

# DANBIO

Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase  
for behandling af reumatologiske patienter

National Årsrapport 2015

*1. januar 2015 – 31. december 2015*



## 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) ved Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed 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 overlæge, ph.d. Charlotte Cerqueira, KCEB-Øst (barselsvikar for Else Ibfelt).

Datamanager på rapporten er Krisztina Bődös, KCEB-Øst.

Databasens kontaktperson er chefkonsulent, Monika Madsen, Klinisk Information og Data og Kompetencecenter for Kvalitet og Sundhedsinformatik, KCKS-Øst

# Indholdsfortegnelse

<b>Forord</b> .....	<b>4</b>
<b>Konklusioner og anbefalinger</b> .....	<b>5</b>
<b>Oversigt over samlede indikatorresultater</b> .....	<b>11</b>
Patienter med leddegigt .....	11
Patienter med rygsøjlegigt.....	12
<b>Indikatorresultater</b> .....	<b>13</b>
Indikatorer for patienter med leddegigt.....	14
Indikator 1. Nydiagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol .....	14
Indikator 2. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt .....	17
Indikator 3. Patienter med leddegigt skal have velbehandlet sygdom.....	20
Indikator 4. Patienter med leddegigt skal have højt funktionsniveau.....	24
Indikator 5. Patienter med leddegigt skal have velbehandlede smerter .....	27
Indikator 6. Patienter med leddegigt skal have høj livskvalitet .....	30
Indikator 7. Patienter med leddegigt skal have taget røntgen af hænder, håndled og fødder .....	33
Indikatorer for patienter med rygsøjlegigt.....	39
Indikator 8. Nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med resultatet af parakliniske undersøgelser .....	39
Indikator 9. Nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal følges med tæt kontrol .....	42
Indikator 10. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med henblik på sygdomsaktivitet og behandling .....	45
Indikator 11. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med BASDAI.....	48
Indikator 12. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med BASFI .....	51
Indikator 13. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med BASMI.....	54
<b>Beskrivelse af sygdomsområderne</b> .....	<b>57</b>
<b>Oversigt over indikatorerne</b> .....	<b>60</b>
Indikatorer for leddegigt.....	60
Indikatorer for rygsøjlegigt .....	61
Specifikationer til anvendte mål, der indgår i indikatorerne:.....	61
<b>Datagrundlag</b> .....	<b>63</b>
Dækningsgrad og datakomplethed .....	63
Dataoverlap mellem DANBIO og Landspatientregisteret .....	63
DANBIOs dækningsgrad for biologisk behandling .....	65
DANBIOs dækningsgrad for DMARD-behandlede patienter.....	66
Datakomplethed .....	67
<b>Databasens organisation</b> .....	<b>68</b>
<b>Bilag 1. Øvrige opgørelser</b> .....	<b>71</b>
Afgrensning af patientpopulation, leddegigt .....	71
Antal ny-diagnosticerede patienter, leddegigt.....	72
Antal prævalente patienter, leddegigt.....	73
Afgrensning af patientpopulation, rygsøjlegigt.....	76
Antal ny-diagnosticerede patienter, rygsøjlegigt .....	76
Antal prævalente patienter, rygsøjlegigt .....	77
Prævalente rygsøjlegigt patienter fordelt på køn og alder .....	79
Biologisk behandlede leddegigt patienter .....	81

<b>Bilag 2. Dataindsamling.....</b>	<b>86</b>
<b>Bilag 3. Vejledning i fortolkning af resultater.....</b>	<b>88</b>
<b>Bilag 4. Alvorlige bivirkninger indrapporteret via DANBIO i 2015.....</b>	<b>89</b>
<b>Bilag 5. Databasens IT-løsning og historie.....</b>	<b>91</b>
OPEN source IT-løsning.....	91
Databasens historie.....	92
<b>Bilag 6. Procedure ved fejl.....</b>	<b>94</b>
<b>Bilag 7. Publikationsliste.....</b>	<b>94</b>
<b>Bilag 8. Ordforklaring.....</b>	<b>123</b>
<b>Bilag 9. Regionale kommentarer.....</b>	<b>124</b>

## Forord

Det er med stor fornøjelse at DANBIO hermed kan offentliggøre årsrapporten for 2015 og dermed også for 11. gang præsentere kvalitetsdata for behandlingen af patienter med leddegigt og som noget nyt også kvalitetsdata for patienter med rygsøjlegigt i Danmark. Indikatorerne for de to sygdomme er forskellige, og derfor fremlægges resultaterne for hver diagnose separat.

I denne årsrapport fremgår resultaterne af flere nye initiativer fra det faglige miljø: Dels er der udviklet indikatorer for rygsøjlegigt, og dels er der anvendt delvist nye indikatorer for leddegigt.

For første gang bruges de helt nye indikatorer for rygsøjlegigt, og her benyttes internationalt anderkendte sygdomsaktivitetsmål. Tillige er der medtaget demografiske oplysninger på sygehusniveau for rygsøjlegigt.

Der har været et stort behov for at udvikle nye indikatorer for leddegigt, hvor der i højere grad tages hensyn til patienternes aktuelle status. Princippet om at benytte "treat-to-target" strategien i behandlingen af patienterne er ligeledes indarbejdet i en af de nye indikatorer. De nye indikatorer er godkendt af Dansk Reumatologisk Selskab.

Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) er etableret for at sikre ensartet, rationel og økonomisk forsvarlig anvendelse af bl.a. biologiske lægemidler. Det første biosimilære præparat (Remsima®) (biologisk kopipræparat) kom på markedet sommeren 2015, og RADS udgav retningslinier for hvilke patienter, der skulle gennem et såkaldt *non-medical switch*, dvs. et præparatskift som udelukkende er baseret på økonomiske hensyn (<http://www.regioner.dk/Sundhed/Medicin/Rådet+for+Anvendelse+af+Dyr+Sygehusmedicin+RADS/Behandlingsvejledninger.aspx>). Konsekvensen af retningslinierne blev, at næsten alle patienter, der fik det originale præparat Remicade® skulle skifte til Remsima®. Danske reumatologer har i DANBIO løbende indtastet oplysninger om brugen af kopipræparatet, herunder vurdering af effekt og bivirkninger. Senere kom retningslinier fra Sundhedsstyrelsen og Lægemiddelstyrelsen som støttede op under DANBIOs initiativ ([http://laegemiddelstyrelsen.dk/da/nyheder/2015/~/\\_media/97CF12E8D9A944DE9B536FF9899699EC.ashx](http://laegemiddelstyrelsen.dk/da/nyheder/2015/~/_media/97CF12E8D9A944DE9B536FF9899699EC.ashx)).

Vi præsenterer igen i år data for den enkelte afdeling, som viser overlap mellem patienter med leddegigt i DANBIO og i Landspatientregistret. 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 og rygsøjlegigt, 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 det kommende år har været drøftet i de faglige kredse og ved et tværfagligt møde i foråret 2016 – 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. Zitelab, KCEB-Øst, KCKS-Øst og andre samarbejdspartnere takkes for god og konstruktiv indsats.

Dorte Vendelbo Jensen  
Sekretariatsleder, DANBIO database

Merete Lund Hetland  
Formand for DANBIOs styregruppe

## Konklusioner og anbefalinger

Denne årsrapport fra DANBIO databasen dokumenterer, at databasens dækningsgrad og datakvalitet er tilfredsstillende.

I år præsenteres for første gang nyudviklede indikatorer for patienter med rygsøjlegigt. Her er indikatorerne opfyldt i langt de fleste tilfælde, når det gælder patient-rapporterede-outcomes (PROs).

De anvendte kvalitetsindikatorer for leddegigt er delvist nye i forhold til tidligere. Det er derfor forventeligt, at afdelingerne ikke 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.

For en af de nye indikatorer for leddegigt (indikator 3) anvendes et helt nyt princip: Indikatoren afspejler, om behandleren sammen med patienten har taget stilling til om høj sygdomsaktivitet har medført ændret behandling ved det aktuelle besøg. Indikatoren er således "interaktiv" og afspejler et væsentligt element af "treat-to-target" og "shared decision-making mellem læge og patient" principperne, som er centrale elementer i de europæiske retningslinier for behandlingsstrategi ved leddegigt ([http://eular.org/recommendations\\_management.cfm](http://eular.org/recommendations_management.cfm)).

Det er en udfordring at få registreret de nydiagnosticerede patienter i DANBIO, uanset om de har leddegigt eller rygsøjlegigt, imidlertid sker der fortsat betydelig forbedring.

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

For fjerde 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 nu 85 % overensstemmelse mellem DANBIO og LPR.

Siden 2012 har Rådet for Anvendelse af Dyr Sygdomsmedicin (RADS) opstillet nationale retningslinier for ordination af biologiske præparater. Myndighederne besluttede, da det første biosimilære biologiske præparat (infiximab) kom på markedet sommeren 2015, at de fleste patienter, der fik det originale præparat (Remicade ®), skulle skifte til det biosimilære præparat (Remsima ®). Patienter der ikke tidligere havde fået biologisk behandling og som opfyldte kriterierne for at få biologisk behandling på grund af høj sygdomsaktivitet skulle også i vid udstrækning tilbydes det biosimilære biologiske præparat. I skrivende stund er konsekvenserne af indførelse af biosimilært infiximab ved at blive analyseret.

Følgende observationer påkalder sig i øvrigt opmærksomhed:

- På alle afdelinger registreres i stort omfang PROs for både leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter.
- Mere end 7 ud af 10 patienter med leddegigt har velbehandlet sygdom gennem behandling med enten konventionelle præparater eller biologiske præparater. Tallet er markant stigende gennem de år, hvor dataregistreringen har fundet sted, hvilket er meget tilfredsstillende.
- Langt de fleste afdelinger har en høj dækningsgrad på over 90 % (på landsplan 96 %), således er så godt som alle reumatologiske patienter i biologisk behandling registreret i DANBIO.
- Enkelte afdelinger havde fortsat mangelfuld registrering i 2015, 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. 90 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 2015-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. Processen fortsætter, og punktet medtages derfor under anbefalinger til afdelinger/speciallægepraksis for 2016.

## Dansk Reumatologisk Selskab (DRS)

- Udarbejde retningslinjer for anvendelse af biosimilære præparater (infliximab (Remsima) og etanercept (Benepali)).  
**Status:** DRS har meddelt RADS selskabets holdning til anvendelse af /skift til biosimilære præparater, herunder at der er ønske om længere varsel inden skift til biosimilære præparater effektueres og at der udarbejdes generel information/retningslinier om skift fra et originalt til et biosimilært præparat til både fagpersoner og patienter. Der er i foråret 2016 planlagt møde mellem DRS' bestyrelse og over-RADS.
- Opdatere de eksisterende nationale kliniske retningslinier for leddegigt og rygsøjlegigt.  
**Status:** Processen med nedsættelse af arbejdsgruppen, der skal varetage opdateringen af retningslinierne for leddegigt er i gang, og der er nedsat en arbejdsgruppe, der foretager opdateringen af de kliniske retningslinier for rygsøjlegigt. Fortsætter i 2016.
- Påtage sig opgaven med at vedligeholde patientinformationer om de gigtpræparater, der registreres i DANBIO  
**Status:** DRS har påtaget sig ansvaret for at organisere/uddelegere opgaven. Fortsætter i 2016.



## DANBIOs styregruppe

- Fortsætte samarbejdet med de radiologiske afdelinger vedrørende udvikling og implementering af mulighed for Larsen scoring af røntgenbilleder i DANBIO, herunder autogenerering af røntgensvar fra DANBIO.  
**Status:** Igangsat i 2015 og fortsætter i 2016
- Fortsætte udviklingsarbejdet vedrørende integration (datafangst) med andre systemer f.eks. FMK, sdn.danbio-online.dk = sundhedsdatanet, Sundhedsplatformen (i Regionhovedstaden og Sjælland) samt LABKA.  
**Status:** Igangsat i 2015 og fortsætter i 2016
- Løbende optimere brugerfladen i DANBIO  
**Status:** Igangsat i 2015 og fortsætter i 2016
- Opfordre afdelingerne til at forbedre overlappet mellem DANBIO og LPR registreringer  
**Status:** Igangsat i 2015 og fortsætter i 2016
- Udarbejde hjælpetekst mhp. en mere ensartet forståelse af spørgsmålene vedr. VAS-scores og HAQ  
**Status:** Igangsat i 2015 og fortsætter i 2016
- Udarbejde elektronisk DANBIO audit  
**Status:** Afventer. Har været sat på standby pga. afdelingernes/praksis arbejde med andre IT-systemer (FMK/EPM mv.)
- 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. Fortsætter i 2016.

## 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.  
**Status:** Er implementeret
- Sikre at ordination og seponering af biosimilære lægemidler, herunder deres effekt og bivirkninger, registreres i DANBIO  
**Status:** Igangsat i 2015 og fortsætter i 2016
- 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  
**Status:** Igangsat i 2015 og fortsætter i 2016
- Indsende forslag til forenkling og forbedring af brugerfladen i DANBIO  
**Status:** Dynamisk proces som fortsætter i 2016

- Opdatere DANBIO og LPR med henblik på at forøge overlappet mellem DANBIO og LPR  
**Status:** Igangsat i 2015 og fortsætter i 2016
- Forbedre registrering af røntgenstatus ved leddegigtpatienter i henhold til DRS' nationale kliniske retningslinie for leddegigtpatienter  
**Status:** Igangsat i 2015 og fortsætter i 2016
- At vedblive med at registrere bivirkninger til både DMARDs og biologisk medicin (herunder biosimilære præparater) via DANBIO  
**Status:** Fortsætter i 2016

## **Anbefalinger for 2016**

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

- Opdatere de eksisterende nationale kliniske retningslinier for leddegigt og rygsøjlegigt.
- Opdatere patientinformationer vedrørende de præparater, der registreres i DANBIO
- Udarbejde retningslinier for anvendelse af biosimilære præparater

### **DANBIOs styregruppe anbefales at**

- Fortsætte samarbejdet med de radiologiske afdelinger vedrørende udvikling og implementering af mulighed for Larsen scoring af røntgenbilleder i DANBIO, herunder autogenering 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 vedr. VAS-scores og HAQ
- Udvikling af FLEX-søgningsmulighederne

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

- Overvåge behandlingskvaliteten for leddegigtpatienter, der følges på sygehus og i speciallægepraksis, uanset hvilken behandling (biologisk eller DMARD) patienterne modtager. Registrering i DANBIO skal derfor omfatte flest mulige patienter.
- Sikre at ordination og seponering af biosimilære lægemidler, herunder deres effekt og bivirkninger, registreres i DANBIO

- Overvåge at 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
- Indsende forslag til forenkling og forbedring af brugerfladen i DANBIO
- Løbende opdatere DANBIO og LPR med henblik på at øge overlappet mellem DANBIO og LPR
- Forbedre registrering af røntgenstatus for leddegigtpatienter i henhold til DRS' nationale kliniske retningslinie for leddegigtpatienter
- Vedblive med at registrere bivirkninger til både DMARDs og biologisk medicin (herunder biosimilære præparater) via DANBIO
- Alle nye medarbejdere bliver oplært i DANBIO-registrering

## Oversigt over samlede indikatorresultater

Kvalitetsindikatorerne omfatter patienter med **leddegigt** (reumatoid arthrit), som enten er i biologisk behandling og/eller i DMARD-behandling samt for første gang indikatorer for patienter med **rygsøjlegigt** (axial spondylartropati). En detaljeret beskrivelse af indikatorerne findes under afsnittet: *Oversigt over indikatorerne*.

### Patienter med leddegigt

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

Oversigten viser, hvorvidt de nye DANBIO indikatorer er opfyldt på landsplan i 2015, samt andelen af patienter der lever op til indikatorerne (med konfidensintervaller (95 % CI)). Resultater for de to foregående år er ligeledes vist (også her benyttes de nye indikatorer, selv om disse først er indført for 2015).

Patienter med leddegigt		Aktuelle år		Tidligere år	
	Standard opfyldt i aktuelle år	1.1.-31.12.2015 Andel	95 % CI	2014 Andel	2013 Andel
1. Ny-diagnosticerede leddegigt patienter følges tæt*	nej	73	(70-76)	71	60
2. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt	ja	93	(92-93)	93	92
3. Patienter med leddegigt skal have velbehandlet sygdom	ja	72	(71-72)	70	69
4. Patienter med leddegigt skal have højt funktionsniveau	-	64,5	(64-65)	63,6	62,4
5. Patienter med leddegigt skal have velhandlede smerter	-	57,3	(57-58)	57,4	56,2
6. Patienter med leddegigt skal have høj livskvalitet	-	51,8	(51-53)	51,8	50,6
Patienter med leddegigt skal have taget røntgen status:					
7a. Røntgen status på diagnosetidspunkt **	nej	13	(12-15)	10	8
7b. Røntgenstatus ved behandlingsskift til bio-beh.	nej	51	(46-55)	45	33

\*Indikatoropgørelsesår er 2014, 2013 og 2012

\*\*Indikatoropgørelsesår er 2013, 2012 og 2011

## Patienter med rygsøjlegigt

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

Oversigten viser, hvorvidt de nye DANBIO indikatorer er opfyldt på landsplan i 2015, samt andelen af patienter der lever op til indikatorerne (med konfidensintervaller (95 % CI)). Resultater for de to foregående år er ligeledes vist (også her benyttes de nye indikatorer, selv om disse først er indført for 2015).

Patienter med rygsøjlegigt		Aktuelle år		Tidligere år	
		Standard opfyldt i aktuelle år	1.1.-31.12.2015 Andel 95 % CI	2014 Andel	2013 Andel
8. Nydiag. ptt skal registreres med parakliniske undersøgelser*	nej	41 (36-46)	22	18	
9. Nydiag. ptt skal følges med tæt kontrol*	nej	43 (38-48)	39	39	
10. Patienter skal følges for sygdomsaktivitet og behandling	nej	75 (73-76)	74	76	
11. Patienter skal følges med BASDAI	ja	94 (93-95)	95	95	
12. Patienter skal følges med BASFI	ja	94 (57-58)	56	57	
13. Patienter skal følges med BASMI	nej	79 (78-81)	80	81	

\*Indikatoropfølgelsesår er 2014, 2013 og 2012

## Indikatorresultater

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

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

I bilag 1 ses tabeller, som viser rygsøjlegigtpatienternes fordeling i forhold til alder og køn på afdelingsniveau.

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

”Ja\* ”, som tidligere blev brugt til at markere, at afdelings-, regions-/landsresultatet ikke opfyldte standarden, men at standarden var indeholdt i sikkerhedsintervallet for estimatet er udgået, og angivelsen af om standarden for indikatoren er opfyldt er udelukkende baseret på det absolutte estimat for indikatoropfyldelsen.

## Indikatorer for patienter med leddegigt

### 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.

**Tæller:** Ptt. indgår, hvis der indenfor opgørelsesåret er mindst 2 registreringer af DAS28 og HAQ og VAS smerte.

**Nævner:** Ptt. diagnosticeret med RA i året før opgørelseperioden (2014). Obs tidsforskydning, som er valgt for at kunne følge alle patienter i mindst ét år, da nogle patienter først diagnosticeres sent i kalenderåret.

**Uoplyst:** Ikke muligt

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

	Std. 80 % opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2014		Tidligere år	
				Andel	95 % CI	2013 Andel	2012 Andel
<b>I. Nydiagnosticerede leddegigtpatienter følges tæt</b>							
<b>Danmark</b>	nej	865 / 1184	0 (0)	<b>73</b>	(70-76)	71	60
<b>Hovedstaden</b>	nej	185 / 274	0 (0)	<b>68</b>	(62-73)	65	45
<b>Sjælland</b>	nej	69 / 120	0 (0)	<b>58</b>	(48-66)	50	51
<b>Syddanmark</b>	ja	227 / 276	0 (0)	<b>82</b>	(77-87)	79	74
<b>Midtjylland</b>	ja	167 / 200	0 (0)	<b>84</b>	(78-88)	77	66
<b>Nordjylland</b>	ja	110 / 127	0 (0)	<b>87</b>	(79-92)	86	79
<b>Hovedstaden</b>	nej	185 / 274	0 (0)	<b>68</b>	(62-73)	65	45
Frederiksberg	nej	45 / 63	0 (0)	<b>71</b>	(59-82)	70	53
Gentofte	nej	38 / 70	0 (0)	<b>54</b>	(42-66)	61	21
Glostrup	nej	68 / 88	0 (0)	<b>77</b>	(67-86)	66	44
Hillerød	nej	31 / 46	0 (0)	<b>67</b>	(52-80)	64	69
Rigshospital		0 / 0	0 (0)			100	0
Rønne	nej	3 / 7	0 (0)	<b>43</b>	(10-82)	50	10
<b>Sjælland</b>	nej	69 / 120	0 (0)	<b>58</b>	(48-66)	50	51
Holbæk	nej	37 / 64	0 (0)	<b>58</b>	(45-70)	55	62
Køge	nej	11 / 18	0 (0)	<b>61</b>	(36-83)	36	31
Slagelse	nej	21 / 38	0 (0)	<b>55</b>	(38-71)	53	51
<b>Syddanmark</b>	ja	227 / 276	0 (0)	<b>82</b>	(77-87)	79	74
Esbjerg	nej	21 / 31	0 (0)	<b>68</b>	(49-83)	52	23
Fredericia	ja	23 / 26	0 (0)	<b>88</b>	(70-98)	84	63
Gråsten	ja	61 / 74	0 (0)	<b>82</b>	(72-90)	81	86
Kolding	nej	2 / 3	0 (0)	<b>67</b>	(9-99)	14	33
Odense	nej	32 / 42	0 (0)	<b>76</b>	(61-88)	80	62
Svendborg	ja	52 / 58	0 (0)	<b>90</b>	(79-96)	80	75
Vejle	ja	36 / 42	0 (0)	<b>86</b>	(71-95)	93	88
<b>Midtjylland</b>	ja	167 / 200	0 (0)	<b>84</b>	(78-88)	77	66
Holstebro	ja	6 / 7	0 (0)	<b>86</b>	(42-100)	73	25
Horsens	ja	17 / 20	0 (0)	<b>85</b>	(62-97)	93	90
Randers	nej	15 / 33	0 (0)	<b>45</b>	(28-64)	17	30
Silkeborg	ja	79 / 84	0 (0)	<b>94</b>	(87-98)	90	81
Viborg	ja	9 / 10	0 (0)	<b>90</b>	(56-100)	94	95
Århus	ja	41 / 46	0 (0)	<b>89</b>	(76-96)	66	18
<b>Nordjylland</b>	ja	110 / 127	0 (0)	<b>87</b>	(79-92)	86	79
Aalborg	ja	42 / 52	0 (0)	<b>81</b>	(67-90)	73	56
Hjørring	ja	68 / 75	0 (0)	<b>91</b>	(82-96)	94	93
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	nej	107 / 187	0 (0)	<b>57</b>	(50-64)	66	47

## **Klinisk epidemiologiske kommentarer**

For at sikre mulighed for 1 års fuld opfølgningstid for alle patienter opgøres indikatoren for patienter med diagnosedato i 2014. 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 1.184 patienter med diagnosedato i aktuelle år. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, som har haft to besøg med registrering af både sygdomsaktivitet, funktionsniveau og smerte er i aktuelle år 73 % på landsniveau, hvilket ligger under det fastsatte kvalitetsmål på 80 %. Andelen er stigende over de tre afrapporterede år, både på landsplan og i de fem regioner. På regionsniveau varierer andelen i aktuelle år fra 58 til 87 %, og to regioner ligger under den fastlagte standard. Der ses ligeledes stor variation på afdelingsniveau.

## **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 diagnostetidspunkt 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.

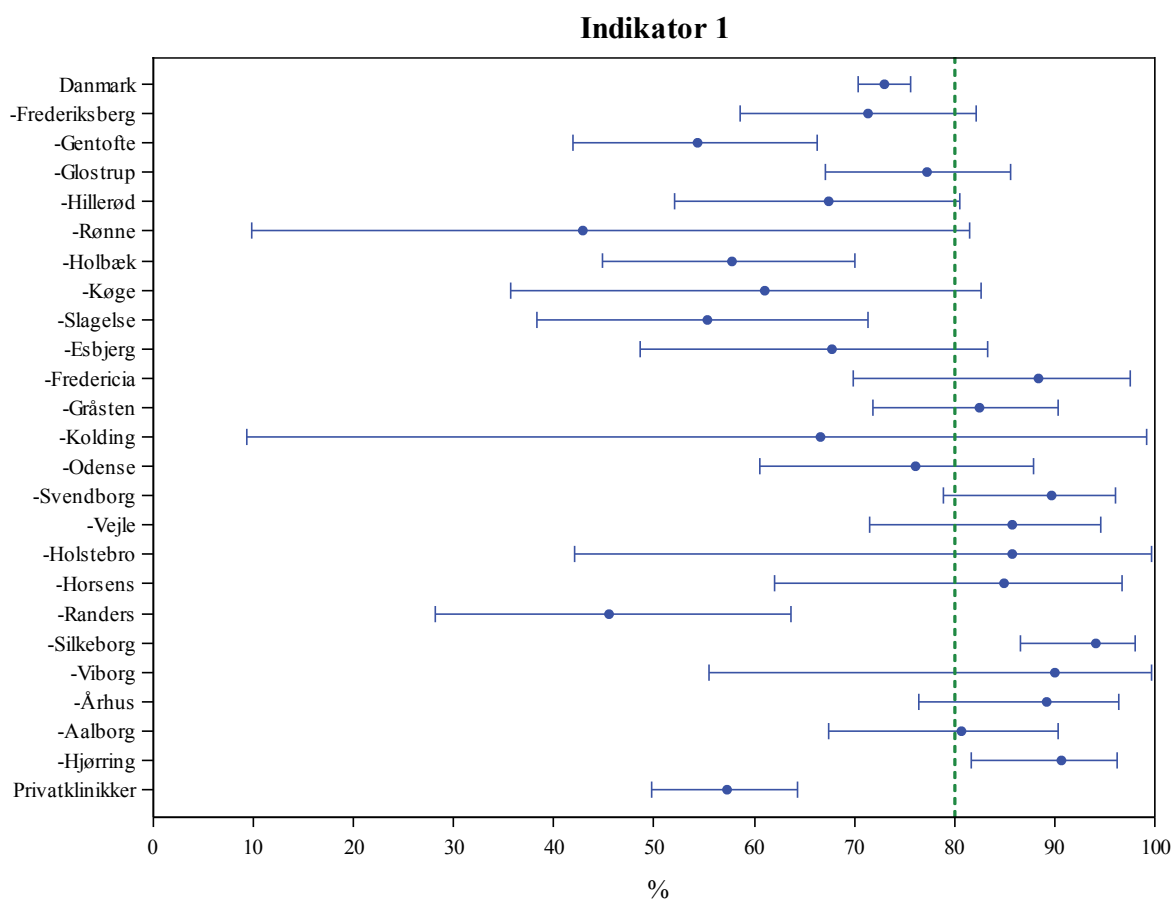
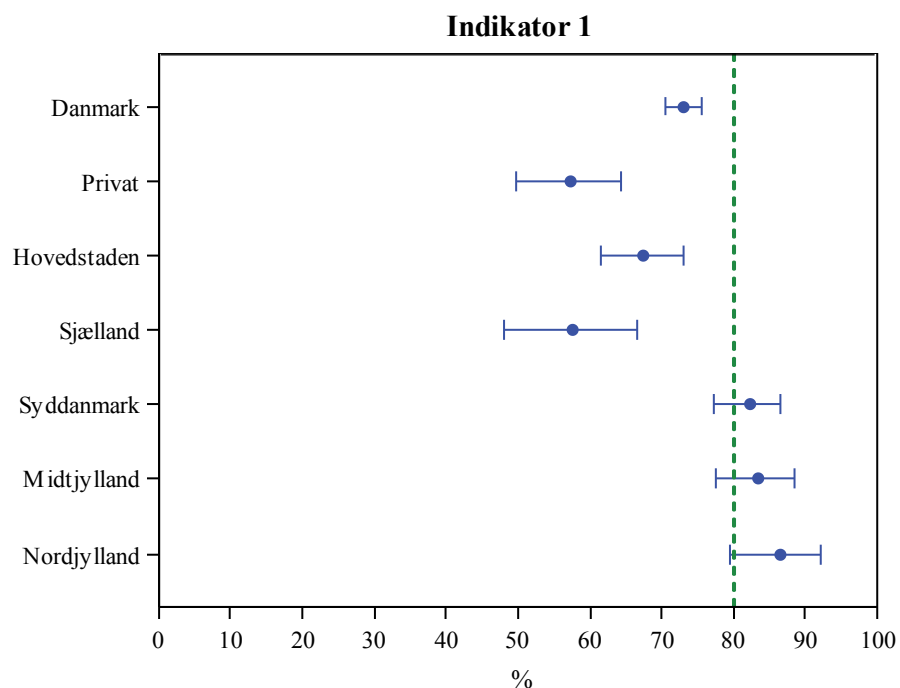
Andre forhold af betydning for resultaterne kan være:

- 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 (dvs. at DAS28 ikke kan beregnes) indgår patienten ikke i indikatoren.
- Der findes ingen sikre data for incidensen af leddegigt i Danmark, imidlertid skønnes det, at antallet af nydiagnosticerede leddegigtpatienter på landsplan er ca. 1600-1800<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)



## 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.

**Tæller:** Ptt. som indenfor 365 dage før den sidste visit i perioden har mindst én registrering af DAS28 og HAQ og VAS smerte.

**Nævner:** Ptt som har haft visit i opgørelsesperioden og har været registreret i DANBIO i mindst 1 år.

**Uoplyst:** Ikke muligt

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

	Std. 90 % opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95 % CI	2014 Andel	2013 Andel
<b>Danmark</b>	ja	15415 / 16600	0 (0)	<b>93</b>	(92-93)	93	92
<b>Hovedstaden</b>	nej	3589 / 4075	0 (0)	<b>88</b>	(87-89)	88	86
<b>Sjælland</b>	nej	1662 / 1890	0 (0)	<b>88</b>	(86-89)	88	88
<b>Syddanmark</b>	ja	3781 / 3941	0 (0)	<b>96</b>	(95-97)	96	96
<b>Midtjylland</b>	ja	3351 / 3482	0 (0)	<b>96</b>	(96-97)	97	97
<b>Nordjylland</b>	ja	2028 / 2093	0 (0)	<b>97</b>	(96-98)	97	96
<b>Hovedstaden</b>	nej	3589 / 4075	0 (0)	<b>88</b>	(87-89)	88	86
Frederiksberg	ja	764 / 841	0 (0)	<b>91</b>	(89-93)	92	92
Gentofte	nej	761 / 893	0 (0)	<b>85</b>	(83-87)	87	84
Glostrup	nej	1328 / 1517	0 (0)	<b>88</b>	(86-89)	85	81
Hillerød	ja	540 / 595	0 (0)	<b>91</b>	(88-93)	89	89
Rigshospital	nej	79 / 100	0 (0)	<b>79</b>	(70-87)	87	78
Rønne	ja	117 / 129	0 (0)	<b>91</b>	(84-95)	99	93
<b>Sjælland</b>	nej	1662 / 1890	0 (0)	<b>88</b>	(86-89)	88	88
Holbæk	nej	380 / 494	0 (0)	<b>77</b>	(73-81)	88	81
Køge	ja	461 / 481	0 (0)	<b>96</b>	(94-97)	95	98
Slagelse	ja	821 / 915	0 (0)	<b>90</b>	(88-92)	84	85
<b>Syddanmark</b>	ja	3781 / 3941	0 (0)	<b>96</b>	(95-97)	96	96
Esbjerg	ja	343 / 347	0 (0)	<b>99</b>	(97-100)	97	93
Fredericia	ja	139 / 140	0 (0)	<b>99</b>	(96-100)	99	98
Gråsten	ja	1187 / 1219	0 (0)	<b>97</b>	(96-98)	98	96
Kolding	ja	46 / 46	0 (0)	<b>100</b>	(92-100)	100	99
Odense	ja	825 / 908	0 (0)	<b>91</b>	(89-93)	93	94
Svendborg	ja	580 / 601	0 (0)	<b>97</b>	(95-98)	98	97
Vejle	ja	661 / 680	0 (0)	<b>97</b>	(96-98)	97	98
<b>Midtjylland</b>	ja	3351 / 3482	0 (0)	<b>96</b>	(96-97)	97	97
Holstebro	ja	381 / 387	0 (0)	<b>98</b>	(97-99)	99	99
Horsens	ja	287 / 296	0 (0)	<b>97</b>	(94-99)	97	96
Randers	ja	197 / 215	0 (0)	<b>92</b>	(87-95)	89	97
Silkeborg	ja	1075 / 1100	0 (0)	<b>98</b>	(97-99)	98	98
Viborg	ja	568 / 585	0 (0)	<b>97</b>	(95-98)	97	99
Århus	ja	843 / 899	0 (0)	<b>94</b>	(92-95)	95	93
<b>Nordjylland</b>	ja	2028 / 2093	0 (0)	<b>97</b>	(96-98)	97	96
Aalborg	ja	859 / 895	0 (0)	<b>96</b>	(94-97)	94	91
Hjørring	ja	1169 / 1198	0 (0)	<b>98</b>	(97-98)	99	99
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	ja	1004 / 1119	0 (0)	<b>90</b>	(88-91)	90	88

## **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, uændret fra sidste års tal, hvilket ligger over det fastsatte kvalitetsmål. På regionsniveau varierer andelen fra 88 til 97 %, og to regioner ligger under målet. Der ses nogen variation på afdelingsniveau.

