68	66	
<b>Midtjylland</b>	ja	2712 / 3472	244 (7)	<b>78</b> (77-79)	76	75	
<b>Nordjylland</b>	ja	1500 / 2137	106 (5)	<b>70</b> (68-72)	70	70	
<b>Hovedstaden</b>	ja	2639 / 3970	563 (12)	<b>66</b> (65-68)	66	67	
Frederiksberg	ja	594 / 886	63 (7)	<b>67</b> (64-70)	69	67	
Gentofte	nej	498 / 824	170 (17)	<b>60</b> (57-64)	62	57	
Glostrup	ja	965 / 1401	197 (12)	<b>69</b> (66-71)	67	68	
Hillerød	ja	414 / 609	97 (14)	<b>68</b> (64-72)	69	76	
Rigshospitalet	ja	81 / 106	29 (21)	<b>76</b> (67-84)	66	74	
Rønne	ja*	87 / 144	7 (5)	<b>60</b> (52-68)	55	35	
<b>Sjælland</b>	ja	1187 / 1675	300 (15)	<b>71</b> (69-73)	66	65	
Holbæk	ja	349 / 475	61 (11)	<b>73</b> (69-77)	74	73	
Køge	ja	263 / 383	35 (8)	<b>69</b> (64-73)	60	62	
Slagelse	ja	575 / 817	204 (20)	<b>70</b> (67-73)	65	63	
<b>Syddanmark</b>	ja	2966 / 4229	261 (6)	<b>70</b> (69-72)	68	66	
Esbjerg	ja	284 / 412	25 (6)	<b>69</b> (64-73)	54	61	
Fredericia	ja	123 / 150	6 (4)	<b>82</b> (75-88)	75	73	
Gråsten	ja	940 / 1285	35 (3)	<b>73</b> (71-76)	73	74	
Kolding	ja	69 / 97	2 (2)	<b>71</b> (61-80)	78	74	
Odense	nej	567 / 954	153 (14)	<b>59</b> (56-63)	59	58	
Svendborg	ja	430 / 631	21 (3)	<b>68</b> (64-72)	67	57	
Vejle	ja	553 / 700	19 (3)	<b>79</b> (76-82)	75	72	
<b>Midtjylland</b>	ja	2712 / 3472	244 (7)	<b>78</b> (77-79)	76	75	
Holstebro	ja	299 / 353	7 (2)	<b>85</b> (81-88)	84	87	
Horsens	ja	236 / 303	13 (4)	<b>78</b> (73-82)	71	70	
Randers	ja	101 / 141	102 (42)	<b>72</b> (63-79)	81	71	
Silkeborg	ja	917 / 1204	10 (1)	<b>76</b> (74-79)	76	74	
Viborg	ja	514 / 649	21 (3)	<b>79</b> (76-82)	71	72	
Århus	ja	645 / 822	91 (10)	<b>78</b> (76-81)	75	73	
<b>Nordjylland</b>	ja	1500 / 2137	106 (5)	<b>70</b> (68-72)	70	70	
Hjørring	ja	896 / 1237	39 (3)	<b>72</b> (70-75)	73	73	
Ålborg	ja	604 / 900	67 (7)	<b>67</b> (64-70)	65	65	
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	ja	1072 / 1359	153 (10)	<b>79</b> (77-81)	79	78	

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

### Klinisk epidemiologiske kommentarer

Andelen af prævalente patienter, som har velbehandlet sygdom vurderet ved seneste besøg, der indeholder målingen, er for aktuelle år 72 % på landsniveau, hvilket ligger over det fastsatte kvalitetsmål. Samtlige regioner og de fleste afdelinger opfylder målet. To afdelinger ligger under.

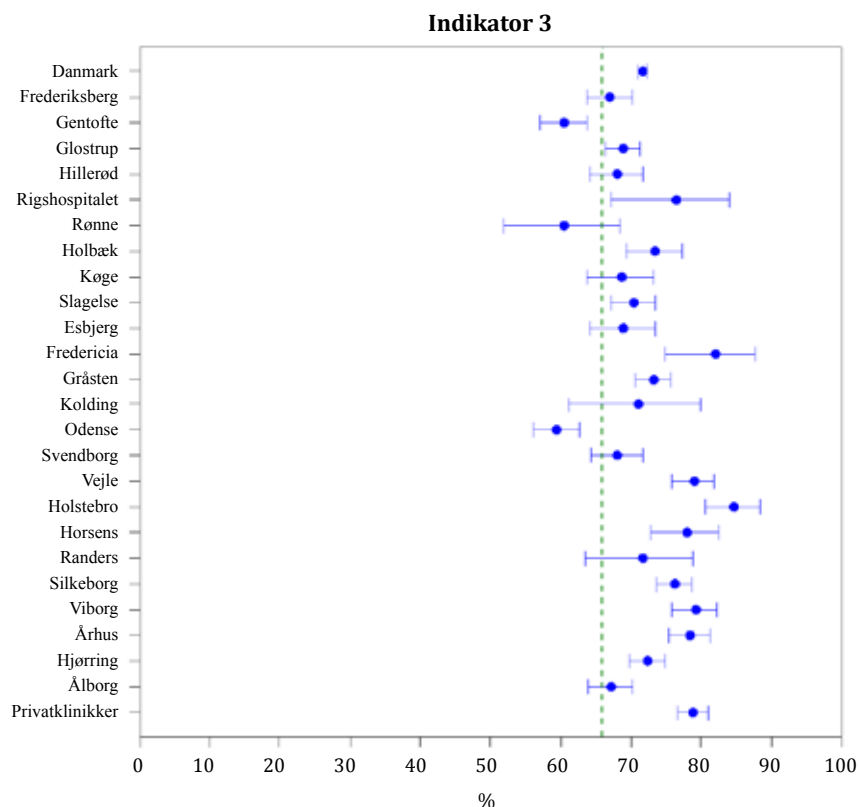
Der forekommer 9% uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har har en DAS28 måling i indikatoråret, og dermed ikke kan indgå i beregningen.

## Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopførelsen:

- Sygdomsaktivitet hos patienter i intravenøs behandling bliver typisk bestemt lige før ny infusion, dvs. på det tidspunkt, hvor medicin-effekten er lavest.
- Det forhold, at nogle afdelinger rapporterer 1-2 gange per år og andre hver gang patienten ses, inklusive når patienterne ses på grund af kortvarig opblussen i deres gigt, kan bidrage til forskelle.
- På nogle afdelinger ses patienterne kun, når der er høj sygdomsaktivitet og ikke i rolig fase med lav sygdomsaktivitet
- Afdelingernes forskellige brug af supplerende binyrebarkhormon, som bidrager til at opnå forbigående sygdomskontrol.
- Det er også muligt, at forskelle mellem afdelingerne med hensyn til dosering af methotrexat, som typisk gives sammen med de biologiske præparater, kan bidrage til forskellen i sygdomsaktivitet.
- Forskelle i hvordan den biologiske behandling og registreringen i DANBIO er organiseret på den enkelte afdeling.
- DAS28 er det bedste mål, man har for at opgøre sygdomsaktiviteten. Men f.eks. patienter med mange ømme led pga. kroniske skader kan fejlagtigt score højt i DAS28.

Kontrolldiagram indikator 3: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2014



## Indikator 4. Patienter med leddegigt skal have højt funktionsniveau

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

Kvalitetsmål: Minimum 60% af de patienterne skal have højt funktionsniveau.

4. Ptt. højt funktionsniveau		Std. 60% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
					1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel
<b>Danmark</b>	ja	10949 / 17239	1230 (7)	<b>64</b>	(63-64)	62	62	
<b>Hovedstaden</b>	ja	2487 / 4045	488 (11)	<b>61</b>	(60-63)	60	59	
<b>Sjælland</b>	ja*	1029 / 1737	238 (12)	<b>59</b>	(57-62)	57	56	
<b>Syddanmark</b>	ja	2665 / 4345	145 (3)	<b>61</b>	(60-63)	61	62	
<b>Midtjylland</b>	ja	2381 / 3572	144 (4)	<b>67</b>	(65-68)	65	64	
<b>Nordjylland</b>	ja	1342 / 2182	61 (3)	<b>62</b>	(59-64)	62	61	
<b>Hovedstaden</b>	ja	2487 / 4045	488 (11)	<b>61</b>	(60-63)	60	59	
Frederiksberg	ja	529 / 874	75 (8)	<b>61</b>	(57-64)	58	58	
Gentofte	ja	518 / 849	145 (15)	<b>61</b>	(58-64)	61	58	
Glostrup	ja	903 / 1442	156 (10)	<b>63</b>	(60-65)	60	60	
Hillerød	ja	396 / 617	89 (13)	<b>64</b>	(60-68)	62	62	
Rigshospitalet	nej	57 / 117	18 (13)	<b>49</b>	(39-58)	49	51	
Rønne	ja*	84 / 146	5 (3)	<b>58</b>	(49-66)	61	48	
<b>Sjælland</b>	ja*	1029 / 1737	238 (12)	<b>59</b>	(57-62)	57	56	
Holbæk	ja*	275 / 479	57 (11)	<b>57</b>	(53-62)	55	57	
Køge	ja*	226 / 406	12 (3)	<b>56</b>	(51-61)	54	54	
Slagelse	ja	528 / 852	169 (17)	<b>62</b>	(59-65)	62	57	
<b>Syddanmark</b>	ja	2665 / 4345	145 (3)	<b>61</b>	(60-63)	61	62	
Esbjerg	ja*	247 / 417	20 (5)	<b>59</b>	(54-64)	52	59	
Fredericia	ja	121 / 156	0 (0)	<b>78</b>	(70-84)	72	65	
Gråsten	ja	802 / 1281	39 (3)	<b>63</b>	(60-65)	64	64	
Kolding	ja*	50 / 99	0 (0)	<b>51</b>	(40-61)	56	70	
Odense	nej	570 / 1051	56 (5)	<b>54</b>	(51-57)	55	53	
Svendborg	ja	439 / 640	12 (2)	<b>69</b>	(65-72)	67	66	
Vejle	ja	436 / 701	18 (3)	<b>62</b>	(58-66)	60	65	
<b>Midtjylland</b>	ja	2381 / 3572	144 (4)	<b>67</b>	(65-68)	65	64	
Holstebro	ja	265 / 358	2 (1)	<b>74</b>	(69-78)	73	68	
Horsens	ja	194 / 307	9 (3)	<b>63</b>	(58-69)	64	63	
Randers	ja	155 / 238	5 (2)	<b>65</b>	(59-71)	60	59	
Silkeborg	ja	826 / 1182	32 (3)	<b>70</b>	(67-72)	69	68	
Viborg	ja	420 / 661	9 (1)	<b>64</b>	(60-67)	61	63	
Århus	ja	521 / 826	87 (10)	<b>63</b>	(60-66)	61	55	
<b>Nordjylland</b>	ja	1342 / 2182	61 (3)	<b>62</b>	(59-64)	62	61	
Hjørring	ja	812 / 1252	24 (2)	<b>65</b>	(62-68)	64	64	
Ålborg	ja*	530 / 930	37 (4)	<b>57</b>	(54-60)	58	55	
<b>Privat</b>								
Privatklinikker	ja	1045 / 1358	154 (10)	<b>77</b>	(75-79)	76	76	

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

### Klinisk epidemiologiske kommentarer

Andelen af prævalente patienter, som har højt funktionsniveau vurderet ved seneste besøg, der indeholder målingen, er for aktuelle år 64 % på landsniveau, hvilket ligger over det fastsatte kvalitetsmål. Regioner og de fleste afdelinger opfylder målet, mens få afdelinger ligger under eller opfylder kun målet indenfor konfidensintervallet.

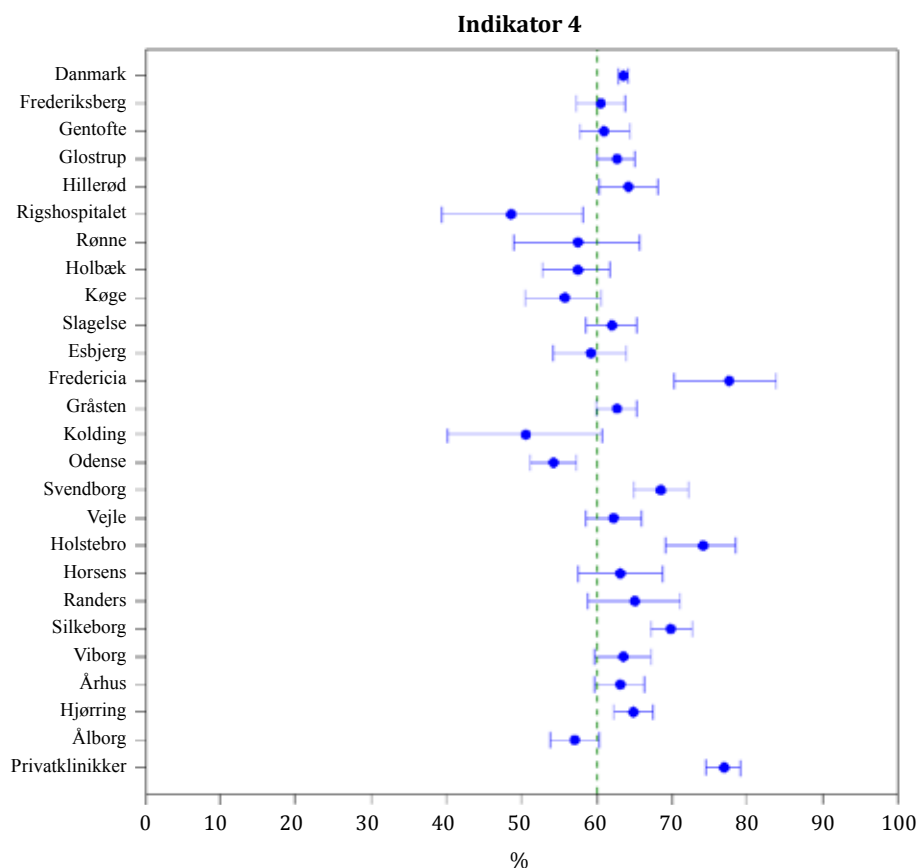
Der forekommer 7% uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har har en HAQ måling i indikatoråret, og dermed ikke kan indgå i beregningen.

## Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

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

Kontrolidiagram indikator 4: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2014



## Indikator 5. Patienter med leddegigt skal have velbehandlede smerter

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter med lav smerte (VAS-smerte < 33 mm) ved seneste besøg.

Kvalitetsmål: Minimum 60% af patienterne skal have lav smerte.

5. Velbehandlede smerter		Std. 60% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2014		Tidligere år	
					Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel
<b>Danmark</b>	nej	9977 / 17382	1087 (6)	<b>57</b>	(57-58)	56	57	
<b>Hovedstaden</b>	nej	2389 / 4136	397 (9)	<b>58</b>	(56-59)	55	59	
<b>Sjælland</b>	nej	920 / 1740	235 (12)	<b>53</b>	(51-55)	52	53	
<b>Syddanmark</b>	nej	2424 / 4371	119 (3)	<b>55</b>	(54-57)	54	55	
<b>Midtjylland</b>	ja	2159 / 3580	136 (4)	<b>60</b>	(59-62)	58	57	
<b>Nordjylland</b>	nej	1218 / 2180	63 (3)	<b>56</b>	(54-58)	57	55	
<b>Hovedstaden</b>	nej	2389 / 4136	397 (9)	<b>58</b>	(56-59)	55	59	
Frederiksberg	ja*	512 / 894	55 (6)	<b>57</b>	(54-61)	55	59	
Gentofte	nej	476 / 852	142 (14)	<b>56</b>	(52-59)	55	53	
Glostrup	ja	905 / 1497	101 (6)	<b>60</b>	(58-63)	56	61	
Hillerød	ja*	361 / 629	77 (11)	<b>57</b>	(53-61)	57	61	
Rigshospitalet	nej	57 / 118	17 (13)	<b>48</b>	(39-58)	54	57	
Rønne	ja*	78 / 146	5 (3)	<b>53</b>	(45-62)	53	38	
<b>Sjælland</b>	nej	920 / 1740	235 (12)	<b>53</b>	(51-55)	52	53	
Holbæk	nej	241 / 486	50 (9)	<b>50</b>	(45-54)	47	51	
Køge	nej	208 / 407	11 (3)	<b>51</b>	(46-56)	51	52	
Slagelse	nej	471 / 847	174 (17)	<b>56</b>	(52-59)	55	56	
<b>Syddanmark</b>	nej	2424 / 4371	119 (3)	<b>55</b>	(54-57)	54	55	
Esbjerg	ja*	249 / 418	19 (4)	<b>60</b>	(55-64)	46	51	
Fredericia	ja	96 / 156	0 (0)	<b>62</b>	(53-69)	69	55	
Gråsten	ja*	749 / 1297	23 (2)	<b>58</b>	(55-60)	60	58	
Kolding	ja*	53 / 99	0 (0)	<b>54</b>	(43-64)	67	72	
Odense	nej	478 / 1047	60 (5)	<b>46</b>	(43-49)	43	48	
Svendborg	ja*	380 / 643	9 (1)	<b>59</b>	(55-63)	59	56	
Vejle	ja*	419 / 711	8 (1)	<b>59</b>	(55-63)	53	57	
<b>Midtjylland</b>	ja	2159 / 3580	136 (4)	<b>60</b>	(59-62)	58	57	
Holstebro	ja	265 / 358	2 (1)	<b>74</b>	(69-78)	72	67	
Horsens	ja	188 / 308	8 (3)	<b>61</b>	(55-67)	56	58	
Randers	nej	127 / 238	5 (2)	<b>53</b>	(47-60)	49	52	
Silkeborg	ja*	708 / 1193	21 (2)	<b>59</b>	(57-62)	60	61	
Viborg	ja*	381 / 661	9 (1)	<b>58</b>	(54-61)	55	50	
Århus	ja*	490 / 822	91 (10)	<b>60</b>	(56-63)	55	54	
<b>Nordjylland</b>	nej	1218 / 2180	63 (3)	<b>56</b>	(54-58)	57	55	
Hjørring	ja*	724 / 1251	25 (2)	<b>58</b>	(55-61)	59	58	
Ålborg	nej	494 / 929	38 (4)	<b>53</b>	(50-56)	55	51	
<b>Privat</b>								
Privatklinikker	ja	867 / 1375	137 (9)	<b>63</b>	(60-66)	65	61	

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

### Klinisk epidemiologiske kommentarer

Andelen af prævalente patienter, som har lavt smertniveau vurderet ved seneste besøg, der indeholder målingen, er for aktuelle år 57 % på landsniveau, hvilket ligger under det fastsatte kvalitetsmål. Fire regioner og en del afdelinger ligger under målet.

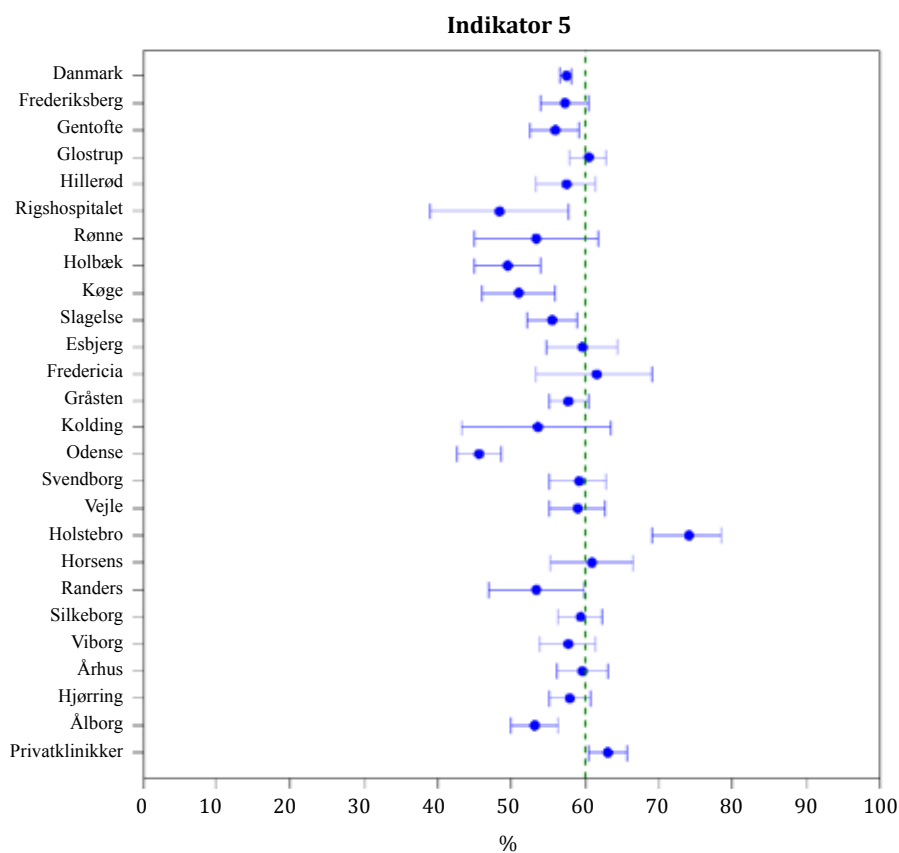
Der forekommer 6% uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har har en VAS-smerte måling i indikatoråret, og dermed ikke kan indgå i beregningen.

## Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

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

Kontrolldiagram indikator 5: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2014



## Indikator 6. Patienter med leddegigt skal have høj livskvalitet

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, hvor livskvaliteten ved seneste besøg er høj (VAS-global <33 mm).

Kvalitetsmål: Minimum 60% af patienterne skal have høj livskvalitet.

6. Livskvalitet ikke forringes	Std. 60% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel
<b>Danmark</b>	nej	9141 / 17627	842 (5)	<b>52</b>	(51-53)	51	52
<b>Hovedstaden</b>	nej	2179 / 4214	319 (7)	<b>52</b>	(50-53)	49	52
<b>Sjælland</b>	nej	840 / 1795	180 (9)	<b>47</b>	(44-49)	47	48
<b>Syddanmark</b>	nej	2218 / 4381	109 (2)	<b>51</b>	(49-52)	49	50
<b>Midtjylland</b>	nej	1944 / 3621	95 (3)	<b>54</b>	(52-55)	51	52
<b>Nordjylland</b>	nej	1116 / 2190	53 (2)	<b>51</b>	(49-53)	51	51
<b>Hovedstaden</b>	nej	2179 / 4214	319 (7)	<b>52</b>	(50-53)	49	52
Frederiksberg	nej	470 / 920	29 (3)	<b>51</b>	(48-54)	51	52
Gentofte	nej	447 / 879	115 (12)	<b>51</b>	(47-54)	50	48
Glostrup	nej	810 / 1502	96 (6)	<b>54</b>	(51-56)	49	54
Hillerød	nej	333 / 647	59 (8)	<b>51</b>	(48-55)	50	55
Rigshospitalet	nej	52 / 119	16 (12)	<b>44</b>	(35-53)	48	53
Rønne	nej	67 / 147	4 (3)	<b>46</b>	(37-54)	43	36
<b>Sjælland</b>	nej	840 / 1795	180 (9)	<b>47</b>	(44-49)	47	48
Holbæk	nej	236 / 514	22 (4)	<b>46</b>	(42-50)	47	47
Køge	nej	178 / 409	9 (2)	<b>44</b>	(39-48)	45	48
Slagelse	nej	426 / 872	149 (15)	<b>49</b>	(45-52)	48	50
<b>Syddanmark</b>	nej	2218 / 4381	109 (2)	<b>51</b>	(49-52)	49	50
Esbjerg	nej	217 / 418	19 (4)	<b>52</b>	(47-57)	40	49
Fredericia	ja*	92 / 156	0 (0)	<b>59</b>	(51-67)	65	51
Gråsten	nej	695 / 1299	21 (2)	<b>54</b>	(51-56)	54	53
Kolding	nej	49 / 99	0 (0)	<b>49</b>	(39-60)	60	66
Odense	nej	433 / 1052	55 (5)	<b>41</b>	(38-44)	39	42
Svendborg	nej	350 / 644	8 (1)	<b>54</b>	(50-58)	54	53
Vejle	nej	382 / 713	6 (1)	<b>54</b>	(50-57)	49	53
<b>Midtjylland</b>	nej	1944 / 3621	95 (3)	<b>54</b>	(52-55)	51	52
Holstebro	ja	236 / 358	2 (1)	<b>66</b>	(61-71)	62	62
Horsens	nej	163 / 309	7 (2)	<b>53</b>	(47-58)	49	51
Randers	nej	122 / 238	5 (2)	<b>51</b>	(45-58)	49	48
Silkeborg	nej	643 / 1211	3 (0)	<b>53</b>	(50-56)	52	53
Viborg	nej	344 / 662	8 (1)	<b>52</b>	(48-56)	50	46
Århus	nej	436 / 843	70 (8)	<b>52</b>	(48-55)	47	51
<b>Nordjylland</b>	nej	1116 / 2190	53 (2)	<b>51</b>	(49-53)	51	51
Hjørring	nej	670 / 1252	24 (2)	<b>54</b>	(51-56)	53	54
Ålborg	nej	446 / 938	29 (3)	<b>48</b>	(44-51)	47	47
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	ja*	844 / 1426	86 (6)	<b>59</b>	(57-62)	62	59

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

### Klinisk epidemiologiske kommentarer

Andelen af prævalente patienter, som har høj livskvalitet vurderet ved seneste besøg, der indeholder målingen, er for aktuelle år 52 % på landsniveau, hvilket ligger under det fastsatte kvalitetsmål. Samtlige regioner og de fleste afdelinger ligger ligeledes under målet.