I opgørelsen indgår i alt 16.600 patienter med leddegigt, som havde mindst et besøg i indikatoråret 2015 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 2015 og de to foregående år.

## **Faglige kommentarer**

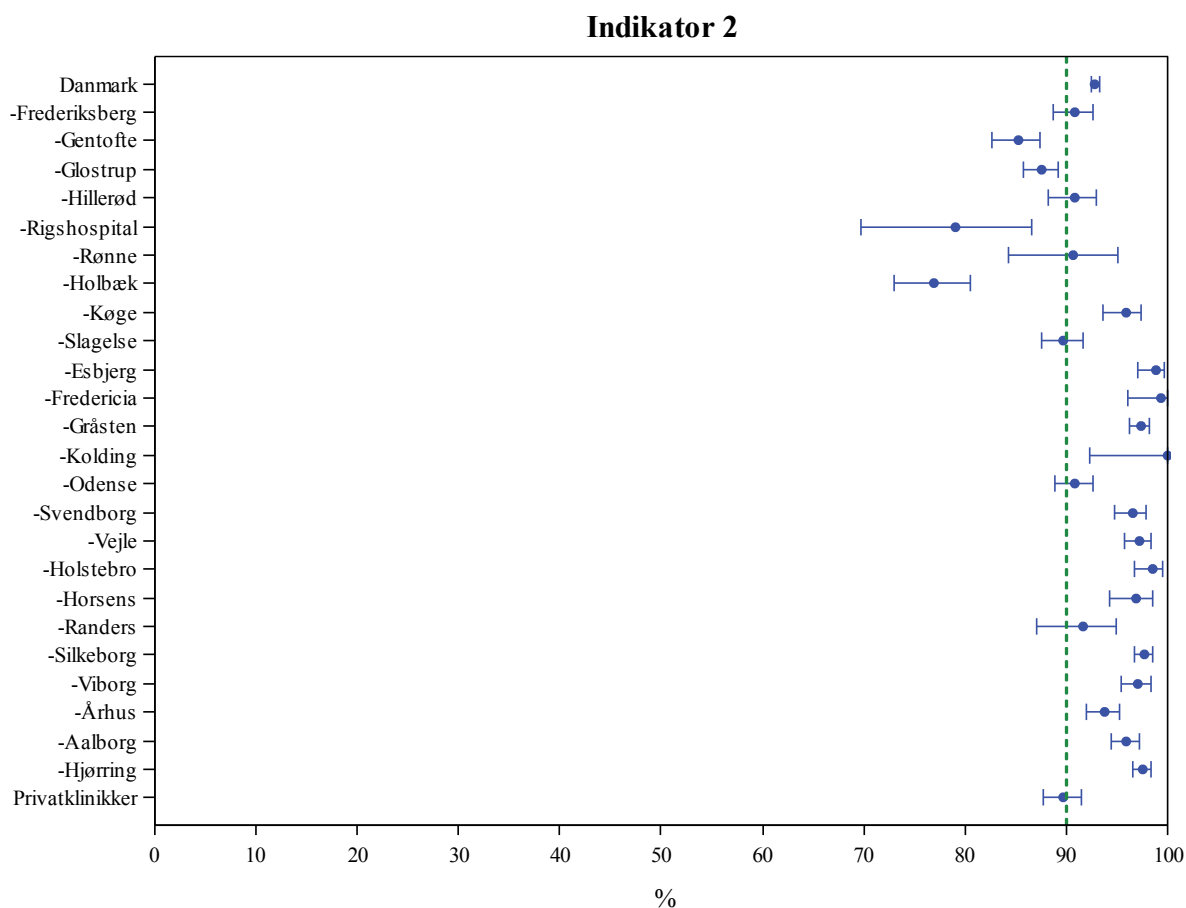
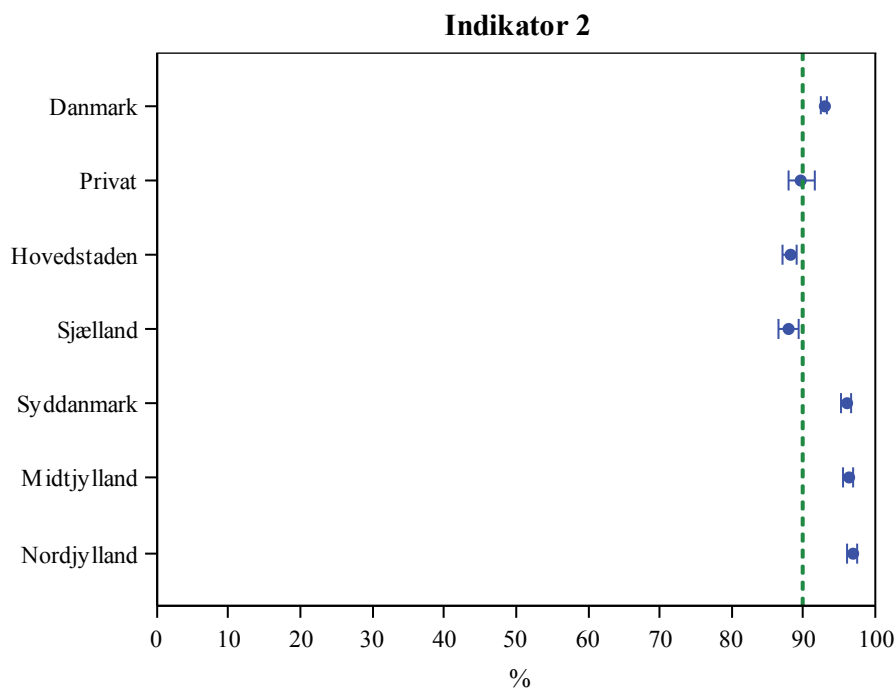
Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

Indikatoren standard er sat meget højt, og på regionsniveau er alle tæt på at opfylde standarden.

- Antallet af leddegigtpatienter er opgjort samlet uanset behandling. Flere afdelinger har tidligere primært haft fokus på at registrere patienter, der var i biologisk behandling og ikke registreret patienter i DMARD behandling.
- På flere afdelinger ses leddegigtpatienterne ikke rutinemæssigt med fastlagte intervaller, men snarere efter patientens eget behov ("on demand"), hvilket kan resultere i intervaller på mere end 12 mdr.
- Nogle afdelinger har måttet øge intervallerne mellem kontroltidspunkterne for at give plads til at kunne overholde udredningsgarantien for nyhenviste patienter.

Sammenlignet med tidligere år stiger antallet af registrerede leddegigtpatienter fortsat både i praksis og på hospitalsniveau.

Kontrolldiagram indikator 2: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i 2015



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

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter med leddegigt (RA), der er registreret med utilstrækkelig sygdomskontrol (dvs moderat eller høj sygdomsaktivitet med DAS28-score > 3.2 og mindst ét hævet led), hvor behandlende læge har taget stilling til behandlingsintensivering.

**Tæller:** Ptt. med DAS28 > 3.2 med mindst et hævet led, hvor der er taget stilling til intensivering af behandlingen (se registreringsmuligheder nedenfor).

**Nævner:** Ptt med RA som har en DAS28 registrering i opgørelsesperioden på over 3.2 og mindst et hævet led. Den seneste DAS28 måling benyttes.

**Uoplyst:** Hvis der ikke er registreret en DAS28 registrering i opgørelsesperioden.

Hos ptt. med DAS28-score over 3.2 og ét eller flere hævede led, fremkommer pop-up vindue (obligatorisk on-line feedback-”slynge”, hvor behandlende læge skal tage stilling til behandlingsintensivering) med følgende muligheder:

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

**Kvalitetsmål:** Mindst 80 % har velbehandlet sygdom, hvilket vil sige, at højst 20 % af patienterne har DAS28 > 3.2 og ét eller flere hævede led, hvor der ikke er taget stilling til behandlingsintensivering.

3. Leddegigtpatienter skal have velbehandlet sygdom	Std. 80 % opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95 % CI	2014 Andel	2013 Andel
<b>Danmark</b>	nej	890 / 2441	1748 (42)	<b>36</b>	(35-38)	11	14
<b>Hovedstaden</b>	nej	305 / 748	616 (45)	<b>41</b>	(37-44)	10	13
<b>Sjælland</b>	nej	78 / 250	240 (49)	<b>31</b>	(26-37)	10	33
<b>Syddanmark</b>	nej	198 / 552	261 (32)	<b>36</b>	(32-40)	17	13
<b>Midtjylland</b>	nej	117 / 440	302 (41)	<b>27</b>	(23-31)	8	9
<b>Nordjylland</b>	nej	158 / 343	157 (31)	<b>46</b>	(41-52)	7	6
<b>Hovedstaden</b>	nej	305 / 748	616 (45)	<b>41</b>	(37-44)	10	13
Frederiksberg	nej	30 / 139	56 (29)	<b>22</b>	(15-29)	8	10
Gentofte	nej	84 / 198	184 (48)	<b>42</b>	(35-50)	5	6
Glostrup	nej	101 / 245	239 (49)	<b>41</b>	(35-48)	3	6
Hillerød	nej	80 / 117	83 (42)	<b>68</b>	(59-77)	35	40
Rigshospital	nej	1 / 11	29 (73)	<b>9</b>	(0-41)	7	5
Rønne	nej	9 / 38	25 (40)	<b>24</b>	(11-40)	7	46
<b>Sjælland</b>	nej	78 / 250	240 (49)	<b>31</b>	(26-37)	10	33
Holbæk	nej	16 / 63	74 (54)	<b>25</b>	(15-38)	4	22
Køge	nej	19 / 72	32 (31)	<b>26</b>	(17-38)	6	29
Slagelse	nej	43 / 115	134 (54)	<b>37</b>	(29-47)	16	42
<b>Syddanmark</b>	nej	198 / 552	261 (32)	<b>36</b>	(32-40)	17	13
Esbjerg	nej	5 / 26	8 (24)	<b>19</b>	(7-39)	24	11
Fredericia	nej	5 / 20	8 (29)	<b>25</b>	(9-49)	15	0
Gråsten	nej	76 / 135	44 (25)	<b>56</b>	(48-65)	30	31
Kolding	nej	1 / 11	0 (0)	<b>9</b>	(0-41)	0	0
Odense	nej	43 / 176	144 (45)	<b>24</b>	(18-31)	8	5
Svendborg	nej	46 / 95	36 (27)	<b>48</b>	(38-59)	12	11
Vejle	nej	22 / 89	21 (19)	<b>25</b>	(16-35)	14	9
<b>Midtjylland</b>	nej	117 / 440	302 (41)	<b>27</b>	(23-31)	8	9
Holstebro	nej	9 / 60	27 (31)	<b>15</b>	(7-27)	11	11
Horsens	nej	4 / 27	17 (39)	<b>15</b>	(4-34)	7	9
Randers	nej	10 / 39	92 (70)	<b>26</b>	(13-42)	4	0
Silkeborg	nej	35 / 123	28 (19)	<b>28</b>	(21-37)	4	7
Viborg	nej	21 / 63	34 (35)	<b>33</b>	(22-46)	0	16
Århus	nej	38 / 128	104 (45)	<b>30</b>	(22-38)	17	6

<b>Nordjylland</b>	nej	158 / 343	157 (31)	<b>46</b>	(41-52)	7	6
Aalborg	nej	90 / 167	68 (29)	<b>54</b>	(46-62)	10	4
Hjørring	nej	68 / 176	89 (34)	<b>39</b>	(31-46)	4	9
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	nej	34 / 108	172 (61)	<b>31</b>	(23-41)	13	15

### **Klinisk epidemiologiske kommentarer**

Indikatoren er ændret i år, således at den nu belyser hvorvidt behandlende læge har taget stilling til behandlingsmuligheder ved utilstrækkelig sygdomskontrol (DAS28 over 3.2 (eller CDAI $\geq$ 10,1) med mindst ét hævet led).

Andelen af prævalente patienter, hvor behandlende læge ved høj sygdomsaktivitet har taget stilling til behandlingsintensivering er for aktuelle år 36 % på landsniveau, hvilket betyder, at det fastsatte kvalitetsmål ikke opfyldes hverken på regions- eller afdelingsniveau.

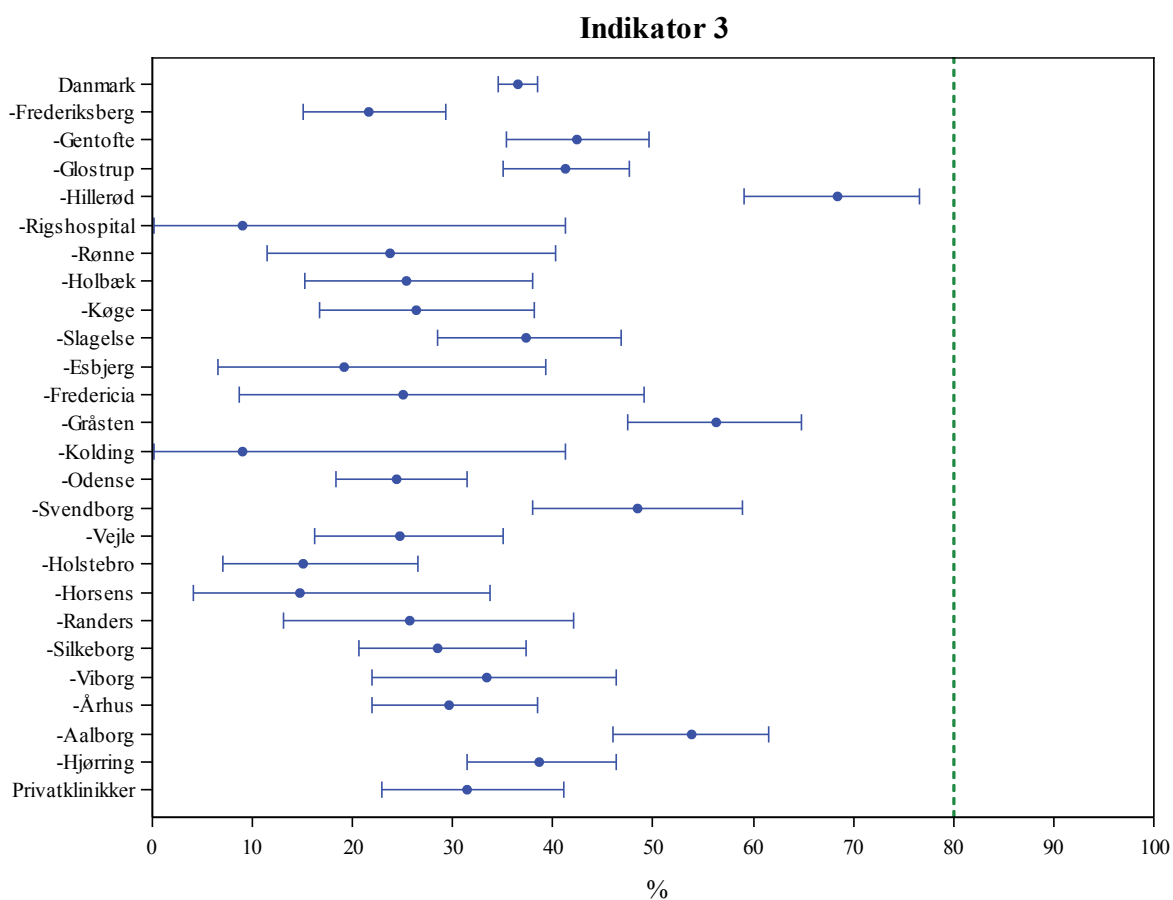
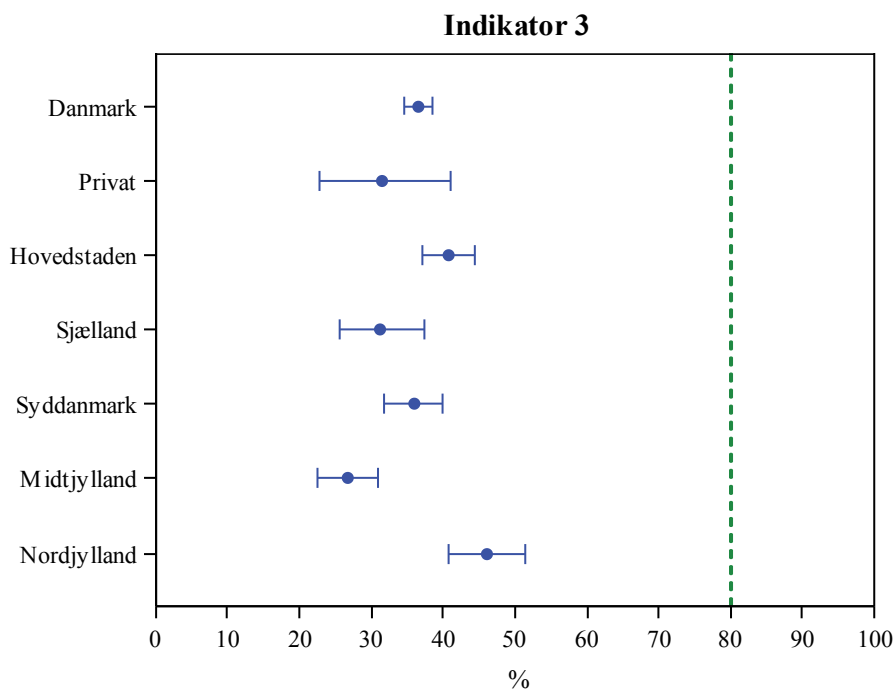
Der forekommer 42 % uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har har en DAS28 måling i indikatoråret og som dermed ikke kan indgå i beregningen.

### **Faglige kommentarer**

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- I denne indikator anvendes et princip, hvor "treat to target" og "shared decision-making" anbefalingerne benyttes, således gøres behandleren opmærksom på – med en "Alert" besked – at der er moderat til høj sygdomsaktivitet hos patienten, og behandleren skal (sammen med patienten) aktivt tage stilling til, om dette skal medføre ændring i behandlingen. Det er en helt ny måde at bruge DANBIO på, hvorfor det er forventeligt at indikatoren ikke er opfyldt.
- Af tabellen på s. 25 fremgår at et stadig stigende antal leddegigtpatienter har lav sygdomsaktivitet svarende til 70-75 % af patienterne

Kontrolldiagram indikator 3: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensinterval-  
ler) i 2015



Til yderligere information er nedenfor en oversigt over antallet af patienter med DAS28 score på eller under 3.2.

Leddegigtpatienter med DAS-28 score på eller under 3.2	Antal 2015	Antal 2014	Antal 2013
<b>Danmark</b>	<b>13903</b>	<b>12636</b>	<b>10979</b>
<b>Hovedstaden</b>	2875	2745	2418
<b>Sjælland</b>	1586	1268	1048
<b>Syddanmark</b>	3256	3106	2778
<b>Midtjylland</b>	3279	2840	2442
<b>Nordjylland</b>	1625	1554	1385
<b>Hovedstaden</b>	<b>2875</b>	<b>2745</b>	<b>2418</b>
Frederiksberg	649	621	604
Gentofte	573	532	454
Glostrup	1050	978	840
Hillerød	450	434	389
Rigshospital	55	87	70
Rønne	98	93	61
<b>Sjælland</b>	<b>1586</b>	<b>1268</b>	<b>1048</b>
Holbæk	436	367	355
Køge	404	289	302
Slagelse	746	612	391
<b>Syddanmark</b>	<b>3256</b>	<b>3106</b>	<b>2778</b>
Esbjerg	484	311	138
Fredericia	138	124	102
Gråsten	983	966	914
Koldning	35	72	90
Odense	590	607	591
Svendborg	479	448	421
Vejle	547	578	522
<b>Midtjylland</b>	<b>3279</b>	<b>2840</b>	<b>2442</b>
Holstebro	527	316	294
Horsens	245	243	207
Randers	254	160	103
Silkeborg	1024	929	835
Viborg	482	525	444
Århus	747	667	559
<b>Nordjylland</b>	<b>1625</b>	<b>1554</b>	<b>1385</b>
Aalborg	696	614	498
Hjørring	929	940	887
<b>Privat</b>			
Privatklinikker	1282	1123	908



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

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

**Tæller:** Ptt. hvor seneste HAQ måling er <1.

**Nævner:** Ptt. med visit i opgørelsesperioden.

**Uoplyst:** Ingen HAQ måling registreret i opgørelsesåret.

**Kvalitetsmål:** Ikke fastlagt

	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2015		Tidligere år	
				Andel	95 % CI	Andel	Andel
<b>4. Leddegigtatients skal have et højt funktionsniveau</b>							
<b>Danmark</b>	12114 / 18778	1358 (7)	<b>64,5</b>	(64-65)	63,6	62,4	
<b>Hovedstaden</b>	2626 / 4278	485 (10)	<b>61,4</b>	(60-63)	61,6	59,6	
<b>Sjælland</b>	1260 / 2079	274 (12)	<b>60,6</b>	(58-63)	59,2	57,5	
<b>Syddanmark</b>	2785 / 4427	162 (4)	<b>62,9</b>	(61-64)	61,2	60,9	
<b>Midtjylland</b>	2881 / 4278	147 (3)	<b>67,3</b>	(66-69)	66,9	65,6	
<b>Nordjylland</b>	1398 / 2241	104 (4)	<b>62,4</b>	(60-64)	61,7	61,8	
<b>Hovedstaden</b>	2626 / 4278	485 (10)	<b>61,4</b>	(60-63)	61,6	59,6	
Frederiksberg	526 / 881	89 (9)	<b>59,7</b>	(56-63)	60,1	58,1	
Gentofte	564 / 900	177 (16)	<b>62,7</b>	(59-66)	61,1	60,6	
Glostrup	985 / 1604	117 (7)	<b>61,4</b>	(59-64)	63,0	60,2	
Hillerød	411 / 654	56 (8)	<b>62,8</b>	(59-67)	64,3	62,0	
Rigshospital	47 / 79	27 (25)	<b>59,5</b>	(48-70)	50,8	49,6	
Rønne	93 / 160	19 (11)	<b>58,1</b>	(50-66)	56,4	58,3	
<b>Sjælland</b>	1260 / 2079	274 (12)	<b>60,6</b>	(58-63)	59,2	57,5	
Holbæk	283 / 494	136 (22)	<b>57,3</b>	(53-62)	57,0	56,2	
Køge	336 / 560	20 (3)	<b>60,0</b>	(56-64)	55,4	53,9	
Slagelse	641 / 1025	118 (10)	<b>62,5</b>	(59-66)	62,4	61,4	
<b>Syddanmark</b>	2785 / 4427	162 (4)	<b>62,9</b>	(61-64)	61,2	60,9	
Esbjerg	385 / 548	10 (2)	<b>70,3</b>	(66-74)	59,0	51,3	
Fredericia	140 / 175	2 (1)	<b>80,0</b>	(73-86)	76,4	71,5	
Gråsten	791 / 1272	39 (3)	<b>62,2</b>	(59-65)	62,6	63,7	
Kolding	29 / 55	0 (0)	<b>52,7</b>	(39-66)	50,5	56,6	
Odense	531 / 985	61 (6)	<b>53,9</b>	(51-57)	54,1	55,2	
Svendborg	461 / 666	27 (4)	<b>69,2</b>	(66-73)	68,6	68,0	
Vejle	448 / 726	23 (3)	<b>61,7</b>	(58-65)	62,3	60,2	
<b>Midtjylland</b>	2881 / 4278	147 (3)	<b>67,3</b>	(66-69)	66,9	65,6	
Holstebro	464 / 657	11 (2)	<b>70,6</b>	(67-74)	72,8	72,8	
Horsens	195 / 317	7 (2)	<b>61,5</b>	(56-67)	63,6	64,0	
Randers	274 / 407	12 (3)	<b>67,3</b>	(63-72)	65,9	59,2	
Silkeborg	901 / 1266	37 (3)	<b>71,2</b>	(69-74)	70,7	68,8	
Viborg	403 / 622	22 (3)	<b>64,8</b>	(61-69)	63,8	61,8	
Århus	644 / 1009	58 (5)	<b>63,8</b>	(61-67)	63,2	62,3	
<b>Nordjylland</b>	1398 / 2241	104 (4)	<b>62,4</b>	(60-64)	61,7	61,8	
Aalborg	558 / 959	57 (6)	<b>58,2</b>	(55-61)	57,2	58,1	
Hjørring	840 / 1282	47 (4)	<b>65,5</b>	(63-68)	65,1	64,3	
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	1164 / 1475	186 (11)	<b>78,9</b>	(77-81)	77,1	76,8	

## **Klinisk epidemiologiske kommentarer**

Andelen af prævalente patienter, som har højt funktionsniveau vurderet ved seneste besøg, der indeholder målingen, er for aktuelle år 64,5 % på landsniveau. Der er ikke fastsat et kvalitetsmål for denne indikator. Andelen har været let stigende over de tre opgjorte opgørelsesperioder.

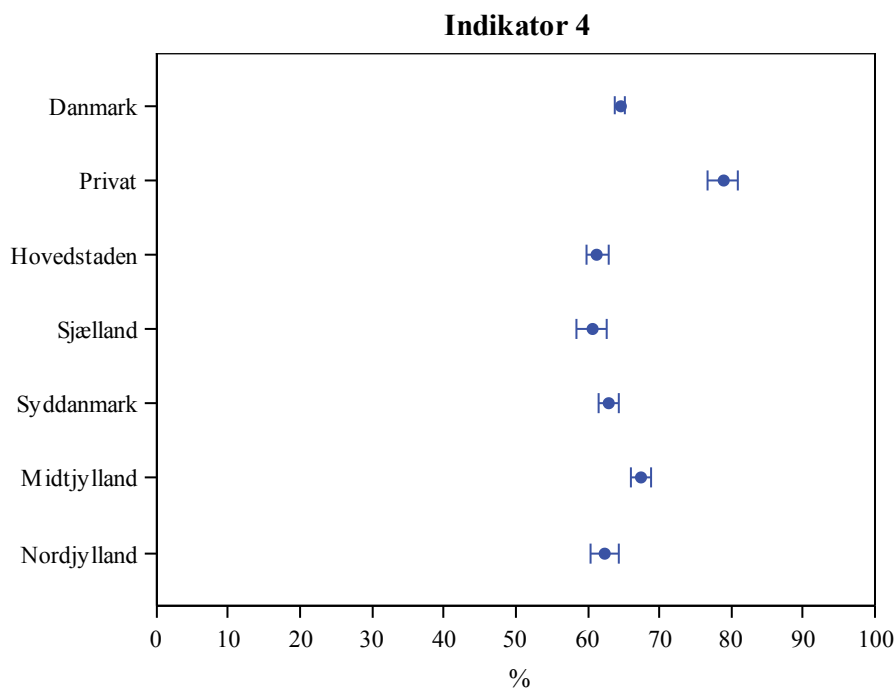
Der forekommer 7 % uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har en HAQ måling i indikatoråret, og dermed ikke kan indgå i beregningen.

## **Faglige kommentarer**

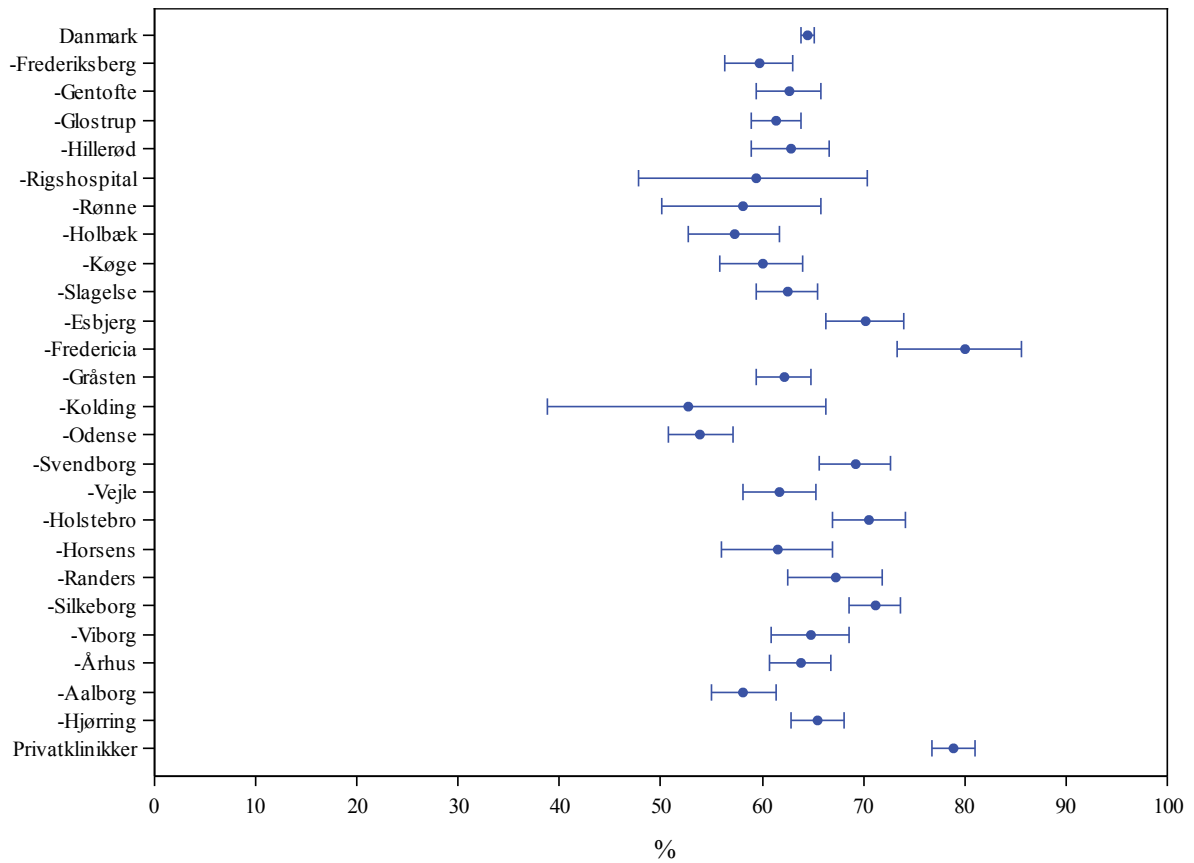
Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopførelsen:

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

*Kontrolidiagram indikator 4: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i 2015*



## Indikator 4



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

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

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

**Nævner:** Ptt. med visit i opfølgelsesperioden. Hvis der er registreret flere VAS-smerte score i perioden benyttes den sidste i perioden.

**Uoplyst:** Ingen registreret VAS-smerte score i opfølgelsesåret.

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

5. Leddegigtpatienter skal have velbehandlede smerter							
	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95 % CI	2014 Andel	2013 Andel
<b>Danmark</b>	10844 / 18911	1225 (6)	<b>57,3</b>	(57-58)	57,4	56,2	
<b>Hovedstaden</b>	2455 / 4324	439 (9)	<b>56,8</b>	(55-58)	57,6	55,2	
<b>Sjælland</b>	1112 / 2098	255 (11)	<b>53,0</b>	(51-55)	52,4	51,7	
<b>Syddanmark</b>	2501 / 4454	135 (3)	<b>56,2</b>	(55-58)	55,5	54,1	
<b>Midtjylland</b>	2529 / 4294	131 (3)	<b>58,9</b>	(57-60)	60,4	58,5	
<b>Nordjylland</b>	1280 / 2245	100 (4)	<b>57,0</b>	(55-59)	56,0	57,4	
<b>Hovedstaden</b>	2455 / 4324	439 (9)	<b>56,8</b>	(55-58)	57,6	55,2	
Frederiksberg	511 / 902	68 (7)	<b>56,7</b>	(53-60)	56,8	54,6	
Gentofte	486 / 899	178 (17)	<b>54,1</b>	(51-57)	55,5	54,0	
Glostrup	946 / 1626	95 (6)	<b>58,2</b>	(56-61)	60,0	55,8	
Hillerød	374 / 656	54 (8)	<b>57,0</b>	(53-61)	58,3	56,9	
Rigshospital Rønne	46 / 81	25 (24)	<b>56,8</b>	(45-68)	49,6	55,1	
	92 / 160	19 (11)	<b>57,5</b>	(49-65)	52,4	50,9	
<b>Sjælland</b>	1112 / 2098	255 (11)	<b>53,0</b>	(51-55)	52,4	51,7	
Holbæk	260 / 505	125 (20)	<b>51,5</b>	(47-56)	48,3	47,2	
Køge	311 / 560	20 (3)	<b>55,5</b>	(51-60)	50,2	51,5	
Slagelse	541 / 1033	110 (10)	<b>52,4</b>	(49-55)	55,9	55,5	
<b>Syddanmark</b>	2501 / 4454	135 (3)	<b>56,2</b>	(55-58)	55,5	54,1	
Esbjerg	385 / 548	10 (2)	<b>70,3</b>	(66-74)	58,5	45,7	
Fredericia	106 / 177	0 (0)	<b>59,9</b>	(52-67)	61,2	70,0	
Gråsten	748 / 1282	29 (2)	<b>58,4</b>	(56-61)	58,0	60,2	
Koldning	27 / 55	0 (0)	<b>49,1</b>	(35-63)	53,5	66,4	
Odense	439 / 986	60 (6)	<b>44,5</b>	(41-48)	46,0	43,0	
Svendborg	401 / 673	20 (3)	<b>59,6</b>	(56-63)	59,3	58,8	
Vejle	395 / 733	16 (2)	<b>53,9</b>	(50-58)	58,8	53,2	
<b>Midtjylland</b>	2529 / 4294	131 (3)	<b>58,9</b>	(57-60)	60,4	58,5	
Holstebro	410 / 658	10 (1)	<b>62,3</b>	(58-66)	71,4	71,3	
Horsens	175 / 317	7 (2)	<b>55,2</b>	(50-61)	61,1	56,1	
Randers	209 / 408	11 (3)	<b>51,2</b>	(46-56)	54,4	50,7	
Silkeborg	761 / 1279	24 (2)	<b>59,5</b>	(57-62)	60,0	60,6	
Viborg	364 / 626	18 (3)	<b>58,2</b>	(54-62)	58,0	55,2	
Århus	610 / 1006	61 (6)	<b>60,6</b>	(58-64)	59,5	54,4	
<b>Nordjylland</b>	1280 / 2245	100 (4)	<b>57,0</b>	(55-59)	56,0	57,4	
Aalborg	502 / 960	56 (6)	<b>52,3</b>	(49-55)	53,1	55,0	
Hjørring	778 / 1285	44 (3)	<b>60,5</b>	(58-63)	58,1	59,0	
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	967 / 1496	165 (10)	<b>64,6</b>	(62-67)	63,8	65,1	

## **Klinisk epidemiologiske kommentarer**

Andelen af prævalente patienter, som har et lavt smerteniveau vurderet ved seneste besøg, der indeholder registrering af scoren, er for aktuelle år 57,3 % på landsniveau.

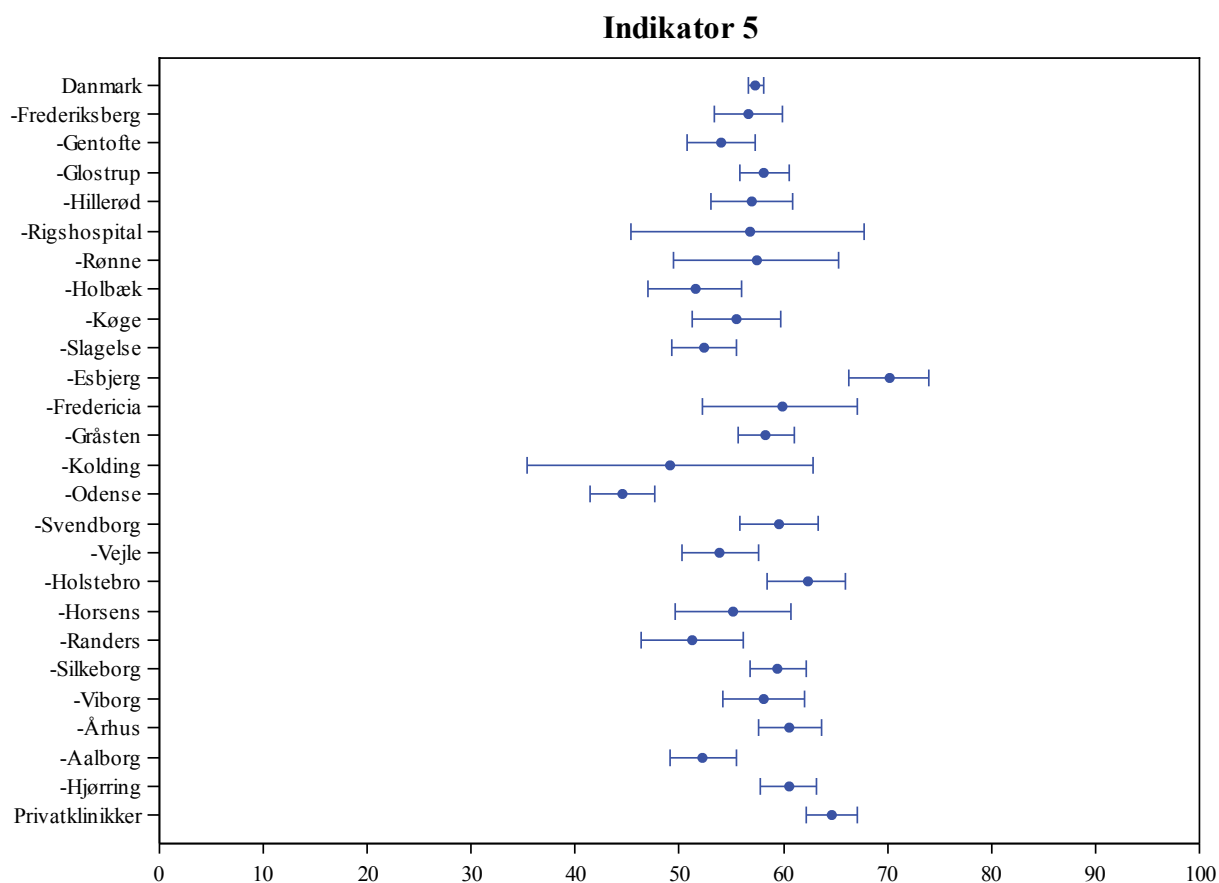
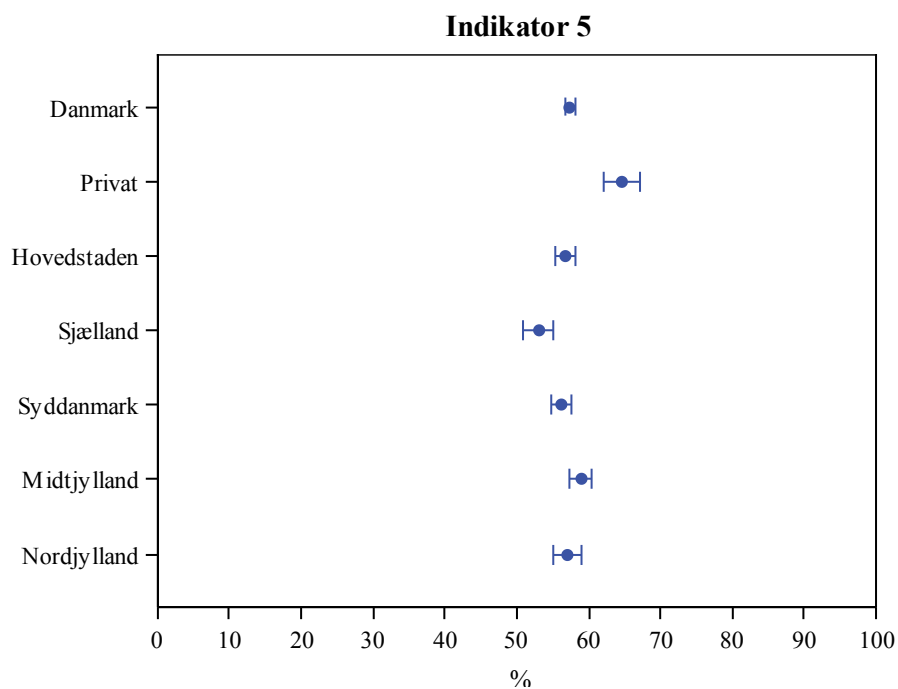
Der forekommer 6 % uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har en VAS-smerte score i indikatoråret, og dermed ikke kan indgå i beregningen.

## **Faglige kommentarer**

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

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

Kontrolldiagram indikator 5: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensinterval-ler) i 2015



## 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).

**Tæller:** Ptt. hvor seneste VAS-global score er under 33.

**Nævner:** Ptt. med visit i opgørelsesperioden. Hvis der er registreret flere med VAS-global score benyttes den sidste i perioden.

**Uoplyst:** Ingen registreret VAS-global score i opgørelsesåret.

Kvalitetsmål: Ikke fastsat.

6. Leddegigtpatienter skal have høj livskvalitet	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95 % CI	2014 Andel	2013 Andel
<b>Danmark</b>		9961 / 19230	906 (4)	<b>51,8</b>	(51-53)	51,8	50,6
<b>Hovedstaden</b>		2232 / 4431	332 (7)	<b>50,4</b>	(49-52)	51,3	49,6
<b>Sjælland</b>		1054 / 2205	148 (6)	<b>47,8</b>	(46-50)	46,6	46,4
<b>Syddanmark</b>		2271 / 4475	114 (2)	<b>50,8</b>	(49-52)	50,5	49,1
<b>Midtjylland</b>		2270 / 4313	112 (3)	<b>52,6</b>	(51-54)	53,8	51,4
<b>Nordjylland</b>		1161 / 2259	86 (4)	<b>51,4</b>	(49-53)	51,0	50,8
<b>Hovedstaden</b>		2232 / 4431	332 (7)	<b>50,4</b>	(49-52)	51,3	49,6
Frederiksberg		463 / 932	38 (4)	<b>49,7</b>	(46-53)	50,5	50,7
Gentofte		449 / 941	136 (13)	<b>47,7</b>	(44-51)	50,7	49,1
Glostrup		854 / 1640	81 (5)	<b>52,1</b>	(50-55)	53,3	49,5
Hillerød		356 / 668	42 (6)	<b>53,3</b>	(49-57)	51,1	50,3
Rigshospital		35 / 85	21 (20)	<b>41,2</b>	(31-52)	45,2	49,6
Rønne		75 / 165	14 (8)	<b>45,5</b>	(38-53)	45,3	42,2
<b>Sjælland</b>		1054 / 2205	148 (6)	<b>47,8</b>	(46-50)	46,6	46,4
Holbæk		270 / 597	33 (5)	<b>45,2</b>	(41-49)	44,4	45,8
Køge		283 / 561	19 (3)	<b>50,5</b>	(46-55)	43,8	45,6
Slagelse		501 / 1047	96 (8)	<b>47,9</b>	(45-51)	49,3	47,4
<b>Syddanmark</b>		2271 / 4475	114 (2)	<b>50,8</b>	(49-52)	50,5	49,1
Esbjerg		334 / 552	6 (1)	<b>60,5</b>	(56-65)	50,6	39,9
Fredericia		98 / 177	0 (0)	<b>55,4</b>	(48-63)	58,0	64,9
Gråsten		690 / 1292	19 (1)	<b>53,4</b>	(51-56)	53,5	54,0
Kolding		23 / 55	0 (0)	<b>41,8</b>	(29-56)	49,5	60,2
Odense		379 / 990	56 (5)	<b>38,3</b>	(35-41)	41,4	39,0
Svendborg		373 / 676	17 (2)	<b>55,2</b>	(51-59)	54,5	54,7
Vejle		374 / 733	16 (2)	<b>51,0</b>	(47-55)	53,3	49,1
<b>Midtjylland</b>		2270 / 4313	112 (3)	<b>52,6</b>	(51-54)	53,8	51,4
Holstebro		388 / 659	9 (1)	<b>58,9</b>	(55-63)	64,3	62,4
Horsens		161 / 317	7 (2)	<b>50,8</b>	(45-56)	52,9	49,0
Randers		193 / 409	10 (2)	<b>47,2</b>	(42-52)	51,3	49,3
Silkeborg		673 / 1290	13 (1)	<b>52,2</b>	(49-55)	53,6	52,4
Viborg		319 / 627	17 (3)	<b>50,9</b>	(47-55)	52,2	50,4
Århus		536 / 1011	56 (5)	<b>53,0</b>	(50-56)	51,7	47,1
<b>Nordjylland</b>		1161 / 2259	86 (4)	<b>51,4</b>	(49-53)	51,0	50,8
Aalborg		448 / 972	44 (4)	<b>46,1</b>	(43-49)	47,8	47,5
Hjørring		713 / 1287	42 (3)	<b>55,4</b>	(53-58)	53,4	52,9
<b>Privat</b>							
Privatklinikker		973 / 1547	114 (7)	<b>62,9</b>	(60-65)	60,0	62,1

## Klinisk epidemiologiske kommentarer

Andelen af prævalente patienter, som har høj livskvalitet vurderet ved seneste besøg, der indeholder målingen, er for aktuelle år 51,8 % på landsniveau.

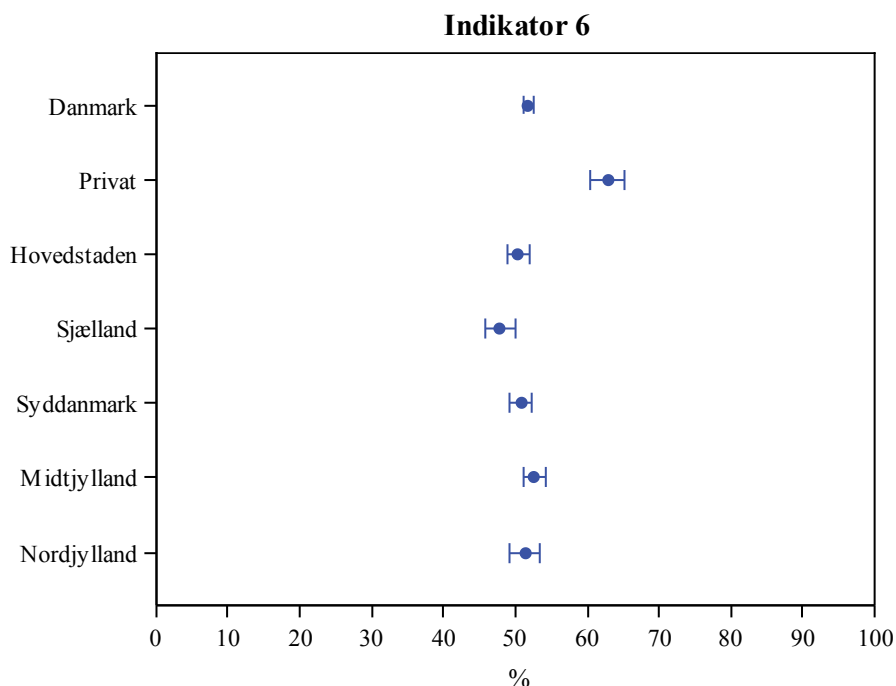
Der forekommer 4 % uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har en VAS-global score i indikatoråret, og dermed ikke kan indgå i beregningen.

## Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

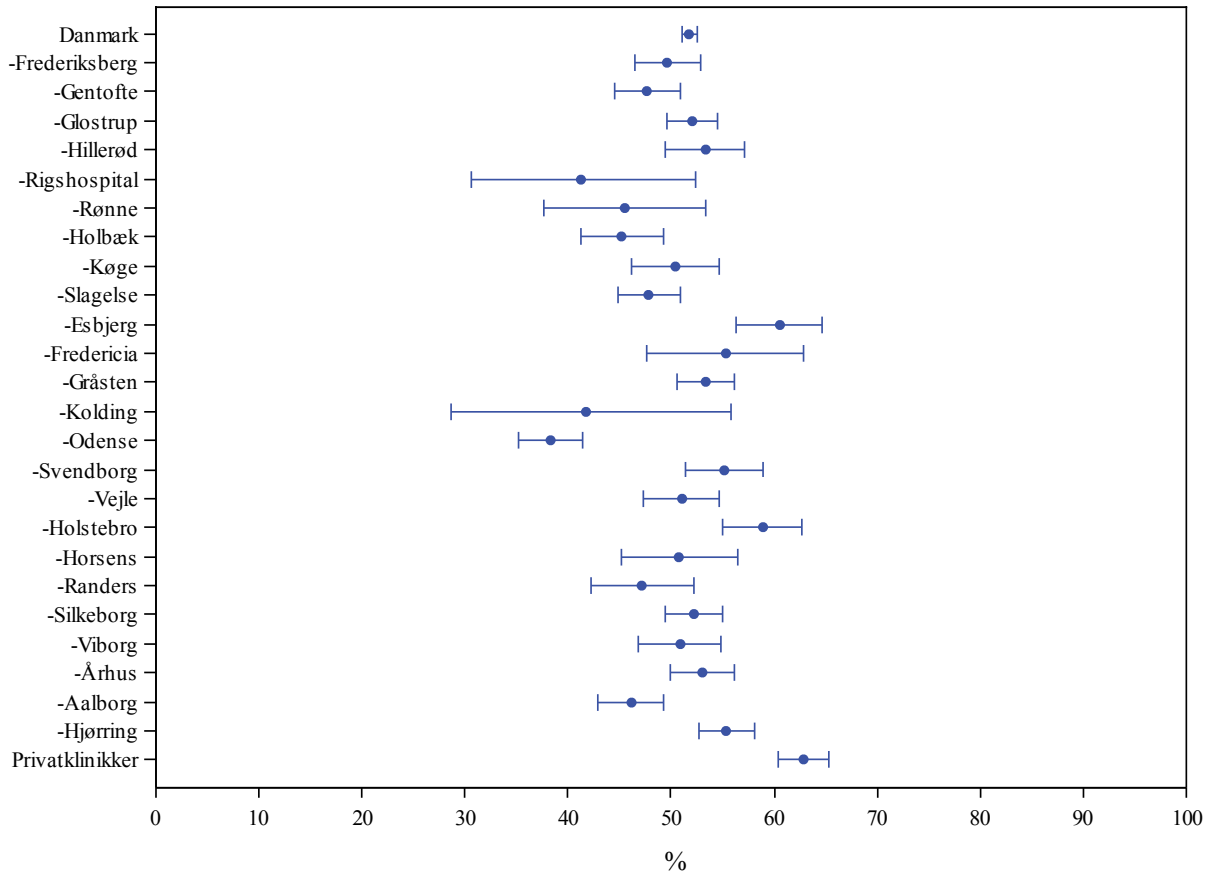
- Livskvalitet (VAS-global) er alene baseret på patientens egen vurdering. Der kan være sociale, kulturelle, alders- og sygdomsvarighedsmæssige forskelle, som det ikke er muligt at tage højde for.
- Det er tankevækkende at kun 50 % af patienterne på landsplan har høj livskvalitet. Det kan hænge sammen med at nogle patienter primært registreres, når de kommer til kontrol p.g.a. 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).

*Kontrolidiagram indikator 6: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i 2015*





## Indikator 6



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

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter, hvor der er taget røntgen af hænder, håndled og fødder ved diagnostetidspunktet og indenfor 1-2 år efter diagnose (indikator 7a), samt ved behandlingsskift til første biologiske behandling (+/- 6 mdr.) (indikator 7b).

### Indikator 7a. Nydiagnosticerede patienter skal have taget røntgenbilleder ved diagnostetidspunktet

**Tæller:** Ptt. der har fået taget røntgen af hænder, håndled og fødder før diagnosestart eller indenfor 6 mdr. efter diagnosestart SAMT indenfor et til to år efter diagnosedatoen.

**Nævner:** Nydiagnosticerede patienter. For at sikre alle to- års opfølgninger er indikatoren tidsforskudt, så der ses på patienter diagnosticeret to år før aktuelle år (her 2013).

**Uoplyst:** Ikke muligt.

Kvalitetsmål: Minimum 80 % af patienterne skal have taget røntgenbilleder i forbindelse med diagnostetidspunktet og i forbindelse med behandlingsskift.

	Std. 80 % opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2013 Andel	95 % CI	2012 Andel	2011 Andel
<b>Danmark</b>	nej	178 / 1330	0 (0)	<b>13</b>	(12-15)	10	8
<b>Hovedstaden</b>	nej	35 / 267	0 (0)	<b>13</b>	(9-18)	9	10
<b>Sjælland</b>	nej	9 / 165	0 (0)	<b>5</b>	(3-10)	5	1
<b>Syddanmark</b>	nej	76 / 281	0 (0)	<b>27</b>	(22-33)	12	10
<b>Midtjylland</b>	nej	39 / 261	0 (0)	<b>15</b>	(11-20)	14	7
<b>Nordjylland</b>	nej	3 / 149	0 (0)	<b>2</b>	(0-6)	3	5
<b>Hovedstaden</b>	nej	35 / 267	0 (0)	<b>13</b>	(9-18)	9	10
Frederiksberg	nej	8 / 57	0 (0)	<b>14</b>	(6-26)	13	11
Gentofte	nej	4 / 56	0 (0)	<b>7</b>	(2-17)	2	3
Glostrup	nej	11 / 79	0 (0)	<b>14</b>	(7-24)	9	11
Hillerød	nej	11 / 64	0 (0)	<b>17</b>	(9-29)	14	17
Rigshospital	nej	0 / 1	0 (0)	<b>0</b>	(0-98)	0	0
Rønne	nej	1 / 10	0 (0)	<b>10</b>	(0-45)	9	0
<b>Sjælland</b>	nej	9 / 165	0 (0)	<b>5</b>	(3-10)	5	1
Holbæk	nej	1 / 70	0 (0)	<b>1</b>	(0-8)	0	0
Køge	nej	8 / 45	0 (0)	<b>18</b>	(8-32)	15	3
Slagelse	nej	0 / 50	0 (0)	<b>0</b>	(0-7)	3	0
<b>Syddanmark</b>	nej	76 / 281	0 (0)	<b>27</b>	(22-33)	12	10
Esbjerg	nej	0 / 12	0 (0)	<b>0</b>	(0-26)	0	0
Fredericia	nej	0 / 19	0 (0)	<b>0</b>	(0-18)	31	0
Gråsten	nej	34 / 77	0 (0)	<b>44</b>	(33-56)	3	3
Kolding	nej	1 / 3	0 (0)	<b>33</b>	(1-91)	33	0
Odense	nej	8 / 66	0 (0)	<b>12</b>	(5-22)	15	10
Svendborg	nej	0 / 51	0 (0)	<b>0</b>	(0-7)	13	8
Vejle	nej	33 / 53	0 (0)	<b>62</b>	(48-75)	21	24
<b>Midtjylland</b>	nej	39 / 261	0 (0)	<b>15</b>	(11-20)	14	7
Holstebro	nej	0 / 3	0 (0)	<b>0</b>	(0-71)	10	14
Horsens	nej	3 / 32	0 (0)	<b>9</b>	(2-25)	40	38
Randers	nej	0 / 32	0 (0)	<b>0</b>	(0-11)	7	7
Silkeborg	nej	28 / 137	0 (0)	<b>20</b>	(14-28)	12	6
Viborg	nej	1 / 19	0 (0)	<b>5</b>	(0-26)	14	2
Århus	nej	7 / 38	0 (0)	<b>18</b>	(8-34)	10	4
<b>Nordjylland</b>	nej	3 / 149	0 (0)	<b>2</b>	(0-6)	3	5
Aalborg	nej	0 / 57	0 (0)	<b>0</b>	(0-6)	4	4
Hjørring	nej	3 / 92	0 (0)	<b>3</b>	(1-9)	1	5
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	nej	16 / 207	0 (0)	<b>8</b>	(4-12)	11	12

## **Klinisk epidemiologiske kommentarer**

For de ny-diagnosticerede patienter gælder, at 15 % fik taget røntgen status i forbindelse med diagnose og igen indenfor 1 til 2 år efter diagnosedato, hvilket ligger betydeligt under det fastsatte kvalitetsmål. Der ses dog en stigning i andelen over de tre rapporterede perioder.

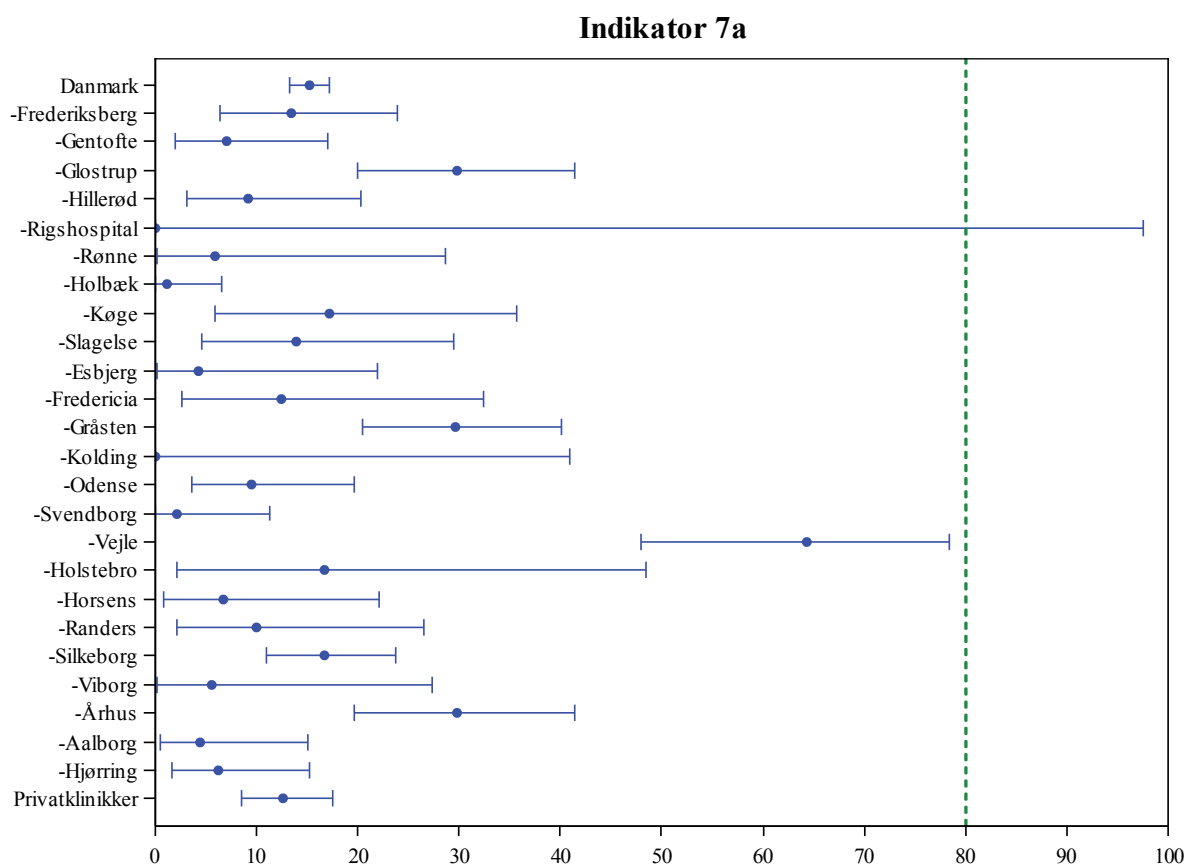
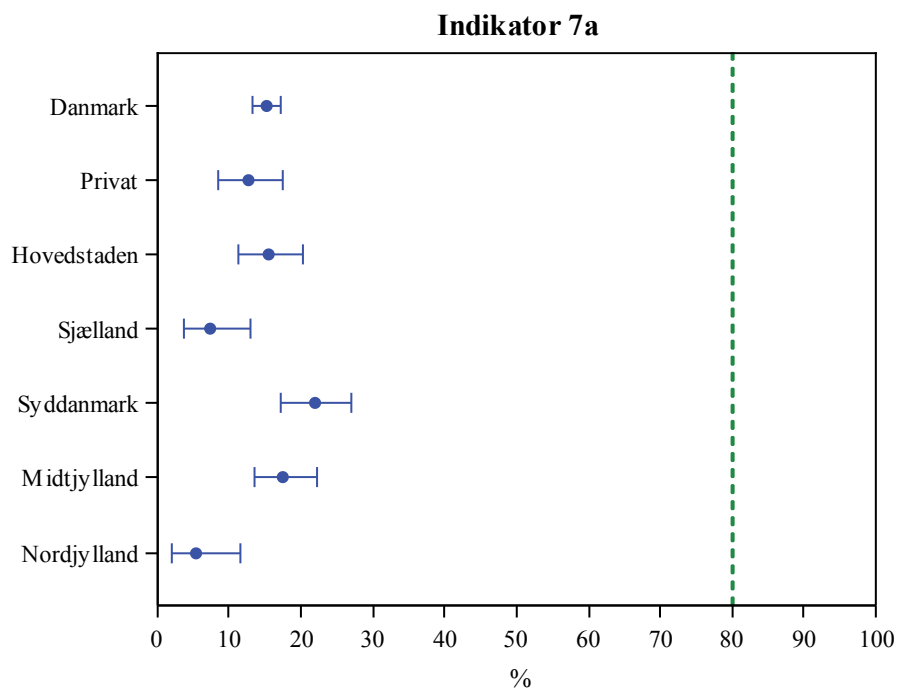
For at sikre fuld opfølningstid er indikatoren opgjort for patienter med diagnosedato to år før opgørelsesåret (2013).

## **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.
- Registreringen forsinkes ofte, da der er tale om dobbeltregistrering, hvor resultatet af røntgenundersøgelsen direkte kan tilgås i journalsystemerne og derefter skal registreres i DANBIO.
- I forbindelse med flere forskningsprojekter vedrørende behandling af nyopstået leddegigt er det ikke muligt at registrere røntgenfund, idet data er blandede, indtil studiet er gennemført.
- I foråret 2016 er det blevet muligt at registrere, at røntgen er gennemført i projektøjemed.
- Indikator 7A er i sin nuværende sammensætning meget vanskelig at leve op til, eftersom der kræves røntgenbilleder til to tidspunkter med op til to års mellemrum.

Kontrolldiagram indikator 7a: Andel patienter, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensinterval-  
ler) i 2015



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

**Tæller:** Ptt. der har fået taget røntgenbilleder af hænder, håndled og fødder i forbindelse med behandlingsskiftet, dvs 6 mdr. før til 6 mdr. efter dato for den nye behandling.

**Nævner:** Ptt. der har behandlingsskifte i opgørelsesåret (er skiftet til 1. biologiske præparat).

**Uoplyst:** Ikke muligt.

Kvalitetsmål: Minimum 80 % af patienterne skal have taget røntgenbilleder i forbindelse med behandlingsskift.