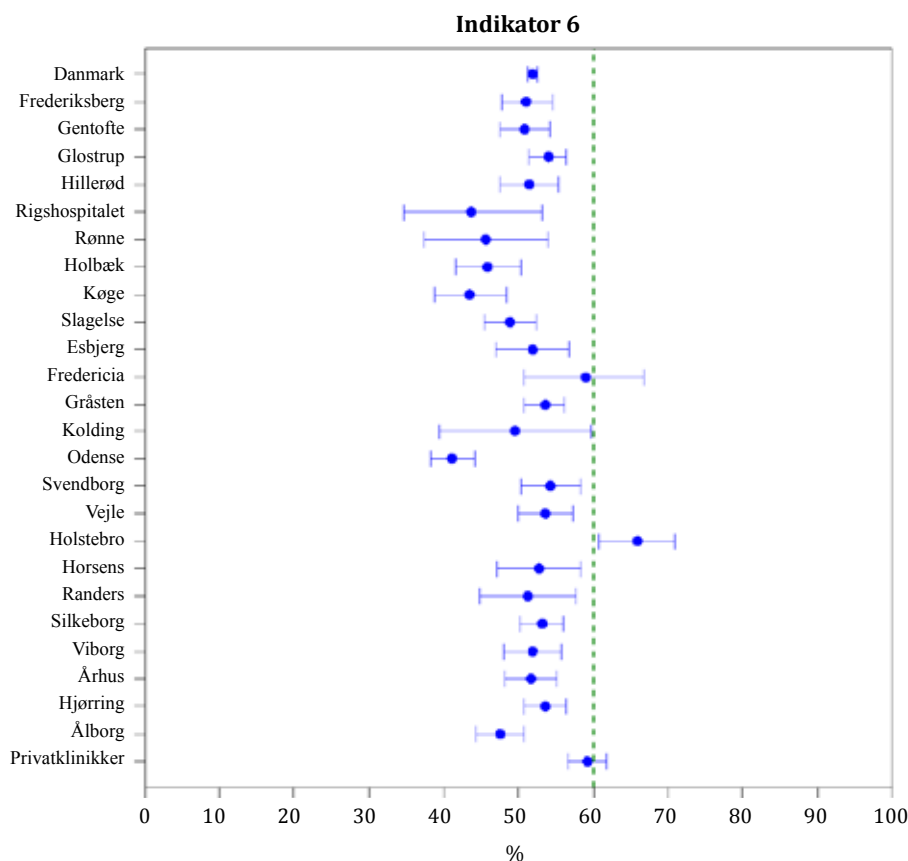
Der forekommer 5% uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har har en VAS-global måling i indikatoråret, og dermed ikke kan indgå i beregningen.

## Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- Livskvalitet (VAS-global) er alene baseret på patientens egen vurdering. Der kan være kulturelle, alders- og sygdomsvarighedsmæssige forskelle i forskellige landsdele, som det ikke er muligt at tage højde for.
- Det er tankevækkende at kun 50% af patienterne på landsplan har høj livskvalitet. Det kan hænge sammen med at patienterne primært registreres, når de kommer til kontrol pga øget sygdomsaktivitet.
- Det er muligt at formuleringen af livskvalitetsspørgsmålet kan give anledning til fejlfortolkning når patienterne besvarer spørgsmålet (Se i øvrigt afsnittet Konklusioner og anbefalinger).

Kontrolldiagram indikator 6: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2014





## Indikator 7. Patienter med leddegigt skal have taget røntgen status (hænder, håndled og fødder)

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, hvor der er taget røntgen status af hænder, håndled og fødder på diagnosetidspunkt og indenfor 1-2 år efter diagnose (indikator 7a). Samt ved behandlingsskift fra DMARD til biologisk behandling.

Kvalitetsmål: Minimum 80% af patienterne skal have taget røntgen status på diagnosetidspunkt og i forbindelse med behandlingsskift.

### Indikator 7a. Nydiagnosticerede patienter skal have taget røntgen status ved diagnose og 1-2 år efter

7a. Røntgenstatus (incidente)	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2012 Andel	95% CI	2011 Andel	2010 Andel
<b>Danmark</b>	nej	102 / 1232	31 (2)	<b>8</b>	(7-10)	6	7
<b>Hovedstaden</b>	nej	19 / 240	10 (4)	<b>8</b>	(5-12)	8	10
<b>Sjælland</b>	nej	6 / 153	3 (2)	<b>4</b>	(1-8)	4	1
<b>Syddanmark</b>	nej	49 / 264	8 (3)	<b>19</b>	(14-24)	4	9
<b>Midtjylland</b>	nej	14 / 239	6 (2)	<b>6</b>	(3-10)	10	6
<b>Nordjylland</b>	nej	1 / 148	2 (1)	<b>1</b>	(0-4)	2	1
<b>Hovedstaden</b>	nej	19 / 240	10 (4)	<b>8</b>	(5-12)	8	10
Frederiksberg	nej	4 / 50	1 (2)	<b>8</b>	(2-19)	6	9
Gentofte	nej	3 / 49	4 (8)	<b>6</b>	(1-17)	7	2
Glostrup	nej	8 / 69	3 (4)	<b>12</b>	(5-22)	11	17
Hillerød	nej	4 / 63	1 (2)	<b>6</b>	(2-15)	12	12
<b>Sjælland</b>	nej	6 / 153	3 (2)	<b>4</b>	(1-8)	4	1
Holbæk	nej	1 / 67	0 (0)	<b>1</b>	(0-8)	0	0
Køge	nej	5 / 45	1 (2)	<b>11</b>	(4-24)	14	3
Slagelse	nej	0 / 41	2 (5)	<b>0</b>	(0-9)	0	0
<b>Syddanmark</b>	nej	49 / 264	8 (3)	<b>19</b>	(14-24)	4	9
Esbjerg	nej	0 / 12	0 (0)	<b>0</b>	(0-26)	0	0
Fredericia	nej	0 / 17	0 (0)	<b>0</b>	(0-20)	0	0
Gråsten	nej	18 / 70	8 (10)	<b>26</b>	(16-38)	2	0
Odense	nej	6 / 64	0 (0)	<b>9</b>	(4-19)	8	10
Svendborg	nej	1 / 47	0 (0)	<b>2</b>	(0-11)	3	10
Vejle	nej	24 / 51	0 (0)	<b>47</b>	(33-62)	8	22
<b>Midtjylland</b>	nej	14 / 239	6 (2)	<b>6</b>	(3-10)	10	6
Horsens	nej	1 / 31	0 (0)	<b>3</b>	(0-17)	42	27
Randers	nej	0 / 26	2 (7)	<b>0</b>	(0-13)	5	0
Silkeborg	nej	10 / 129	2 (2)	<b>8</b>	(4-14)	7	8
Viborg	nej	1 / 20	0 (0)	<b>5</b>	(0-25)	3	0
Århus	nej	2 / 31	2 (6)	<b>6</b>	(1-21)	6	0
<b>Nordjylland</b>	nej	1 / 148	2 (1)	<b>1</b>	(0-4)	2	1
Hjørring	nej	0 / 89	2 (2)	<b>0</b>	(0-4)	0	1
Ålborg	nej	1 / 59	0 (0)	<b>2</b>	(0-9)	5	2
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	nej	13 / 188	2 (1)	<b>7</b>	(4-12)	6	11

I alt 14 patienter i aktuelle år indgår ikke under afdelingsresultater i tabellen pga. det lave patientantal på pågældende afdelinger.

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

### Klinisk epidemiologiske kommentarer

For de ny-diagnosticerede patienter gælder, at 8 % fik taget røntgen status i forbindelse med diagnose (dvs. i tiden før diagnosedato og indtil 6 måneder efter samt indenfor 1-2 år efter diagnosedato), hvilket ligger meget under det fastsatte kvalitetsmål. Samtlige regioner og afdelinger ligger ligeledes under dette mål.

For at sikre fuld opfølgningstid er aktuelle år 2012 (og tal for 2014 og 2013 indgår således ikke).

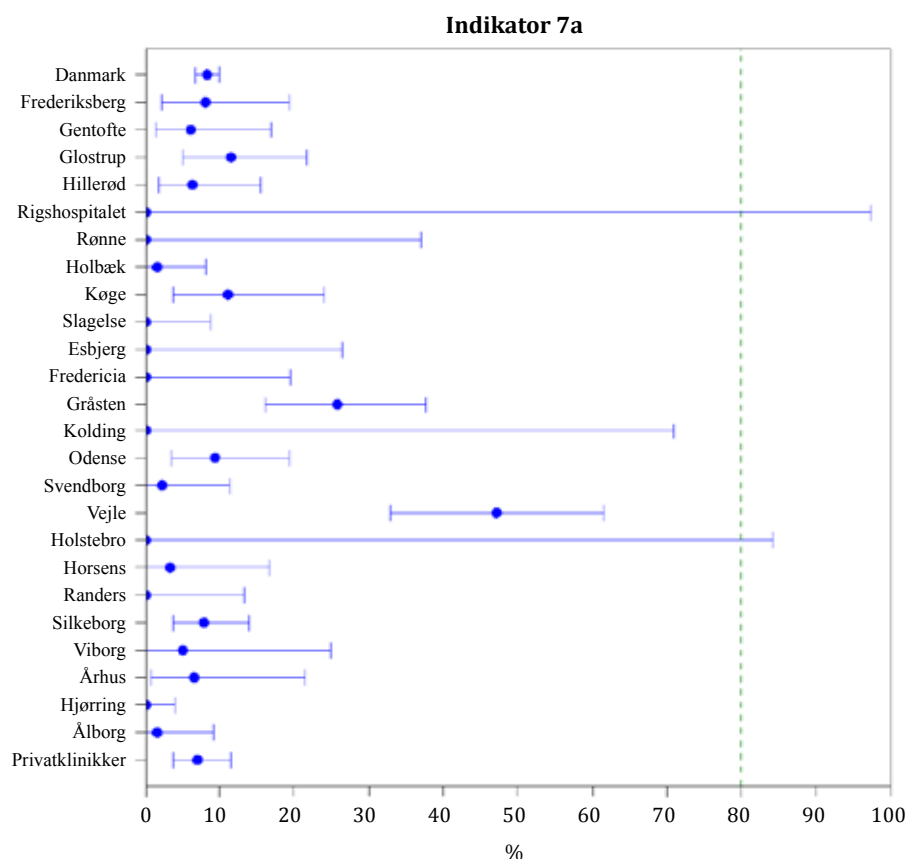
For patienter, der er overflyttet fra anden afdeling/praksis efter diagnosedato er der kun krav om én røntgen status i løbet af opfølgningstiden.

### **Faglige kommentarer**

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- Registrering af røntgenfund har indtil fornyligt været kompliceret i DANBIO. Dette har i betydelig grad begrænset registreringen mange steder.
- I forbindelse med flere forskningsprojekter vedrørende behandling af nyopstået leddegigt har det ikke været muligt at registrere røntgenfund umiddelbart, idet data ofte er blinde, indtil studiet er gennemført.

*Kontrolldiagram indikator 7a: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2014*



## Indikator 7b. Prævalente patienter skal have taget røntgen i forbindelse med behandlingsskift

7b. Røntgenstatus (prævalente)							
	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel
<b>Danmark</b>	nej	214 / 507	0 (0)	<b>42</b>	(38-47)	20	18
<b>Hovedstaden</b>	nej	68 / 152	0 (0)	<b>45</b>	(37-53)	33	25
<b>Sjælland</b>	nej	18 / 74	0 (0)	<b>24</b>	(15-36)	11	2
<b>Syddanmark</b>	nej	58 / 100	0 (0)	<b>58</b>	(48-68)	21	20
<b>Midtjylland</b>	nej	50 / 134	0 (0)	<b>37</b>	(29-46)	19	25
<b>Nordjylland</b>	nej	20 / 47	0 (0)	<b>43</b>	(28-58)	3	0
<b>Hovedstaden</b>	nej	68 / 152	0 (0)	<b>45</b>	(37-53)	33	25
Frederiksberg	nej	19 / 31	0 (0)	<b>61</b>	(42-78)	41	38
Gentofte	nej	13 / 34	0 (0)	<b>38</b>	(22-56)	31	21
Glostrup	nej	29 / 61	0 (0)	<b>48</b>	(35-61)	37	25
Hillerød	nej	6 / 15	0 (0)	<b>40</b>	(16-68)	11	33
<b>Sjælland</b>	nej	18 / 74	0 (0)	<b>24</b>	(15-36)	11	2
Holbæk	nej	6 / 25	0 (0)	<b>24</b>	(9-45)	0	0
Køge	nej	5 / 17	0 (0)	<b>29</b>	(10-56)	12	4
Slagelse	nej	7 / 32	0 (0)	<b>22</b>	(9-40)	18	0
<b>Syddanmark</b>	nej	58 / 100	0 (0)	<b>58</b>	(48-68)	21	20
Esbjerg	nej	3 / 14	0 (0)	<b>21</b>	(5-51)	6	0
Gråsten	ja*	9 / 15	0 (0)	<b>60</b>	(32-84)	17	16
Odense	nej	18 / 31	0 (0)	<b>58</b>	(39-75)	38	25
Svendborg	ja	11 / 13	0 (0)	<b>85</b>	(55-98)	0	6
Vejle	ja*	14 / 19	0 (0)	<b>74</b>	(49-91)	56	64
<b>Midtjylland</b>	nej	50 / 134	0 (0)	<b>37</b>	(29-46)	19	25
Horsens	nej	2 / 18	0 (0)	<b>11</b>	(1-35)	42	46
Silkeborg	ja*	24 / 31	0 (0)	<b>77</b>	(59-90)	25	26
Viborg	ja*	8 / 11	0 (0)	<b>73</b>	(39-94)	0	13
Århus	nej	7 / 59	0 (0)	<b>12</b>	(5-23)	10	11
<b>Nordjylland</b>	nej	20 / 47	0 (0)	<b>43</b>	(28-58)	3	0
Hjørring	nej	17 / 34	0 (0)	<b>50</b>	(32-68)	5	0
Ålborg	nej	3 / 13	0 (0)	<b>23</b>	(5-54)	0	0
<b>Privat</b>							
Privatklinikker		0 / 0	0 (0)			33	

I alt 34 patienter i aktuelle år indgår ikke under afdelingsresultater i tabellen pga. det lave patient antal på pågældende afdelinger.

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

### Klinisk epidemiologiske kommentarer

Blandt prævalente patienter i DMARD behandling (ikke tidligere biologisk behandlede) fik 42 % taget røntgen status i forbindelse med skift til 1. biologisk behandling (indenfor 6 måneder før og efter behandlingsskift), hvilket ligger under det fastsatte kvalitetsmål. Der observeres dog en stigning i forhold til de to foregående år. Samtlige regioner og de fleste afdelinger ligger ligeledes under kvalitetsmålet, dog med store variationer i opfyldelsesgrad.

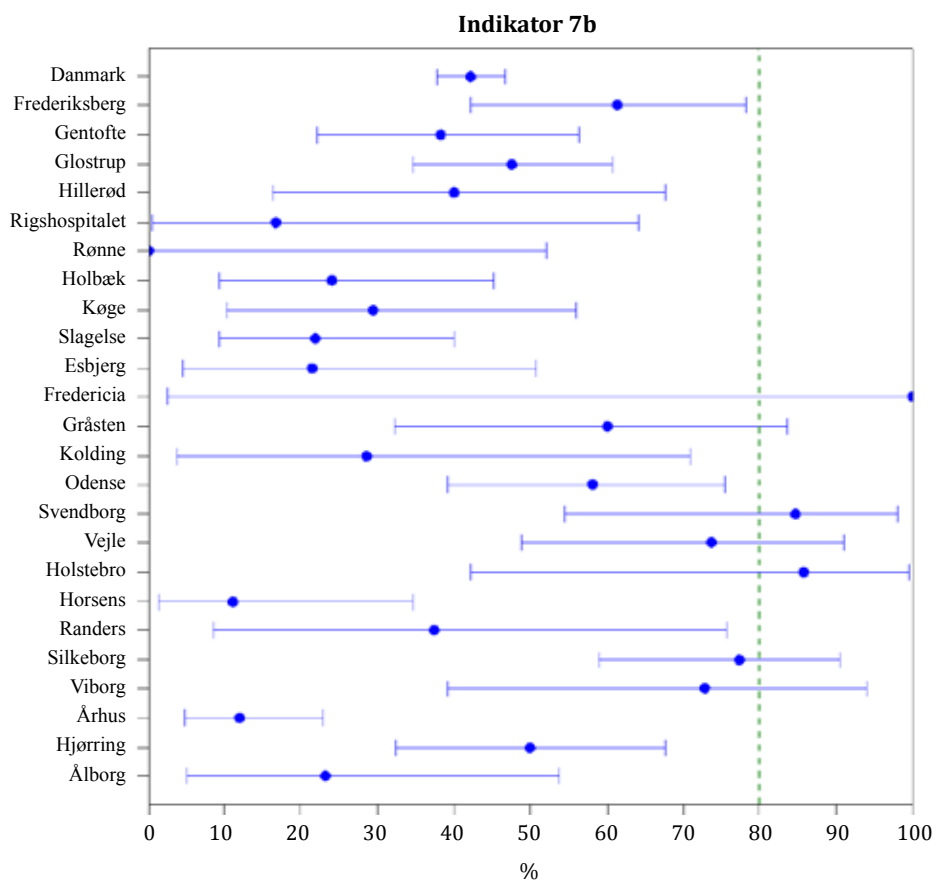
Det skal bemærkes, at patienter som havde behandlingsskift i andet halvår af 2014 ikke har fulde 6 måneders opfølgningstid. Ønsket om at vise aktuelle tal for 2014 vurderes imidlertid at opveje denne begrænsning, for selvom patienter således stilles forskelligt i forhold til opfyldelse af indikatoren, vil der på afdelingsniveau være lige mulighed for at opfylde indikatoren.

### Faglige kommentarer

Se under Indikator 7a

Indikatoren forventes i forbindelse med næste årsrapport at blive udvidet til at omfatter flere typer af behandlingsskift.

Kontrolldiagram indikator 7b: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i 2014



## Beskrivelse af sygdomsområdet

### Hvad er leddegigt?

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

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

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

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

### Behandling af leddegigt

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

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

### DMARD-behandling

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

De hyppigst anvendte DMARD præparater til behandling af leddegigt er:

- Methotrexate (Methotrexate®). Tages ugentligt enten som tablet eller som indsprøjtning i muskel eller underhud.
- Salazopyrin (Salazopyrin Entabs®). Tages to gange dagligt som tabletter.

- Hydroxychloroquin (Plaquenil®). Tages dagligt som tabletter.
- Ciclosporin (Sandimmun®). Tages dagligt som tabletter.
- Leflunomid (Arava®). Tages dagligt eller hver anden dag som tabletter.
- Binyrebarkhormon (Prednisolon®). Tages som tabletter dagligt i kortere eller længere perioder. Kan også indsprøjtes direkte i de symptomgivende led eller i en større muskel.

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

## Biologisk behandling

For omkring 20% af patienterne har DMARDs utilstrækkelig effekt på sygdommen, og for disse patienter kommer de biologiske lægemidler på tale. Disse lægemidler forbedrer for ca. 70% af patienterne flere af sygdommens væsentlige manifestationer, herunder opbremsning af den fremadskridende ledødelæggelse. Præparaterne kaldes "biologiske", fordi de virker gennem en specifik påvirkning af patientens immunsystem.

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

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

## Anbefalinger for medicinsk behandling og registrering

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

I sommeren 2012 udkom Danske Regioners "Råd for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS)" med behandlingsvejledning for biologisk behandling af reumatologiske lidelser (<http://www.regioner.dk/Sundhed/Medicin/Radet+for+Anvendelse+af+Dyr+Sygehusmedicin+RADS/Behandlingsvejledninger.aspx>). Vejledningen er opdateret juni 2014.

De kliniske retningslinjer lægger sig op ad RADS' anbefalinger. Hermed foreligger for første gang nationale vejledninger på området, hvilket må betegnes som et stort fremskridt i forhold til at sikre ensartethed i behandlingen af gigtpatienter i Danmark.

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

1. Aktuel og vedvarende (>3 mdr.) aktiv sygdom (dvs. DAS28 på 3,2 eller mere) ved mindst to på hinanden følgende konsultationer.
  2. Ekspertvurderet inflammatorisk aktiv og dermed forventet reversibel sygdom.
  3. Optimal behandling (relevant dosis og behandling >3 mdr.) med mindst to DMARDs sekventielt eller i kombination.
  4. Afprøvet effekt af glukokortikoidbehandling enten som ledinjektioner eller systemisk.
- Kriterierne kan under visse betingelser fraviges hos patienter med radiologisk progression og/eller prednisolon-behov på mere end 7,5 mg dagligt.

## Oversigt over indikatorerne

Indikator nummer	Indikatornavn	Format	Standard
Indikator 1	Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol	Andel	Mindst 80% af nye patienter skal registreres mindst 2 gange det første år med sygdomsaktivitet (DAS28), funktionsniveau (HAQ), smerte (VAS-smerte) og behandling.
Indikator 2	Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt	Andel	Mindst 90% af patienterne skal registreres mindst 1 gang årligt med sygdomsaktivitet (DAS28), funktionsniveau (HAQ), smerte (VAS-smerte) og behandling.
Indikator 3	Patienter skal have velbehandlet sygdom vurderet ud fra sygdomsaktivitet	Andel	Mindst 66% af de registrerede patienter skal have lav sygdomsaktivitet (dvs DAS28-score < 3.2) (se nedenfor).
Indikator 4	Patienter med leddegigt skal have højt funktionsniveau	Andel	Minimum 60% af patienterne skal have højt funktionsniveau ved seneste besøg (HAQ-score < 1) (se nedenfor).
Indikator 5	Patienter med leddegigt skal have velbehandlede smerter	Andel	Minimum 60% af patienterne skal have lav smerte ved seneste besøg (VAS-smerte < 33 mm).
Indikator 6	Patienter med leddegigt skal have høj livskvalitet	Andel	Minimum 60% af patienterne skal have høj livskvalitet ved seneste besøg (VAS-global < 33 mm).
Indikator 7	Patienter med leddegigt skal have taget røntgen status (hænder, håndled og fødder)	Andel	Minimum 80% af patienter skal have taget røntgenstatus på diagnostetidspunkt og i forbindelse med behandlingsskift (ved tillæg af et biologisk præparat)*.

Indikatorerne er endelig godkendt af DRS, DRS' bestyrelse samt DANBIOs styregruppe august 2014.

\*Indikator 7 er delt i to: 7a og 7b. Indikator 7b omfatter i dette års rapport udelukkende DMARD patienter (ikke tidligere biologisk behandlede), som skifter til biologisk behandling. Indikatoren forventes til næste år at udvides med flere typer af behandlingsskift.

## Specifikationer til anvendte mål, der indgår i indikatorerne

### Disease activity score

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

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

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

DAS28 > 5.1 angiver svær sygdomsaktivitet.

Se [www.das-score.nl](http://www.das-score.nl) for yderligere detaljer.

### Health Assessment Questionnaire (HAQ)

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



### **VAS (visuel analog skala)**

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

# Datagrundlag

## Dækningsgrad og datakomplethed

### Dataoverlap mellem DANBIO og Landspatientregisteret

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

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

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

For at indgå som nyregistreret patient (incident) i LPR i opgørelsesåret (fx 2014), 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 tre sådanne registreringer mindst fem år tilbage. A-diagnosen er medtaget hvis første indlæggelsesdato eller ambulante startdato ligger i opgørelsesåret. For ambulante besøg kendes kun startdato på forløbet, og derfor er der foretaget den tilnærmelse, at de første tre kontakter i et ambulante besøg regnes for at ligge inden for 1 år.

Dækningsgraden er beregnet som andelen af patienter, der findes i DANBIO ud af alle patienter, der er nyregistreret i pågældende opgørelsesår (2011, 2012 eller 2013). Data for 2014 er ikke medtaget, da patienter, der har haft første besøg i slutningen af 2014 ikke får stadfæstet diagnosen leddegigt før i løbet af foråret 2015.