	Std. 80 % opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2013 Andel	95 % CI	2012 Andel	2011 Andel
<b>Danmark</b>	nej	178 / 1330	0 (0)	<b>13</b>	(12-15)	10	8
<b>Hovedstaden</b>	nej	35 / 267	0 (0)	<b>13</b>	(9-18)	9	10
<b>Sjælland</b>	nej	9 / 165	0 (0)	<b>5</b>	(3-10)	5	1
<b>Syddanmark</b>	nej	76 / 281	0 (0)	<b>27</b>	(22-33)	12	10
<b>Midtjylland</b>	nej	39 / 261	0 (0)	<b>15</b>	(11-20)	14	7
<b>Nordjylland</b>	nej	3 / 149	0 (0)	<b>2</b>	(0-6)	3	5
<b>Hovedstaden</b>	nej	35 / 267	0 (0)	<b>13</b>	(9-18)	9	10
Frederiksberg	nej	8 / 57	0 (0)	<b>14</b>	(6-26)	13	11
Gentofte	nej	4 / 56	0 (0)	<b>7</b>	(2-17)	2	3
Glostrup	nej	11 / 79	0 (0)	<b>14</b>	(7-24)	9	11
Hillerød	nej	11 / 64	0 (0)	<b>17</b>	(9-29)	14	17
Rigshospital	nej	0 / 1	0 (0)	<b>0</b>	(0-98)	0	0
Rønne	nej	1 / 10	0 (0)	<b>10</b>	(0-45)	9	0
<b>Sjælland</b>	nej	9 / 165	0 (0)	<b>5</b>	(3-10)	5	1
Holbæk	nej	1 / 70	0 (0)	<b>1</b>	(0-8)	0	0
Køge	nej	8 / 45	0 (0)	<b>18</b>	(8-32)	15	3
Slagelse	nej	0 / 50	0 (0)	<b>0</b>	(0-7)	3	0
<b>Syddanmark</b>	nej	76 / 281	0 (0)	<b>27</b>	(22-33)	12	10
Esbjerg	nej	0 / 12	0 (0)	<b>0</b>	(0-26)	0	0
Fredericia	nej	0 / 19	0 (0)	<b>0</b>	(0-18)	31	0
Gråsten	nej	34 / 77	0 (0)	<b>44</b>	(33-56)	3	3
Kolding	nej	1 / 3	0 (0)	<b>33</b>	(1-91)	33	0
Odense	nej	8 / 66	0 (0)	<b>12</b>	(5-22)	15	10
Svendborg	nej	0 / 51	0 (0)	<b>0</b>	(0-7)	13	8
Vejle	nej	33 / 53	0 (0)	<b>62</b>	(48-75)	21	24
<b>Midtjylland</b>	nej	39 / 261	0 (0)	<b>15</b>	(11-20)	14	7
Holstebro	nej	0 / 3	0 (0)	<b>0</b>	(0-71)	10	14
Horsens	nej	3 / 32	0 (0)	<b>9</b>	(2-25)	40	38
Randers	nej	0 / 32	0 (0)	<b>0</b>	(0-11)	7	7
Silkeborg	nej	28 / 137	0 (0)	<b>20</b>	(14-28)	12	6
Viborg	nej	1 / 19	0 (0)	<b>5</b>	(0-26)	14	2
Århus	nej	7 / 38	0 (0)	<b>18</b>	(8-34)	10	4
<b>Nordjylland</b>	nej	3 / 149	0 (0)	<b>2</b>	(0-6)	3	5
Aalborg	nej	0 / 57	0 (0)	<b>0</b>	(0-6)	4	4
Hjørring	nej	3 / 92	0 (0)	<b>3</b>	(1-9)	1	5
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	nej	16 / 207	0 (0)	<b>8</b>	(4-12)	11	12

## Klinisk epidemiologiske kommentarer

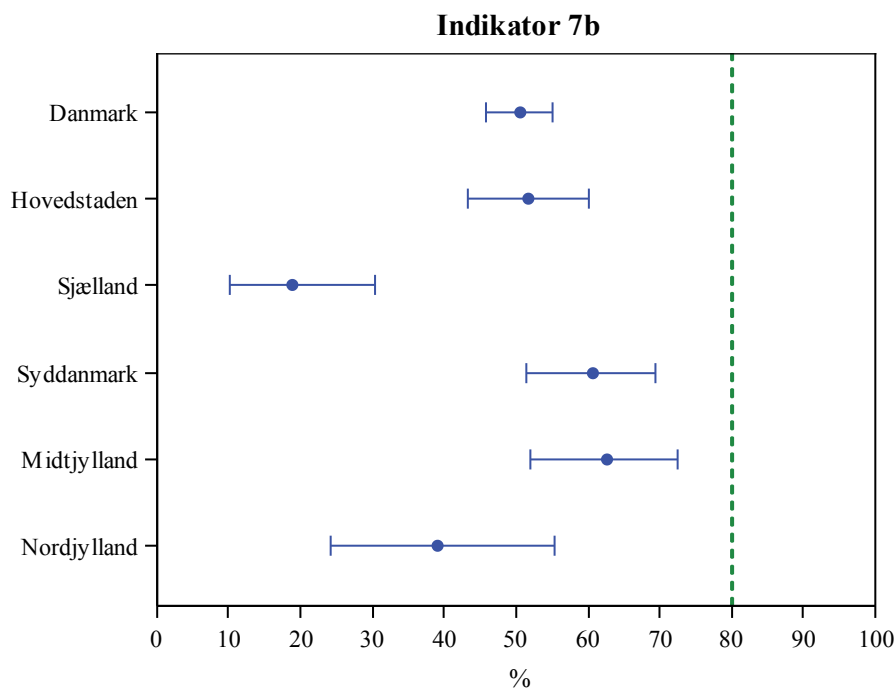
Blandt prævalente patienter i DMARD behandling (ikke tidligere biologisk behandlede) fik 51 % taget røntgenbilleder i forbindelse med skift til 1. biologiske behandling (inden for 6 måneder før og efter behandlingsskift), hvilket ligger under det fastsatte kvalitetsmål. Der observeres dog en stigning i forhold til de to foregående år. Samtlige regioner og de fleste afdelinger ligger stadig under kvalitetsmålet, dog med store variationer i opfyldelsesgrad.

Det skal bemærkes, at patienter, som havde behandlingsskift i andet halvår af 2015, ikke har fulde 6 måneders opfølgningstid. Ønsket om at vise aktuelle tal for 2015 vurderes imidlertid at opveje denne begrænsning. Selvom patienter således stilles forskelligt i forhold til opfyldelse af indikatoren, vil der på afdelingsniveau være lige mulighed for at opfylde indikatoren.

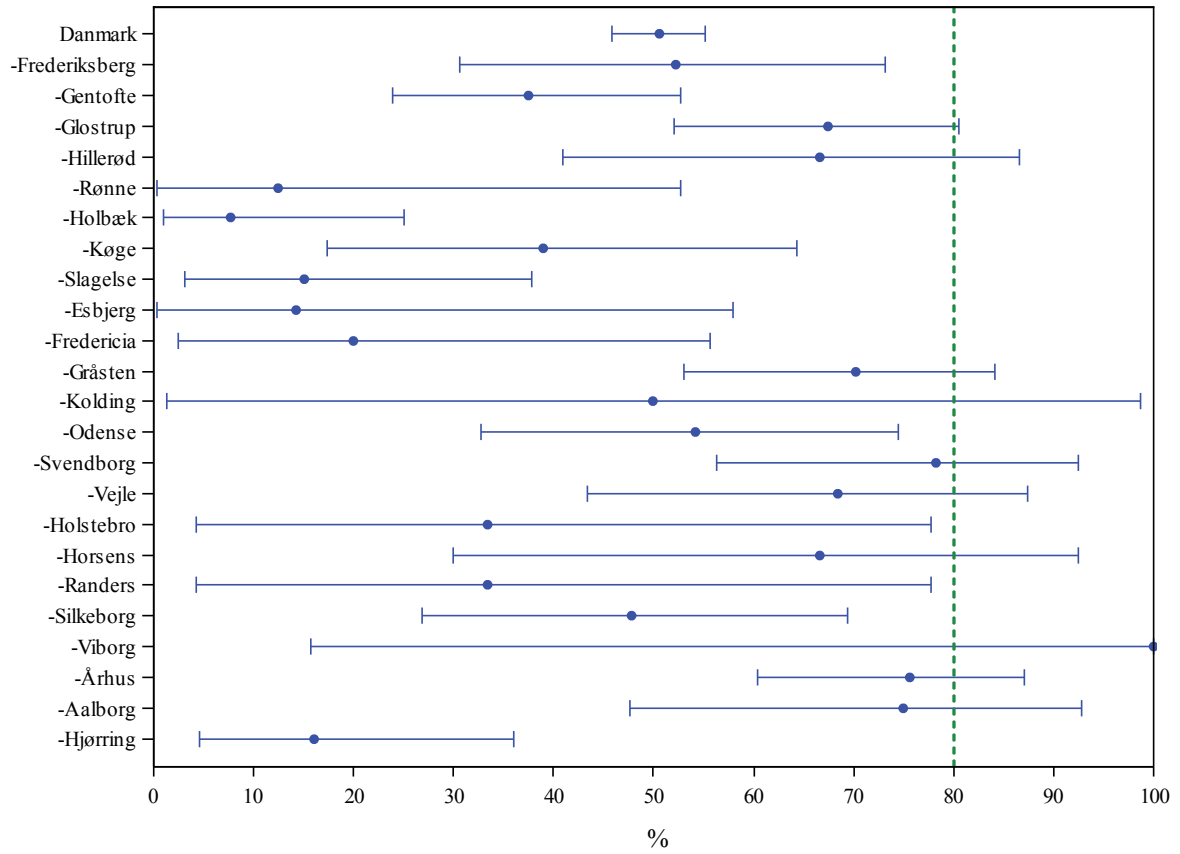
## Faglige kommentarer

Se under Indikator 7a

*Kontrolidiagram indikator 7b: Andel patienter, der opfylder indikatorens mål (med 95 % konfidensintervaller) i 2015*



### Indikator 7b



## Indikatorer for patienter med rygsøjlegigt

### Indikator 8. Nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med resultatet af parakliniske undersøgelser

Indikatoren beskriver andelen (%) af nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt (Ax-SpA), der registreres med HLA-B27 vævstypebestemmelse, CRP, MR og/eller røntgenundersøgelse ved diagnositidspunkt

**Tæller:** Ptt., der både har resultat for røntgen/MR-scanning OG et CRP-resultat OG et HLA-B27 resultat inden for 1 år fra diagnosen.

**Nævner:** Ptt. diagnosticeret med rygsøjlegigt i året før aktuelle opgørelsesperiode. Tidsforskydningen er indført, for at alle patienter har ét års opfølgningstid.

**Uoplyst:** Ikke muligt.

Kvalitetsmål: Mindst 80 % af nydiagnosticerede patienter skal registreres med resultatet af parakliniske undersøgelser.

8.Nydiagnosticerede rygsøjlegigtpatienter registreres med parakliniske undersøgelser	Std. 80 % 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	157 / 382	0 (0)	<b>41</b>	(36-46)	22	18
<b>Hovedstaden</b>	nej	31 / 125	0 (0)	<b>25</b>	(18-33)	14	20
<b>Sjælland</b>	nej	7 / 22	0 (0)	<b>32</b>	(14-55)	9	16
<b>Syddanmark</b>	nej	60 / 116	0 (0)	<b>52</b>	(42-61)	28	20
<b>Midtjylland</b>	nej	47 / 77	0 (0)	<b>61</b>	(49-72)	23	16
<b>Nordjylland</b>	nej	9 / 29	0 (0)	<b>31</b>	(15-51)	41	29
<b>Hovedstaden</b>	nej	31 / 125	0 (0)	<b>25</b>	(18-33)	14	20
Frederiksberg	nej	12 / 60	0 (0)	<b>20</b>	(11-32)	4	19
Gentofte	nej	3 / 23	0 (0)	<b>13</b>	(3-34)	11	7
Glostrup	nej	14 / 32	0 (0)	<b>44</b>	(26-62)	26	28
Hillerød	nej	2 / 10	0 (0)	<b>20</b>	(3-56)	14	20
Rigshospital Rønne		0 / 0	0 (0)			0	0
		0 / 0	0 (0)			0	50
<b>Sjælland</b>	nej	7 / 22	0 (0)	<b>32</b>	(14-55)	9	16
Holbæk	nej	2 / 6	0 (0)	<b>33</b>	(4-78)	17	20
Køge	nej	4 / 9	0 (0)	<b>44</b>	(14-79)	11	21
Slagelse	nej	1 / 7	0 (0)	<b>14</b>	(0-58)	0	5
<b>Syddanmark</b>	nej	60 / 116	0 (0)	<b>52</b>	(42-61)	28	20
Esbjerg	nej	2 / 7	0 (0)	<b>29</b>	(4-71)	0	0
Fredericia	nej	3 / 10	0 (0)	<b>30</b>	(7-65)	0	0
Gråsten	nej	10 / 15	0 (0)	<b>67</b>	(38-88)	8	0
Kolding	nej	0 / 1	0 (0)	<b>0</b>	(0-98)	50	0
Odense	nej	7 / 25	0 (0)	<b>28</b>	(12-49)	9	16
Svendborg	nej	11 / 19	0 (0)	<b>58</b>	(34-80)	56	20
Vejle	nej	27 / 39	0 (0)	<b>69</b>	(52-83)	37	27
<b>Midtjylland</b>	nej	47 / 77	0 (0)	<b>61</b>	(49-72)	23	16
Holstebro		0 / 0	0 (0)				0
Horsens	nej	3 / 10	0 (0)	<b>30</b>	(7-65)	36	20
Randers	nej	3 / 13	0 (0)	<b>23</b>	(5-54)	13	13
Silkeborg	ja	25 / 31	0 (0)	<b>81</b>	(63-93)	21	9
Viborg	nej	0 / 3	0 (0)	<b>0</b>	(0-71)	0	25
Århus	ja	16 / 20	0 (0)	<b>80</b>	(56-94)	23	24
<b>Nordjylland</b>	nej	9 / 29	0 (0)	<b>31</b>	(15-51)	41	29
Aalborg	nej	5 / 15	0 (0)	<b>33</b>	(12-62)	52	29
Hjørring	nej	4 / 14	0 (0)	<b>29</b>	(8-58)	21	30
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	nej	3 / 13	0 (0)	<b>23</b>	(5-54)	26	0



## **Klinisk epidemiologiske kommentarer**

Indikatoren er ny.

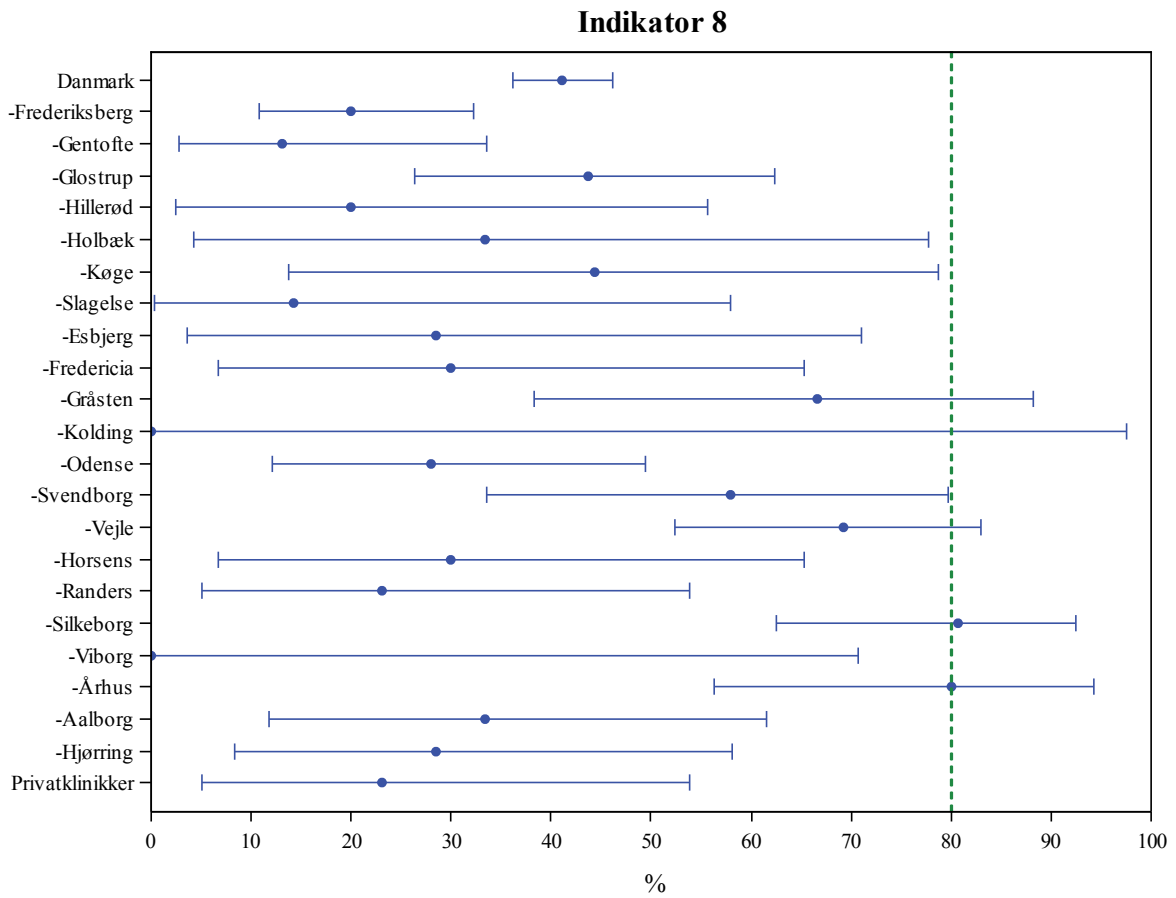
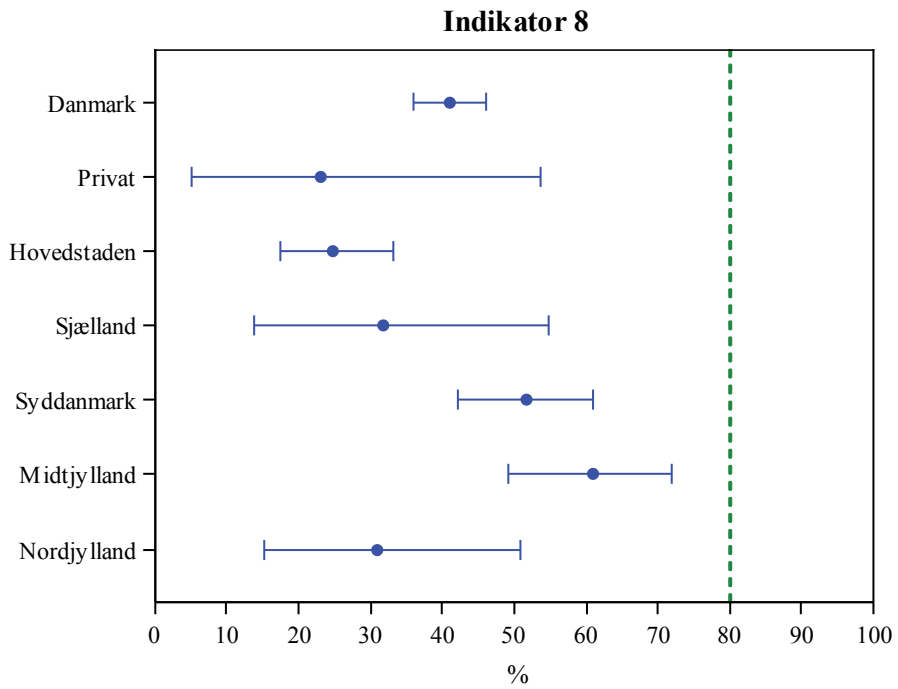
Blandt nydiagnosticerede rygsøjlegigt patienter blev 41 % registreret med resultatet af parakliniske undersøgelser, hvilket ligger under det fastsatte kvalitetsmål på 80 %. Der observeres dog en stigning i forhold til de to foregående år. Samtlige regioner og de fleste afdelinger ligger stadig under kvalitetsmålet, dog med store variationer i opfyldelsesgrad.

## **Faglige kommentarer**

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- For en del patienter er diagnosetidspunktet ikke registreret
- For patienter med mild sygdomsaktivitet er det ikke nødvendigt med to besøg første år.
- Det er første gang indikatoren anvendes, og sammenlignet med registreringen de foregående år er antallet af registrerede patienter øget betydeligt.

Kontrolldiagram indikator 8: Andel nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i 2015



## Indikator 9. Nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal følges med tæt kontrol

Indikatoren beskriver andelen (%) af nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt (Ax-SpA), der registreres med BAS, ASDAS og medicinsk behandling ved debut og mindst 2 gange det første sygdomsår.

**Tæller:** Ptt. hvor der er en registrering af både BASMI og BASFI og BASDAI og ASDAS mindst 2 gange indenfor det første år efter diagnose.

**Nævner:** Ptt. diagnosticeret med rygsøjlegigt i året før aktuelle opgørelsesperiode. Tidsforskydningen er indført for at alle patienter har ét års opfølgningstid.

**Uoplyst:** Ikke muligt.

Kvalitetsmål: Mindst 80 % af nydiagnosticerede patienter skal registreres med BAS, ASDAS og medicinsk behandling ved debut og mindst 2 gange det første sygdomsår.

	Std. 80 % opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2014 Andel	95 % CI	2013 Andel	2012 Andel
<b>9.Nydiagnosticerede rygsøjlegigtpatienter følges tæt</b>							
<b>Danmark</b>	nej	165 / 382	0 (0)	<b>43</b>	(38-48)	39	39
<b>Hovedstaden</b>	nej	51 / 125	0 (0)	<b>41</b>	(32-50)	26	33
<b>Sjælland</b>	nej	6 / 22	0 (0)	<b>27</b>	(11-50)	26	25
<b>Syddanmark</b>	nej	55 / 116	0 (0)	<b>47</b>	(38-57)	42	49
<b>Midtjylland</b>	nej	36 / 77	0 (0)	<b>47</b>	(35-58)	51	44
<b>Nordjylland</b>	nej	14 / 29	0 (0)	<b>48</b>	(29-67)	56	51
<b>Hovedstaden</b>	nej	51 / 125	0 (0)	<b>41</b>	(32-50)	26	33
Frederiksberg	nej	27 / 60	0 (0)	<b>45</b>	(32-58)	42	48
Gentofte	nej	10 / 23	0 (0)	<b>43</b>	(23-66)	6	33
Glostrup	nej	14 / 32	0 (0)	<b>44</b>	(26-62)	12	22
Hillerød	nej	0 / 10	0 (0)	<b>0</b>	(0-31)	43	13
Rigshospital		0 / 0	0 (0)			0	0
Rønne		0 / 0	0 (0)			50	50
<b>Sjælland</b>	nej	6 / 22	0 (0)	<b>27</b>	(11-50)	26	25
Holbæk	nej	2 / 6	0 (0)	<b>33</b>	(4-78)	17	20
Køge	nej	3 / 9	0 (0)	<b>33</b>	(7-70)	37	28
Slagelse	nej	1 / 7	0 (0)	<b>14</b>	(0-58)	11	25
<b>Syddanmark</b>	nej	55 / 116	0 (0)	<b>47</b>	(38-57)	42	49
Esbjerg	nej	3 / 7	0 (0)	<b>43</b>	(10-82)	0	0
Fredericia	nej	4 / 10	0 (0)	<b>40</b>	(12-74)	0	0
Gråsten	nej	3 / 15	0 (0)	<b>20</b>	(4-48)	42	27
Kolding	nej	0 / 1	0 (0)	<b>0</b>	(0-98)	100	0
Odense	nej	6 / 25	0 (0)	<b>24</b>	(9-45)	27	58
Svendborg	nej	14 / 19	0 (0)	<b>74</b>	(49-91)	22	40
Vejle	nej	25 / 39	0 (0)	<b>64</b>	(47-79)	53	56
<b>Midtjylland</b>	nej	36 / 77	0 (0)	<b>47</b>	(35-58)	51	44
Holstebro		0 / 0	0 (0)				100
Horsens	nej	1 / 10	0 (0)	<b>10</b>	(0-45)	71	50
Randers	nej	1 / 13	0 (0)	<b>8</b>	(0-36)	25	0
Silkeborg	nej	21 / 31	0 (0)	<b>68</b>	(49-83)	58	55
Viborg	nej	1 / 3	0 (0)	<b>33</b>	(1-91)	0	25
Århus	nej	12 / 20	0 (0)	<b>60</b>	(36-81)	39	39
<b>Nordjylland</b>	nej	14 / 29	0 (0)	<b>48</b>	(29-67)	56	51
Aalborg	nej	6 / 15	0 (0)	<b>40</b>	(16-68)	52	52
Hjørring	nej	8 / 14	0 (0)	<b>57</b>	(29-82)	64	50
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	nej	3 / 13	0 (0)	<b>23</b>	(5-54)	26	6

## Klinisk epidemiologiske kommentarer

Indikatoren er ny.

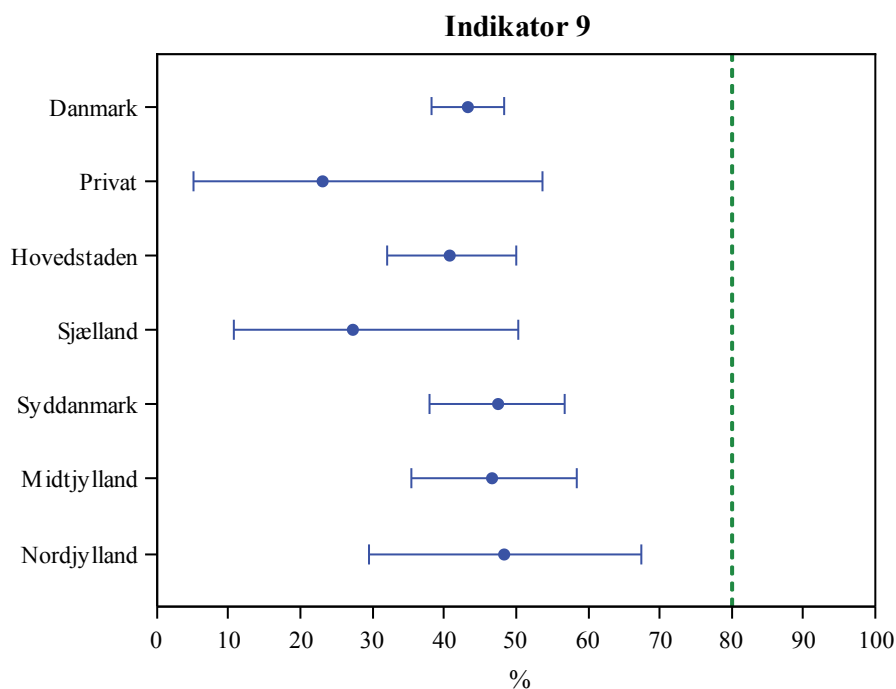
Blandt nydiagnosticerede rygsøjlegigt patienter blev 43 % registreret med BAS, ASDAS og medicinsk behandling ved debut og mindst 2 gange det første sygdomsår, hvilket ligger under det fastsatte kvalitetsmål på 80 %. Samtlige regioner og de fleste afdelinger ligger stadig under kvalitetsmålet, med store variationer i opfyldelsesgrad.

## Faglige kommentarer

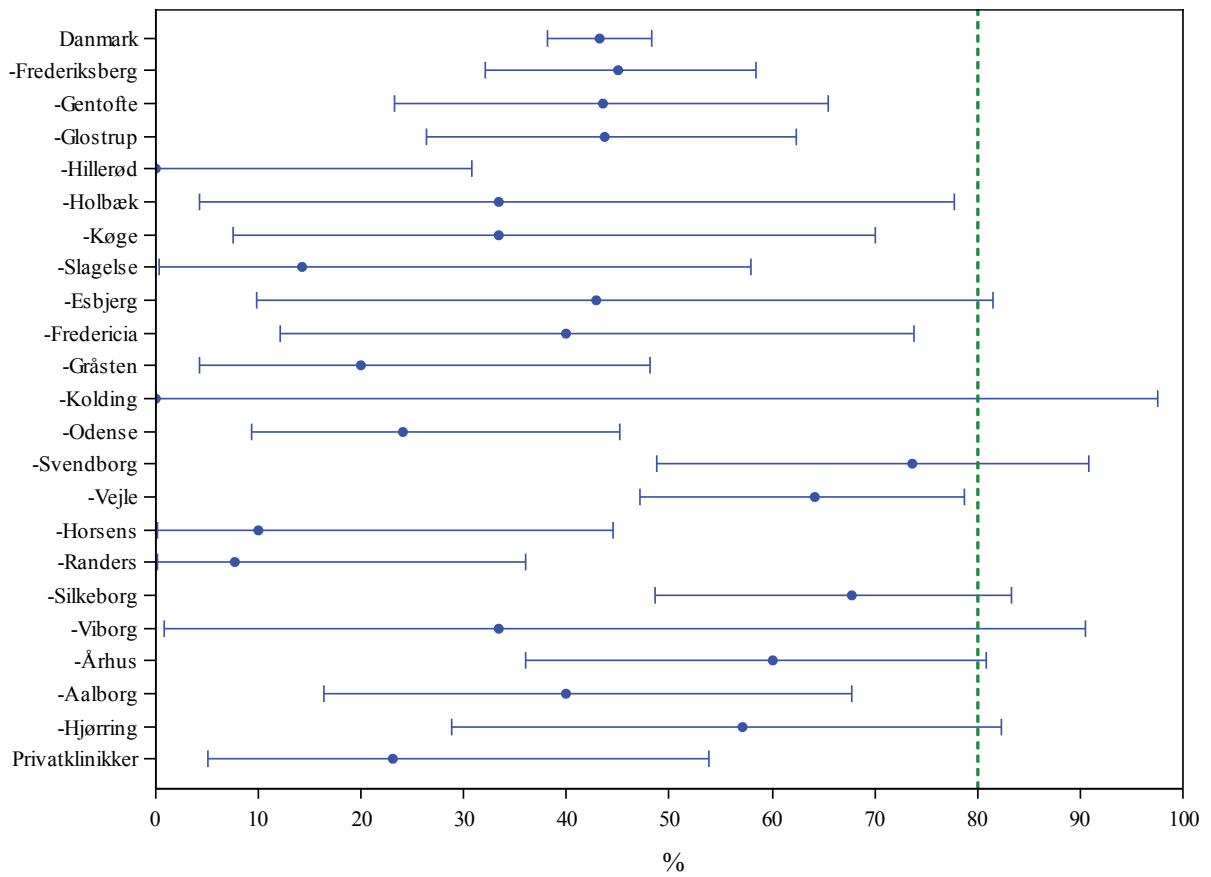
Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- Flere variable indgår i indikatoren, og hvis der er ufuldstændige visits, indgår patienten ikke i beregningen.
- Det har tidligere været vanskeligt at registrere den smertestillende behandling (NSAID) i DANBIO, hvilket har medført begrænset registrering mange steder.

*Kontrolidiagram indikator 9: Andel nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i 2015*



## Indikator 9



## Indikator 10. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med henblik på sygdomsaktivitet og behandling

Indikatoren beskriver andelen (%) af rygsøjlegigtpatienter, der registreres med medicinsk behandling herunder NSAID, DMARDs og biologiske lægemidler mindst 1 gang pr. år.

**Tæller:** Ptt. hvor der er en registrering af medicinsk behandling (uanset type) i opgørelsesperioden eller at der er registreret at patienten tidligere er behandlet med NSAID.

**Nævner:** Ptt. som har haft visit i opgørelsesperioden og har været registreret i DANBIO i mindst 1 år.

**Uoplyst:** Ikke muligt.

Kvalitetsmål: Mindst 80 % af patienter med rygsøjlegigt skal registreres med medicinsk behandling herunder NSAID, DMARDs og biologiske lægemidler mindst 1 gang pr år.

10. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt	Std. 80 % opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95 % CI	2014 Andel	2013 Andel
<b>Danmark</b>	nej	2625 / 3519	0 (0)	<b>75</b>	(73-76)	74	76
<b>Hovedstaden</b>	nej	851 / 1072	0 (0)	<b>79</b>	(77-82)	79	78
<b>Sjælland</b>	ja	299 / 332	0 (0)	<b>90</b>	(86-93)	89	92
<b>Syddanmark</b>	nej	541 / 866	0 (0)	<b>62</b>	(59-66)	62	69
<b>Midtjylland</b>	nej	717 / 904	0 (0)	<b>79</b>	(77-82)	80	83
<b>Nordjylland</b>	nej	209 / 322	0 (0)	<b>65</b>	(59-70)	63	61
<b>Hovedstaden</b>	nej	851 / 1072	0 (0)	<b>79</b>	(77-82)	79	78
Frederiksberg	nej	224 / 296	0 (0)	<b>76</b>	(70-80)	76	77
Gentofte	ja	160 / 198	0 (0)	<b>81</b>	(75-86)	83	83
Glostrup	nej	311 / 396	0 (0)	<b>79</b>	(74-82)	75	71
Hillerød	ja	101 / 125	0 (0)	<b>81</b>	(73-87)	83	78
Rigshospital	ja	33 / 34	0 (0)	<b>97</b>	(85-100)	96	100
Rønne	ja	22 / 23	0 (0)	<b>96</b>	(78-100)	100	100
<b>Sjælland</b>	ja	299 / 332	0 (0)	<b>90</b>	(86-93)	89	92
Holbæk	ja	69 / 72	0 (0)	<b>96</b>	(88-99)	95	94
Køge	ja	122 / 141	0 (0)	<b>87</b>	(80-92)	83	92
Slagelse	ja	108 / 119	0 (0)	<b>91</b>	(84-95)	91	90
<b>Syddanmark</b>	nej	541 / 866	0 (0)	<b>62</b>	(59-66)	62	69
Esbjerg	ja	32 / 36	0 (0)	<b>89</b>	(74-97)	94	93
Fredericia	nej	8 / 18	0 (0)	<b>44</b>	(22-69)	36	33
Gråsten	nej	108 / 199	0 (0)	<b>54</b>	(47-61)	65	92
Kolding	ja	16 / 19	0 (0)	<b>84</b>	(60-97)	96	100
Odense	nej	129 / 223	0 (0)	<b>58</b>	(51-64)	56	61
Svendborg	nej	59 / 82	0 (0)	<b>72</b>	(61-81)	65	63
Vejle	nej	189 / 289	0 (0)	<b>65</b>	(60-71)	58	65
<b>Midtjylland</b>	nej	717 / 904	0 (0)	<b>79</b>	(77-82)	80	83
Holstebro	ja	35 / 39	0 (0)	<b>90</b>	(76-97)	86	91
Horsens	ja	51 / 64	0 (0)	<b>80</b>	(68-89)	78	78
Randers	ja	63 / 77	0 (0)	<b>82</b>	(71-90)	87	89
Silkeborg	ja	236 / 293	0 (0)	<b>81</b>	(76-85)	79	81
Viborg	nej	51 / 74	0 (0)	<b>69</b>	(57-79)	71	66
Århus	nej	281 / 357	0 (0)	<b>79</b>	(74-83)	82	88
<b>Nordjylland</b>	nej	209 / 322	0 (0)	<b>65</b>	(59-70)	63	61
Aalborg	nej	126 / 196	0 (0)	<b>64</b>	(57-71)	62	61
Hjørring	nej	83 / 126	0 (0)	<b>66</b>	(57-74)	65	62
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	nej	8 / 23	0 (0)	<b>35</b>	(16-57)	27	38

## **Klinisk epidemiologiske kommentarer**

Indikatoren er ny.