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

Årstal	Antal patienter			Dækningsgrad i DANBIO i forhold til alle registrerede		
	2013	2012	2011	2013	2012	2011
DANBIO i alt	3250	2436	2413	85	83	79
LPR i alt	3209	2537	2566			
I alt antal (i LPR+DANBIO)	3834	2918	3051			
Patienter i DANBIO som <i>ikke</i> findes i LPR*	625	381	485			
Patienter i LPR som <i>ikke</i> findes i DANBIO*	584	482	638			

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

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

Dækningsgrad	Antal patienter 2013	Dækningsgrad		
		2013	2012	2011
<b>Danmark</b>	<b>3834</b>	<b>85</b>	<b>83</b>	<b>79</b>
<b>Hovedstaden</b>	732	85	78	84
<b>Sjælland</b>	393	74	67	65
<b>Syddanmark</b>	1366	89	88	83
<b>Midtjylland</b>	1102	82	88	77
<b>Nordjylland</b>	241	91	93	94
<b>Hovedstaden</b>	<b>732</b>	<b>85</b>	<b>78</b>	<b>84</b>
Frederiksberg	139	84	83	82
Gentofte	202	100	84	76
Glostrup	242	75	71	86
Hillerød	106	91	92	89
Rigshospitalet	9	56	46	92
Rønne	34	59	67	50
<b>Sjælland</b>	<b>393</b>	<b>74</b>	<b>67</b>	<b>65</b>
Holbæk	156	74	63	61
Køge	86	60	59	56
Næstved inkl. tidligere Nykøbing Falster	2	100	50	69
Slagelse	149	83	76	72
<b>Syddanmark</b>	<b>1366</b>	<b>89</b>	<b>88</b>	<b>83</b>
Esbjerg	114	50	54	58
Fredericia/Kolding	160	73	61	61
Gråsten	155	97	98	93
Odense	158	87	91	86
Svendborg	518	97	100	100
Vejle	261	94	95	100
<b>Midtjylland</b>	<b>1102</b>	<b>82</b>	<b>88</b>	<b>77</b>
Holstebro	24	83	94	67
Horsens	43	93	92	100
Randers	229	44	61	100
Silkeborg	217	99	97	92
Viborg	426	93	100	100
Århus	163	85	83	84
<b>Nordjylland</b>	<b>241</b>	<b>91</b>	<b>93</b>	<b>94</b>
Hjørring	118	96	98	96
Ålborg	123	87	89	92

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

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

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

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

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

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

### DANBIOs dækningsgrad for biologisk behandling

Eftersom dækningsgraden for DANBIO er vanskelig at bedømme, når der sammenlignes med LPR, er dækningsgraden i denne rapport også opgjort for de biologisk behandlede patienter i forhold til afdelingernes egne journalsystemer. Dækningsgraden omfatter her alle patienter, der behandles med biologiske præparater, dvs. i tillæg til leddegigt-patienter også patienter, der lider af spondylartrit (hvirvelsøjlegigt) og psoriasisgigt, og den er udregnet som overlappet (af unikke patienter) mellem patienter registreret i DANBIO og dem, der er registreret i afdelingernes egne medicinregistreringer. Tabellen nedenfor viser, at dækningsgraden for patienter i biologisk behandling samlet set for hele landet er i 2014 er 91%.

**Tabel 3.** Dækningsgrad for patienter i biologisk behandling (alle diagnoser) for de enkelte afdelinger og for hele landet pr. 31. december 2010, 2011, 2012, 2013 og 2014.

Tabel 3	Antal					Dækningsgrad (%)				
	2010	2011	2012	2013	2014	2010	2011	2012	2013	2014
<b>Hele landet</b>	678	6896	8045	8676	9761	92	94	92	94	91
Rigshospitalet	295	191	258	300	278	63	90	80	80	83
Frederiksberg	602	596	614	662	717	91	91	89	90	90
Gentofte	422	464	521	549	637	100	97	93	100	99
Glostrup	628	669	765	862	918	100	100	96	94	100
Hillerød	151	150	205	235	241	100	100	98	89	94
Rønne	32	62	49	91	101	100	77	100	100	100
Køge	476	496	518	581	699	91	91	93	90	59
Holbæk	278	226	437	432	380	100	100	83	95	100
Slagelse	197	401	471	513	513	100	93	67	72	96
Næstved	200	-	-	-	-	74	-	-	-	-
Svendborg	130	136	163	201	223	95	100	87	91	91
Odense	432	375	471	472	663	77	100	90	100	99
Gråsten	304	327	372	398	421	100	100	99	100	100
Esbjerg	273	278	344	246	533	95	82	78	100	59
Fredericia	-	-	-	37	-	-	-	-	76	-
Horsens	90	108	143	149	218	100	100	96	100	90
Kolding	119	96	128	126	49	73	16	64	100	100
Vejle	401	406	406	429	427	100	95	99	100	100
Holstebro	130	66	111	104	120	88	100	100	100	100
Silkeborg	277	358	470	530	610	92	92	99	94	94
Århus	535	583	647	774	998	100	100	100	100	92
Randers	135	162	166	178	198	95	93	100	100	100
Viborg	160	185	194	194	206	92	100	98	100	100
Ålborg	260	300	310	300	305	100	92	89	95	96
Hjørring	258	261	282	313	306	100	100	100	100	100

## DANBIOs dækningsgrad for DMARD-behandlede patienter

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

Antallet af nyregistrerede patienter i DANBIO med en første registrering i år 2012 var 2640, i 2013 var antallet 2930, og i 2014 var antallet 3060. De nytilkomne patienter består dels af nydiagnosticerede (dvs nyopstået sygdom, i 2014 og dels af nyregistrerede (dvs kendt med leddegigt men ikke tidligere registreret i DANBIO, i 2014) patienter.

Hvilke konsekvenser de nye klassifikationskriterier<sup>2</sup> får for den fremtidige incidens (antal nydiagnosticerede patienter per år) af leddegigt vides endnu ikke. Det er derfor svært på nuværende tidspunkt at komme med et bud på det fremtidige forventede antal nydiagnosticerede leddegigtpatienter årligt. Se i øvrigt faglige kommentarer til Indikator 1 (side 13).

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

<sup>2</sup>Aletaha D. et al. Arthritis Rheum 2012; 62(9): 2569-81)

## Datakomplethed

I 2010-11 blev der gennemført ekstern audit på 22 afdelinger. Følgende parametre blev auditeret: Korrekt diagnose, status, indikation og dato for start på biologisk medicin, DMARD og binyrebarkhormon, registrering af dato og årsag til eventuelt ophør af medicin, korrekt dosering af medicinen, komplet besøg registret i sidste halvår af 2010, dato og resultat af røntgen anført. Hver afdeling har efterfølgende fået konkret tilbagemelding på eventuelle mangler i registrering og hjælp til prioritering af indsatsområderne.

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

Nedenfor præsenteres datakompletheden for DANBIOs data, dvs. andelen af patienter, hvor udvalgte nøgleinformationer er indberettet. For de patienter som indgår i den samlede patientpopulation som prævalente DANBIO patienter i 2014 (inkluderet i indikator 2, 3, 4, 5, 6 og 7b), er det angivet om der var registreret diagnose, behandlende læge og diagnoseår.

Datakomplethed	Antal ptt.	Læge (pct.)	Diagnose (pct.)	Diagnoseår (pct.)
<b>Danmark</b>	<b>18469</b>	<b>96</b>	<b>93</b>	<b>83</b>
<b>Hovedstaden</b>	4533	99	95	84
<b>Sjælland</b>	1975	100	88	73
<b>Syddanmark</b>	4490	98	96	89
<b>Midtjylland</b>	3716	89	89	82
<b>Nordjylland</b>	2243	97	95	83
<b>Hovedstaden</b>	<b>4533</b>	<b>99</b>	<b>95</b>	<b>84</b>
Frederiksberg	949	99	96	93
Gentofte	994	98	95	74
Glostrup	1598	98	95	84
Hillerød	706	99	96	91
Rigshospitalet	135	96	91	83
Rønne	151	100	95	54
<b>Sjælland</b>	<b>1975</b>	<b>100</b>	<b>88</b>	<b>73</b>
Holbæk	536	99	92	80
Køge	418	100	93	88
Slagelse	1021	100	84	63
<b>Syddanmark</b>	<b>4490</b>	<b>98</b>	<b>96</b>	<b>89</b>
Esbjerg	437	100	93	76
Fredericia	156	99	97	90
Gråsten	1320	97	99	95
Kolding	99	100	95	59
Odense	1107	96	90	83
Svendborg	652	100	99	92
Vejle	719	100	99	99
<b>Midtjylland</b>	<b>3716</b>	<b>89</b>	<b>89</b>	<b>82</b>
Holstebro	360	98	89	85
Horsens	316	97	94	92
Randers	243	99	93	74
Silkeborg	1214	88	93	82
Viborg	670	91	89	83
Århus	913	78	83	77
<b>Nordjylland</b>	<b>2243</b>	<b>97</b>	<b>95</b>	<b>83</b>
Hjørring	1276	100	98	84
Ålborg	967	94	91	81
<b>Privat</b>				
Privatklinikker	1512	95	89	73

## Opfyldelse af kvalitetsstandarder

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

Af Danske Regioners basiskrav fremgår, at "Det er den enkelte databases ansvar at overvåge datakvaliteten – dvs. databasen skal selv sikre, at den har en høj dækningsgrad og datakomplethedsgard. Hvis behandlingsenheder efter henvendelse fra databasen fortsat ikke lever op til indberetningskravene, er det databases ansvar at underrette databasesekretariatet herom. Sekretariatet vil herefter tage kontakt til ledelsessystemet i de pågældende regioner med henblik på at sikre, at behandlingsenhederne indberetter de nødvendige data"<sup>3</sup>.

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

<sup>3</sup> Basiskrav for landsdækkende kliniske databaser, 11. maj 2007, s. 7, [www.danskeregioner.dk](http://www.danskeregioner.dk)

# Databasens organisation

## Styregruppen

DANBIOs styregruppe bestod i 2014 af:

Professor, overlæge, ph.d., dr.med.

*Merete Lund Hetland*

(formand)

Praktiserende læge

*Janne Unkerskov*

udpeget af Institut for Rationel Farmakoterapi

Overlæge, ph.d.

*Lene Dreyer*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Hovedstaden

Overlæge

*Mette Yde*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Midtjylland

Overlæge, ph.d.

*Hanne Merete Lindegaard*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Syd

Overlæge

*Annette Schlemmer*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Nordjylland

Overlæge

*Randi Pelck*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Sjælland

Læge og ph.d. studerende

*Anton Wulf*

udpeget af Yngre Reumatologer

Praktiserende reumatolog

*Michael Sejer Hansen*

udpeget af Danske Reumatologer og Fysiurgers Organisation

Sektionschef

*Lasse Nørgaard*

Kompetencecenter for Landsdækkende Kliniske Databaser (KCKS Øst) og Region Hovedstaden (databasens værtsregion)

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 tilladelse til at være tilknyttet Lægemiddelindustrien ([www.laegemiddelstyrelsen.dk](http://www.laegemiddelstyrelsen.dk)).

## **Generelle oplysninger**

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

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

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

## **Obligatorisk indberetning til DANBIO**

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

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

DANBIO er geografisk placeret på Glostrup Hospital.

Danske Regioners driftspulje for kliniske kvalitetsdatabaser har ydet et tilskud til driften for 2014 på 476.073 kr. Denne bevilling har indflydelse på databasens aktiviteter, idet databasen siden 2006 skal leve op til de sundhedsfaglige, organisatoriske og informative basiskrav, som er opstillet for Landsdækkende Kliniske Kvalitetsdatabaser for at kunne opnå støtte fra det offentlige.

Derudover finansieres DANBIOs udviklings- og forskningsaktiviteter, men ikke kvalitetsarbejde, af sponsorater, som er godkendt af Region Hovedstadens juridiske afdeling, Dansk Reumatologisk Selskab og Institut for Rationel Farmakoterapi. Følgende firmaer har været sponsorer i 2014: AbbVie A/S, Bristol Myers Squibb A/S, MSD Danmark ApS, Pfizer Inc., Roche A/S, UCB Nordic A/S. I 2014 udgjorde hvert sponsorat 220.000 kr. per præparat.

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

## Daglig bemanding

DANBIO er åben for henvendelse mandag-fredag kl. 9.00 – 14.00 på telefon 38 63 31 03.

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

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

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

Databasen har sin egen hjemmeside: [www.DANBIO-online.dk](http://www.DANBIO-online.dk).

# Bilag 1. Øvrige opgørelser

## Afgrænsning af patientpopulation

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

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

- Registreret med diagnosen reumatoid arthritis (leddegigt).
- Mindst ét visit i løbet af indikatoråret (fx 2014).
- Behandlingstype defineret som: alle behandlinger (biologisk og DMARD)
- For indikator 7b gælder i øvrigt, at patienten skal være i DMARD behandling og skifte til biologisk behandling i indikatoråret (skift til 1. Biologiske præparat).

Nydiagnosticerede patienter: (indgår i indikator 1 og 7a)

- Registreret med diagnosen reumatoid arthritis (leddegigt).
- Diagnosedato i løbet af indikatoråret (fx 2013)
- Patienten må ikke være død inden for opfølgningstiden på 1 år efter diganosedato for indikator 1 og indenfor 2 år efter diagnosedato for indikator 7a.

For prævalente patienter indgår følgende antal i de enkelte indikatorer i 2014 år (tal i parentes angiver antal, der ikke opfylder det enkelte inklusionskrav):

<b>Prævalente patienter</b>	RA diagnose i DANBIO**	Visit i aktuelle år	Har været registreret i DANBIO i mindst 1 år	Opfylder krav om behandling	Værdi er registret i aktuelle år
Indikator 2. Følges longitudinelt	26.025	18.469 (7556)	14.725 (3744)	*	*
Indikator 3. DAS-28 værdi			*	*	16.842 (1627)
Indikator 4. HAQ værdi			*	*	17.239 (1230)
Indikator 5. VAS-smerte værdi			*	*	17.382 (1087)
Indikator 6. VAS-global værdi			*	*	17.627 (842)
Indikator 7b Røntgen status			*	507 (17.962)	*

\*Ikke et krav for inklusion i indikatoren

\*\* Total antal RA patienter i DANBIO pr. april 2015, hvor data er udtrukket.

For ny-diagnosticerede patienter indgår følgende antal i de enkelte indikatorer i aktuelle år (tal i parentes angiver antal, der ikke opfylder det enkelte inklusionskrav):

Ny-diagnosticerede patienter	RA Diagnose i DANBIO**	Diagnose år og måned er oplyst	Diagnose stillet i aktuelle år	Ikke død i løbet af opfølgingsperiode
Indikator 1. Følges med kontrol (aktuelle år 2013)	26.025	20.708 (5317)	1282 (19.426)	1280 (2)
Indikator 7a Røntgen status (aktuelle år 2012)		20.691 (5334)	1235 (19.456)	1232 (3)

\*\* Total antal RA patienter i DANBIO pr. april 2015, hvor data er udtrukket.

## Antal ny-diagnosticerede patienter

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

Incidens	Antal 2013	Antal 2012	Antal 2011	Antal 2010
<b>Danmark</b>	<b>1294</b>	<b>1266</b>	<b>1313</b>	<b>1205</b>
<b>Hovedstaden</b>	261	248	258	263
<b>Sjælland</b>	137	155	143	148
<b>Syddanmark</b>	286	272	312	281
<b>Midtjylland</b>	280	239	289	263
<b>Nordjylland</b>	96	150	145	146
<b>Hovedstaden</b>	<b>261</b>	<b>248</b>	<b>258</b>	<b>263</b>
Frederiksberg	60	51	72	67
Gentofte	56	53	59	57
Glostrup	76	71	69	68
Hillerød	53	63	49	55
Rigshospitalet	1	1	3	8
Rønne	15	9	6	8
<b>Sjælland</b>	<b>137</b>	<b>155</b>	<b>143</b>	<b>148</b>
Holbæk	79	68	70	47
Køge	23	45	37	37
Slagelse	35	42	36	64
<b>Syddanmark</b>	<b>286</b>	<b>272</b>	<b>312</b>	<b>281</b>
Esbjerg	14	12	29	14
Fredericia	25	17	15	4
Gråsten	89	77	70	78
Kolding	5	3	1	3
Odense	65	64	69	65
Svendborg	47	48	78	61
Vejle	41	51	50	56
<b>Midtjylland</b>	<b>280</b>	<b>239</b>	<b>289</b>	<b>263</b>
Holstebro	8	2	7	7
Horsens	26	31	24	16
Randers	28	27	44	24
Silkeborg	142	131	141	122
Viborg	17	19	35	55
Århus	59	29	38	39
<b>Nordjylland</b>	<b>96</b>	<b>150</b>	<b>145</b>	<b>146</b>
Hjørring	64	91	80	77
Ålborg	32	59	65	69
<b>Privat</b>				
Privatklinikker	234	202	166	104

## Antal prævalente patienter

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

Prævalente ptt. i alt	Antal 2014	Antal 2013	Antal 2012
<b>Danmark</b>	<b>18469</b>	<b>16480</b>	<b>14225</b>
<b>Hovedstaden</b>	4533	4104	3601
<b>Sjælland</b>	1975	1684	1405
<b>Syddanmark</b>	4490	4100	3745
<b>Midtjylland</b>	3716	3294	2615
<b>Nordjylland</b>	2243	2045	1928
<b>Hovedstaden</b>	<b>4533</b>	<b>4104</b>	<b>3601</b>
Frederiksberg	949	908	898
Gentofte	994	823	543
Glostrup	1598	1480	1402
Hillerød	706	632	580
Rigshospitalet	135	143	126
Rønne	151	118	52
<b>Sjælland</b>	<b>1975</b>	<b>1684</b>	<b>1405</b>
Holbæk	536	533	432
Køge	418	493	484
Slagelse	1021	658	489
<b>Syddanmark</b>	<b>4490</b>	<b>4100</b>	<b>3745</b>
Esbjerg	437	256	248
Fredericia	156	133	113
Gråsten	1320	1255	1137
Kolding	99	113	75
Odense	1107	1034	925
Svendborg	652	621	578
Vejle	719	688	669
<b>Midtjylland</b>	<b>3716</b>	<b>3294</b>	<b>2615</b>
Holstebro	360	349	335
Horsens	316	293	235
Randers	243	135	148
Silkeborg	1214	1102	897
Viborg	670	620	604
Århus	913	795	396
<b>Nordjylland</b>	<b>2243</b>	<b>2045</b>	<b>1928</b>
Hjørring	1276	1202	1165
Ålborg	967	843	763
<b>Privat</b>			
Privatklinikker	1512	1253	931

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

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

Prævalente biologisk behandlede ptt. (+/-DMARD)	Antal 2014	Antal 2013	Antal 2012
<b>Danmark</b>	<b>4639</b>	<b>4430</b>	<b>4096</b>
<b>Hovedstaden</b>	1424	1343	1256
<b>Sjælland</b>	737	794	728
<b>Syddanmark</b>	1150	1082	989
<b>Midtjylland</b>	940	850	770
<b>Nordjylland</b>	388	358	353
<b>Hovedstaden</b>	<b>1424</b>	<b>1343</b>	<b>1256</b>
Frederiksberg	328	325	318
Gentofte	331	302	284
Glostrup	498	450	435
Hillerød	97	93	91
Rigshospitalet	108	112	88
Rønne	62	61	40
<b>Sjælland</b>	<b>737</b>	<b>794</b>	<b>728</b>
Holbæk	214	226	216
Køge	211	297	298
Slagelse	312	271	214
<b>Syddanmark</b>	<b>1150</b>	<b>1082</b>	<b>989</b>
Esbjerg	185	170	172
Fredericia	1	4	7
Gråsten	258	257	243
Kolding	97	99	50
Odense	290	255	251
Svendborg	118	108	83
Vejle	201	189	183
<b>Midtjylland</b>	<b>940</b>	<b>850</b>	<b>770</b>
Holstebro	69	65	62
Horsens	104	90	78
Randers	91	86	81
Silkeborg	209	198	168
Viborg	99	105	95
Århus	368	306	286
<b>Nordjylland</b>	<b>388</b>	<b>358</b>	<b>353</b>
Hjørring	238	216	206
Ålborg	150	142	147
<b>Privat</b>			
Privatklinikker	0	3	0

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

Prævalente DMARD-behandlede ptt.	Antal 2014	Antal 2013	Antal 2012
<b>Danmark</b>	<b>12922</b>	<b>11103</b>	<b>9288</b>
<b>Hovedstaden</b>	2862	2513	2114
Sjælland	1191	816	605
Syddanmark	3081	2765	2518
Midtjylland	2620	2267	1733
Nordjylland	1738	1570	1433
<b>Hovedstaden</b>	<b>2862</b>	<b>2513</b>	<b>2114</b>
Frederiksberg	565	528	520
Gentofte	618	485	235
Glostrup	1008	935	873
Hillerød	562	483	445
Rigshospitalet	23	27	33
Rønne	86	55	8
<b>Sjælland</b>	<b>1191</b>	<b>816</b>	<b>605</b>
Holbæk	306	279	193
Køge	200	184	172
Slagelse	685	353	240
<b>Syddanmark</b>	<b>3081</b>	<b>2765</b>	<b>2518</b>
Esbjerg	239	76	69
Fredericia	142	118	94
Gråsten	992	939	839
Kolding	2	11	21
Odense	754	706	604
Svendborg	488	463	443
Vejle	464	452	448
<b>Midtjylland</b>	<b>2620</b>	<b>2267</b>	<b>1733</b>
Holstebro	283	270	266
Horsens	197	184	143
Randers	145	45	60
Silkeborg	952	848	690
Viborg	538	487	476
Århus	505	433	98
<b>Nordjylland</b>	<b>1738</b>	<b>1570</b>	<b>1433</b>
Hjørring	973	931	887
Ålborg	765	639	546
<b>Privat</b>			
Privatklinikker	1430	1172	885

Tabel 5. Prævalente patienter fordelt på køn.

Kønsfordeling	Total N	Mænd	Kvinder
<b>Danmark</b>	18469	5153 (28%)	13316 (72%)
<b>Hovedstaden</b>	4533	1061 (23%)	3472 (77%)
<b>Midtjylland</b>	3716	1140 (31%)	2576 (69%)
<b>Nordjylland</b>	2243	657 (29%)	1586 (71%)
<b>Privat</b>	1512	463 (31%)	1049 (69%)
<b>Sjælland</b>	1975	504 (26%)	1471 (74%)
<b>Syddanmark</b>	4490	1328 (30%)	3162 (70%)
<b>Hovedstaden</b>	4533	1061 (23%)	3472 (77%)
Frederiksberg	949	222 (23%)	727 (77%)
Gentofte	994	229 (23%)	765 (77%)
Glostrup	1598	355 (22%)	1243 (78%)
Hillerød	706	180 (25%)	526 (75%)
Rigshospitalet	135	33 (24%)	102 (76%)
Rønne	151	42 (28%)	109 (72%)
<b>Sjælland</b>	1975	504 (26%)	1471 (74%)
Holbæk	536	139 (26%)	397 (74%)
Køge	418	99 (24%)	319 (76%)
Slagelse	1021	266 (26%)	755 (74%)
<b>Syddanmark</b>	4490	1328 (30%)	3162 (70%)
Esbjerg	437	135 (31%)	302 (69%)
Fredericia	156	67 (43%)	89 (57%)
Gråsten	1320	366 (28%)	954 (72%)
Kolding	99	24 (24%)	75 (76%)
Odense	1107	310 (28%)	797 (72%)
Svendborg	652	237 (36%)	415 (64%)
Vejle	719	189 (26%)	530 (74%)
<b>Midtjylland</b>	3716	1140 (31%)	2576 (69%)
Holstebro	360	124 (34%)	236 (66%)
Horsens	316	104 (33%)	212 (67%)
Randers	243	87 (36%)	156 (64%)
Silkeborg	1214	389 (32%)	825 (68%)
Viborg	670	189 (28%)	481 (72%)
Århus	913	247 (27%)	666 (73%)
<b>Nordjylland</b>	2243	657 (29%)	1586 (71%)
Hjørring	1276	394 (31%)	882 (69%)
Ålborg	967	263 (27%)	704 (73%)
<b>Privat</b>	1512	463 (31%)	1049 (69%)
Privatklিনikker	1512	463 (31%)	1049 (69%)



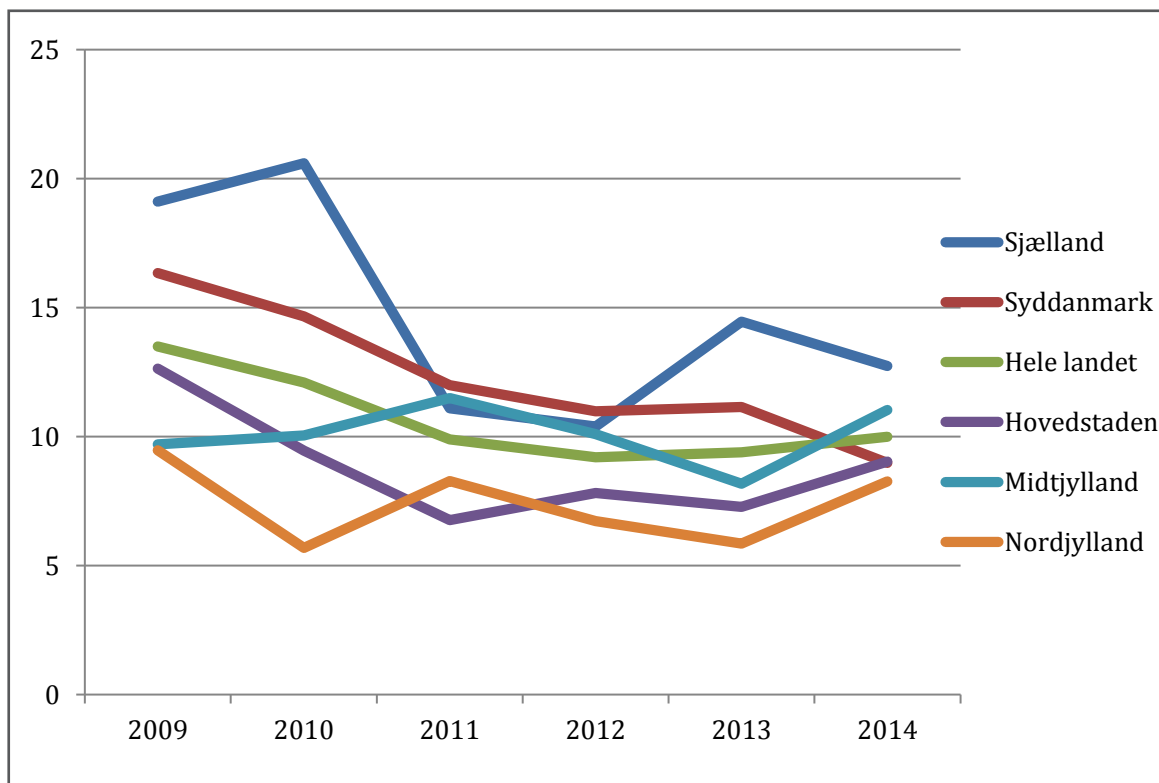
Tabel 6. Prævalente patienter fordelt på alder.