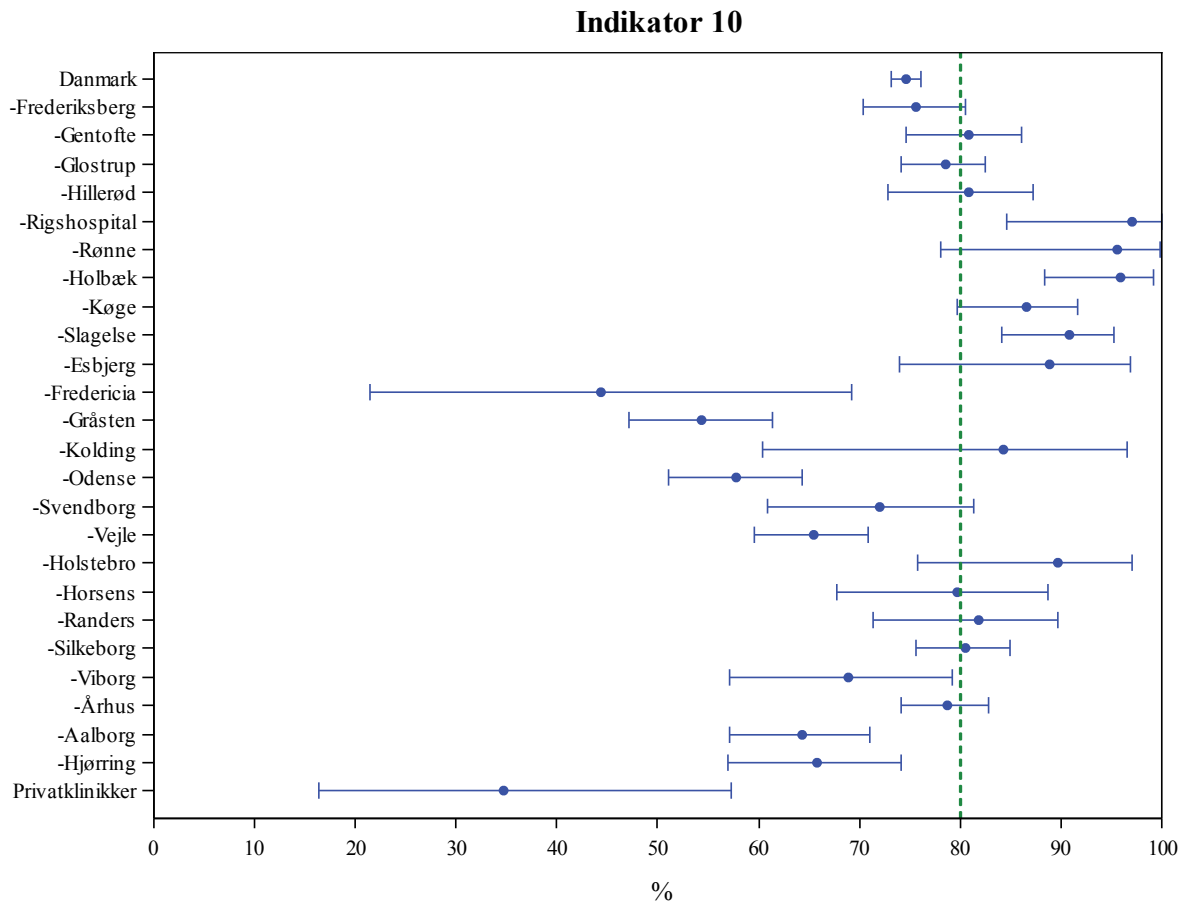
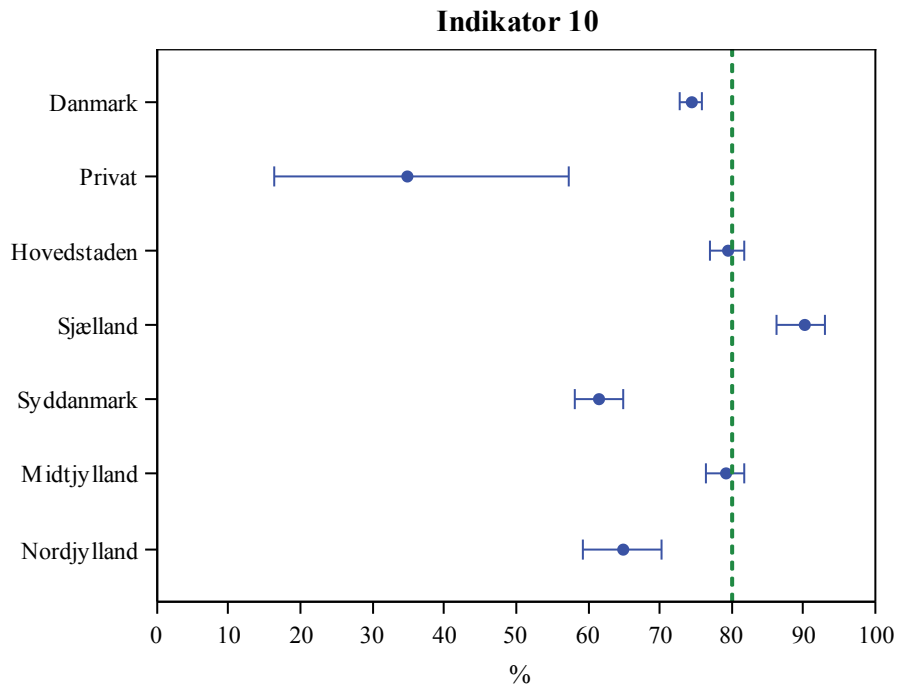
Blandt rygsøjlegigt patienter blev 75 % registreret med medicinsk behandling mindst 1 gang pr. år, hvilket ligger under det fastsatte kvalitetsmål på 80 %. En enkelt region ligger over den fastlagte standard og to opfylder standarden, når der tages højde for usikkerheden på estimeret.

## **Faglige kommentarer**

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- Antallet af rygsøjlegigtpatienter er opgjort samlet uanset behandling. Flere afdelinger har tidligere primært haft fokus på at registrere patienter, der var i biologisk behandling og ikke registreret patienter, der blot fik smertestillende eller DMARD behandling.
- Det har tidligere været vanskeligt at registrere den smertestillende behandling (NSAID) i DANBIO, hvilket har medført begrænset registrering mange steder.
- På flere afdelinger ses rygsøjlegigtpatienterne ikke rutinemæssigt med fastlagte intervaller, men snarere efter patientens eget behov ("on demand"), hvilket kan medføre 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.

Kontrolldiagram indikator 10: Andel nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i 2015





## Indikator 11. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med BASDAI

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

**Tæller:** Ptt. hvor der er en registrering af BASDAI mindst 1 gang indenfor 365 dage før den sidste visit i perioden

**Nævner:** Ptt. med rygsøjlegigt som har haft visit i opfølgelsesperioden og har været registreret i DANBIO i mindst 1 år.

**Uoplyst:** Ikke muligt.

Kvalitetsmål: Mindst 80 % af rygsøjlegigtpatienterne skal registreres med BASDAI mindst en gang årligt.

	Std. 80 % opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95 % CI	2014 Andel	2013 Andel
<b>Danmark</b>	ja	3311 / 3521	0 (0)	<b>94</b>	(93-95)	95	95
<b>Hovedstaden</b>	ja	1007 / 1072	0 (0)	<b>94</b>	(92-95)	95	95
<b>Sjælland</b>	ja	290 / 332	0 (0)	<b>87</b>	(83-91)	90	93
<b>Syddanmark</b>	ja	823 / 868	0 (0)	<b>95</b>	(93-96)	97	97
<b>Midtjylland</b>	ja	861 / 904	0 (0)	<b>95</b>	(94-97)	96	94
<b>Nordjylland</b>	ja	313 / 322	0 (0)	<b>97</b>	(95-99)	96	99
<b>Hovedstaden</b>	ja	1007 / 1072	0 (0)	<b>94</b>	(92-95)	95	95
Frederiksberg	ja	289 / 296	0 (0)	<b>98</b>	(95-99)	98	100
Gentofte	ja	188 / 198	0 (0)	<b>95</b>	(91-98)	93	96
Glostrup	ja	373 / 396	0 (0)	<b>94</b>	(91-96)	96	93
Hillerød	ja	111 / 125	0 (0)	<b>89</b>	(82-94)	90	93
Rigshospitalet	nej	26 / 34	0 (0)	<b>76</b>	(59-89)	85	94
Rønne	ja	20 / 23	0 (0)	<b>87</b>	(66-97)	96	95
<b>Sjælland</b>	ja	290 / 332	0 (0)	<b>87</b>	(83-91)	90	93
Holbæk	nej	55 / 72	0 (0)	<b>76</b>	(65-86)	86	85
Køge	ja	131 / 141	0 (0)	<b>93</b>	(87-97)	94	96
Slagelse	ja	104 / 119	0 (0)	<b>87</b>	(80-93)	87	96
<b>Syddanmark</b>	ja	823 / 868	0 (0)	<b>95</b>	(93-96)	97	97
Esbjerg	ja	33 / 36	0 (0)	<b>92</b>	(78-98)	97	97
Fredericia	ja	18 / 18	0 (0)	<b>100</b>	(81-100)	100	100
Gråsten	ja	189 / 200	0 (0)	<b>95</b>	(90-97)	94	96
Kolding	ja	18 / 19	0 (0)	<b>95</b>	(74-100)	96	100
Odense	ja	211 / 223	0 (0)	<b>95</b>	(91-97)	97	97
Svendborg	ja	74 / 82	0 (0)	<b>90</b>	(82-96)	96	91
Vejle	ja	280 / 290	0 (0)	<b>97</b>	(94-98)	97	99
<b>Midtjylland</b>	ja	861 / 904	0 (0)	<b>95</b>	(94-97)	96	94
Holstebro	ja	39 / 39	0 (0)	<b>100</b>	(91-100)	100	100
Horsens	ja	62 / 64	0 (0)	<b>97</b>	(89-100)	95	95
Randers	ja	73 / 77	0 (0)	<b>95</b>	(87-99)	96	89
Silkeborg	ja	282 / 293	0 (0)	<b>96</b>	(93-98)	96	93
Viborg	ja	72 / 74	0 (0)	<b>97</b>	(91-100)	96	95
Århus	ja	333 / 357	0 (0)	<b>93</b>	(90-96)	96	96
<b>Nordjylland</b>	ja	313 / 322	0 (0)	<b>97</b>	(95-99)	96	99
Aalborg	ja	188 / 196	0 (0)	<b>96</b>	(92-98)	94	99
Hjørring	ja	125 / 126	0 (0)	<b>99</b>	(96-100)	99	99
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	nej	17 / 23	0 (0)	<b>74</b>	(52-90)	80	69

## Klinisk epidemiologiske kommentarer

Indikatoren er ny.

Der er i indikatoren udelukkende medregnet komplette registreringer af BASDAI.

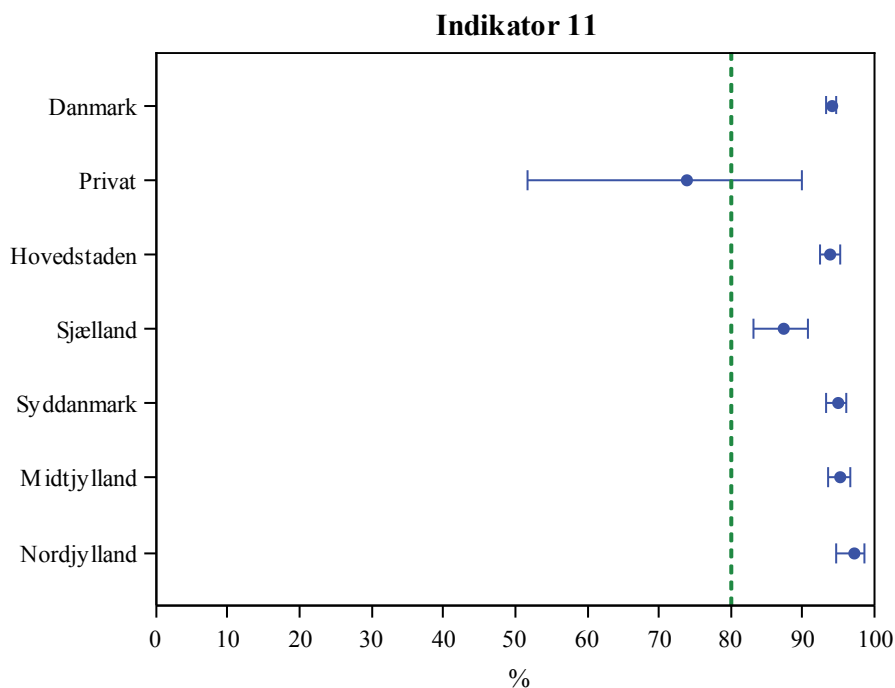
94 % på landsplan fik registreret en BASDAI score i opgørelsesåret. Langt de fleste afdelinger opfylder det fastsatte kvalitetsmål.

## Faglige kommentarer

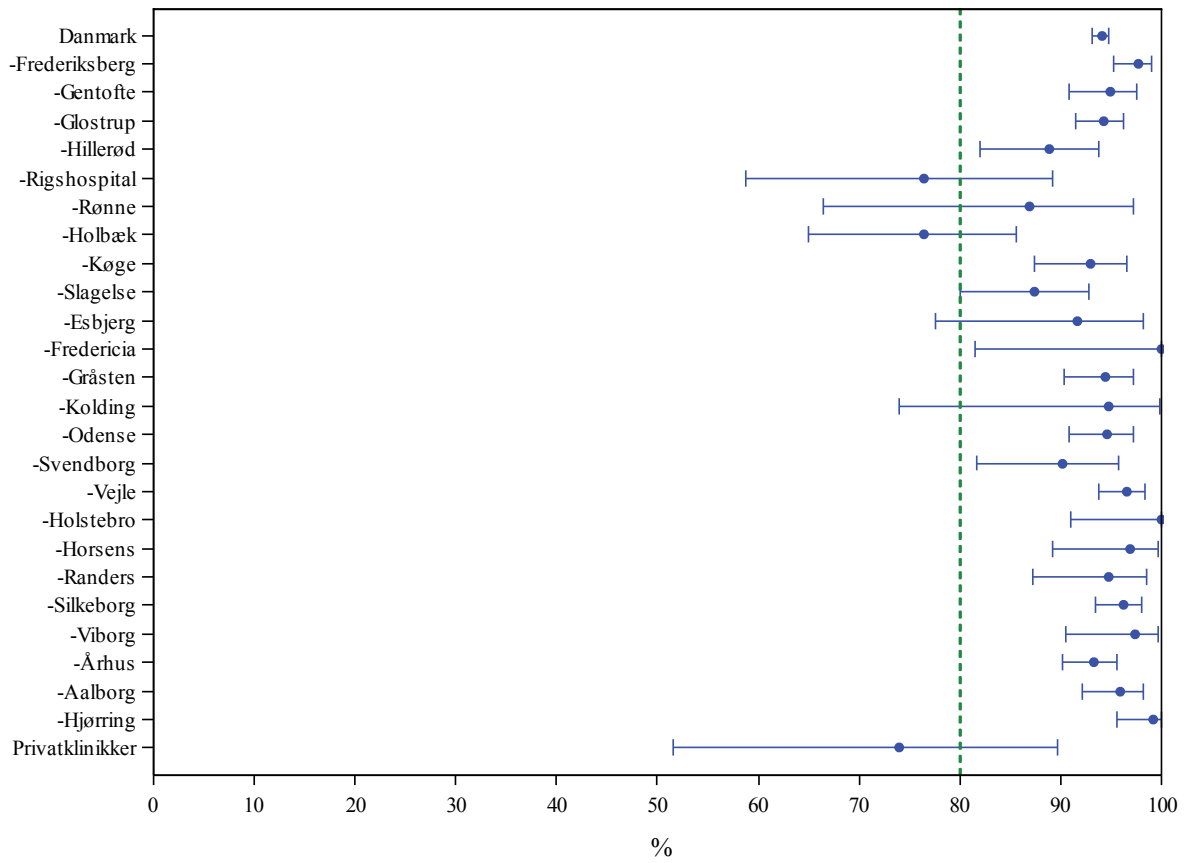
Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- BASDAI er standardiserede spørgsmål om sygdomsaktivitet, som patienten selv besvarer på en touchskærm i venteværelset (patient-rapporteret-outcomes (PROs)). Alle landets afdelinger og en stor del af de deltagende praktiserende speciallæger har implementeret denne vigtige registrering.

Kontrolldiagram indikator 11: Andel nydiagnosticerede patienter med rygsøjleligt, der opfylder indikatoretmålet (med 95 % konfidensintervaller) i 2015



## Indikator 11



## Indikator 12. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med BASFI

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

**Tæller:** Ptt. hvor der er en registrering af BASFI mindst 1 gang indenfor 365 dage før den sidste visit i perioden

**Nævner:** Ptt. med rygsøjlegigt som har haft visit i opgørelsesperioden og har været registreret i DANBIO i mindst 1 år.

**Uoplyst:** Ikke muligt.

Kvalitetsmål: Mindst 80 % af rygsøjlegigtpatienterne skal registreres med BASFI mindst en gang årligt.

12. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt med BASFI	Std. 80 % opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95 % CI	2014 Andel	2013 Andel
<b>Danmark</b>	ja	3303 / 3521	0 (0)	<b>94</b>	(93-95)	95	95
<b>Hovedstaden</b>	ja	1001 / 1072	0 (0)	<b>93</b>	(92-95)	94	95
<b>Sjælland</b>	ja	290 / 332	0 (0)	<b>87</b>	(83-91)	89	93
<b>Syddanmark</b>	ja	822 / 868	0 (0)	<b>95</b>	(93-96)	96	97
<b>Midtjylland</b>	ja	860 / 904	0 (0)	<b>95</b>	(94-96)	96	94
<b>Nordjylland</b>	ja	313 / 322	0 (0)	<b>97</b>	(95-99)	95	98
<b>Hovedstaden</b>	ja	1001 / 1072	0 (0)	<b>93</b>	(92-95)	94	95
Frederiksberg	ja	289 / 296	0 (0)	<b>98</b>	(95-99)	98	100
Gentofte	ja	186 / 198	0 (0)	<b>94</b>	(90-97)	91	93
Glostrup	ja	369 / 396	0 (0)	<b>93</b>	(90-95)	95	93
Hillerød	ja	111 / 125	0 (0)	<b>89</b>	(82-94)	90	93
Rigshospital	nej	26 / 34	0 (0)	<b>76</b>	(59-89)	85	94
Rønne	ja	20 / 23	0 (0)	<b>87</b>	(66-97)	96	95
<b>Sjælland</b>	ja	290 / 332	0 (0)	<b>87</b>	(83-91)	89	93
Holbæk	nej	55 / 72	0 (0)	<b>76</b>	(65-86)	86	85
Køge	ja	131 / 141	0 (0)	<b>93</b>	(87-97)	94	96
Slagelse	ja	104 / 119	0 (0)	<b>87</b>	(80-93)	86	96
<b>Syddanmark</b>	ja	822 / 868	0 (0)	<b>95</b>	(93-96)	96	97
Esbjerg	ja	33 / 36	0 (0)	<b>92</b>	(78-98)	97	97
Fredericia	ja	18 / 18	0 (0)	<b>100</b>	(81-100)	100	100
Gråsten	ja	189 / 200	0 (0)	<b>95</b>	(90-97)	93	96
Kolding	ja	18 / 19	0 (0)	<b>95</b>	(74-100)	96	100
Odense	ja	211 / 223	0 (0)	<b>95</b>	(91-97)	97	97
Svendborg	ja	74 / 82	0 (0)	<b>90</b>	(82-96)	96	91
Vejle	ja	279 / 290	0 (0)	<b>96</b>	(93-98)	97	99
<b>Midtjylland</b>	ja	860 / 904	0 (0)	<b>95</b>	(94-96)	96	94
Holstebro	ja	39 / 39	0 (0)	<b>100</b>	(91-100)	100	97
Horsens	ja	62 / 64	0 (0)	<b>97</b>	(89-100)	95	95
Randers	ja	73 / 77	0 (0)	<b>95</b>	(87-99)	96	89
Silkeborg	ja	282 / 293	0 (0)	<b>96</b>	(93-98)	96	93
Viborg	ja	72 / 74	0 (0)	<b>97</b>	(91-100)	96	95
Århus	ja	332 / 357	0 (0)	<b>93</b>	(90-95)	96	95
<b>Nordjylland</b>	ja	313 / 322	0 (0)	<b>97</b>	(95-99)	95	98
Aalborg	ja	188 / 196	0 (0)	<b>96</b>	(92-98)	93	98
Hjørring	ja	125 / 126	0 (0)	<b>99</b>	(96-100)	99	99
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	nej	17 / 23	0 (0)	<b>74</b>	(52-90)	80	69

## **Klinisk epidemiologiske kommentarer**

Indikatoren er ny.

Der er i indikatoren udelukkend medregnet komplette registreringer af BASFI.

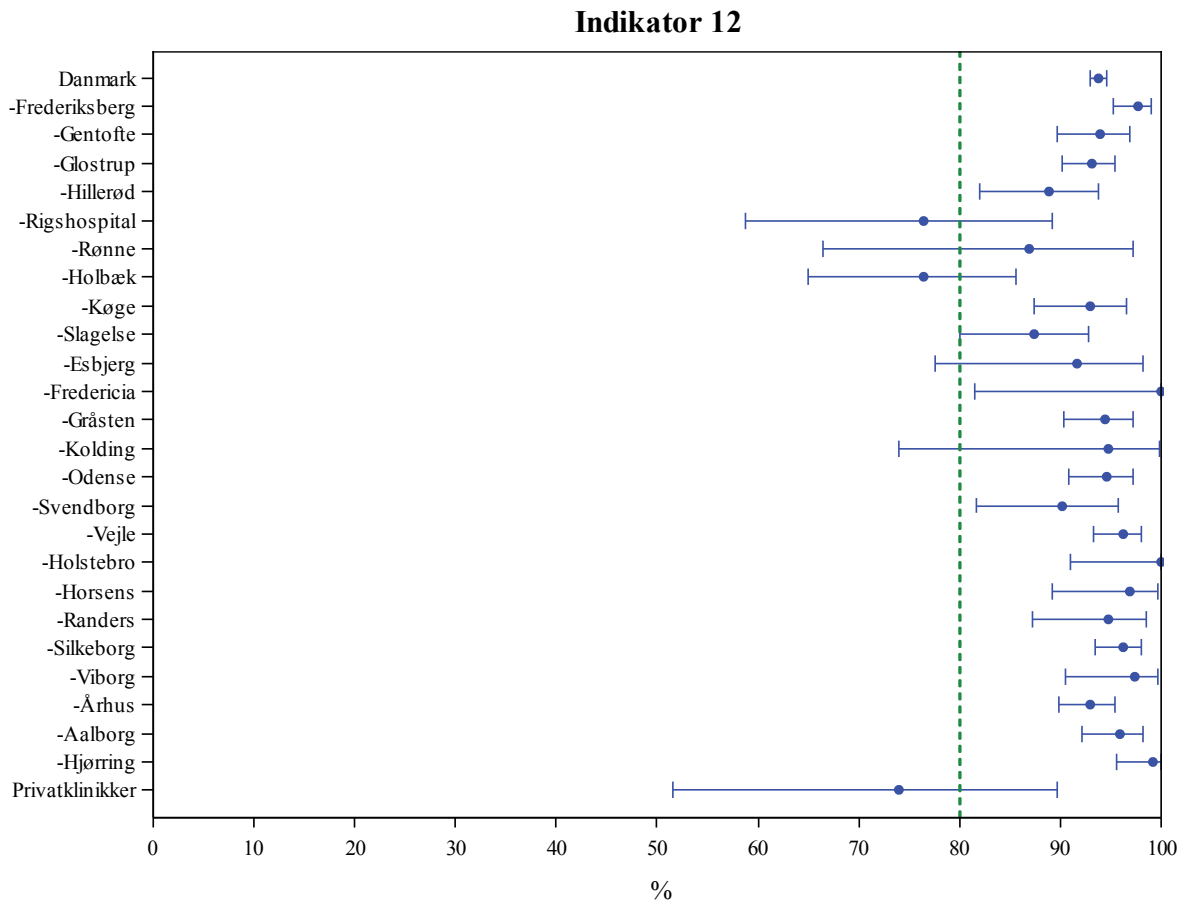
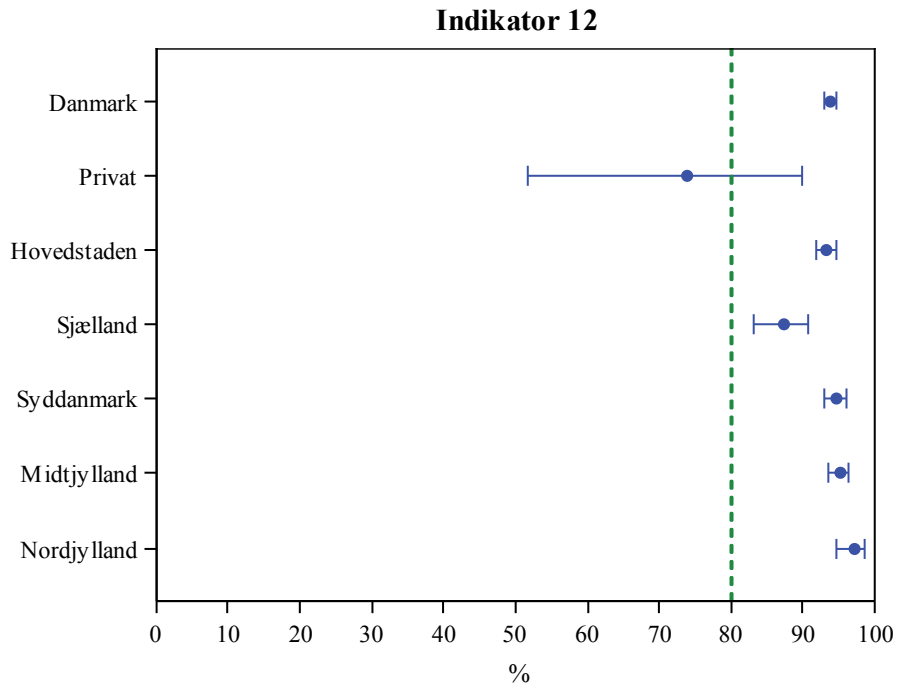
94 % på landsplan fik registreret en BASFI score i opgørelsesåret. Langt de fleste afdelinger opfylder det fastsatte kvalitetsmål

## **Faglige kommentarer**

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- BASFI er standardiserede spørgsmål om funktionsniveau, som patienten selv besvarer på en touchskærm i venteværelset (patient-rapporteret-outcomes (PROs)). Alle landets afdelinger og en stor del af de deltagende praktiserende speciallæger har implementeret denne vigtige registrering.

Kontrolldiagram indikator 12: Andel nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i 2015



## Indikator 13. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med BASMI

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

**Tæller:** Ptt. hvor der er en registrering af BASMI mindst 1 gang indenfor 365 dage før det sidste visit i perioden

**Nævner:** Ptt. med rygsøjlegigt, som har haft et visit i opfølgelsesperioden og har været registreret i DANBIO i mindst 1 år.

**Uoplyst:** Ikke muligt.

Kvalitetsmål: Mindst 80 % af rygsøjlegigtpatienterne skal registreres med BASMI mindst en gang årligt.

	Std. 80 % opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2015 Andel	95 % CI	2014 Andel	2013 Andel
<b>Danmark</b>	nej	2789 / 3521	0 (0)	<b>79</b>	(78-81)	80	81
<b>Hovedstaden</b>	nej	752 / 1072	0 (0)	<b>70</b>	(67-73)	73	71
<b>Sjælland</b>	nej	176 / 332	0 (0)	<b>53</b>	(47-58)	52	62
<b>Syddanmark</b>	ja	730 / 868	0 (0)	<b>84</b>	(82-86)	86	90
<b>Midtjylland</b>	ja	817 / 904	0 (0)	<b>90</b>	(88-92)	90	88
<b>Nordjylland</b>	ja	301 / 322	0 (0)	<b>93</b>	(90-96)	94	94
<b>Hovedstaden</b>	nej	752 / 1072	0 (0)	<b>70</b>	(67-73)	73	71
Frederiksberg	ja	243 / 296	0 (0)	<b>82</b>	(77-86)	78	80
Gentofte	nej	119 / 198	0 (0)	<b>60</b>	(53-67)	68	63
Glostrup	nej	299 / 396	0 (0)	<b>76</b>	(71-80)	81	80
Hillerød	nej	60 / 125	0 (0)	<b>48</b>	(39-57)	48	39
Rigshospital	nej	17 / 34	0 (0)	<b>50</b>	(32-68)	57	53
Rønne	nej	14 / 23	0 (0)	<b>61</b>	(39-80)	65	70
<b>Sjælland</b>	nej	176 / 332	0 (0)	<b>53</b>	(47-58)	52	62
Holbæk	nej	6 / 72	0 (0)	<b>8</b>	(3-17)	18	13
Køge	nej	102 / 141	0 (0)	<b>72</b>	(64-80)	71	87
Slagelse	nej	68 / 119	0 (0)	<b>57</b>	(48-66)	55	68
<b>Syddanmark</b>	ja	730 / 868	0 (0)	<b>84</b>	(82-86)	86	90
Esbjerg	ja	31 / 36	0 (0)	<b>86</b>	(71-95)	88	90
Fredericia	nej	11 / 18	0 (0)	<b>61</b>	(36-83)	45	67
Gråsten	nej	158 / 200	0 (0)	<b>79</b>	(73-84)	81	89
Kolding	ja	16 / 19	0 (0)	<b>84</b>	(60-97)	85	78
Odense	nej	177 / 223	0 (0)	<b>79</b>	(73-84)	83	92
Svendborg	ja	67 / 82	0 (0)	<b>82</b>	(72-89)	84	87
Vejle	ja	270 / 290	0 (0)	<b>93</b>	(90-96)	93	92
<b>Midtjylland</b>	ja	817 / 904	0 (0)	<b>90</b>	(88-92)	90	88
Holstebro	ja	34 / 39	0 (0)	<b>87</b>	(73-96)	100	97
Horsens	ja	56 / 64	0 (0)	<b>88</b>	(77-94)	96	88
Randers	nej	54 / 77	0 (0)	<b>70</b>	(59-80)	62	65
Silkeborg	ja	274 / 293	0 (0)	<b>94</b>	(90-96)	93	90
Viborg	ja	69 / 74	0 (0)	<b>93</b>	(85-98)	91	88
Århus	ja	330 / 357	0 (0)	<b>92</b>	(89-95)	91	90
<b>Nordjylland</b>	ja	301 / 322	0 (0)	<b>93</b>	(90-96)	94	94
Aalborg	ja	184 / 196	0 (0)	<b>94</b>	(90-97)	93	94
Hjørring	ja	117 / 126	0 (0)	<b>93</b>	(87-97)	95	94
<b>Privat</b>							
Privatklinikker	nej	13 / 23	0 (0)	<b>57</b>	(34-77)	67	38

## Klinisk epidemiologiske kommentarer

Indikatoren er ny.

Der er i indikatoren udelukkend medregnet komplette registreringer af BASMI.

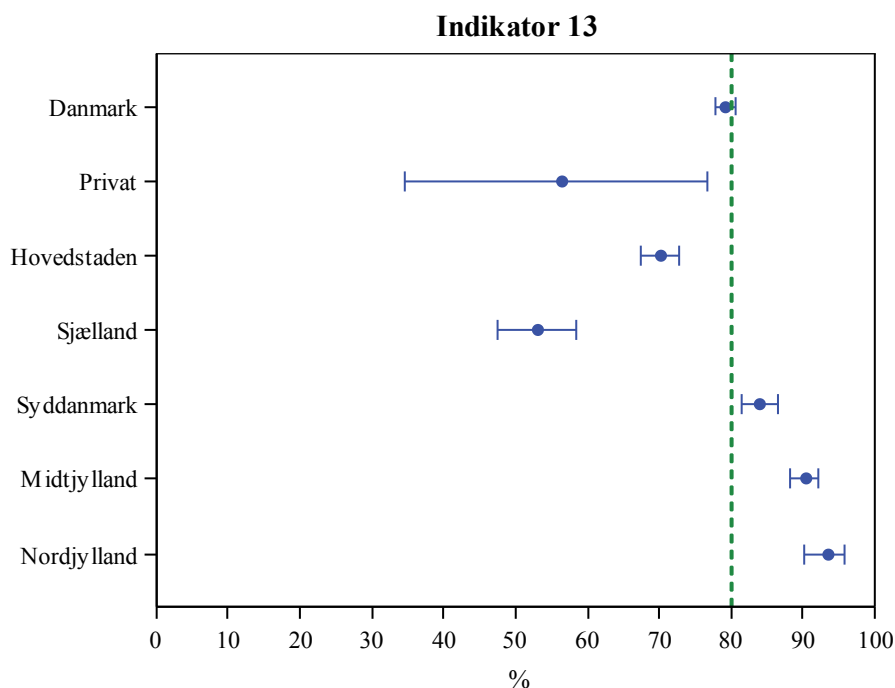
94 % på landsplan fik registreret en BASMI score i opgørelsesåret. Tre af de fem regioner opfylder det fastsatte kvalitetsmål.

## Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

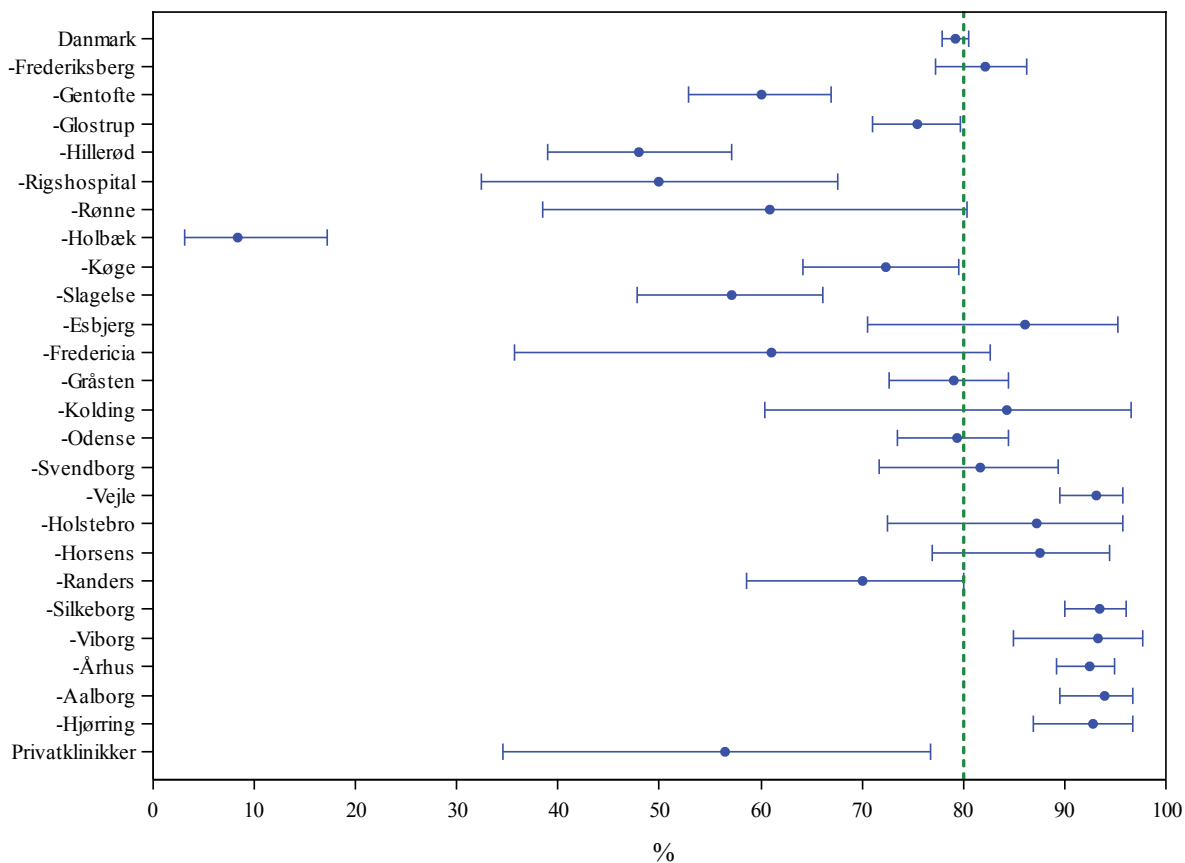
- BASMI er et sammandrag af en standardiseret måling af rygsøjlels bevægelighed, som gennemføres af behandleren.
- På flere afdelinger ses rygsøjlegigtpatienterne ikke rutinemæssigt med fastlagte intervaller, men snarere efter patientens eget behov ("on demand"), hvorfor der kan være mere end 12 mdr. mellem besøgene.

*Kontrolidiagram indikator 13: Andel nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95 % konfidensintervaller) i 2015*





### Indikator 13



## Beskrivelse af sygdomsområderne

### Hvad er leddegigt?

Leddegigt (reumatoid artrit) er en relativt 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).

### Hvad er rygsøjlegigt?

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

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

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

### Behandling af leddegigt og rygsøjlegigt

Både leddegigt og rygsøjlegigt er immunsygdomme, som behandles med immunhæmmende medicin. Den immundæmpende medicin kan inddeles i to hovedgrupper: DMARD behandling og biologisk behandling. Hertil kommer smertestillende behandling (NSAIDs, Nonsteroid Anti-Inflammatoriske Drugs, fx ibuprofen), som er hovedbehandlingen ved mildere former for rygsøjlegigt.

Den biologiske behandling kombineres som hovedregel med DMARD ved behandling af patienter med leddegigt, men ikke ved behandling af patienter med rygsøjlegigt.

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

Den medicinske behandling har til formål at reducere sygdomsaktiviteten og forebygge udvikling af skader på leddene både på arme og ben samt i rygsøjlen og omkring korsbenet.

## **DMARD-behandling**

Behandlingsstrategien er primært sygdomsmodificerende behandling med DMARDs (Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs). DMARD præparater bruges primært til behandlingen af leddegigt og sjældnere til behandling af rygsøjlegigt. I tillæg gives binyrebarkhormon, enten som ledinjektioner, depotinjektion i muskulaturen eller som tabletter.

Præparaterne hæmmer i varierende grad gigtsygdommens udvikling, således at risikoen for ledødelæggelser mindskes, og betændelsessymptomerne (ømme, smertende, hævede led, morgenstivhed, træthed m.m.) aftager. De kaldes også for langsomtvirkende gigtmidler, idet deres effekt først indtræffer efter flere ugers eller måneders behandling.

De hyppigst anvendte konventionelle DMARD præparater er:

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

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

## **Biologisk behandling**

Hos en del af patienterne har DMARDs (hos rygsøjlegigtpatienterne vil det primært være behandlingen med de smertestillende præparater: NSAID) utilstrækkelig effekt på sygdommen, og for disse patienter kommer behandling med de biologiske lægemidler på tale. Disse lægemidler forbedrer for ca. 70 % af patienterne flere af sygdommens væsentlige manifestationer, herunder opbremsning af den fremadskridende ledødelæggelse ved leddegigt. Præparaterne kaldes "biologiske", fordi de virker gennem en specifik påvirkning af patientens immunsystem. I 2015 blev det første biosimilære præparat godkendt i Danmark (biosimilært infliximab).

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

- Abatacept (Orencia®). Indsprøjtes i underhuden 1 gang om ugen efter initial indsprøjtning i blodbanen eller indsprøjtes i blodbanen uge 0, 2, 4 og derefter hver 4. uge til behandling af leddegigt.
- Adalimumab (Humira®). Indsprøjtes i underhuden hver 14. dag til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt.
- Anakinra (Kineret®). Indsprøjtes i underhuden dagligt (anvendes yderst sjældent og er ikke medtaget i årsrapporten) til behandling af leddegigt.

- Certolizumab pegol (Cimzia®). Indsprøjtes i underhuden hver 2. uge til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt.
- Etanercept (Enbrel®). Indsprøjtes i underhuden hver uge til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt.
- Golimumab (Simponi®). Indsprøjtes i underhuden 1 gang om måneden til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt.
- Infliximab (Remicade®, Remsima®, Inflectra®). Indsprøjtes i blodbanen uge 0, 2, 6 og derefter hver 6.-8. uge til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt.
- Rituximab (Mabthera®). Indsprøjtes i blodbanen uge 0 og uge 2, og behandlingen gentages efter 6 til 12 måneder til behandling af leddegigt.
- Secukinumab (Cosentyx®). Indsprøjtes i underhuden uge 0, 1, 2, og 3 og derefter hver 4. uge til behandling af psoriasisgigt og rygsøjlegigt..
- Tocilizumab (RoActemra®). Indsprøjtes i underhuden 1 gang om ugen eller indsprøjtes i blodbanen hver 4. uge til behandling af leddegigt.

### Andre nye præparater

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

Aprimilast (Otezla®). Tages dagligt som tabletter mod psoriasisgigt.

### Anbefalinger for medicinsk behandling og registrering

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

I sommeren 2012 udkom Danske Regioners "Råd for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS)" med behandlingsvejledning og lægemiddelrekommendation for biologisk behandling af reumatologiske lidelser (<http://www.regioner.dk/Sundhed/Medicin/Radet+for+Anvendelse+af+Dyr+Sygehusmedicin+RADS/Behandlingsvejledninger.aspx>). Vejledningerne er sidst opdateret maj/juni 2014 og ny opdatering forventes i løbet af 2016, lægemiddelrekomendationerne er sidst opdateret maj 2016.

De nationale, kliniske retningslinjer lægger sig op ad RADS' anbefalinger.

RADS har opstillet kriterier for iværksættelse af biologisk behandling til leddegigtpatienter:

1. Aktuel og vedvarende (>3 mdr.) aktiv sygdom (dvs. DAS28 på 3,2 eller mere) ved mindst to på hinanden følgende konsultationer.
2. Ekspertvurderet inflammatorisk 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.

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

RADS valgte i sommeren 2015 ud fra økonomiske hensyn, at biosimilært infliximab (Remsima) skulle erstatte originalt infliximab (Remicade) hos alle patienter, som var i Remicadebehandling (såkaldt non-medical switch), samt at Remsima skulle være det foretrukne førstevalg ved iværksættelse af biologisk behandling, oftest i kombination med DMARD.

## Oversigt over indikatorerne

### Indikatorer for leddegigt

Indikator nummer	Indikatornavn	Format	Standard
Indikator 1	Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol	Andel	Mindst 80 % af nye patienter skal registreres mindst 2 gange det første år med sygdomsaktivitet (DAS28), funktionsniveau (HAQ), smerte (VAS-smerte) og behandling.
Indikator 2	Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt	Andel	Mindst 90 % af patienterne skal registreres mindst 1 gang årligt med sygdomsaktivitet (DAS28), funktionsniveau (HAQ), smerte (VAS-smerte) og behandling.
Indikator 3	Patienter skal have velbehandlet sygdom	Andel	Mindst 80 % skal have velbehandlet sygdom, hvilket vil sige at højst 20 % af patienterne har DAS28>3.2 og ét eller flere hævede led, hvor der ikke er taget stilling til behandlingsintensivering.
Indikator 4	Patienter med leddegigt skal have højt funktionsniveau	Andel	Ikke fastsat
Indikator 5	Patienter med leddegigt skal have velbehandlede smerter	Andel	Ikke fastsat
Indikator 6	Patienter med leddegigt skal have høj livskvalitet	Andel	Ikke fastsat
Indikator 7a	Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal have taget røntgenbilleder (hænder, håndled og fødder)	Andel	Minimum 80 % af patienterne skal have taget røntgenstatus på diagnosetidspunktet samt indenfor 1-2 år efter diagnose.
Indikator 7b	Patienter med leddegigt skal have taget røntgen status (hænder, håndled og fødder)	Andel	Minimum 80 % af patienterne skal have taget røntgenstatus ved tillæg af første biologisk præparat (+/- 6 mdr.).

Indikatorerne er endelig godkendt af DRS' medlemmer og DANBIOS styregruppe april 2016.

## Indikatorer for rygsøjlegigt

Indikator nummer	Indikatornavn	Format	Standard
Indikator 8	Nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med resultatet af parakliniske undersøgelser	Andel	Mindst 80 % af nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med resultatet af parakliniske undersøgelser.
Indikator 9	Nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal følges med tæt kontrol	Andel	Mindst 80 % af nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med BAS, ASDAS og medicinsk behandling ved debut og mindst 2 gange i det første sygdomsår.
Indikator 10	Patienter med rygsøjlegigt skal følges longitudinelt i DANBIO med henblik på sygdomsaktivitet og behandling	Andel	Mindst 80 % af patienter med rygsøjlegigt skal registreres med medicinsk behandling herunder NSAID, DMARDs og biologiske lægemidler mindst 1 gang pr. år.
Indikator 11	Patienter med rygsøjlegigt skal følges longitudinelt i DANBIO med BASDAI	Andel	Mindst 80 % af patienter med rygsøjlegigt skal registrere BASDAI mindst en gang årligt.
Indikator 12	Patienter med rygsøjlegigt skal følges longitudinelt i DANBIO med BASFI	Andel	Mindst 80 % af patienter med rygsøjlegigt skal registrere BASFI mindst en gang årligt.
Indikator 13	Patienter med rygsøjlegigt skal følges longitudinelt i DANBIO med BASMI	Andel	Mindst 80 % af patienter med rygsøjlegigt skal registreres med BASMI mindst en gang årligt.

Indikatorerne er endelig godkendt af DRS' medlemmer og DANBIOs styregruppe april 2016.

## Specifikationer til anvendte mål, der indgår i indikatorerne:

### Disease activity score (DAS)

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.

## **BASDAI**

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

## **BASFI**

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

BASFI-scoren beregnes ved at gennemsnittet af besvarelserne udregnes. Scoren har en værdi på 0-100

## **BASMI**

The Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index er en standardiseret måde at måle rygsøjlebevægelse. Der indgår 5 mål: Øregang til væg, lumbal fleksion, cervikal rotation, lumbal side fleksion og intermalleolær afstand.

BASMI-scoren beregnes ved at hvert mål scores fra 0 til 3, summeres og multipliceres med 10. Scoren har en værdi på 0-100

## **ASDAS**

Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score beregnes ud fra følgende formel:

ASDAS (CRP):  $0.12 \cdot \text{rygsmerter} + 0.06 \cdot \text{varighed af morgenstivhed} + 0.11 \cdot \text{VAS-Global} + 0.07 \cdot \text{perifer ledsmerter/ledhævelser} + \text{Ln}(\text{CRP}+1)$ .

I beregningen indgår patientens besvarelse af BASDAI spørgsmål nr. 2, 3 og 6.

ASDAS <1.3 er let sygdomsaktivitet. ASDAS mellem 1.3 og 3.5 er moderat sygdomsaktivitet.

ASDAS >3.5 angiver svær sygdomsaktivitet.

Se [www.asas-group.org](http://www.asas-group.org) for yderligere detaljer.

# Datagrundlag

## Dækningsgrad og datakomplethed

### Dataoverlap mellem DANBIO og Landspatientregisteret

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

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

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

For at indgå som nyregistreret patient (incident) i LPR i opgørelsesåret (f.eks. 2015), 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 i tid. A-diagnosen er medtaget, hvis første indlæggelsesdato eller ambulante startdato ligger i opgørelsesåret. For ambulante besøg kendes kun startdato på forløbet, og derfor er der foretaget den tilnærmelse, at de første tre kontakter i et ambulante besøg regnes for at ligge inden for 1 år.

Dækningsgraden er beregnet som andelen af patienter, der findes i DANBIO ud af alle patienter, der er nyregistreret i pågældende opgørelsesår (2012, 2013 eller 2014). Data for 2015 er ikke medtaget, da patienter, der har haft første besøg i slutningen af 2015 ikke får stadfæstet diagnosen leddegigt før i løbet af foråret 2016.

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

Tabel 1	Antal patienter			Dækningsgrad i DANBIO i forhold til alle registrerede (%)		
	2014	2013	2012	2014	2013	2012
Årstal	2014	2013	2012	2014	2013	2012
DANBIO i alt	1876	3404	2413	<b>85</b>	<b>89</b>	<b>87</b>
LPR i alt	2041	3404	2634			
I alt antal (i LPR eller DANBIO)	2413	3823	2911			
Patienter i DANBIO som <i>ikke</i> findes i LPR*	537	419	277			
Patienter i LPR som <i>ikke</i> findes i DANBIO*	372	419	379			

\*Patienter registreret i datakilden i det pågældende år, og som ikke genfindes i den anden datakilde samme år



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

Dækningsgrad	Patienter i alt* 2014	Dækn.grad 2014	Dækn.grad 2013	Dækn.grad 2012
<b>Danmark</b>	<b>2413</b>	<b>85%</b>	<b>89%</b>	<b>87%</b>
<b>Hovedstaden</b>	696	80	83	81
<b>Sjælland</b>	371	74	79	73
<b>Syddanmark</b>	577	89	93	90
<b>Midtjylland</b>	519	88	91	92
<b>Nordjylland</b>	250	92	92	95
<b>Hovedstaden</b>	<b>696</b>	<b>80</b>	<b>83</b>	<b>81</b>
Frederiksberg	126	83	90	85
Gentofte	191	76	86	95
Glostrup	225	82	76	71
Hillerød	123	85	91	91
Rigshospital	13	77	71	47
Rønne	18	61	67	68
<b>Sjælland</b>	<b>371</b>	<b>74</b>	<b>79</b>	<b>73</b>
Holbæk	135	76	77	68
Køge	93	65	68	64
Næstved	2	50	100	100
Slagelse	141	80	87	83
<b>Syddanmark</b>	<b>577</b>	<b>89</b>	<b>93</b>	<b>90</b>
Esbjerg	79	90	89	75
Fredericia	27	96	80	90
Gråsten	109	94	98	98
Kolding	25	40	74	42
Odense	166	87	90	91
Svendborg	110	95	98	100
Vejle	61	90	93	95
<b>Midtjylland</b>	<b>519</b>	<b>88</b>	<b>91</b>	<b>92</b>
Holstebro	15	100	88	92
Horsens	35	94	93	92
Randers	85	88	79	76
Silkeborg	179	94	99	97
Viborg	77	91	94	100
Århus	128	76	88	90
<b>Nordjylland</b>	<b>250</b>	<b>92</b>	<b>92</b>	<b>95</b>
Aalborg	133	92	87	91
Hjørring	117	93	97	99

\*Summen af incidente patienter i LPR og DANBIO

Dækningsgraden i DANBIO i forhold til LPR har indtil aktuelle år været stigende 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 mindretal af patienterne kun er registreret i LPR og ikke i DANBIO:

1. En tidligere undersøgelse har vist, at i LPR er leddegigt diagnosen ikke særlig valid (dvs. der er mange som er registreret med diagnosen uden at have den)<sup>2</sup>
2. I DANBIO er diagnosen til gengæld valid, det har tidligere journalaudit vist (se afsnit om Datakomplethed). Til gengæld ved vi, at ikke alle afdelinger har etableret rutiner med at få registreret DMARD-behandlede patienter i DANBIO.

Forhold, der kan forklare det store – langsomt stigende - antal patienter, der kun er registreret i

<sup>2</sup> Pedersen M et al. Validity of rheumatoid arthritis diagnoses in the Danish National Patient Registry. European Journal of Epidemiology 2004; 19: 1097-1103.

DANBIO og ikke i LPR kan være:

1. Forkerte diagnoser i LPR p.g.a. 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 f.eks. "ledsmerter".
3. Praktiserende reumatologer er begyndt at registrere leddegigtpatienter, og deres patienter registreres (i henhold til gældende regler) ikke i LPR.

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

### DANBIOs dækningsgrad for biologisk 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 leddegigtpatienter også patienter, der lider af spondylartrit (rygsøjlegigt) og psoriasisgigt, og den er udregnet som overlappet (af unikke patienter) mellem patienter registreret i DANBIO og i afdelingernes egne medicinregistreringer. Tabellen nedenfor viser, at dækningsgraden for patienter i biologisk behandling samlet set for hele landet er i 2015 er 96 %.

Tabel 3. Dækningsgrad for patienter i biologisk behandling (alle diagnoser) for de enkelte afdelinger og for hele landet pr. 31. december 2011, 2012, 2013, 2014 og 2015.

Tabel 3	Antal					Dækningsgrad (%)				
	2011	2012	2013	2014	2015	2011	2012	2013	2014	2015
<b>Hele landet</b>	6896	8045	8676	9761	10227	94	92	94	91	96
Rigshospitalet	191	258	300	278	210	90	80	80	83	84
Frederiksberg	596	614	662	717	731	91	89	90	90	98
Gentofte	464	521	549	637	740	97	93	100	99	100
Glostrup	669	765	862	918	1001	100	96	94	100	100
Hillerød	150	205	235	241	236	100	98	89	94	100
Rønne	62	49	91	101	97	77	100	100	100	100
Køge	496	518	581	699	810	91	93	90	59	70
Holbæk	226	437	432	380	469	100	83	95	100	100
Slagelse	401	471	513	513	545	93	67	72	96	100
Næstved	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Svendborg	136	163	201	223	239	100	87	91	91	100
Odense	375	471	472	663	625	100	90	100	99	90
Gråsten	327	372	398	421	435	100	99	100	100	100
Esbjerg	278	344	246	533	337	82	78	100	59	100
Fredericia	-	-	37	-	23	-	-	76	-	100
Horsens	108	143	149	218	202	100	96	100	90	100
Kolding	96	128	126	49	119	16	64	100	100	61
Vejle	406	406	429	427	480	95	99	100	100	100
Holstebro	66	111	104	120	134	100	100	100	100	100
Silkeborg	358	470	530	610	619	92	99	94	94	98
Århus	583	647	774	998	1010	100	100	100	92	100
Randers	162	166	178	198	214	93	100	100	100	100
Viborg	185	194	194	206	203	100	98	100	100	100
Ålborg	300	310	300	305	340	92	89	95	96	99
Hjørring	261	282	313	306	408	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.

Hvilke konsekvenser de nye klassifikationskriterier<sup>3</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 14).

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>3</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 patienter med leddegigt.

For de patienter som indgår i den samlede patientpopulation som prævalente RA patienter i 2015 (inkluderet i indikator 2, 3, 4, 5, 6 og 7b), er det angivet om der var registreret diagnose, behandlende læge og diagnoseår.

Datakomplethed	Antal ptt.	Læge (pct.)	Diagnose (pct.)	Diag-år (pct.)
<b>Danmark</b>	<b>20136</b>	<b>81</b>	<b>95</b>	<b>82</b>
<b>Hovedstaden</b>	4763	95	97	84
<b>Sjælland</b>	2353	95	92	71
<b>Syddanmark</b>	4589	92	97	88
<b>Midtjylland</b>	4425	50	91	79
<b>Nordjylland</b>	2345	93	97	84
<b>Hovedstaden</b>	<b>4763</b>	<b>95</b>	<b>97</b>	<b>84</b>
Frederiksberg	970	99	98	94
Gentofte	1077	93	96	74
Glostrup	1721	94	97	84
Hillerød	710	98	97	90
Rigshospital	106	70	94	81
Rønne	179	96	95	70
<b>Sjælland</b>	<b>2353</b>	<b>95</b>	<b>92</b>	<b>71</b>
Holbæk	630	94	94	80
Køge	580	97	91	84
Slagelse	1143	94	91	60
<b>Syddanmark</b>	<b>4589</b>	<b>92</b>	<b>97</b>	<b>88</b>
Esbjerg	558	94	96	66
Fredericia	177	99	99	93
Gråsten	1311	92	99	95
Koldning	55	96	100	75
Odense	1046	77	92	83
Svendborg	693	99	99	91
Vejle	749	100	99	99
<b>Midtjylland</b>	<b>4425</b>	<b>50</b>	<b>91</b>	<b>79</b>
Holstebro	668	53	75	51
Horsens	324	84	94	91
Randers	419	95	96	80
Silkeborg	1303	45	95	83
Viborg	644	45	91	81
Århus	1067	30	95	88
<b>Nordjylland</b>	<b>2345</b>	<b>93</b>	<b>97</b>	<b>84</b>
Aalborg	1016	95	96	85
Hjørring	1329	91	97	84
<b>Privat</b>				
Privatklinikker	1661	63	92	73

# Databasens organisation

## Styregruppen

DANBIOs styregruppe bestod i 2015 af:

Professor, overlæge, ph.d., dr.med.

*Merete Lund Hetland*

(formand)

Overlæge, ph.d.

*Gina Kollerup*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Hovedstaden

Overlæge

*Mette Yde*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Midtjylland

Overlæge, ph.d.

*Hanne Merete Lindegaard*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Syd

Overlæge

*Mette Holland-Fischer*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Nordjylland

Overlæge

*Randi Pelck*

udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Sjælland

Læge

*Dzenan Masic*

udpeget af Yngre Reumatologer

Praktiserende reumatolog

*Michael Sejer Hansen*

udpeget af Danske Reumatologer og Fysiurgers Organisation

Chefkonsulent

*Monika Madsen*

Kompetencecenter for Klinisk Kvalitet og Sundhedsinformatik, Øst (KCKS Øst), Region Hovedstaden, dataansvarlig myndighed

Overlæge

*Dorte Vendelbo Jensen*

leder af DANBIOs sekretariat

Sekretariatslederen har siden oktober 2008 deltaget i styregruppemøderne uden stemmeret

Vedrørende medlemmernes tilknytning til industrien henvises til Sundhedsstyrelsens liste over lægers tilladelse til at være tilknyttet Lægemiddelindustrien ([www.Sundhedstyrelsen.dk](http://www.Sundhedstyrelsen.dk)).

## Generelle oplysninger

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

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

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

## Obligatorisk indberetning til DANBIO

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

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

DANBIO er geografisk placeret på Rigshospitalet, Glostrup.

Danske Regioners driftspulje for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser under Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) har ydet et tilskud til driften for 2015 på 342.095 kr. samt ydet support via kompetencecentre til udarbejdelse af årsrapport. Denne bevilling har indflydelse på databasens aktiviteter, idet databasen siden 2006 skal leve op til de sundhedsfaglige, organisatoriske og informative basiskrav, som er opstillet for Landsdækkende Kliniske Kvalitetsdatabaser for at kunne opnå støtte fra det offentlige.

Derudover finansieres DANBIOs udviklings- og forskningsaktiviteter, men ikke kvalitetsarbejde, af sponsorer, som er godkendt af Region Hovedstadens juridiske afdeling, Dansk Reumatologisk Selskab og Institut for Rationel Farmakoterapi. Følgende firmaer har været sponsorer i 2015: AbbVie A/S, Bristol Myers Squibb A/S, Hospira Nordic AB, MSD Danmark ApS, Pfizer Inc., Roche A/S, UCB Nordic A/S. I 2015 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 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).



*Merete Lund Hetland,  
formand for DANBIOS styregruppe*



*Sandra Marstal,  
administrativ medarbejder*



*Dorte Vendelbo Jensen,  
leder af DANBIOS sekretariat*

# Bilag 1. Øvrige opgørelser

## Afgrænsning af patientpopulation, leddegigt

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

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

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



## Antal ny-diagnosticerede patienter, leddegigt

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

Leddegigtpatienter incidens	Antal 2014	Antal 2013	Antal 2012	Antal 2011
<b>Danmark</b>	<b>1184</b>	<b>1369</b>	<b>1333</b>	<b>1363</b>
<b>Hovedstaden</b>	274	269	265	271
<b>Sjælland</b>	120	137	165	150
<b>Syddanmark</b>	276	300	282	324
<b>Midtjylland</b>	200	305	259	307
<b>Nordjylland</b>	127	111	149	146
<b>Hovedstaden</b>	<b>274</b>	<b>269</b>	<b>265</b>	<b>271</b>
Frederiksberg	63	64	57	78
Gentofte	70	56	58	59
Glostrup	88	79	78	72
Hillerød	46	53	61	48
Rigshospital	0	1	1	3
Rønne	7	16	10	11
<b>Sjælland</b>	<b>120</b>	<b>137</b>	<b>165</b>	<b>150</b>
Holbæk	64	75	74	71
Køge	18	28	42	40
Slagelse	38	34	49	39
<b>Syddanmark</b>	<b>276</b>	<b>300</b>	<b>282</b>	<b>324</b>
Esbjerg	31	23	13	29
Fredericia	26	25	19	15
Gråsten	74	91	78	74
Kolding	3	7	3	3
Odense	42	60	66	73
Svendborg	58	51	51	77
Vejle	42	43	52	53
<b>Midtjylland</b>	<b>200</b>	<b>305</b>	<b>259</b>	<b>307</b>
Holstebro	7	11	4	14
Horsens	20	28	31	24
Randers	33	30	33	46
Silkeborg	84	145	134	142
Viborg	10	17	19	34
Århus	46	74	38	47
<b>Nordjylland</b>	<b>127</b>	<b>111</b>	<b>149</b>	<b>146</b>
Aalborg	52	45	57	68
Hjørring	75	66	92	78
<b>Privat</b>				
Privatklinikker	187	247	213	165

## Antal prævalente patienter, leddegigt

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

Leddegigtpatienter, prævalens	Antal 2015	Antal 2014	Antal 2013
<b>Danmark</b>	<b>20136</b>	<b>18655</b>	<b>16541</b>
<b>Hovedstaden</b>	4763	4595	4129
<b>Sjælland</b>	2353	2017	1696
<b>Syddanmark</b>	4589	4534	4134
<b>Midtjylland</b>	4425	3758	3331
<b>Nordjylland</b>	2345	2247	2045
<b>Hovedstaden</b>	<b>4763</b>	<b>4595</b>	<b>4129</b>
Frederiksberg	970	959	915
Gentofte	1077	1011	830
Glostrup	1721	1619	1493
Hillerød	710	712	631
Rigshospital	106	141	143
Rønne	179	153	117
<b>Sjælland</b>	<b>2353</b>	<b>2017</b>	<b>1696</b>
Holbæk	630	549	538
Køge	580	447	495
Slagelse	1143	1021	663
<b>Syddanmark</b>	<b>4589</b>	<b>4534</b>	<b>4134</b>
Esbjerg	558	450	267
Fredericia	177	157	131
Gråsten	1311	1319	1257
Kolding	55	99	114
Odense	1046	1122	1053
Svendborg	693	660	621
Vejle	749	727	691
<b>Midtjylland</b>	<b>4425</b>	<b>3758</b>	<b>3331</b>
Holstebro	668	380	360
Horsens	324	319	295
Randers	419	278	142
Silkeborg	1303	1192	1097
Viborg	644	667	620
Århus	1067	922	817
<b>Nordjylland</b>	<b>2345</b>	<b>2247</b>	<b>2045</b>
Aalborg	1016	964	843
Hjørring	1329	1283	1202
<b>Privat</b>			
Privatklinikker	1661	1504	1206

\*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 2015	Antal 2014	Antal 2013
<b>Danmark</b>	<b>4865</b>	<b>4653</b>	<b>4430</b>
<b>Hovedstaden</b>	1470	1441	1351
<b>Sjælland</b>	871	758	798
<b>Syddanmark</b>	1161	1144	1080
<b>Midtjylland</b>	954	922	840
<b>Nordjylland</b>	408	387	357
<b>Hovedstaden</b>	<b>1470</b>	<b>1441</b>	<b>1351</b>
Frederiksberg	325	330	324
Gentofte	366	336	305
Glostrup	525	504	456
Hillerød	111	96	94
Rigshospital	83	112	113
Rønne	60	63	59
<b>Sjælland</b>	<b>871</b>	<b>758</b>	<b>798</b>
Holbæk	248	221	227
Køge	296	225	296
Slagelse	327	312	275
<b>Syddanmark</b>	<b>1161</b>	<b>1144</b>	<b>1080</b>
Esbjerg	193	188	168
Fredericia	7	1	1
Gråsten	283	254	251
Kolding	41	95	100
Odense	298	289	258
Svendborg	138	118	109
Vejle	201	199	193
<b>Midtjylland</b>	<b>954</b>	<b>922</b>	<b>840</b>
Holstebro	68	71	63
Horsens	110	103	88
Randers	89	88	86
Silkeborg	232	206	193
Viborg	89	93	106
Århus	366	361	304
<b>Nordjylland</b>	<b>408</b>	<b>387</b>	<b>357</b>
Aalborg	157	147	142
Hjørring	251	240	215
<b>Privat</b>			
Privatklinikker	1	1	4

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

Prævalente DMARD-behandlede ptt.	Antal 2015	Antal 2014	Antal 2013
<b>Danmark</b>	<b>14254</b>	<b>12918</b>	<b>11087</b>
<b>Hovedstaden</b>	3054	2868	2507
<b>Sjælland</b>	1410	1195	824
<b>Syddanmark</b>	3122	3094	2784
<b>Midtjylland</b>	3283	2640	2284
<b>Nordjylland</b>	1792	1729	1563
<b>Hovedstaden</b>	<b>3054</b>	<b>2868</b>	<b>2507</b>
Frederiksberg	593	565	527
Gentofte	662	621	481
Glostrup	1094	1007	935
Hillerød	568	566	482
Rigshospital	22	23	26
Rønne	115	86	56
<b>Sjælland</b>	<b>1410</b>	<b>1195</b>	<b>824</b>
Holbæk	362	308	285
Køge	267	205	183
Slagelse	781	682	356
<b>Syddanmark</b>	<b>3122</b>	<b>3094</b>	<b>2784</b>
Esbjerg	337	244	86
Fredericia	144	139	115
Gråsten	952	982	938
Kolding	13	4	11
Odense	683	762	722
Svendborg	517	495	462
Vejle	476	468	450
<b>Midtjylland</b>	<b>3283</b>	<b>2640</b>	<b>2284</b>
Holstebro	585	298	279
Horsens	199	198	186
Randers	312	182	51
Silkeborg	1015	930	848
Viborg	516	533	485
Århus	656	499	435
<b>Nordjylland</b>	<b>1792</b>	<b>1729</b>	<b>1563</b>
Aalborg	791	758	635
Hjørring	1001	971	928
<b>Privat</b>			
Privatklinikker	1593	1392	1125

## Afgrænsning af patientpopulation, rygsøjlegigt

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

Prævalente patienter: (indgår i indikator 10, 11, 12, 13)

- Registreret med diagnosen rygsøjlegigt
- Mindst ét visit i løbet af indikatoråret

Nydiagnosticerede patienter: (indgår i indikator 8, 9)

- Registreret med diagnosen rygsøjlegigt
- Diagnosedato i løbet af indikatoråret (tidsforskuet 1 år for at sikre minimum ét års opfølgning)
- Patienten må ikke være død inden for opfølgningstiden på 1 år efter diganosedato

## Antal ny-diagnosticerede patienter, rygsøjlegigt

Tabel 5. Antal ny-diagnosticerede patienter i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger (indgår i indikator 8 og 9).