Alder	Total N	Gennemsnit	Spredning	Maksimum	Minimum	Median
<b>Danmark</b>	18468	62	14	98	16	64
<b>Hovedstaden</b>	4533	61	14	94	17	62
<b>Sjælland</b>	1974	61	13	94	17	63
<b>Syddanmark</b>	4490	64	13	95	16	65
<b>Midtjylland</b>	3716	62	14	98	16	64
<b>Nordjylland</b>	2243	64	14	93	18	66
<b>Hovedstaden</b>	4533	61	14	94	17	62
Frederiksberg	949	59	16	94	17	61
Gentofte	994	62	14	92	20	63
Glostrup	1598	60	14	94	19	61
Hillerød	706	63	13	91	18	65
Rigshospitalet	135	58	13	80	27	59
Rønne	151	64	11	86	33	64
<b>Sjælland</b>	1974	61	13	94	17	63
Holbæk	535	60	13	90	17	62
Køge	418	59	13	92	21	60
Slagelse	1021	63	13	94	18	64
<b>Syddanmark</b>	4490	64	13	95	16	65
Esbjerg	437	64	13	90	22	66
Fredericia	156	66	12	89	33	67
Gråsten	1320	66	13	94	16	67
Kolding	99	60	12	83	21	61
Odense	1107	61	14	92	17	63
Svendborg	652	65	14	95	20	67
Vejle	719	63	13	90	18	64
<b>Midtjylland</b>	3716	62	14	98	16	64
Holstebro	360	65	12	90	23	66
Horsens	316	63	14	89	19	66
Randers	243	61	12	87	18	62
Silkeborg	1214	62	14	98	16	64
Viborg	670	63	13	88	17	65
Århus	913	60	14	92	18	62
<b>Nordjylland</b>	2243	64	14	93	18	66
Hjørring	1276	65	13	93	18	67
Ålborg	967	62	14	93	18	63
<b>Privat</b>						
Privatklinikker	1512	63	13	92	18	65

## Biologisk behandlede patienter

Figur 1. 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

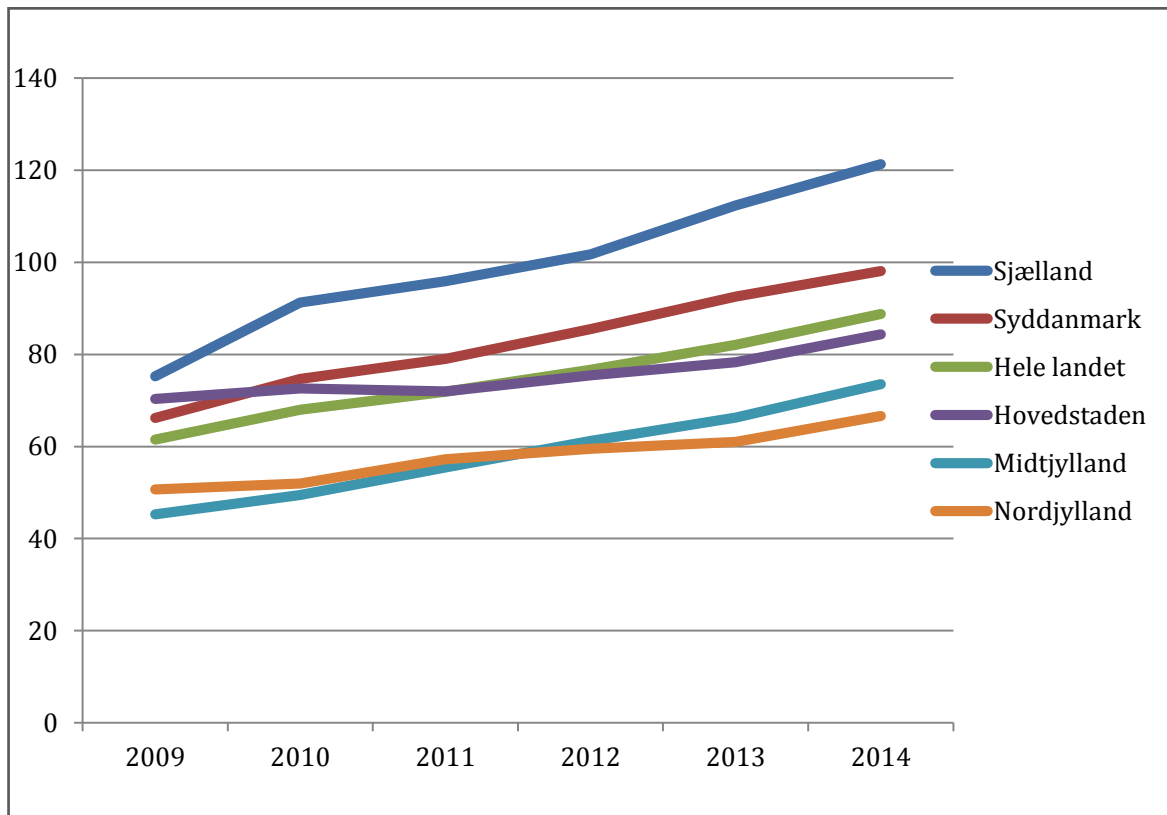


### Faglige kommentarer

- På landsplan har antallet af igangsatte behandlinger i 2014 været på 10 per 100.000 indbyggere, hvilket afspejler at gennem de seneste 4 år er et konstant antal af leddegigt-patienter startet første biologisk behandling.
- Der er mindre forskelle på tilvæksten af nye patienter for de enkelte regioner, og forskellene er betydeligt mindre udtalte end i de tidligere år. Region Nordjylland, Region Hovedstaden og Region Syddanmark ligger under landsgennemsnittet, hvorimod de to øvrige regioner ligger over. Det skal bemærkes, at projektpatienter, der får blindet biologisk behandling, ikke er medtaget.

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

Antal patienter pr 100.000 indbyggere

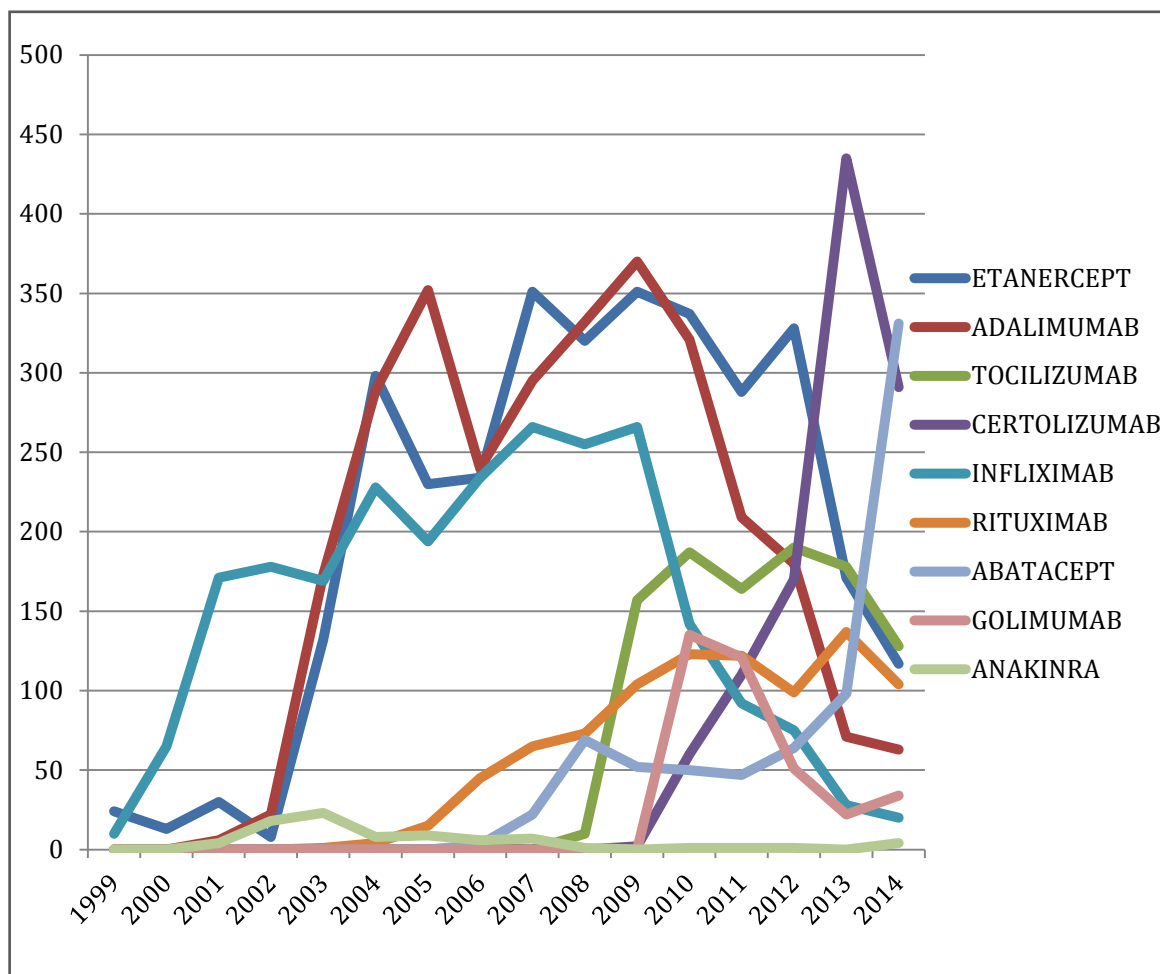


#### Faglige kommentarer

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

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

Antal patienter



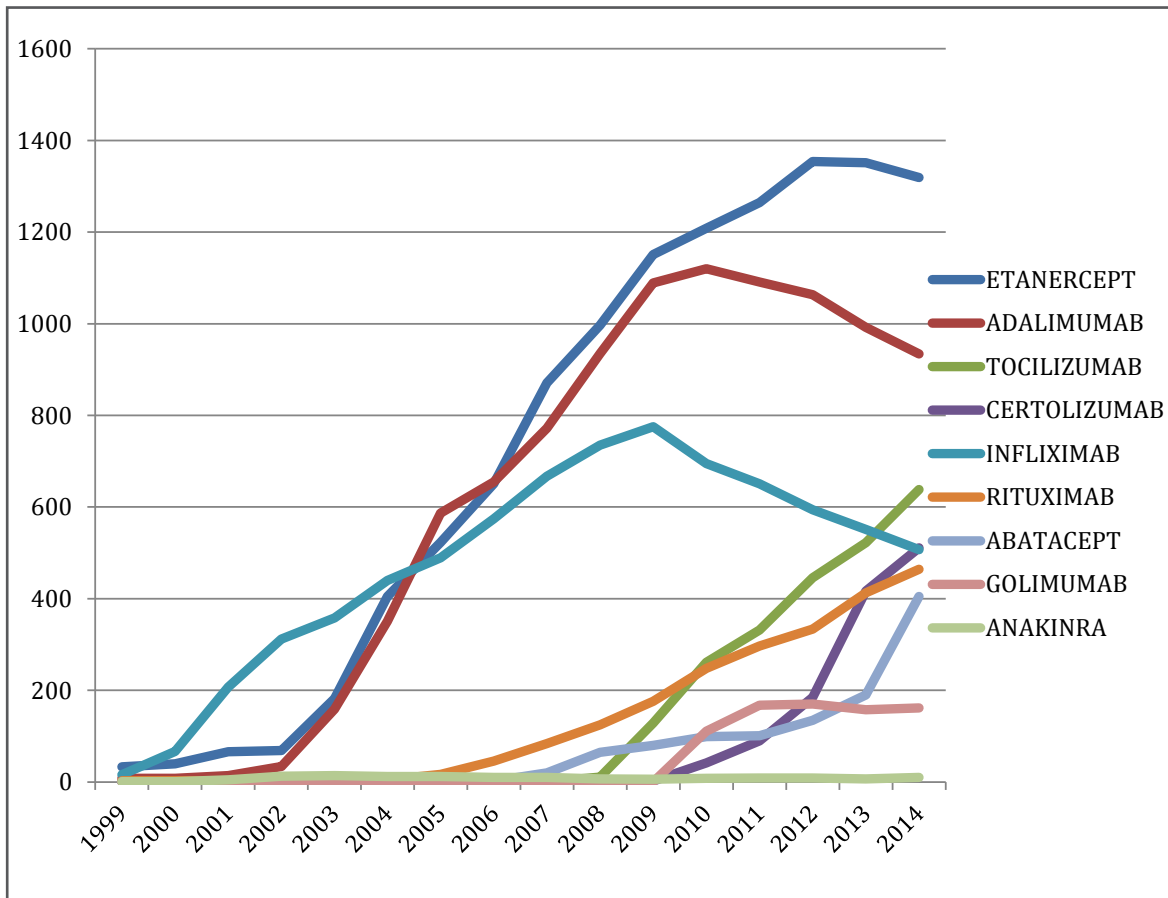
### Faglige kommentarer

Anvendelsen af de forskellige biologiske præparater afspejler:

- Hvornår de biologiske præparater er blevet markedsført.
- Hvornår de er blevet tilgængelige for patientbehandling i Danmark.
- At RADS' anbefalinger for anvendelse af biologisk medicin i 2014 i høj grad efterleves. Ifølge RADS' behandlingsvejledning var Certolizumab pegol (Cimzia®) 1. valg til behandling af leddegigtspatienter i 2013 og siden sommeren 2014 har Abatacept (Orenzia®) været 1. valg.

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

Antal patienter

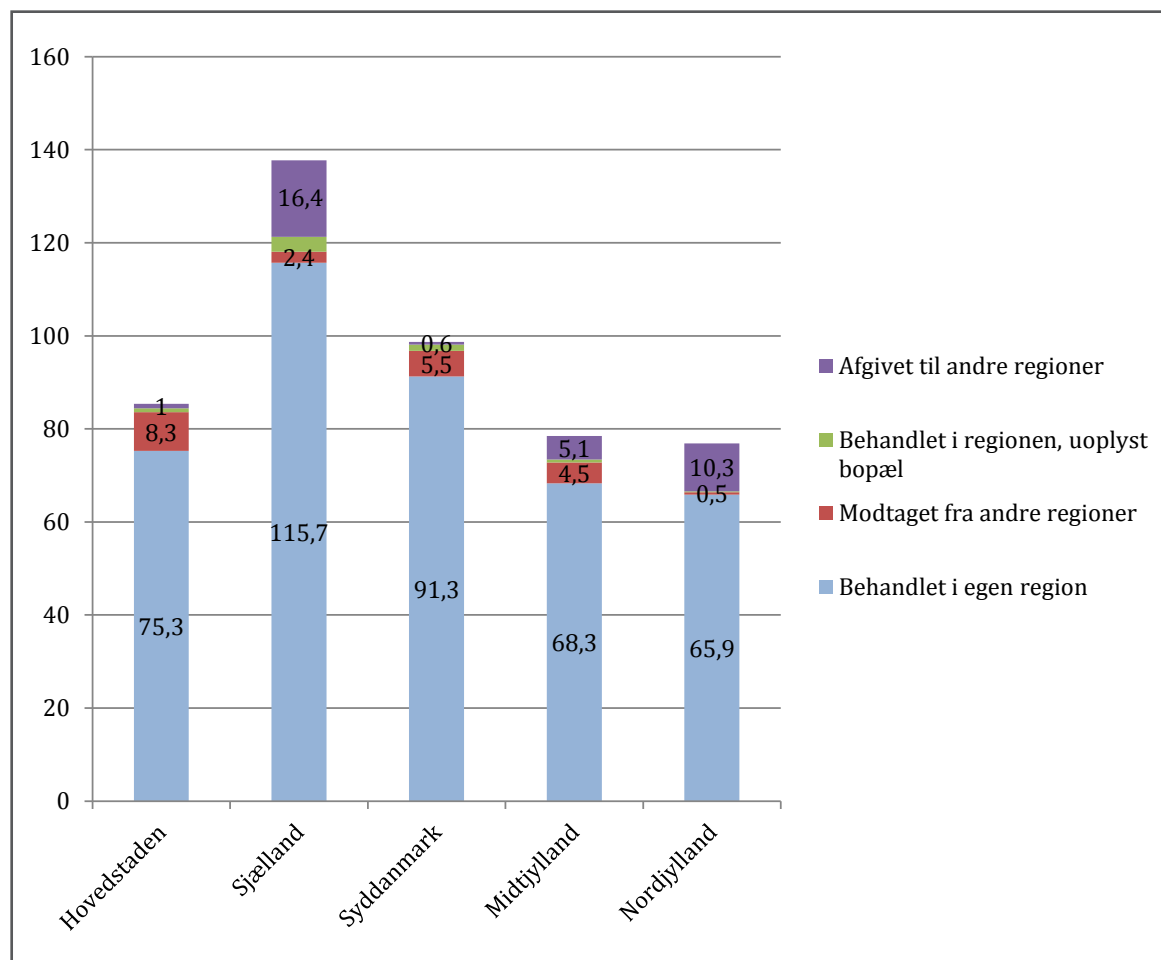


#### Faglige kommentarer

- I 2014 er TNF- $\alpha$  hæmmerne Etanercept (Enbrel®) og Adalimumab (Humira®) fortsat de mest brugte biologiske medicintyper i leddegigtbehandlingen.
- Biologiske præparater med andre virkningsmekanismer (Rituximab (MabThera®), Abatacept (Orencia®) og Tocilizumab (RoActemra®)) anvendes til et stigende antal patienter.
- TNF- $\alpha$  hæmmeren Certolizumab pegol (Cimzia®) har en mindre, men fortsat voksende markedsandel mens Golimumab (Simponi®) har en konstant markedsandel.

Figur 5. Antal igangværende biologiske behandlinger pr. 31.12.2014 for patienter med leddegigt fordelt på regioner.

Antal patienter pr. 100.000 indbyggere



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

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

#### Faglige kommentarer

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

## Bilag 2. Dataindsamling

### Datagrundlag

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

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

I materialet indgår opgørelser fra hele landet på baggrund af dataregistrering frem til 31. december 2014.

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

### Enheder der indberetter til DANBIO

I 2014 har 24 reumatologiske afdelinger indberettet til databasen. Dette omfatter samtlige af landets reumatologiske afdelinger, som alle behandler patienter med leddegigt. Desuden indberetter over 15 privatpraktiserende speciallæger i reumatologi til databasen. Data fra speciallægepraksis er opgjort under ét. Data fra speciallægepraksis omhandler kun DMARD behandlede patienter med leddegigt, da praktiserende speciallæger ikke behandler med biologisk medicin.

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

### Biologisk behandlede patienter

Siden databasens start har i alt 13.500 reumatologiske patienter modtaget biologisk behandling totalt set. Heraf har 7.200 leddegigt, 1.900 spondylartrit (rygsøjlegigt), 2.100 psoriasisgigt og 2.400 en anden diagnose (inkl. uoplyste). En del patienter er ophørt med behandling igen, og i løbet af år 2014 modtog i alt 9.300 patienter biologisk behandling, heraf havde 4.900 leddegigt.

### DMARD-behandlede patienter

Siden 2006 er i alt 31.900 patienter i DMARD-behandling blevet registreret i DANBIO. Heraf er 5.200 efterfølgende startet i biologisk behandling. De resterende 26.700 patienter har aldrig modtaget biologisk behandling for deres sygdom, heraf har 16.700 patienter leddegigt.

### Longitudinel registrering

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

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

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

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



## Bilag 3. Vejledning i fortolkning af resultater

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

### Indikatortabeller

Tabellerne i rapporten omfatter resultater for speciallægepraksis (samlet), de enkelte afdelinger, regioner og landsgennemsnittet for opgørelsesåret 2014 og to tidligere år. Nedenfor beskrives indholdet af tabellerne:

**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 afdelings-, regions-/landsgennemsnittet opfylder standarden. "Ja\*" betyder, at afdelings-, regions-/landsgennemsnittet ikke opfylder standarden, men sikkerhedsintervallet for estimatet omfatter denne standards værdi. "Nej" viser, at standarden ikke er opfyldt.

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

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

### Kontroldiagrammer (enheder)

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

## Bilag 4. Alvorlige bivirkninger indrapporteret via DANBIO i 2014

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

Kategori	Malignitet	Infektion	Allergi	Kardiovaskulære	Hæmatologiske	Neurologiske	Andet
Database	0.572	0.810	0.652	0.268	0.056	0.112	0.531

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

### Faglige kommentarer

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

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

Enhed for Lægemiddelovervågning og Medicinsk Udstyr, Sundhedsstyrelsen, modtog i 2014 samlet 29 indberetninger direkte fra DANBIO-online, hvor 43 indberetninger var om biologisk eller DMARD-behandling, der gav 1 eller flere bivirkninger (det vil sige, at der er flere indberetninger, der både omhandler DMARDs og biologiske lægemidler). Heraf var de 37 relateret til biologiske præparater og 6 til DMARD. I tabel 2 herunder er bivirkningerne ind delt efter MedDRA SOCs (organklasser) foretaget af Enhed for Lægemiddel-overvågning og Medicinsk Udstyr.

Antallet af indberetninger på 29 er væsentlig færre end i 2013, hvor det samlet antal var 83.

Tabel 2 Oversigt over bivirkninger hos patienter i biologisk behandling indrapporteret fra DANBIO-online i 2014. Inddelt efter MEDDRA SOCs (organklasser).

<b>Bivirkninger inddelt efter SOC</b>	<b>Total Biologisk</b>
Infektioner	13
Svulster (godartede, ondartede og uspecificerede svulster inkl. cyster og polypper)	8
Sygdomme i hud og underhud	3
Forstyrrelser i nervesystemet	3
Lidelser i mave-tarmsystemet	3
Graviditet, puerperium og perinatale tilstande	3
Sygdomme i immunsystemet	2
Hjertelidelser	1
Skader, forgiftninger og komplikationer til behandlingsprocedure	1
<b>I alt</b>	<b>37</b>

Tabel 3. Oversigt over bivirkninger hos patienter i DMAR behandling indrapporteret fra DANBIO-online i 2014. Inddelt efter MEDDRA SOCs (organklasser).

<b>Bivirkninger inddelt efter SOC</b>	<b>Total DMARD</b>
Svulster (godartede, ondartede og uspecificerede svulster inkl. cyster og polypper)	5
Infektioner	1
<b>I alt</b>	<b>6</b>

## Bilag 5. Databasens IT-løsning og historie

### OPEN source IT-løsning

DANBIOs IT-løsning består af

- En landsdækkende webbaseret løsning: [www.DANBIO-online.dk](http://www.DANBIO-online.dk).
- En kombineret pc- og serverløsning for analyse af data.
- En touch skærm løsning (og tablet-løsning) til brug for patienterne i venteværelset.
- eCRF moduler med adgang for GCP-enheder.

Alle dele af løsningen kan tilgås via webservice teknologi.

[www.DANBIO-online.dk](http://www.DANBIO-online.dk) anvender Linux som serverplatform.

Den kliniske kvalitetsdatabase er udviklet i zope, plone ([www.plone.org](http://www.plone.org)) i kombination med R ([www.r-project.org](http://www.r-project.org)) og MySQL ([www.mysql.org](http://www.mysql.org)).

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

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

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

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

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

I oktober 2010 ibrugtoges DANBIOs IT-platform på ca. 1.400 hospitaler over hele verden som led i et internationalt stroke-register (SITS: [www.sitsinternational.org](http://www.sitsinternational.org)). Systemet har senest fået tilføjet globalt eCRF modul og globalt benchmark modul..

Fra oktober 2011 bruger det første hospital i Tyrkiet DANBIO i tyrkisksproget version (TURKBIO: [www.turkbio.com](http://www.turkbio.com)), ved udgangen af 2014 omfattende 10 tyrkiske hospitaler. Den tyrkiske løsning har senest fået tilføjet MEDDRA-baseret indberetning af bivirkninger.

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

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

Fra 2014 er implementeret gastro-database på et enkelt hospital. Yderligere løsninger er på vej inden for uveitis og andre øjensygdomme.

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

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

Samlet rummer systemer baseret på DANBIO-plattformen over 200.000 patienter og over 1 mio elektronisk udfyldte skemaer ved udgangen af 2014.

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

## Databasens historie

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

Frem til 1. januar 2004 husede Institut for Rationel Farmakoterapi databasen og stod for den daglige drift inklusiv finansieringen. Derefter flyttede databasen til Hvidovre Hospital. Grundet fusion af Hvidovre og Glostrup reumatologiske afdelinger, har databasen fra 1. oktober 2010 været hjemhørende på Glostrup Hospital.

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

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

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

Siden 2009 har privatpraktiserende speciallæger i reumatologi anvendt registrering i databasen, og således anvendes databasen nu af 19 privatpraktiserende speciallæger, og i alt har 34 fået adgang til databasen. Aktuelt honoreres de privatpraktiserende speciallæger ikke for at registrere i databasen, hvilket afholder nogle fra at registrere i DANBIO. I denne årsrapport er kvalitetsindikatorerne for speciallægepraksis opgjort under ét.

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

Et andet tiltag er muligheden for at registrere "Årsvisit", som kan udløses én gang årligt og indeholder en udvidet status og omfatter registrering af patientens komorbiditet, livsstilsfaktorer, kardiovaskulære risikofaktorer, livskvalitet og opdatering af billeddiagnostik. Dele af "Årsvisit" indebærer, at patienten selv via touchskærm svarer på en række spørgsmål om for eksempel tobaks- og alkoholforbrug, motionsvaner og livskvalitet.

Et modul til monitorering af patienter med bindevævssygdommen systemisk lupus erythematosus (SLE) er taget i brug 2011. I dette modul er det muligt løbende at indtaste data vedrørende sygdomsaktivitet, organskader og medicinsk behandling hos patienter med SLE. I de sidste par år er muligheden for at søge oplysninger om en lang række variable hos patienter, der er registreret på egen afdeling/klinik, blevet yderligere udviklet. Denne flexsøgning kan fx anvendes til kvalitetsudvikling.

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

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

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 fx registrering af røntgen-resultater.

Danske Regioner og Gigtforeningen har bevillet støtte til etablering og foreløbigt første års drift af Dansk Reuma Biobank med det formål at arbejde hen mod skræddersyede behandlinger til gigtpatienter. Sideløbende med etableringen af Dansk Reuma-Biobank i 2014-5 foregår der videreudvikling af DANBIO, således at fx patient-samtykkeerklæringer kan registreres.

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

## Bilag 7. Publikationsliste

### PhD- og doktorafhandlinger

#### **Doktorafhandling:**

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

Antaget til forsvar december 2010, forsvaret februar 2011.

#### **Ph.d-afhandling:**

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

Antaget til forsvar september 2012, forsvaret februar 2013.

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

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

## Peer-reviewed artikler:

- 1) 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 E, Jensen DV, Grydehøj J, Unger B, Dufour N, Sørensen V, Vildhøj S, Hansen IMJ, 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 DANBIO registry. (Rheumatology, submitted jan. 2015)
- 2) Eng GP, Bendtzen K, Bliddal H, Stoltenberg M, Szkudlarek M, Fana V, Lindegaard HM, Omerovic E, Højgaard P, Jensen EK, Bouchelouche PN. Antibodies to infliximab and adalimumab in patients with rheumatoid arthritis in clinical remission: a cross-sectional study. *Arthritis*. 2015;2015:784825. doi: 10.1155/2015/784825. Epub 2015 Feb 11. PubMed PMID: 25759761; PubMed Central PMCID: PMC4339793.
- 3) Cordtz R, Mellekjær L, Glintborg B, Hetland ML, Dreyer L. Malignant progression of precancerous lesions of the uterine cervix following biological DMARD therapy in patients with arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2015 Mar 5. pii: annrheumdis-2014-206909. doi: 10.1136/annrheumdis-2014-206909. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 25744102.
- 4) Kearsley-Fleet L, Závada J, Hetland ML, Nordström DC, Aaltonen KJ, Listing J, Zink A, Gati T, Rojkovich B, Iannone F, Gremese E, van Riel PL, van de Laar MA, Lie E, Kvien TK, Canhão H, Fonseca JE, Rotar Z, Loza E, Carmona L, Askling J, Johansson K, Finckh A, Dixon WG, Hyrich KL; on behalf of the 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 (Oxford)*. 2014 Nov 27. pii: keu446. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 25433042.
- 5) Hetland ML, Jensen DV, Krogh NS. Monitoring patients with rheumatoid arthritis in routine care: experiences from a treat-to-target strategy using the DANBIO registry. *Clin Exp Rheumatol*. 2014 Sep-Oct;32(5 Suppl 85):S-141-6. Epub 2014 Oct 30. PubMed PMID: 25365104.
- 6) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Bøyesen P, Krogh NS, Thormann A, Tarp U, Poulsen UE, Espesen J, Schlemmer A, Graudal N, Kollerup G, Jensen DV, Madsen OR, Glintborg B, Christensen T, Lindegaard H, Bøhme W, Hansen A, Andersen AR, Hetland ML. Which factors influence radiographic progression during treatment with tumor necrosis factor inhibitors in clinical practice? Results from 930 patients with rheumatoid arthritis in the nationwide Danish DANBIO registry. *J Rheumatol*. 2014 Dec;41(12):2352-60. doi: 10.3899/jrheum.131299. Epub 2014 Oct 1. PubMed PMID: 25274894.
- 7) Højgaard P, Glintborg B, Hetland ML, Hansen TH, Lage-Hansen PR, Petersen MH, Holland-Fischer M, Nilsson C, Loft AG, Andersen BN, Adelsten T, Jensen J, Omerovic E, Christensen R, Tarp U, Ostgård R, Dreyer L. Association between tobacco smoking and response to tumour necrosis factor  $\alpha$  inhibitor treatment in psoriatic arthritis: results from the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis*. 2014 Jul 25. pii: annrheumdis-2014-205389. doi: 10.1136/annrheumdis-2014-205389. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 25063827.
- 8) Løgstrup BB, Deibjerg LK, Hedemann-Andersen A, Ellingsen T. Left ventricular function in treatment-naïve early rheumatoid arthritis. *Am J Cardiovasc Dis*. 2014 Jun 28;4(2):79-86. eCollection 2014. PubMed PMID: 25006535; PubMed Central PMCID: PMC4082232.





- 9) Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Thomsen MK, Hetland ML, Loch H, Heegaard NH, Andersen V. Anti-TNF treatment response in rheumatoid arthritis patients is associated with genetic variation in the NLRP3-inflammasome. *PLoS One*. 2014 Jun 26;9(6):e100361. doi: 10.1371/journal.pone.0100361. eCollection 2014. PubMed PMID: 24967817; PubMed Central PMCID: PMC4072633.
- 10) Glintborg B, Gudbjornsson B, Krogh NS, Omerovic E, Manilo N, Holland-Fischer M, Lindegaard HM, Loft AG, Nordin H, Johnsen L, Oeftiger SF, Hansen A, Rasmussen C, Grondal G, Geirsson AJ, Hetland ML. Impact of different infliximab dose regimens on treatment response and drug survival in 462 patients with psoriatic arthritis: results from the nationwide registries DANBIO and ICEBIO. *Rheumatology (Oxford)*. 2014 Nov;53(11):2100-9. doi: 10.1093/rheumatology/keu252. Epub 2014 Jun 17. PubMed PMID: 24939677.
- 11) 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 May;74(5):867-75. doi: 10.1136/annrheumdis-2013-204537. Epub 2014 Jan 10. PubMed PMID: 24412895.
- 12) Primdahl J, Clausen J, Hørslev-Petersen K. Results from systematic screening for cardiovascular risk in outpatients with rheumatoid arthritis in accordance with the EULAR recommendations. *Ann Rheum Dis* 2013 72: 1771-1776 originally published online July 12, 2013, doi: 10.1136/annrheumdis-2013-203682.
- 13) Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hetland ML. Gain in quality-adjusted life-years in patients with rheumatoid arthritis during 1 year of biological therapy: a prospective study in clinical practice. *J Rheumatol*. 2013 Sep; 40(9): 1479-86. doi: 10.3899/jrheum.121387. Epub 2013 Jul 1. Erratum in: *J Rheumatol*. 2013 Sep; 40(9): 1634. Merete, Lund Hetland [corrected to Hetland, Merete Lund].
- 14) Glintborg B, Østergaard M, Krogh NS, Andersen MD, Tarp U, Loft AG, Lindegaard HM, Holland-Fischer M, Nordin H, Jensen DV, Olsen CH, Hetland ML. Clinical response, drug survival, and predictors thereof among 548 patients with psoriatic arthritis who switched tumor necrosis factor  $\alpha$  inhibitor therapy: Results from the Danish Nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum*. 2013 May;65(5):1213-23. doi: 10.1002/art.37876.
- 15) Krintel SB, Grunert VP, Hetland ML, Johansen JS, Rothfuss M, Palermo G, Essieux L, Klaus U. The frequency of anti-infliximab antibodies in patients with rheumatoid arthritis treated in routine care and the associations with adverse drug reactions and treatment failure. *Rheumatology (Oxford)*. 2013 Jul;52(7):1245-53. doi: 10.1093/rheumatology/ket017. Epub 2013 Mar 4.
- 16) Madsen OR. Agreement between the DAS28-CRP assessed with 3 and 4 variables in patients with rheumatoid arthritis treated with biological agents in the daily clinic. *J Rheumatol*. 2013 Apr;40(4): 379-85. doi: 10.3899/jrheum. 120594. Epub 2013 Mar 1.

- 17) Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K. Self-efficacy in Rheumatoid Arthritis: Translation and Test of Validity, Reliability and Sensitivity of the Danish Version of the Rheumatoid Arthritis Self-Efficacy Questionnaire (RASE). Published online 15 March 2010 in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com) DOI: 10.1002/msc.172.
- 18) Primdahl J, Sørensen J, Horn HC, Petersen R, Hørslev-Petersen K. Shared care or nursing consultations as an alternative to rheumatologist follow-up for rheumatoid arthritis outpatients with low disease activity—patient outcomes from a 2-year, randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2014;73:357–364. doi:10.1136/annrheumdis-2012-202695.
- 19) Primdahl J, Wagner L, Holst R, Hørslev-Petersen K and the AMBRA Study group. The impact on self-efficacy of different types of follow-up care and disease status in patients with rheumatoid arthritis—A randomized trial. *Patient Education and Counseling* 88 (2012) 121-128.
- 20) Sørensen J, Linde L, Østergaard M, Hetland ML. Quality adjusted life expectancies in patients with rheumatoid arthritis – comparison of index scores from EQ-5D, 15D and SF-6D. *Value in Health* 2012; 15: 334-9.
- 21) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Bøyesen P, Krogh NS, Thormann A, Tarp U, Poulsen UE, Espesen J, Ringsdal VS, Graudal N, Kollerup G, Jensen DV, Madsen OR, Glintborg B, Christensen T, Lindegaard H, Dencker D, Hansen A, Andersen AR, Hetland ML. Impact of tumour necrosis factor inhibitor treatment on radiographic progression in rheumatoid arthritis patients in clinical practice: results from the nationwide Danish DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2012. Published online April 24th 2012.
- 22) Putrik P, Ramiro S, Kvien TK, Sokka T, Pavlova M, Uhlig T, Boonen A, Working group (member of working group). Inequities in access to treatment of rheumatoid arthritis in Europe. *Ann Rheum Dis* March 6th 2013, doi 10.1136/annrheumdis-2012-202603.
- 23) Glintborg B, Østergaard M, Krogh NS, Andersen MD, Tarp U, Loft AG, Lindegaard HM, Holland-Fischer M, Nordin H, Jensen DV, Olsen CH, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof among 548 switchers of tumor necrosis factor- $\alpha$ -inhibitor therapy in psoriatic arthritis. Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* March 4th 2013, doi: 10.1002/art.37876. [Epub ahead of print].
- 24) Krintel SB, Grunert VP, Hetland ML, Johansen JS, Rothfuss M, Palermo G, Essioux L, Klause U. The frequency of anti-infliximab antibodies in patients with rheumatoid arthritis treated in routine care and the associations with adverse drug reactions and treatment failure. *Rheumatology* (Oxford). 2013 Mar 4. [Epub ahead of print].
- 25) Hetland ML, Jensen DV, Tarp U. DANBIO: Danish Rheumatology Database. *Ugeskrift for Læger* 2012 Oct 15;174(42):2520. Danish. No abstract available.
- 26) Dreyer L, Mellekjær L, Andersen AR, Bennett P, Poulsen UE, Juulsgaard Ellingsen T, Hansen TH, Jensen DV, Linde L, Lindegaard HM, Loft AG, Nordin H, Omerovic E, Rasmussen C, Schlemmer A, Tarp U, Hetland ML. Incidences of overall and site specific cancers in TNF- $\alpha$ -inhibitor treated patients with rheumatoid arthritis and other arthritides - a follow-up study from the DANBIO Registry. *Ann Rheum Dis*. 2013 Jan;72(1):79-82. doi: 10.1136/annrheumdis-2012-201969. Epub 2012 Sep 3. PMID: 22945500 [PubMed - indexed for MEDLINE].



- 27) Glintborg B, Ostergaard M, Krogh NS, Tarp U, Manilo N, Loft AG, Hansen A, Schlemmer A, Fana V, Lindegaard HM, Nordin H, Rasmussen C, Ejstrup L, Jensen DV, Petersen PM, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof in 432 ankylosing spondylitis patients after switching tumour necrosis factor- $\alpha$ -inhibitor therapy: results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis*. 2012 Sep 17. [Epub ahead of print].
- 28) Krintel SB, Essioux L, Wool A, Johansen JS, Schreiber E, Zekharya T, Akiva P, Ostergaard M, Hetland ML. CD6 and syntaxin binding protein 6 variants and response to tumor necrosis factor alpha inhibitors in Danish patients with rheumatoid arthritis. *PLoS One*. 2012;7(6):e38539. doi: 10.1371/journal.pone.0038539. Epub 2012 Jun 7. PMID: 22685579 [PubMed - indexed for MEDLINE].
- 29) Krintel SB, Palermo G, Johansen JS, Germer S, Essioux L, Benayed R, Badi L, Ostergaard M, Hetland ML. Investigation of single nucleotide polymorphisms and biological pathways associated with response to TNF- $\alpha$ -inhibitors in patients with rheumatoid arthritis. *Pharmacogenet Genomics*. 2012 Aug;22(8):577-89. doi: 10.1097/FPC.0b013e3283544043. PMID: 22569225 [PubMed - indexed for MEDLINE].
- 30) Primdahl, J.; Wagner, L.; Holst, R.; Horn, H.C.; Lorentzen, T.; Brandt, K.; Jensen, K.; Hansen, L.H.; Rasmussen, P.; Toftegaard, E.; Petersen, R.; Hørslev-Petersen, K. "The impact on self-efficacy of different types of follow-up care and disease status in patients with rheumatoid arthritis – a randomised trial. *Patient Education and Counseling*, 2012;88:121-128
- 31) Primdahl, J; Sørensen, J; Horn, HC; Petersen, R; Hørslev-Petersen, K. "Shared Care or Bnursing consultations as an alternative to rheumatologisk follow-up for rheumatoid arthritis outpatients with low disease activity – patient outcomes from a 2-year, randomised controlled trial". Accepted, *Annals of the Rheumatic Diseases*, December 2012.
- 32) Jawaheer D, Olsen J, Hetland ML. Sex differences in response to anti-tumor necrosis factor therapy in early and established rheumatoid arthritis - results from the DANBIO registry. *J Rheumatol*. 2012 Jan;39(1):46-53. doi:10.3899/jrheum.110548. Epub 2011 Nov 15.
- 33) Hetland ML, Jacobsen S, Manniche C, Tarp U. Behandlingsstrategi, hjertekarsygdom og databaser. *Ugeskr f Laeger* 2011; 173: 715.
- 34) Hetland ML. Modern treatment strategies in rheumatoid arthritis. *Dan Med Bull* 2011; 58: B4320.
- 35) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland M, Tarp U, van Riel P, Nordström DC, Gomez-Reino J, Pavelka K, Tomsic M, Kvien T, van Vollenhoven RF, Gabay C. Effectiveness of disease-modifying antirheumatic drugs co-therapy with methotrexate and leflunomide in rituximab-treated rheumatoid arthritis patients: Results of a 1-year follow up study from the CERERRA collaboration. *Ann Rheum Dis* published 4 October 2011, 10.1136/annrheumdis-2011-200003.
- 36) Leffers HC, Østergaard M, Glintborg B, Krogh NS, Hansen A, Hansen MS, Tarp U, Lorentzen T, Foged H, Jacobsen MS, Hetland ML. Efficacy of abatacept and tocilizumab in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. A cohort study from the national Danish DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2011;70: 1216-1222. E-pub ahead of print May 8th 2011.

- 37) Chatzidionysiou K, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Gabay C, van Riel PLCM, Nordström DC, Gomez-Reino J, Pavelka K, Tomsic M, Lie E, Kvien TK and van Vollenhoven RF. Highest clinical effectiveness of rituximab in anti-CCP and RF-positive RA patients and in those who failed at most one prior TNF antagonist – Pooled data from ten European registries. *Ann Rheum Dis* 2011; 70: 1575-80. E-pub ahead of print May 12th 2011.
- 38) Madsen OR. Is DAS28-CRP with three and four variables interchangeable in individual patients selected for biological treatment in daily clinical practice? *Clin Rheumatol*. 2011 Dec;30(12):1577-82. Epub 2011 Sep 29.
- 39) Hetland ML. DANBIO - powerful research databases and electronic patient record. *Rheumatology (Oxford)*. 2011 Jan;50(1):69-77.
- 40) Primdahl, J., Wagner, L., Hørslev-Petersen, K. "Being an outpatient with rheumatoid arthritis - a focus group study on patients' self-efficacy and experiences from participation in a short course and one of three different outpatient settings". *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2011, 25: 304-403. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2010.00854.x.
- 41) Pedersen SJ, Sørensen IJ, Hermann KG, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Johansen JS, Jurik AG, Møller J, Hasselquist M, Mikkelsen D, Skjødt T, Hansen A, Østergaard M. Responsiveness of the ankylosing spondylitis disease activity score (ASDAS) and clinical and magnetic resonance imaging measures of disease activity in a 1 year prospective study of patients with spondyloarthritis treated with TNF- $\alpha$ -inhibitors. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2010;69(6):1065-71.
- 42) Hetland ML. Danish data document therapeutic effect differences of tumor necrosis factor inhibitors in patient with rheumatoid arthritis. *Ugeskrift for Læger*. 2010 Jun 28;172(26):2003; author reply 2003-4.
- 43) Pedersen SJ, Hetland ML, Sørensen IJ, Østergaard M, Nielsen HJ, Johansen SJ. Circulating levels of interleukin-6, vascular endothelial growth factor, YKL-40, matrix metalloproteinase-3, and total aggrecan in spondyloarthritis patients during 3 years of treatment with TNF- $\alpha$ -inhibitors. *Clin Rheumatol* 2010 Nov;29(11):1301-9. Epub 2010 July 18.
- 44) Dixon WG, Carmona L, Finckh A, Hetland ML, Kvien TK, Landewe R, Listing J, Nicola PJ, Tarp U, Zink A, Askling J. EULAR points to consider when establishing, analysing and reporting safety data of biologics registers in rheumatology. *Ann Rheum Dis*. 2010 Sep;69(9):1596-602. Epub 2010 Jun 4.
- 45) Plant D, Flynn E, Mbarek H, Dieudé P, Cornelis F, Arlestig L, Dahlqvist SP, Goulielmos G, Boumpas DT, Sidiropoulos P, Johansen JS, Ørnbjerg LM, Hetland ML, Klareskog L, Filer A, Buckley CD, Raza K, Witte T, Schmidt RE, Worthington J. Investigation of potential non-HLA rheumatoid arthritis susceptibility loci in a European cohort increases the evidence for nine markers. *Ann Rheum Dis*. 2010 Aug;69(8):1548-53. Epub 2010 May 24.
- 46) Glinthorg B, Ostergaard M, Dreyer L, Krogh NS, Tarp U, Hansen MS, Rifbjerg-Madsen S, Lorenzen T, Hetland ML. Treatment response, drug survival and predictors thereof in 764 patients with psoriatic arthritis treated with anti-tumor necrosis factor- $\alpha$ -therapy: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2011; 63: 382-90. Online 2010 Oct 27.

- 47) Glintborg B, Østergaard M, Krogh NS, Dreyer L, Kristensen HL, Hetland ML. Predictors of treatment response and drug continuation in 842 patients with ankylosing spondylitis treated with anti-tumour necrosis factor: Results from 8 years' surveillance in the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis.* 2010 Nov;69(11):2002-8. Epub 2010 May 28.
- 48) Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hørslev-Petersen K, Hetland ML. Does clinical remission lead to normalization of EQ-5D in patients with rheumatoid arthritis and is selection of remission criteria important? *J Rheumatol.* 2010 Feb;37(2):285-90. Epub 2010 Jan 15.
- 49) Hetland ML, Christensen IJ, Tarp U, Dreyer L, Hansen A, Hansen IT, Kollerup G, Linde L, Lindegaard HM, Poulsen UE, Schlemmer A, Jensen DV, Jensen S, Hostenkamp G, Østergaard M. Direct comparison of treatment responses, remission rates, and drug adherence in patients with rheumatoid arthritis treated with adalimumab, etanercept, or infliximab: Results from eight years of surveillance of clinical practice in the nationwide Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum.* 2010 Jan;62(1):22-32.
- 50) Scheffe DB, ML Hetland. An open source, self-explanatory touch screen in routine care. Validity of filling in the Bath measures on Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index, Function Index, the Health Assessment Questionnaire and Visual Analogue Scales in comparison with paper versions. *Rheumatology (Oxford).* 2010 Jan; 49(1): 99-104. Epub 2009 Nov 17.
- 51) Hetland ML, Christensen IJ, Tarp U, Dreyer L, Hansen A, Hansen IT, Kollerup G, Linde L, Lindegaard HM, Poulsen UE, Schlemmer A, Jensen DV, Jensen S, Hostenkamp G, Østergaard M: Comparison between adalimumab, etanercept, and infliximab in rheumatoid arthritis: Reply to comment by Francis and Block (letter). *Arthritis and Rheumatism* 2010; 62: 2826-8.
- 52) Primdahl, J.; Wagner, L.; Hørslev-Petersen, K. "Self-efficacy in Rheumatoid Arthritis: Translation and Test of Validity, Reliability and Sensitivity of the Danish version of the Rheumatoid Arthritis SE Questionnaire (RASE)". *Musculoskeletal Care* 2010, Sep; 8(3):123-135. DOI: 10.1002/msc.172.
- 53) Dreyer L, Mellekjær L, Hetland ML Risikoen for kræft blandt danske gigtpatienter i behandling med tumor-nekrosisalfa-hæmmere – et deskriptivt studie fra den landsdækkende database DANBIO. *Ugeskr Laeger* 2009; 171 (7): 506-11.
- 54) Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hørslev-Petersen K, Rasmussen C, Jensen DV, Hetland ML. What factors influence the health status of patients with rheumatoid arthritis measured by the SF-12v2 health survey and the health assessment questionnaire? *Rheumatol.* 2009 Oct; 36(10): 2183-9. Epub 2009 Sep 1.
- 55) Døhn UM, Boonen A, Hetland ML, Hansen MS, Knudsen LS, Hansen A et al. Erosive progression is minimal, but erosion healing rare, in rheumatoid arthritis patients treated with adalimumab. A 1year investigator-initiated follow-up study using high-resolution computed tomography as the primary outcome measure. *Ann Rheum Dis.* 2009 Jun;68(6):1072-Published Online First: 19 November 2008. doi:10.1136/ard.2008.097048.
- 56) Hetland ML, Lindegaard HM, Hansen A, Pødenphant J, Unkerskov J, Ringsdal VS, Østergaard M, Tarp U. Do changes in prescription practice in patients with rheumatoid arthritis treated with biologics affect treatment response and adherence to therapy? Results from the nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis.* 2007 Sep.; 66(9):1184-9. Epub 2007 Mar 27.

- 57) Hjardem E, Østergaard M, Pødenphant J, Tarp U, Andersen LS, Bing J, Peen E, Lindegaard HM, Ringsdal VS, Rødgaard A, Skøt J, Hansen A, Mogensen HH, Unkerskov J, Hetland ML. Do rheumatoid arthritis patients benefit from switching to a second biological drug in clinical practice? *Annals of the Rheumatic Diseases*, published online March 27th 2007(ard.2006.054742). *Ann Rheum Dis* 2007; 66: 1184-9.
- 58) Østergaard M, Unkerskov J, Linde L, Krogh NS, Friis M, Ravn T, Ringsdal VS, Petri A, Andersen LS, Tarp U, Hansen A, Hjardem E, Hetland ML. Low remission rates but long drug survival in rheumatoid arthritis patients treated with infliximab or etanercept – results from the nationwide Danish „DANBIO“ database. *Scand J Rheum* 2007 Mar-Apr;36(2):151-4.
- 59) Hetland ML, Unkerskov J, Ravn T, Friis M, Tarp U, Andersen LS, Petri A, Khan H, Stenver DI, Hansen A, Østergaard M. Routine database registration of biological therapy increases the report of adverse events twenty-fold in clinical practise. First results from the Danish Database (DANBIO). *Scand J Rheumatol* 2005; 34: 40-44.
- 60) Hjardem E, Hetland ML, Østergaard M, Krogh NS, Kvien TK. Prescription practice of biological drugs in rheumatoid arthritis during the first three years of post-marketing use in Denmark and Norway: Criteriae are becoming less stringent. *Ann Rheum Dis* 2005; 64: 1220-3.12. Hetland ML. DANBIO – a nationwide registry of biological therapies in Denmark. *Clin Exp Rheumatol* 2005; 23 (5 Suppl 39):S205-7.
- 61) Hetland ML. DANBIO - a nationwide registry of biological therapies in Denmark. *Clin Exp Rheumatol* 2005; 23 (5 Suppl 39):S205-7

### **Abstracts præsenteret ved internationale kongresser:**

- 1) Primdahl J. How to implement systematic cardio-vascular risk assessment in outpatients with inflammatory arthritis in nursing consultations in accordance with the EULAR recommendations – a Danish example . *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S44.
- 2) Glinborg B, Gudbjornsson B, Krogh NS, Omerovic E, Manilo N, Holland-Fischer M, Lindegaard H, Loft AG, Nordin H, Johnsen L, Oeftiger SF, Hansen A, Rasmussen C, Grondal G, Geirsson AJ, Hetland ML. Impact of different infliximab dose regimens on treatment response and drug survival in 462 patients with PSA. Results from the nationwide registries DANBIO and ICEBIO. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S89.
- 3) Kynde I, Sorensen J, Hetland ML, Hjelmberg JVB. Delay in RA diagnosis of more than 12 months is associated with deteriorated functional status in patients in DMARD treatment – results from a prospective study. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S273.
- 4) Lage-Hansen PR, Chrysidis S, Lage-Hansen M, Hougaard A. Concomitant fibromyalgia in rheumatoid arthritis is associated with increased use of biological therapy. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S293.
- 5) Nissen CB, Hørslev-Petersen K, Primdahl J. Screening for cardiovascular risk according to EULAR 2010 recommendations in outpatients with psoriasis arthritis or ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S333.