Incidens rygsøjlegigtpatienter	Antal 2014	Antal 2013	Antal 2012	Antal 2011
<b>Danmark</b>	<b>382</b>	<b>446</b>	<b>476</b>	<b>370</b>
Hovedstaden	125	122	119	102
Sjælland	22	34	64	47
Syddanmark	116	107	126	78
Midtjylland	77	111	108	86
Nordjylland	29	41	41	33
<b>Hovedstaden</b>	<b>125</b>	<b>122</b>	<b>119</b>	<b>102</b>
Frederiksberg	60	45	48	38
Gentofte	23	18	15	19
Glostrup	32	42	36	30
Hillerød	10	14	15	12
Rigshospital	0	1	3	2
Rønne	0	2	2	1
<b>Sjælland</b>	<b>22</b>	<b>34</b>	<b>64</b>	<b>47</b>
Holbæk	6	6	15	21
Køge	9	19	29	10
Slagelse	7	9	20	16
<b>Syddanmark</b>	<b>116</b>	<b>107</b>	<b>126</b>	<b>78</b>
Esbjerg	7	1	4	3
Fredericia	10	4	3	2
Gråsten	15	12	11	11
Kolding	1	2	2	2
Odense	25	22	31	21
Svendborg	19	9	5	4
Vejle	39	57	70	35
<b>Midtjylland</b>	<b>77</b>	<b>111</b>	<b>108</b>	<b>86</b>
Holstebro	0	0	1	1
Horsens	10	14	10	4
Randers	13	8	8	8
Silkeborg	31	57	47	40
Viborg	3	1	4	3
Århus	20	31	38	30
<b>Nordjylland</b>	<b>29</b>	<b>41</b>	<b>41</b>	<b>33</b>
Aalborg	15	27	21	24
Hjørring	14	14	20	9
<b>Privat</b>				
Privatklinikker	13	31	18	24

## Antal prævalente patienter, rygsøjlegigt

Tabel 6. Antal prævalente patienter i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger (indgår i indikator 10, 11, 12 og 13)

Prævalente rygsøjlegigtpatienter	Antal 2015	Antal 2014	Antal 2013
<b>Danmark</b>	<b>3311</b>	<b>2955</b>	<b>2515</b>
<b>Hovedstaden</b>	1007	911	800
<b>Sjælland</b>	290	266	241
<b>Syddanmark</b>	823	718	576
<b>Midtjylland</b>	861	759	623
<b>Nordjylland</b>	313	289	257
<b>Hovedstaden</b>	<b>1007</b>	<b>911</b>	<b>800</b>
Frederiksberg	289	249	208
Gentofte	188	155	128
Glostrup	373	344	305
Hillerød	111	101	94
Rigshospital	26	40	46
Rønne	20	22	19
<b>Sjælland</b>	<b>290</b>	<b>266</b>	<b>241</b>
Holbæk	55	65	60
Køge	131	111	116
Slagelse	104	90	65
<b>Syddanmark</b>	<b>823</b>	<b>718</b>	<b>576</b>
Esbjerg	33	32	28
Fredericia	18	11	3
Gråsten	189	110	70
Kolding	18	25	18
Odense	211	203	172
Svendborg	74	71	62
Vejle	280	266	223
<b>Midtjylland</b>	<b>861</b>	<b>759</b>	<b>623</b>
Holstebro	39	35	32
Horsens	62	52	38
Randers	73	65	51
Silkeborg	282	249	211
Viborg	72	73	70
Århus	333	285	221
<b>Nordjylland</b>	<b>313</b>	<b>289</b>	<b>257</b>
Aalborg	188	175	154
Hjørring	125	114	103
<b>Privat</b>			
Privatklinikker	17	12	18

Tabel 7. Antal prævalente rygsøjlegigt patienter i biologisk behandling i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger.

Prævalente biologisk behandlede rygsøjlegigtpatienter (+/-DMARD)	Antal 2015	Antal 2014	Antal 2013
<b>Danmark</b>	<b>2006</b>	<b>1878</b>	<b>1686</b>
<b>Hovedstaden</b>	<b>620</b>	<b>601</b>	<b>543</b>
Hovedstaden Frederiksberg	183	163	144
Hovedstaden Gentofte	130	114	100
Hovedstaden Glostrup	188	186	171
Hovedstaden Hillerød	76	78	64
Hovedstaden Rigshospital	24	38	45
Hovedstaden Rønne	19	22	19
<b>Sjælland</b>	<b>235</b>	<b>215</b>	<b>207</b>
Sjælland Holbæk	49	59	56
Sjælland Køge	99	81	97
Sjælland Slagelse	87	75	54
<b>Syddanmark</b>	<b>409</b>	<b>375</b>	<b>337</b>
Syddanmark Esbjerg	28	27	25
Syddanmark Fredericia	6	2	0
Syddanmark Gråsten	78	67	59
Syddanmark Kolding	15	24	18
Syddanmark Odense	101	89	85
Syddanmark Svendborg	40	36	30
Syddanmark Vejle	141	130	120
<b>Midtjylland</b>	<b>587</b>	<b>548</b>	<b>477</b>
Midtjylland Holstebro	31	28	28
Midtjylland Horsens	47	40	27
Midtjylland Randers	59	56	44
Midtjylland Silkeborg	185	171	156
Midtjylland Viborg	41	40	37
Midtjylland Århus	224	213	185
<b>Nordjylland</b>	<b>155</b>	<b>139</b>	<b>122</b>
Nordjylland Aalborg	88	79	70
Nordjylland Hjørring	67	60	52
<b>Privat</b>			
Privat Privatklinikker	0	0	0

## Prævalente rygsøjlegigt patienter fordelt på køn og alder

Tabel 8. Prævalente rygsøjlegigt patienter fordelt på køn

Kønsfordeling	Total N	Mand	Kvinde
<b>Danmark</b>	3311	2073 (63%)	1238 (37%)
<b>Hovedstaden</b>	1007	676 (67%)	331 (33%)
<b>Midtjylland</b>	861	523 (61%)	338 (39%)
<b>Nordjylland</b>	313	206 (66%)	107 (34%)
<b>Privat</b>	17	10 (59%)	7 (41%)
<b>Sjælland</b>	290	185 (64%)	105 (36%)
<b>Syddanmark</b>	823	473 (57%)	350 (43%)
<b>Hovedstaden</b>	1007	676 (67%)	331 (33%)
Frederiksberg	289	190 (66%)	99 (34%)
Gentofte	188	123 (65%)	65 (35%)
Glostrup	373	255 (68%)	118 (32%)
Hillerød	111	75 (68%)	36 (32%)
Rigshospitalet	26	20 (77%)	6 (23%)
Rønne	20	13 (65%)	7 (35%)
<b>Sjælland</b>	290	185 (64%)	105 (36%)
Holbæk	55	37 (67%)	18 (33%)
Køge	131	83 (63%)	48 (37%)
Slagelse	104	65 (63%)	39 (38%)
<b>Syddanmark</b>	823	473 (57%)	350 (43%)
Esbjerg	33	21 (64%)	12 (36%)
Fredericia	18	7 (39%)	11 (61%)
Gråsten	189	101 (53%)	88 (47%)
Kolding	18	14 (78%)	4 (22%)
Odense	211	135 (64%)	76 (36%)
Svendborg	74	49 (66%)	25 (34%)
Vejle	280	146 (52%)	134 (48%)
<b>Midtjylland</b>	861	523 (61%)	338 (39%)
Holstebro	39	28 (72%)	11 (28%)
Horsens	62	33 (53%)	29 (47%)
Randers	73	51 (70%)	22 (30%)
Silkeborg	282	161 (57%)	121 (43%)
Viborg	72	52 (72%)	20 (28%)
Århus	333	198 (59%)	135 (41%)
<b>Nordjylland</b>	313	206 (66%)	107 (34%)
Aalborg	188	125 (66%)	63 (34%)
Hjørring	125	81 (65%)	44 (35%)
<b>Privat</b>	17	10 (59%)	7 (41%)
Privatklinikker	17	10 (59%)	7 (41%)



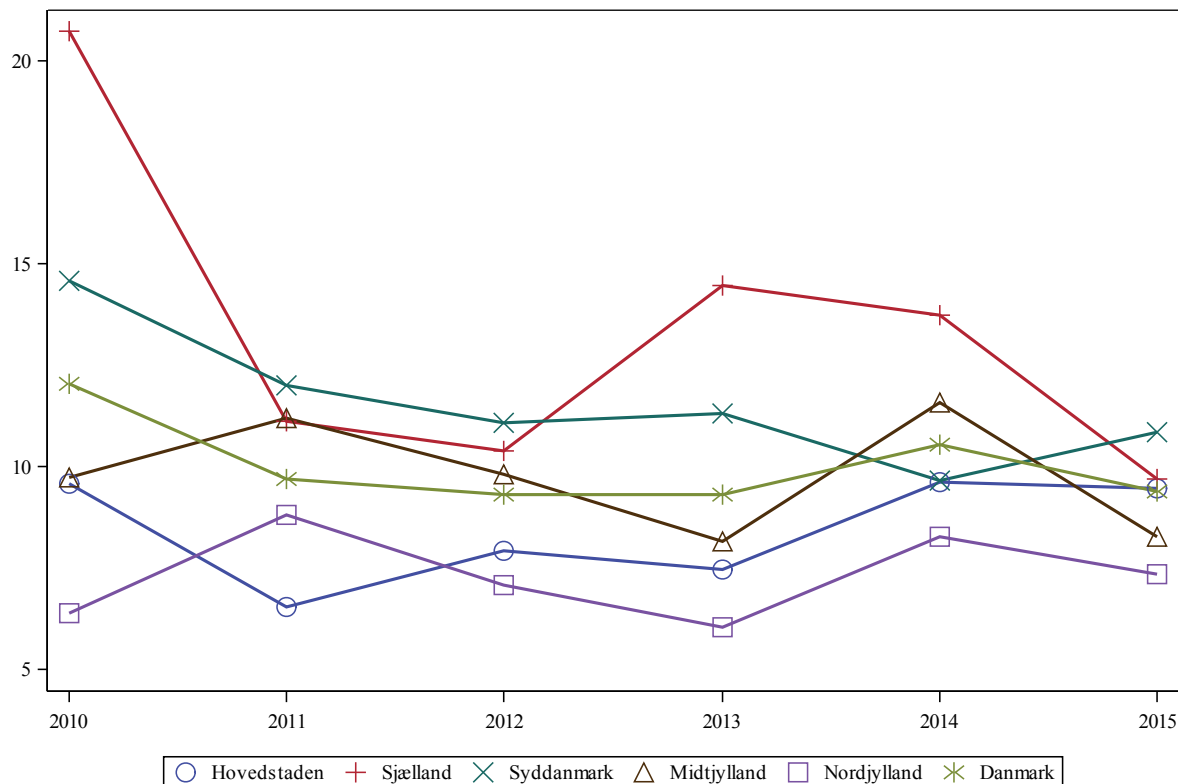
Tabel 9. Prævalente rygsøjlegigt patienter fordelt på alder

Alder	Total N	Gennemsnit	Spredning	Maksimum	Minimum	Median
<b>Danmark</b>	3311	45	13	89	19	44
<b>Hovedstaden</b>	1007	44	13	81	19	43
<b>Sjælland</b>	290	47	12	80	19	47
<b>Syddanmark</b>	823	45	13	87	19	44
<b>Midtjylland</b>	861	46	13	89	20	45
<b>Nordjylland</b>	313	45	13	75	20	44
<b>Hovedstaden</b>	1007	44	13	81	19	43
Frederiksberg	289	41	12	80	20	38
Gentofte	188	45	14	81	20	45
Glostrup	373	45	12	75	21	44
Hillerød	111	45	12	72	19	44
Rigshospital	26	47	10	71	28	47
Rønne	20	48	13	66	22	50
<b>Sjælland</b>	290	47	12	80	19	47
Holbæk	55	51	13	80	19	50
Køge	131	46	12	73	20	46
Slagelse	104	47	12	80	22	47
<b>Syddanmark</b>	823	45	13	87	19	44
Esbjerg	33	49	10	65	35	47
Fredericia	18	44	12	67	22	43
Gråsten	189	49	14	87	19	48
Kolding	18	45	12	70	20	45
Odense	211	43	13	81	20	41
Svendborg	74	48	13	75	20	49
Vejle	280	44	12	83	19	43
<b>Midtjylland</b>	861	46	13	89	20	45
Holstebro	39	49	14	80	28	45
Horsens	62	48	13	71	25	47
Randers	73	46	13	76	23	44
Silkeborg	282	46	14	89	20	45
Viborg	72	49	13	77	25	48
Århus	333	45	13	78	22	45
<b>Nordjylland</b>	313	45	13	75	20	44
Aalborg	188	44	13	71	20	43
Hjørring	125	46	13	75	21	46
<b>Privat</b>						
Privatklinikker	17	47	12	72	29	44

## Biologisk behandlede leddegigt 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

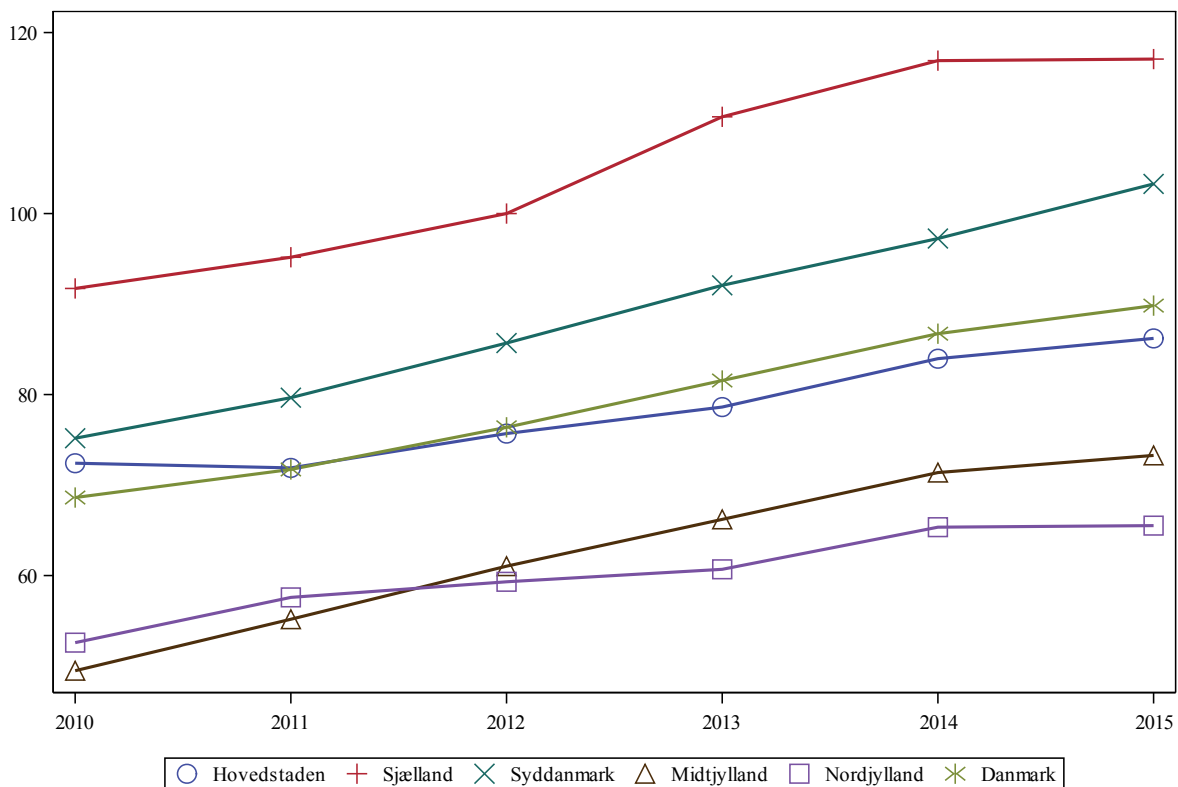


### Faglige kommentarer

- På landsplan har antallet af igangsatte behandlinger i 2015 været på 10 pr. 100.000 indbyggere, hvilket afspejler, at der gennem de seneste 4 år er et konstant antal af leddegigt-patienter, som er startet første biologisk behandling.
- Der er mindre forskelle på tilvæksten af nye patienter for de enkelte regioner, og forskellene regionerne imellem er betydeligt mindre udtalte end i de tidligere år. Region Nordjylland og Region Midtjylland ligger under landsgennemsnittet, hvorimod Region Sjælland og Region Hovedstaden ligger svarende til landsgennemsnittet og Region Syddanmark 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

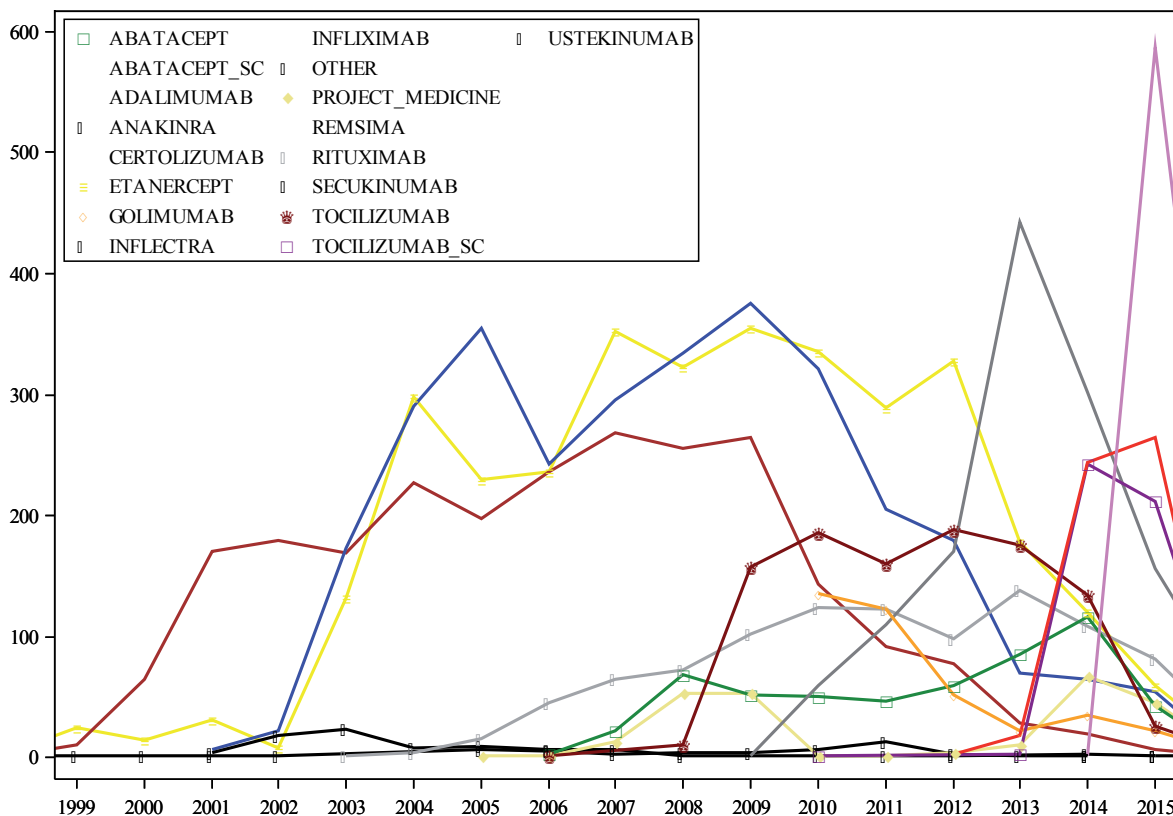


### Faglige kommentarer

- 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 pr. 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



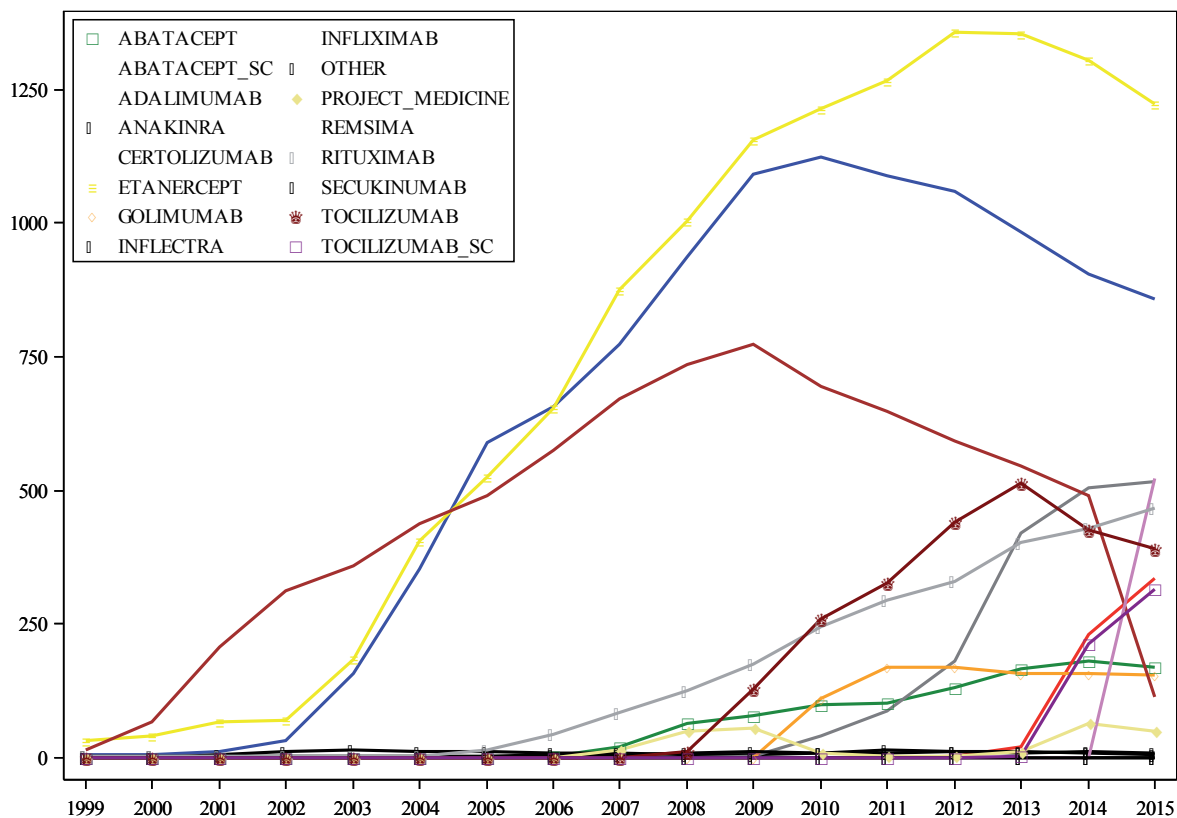
### Faglige kommentarer

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' lægemiddelrekommendationer for anvendelse af biologisk medicin i 2015 i høj grad efterleves. Ifølge RADS' lægemiddelrekommendationer var Certolizumab pegol (Cimzia®) 1. valg til behandling af leddegigtpatienter i 2013, sommeren 2014-15 var Abatacept (Orencia®) 1. valg, og siden sommeren 2015 har det biosimillære infliximab-præparat Remsima® været førstevalg.

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



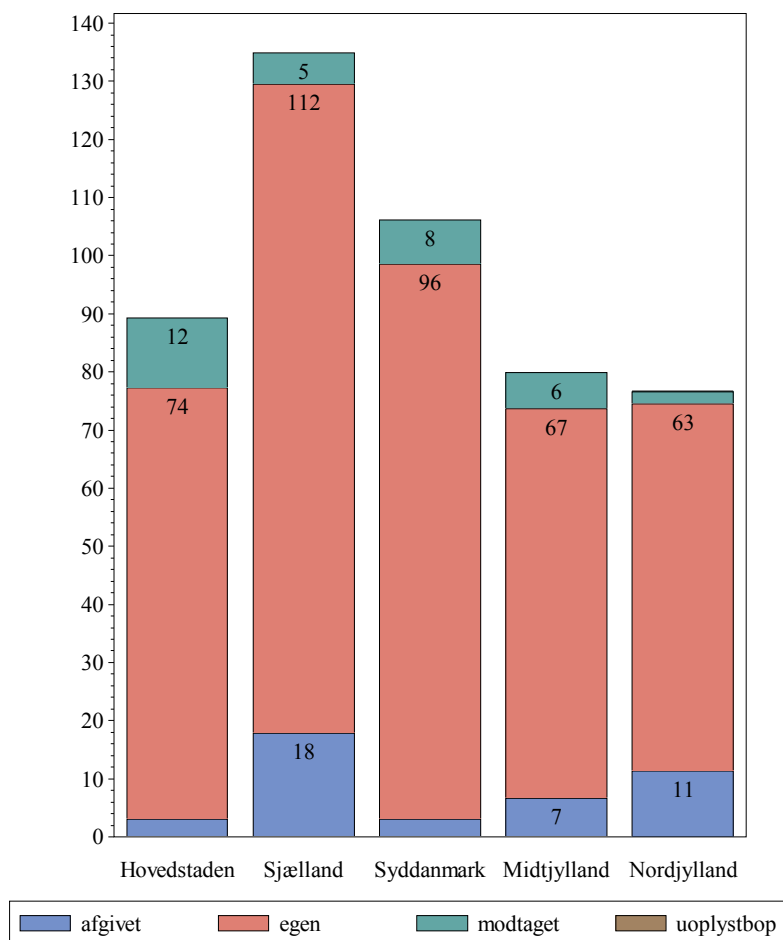
### Faglige kommentarer

- I 2015 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.

Se også faglige kommentarer til figur 3.

Figur 5. Antal igangværende biologiske behandlinger pr. 31.12.2015 for patienter med leddegigt fordelt på regioner.

Antal patienter pr. 100.000 indbyggere



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

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

### 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 og rygsøjlegigtpatienter, uanset hvilken behandling de har modtaget eller modtager (NSAID, 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 2015.

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

### Enheder der indberetter til DANBIO

I 2015 har 24 reumatologiske afdelinger indberettet til databasen. Dette omfatter samtlige af landets reumatologiske afdelinger, som alle behandler patienter med leddegigt.

Desuden indberetter over 22 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.

### Biologisk behandlede patienter

Siden databasens start har i alt 14.700 reumatologiske patienter modtaget biologisk behandling totalt set. Heraf har 7.800 leddegigt, 2.000 spondylartrit (rygsøjlegigt), 2.300 psoriasisgigt og 2.800 en anden diagnose (inkl. uoplyste). En del patienter er ophørt med behandling igen, og i løbet af år 2015 modtog i alt 9.900 patienter biologisk behandling, heraf havde 5.100 leddegigt.

### DMARD-behandlede patienter

Siden 2006 er i alt 38.300 patienter i DMARD-behandling blevet registreret i DANBIO. Heraf er 7.100 efterfølgende startet i biologisk behandling. De resterende 31.200 patienter har aldrig modtaget biologisk behandling for deres sygdom, heraf har 19.100 patienter leddegigt.

## Longitudinel registrering af leddegigtpatienter

Leddegigt er en kronisk sygdom, som ikke kan helbredes. Der er derfor behov for livslang overvågning og behandling. Patienterne registreres i databasen i forbindelse med, at diagnosen stilles (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 forfædder tages på diagnosetidspunktet/start på DMARDs/biologisk behandling og efter 12 og 24 måneder samt i øvrigt ved skift af DMARD/biologisk behandling og 1 år derefter.
- Behandlingsskift udgør en ny baseline.
- Patienterne følges i princippet i databasen livslangt.

## Longitudinel registrering af rygsøjlegigtpatienter

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

Alle patienter med rygsøjlegigt og i behandling med biologiske lægemidler samt nydiagnostiserede rygsøjlegigtpatienter har siden 2015 skullet registreres med følgende:

- Alle nydiagnostiserede eller nyhenviste rygsøjlegigtpatienter skal registreres
- Alle rygsøjlegigtpatienter, der påbegynder biologisk behandling, skal registreres.
- Stamdata registreres ved første besøg.
- Behandlingsskift udgør en ny baseline.
- Opfølgende data angående behandling, sygdomsaktivitet og bivirkninger registreres minimum 1 gang årligt



## Bilag 3. Vejledning i fortolkning af resultater

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

### Indikatortabeller

Tabellerne i rapporten omfatter resultater for speciallægepraksis (samlet), de enkelte afdelinger, regioner og landsgennemsnittet for opgørelsesåret 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 den absolutte værdi for afdelings-, regions-/landsresultatet opfylder standarden. "Nej" viser, at standarden ikke er opfyldt.

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

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

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

### Kontroldiagrammer (enheder)

Grafisk præsentation af resultaterne for hver region hhv. afdeling. Diagrammerne giver en oversigt over den fastsatte standard (lodret stiplede, 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 2015

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

Kategori	Malignitet	Infektion	Allergi	Kardiovaskulære	Hæmatologiske	Neurologiske	Andet
Database	0.502	0.708	0.568	0.231	0.048	0.096	0.465

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

### **Faglige kommentarer**

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

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

Enhed for Lægemiddelovervågning og Medicinsk Udstyr, Lægemiddelstyrelsen, modtog i 2015 samlet 83 indberetninger direkte fra DANBIO-online, som omhandler 168 bivirkninger til biologisk og/eller DMARD-behandling (det vil sige, at der er flere indberetninger, der både omhandler DMARDs og biologiske lægemidler). Heraf var de 73 relateret til biologiske præparater og 19 til DMARD. I tabel 2 herunder er bivirkningerne inddelt efter MedDRA SOCs (organklasser) foretaget af Enhed for Lægemiddel-overvågning og Medicinsk Udstyr.

Antallet af indberetninger på 83 er betydeligt flere end i 2014 og svarer til mængden af indberetninger forud for 2014, hvor antallet blot var 29.

**Tabel 2.** Oversigt over bivirkninger hos patienter i biologisk behandling indrapporteret fra DANBIO-online i 2015. Inddelt efter MEDDRA SOCs (organklasser).

<b>Bivirkninger inddelt efter SOC</b>	<b>Total Biologisk</b>
Svulster (godartede, ondartede og uspecificerede svulster inkl. cyster og polypper)	29
Almen påvirkning og reaktion i forbindelse med administration af medicin	23
Infektioner	22
Sygdomme i hud og underhud	17
Kirurgiske og medicinske procedurer	9
Sygdomme i immunsystemet	6
Forstyrrelser i nervesystemet	6
Lidelser i luftveje, thorax og mediastinum	6
Karlidelser	6
Lidelser i mave-tarmsystemet	5
Underseøgelser og udredning	5
Nyre- og urinvejslidelser	5
Lidelser i blod- og lymfesystemet	3
Muskel, skelet- og bindevævslidelser	3
Hjertelidelser	2
Skader, forgiftninger og komplikationer til behandlingsprocedure	2
Graviditet, puerperium og perinatale tilstande	2
Øjenlidelser	1
Lever- og galdevejslidelser	1
Psykiatriske lidelser	1
Sociale forhold (graviditet hos partner)	1
<b>I alt</b>	<b>155</b>

**Tabel 3.** Oversigt over bivirkninger hos patienter i DMARD behandling indrapporteret fra DANBIO-online i 2015. Inddelt efter MEDDRA SOCs (organklasser).