- 6) Coenen M, Mirkov Umicevic M, Krintel SB, Johansen JS, Miceli-Richard C, Kallberg H, Padyukov L, Scheffer H, Kievit W, van de Laar MA, van Riel PL, Mariette X, Saevarsdottir S, Hetland ML, Vermeulen SH, Albers CA. Genome-wide association analysis of pain reduction in rheumatoid arthritis patients treated with TNF inhibitors. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S348.
- 7) Egsmose EL, Madsen OR. Fatigue in patients with rheumatoid arthritis selected for biological treatment in the daily clinic: Associations with classical measures of disease activity. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S412.
- 8) Logstrup BB, Deibjerg L, Hedemann-Kristensen A, Ellingsen T. Left ventricular function in treatment-naive early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S417.
- 9) Gottenberg JE, Neto D, Gomez-Reino J, Iannone F, Lie E, Canhao H, Pavelka K, Turesson C, Hetland M, Mariette X, Finckh A. Positivity for rheumatoid factor and anti-cyclic citrullinated peptide is associated with better drug retention of abatacept: Data from a Paneuropean analysis of RA registries. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S502.
- 10) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Pavelka K, Gabay C, Nordstrom DC, Canhao H, Tomsic M, van Riel PL, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Fixed versus on-flare retreatment with rituximab in RA – Results from the CERERRA Collaboration. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S505.
- 11) Gabay C, Riek M, Hetland M, Hauge EM, Pavelka K, Tomsic M, Canhao H, Chatzidionysiou K, van Vollenhoven R, Lukina G, Nordstrom D, Lie E, Ancuta I, Loza Santamaria E, van Riel P, Kvien T. Retention of tocilizumab therapy: a comparison between tocilizumab in monotherapy and in combination with DMARDs based on the TOCERRA Collaboration. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S601.
- 12) Egsmose EL, Cordtz R, Madsen OR. Fatigue fluctuations in patients with stable rheumatoid arthritis treated with biological agents. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S609.
- 13) Jorgensen T, Kristensen L, Christensen R, Bliddal H, Lorenzen T, Hansen M, Ostergaard M, Jensen J, Zanjani L, Laursen T, Butt S, Dam M, Lindegaard H, Espesen J, Hendricks O, Kumar P, Kincses A, Larsen L, Andersen M, Naser E, Jensen D, Grydehoj J, Unger B, Dufour N, Sorensen V, Vildhoj S, Hansen I, Raun J, Krogh N, Hetland M. Effectiveness and drug adherence of biologic monotherapy in Danish rheumatoid arthritis patients: A cohort study of clinical practice in the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S613.
- 14) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Pavelka K, Gabay C, Nordstrom DC, Canhao H, Tomsic M, van Riel PL, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Effectiveness of repeated courses of rituximab in RA – results from the CERERRA collaboration. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S674.
- 15) Hojgaard P, Glinborg B, Hetland ML, Hansen TH, Nilsson C, Lage-Hansen PR, Petersen MH, Holland-Fischer M, Loft AG, Andersen BN, Adelsten T, Jensen J, Omerovic E, Christensen R, Tarp U, Ostgaard R, Dreyer L. Association between tobacco smoking and response to tumor necrosis factor alpha inhibitor treatment in psoriatic arthritis: Results from the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S743.

- 16) Axelsen MKM, Laurberg TB, Christensen R, Fredberg U, Ellingsen T. Predicting failure of conventional disease modifying antirheumatic drugs in treatment naive early rheumatoid arthritis patients: a single centre inception prognostic factor cohort study. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S894.
- 17) Yurtsever A, Rasmussen C. Spontaneous ankle and knee fractures in rheumatoid arthritis: A case report study. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S906.
- 18) Primdahl J, Nissen CB, Hørslev-Petersen K. Gender differences in risk factors for cardiovascular disease in outpatients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S913.
- 19) Nielsen MA, Andersen T, Steengaard-Pedersen K, Hoerslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Ostergaard M, Hvid M, Deleuran B. Soluble 4-1BB is a marker of joint involvement and disease activity in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S154.
- 20) Egsmose EL, Cordtz R, Madsen OR. Fatigue fluctuates substantially over time in rheumatoid arthritis patients despite stable disease activity during treatment with biological agents. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S160.
- 21) Greisten S, Moller HJ, Steengaard-Petersen K, Hetland ML, Hoerslev-Petersen K, Junker P, Ostergaard M, Hvid M, Deleuran B. Soluble CD163 is a marker of disease activity in early rheumatoid arthritis and reflects TNF\_levels. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S174.
- 22) Finckh A, Neto D, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Canhao H, Pavelka K, Turesson C, Mariette X, Hetland ML, Gottenberg J. Abatacept after Rituximab in rheumatoid arthritis. A Pan-European collaboration of RA registries. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S218.
- 23) Kalyoncu U, Torgutalp M, Babaoglu H, Kilickap S, Kiraz S, Akdogan A, Karadag O, Erden A, Bilgen SA, Ertenli I. Etanercept have better drug survival than monoclonal antibodies in rheumatoid arthritis: Results of single center Hur-BIO registry. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S220.
- 24) Cordtz R, Mellekjær L, Glinthorg B, Hetland ML, Dreyer L. Malignant progression of precancerous lesions of the uterine cervix following DMARD therapy in female arthritis patients. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S374.
- 25) Askling J, Dreyer L, Hetland ML, Jacobsson L, Kristensen LE, Glinthorg B, ARTIS and DANBIO study group, Hellgren K. Cancer incidence in TNF inhibitor treated patients with axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis – a study from the ARTIS and DANBIO. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S377.
- 26) Hetland ML. ACR/EULAR remission in RA patients in clinical practice – Does substitution of patient global with pain score change remission rates? Data from the Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S418.
- 27) Walker UA, Jaeger VK, Chatzidionysiou K, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Nordström DC, Canhao H, Tomsic M, van Vollenhoven R, Gabay C. Rituximab done! What's next in RA? *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S671.



- 28) Hetland ML, Jensen DV, Krogh NS. Monitoring patients with rheumatoid arthritis in routine care – experiences from a Treat-to-Target strategy using the DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S804.
- 29) Mercer L, Mariette X, Dixon W, Baecklund E, Hellgren K, Dreyer L, Hetland ML, Mellekjær L, Hyrich K, Strangfeld A, Zink A, Canhao H, Martins F, Hernandez V, Tubach F, Gottenberg JE, Morel J, Zavada J, van Riel P, Finckh A, Iannone F, Askling J, Listing J. First results of a European registries collaborative project to compare the spectrum of lymphomas between different exposures groups in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S806.
- 30) Mercer L, askling J, Raaschou P, Dixon W, Dreyer L, Hetland ML, Mellekjær L, Strangfeld A, Zink A, Iannone F, Finckh A, Zavada J, Canhao H, Martins F, Mariette X, Morel J, Gottenberg JE, Green A, Hernandez V, Tubach F, van Riel P, Hyrich K, Listing J. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S807.
- 31) Axelsen M, Laurberg TB, Christensen R, Fredberg U, Ellingsen T. Predicting failure of conventional disease modifying antirheumatic drugs in treatment naive early rheumatoid arthritis patients: A single centre inception prognostic factor cohort study . *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S891.
- 32) Kuettel D, Primdahl J, Ornbjerg LM, Horn HC, Christensen R, Horslev-Petersen K. The impact of patient-reported flares on radiographic progression in rheumatoid arthritis patients with low-disease activity: Secondary analyses from a randomized trial. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S932.
- 33) Ammitzboll CG, Steffensen R, Thiel S, Jensenius JC, Horslev-Petersen K, Ellingsen T, Hetland ML, Junker P, Ostergaard M, Stengaard-Pedersen K. Polymorphisms in the FCN1 gene coding for M-ficolin are associated with disease activity, radiographic damage and are the strongest predictors of DAS28 remission in 180 DMARD naïve early rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S947.
- 34) Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Hetland ML, Loch H, Heegaard NHH, Andersen V. Genetic variation in the TLR5 locus is associated with anti-TNF response among rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S1092.
- 35) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Hauge E, Pavelka K, Gabay C, Nordström D, Canhao H, Tomsic M, van Riel P, Gomez-Reino JJ, Ancuta I, Kvien T, van Vollenhoven R, Saevarsdottir S. Smoking and response to Rituximab in Anti-CCP positive and negative rheumatoid arthritis – results from an international European collaboration. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S1104.
- 36) Coenen MJH, Umicevic-Mirkov M, Krintel SB, Johansen J, Miceli-Richard C, Kallberg H, Scheffer H, Kievit W, van de Laar MA, van Riel PLCM, Mariette X, Saevarsdottir S, Hetland ML, Vermeulen S, Albers CA. Genome-wide association analysis of pain reduction in rheumatoid arthritis patients treated with TNF inhibitors. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S1296.
- 37) Hetland ML. Modern treatment of rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): 29. Sørensen J, Hetland ML. Duration of symptoms before diagnosis in patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S80.

- 38) Ammitzbøll CG, Steffensen R, Junker P, Østergaard M, Johansen J, Pødenphant J, Hetland ML, Lindegaard HM, Ellingsen T, Steengaard-Pedersen K. Genotypic and haplotypic effects of 7 single-nucleotide polymorphisms in the CRP gene on levels of C-reactive protein and DAS28 in a cohort of 180 untreated newly diagnosed rheumatoid arthritis patients (OPERA study). *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S64.
- 39) Grøn KL, Ørnbjerg LM, Hetland ML, Sokka-Isler T, QUESTRA investigators. Prevalence of comorbidities in rheumatoid arthritis. Does gross domestic product matter? Results from 34 countries in the QUEST-RA program. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S107.
- 40) Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen TJ, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Ammitzbøll CG, Johansen JS, Østergaard M, Steengaard-Pedersen K. Improved remission rates acquired by adding adalimumab to methotrexate and intraarticular glucocorticoid can not be maintained after withdrawal of adalimumab. A 2-year investigator initiated, randomised, controlled study on early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S236.
- 41) Egholm CL, Pincus T, Dreyer L, Ellingsen T, Glintborg B, Kowalski M, Lorenzen T, Madsen OR, Rasmussen C, Nordin H, Hetland ML. Patient and physician global estimates in the Danish nationwide DANBIO registry: Male and female physicians are more likely to underestimate severity in female than male patients. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): 338.
- 42) Laustsen JK, Kruse Rasmussen T, Steengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Hvid M, Deleuran BW. OX40 and OX40L are highly associated with autoantibody formation in early rheumatoid arthritis, and predict flare after anti-tnf discontinuation. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S374.
- 43) Grøn KL, Ørnbjerg LM, Hetland ML, Sokka-Isler T, QUESTRA investigators. How is fatigue associated with comorbidity burden, disease activity, and disability in patients with rheumatoid arthritis? Results from 34 countries in the QUEST-RA program. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): 389.
- 44) Krintel SB, Dehlendorff C, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Andersen KK, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Jørgensen A, Raun J, Ammitzbøll CG, Østergaard M, Steengaard-Pedersen K, Johansen JS. MicroRNA expression profiles as biomarkers for prediction of treatment response to adalimumab in patients with early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S584.
- 45) Thomsen T, Aadahl M, Hetland ML, Beyer N, Loeppenthin KB, Esbensen BA. Sedentary behaviour in patients with rheumatoid arthritis. A qualitative study. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): S780.
- 46) Greisen SR, Steengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Deleuran BW. Soluble PD-1 and SPD-L2 unaffected by adalimumab treatment in early RA and associated with presence of anti-CCP and IGM-RF. *Ann Rheum Dis* 2013; 72 (S3): 803. Hetland ML, Sørensen J. Duration of symptoms before diagnosis in patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S42.

- 47) Ammitzbøll CG, Steffensen R, Junker P, Østergaard M, Johansen J, Pødenphant J, Hetland ML, Lindegaard HM, Ellingsen T, Steengaard-Pedersen K. Genotypic and haplotypic effects of 7 single-nucleotide polymorphisms in the CRP gene on levels of C-reactive protein and DAS28 in a cohort of 180 untreated newly diagnosed rheumatoid arthritis patients (OPERA study). *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S64.
- 48) Egholm CL, Krogh NS, Dreyer L, Ellingsen T, Glintborg B, Kowalski M, Lorenzen T, Madsen OR, Nordin H, Rasmussen C, Hetland ML. Are physician gender, age and clinical experience associated with discrepancy in global disease score in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis? Data from the nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S74.
- 49) Glintborg B, Gudbjornsson B, Krogh NS, Omerovic E, Manilo N, Holland-Fischer M, Lindegaard HM, Loft AG, Nordin H, Johnsen L, Oeftiger SF, Hansen A, Rasmussen C, Grondal G, Geirsson A, Hetland ML. Impact of low infliximab dose regimen on treatment response and drug survival in 462 patients with psoriatic arthritis. Results from the nationwide registries DANBIO and ICEBIO. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S133.
- 50) Gabay C, Riek M, Hetland ML, Tarp U, Pavelka K, Tomsic M, Canhao H, Chatzidionysiou K, van Vollenhoven RF, Lukina G, Nasonov E, Nordstrom DC, Lie E, Ancuta I, Santamaria EL, van Riel P, Kvien TK. Effectiveness of tocilizumab in monotherapy and in combination with different synthetic DMARDs: A registry-based comparison study. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S195.
- 51) Finckh A, Iannone F, Gomez-Reino J, Neto D, Lie E, van Riel P, Hetland ML, Pavelka K, Turesson C, Mariette X, Gottenberg JE. The impact of inadequate response to prior biologic agents on abatacept drug retention in rheumatoid arthritis patients. A Pan-European analysis of RA registries. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S217.
- 52) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Pavelka K, Gabay C, Nordstrom D, Canhao H, Tomsic M, van Riel P, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien T, van Vollenhoven R. Effectiveness of repeated courses of rituximab in RA – results from the CERERRA collaboration. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S217.
- 53) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Pavelka K, Gabay C, Nordstrom D, Canhao H, Tomsic M, van Riel P, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien T, van Vollenhoven R. Fixed versus on-flare retreatment with rituximab in RA – results from the CERERRA collaboration. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S219.
- 54) Krintel SB, Dehlendorff C, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Andersen KK, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Jørgensen A, Raun J, Ammitzbøll CG, Østergaard M, Steengaard-Pedersen K, Johansen J. MicroRNA expression profiles associated with response to adalimumab and methotrexate versus methotrexate: A placebo-controlled clinical trial. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S374.
- 55) Greisen S, Rasmussen T, Schelde K, Steengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Deleuran B, Hvid M. CXCL 13 is a marker of joint involvement in early rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S403.
- 56) Dreyer L, Mellekjær L, Jensen Hansen IM, Hetland ML. Impact of biological treatment on overall mortality and on incidence of second cancers in arthritis patients – a follow-up study from the Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S442.

- 57) Hørslev-Petersen K, Ørnbjerg LM, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Ammitzbøll CG, Johansen J, Østergaard M, Steengaard-Pedersen K. Induction therapy with adalimumab on top of an aggressive treat-to-target strategy with methotrexate and intra-articular corticosteroid reduces radiographic erosive progression in early rheumatoid arthritis, even after withdrawal of adalimumab. Results of a 2-year trial (OPERA). *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S600.
- 58) Krabbe S, Bolce RJ, Brahe CH, Døhn UM, Cruickshank S, Ejbjerg BJ, Hetland ML, Sasso EH, Chernoff D, Hansen MS, Knudsen LS, Hansen A, Madsen OR, Hasselquist M, Møller JM, Østergaard M. Early changes in a multi-biomarker disease activity score after starting adalimumab treatment predict change in MRI inflammation at 6 months. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S608.
- 59) Leffers HCB, Østergaard M, Glintborg B, Krogh NS, Tarp U, Lorenzen T, Hansen A, Dreyer L, Hetland ML. Three-year drug survival and effectiveness of abatacept and tocilizumab in patients with rheumatoid arthritis treated in routine care. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S612.
- 60) Jørgensen TS, Kristensen LE, Lorenzen T, Jensen J, Zanjani L, Laursen T, Butt S, Dam MY, Lindegaard HM, Espesen J, Hendricks O, Kumar P, Kincses A, Larsen LH, Andersen M, Næser EK, Jensen DV, Grydehøj J, Unger B, Dufour N, Sørensen VN, Vildhøj S, Hansen IMJ, Raun J, Hetland ML. The prevalence of biological monotherapy among rheumatoid arthritis patients in Denmark: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S628.
- 61) Sode J, Heegaard NHH, Lochter H, Vogel U, Bank S, Hetland ML, Andersen V. Functional single nucleotide polymorphisms in the interferon- $\gamma$  and the NLRP3 (cryopyrin) genes associated with anti-TNF response in Danish rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S1002.
- 62) Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Ammitzbøll CG, Johansen J, Østergaard M. Very high remission rates are achieved by methotrexate and intraarticular glucocorticoids independent of induction therapy with adalimumab: Year 2 clinical results of an investigator-initiated randomised, controlled clinical trial of early, rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S1148.
- 63) Greisen S, Kragstrup TW, Steengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Hvid M, Deleuran B. Increased soluble PD-1: A link between generation of immunological memory and risk of disease flare in early RA. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S1158.
- 64) Axelsen MB, Eshed I, Hørslev-Petersen K, Steengaard-Pedersen K, Hetland ML, Møller JM, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Johansen J, Krogh NS, Østergaard M. A treat-to-target strategy with methotrexate and intra-articular triamcinolone with or without added adalimumab reduces synovitis, osteitis and tenosynovitis and halts structural damage progression in early rheumatoid arthritis: The OPERA magnetic resonance imaging sub-study. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S1199.

- 65) Neto D, Finckh A, Iannone F, Loza E, Lie E, van Riel PLC, Hetland ML, Pavelka K, Gottenberg JE, Mariette X, Turesson C. Differences in abatacept use in rheumatoid arthritis patients across Europe: A Pan-European database analysis of abatacept in European RA registries. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S1248.
- 66) Joergensen TS, Kristensen LE, Lorenzen T, Jensen J, Zanjani L, Laursen T, Butt S, Dam MY, Lindegaard HM, Espesen J, Hendricks O, Kumar P, Kincses A, Larsen LH, Andersen M, Næser EK, Jensen DV, Grydehøj J, Unger B, Dufour N, Sørensen VN, Vildhøj S, Hansen IMJ, Raun J, Heltand ML. The prevalence of biological monotherapy among rheumatoid arthritis patients in Denmark: Results from the Danish Nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S628.
- 67) Tarp U, Andersen LS, Lorenzen T, Lindegaard H, Stoltenberg M, Jensen HS, Brock B, Mikkelsen CM, Jensen DV, Asmussen K, Herlin T, Christensen R. Serious adverse events associated with using biological agents to treat rheumatic diseases: Network meta-analysis from a National guideline panel. *Arthritis Rheum* 2013; 65(10): S997.
- 68) Egholm CL, Pincus T, Dreyer L, Ellingsen T, Glintborg B, Kowalski M, Lorenzen T, Madsen OR, Nordin H, Rasmussen C, Hetland ML. Physician's global assessment is affected by physician's age and gender, but not by patient age and gender in rheumatoid arthritis patients treated in routine care. Data from the Danish nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S35.
- 69) Hetland ML, Myklebust G, Haugeberg G, Diamantopoulos AP. The diagnostic value of color Doppler ultrasonography in giant cell arteritis. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S53.
- 70) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Boyesen P, Jensen TD, Thormann A, Tarp U, Bohme W, Dencker D, Lindegaard HM, Poulsen UE, Hansen A, Ringsdal VS, Schlemmer A, Graudal N, Andersen AR, Espesen J, Kollerup G, Christensen TG, Pelck R, Glintborg B, Madsen OR, Jensen DV, Majgaard O, Hetland ML. Impact of tumour necrosis factor inhibitor treatment on hand bone loss in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S156.
- 71) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Boyesen P, Jensen TD, Thormann A, Tarp U, Bohme W, Dencker D, Lindegaard HM, Poulsen UE, Hansen A, Ringsdal VS, Schlemmer A, Graudal N, Andersen AR, Espesen J, Kollerup G, Christensen TG, Pelck R, Glintborg B, Madsen OR, Jensen DV, Majgaard O, Hetland ML. Risk factors for radiographic progression during TNF inhibitor treatment in 932 rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice: Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S157.
- 72) Ellingsen T, Petersen KH, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Østergaard M, Pedersen KS. Dyslipidaemia in early rheumatoid arthritis patients is common and not influenced by two years of effective DMARD therapy. The Opera study. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S181.
- 73) Coehnen MJH, Mirkov MU, Scheffer H, Krintel SB, Vermeulen SH, Johansen JS, Kievit W, van de Laar MAFJ, van Riel PLCM, Franke B, Hetland ML: Genome wide association analysis of pain reduction in rheumatoid arthritis patients treated with anti-TNF medication. Results of the DREAM and DANBIO registries. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S188.

- 74) Axelsen MB, Hetland ML, Petersen KH, Pedersen KS, Junker P, Pødenphant J, Møller JM, Bliddal H, Kubassova O, Boesen M, Østergaard M. Dynamic contrast-enhanced magnetic resonance imaging of the wrist in rheumatoid arthritis patients treated with methotrexate, intra-articular glucocorticoid and adalimumab/placebo. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S452.
- 75) Leffers HC, Østergaard M, Glinborg B, Krogh NS, Tarp U, Lorenzen T, Hansen A, Hansen MS, Dreyer L, Jakobsen MS, Hetland ML: Two-year drug survival and treatment effect of abatacept and tocilizumab in the treatment of rheumatoid arthritis in routine care. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S543.
- 76) Ammitzbøll CG, Jensenius JC, Ellingsen T, Thiel S, Petersen KH, Hetland ML, Junker P, Johansen J, Østergaard M, Pødenphant J, Petersen KS. M-ficolin, an activator of the complement system, is the strongest predictor of both DAS28 remission and low disease activity in a cohort of 180 early DMARD naïve rheumatoid arthritis patients followed in the Opera-study. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S1065.
- 77) Glinborg B, Østergaard M, Krogh NS, Andersen MD, Tarp U, Loft AG, Lindegaard HM, Fischer MH, Nordin H, Jensen DV, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof among 548 switchers of tumor necrosis factor alpha inhibitor therapy in psoriatic arthritis. Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S1081.
- 78) Hetland ML. Measuring outcomes in a busy practice. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S43.
- 79) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland M, Tarp U, Ancuta I, Pavelka K, Nordström D, Gabay C, Canhao H, Tomsic M, van Riel P, Gomez-Reino J, Kvien T, van Vollenhoven R. Efficacy of different doses of rituximab for the treatment of RA: Data from the Cererra collaboration. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S62.
- 80) Glinborg B, Østergaard M, Krogh N, Tarp U, Loft A, Hansen A, Schlemmer A, Fana V, Kristensen M, Lindegaard H, Nordin H, Rasmussen C, Ejstrup L, Petersen PM, Manilo N, Jensen DV, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof in 432 patients with ankylosing spondylitis switching anti tumor necrosis factor- $\alpha$ -therapy: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S111.
- 81) Ammitzbøll CG, Jensenius JC, Ellingsen T, Thiel S, Hørslev-Petersen K, Hetland M, Junker P, Johansen J, Østergaard M, Pødenphant J, Stengaard-Pedersen K, and the OPERA study group. M-ficolin, an activator of the complement system, predicts DAS28 remission in early DMARD naïve rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S131.
- 82) Haavardsholm EA, Gandjbakhch F, Conaghan P, Ejbjerg BJ, Foltz V, Brown A, Døhn UM, Lassere M, Freeston J, Bøyesen P, Bird P, Fautrel B, Hetland ML, Emery P, Bourgeois P, Hørslev-Petersen K, Olsen IC, Østergaard M. Towards imaging remission: Determining a MRI inflammatory activity acceptable state in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S149.
- 83) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland M, Tarp U, Ancuta I, Pavelka K, Nordström D, Gabay C, Canhao H, Tomsic M, van Riel P, Gomez-Reino J, Kvien T, van Vollenhoven R. Seropositivity and response to RTX: Data from the Cererra collaboration. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S182.

- 84) Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Ammitzbøll CG, Johansen JS, Østergaard M, Steengaard-Pedersen K. Remission rates increase substantially by adding adalimumab to methotrexate and intra-articular glucocorticoid in patients with early rheumatoid arthritis – 1- year results of investigator-initiated, double-blinded randomized clinical trial (Opera). *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S360.
- 85) Duer Jensen A, Hørslev-Petersen K, Bak L, Johansen JS, Hansen MS, Hetland ML, Ejbjerg BJ, Lindegaard HM, Vinterberg H, Møller J, Østergaard M. Using MRI synovitis to count involved joints in the ACR/EULAR 2010 RA criteria increases their sensitivity and specificity. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S601.
- 86) Axelsen MB, Ejbjerg BJ, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Lauridsen UB, Majgaard O, Boesen M, Kubassova O, Bliddal H, Østergaard M. Does dynamic contrast-enhanced MRI provide better separation of active early rheumatoid arthritis patients and healthy controls than conventional MRI? *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S604.
- 87) Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hetland ML. Predictors of gain in quality adjusted life years in RA patients treated with biologics for one year. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S655.
- 88) Herly M, Steengaard-Pedersen K, Vestergaard P, Pødenphant J, Østergaard M, Junker P, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Ellingsen T. Patient's global assessment of general health by VAS at baseline predicts ACR/EULAR remission after 3, 6 and 12 month's of efficient treatment in DMARD- and steroid naïve early rheumatoid arthritis patients. The Danish Cimestra-study. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S655.
- 89) Glintborg B, Østergaard M, Krogh NS, Tarp U, Manilo N, Loft AG, Hansen A, Schlemmer A, Fana V, Lindegaard HM, Nordin H, Rasmussen S, Ejstrup L, Jensen DV, Petersen PM, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof in 432 patients with ankylosing spondylitis switching anti necrosis factor-therapy: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. EULAR, Berlin, 8. juni 2012.
- 90) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Poulsen UE, Graudal N, Hansen A, Espesen J, Ringsdal VS, Schlemmer A, Andersen AR, Kollerup G, Glintborg B, Pelck R, Christensen TG, Jensen DV et al. Predictors of radiographic progression in 940 rheumatoid arthritis patients during TNF-inhibitor treatment in clinical practice. SCR, København, september 2012.
- 91) Dreyer L, Mellekjær L, Andersen AR, Bennett P, Poulsen UE, Juulsgaard T, Jensen DV, Linde L, Lindegaard HM, Loft AG, Nordin H, Omerovic E, Rasmussen C, Schlemmer A, Tarp U, Hetland ML. Incidence of cancer in TNFinhibitor treated patients with rheumatoid arthritis and other types of arthritides – a follow-up study from the DANBIO registry. SCR, København, september 2012.
- 92) Glintborg B, Østergaard M, Krogh NS, Tarp U, Manilo N, Loft AG, Hansen A, Schlemmer A, Fana V, Lindegaard HM, Nordin H, Rasmussen C, Ejstrup L, Jensen DV, Petersen PM, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof in 432 patients with ankylosing spondylitis switching anti necrosis factor-therapy: results from the Danish nationwide DANBIO registry. SCR, København, september 2012.

- 93) Glintborg B, Østergaard M, Krogh NS, Andersen MD, Tarp U, Loft AG, Lindegaard HM, Holland-Fischer M, Nordin H, Jensen DV, Hetland ML. Clinical Response, Drug Survival and Predictors Thereof among 548 Switchers of Tumor Necrosis Factor Alpha Inhibitor Therapy in Psoriatic Arthritis. Results from the Danish Nationwide Danbio Registry. ACR, Washington D.C., november 2012.
- 94) Primdahl, J; Horn, HC, Hørslev-Petersen, Kim: Clinical and radiological outcome in outpatients with rheumatoid arthritis followed by medical, nursing or shared care - a two year randomised controlled study. *Ann Rheum Dis* 2012. 71, suppl 3, s. 92. 1 s.
- 95) Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlqvist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Ammitzbøll CG, Johansen J, Østergaard M, Stengaard-Pedersen K. Adalimumab added to methotrexate and intra-articular glucocorticoid increases remission rates at one year in early, DMARD-naïve patients with rheumatoid arthritis – an investigator-initiated randomized, controlled, double-blinded study. *Arthritis Rheum* 2011; 63 (10): S147.
- 96) Krintel SB, Palermo G, Wool A, Johansen JS, Essioux L, Schreiber E, Zekharya T, Akiva P, Østergaard M, Hetland ML. Genetic variations within the CD6 and syntaxin binding protein 6 genes associated with response to tumor necrosis factor alpha inhibitors in Danish patients with rheumatoid arthritis treated in routine care. *Arthritis Rheum* 2011; 63 (10): S149.
- 97) Lie E, Chatzidionysiou K, Nasonov EL, Lukina G, Pavelka K, Nordström DC, Tomsic M, Gabay C, Ancuta I, van Riel PLC, Gomez-Reino JJ, Fonseca JE, Hetland ML, Tarp U, van Vollenhoven RF, Kvien TK. Early versus delayed treatment with rituximab (RTX) in relation to long term clinical response – data from the CERERRA collaboration. *Arthritis Rheum* 2011; 63 (10): S169.
- 98) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov EL, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Ancuta I, Pavelka K, Nordström DC, Gabay C, Canhao H, Tomsic M, van Riel PLMC, Gomez-Reino JJ, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Efficacy of different doses of rituximab for the treatment of rheumatoid arthritis: Data from the CERERRA collaboration. *Arthritis Rheum* 2011;63 (10):S643.
- 99) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov EL, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Ancuta I, Pavelka K, Nordström DC, Gabay C, Canhao H, Tomsic M, van Riel PLMC, Gomez-Reino JJ, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Seropositivity and response to RTX: Data from the CERERRA collaboration. *Arthritis Rheum* 2011; 63 (10): S643.
- 100) Lie E, Chatzidionysiou K, Nasonov EL, Lukina G, Pavelka K, Nordström DC, Tomsic M, Gabay C, Ancuta I, van Riel PLC, Gomez-Reino JJ, Fonseca JE, Hetland ML, Tarp U, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Characterization of long-term responders to first treatment course of rituximab (RTX) – results from the CERERRA collaboration. *Arthritis Rheum* 2011; 63 (10): S643.
- 101) Lie E, Chatzidionysiou K, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Gebau C, van Riel P, Nordström D, Gomez-Reino JJ, Pavelka K, Tomsic M, van Vollenhoven R, Kvien TK. Sustained effectiveness over 3 years in patients with rheumatoid arthritis treated with rituzimab in clinical practice: Results from the CERERRA collaboration. *Ann Rheum Dis* 2011; 70 (S3): 721.
- 102) Linde L, Hetland ML, Østergaard M, Sørensen J. Predictors of differences in quality adjusted life years in patients with rheumatoid arthritis treated with biologics for one year. *Ann Rheum Dis* 2011; 70 (S3): 642.



- 103) Dreyer L, Mellekjær L, Hetland ML. No increased cancer risk in patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis or other arthritides treated with anti-tumor necrosis factor agents – a long-term follow-up study from the nationwide Danish DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2011; 70 (S3): 410.
- 104) Jawaheer D, Olsen J, Hetland ML. Influence of gender on responses to anti-TNF therapy in early vs. established rheumatoid arthritis – results from the longitudinal Danish DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2011; 70 (S3): 445.
- 105) Leffers HC, Østergaard M, Glintborg B, Krogh NS, Foged H, Tarp U, Lorenzen T, Hansen A, Hansen MS, Jacobsen MS, Dreyer L, Hetland ML. Rheumatoid arthritis patients treated in routine care – efficacy of abatacept and tocilizumab based on data from the nationwide Danish DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2011; 70 (S3): 463.
- 106) Primdahl, J., Wagner, L., Hørslev-Petersen, K. “The organization of follow-up for outpatients with rheumatoid arthritis affects satisfaction and confidence but not disease activity, disability, pain or fatigue”. *Ann Rheum Dis* 2011, Suppl 3: 749
- 107) Hetland ML. DANBIO – powerful research tool and electronic patient record. *Scand J Rheumatol* 2010; S124: 15.
- 108) Hetland ML. Efficacy of anti-TNFs in RA: Identical or different? *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 12.
- 109) Hetland ML. Progression of research studies to electronic patient records. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 26-7.
- 110) Gabay C, Chatzidionysiou K, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, van Riel PL, Nordstrom D, Gomez-Reino J, Pavelka K, Tomsic M, Lie E, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Effectiveness of different DMARD co-therapies in rituximab-treated rheumatoid arthritis (RA) patients – results of a one-year follow up study from the CERRERA Collaboration. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 68-9.
- 111) Glintborg B, Østergaard M, Dreyer L, Krogh NS, Tarp U, Hansen MS, Rønbjerg-Madsen S, Lorenzen T, Hetland ML. Predictors of treatment response and drug continuation in 764 patients with psoriatic arthritis treated with anti-tumor necrosis factor therapy: results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 116.
- 112) Døhn UM, Ejbjerg B, Hansen MS, Hetland ML, Hansen A, Madsen OR, Hasselquist M, Møller JM, Østergaard M. Bone edema on magnetic resonance imaging predicts erosive progression on computed tomography at 12 months in RA patients in adalimumab and methotrexate combination therapy. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 119.
- 113) Ørnberg L, Østergaard M, Thormann A, Bøyesen P, Tarp U, Böhme W, Dencker D, Lindegaard H, Poulsen U, Hansen A, Ringsdal V, Schlemmer A, Graudal N, Andersen A, Espesen J, Kollerup G, Christensen T, Pelck R, Glintborg B, Madsen O, Jensen D, Majgaard O, Hetland ML. Impact of TNF-inhibitor treatment on radiographic joint destruction in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practise. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 142.
- 114) Krintel SB, Palermo G, Johansen JS, Germer S, Essioux L, Benayed R, Hetland ML. Identification of polymorphisms associated with treatment response to anti-TNF in Danish RA patients by genome-wide association scan. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 207.

- 115) Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hetland ML. Health-related quality of life in rheumatoid arthritis: Do women and men respond differently to biological therapy? *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 360.
- 116) Lundberg IE, Chinoy H, Vencovsky J, Danko K, Ponyi A, Hetland ML, Ohtamaa M, Krogh NS. Euromyositis - a novel electronic register to facilitate research and clinical evaluation of myositis patients. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 412-13.
- 117) Døhn UM, Terslev L, Szkudlarek M, Hetland ML, Hansen MS, Hansen A, Madsen OR, Hasselquist M, Møller JM, Østergaard M. Detection rates of bone erosions and estimation of erosion volume by ultrasonography in rheumatoid arthritis – a comparison with computed tomography. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 456-57.
- 118) Døhn UM, Szkudlarek M, Hansen MS, Hetland ML, Hansen A, Madsen OR, Hasselquist M, Østergaard M. Decreased signs of inflammation and no erosive progression on ultrasonography at 6 and 12 months in patients with rheumatoid arthritis in adalimumab and methotrexate combination therapy. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 457.
- 119) Ørnbjerg L, Østergaard M, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Böhme W, Dencker D, Lindegaard H, Poulsen U, Hansen A, Ringsdal V, Schlemmer A, Graudal N, Andersen A, Espesen J, Kollerup G, Christensen T, Pelck R, Glintborg B, Madsen O, Jensen DV, Majgaard O, Hetland ML. Impact of drug discontinuation on radiographic progression 2 years after initiation of TNF-inhibitor treatment in clinical practice. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 459.
- 120) Lie E, Chatzidionysiou K, Nasonov E, Lukina G, Gabay C, Pavelka K, Nordström DC, Tomsic M, Hetland ML, Tarp U, van Riel PLCM, Gomez-Reino J, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Changes in EQ-5D and SF-6D during rituximab treatment – Results from the CERERRA collaboration. *ACR 2010, Atlanta (Arthritis Rheum 2010; 62 Suppl 10:21)*.
- 121) Chatzidionysiou K, Lie E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Gabay C, van Riel PLCM, Nordström DC, Gomez-Reino J, Pavelka K, Tomsic M, Nasonov E, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Efficacy and safety of rituximab treatment in clinical practice: Data from the CERERRA collaboration. *ACR 2010, Atlanta (Arthritis Rheum 2010; 62 Suppl 10:753)*.
- 122) Gabay C, Chatzidionysiou K, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, van Riel PLCM, Nordström DC, Gomez-Reino J, Pavelka K, Tomsic M, Lie E, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Effectiveness of different DMARD co-therapies in rituximab-treated rheumatoid arthritis (RA) patients – Results of a one-year follow up study from the CERERRA collaboration. *ACR 2010, Atlanta (Arthritis Rheum 2010; 62 Suppl 10:751)*.
- 123) Krintel SB, Grunert VP, Johansen JS, Hetland ML, Rothfuss M, Klause U. Early development of antibodies against infliximab predicts withdrawal due to adverse drug reactions in patients with rheumatoid arthritis. *ACR 2010, Atlanta (Arthritis Rheum 2010;62 Suppl 10:159)*.
- 124) Leffers HC, Østergaard M, Glintborg B, Krogh NS, Foged H, Tarp U, Lorenzen T, Hansen A, Hansen MS, Jacobsen MS, Hetland ML. Efficacy of abatacept and tocilizumab in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *ACR 2010, Atlanta (Arthritis Rheum 2010;62 Suppl 10:755)*.

- 125) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Bøhme W, Dencker D, Lindegaard H, Poulsen U, Hansen A, Ringsdal V, Schlemmer A, Graudal N, Andersen AR, Espesen J, Kollerup G, Christensen T, Pelck R, Glinthorg B, Madsen OR, Jensen DV, Majgaard O, Hetland ML. Discontinuation of TNF-inhibitor treatment in clinical practice has a negative impact on radiographic progression 2 years after initiation of therapy. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. ACR 2010, Atlanta (Arthritis Rheum 2010;62 Suppl 10:601).
- 126) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Bøhme W, Dencker D, Lindegaard H, Poulsen U, Hansen A, Ringsdal V, Schlemmer A, Graudal N, Andersen AR, Espesen J, Kollerup G, Christensen T, Pelck R, Glinthorg B, Madsen OR, Jensen DV, Majgaard O, Hetland ML. Treatment with TNF-inhibitors reduces radiographic joint destruction in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. ACR 2010, Atlanta (Arthritis Rheum 2010;62 Suppl 10:770).
- 127) Leffers HC, Østergaard M, Glinthorg B, Krogh NS, Foged H, Tarp U, Lorenzen T, Hansen A, Hansen MS, Jacobsen MS, Dreyer L, Hetland ML. Efficacy of abatacept and tocilizumab in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. 74th National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2010, Atlanta Arthritis Rheum 2010;62:S754.
- 128) Pedersen SJ, Sørensen IJ, Lambert R, Hermann KG, Johansen JS, Madsen OR, Hansen A, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Jurik AG, Møller J, Hasselquist M, Mikkelsen D, Skjødt T, Østergaard M. Radiographic Progression is Associated with Resolution of Systemic Inflammation in Patients with Axial Spondyloarthritis treated with TNF-inhibitors. 74th National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2010, Atlanta Arthritis Rheum 2010;62:S56.
- 129) Pedersen SJ, Sørensen IJ, Hermann KG, Johansen JS, Madsen OR, Hansen A, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Jurik AG, Møller J, Hasselquist M, Mikkelsen D, Skjødt T, Østergaard M. MRI inflammation in the sacroiliac joints is associated with CTX-II and changes in systemic inflammation during TNF- $\alpha$ -inhibitor therapy. 74th National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2010, Atlanta Arthritis Rheum 2010;62:S817.
- 130) Pedersen SJ, Sørensen IJ, Johansen JS, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Jurik AG, Møller J, Hasselquist M, Mikkelsen D, Skjødt T, Hansen A, Østergaard M. High sensitive CRP increases sensitivity and responsiveness of ASDAS. (7th International Congress on Spondyloarthropathies, Ghent) Clin Exp Rheumatol 2010;28:627.
- 131) Pedersen SJ, Sørensen IJ, Garnerø P, Johansen JS, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Jurik AG, Møller J, Hasselquist M, Mikkelsen D, Skjødt T, Hansen A, Østergaard M. The Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS) better reflects the inflammatory disease processes than BASDAI - a comparison with biomarkers of inflammation, cartilage and bone turnover in patients with axial spondyloarthritis treated with TNF- $\alpha$ -inhibitors. EULAR 2010 OP-0152.

- 132) Glintborg B, Østergaard M, Dreyer L, Krogh NS, Tarp U, Hansen MS, Rifbjerg-Madsen S, Lorenzen T, Hetland ML. Predictors of treatment response and drug continuation in 764 patients with psoriatic arthritis treated with anti-tumor necrosis factor therapy: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. EULAR 2010 Rome, OP-0184.
- 133) Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K.: Being an outpatient with rheumatoid arthritis and self-efficacy. A focus group study on patients' experiences from a short course and one of three different outpatient settings. *Ann Rheum Dis* 2010;69, Suppl 3:732.
- 134) Primdahl, J., Wagner, L., Hørslev-Petersen, K.: "Self-Efficacy and Follow-Up with Nursing, Medical or Shared Care for Outpatients with Rheumatoid Arthritis". *Arthritis Rheum.* 2010 Jan;62 Suppl. S959.
- 135) Jawaheer D, Olsen J, Hetland ML. Women with Rheumatoid Arthritis Have Better Responses to Anti-TNF Therapy in the First Year, but Men Respond Significantly Better in the Long-Term Results From the Danish DANBIO Registry. 73rd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (*Arthritis Rheum* 2009;60 Suppl 10:1601).
- 136) van Vollenhoven RF, Chatzidionysiou K, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U et al. Six-Month Results From the Collaborative European Registries for Rituximab in Rheumatoid Arthritis (CERRERA). Efficacy of Rituximab Is Highest in RF-Positive Patients and in Those Who Failed at Most One Prior Anti-TNF. 73rd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (*Arthritis Rheum* 2009;60 Suppl 10:1671).
- 137) Linde L, Sorensen J, Østergaard M, Hetland ML. Quality Adjusted Life Expectancies in Patients with Rheumatoid Arthritis. A Comparison of the EQ-5D, SF-6D and 15D. 73rd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (*Arthritis Rheum* 2009;60 Suppl 10:1381).
- 138) Plant D, Cornelis F, Rantapaa-Dahlqvist S, Goulielmos G, Hetland ML, Klareskog L et al. Investigation of Potential Non-HLA RA Susceptibility Loci in a European Cohort Increases the Evidence for 10 Markers. 73rd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (*Arthritis Rheum* 2009;60 Suppl 10 :744).
- 139) Ørnberg LM, Østergaard M, Boyesen P, Thormann A, Tarp U, Rogind H et al. Predictors of Radiographic Joint Destruction in Rheumatoid Arthritis Patients During TNF-Inhibitor Treatment in Clinical Practice. 73rd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (*Arthritis Rheum* 2009;60 Suppl 10: 1000).
- 140) Hetland ML, Christensen IJ, Tarp U, Dreyer L, Hansen A, Hansen IT et al. Direct Comparison of 4 Years Drug Survival of Adalimumab, Etanercept and Infliximab in Rheumatoid Arthritis Patients. An Observational Study From the DANBIO Registry. 73rd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (*Arthritis Rheum* 2009;60 Suppl 10:997).
- 141) Pedersen SJ, Sørensen IJ, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G et al. How Is the New Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS) Related to Different Aspects of Health-Related Quality of Life? A Comparison with SF-36 in a Longitudinal Study of Spondyloarthritis Patients Treated with TNF- Inhibitors. 73rd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (*Arthritis Rheum* 2009;60 Suppl 10 :1774).

- 142) Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hørslev-Petersen K, Hetland ML. Does remission lead to normalization of health status (eq-5d) in RA? EULAR 2009 Copenhagen (Ann Rheum Dis 2009;68(Suppl3):404).
- 143) Hetland ML, Christensen I, Tarp U, Andersen LS, Linde L, Ringsdal VS, Østergaard M. 4 years' drug survival of TNF- $\alpha$ -inhibitors in rheumatoid arthritis patients. An observational study from the DANBIO registry. EULAR Copenhagen. (Ann Rheum Dis 2009;68(Suppl3):739).
- 144) van Vollenhoven RF, Chatzidionysiou K, Gabay C, Hetland ML, Tarp U, Gomez-Reino JJ, van Riel PLCM, Pavelka K, Nordström DC, Tomsic M, Lie E, Kvien TK. Rheumatoid factor predicts response to rituximab in a European registrybased cohort: 6-month results from the collaborative European registries for rituximab in rheumatoid arthritis (CERERRA). EULAR Copenhagen (Ann Rheum Dis 2009;68(Suppl3):579).
- 145) Hostenkamp G, Sørensen J, Hansen A, Hetland ML. Real-life dosages and costs of TNF-inhibitor therapy for RA patients in Denmark. EULAR 2009 Copenhagen (Ann Rheum Dis 2009;68(Suppl3):239).
- 146) Hetland ML, Christensen IJ, Tarp U, Linde L, Ringsdal VS, Østergaard M. Efficacy of adalimumab, etanercept and infliximab in the treatment of rheumatoid arthritis. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. EULAR 2009 Copenhagen (Ann Rheum Dis 2009;68(Suppl3):428).
- 147) Pedersen SJ, Sørensen IJ, Hermann KG, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Johansen JS, Jurik AG, Møller J, Hasselquist M, Mikkelsen D, Skjødt T, Hansen A, Østergaard M. Responsiveness of the ankylosing spondylitis disease activity score (ASDAS) and clinical and magnetic resonance imaging measures of disease activity in a 1 year prospective study of patients with spondyloarthritis treated with TNF- $\alpha$ -inhibitors. Dansk Reumatologisk Selskabs Årsmøde 2009.
- 148) Pedersen SJ, Sørensen IJ, Hermann KG, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft A, Erlendsson J, Asmussen K, Johansen JS, Jurik A, Møller J, Hasselquist M, Mikkelsen D, Skjødt T, Hansen A, Østergaard M. Responsiveness of the ankylosing spondylitis disease activity index (ASDAS), and clinical and magnetic resonance imaging measures of disease activity in a 1 year prospective study of patients with spondyloarthritis treated with TNF $\alpha$  inhibitors. EULAR 2009 Copenhagen(Ann Rheum Dis 2009;68(Suppl3):164).
- 149) Østergaard M, Ørnbjerg L, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Røgind H, Böhme W, Lindegaard H, Poulsen U, Hansen A, Ringsdal V, Graudal N, Andersen A, Espesen J, Stoltenberg M, Kollerup G, Christensen T, Pelck R, Madsen O, Jensen D, Majgaard O, Hetland ML. TNF-inhibitors reduce radiographic joint destruction by 65% in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. EULAR 2009 Copenhagen (Ann Rheum Dis 2009;68(Suppl3):121).
- 150) Glinthorpe B, Østergaard M, Hetland ML, Krogh N. Male gender, low baseline disease activity and good treatment response are predictors of treatment continuation in 770 patients with ankylosing spondylitis treated with anti-tumour necrosis factor therapy. EULAR 2009 Copenhagen (Ann Rheum Dis 2009; 68(Suppl3):126).

- 151) Primdahl, J., Wagner, L., Hørslev-Petersen, K. "The Danish version of the rheumatoid arthritis self-efficacy questionnaire (RASE). *Ann Rheum Dis*, June 2009.
- 152) Pedersen SJ, Hermann KG, Sørensen IJ, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Majgaard O, Hansen A, Møller J, Jurik AG, Hasselquist M, Skjødt T, Mikkelsen D, Østergaard M. MRI Assessment of Sacroiliac Joint Inflammation and Destruction and Spine Inflammation During Anti-TNF-Alpha Therapy - An Investigator Initiated 1-year Follow-up Study of Patients with Axial Spondyloarthritis. *Arthritis Rheum* 2008 Suppl.: S1117, 2008. 72nd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology 2008, San Francisco.
- 153) Pedersen SJ, Sørensen IJ, Garnero P, Johansen JS, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Hansen A, Østergaard M. Changes in biomarkers of cartilage and bone turnover in patients with spondyloarthritis treated with TNF-alpha inhibitors - results from the Danish investigator initiated cohort study BIOSPA. *EULAR* 2008, Paris (*Ann Rheum Dis* 2008;67(S2):513).
- 154) Pedersen SJ, Sørensen IJ, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Hansen A, Østergaard M. Early and significant increases in health related quality of life in spondyloarthritis patients treated with TNF- $\alpha$ -inhibitors. (*Clin Exp Rheumatol* 2008;26(4):749) 6th International Congress on Spondyloarthropathies, Gent, 2008.
- 155) Pedersen SJ, Hermann KG, Sørensen IJ, Madsen OR, Tvede OR, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Loft AR, Erlendsson J, Asmussen K, Majgaard O, Hansen A, Møller J, Jurik AG, Hasselquist M, Skjødt T, Mikkelsen D, Østergaard M. MRI-Assessment of sacroiliac joint inflammation and destruction during anti-TNF-alpha therapy - results from the Danish investigator initiated cohort study BIOSPA. *EULAR* 2008, Paris (*Ann Rheum Dis* 2008;67(S2):566).
- 156) Døhn UM, P. Bird, M. Ostergaard, A. Boonen, J.S. Johansen, J.M. Møller, M. S. Hansen. Rheumatoid arthritis (RA) patients treated with rituximab showed no mean erosive progression, but a small tendency towards regression, on magnetic resonance imaging (MRI) and conventional radiography 1 year after treatment. *EULAR* 2008 Paris (*Ann Rheum Dis* 2008;67(Suppl II):107).
- 157) Uffe M. Døhn, Bo J. Ejbjerg, Merete L. Hetland, Lene S. Knudsen, Michael S. Hansen, Annette Hansen, Ole R. Madsen, Annelies Boonen, Maria Hasselquist, Jakob M. Møller, Mikkel Østergaard. Erosion Repair Occurs, But Is Rare, In Adalimumab Treated Rheumatoid Arthritis Patients - A 1-Year Magnetic Resonance Imaging Study. 72nd National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2008, San Francisco.
- 158) U.M. Døhn, A. Boonen, M.L. Hetland, L.S. Knudsen, M.S. Hansen, A. Hansen, O. Rintek Madsen, M. Hasselquist, J.M. Møller, M. Østergaard. Erosive progression is minimal, but erosion healing rare, in rheumatoid arthritis patients (ra) treated with adalimumab. A 1-year longitudinal investigator-initiated study using high-resolution computed tomography as the primary outcome measure. *EULAR* 2008 Paris (*Ann Rheum Dis* 2008;67(Suppl II):122).
- 159) Hetland ML, Østergaard M, Andersen LS, Linde L, Ringsdal VS, Tarp U. Predictors Of ACR70 Response After One Year Of Anti TNF Treatment In Clinical Practice. Results From The Nationwide DANBIO Registry. *Arthritis Rheum* 2008; 58: S919.

- 160) Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hørslev-Petersen K, Jensen DV, Rasmussen C, Hetland ML. Does The SF-12 Identify Important Aspects Of The Health Status In RA Patients? A Comparison With The HAQ. *Arthritis Rheum* 2008; 58: S205.
- 161) Døhn UM, Ejbjerg BJ, Hetland ML, Knudsen LS, Hansen MS, Hansen A, Madsen OR, Boonen A, Haselquist M, Møller JM, Østergaard M. Erosion Repair Occurs, But Is Rare, In Adalimumab Treated Rheumatoid Arthritis Patients - A 1-Year Magnetic Resonance Imaging Study. *Arthritis Rheum* 2008; 58: S889.
- 162) Van Vollenhoven RF, Gabay C, Hetland ML, Gomez-Reino JJ, van Riel P, Pavelka K, Nordström DC, Tomsic M, Smolen JS, Kvien TK. Seven-Hundred and Fifty Patients Treated with Rituximab for RA in European Registries: Baseline Data Analysis from the Collaborative European Registries for Rituximab in RA (CERERRA). *Arthritis Rheum* 2008; 58: S301.
- 163) Linde L, Sørensen J, Østergaard M, Hørslev-Petersen K, Rasmussen C, Hetland ML. Rheumatoid Arthritis: Demographic, Disease- and Treatment Related Factors Associated With HAQ in Clinical Practice. *Ann Rheum Dis* 2008; 67: S476.
- 164) Hetland ML, Andersen LS, Linde L, Ringsdal VS, Tarp U. The odds for achieving a good/moderate EULAR response after one year of anti TNF treatment in clinical practice increases with concomitant methotrexate, and decreases with high HAQ score. Results from the nationwide DANBIO Registry. *Ann Rheum Dis* 2008; 67: S302-3.
- 165) 93. Pedersen SJ. Circulating Levels of Plasma IL-6, VEGF, YKL-40, and COMP in Spondyloarthritis Patients During anti-TNF- $\alpha$ -Treatment. *Scandinavian Congress of Rheumatology, Levi, Finland 2008 (Scand J Rheum 2008;S123:38)*.
- 166) Pedersen SJ. Recommendations regarding physical exercise therapy for ankylosing spondylitis patients within the 3e project. *Scandinavian Congress of Rheumatology 2008, Levi, Finland 2008 (Scand J Rheum 2008;S123:33)*.
- 167) Pedersen SJ, Sørensen IJ, Johansen SJ, Madsen OR, Tvede N, Hansen MS, Thamsborg G, Andersen LS, Majgaard O, Loft AG, Erlendsson J, Asmussen K, Hansen A, Østergaard M. Changes in plasma IL-6, VEGF, YKL-40 and COMP in Spondyloarthritis Patients During Treatment with TNF- $\alpha$ -Inhibitors. *American College of Rheumatology Congress, Boston 2007. (www.rheumatology.org/abstractbook 590)*.
- 168) Hetland ML, Tarp U, Pødenphant J, Ringsdal V, Hansen A, Unkerskov J. Prescription Practice Of Biologics In Rheumatoid Arthritis Is Changing Over Time. Does That Affect The EULAR Treatment Response? Results From The Nationwide DANBIO Registry. *Arthritis Rheum* 2007; 56: S180.
- 169) Hetland ML, Hansen A, Lindegaard H, Tarp U. Is treatment response to biologics in rheumatoid arthritis affected by changes in prescription practice? Results from the nationwide DANBIO Database. *Ann Rheum Dis* 2007; 66: S172.
- 170) Pedersen SJ, Hetland ML, Østergaard M, Jensen T, Knudsen LS, Krogh NS, Nielsen HJ, Linde L, Johansen JS. Changes in Interleukin-6, Vascular Endothelial Growth Factor and YKL-40 in ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis patients during treatment with TNF- $\alpha$ -inhibitors. *The 5th International Congress on Spondyloarthropathies, Belgium 2006*.

- 171) Pedersen SJ, Hetland ML, Østergaard M, Jensen T, Knudsen LS, Krogh NS, Nielsen HJ, Linde L, Johansen JS. New Biomarkers in Monitoring Disease Activity in AS and PsA Patients Treated With TNF- $\alpha$ -Inhibitors. American College of Rheumatology Congress, Washington 2006 ([www.rheumatology.org/abstractbook1115/374](http://www.rheumatology.org/abstractbook1115/374)).
- 172) Linde L, Hetland ML, Krogh NS, Asmussen L, Hansen A, Peen E, Tarp U, Østergaard M. Efficacy, Safety And Drug Survival Of TNF-alpha Inhibitors In Ankylosing Spondylitis And Psoriatic Arthritis: Data From The Nationwide Danish "DANBIO" Database. *Arthritis Rheum* 2005; 52 (9): S484.
- 173) Østergaard M, Unkerskov J, Krogh NS, Friis M, Ravn T, Petri A, Andersen LS, Tarp U, Hansen A, Hetland ML. Poor remission rates but long drug survival in rheumatoid arthritis patients treated with infliximab or etanercept – results from the nationwide Danish "DANBIO" database. *Ann*
- 174) Hjørdem E, Østergaard M, Hetland ML. Do patients benefit from switching to a second biologic drug when the first is withdrawn due to lack of efficacy or adverse events? *Arthritis Rheum* 2004; 50: S392-3.
- 175) Unkerskov J, Ravn AT, Friis M, Tarp U, Andersen LS, Petri A, Almstrup D, Østergaard M, Hetland ML. Adverse events in patients treated with infliximab or etanercept – results from the Danish Database for Biological Therapies in Rheumatology. Accepteret som poster ved the 8th World Congress on Clinical Pharmacology and Therapeutics, August 2004.
- 176) Unkerskov J, Ravn AT, Friis M, Tarp U, Andersen LS, Petri A, Almstrup D, Østergaard M, Hetland ML. Adverse events in patients treated with infliximab or etanercept – results from the Danish Database for Biological Therapies in Rheumatology. Accepteret som poster ved the 8th World Congress on Clinical Pharmacology and Therapeutics, August 2004.
- 177) Hetland ML, Unkerskov J, Friis M, Tarp U, Andersen LS, Petri A, Janjua H, Almstrup D, Østergaard. A Routine Database Registration Procedure Increases the Number of Adverse Events Reported in Patients Treated with TNF inhibitors. The Danish Experience. *Arthritis Rheum* 2003; 48 (9 suppl.): S329.
- 178) Hetland ML, Unkerskov J, Friis M, Tarp U, Andersen LS, Petri A, Janjua H, Almstrup D, Østergaard M. Adverse events in patients treated with infliximab or etanercept - results from the Danish Database for Biological Therapies in Rheumatology. *Ann Rheum Dis* 2003; 62 (S1): 189.
- 179) Østergaard M, Unkerskov J, Friis M, Petri A, Andersen LS, Tarp U, Janjua H, Hetland ML. Infliximab and etanercept reduce rheumatoid disease activity significantly, but clinical remission is only present in 20% of visits - results from the Danish Database for Biological Therapies in Rheumatology. *Ann Rheum Dis* 2003; 62 (S1): 160.



## Foredrag:

- 1) DANBIO – en national klinisk kvalitetsdatabase. Dansk Oftalmologisk Selskab, Glostrup Hospital, 16. januar 2015. Jensen DV.
- 2) DANBIO – status. Dansk Reumatologisk Selskab, Forårsmøde den 18. April 2015. Jensen DV.
- 3) DANBIO. Danish Society for pharmacology, 6th meeting af 15th of January 2014. Lindegaard HM.
- 4) The Danish rheumatologist' experience with biologic agents. The DANBIO register. Danish Society of Nephrology, 9th of January 2014. Dreyer L.
- 5) How to implement imaging results in clinical registries in Scandinavia. How could it be done in Denmark? At the 4th Nordic Imaging Summit – Advances in imaging in rheumatology, Helsinki, Finland, 4th of February 2014. Hetland ML.
- 6) Screening for cardiovascular risk in rheumatic disease. Dansk Selskab for Intern Medicins årsmøde ved uddeling af Hagedorn prisen. København, den 21. marts 2014. Hetland ML.
- 7) Effekten af TNF-hæmmere på lednært knogletab i hånden hos patienter med reumatoid artrit behandlet i klinisk praksis. Resultater fra DANBIO databasen. Dansk Reumatologisk Selskabs Årsmøde i Svendborg, april 2014. Ørnbjerg LM.
- 8) Sammenhæng mellem rygning og effekt af TNF-hæmmere hos patienter med psoriasis artrit: Resultater fra DANBIO databasen. Dansk Reumatologisk Selskabs Årsmøde i Svendborg, april 2014. Højgaard P.
- 9) Er plasma micro-RNA associerede med behandlingseffekt af anti-TNF hos reumatoid artrit patienter? Åben forskerdag, Region Syddanmark, april 2014. Sode J.
- 10) Monitoring patients with rheumatoid arthritis in routine care – "Experiences from a Treat-to-Target strategy using the DANBIO registry" in the session VI: Patient-reported outcomes (PROs) measures in research and clinical trials at the ACR 2014 in Boston the 15th of November. Hetland ML.
- 11) ACR/EULAR remission in RA patients in clinical practice – Does substitution of patient global with pain score change remission rates? Data from the Danish DANBIO registry in the session rheumatoid arthritis – clinical aspects II: Remission and De-escalation of therapy at the ACR 2014 in Boston the 16th of November. Hetland ML.
- 12) Malignant progression of precancerous lesions of the uterine cervix following DMARD therapy in female arthritis patients in the session Rheumatoid Arthritis – small molecules, biologics and gene therapy I: Safety of biologics and small molecules in rheumatoid arthritis – Malignancy and Infection at the ACR 2014 in Boston the 16th of November. Cordtz R.
- 13) Cancer incidence in TNF inhibitor treated patients with axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis – a study from the ARTIS and DANBIO registers in the session Spondyloarthropathies and Psoriatic Arthritis I – Novel treatments axial spondyloarthritis at the ACR 2014 in Boston the 16th of November. Askling J.

- 14) Monitoring patients with rheumatoid arthritis in routine care – "Experiences from a Treat-to-Target strategy using the DANBIO registry" in the session Quality Measures and Quality of Care at the ACR 2014 in Boston the 17th of November. Hetland ML.
- 15) First results of a European registries collaborative project to compare the spectrum of lymphomas between different exposure groups in rheumatoid arthritis in the session Rheumatoid Arthritis – Clinical Aspects III: Malignancies, Vaccinations, Pregnancy and Surgery at the ACR 2014 in Boston the 17th of November. Mercer L.
- 16) No increased risk of developing a first invasive melanoma in rheumatoid arthritis patients treated with biologics: Results of a collaborative project of 11 European biologics registers in the session Rheumatoid Arthritis – Clinical Aspects: III: Malignancies, Vaccinations, Pregnancy and Surgery at the ACR 2014 in Boston the 17th of November. Mercer L.
- 17) Genome-wide association analysis of pain reduction in rheumatoid arthritis patients treated with TNF inhibitors in the session pain: Basic and Clinical Aspects II/Orthopedics. Low Back Pain and Rehabilitation at the ACR 2014 in Boston the 19th of November. Coenen MJH.
- 18) Udfordringer og barrierer når en forskningsdatabase implementeres som dagligt redskab – med udgangspunkt i den kliniske kvalitetsdatabase for reumatologi DANBIO. Sundhedsstyrelsens conference om Nationale Kliniske Retningslinjer afholdt i DGI-byen, 28. oktober 2013. Schiøttz-Christensen B.
- 19) Clinical Registries - how to overcome. Status for DANBIO. Tyrisk Reumatologisk Selskab, Izmir, Tyrkiet, september 2013, Izmir. Jensen DV.
- 20) Polymorphisms in TNF-alpha/NFkB pathway and anti-tumor-necrosis-factor response in rheumatoid arthritis. Åben forskerdag, Region Syddanmark, april 2013. Sode J.
- 21) Kan genetiske markører bruges til at optimere behandling med TNF-alfa hæmmere hos reumatoid artrit patienter? Åben Forskerdag, Region Syddanmark, april 2013. Sode J.
- 22) Temadage for fysioterapeuter: Fokus på inflammatoriske gigtsygdomme – DANBIO, en klinisk kvalitetsdatabase. Professionshøjskolen Metropol, København, januar 2013. Jensen DV.
- 23) DANBIO – en klinisk national kvalitetsdatabase, hvordan fungerer brugen i en travl dagligdag? Fællesmøde: De Danske Selskaber for Infektionsmedicin, Reumatologi, Dermatologi samt Gastroenterologi & Hepatologi, 27. november 2012, Rigshospitalet, København. Jensen DV.
- 24) Measuring outcomes in a busy practice. In: Measuring outcomes in different settings. EULAR Berlin. Juni 2012. Hetland ML.
- 25) What has DANBIO taught us regarding treatment of early rheumatoid arthritis. Symposium on early rheumatoid arthritis in Tampere, Finland, Arr: Pfizer. June 2012. Hetland ML.
- 26) Can we predict outcome i.e. clinical remission and structural progression in RA? In: Predictors in rheumatoid arthritis. Symposium at the Scandinavian Congress of Rheumatology, Arr: MSD. September 2012. Hetland ML.

- 27) Biologics in rheumatoid arthritis. In: The lessons from clinical trials and registries in the 21st century. SCR Copenhagen. September 2012. Hetland ML.
- 28) Kontrol eller udvikling? Elektronisk kvalitetsredskab, forskningsdatabase og patientjournal. Udfordringer og muligheder. Erfaringer fra DANBIO – Dansk Reumatologisk Database. På mødet: Kvalitetsudvikling – hvordan kan det give mening? Foreningen af speciallæger, Munkebjerg Hotel, Vejle, Danmark. Oktober 2012. Hetland ML.
- 29) The value and feasibility of establishing and maintaining registries in rheumatology; The DANBIO Experience. Arr. Tyrkisk Reumatologisk Selskab, April 2012, Izmir, Tyrkiet. Dreyer L.
- 30) "Klinisk og radiologisk status på ambulante patienter med reumatoid artrit fulgt hos læge, i shared care eller hos sygeplejerske – et to-årigt randomiseret studie". Åben Forskerdag, Fredericia april 2012. Primdahl, J, Horn HC, Hørslev-Petersen K.
- 31) Clinical and radiological outcome in outpatients with rheumatoid arthritis followed by medical, nursing or shared care - a two year randomised controlled study. EULAR kongressen, Berlin 2012. Primdahl, J, Horn HC, Hørslev-Petersen K.
- 32) "Shared care and nursing consultations a useful alternative to rheumatologist initiated follow-up. Results from a two-year randomized controlled trial". Scandinavian Congress of Rheumatology, København, september 2012. Primdahl J, Horn HC, Hørslev-Petersen K.
- 33) DANBIO – et eksempel på registrering af patienter med kronisk sygdom, som bruges både i den daglige klinik og til forskning. Arr. Danmarks Bløderforening, temadag, November 2011. Jensen DV.
- 34) How far has DANBIO come in 10 years? Foredrag ved DANBIOs 10 års jubilæumsseminar, København. September 2011. Hetland ML.
- 35) "The nationwide Danish DANBIO registry of RA patients – what can be learned?" Experiencia, Arr: BMS. September 2011. Hetland ML.
- 36) Bechterewforeningens landsmøde: Bechterewprisen gik for nyligt til DANBIO databasens ledelse. Hvilken forskel kan DANBIO gøre for patientbehandlingen fremover? Maj 2011. Hetland ML.
- 37) Aftenkursus for Yngre Reumatolger: Hvilke vigtige resultater har DANBIO givet os? Gentofte Hospital. Marts 2011. Hetland ML.
- 38) Region Hovedstaden: Sikkerhed og effektivitet – Seminardag om klinisk kvalitet og patientsikkerhed. Foredrag: DANBIO databasen - hvor effektive er biologiske præparater i behandling af leddegigt? Januar 2011. Hetland ML.
- 39) EULAR task-force on biologics registers for safety: Implementation workshop. Zürich, Schweiz. Foredrag: Hardware/software platforms for data collection and statistical analyses. Januar 2011. Hetland ML.
- 40) EULAR task-force on biologics registers for safety: Implementation workshop. Zürich, Schweiz. Panel: What can be learned from our mistakes and successes? How do we maintain registration over time? Januar 2011. Hetland ML.

- 41) "Har forskellige typer ambulant opfølgning betydning for, hvordan self-efficacy udvikler sig hos patienter med leddegigt?" Åben forskerdag, Fredericia, Danmark, April 2011. Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K.
- 42) "The organization of follow-up for outpatients with rheumatoid arthritis affects satisfaction and confidence but not disease activity, disability, pain or fatigue". EULAR-kongressen, London 2011. Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K.
- 43) Dokumenterede forskelle i effekt for RA, PsA og AS? Norsk Reumatologisk Forenings Høstmøde samt Diakonhjemmets 30 års jubilæum. November 2010. Hetland ML.
- 44) Use of empirical data in understanding effectiveness and safety of biological treatment within rheumatologic disease. An Abbott exchange Network seminar. Foredrag: DANBIO – effectiveness data within rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis. November 2010. Hetland ML.
- 45) In "Highlights in Rheumatology", arrangeret af Dansk Reumatologisk selskab, Svendborg. Foredrag: Registrering af kardiovaskulære risikofaktorer i DANBIO. Hvad skal vi registrere og hvor hyppigt? September 2010. Hetland ML og Hansen A.
- 46) In "Highlights in Rheumatology", arrangeret af Dansk Reumatologisk selskab, Svendborg. Foredrag: Effekt og præparatoverlevelse på baggrund af DANBIO data. September 2010. Hetland ML.
- 47) Formål, baggrund, udvikling og organisering. Pligter, rettigheder og resultater. Schering Plough Symposium, København. September 2010. Hansen A.
- 48) Biologics registers: Benefits beyond their current scope. Progression of research studies to electronic patient records. EULAR, Rome. June 2010. Hetland ML.
- 49) Controversies in anti-TNF therapy in RA. Efficacy of anti-TNFs in RA: Identical or different? EULAR, Rome, June 2010. Hetland ML.
- 50) The importance of real-world data in informing clinical decisionmaking in RA. Effectiveness of biologics. Pfizer Symposium, EULAR, Rome, June 2010. Hetland, ML.
- 51) Hvordan kan data fra helseregistre bedre patientbehandlingen og sikre rationel brug af mediciner i et samfundsperspektiv? På mødet "Forskning ved hjælp af helseregistre" arrangeret af LMI, Lægemedelindustrien, Oslo, Norge. Maj 2010. Hetland ML.
- 52) Scandinavian arthritis registries, Denmark. At the 33rd Scandinavian Congress of Rheumatology in Bergen, May 2010. Hetland ML.
- 53) DANBIOs fortræffeligheder. Schering Plough Symposium, København. April 2010. Hansen A.
- 54) Kvalitetsdatabasen DANBIO. Hvordan bruges den i reumatologisk kvalitetsarbejde? Møde i kvalitetsrådet, Glostrup Universitetshospital, marts 2010. Hetland ML.
- 55) Er der forskel på effekten af forskellige TNF alfa hæmmere? Om et forskningsprojekt, der ikke kunne lade sig gøre. Staff-meeting, Glostrup Universitetshospital, marts 2010. Hetland ML.

- 56) "Self-Efficacy and Follow-Up with Nursing, Medical or Shared Care for Outpatients with Rheumatoid Arthritis". ACR-kongressen, Atlanta, USA 2010. Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K.
- 57) DANBIO – Er kriterierne for opstart af biologisk behandling ændret fra 1999 til 2009? Schering Plough symposium, København, november 2009. Hansen A.
- 58) DANBIO – Dansk Reumatologisk Database. Bechterew Foreningen, marts 2009. Hansen A.
- 59) "Self-efficacy og reumatoid artrit: Oversættelse og test af validitet, reliabilitet og sensitivitet af den danske version af Rheumatoid Arthritis Self-Efficacy Questionnaire (RASE). Åben Forskerdag, Fredericia, Danmark, April 2009. Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K.
- 60) "The Danish version of the rheumatoid arthritis self-efficacy questionnaire (RASE). EULAR kongressen, København 2009. Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K.
- 61) MRI-Assessment of sacroiliac joint inflammation and destruction during anti-TNF-alpha therapy – results from the Danish investigator initiated cohort study, BIOSPA. Danish Association of Rheumatologists' Annual Meeting, 2008. Pedersen SJ.
- 62) Changes in biomarkers of cartilage and bone turnover in patients with spondyloarthritis treated with TNF-alpha inhibitors - results from the Danish investigator initiated cohort study BIOSPA. Danish Association of Rheumatologists' Annual Meeting, 2008. Pedersen SJ.
- 63) Nordic database meeting in Stockholm. "Presentation of DANBIO", April 2008. Hetland ML.
- 64) National Biologic Agents Databases; Observations and Future Plans: "Efficacy of biologics in clinical practice – what do the registries show us?" Scandinavian Congress of Rheumatology, Levi, Finland, January 2008. Hetland ML.
- 65) DANBIO. The Danish Experience: Establishing a nationwide registry based on open source software. 5th European Registries Meeting, Manchester, England, September 2007. Hetland ML.
- 66) DANBIO-databasen. Resultater, struktur og finansiering. 7. nationale DCCD (Dansk Crohn og Colit Database)-møde, Radisson SAS, København, september 2007. Hetland ML.
- 67) "Status from the Danish registry DANBIO". Roche Symposium on MabThera, Copenhagen, March 2007. Hetland ML.
- 68) "Ankylosing spondylitis in Denmark – what can we learn from the DANBIO database?" Gigtforeningens Forskningsseminar, Herlev Hospital, marts 2007. Hetland ML.
- 69) Biomarkers of inflammation in spondyloarthropathy. Gigtforeningens Forskningsseminar om Morbus Bechterew, Herlev Hospital, marts 2007. Pedersen SJ.
- 70) Biomarkers of inflammation in spondyloarthritis. Staff-meeting Herlev Hospital, marts 2007. Pedersen SJ.
- 71) "Erfaringer med 1. valg af TNF-hæmmere i Danmark". Foredrag ved LIS (legemiddelinnkjøps Samarbejd) seminar om TNF-hæmmere, Asker, Norge. Januar 2007. Hetland ML.

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

## Bilag 8. Ordforklaring

**ACR** American College of Rheumatology.

**CRP** C reaktivt protein.

**DANBIO - DRD** Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for reumatologiske patienter.

**DAS28** Disease activity score. Et internationalt mål for sygdomsaktivitet ved leddegigt. DAS28<3.2 afspejler ingen eller lav sygdomsaktivitet. DAS28 mellem 3.3 og 5.1 indikerer moderat sygdomsaktivitet. DAS28>5.1 afspejler svær sygdomsaktivitet. I vurdering af sygdomsaktiviteten indgår antal hævede og ømme led, CRP værdien og HAQ-scoren.

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

**DRS** Dansk Reumatologisk Selskab.

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

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

**MB** Morbus Bechterew = rygsøjlegigt.

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

**PsA** Psoriasis artrit = psoriasisgigt.

**RA** Reumatoid artrit = leddegigt.

**SpA** Spondylarthritis = rygsøjlegigt.

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

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



**Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase  
for behandling af reumatologiske patienter  
National Årsrapport 2014  
1. januar 2014 – 31. december 2014**

ISSN 2246-3038

Grafisk tilrettelæggelse: Dorte Dyrhund

Tryk: GP-Tryk A/S 2015

Foto (side 5): Merete Lund Hetland, Dorte Vendelbo Jensen og Gina Kollerup

©DANBIO v/Dorte Vendelbo Jensen