<b>Bivirkninger inddelt efter SOC</b>	<b>Total DMARD</b>
Lidelser i luftveje, thorax og mediastinum	9
Svulster (godartede, ondartede og uspecificerede svulster inkl. cyster og polypper)	8
Kirurgiske og medicinske procedurer	8
Muskel, skelet- og bindevævslidelser	4
Infektioner	3
Almen påvirkning og reaktion i forbindelse med administration af medicin	3
Lidelser i blod- og lymfesystemet	2
Hjertelidelser	1
Lidelser i mave-tarmsystemet	1
Skader, forgiftninger og komplikationer til behandlingsprocedure	1
Forstyrrelser i nervesystemet	1
Nyre- og urinvejslidelser	1
Sygdomme i hud og underhud	1
<b>I alt</b>	<b>43</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
- Videochatmodul baseret på WebRTC
- Integrationsmodul med interoperabilitet baseret på FHIR standarden

[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)).

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 muskelbetændelses register (Myonet: [euromyositis.eu](http://euromyositis.eu)). Systemet har senest fået tilføjet en international biobank facilitet. En dansksproget version direkte integreret i DANBIO er implementeret i 2015.

Fra oktober 2011 bruger det første hospital i Tyrkiet DANBIO i tyrkisksproget version (TURKBIO: [www.turkbio.com](http://www.turkbio.com)), ved udgangen af 2015 omfattende 10 tyrkiske hospitaler. Den tyrkiske løsning benytter MEDDRA-baseret indberetning af bivirkninger. Det første fælles dansk-tyrkiske forskningsprojekt – DATURA – er i gang med dataindsamling understøttet af den fælles IT-platform. Ultimo 2015 blev de første tyrkiske reumatologer undervist i MRI-evaluering direkte i DANBIO-plattformens dicom-billed-modul.

Fra 2013 er implementeret rygdatabase på et enkelt hospital i Region Hovedstaden, [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. Løsningen er siden aftalt udbredt til Region Sjælland.

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.

DANBIOs IT-plattform er i 2015 videreudviklet til Telemedicinsk anvendelse som del af EU-horizon projektet ELECTOR.

Samlet rummer systemer baseret på DANBIO-plattformen over 200.000 patienter og over 1 mio elektronisk udfyldte skemaer ved udgangen af 2015.

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 (som 1. januar 2015 blev fusioneret med Rigshospitalet under navnet Rigshospitalet, Glostrup)

Styregruppen har 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. Siden 2014 har styregruppen også haft repræsentation fra Danske Reumatologer og Fysiurgers Organisation.

Databasen overgik fra papir til webbaseret løsning fra 1. januar 2006 og al indrapportering sker elektronisk.

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

Siden 2009 har også privatpraktiserende speciallæger i reumatologi registreret patienter i databasen, og således anvendes databasen nu af 22 privatpraktiserende speciallæger, og i alt har 36 fået adgang til databasen. De privatpraktiserende speciallæger honoreres ikke for at registrere i databasen, hvilket afholder nogle fra at registrere i DANBIO. I denne årsrapport er kvalitetsindikatorerne for speciallægepraksis opgjort under ét.

DANBIO har gradvist udbygget sin funktionalitet og rummer i dag hjælpeværktøjer med f.eks. de diagnostiske kriterier for leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt. Et andet tiltag er muligheden for at registrere "Årsvisit", som kan udløses ved behov eller én gang årligt og bl.a. omfatter registrering af patientens komorbiditeter, livsstilsfaktorer, kardiovaskulære risikofaktorer, livskvalitet og opdatering af billeddiagnostik. Dele af "Årsvisit" indebærer, at patienten selv via touchskærm svarer på en række spørgsmål om for eksempel tobaks- og alkoholforbrug, motionsvaner og livskvalitet.

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

Siden 2010 er muligheden for at søge oplysninger om en lang række variable hos patienter, der er registreret på egen afdeling/klinik, blevet yderligere udviklet. Denne flex-søgning kan 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 bevilliget støtte til etablering og drift af Dansk Reuma Biobank med det formål at arbejde hen mod skræddersyede behandlinger til gigtpatienter. Sideløbende med etableringen af Dansk Reuma-Biobank i 2015 foregår der videreudvikling af DANBIO, således at fx patient-samtykkeerklæringer kan registreres, ligesom det er muligt hos den enkelte patient at skabe overblik over, hvornår der er taget/er planlagt bio-bank blodprøvetagning.

I 2015 kom det første biosimilære biologiske præparat på markedet (Remsima®, Inflectra®), og DANBIO udviklede hurtigt mulighed for, at man nemt kunne registrere skift af biologisk behandling. Det har medført, at der hurtigt er indhentet vigtig viden om effekten af behandlingsskiftet fra generisk til biosimilært præparat både i form af information om bivirkninger og ændringer i sygdomsaktivitet.

## 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:**

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

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

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

Potential biomarkers of treatment response and adverse drug reactions to TNF- alfa inhibitor therapy in patients with rheumatoid arthritis. 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) Ørnbjerg L, Østergaard M, Jensen T, Hyldstrup L, Bach-Mortensen P, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Bøhme W, Lindegaard H, Poulsen U, Schlemmer A, Graudal N, Rødgaard A, Espesen J, Kollerup G, Glintborg B, Madsen O, Vendelbo Jensen D, Hetland Merete. Establishment of age- and sex-adjusted reference data for hand bone mass and investigation of hand bone loss in patients with rheumatoid arthritis treated in clinical practice: an observational study from the DANBIO registry and the Copenhagen Osteoarthritis Study. *Arthritis Research & Therapy*. 2016. DOI: 10.1186/s13075-016-0952-y.
- 2) Glintborg B, Højgaard P, Hetland ML, Krogh NS, Kollerup G, Jensen J, Chrysidis S, Jensen Hansen IM, Holland-Fischer M, Højland Hansen T, Nilsson C, Espesen J, Nordin H, Rasmussen Loft AG, Pelck R, Lorenzen T, Flejsborg Oeftiger S, Unger B, Jaeger F, Mosborg Petersen P, Rasmussen C, Dreyer L. Impact of tobacco smoking on response to tumour necrosis factor-alpha inhibitor treatment in patients with ankylosing spondylitis: results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Rheumatology (Oxford)*. 2015 Nov 30. pii: kev392. [Epub ahead of print] PMID: 26628579
- 3) Munk HL, Gudmann NS, Christensen AF, Ejstrup L, Sorensen GL, Loft AG, Bay-Jensen AC, Siebuhr AS, Junker P. Cartilage collagen type II seromarker patterns in axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis: associations with disease activity, smoking and HLA-B27. *Rheumatology international*. doi:10.1007/s00296-015-3397-8.
- 4) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Ancuta I, Pavelka K, Nordström DC, Gabay C, Canhão H, Tomsic M, van Riel PL, Gomez-Reino J, Kvien TK, van Vollenhoven RF; Rheumatic Diseases Portuguese Register. Effectiveness of two different doses of rituximab for the treatment of rheumatoid arthritis in an international cohort: data from the CERERRA collaboration. *Arthritis Res Ther*. 2016 Feb 16;18(1):50. doi: 10.1186/s13075-016-0951-z.
- 5) Hansen SM, Hetland ML, Pedersen J, Østergaard M, Rubak TS, Bjorner JB. Effect of Rheumatoid Arthritis on Longterm Sickness Absence in 1994-2011: A Danish Cohort Study. *J Rheumatol*. 2016 Feb 15. pii: jrheum.150801. [Epub ahead of print]
- 6) Kragstrup TW, Jalilian B, Keller KK, Zhang X, Laustsen JK, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hauge EM, Hvid M, Vorup-Jensen T, Deleuran B. Changes in Soluble CD18 in Murine Autoimmune Arthritis and Rheumatoid Arthritis Reflect Disease Establishment and Treatment Response. *PLoS One*. 2016 Feb 5;11(2):e0148486. doi: 10.1371/journal.pone.0148486. eCollection 2016.
- 7) Gottenberg JE, Courvoisier DS, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Canhão H, Pavelka K, Hetland ML, Turesson C, Mariette X, Finckh A. Rheumatoid factor and anti-citrullinated protein antibody positivity are associated with a better effectiveness of abatacept: Results from the Pan-European registry analysis. *Arthritis Rheumatol*. 2016 Jan 27. doi: 10.1002/art.39595. [Epub ahead of print]
- 8) Rom AL, Wu CS, Olsen J, Jawaheer D, Hetland ML, Ottesen B, Mørch LS. Parental rheumatoid arthritis and long-term child morbidity: a nationwide cohort study. *Ann Rheum Dis*. 2015 Dec 23. pii: annrheumdis-2015-208072. doi: 10.1136/annrheumdis-2015-208072. [Epub ahead of print]
- 9) Mittal A, Pachter L, Nelson JL, Kjærgaard H, Smed MK, Gildengorin VL, Zoffmann V, Hetland ML, Jewell NP, Olsen J, Jawaheer D. Pregnancy-Induced Changes in Systemic Gene Expression among Healthy Women and Women with Rheumatoid Arthritis. *PLoS One*. 2015 Dec 18;10(12):e0145204. doi: 10.1371/journal.pone.0145204. eCollection 2015.
- 10) Finckh A, Neto D, Iannone F, Loza E, Lie E, van Riel P, Hetland ML, Pavelka K, Gottenberg JE, Canhão H, Mariette X, Turesson C. The impact of patient heterogeneity and socioeconomic factors on abatacept retention in rheumatoid arthritis across nine European countries. *RMD Open*. 2015 Apr 30;1(1):e000040. doi: 10.1136/rmdopen-2014-000040. eCollection 2015.
- 11) Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Ørnbjerg LM, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Johansen JS, Østergaard M, Stengaard-Pedersen K; OPERA Study-Group. Clinical and radiographic outcome of a treat-to-target strategy using methotrexate and intra-articular glucocorticoids with or without adalimumab induction: a 2-year investigator-initiated, double-blinded, randomised, controlled trial (OPERA). *Ann Rheum Dis*. 2015 Oct 21. pii: annrheumdis-2015-208166. doi: 10.1136/annrheumdis-2015-208166. [Epub ahead of print]



- 12) Thomsen T, Beyer N, Aadahl M, Hetland ML, Løppenthin K, Midtgaard J, Esbensen BA. Sedentary behaviour in patients with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2015 Oct 12;10:28578. doi: 10.3402/qhw.v10.28578. eCollection 2015.
- 13) Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Hetland ML, Loch H, Heegaard NH, Andersen V. Genetic Variations in Pattern Recognition Receptor Loci Are Associated with Anti-TNF Response in Patients with Rheumatoid Arthritis. *PLoS One*. 2015 Oct 6;10(10):e0139781. doi: 10.1371/journal.pone.0139781. eCollection 2015.
- 14) Gabay C, Riek M, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Tomšič M, Canhao H, Chatzidionysiou K, Lukina G, Nordström DC, Lie E, Ancuta I, Hernández MV, van Riel PL, van Vollenhoven R, Kvien TK. Effectiveness of tocilizumab with and without synthetic disease-modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis: results from a European collaborative study. *Ann Rheum Dis*. 2015 Sep 15. pii: annrheumdis-2015-207760. doi: 10.1136/annrheumdis-2015-207760. [Epub ahead of print]
- 15) Walker UA, Jaeger VK, Chatzidionysiou K, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Nordström DC, Canhão H, Tomšič M, van Vollenhoven R, Gabay C. Rituximab done: what's next in rheumatoid arthritis? A European observational longitudinal study assessing the effectiveness of biologics after rituximab treatment in rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2016 Feb;55(2):230-6. doi: 10.1093/rheumatology/kev297. Epub 2015 Aug 27.
- 16) Lindström Egholm C, Krogh NS, Pincus T, Dreyer L, Ellingsen T, Glintborg B, Kowalski MR, Lorenzen T, Madsen OR, Nordin H, Rasmussen C, Hetland ML. Discordance of Global Assessments by Patient and Physician Is Higher in Female than in Male Patients Regardless of the Physician's Sex: Data on Patients with Rheumatoid Arthritis, Axial Spondyloarthritis, and Psoriatic Arthritis from the DANBIO Registry. *J Rheumatol*. 2015 Oct;42(10):1781-5. doi: 10.3899/jrheum.150007. Epub 2015 Aug 1.
- 17) Jørgensen TS, Kristensen LE, Christensen R, Bliddal H, Lorenzen T, Hansen MS, Østergaard M, Jensen J, Zanjani L, Laursen T, Butt S, Dam MY, Lindegaard HM, Espesen J, Hendricks O, Kumar P, Kincses A, Larsen LH, Andersen M, Næser EK, Jensen DV, Grydehøj J, Unger B, Dufour N, Sørensen V, Vildhøj S, Hansen IM, Raun J, Krogh NS, Hetland ML. Effectiveness and drug adherence of biologic monotherapy in routine care of patients with rheumatoid arthritis: a cohort study of patients registered in the Danish biologics registry. *Rheumatology (Oxford)*. 2015 Dec;54(12):2156-65. doi: 10.1093/rheumatology/kev216. Epub 2015 Jul 13.
- 18) Andersen T, Hvid M, Johansen C, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Deleuran B. Interleukin-23 in early disease development in rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol*. 2015 Jun 19:1-5. [Epub ahead of print]
- 19) Greisen SR, Møller HJ, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Deleuran B. Macrophage activity assessed by soluble CD163 in early rheumatoid arthritis: association with disease activity but different response patterns to synthetic and biologic DMARDs. *Clin Exp Rheumatol*. 2015 Jul-Aug;33(4):498-502. Epub 2015 May 11.
- 20) Krintel SB, Dehlendorff C, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Andersen KK, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Jørgensen A, Raun J, Ammitzbøll CG, Østergaard M, Stengaard-Pedersen K, Johansen JS. Prediction of treatment response to adalimumab: a double-blind placebo-controlled study of circulating microRNA in patients with early rheumatoid arthritis. *Pharmacogenomics J*. 2015 May 5. doi: 10.1038/tpj.2015.30. [Epub ahead of print]
- 21) Møller-Bisgaard S, Hørslev-Petersen K, Ejbjerg BJ, Boesen M, Hetland ML, Christensen R, Møller J, Krogh NS, Stengaard-Pedersen K, Østergaard M. Impact of a magnetic resonance imaging-guided treat-to-target strategy on disease activity and progression in patients with rheumatoid arthritis (the IMAGINE-RA trial): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2015 Apr 21;16:178. doi: 10.1186/s13063-015-0693-2.
- 22) 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 Jul;74(7):1479-80. doi: 10.1136/annrheumdis-2014-206909. Epub 2015 Mar 5. No abstract available.



- 23) Esbensen BA, Thomsen T, Hetland ML, Beyer N, Midtgaard J, Løppenthin K, Jennum P, Østergaard M, Sørensen J, Christensen R, Aadahl M. The efficacy of motivational counseling and SMS-reminders on daily sitting time in patients with rheumatoid arthritis: protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2015 Jan 27;16:23. doi: 10.1186/s13063-014-0540-x.
- 24) Kearsley-Fleet L, Závada J, Hetland ML, Nordström DC, Aaltonen KJ, Listing J, Zink A, Gati T, Rokovich B, Iannone F, Gremese E, van Riel PL, van de Laar MA, Lie E, Kvien TK, Canhão H, Fonseca JE, Rotar Ž, Loza E, Carmona L, Askling J, Johansson K, Finckh A, Dixon WG, Hyrich KL; EULAR Study Group for Registers and Observational Drug Studies. The EULAR Study Group for Registers and Observational Drug Studies: comparability of the patient case mix in the European biologic disease modifying anti-rheumatic drug registers. *Rheumatology (Oxford)*. 2015 Jun;54(6):1074-9. doi: 10.1093/rheumatology/keu446. Epub 2014 Nov 27.
- 25) Rom AL, Wu CS, Olsen J, Kjaergaard H, Jawaheer D, Hetland ML, Vestergaard M, Mørch LS. Fetal growth and preterm birth in children exposed to maternal or paternal rheumatoid arthritis: a nationwide cohort study. *Arthritis Rheumatol*. 2014 Dec;66(12):3265-73. doi: 10.1002/art.38874.
- 26) 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.
- 27) Ammitzbøll CG, Steffensen R, Bøgsted M, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Johansen JS, Pødenphant J, Østergaard M, Ellingsen T, Stengaard-Pedersen K. CRP genotype and haplotype associations with serum C-reactive protein level and DAS28 in untreated early rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Res Ther*. 2014 Oct 31;16(5):475. doi: 10.1186/s13075-014-0475-3.
- 28) Grøn KL, Ornbjerg LM, Hetland ML, Aslam F, Khan NA, Jacobs JW, Henrohn D, Rasker JJ, Kauppi MJ, Lang HC, Mota LM, Aggarwal A, Yamanaka H, Badsha H, Gossec L, Cutolo M, Ferraccioli G, Gremese E, Bong Lee E, Inanc N, Direskeneli H, Taylor P, Huisman M, Alten R, Pohl C, Oyoo O, Stropuviene S, Drosos AA, Kerzberg E, Ancuta C, Mofti A, Bergman M, Detert J, Selim ZI, Abda EA, Rexhepi B, Sokka T. The association of fatigue, comorbidity burden, disease activity, disability and gross domestic product in patients with rheumatoid arthritis. Results from 34 countries participating in the Quest-RA program. *Clin Exp Rheumatol*. 2014 Nov-Dec;32(6):869-77. Epub 2014 Oct 20.
- 29) 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.
- 30) Cordtz R, Mellekjær L, Glinborg 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.
- 31) 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.
- 32) Ornbjerg LM, Østergaard M, Bøyesen P, Krogh NS, Thormann A, Tarp U, Poulsen UE, Espesen J, Schlemmer A, Graudal N, Kollerup G, Jensen DV, Madsen OR, Glinborg 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.
- 33) Højgaard P, Glinborg B, Hetland ML, Hansen TH, Lage-Hansen PR, Petersen MH, Holland-Fischer M, Nilsson C, Loft AG, Andersen BN, Adelsten T, Jensen J, Omerovic E, Christensen R, Tarp U, Ostgård R, Dreyer L. Association between tobacco smoking and response to tumour necrosis factor  $\alpha$  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.

- 34) Løgstrup BB, Deibjerg LK, Hedemann-Andersen A, Ellingsen T. Left ventricular function in treatment-naive early rheumatoid arthritis. *Am J Cardiovasc Dis.* 2014 Jun 28;4(2):79-86. eCollection 2014. PubMed PMID: 25006535; PubMed Central PMCID: PMC4082232.
- 35) 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.
- 36) Glinborg 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.
- 37) 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.
- 38) 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.
- 39) 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].
- 40) Glinborg 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.
- 41) 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 Jul;52(7):1245-53. doi: 10.1093/rheumatology/ket017. Epub 2013 Mar 4.
- 42) 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.
- 43) Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K. Self-efficacy in Rheumatoid Arthritis: Translation and Test of Validity, Reliability and Sensitivity of the Danish Version of the Rheumatoid Arthritis Self-Efficacy Questionnaire (RASE). Published online 15 March 2010 in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com) DOI: 10.1002/msc.172.
- 44) 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.
- 45) 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.



- 46) 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.
- 47) 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.
- 48) 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.
- 49) Glintborg B, Ostergaard M, Krogh NS, Andersen MD, Tarp U, Loft AG, Lindegaard HM, Holland-Fischer M, Nordin H, Jensen DV, Olsen CH, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof among 548 switchers of tumor necrosis factor- $\alpha$ -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].
- 50) 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 Mar 4. [Epub ahead of print].
- 51) Hetland ML, Jensen DV, Tarp U. DANBIO: Danish Rheumatology Database. *Ugeskr f Laeger* 2012 Oct 15;174(42):2520. Danish. No abstract available.
- 52) Dreyer L, Mellemkjær L, Andersen AR, Bennett P, Poulsen UE, Juulsgaard Ellingsen T, Hansen TH, Jensen DV, Linde L, Lindegaard HM, Loft AG, Nordin H, Omerovic E, Rasmussen C, Schlemmer A, Tarp U, Hetland ML. Incidences of overall and site specific cancers in TNF- $\alpha$ -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].
- 53) 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].
- 54) Krintel SB, Essieux 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].
- 55) Krintel SB, Palermo G, Johansen JS, Germer S, Essieux 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].
- 56) 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
- 57) 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.

- 58) 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.
- 59) Hetland ML, Jacobsen S, Manniche C, Tarp U. Behandlingsstrategi, hjertekarsygdom og databaser. *Ugeskr f Laeger* 2011; 173: 715.
- 60) Hetland ML. Modern treatment strategies in rheumatoid arthritis. *Dan Med Bull* 2011; 58: B4320.
- 61) 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.
- 62) Leffers HC, Østergaard M, Glinthorg B, Krogh NS, Hansen A, Hansen MS, Tarp U, Lorentzen T, Foged H, Jacobsen MS, Hetland ML. Efficacy of abatacept and tocilizumab in rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. A cohort study from the national Danish DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2011;70: 1216-1222. E-pub ahead of print May 8<sup>th</sup> 2011.
- 63) 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 12<sup>th</sup> 2011.
- 64) 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.
- 65) Hetland ML. DANBIO - powerful research databases and electronic patient record. *Rheumatology (Oxford)*. 2011 Jan;50(1):69-77.
- 66) 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.
- 67) 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.
- 68) 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.
- 69) 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.
- 70) 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.
- 71) 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.



- 72) Glintborg B, Ostergaard M, Dreyer L, Krogh NS, Tarp U, Hansen MS, Ribbjerg-Madsen S, Lorenzen T, Hetland ML. Treatment response, drug survival and predictors thereof in 764 patients with psoriatic arthritis treated with anti-tumor necrosis factor- $\alpha$ -therapy: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2011; 63: 382-90. Online 2010 Oct 27.
- 73) Glintborg B, Ostergaard M, Krogh NS, Dreyer L, Kristensen HL, Hetland ML. Predictors of treatment response and drug continuation in 842 patients with ankylosing spondylitis treated with anti-tumour necrosis factor: Results from 8 years' surveillance in the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis*. 2010 Nov;69(11):2002-8. Epub 2010 May 28.
- 74) 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.
- 75) 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.
- 76) 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.
- 77) 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.
- 78) 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.
- 79) 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.
- 80) 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.
- 81) 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.
- 82) 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.
- 83) Hjørdem E, Østergaard M, Pødenphant J, Tarp U, Andersen LS, Bing J, Peen E, Lindegaard HM, Ringsdal VS, Rødgaard A, Skøt J, Hansen A, Mogensen HH, Unkerskov J, Hetland ML. Do rheumatoid arthritis patients benefit from switching to a second biological drug in clinical practice? *Annals of the Rheumatic Diseases*, published online March 27th 2007(ard.2006.054742). *Ann Rheum Dis* 2007; 66: 1184-9.
- 84) Østergaard M, Unkerskov J, Linde L, Krogh NS, Friis M, Ravn T, Ringsdal VS, Petri A, Andersen LS, Tarp U, Hansen A, Hjørdem E, Hetland ML. Low remission rates but long drug survival in rheumatoid arthritis patients treated with infliximab or etanercept – results from the nationwide Danish „DANBIO“ database. *Scand J Rheum* 2007 Mar-Apr;36(2):151-4.

- 85) 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.
- 86) Hjørdem E, Hetland ML, Østergaard M, Krogh NS, Kvien TK. Prescription practice of biological drugs in rheumatoid arthritis during the first three years of post-marketing use in Denmark and Norway: Criteriae are becoming less stringent. *Ann Rheum Dis* 2005; 64: 1220-3.12. Hetland ML. DANBIO – a nationwide registry of biological therapies in Denmark. *Clin Exp Rheumatol* 2005; 23 (5 Suppl 39):S205-7.
- 87) 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) 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 microfiling are associated with disease activity, radiographic damage and are the strongest predictors of DAS28 remission in 180 DMARD naive early rheumatoid arthritis patients. *Ann Rheum Dis* 2015; 74(S2): 96.
- 2) Nielsen MA, Andersen T, Etzerodt A, Kragstrup T, Rasmussen T, Stengaard-Pedersen K, Hetland M, Horslev-Petersen K, Ostergaard M, Hvid M, Moestrup S, Deleuran B. Adam17 and galectin-9 are critical regulators of local 4-1BB activity and disease outcome in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 168.
- 3) Steenbergen van H, Aletaha D, Beaart-van de Voorde L, Brouwer E, Codreanu C, Combe B, Fonseca JE, Hetland ML, Humby F, Kvien TK, Landewe R, Niedermann K, Nuno L, Oliver S, Rantapaa-Dahlqvist S, Raza K, Schaardenburg van D, Schett G, Smet de S, Szűcs G, Vencovsky J, Wiland P, Helm-van Mil van der A. Development of draft criteria for arthralgia that is clinically suspect for progression to rheumatoid arthritis; results of phase 1. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 240.
- 4) Glinborg B, Højgaard P, Hetland ML, Chrysidis S, Espesen J, Holland-Fischer M, Johansen FJ, Jensen J, Hansen IMJ, Hansen TH, Kollerup G, Krogh NS, Loft AGR, Lorenzen T, Mosborg P, Nilsson C, Nordin H, Oeftiger SF, Pelck R, Rasmussen C, Unger B, Dreyer L. Association between tobacco smoking and response to tumor necrosis factor alpha inhibitor treatment in ankylosing spondylitis: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 284.
- 5) Christensen AW, Rifbjerg-Madsen S, Christensen R, Hetland M, Bliddal H, Kristensen LE, Daneskiold-Samsø B, Amris K. Fatigue is correlated to pain mechanism rather than to inflammatory load in patients with rheumatoid arthritis: A descriptive cross-sectional DANBIO registry survey. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 306.
- 6) Rifbjerg-Madsen S, Christensen AW, Christensen R, Hetland ML, Bliddal H, Kristensen LE, Daneskiold-Samsøe B, Amris K. Pain mechanisms in patients with inflammatory arthritis: A nationwide cross-sectional DANBIO registry survey. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 313.
- 7) Tuyl van LH, Sadlonova M, Hewlett S, Davis B, Flurey C, Goel N, Gossec L, Heegaard Brahe C, Hill C, Hoogland W, Kirwan J, Hetland ML, Schaardenburg van D, Smolen J, Singh J, Stamm T, Voshaar M, Wells GA, Boers M on behalf of the OMERACT Working. The patient perspective on absence of disease activity in rheumatoid arthritis: A survey to identify key domains of patient perceived remission. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 435.
- 8) Cordtz RL, Mellekjær L, Glinborg B, Hetland ML, Madsen OR, Dreyer L. Risk of virus-associated malignancies in female arthritis patients treated with biological DMARDs. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 470.
- 9) Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Hauge E, Pavelka K, Gabay C, Nordstrom D, Canhao H, Tomsic M, Riel van P, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien T, Vollenhoven van R, Saevarsdottir S. Smoking and response to rituximab in anti-ccp positive and negative rheumatoid arthritis – results from an international European collaboration. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 484.

- 10) Walker UA, Jaeger VK, Chatzidionysiou K, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Nordstrom DC, Canhao H on behalf of Rheumatic Diseases Portugal Register, Tomšič M, Vollenhoven van R, Gabay C. Rituximab done! What's next in rheumatoid arthritis? A European observational longitudinal study assessing the effectiveness of biologics after rituximab treatment in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2015; 74(S2): 492.
- 11) Moller-Bisgaard S, Ejbjerg BJ, Eshed I, Horslev-Petersen K, Jurik AG, Vallo J, Thomsen H, Torfing T, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Junker P, Krogh NS, Lottenburger T, Ellingsen T, Andersen LS, Hansen I, Skjodt H, Svendsen AJ, Tarp U, Podenphant J, Pedersen JK, Lindegaard H, Ostergaard M. Effect of methotrexate and intra-articular betamethasone with or without additional cyclosporine on magnetic resonance imaging (MRI)-determined inflammatory and destructive changes in very early rheumatoid arthritis – results from a 24-months' randomized double blind placebo controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 648.
- 12) Kragstrup TW, Greisen SR, Nielsen MA, Rhodes C, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Horslev-Petersen K, Junker P, Ostergaard M, Hvid M, Vorup-Jensen T, Robinson W, Sokolove J, Deleuran B. The IL-20 receptor axis in early rheumatoid arthritis: Novel inflammation-independent links between rheumatoid arthritis-associated autoantibodies and radiographic progression. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 650.
- 13) Ornbjerg L, Ostergaard M, Jensen T, Hyldstrup L, Bach-Mortensen P, Boyesen P, Thormann A, Tarp U, Lindegaard H, Schlemmer A, Graudal N, Andersen A, Espesen J, Kollerup G, Glinborg B, Madsen O, Jensen D, Hetland M. Tumour necrosis factor alpha inhibitor treatment normalises hand bone loss in a minority of rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. Results from the Copenhagen osteoarthritis study and the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 677.
- 14) Finckh A, Iannone F, Neto D, Hernandez M, Lie E, Canhao H, Pavelka K, Turesson C, Mariette X, Gottenberg JE, Hetland ML. The impact of patient characteristics and past treatment history on the evolution of functional disability in RA patients treated with abatacept. A PAN-European analysis of RA registries. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 1041.
- 15) Andersen MD, Petersen SJ, Axelsen MB, Ostergaard M, Hetland M, Hansen MS, Poggenborg RP, Terslev L. Ultrasound abnormalities at the entheses are not an uncommon finding in patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 1260.
- 16) Sokka T, Khan N, Nikiphorou E, Verstappen S, Hetland M, Inanc N, Laurindo I, Stropuviene S, Combe B, Cutolo M, Jacobs J on behalf of QUEST-RA investigators. Joint operations as an indicator of disease severity and burden in the Quest-RA study. *Ann Rheum Dis* 2015; 74 (S2): 1298.
- 17) Heegaard Brahe C, Terslev L, Krabbe S, Østergaard M, Rogind H, Jensen H, Hansen A, Nørregaard J, Jacobsen S, Ellegaard K, Fana V, Juul L, Huynh TK, Jensen DV, Manilo N, Asmussen KH, Brown-Frandsen P, Torp-Pedersen ST, Krogh NS, Hetland ML. Agreement Between DAS28, ACR/EULAR, SDAI, CDAI and Ultrasound Remission in Patients with Rheumatoid Arthritis Receiving Biological Treatment in Routine Care. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S157.
- 18) Kragstrup TW, Greisen S, Nielsen MA, Rhodes C, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Vorup-Jensen T, Robinson WH, Sokolove J, Deleuran B. The IL-20 Receptor Axis in Early Rheumatoid Arthritis: Novel Inflammation-Independent Links Between Autoantibody Positivity and Radiographic Progression. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S543.
- 19) Finckh A, Gottenberg J, Hernández MV, Iannone F, Lie E, Canhao H, Pavelka K, Turesson C, Hetland ML, Mariette X. The Impact of Tobacco Smoking on the Effectiveness of Abatacept in Rheumatoid Arthritis: Data from a Paneuropean Analysis of RA Registries. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S592.
- 20) Issa SF, Duer A, Østergaard M, Lindegaard H, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Møller JM, Christensen AF, Junker P. MRI Erosions in Undifferentiated Arthritis. Different Associations with the Collagen IIA N-Terminal Propeptide (PIIANP) and Galectin-3 in Pre-RA and Other Arthritides. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S1306.
- 21) Bisgaard SM, Ejbjerg BJ, Eshed I, Horslev-Petersen K, Hetland ML, Jurik AG, Vallø J, Thomsen H, Torfing T, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Krogh NS, Lottenburger T, Ellingsen T, Andersen LS, Hansen I, Skjødt H, Svendsen A, Tarp U, Pødenphant J, Pedersen JK, Lindegaard H, Østergaard M.



- Effect of a Non Biologic Treat-to-Target Strategy on MRI-Determined Inflammatory and Destructive Changes in Early Rheumatoid Arthritis – Results from a 2-Year Investigator-Initiated Double-Blind Randomized Controlled Clinical Trial. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S1311.
- 22) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Jensen TD, Mortensen PB, Hyldstrup L, Boyesen P, Thormann A, Tarp U, Bøhme W, Lindegaard H, Poulsen UE, Hansen A, Schlemmer A, Graudal N, Andersen AR, Espesen J, Kollerup G, Glintborg B, Madsen OR, Jensen DV, Hetland ML. Tumour Necrosis Factor Inhibitor Treatment Normalises Hand Bone Loss in a Minority of Rheumatoid Arthritis Patients Treated in Clinical Practice. Results from the Copenhagen Osteoarthritis Study and the Danbio Registry. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S1313.
  - 23) Ammitzbøll CG, Steffensen R, Bøgsted M, Nielsen KR, Ellingsen T, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Østergaard M, Johansen J, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K. Associations Between 49 Susceptibility SNPs and Disease Activity Including Radiographic Damage in Early Untreated Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S2589.
  - 24) Gottenberg J, Mariette X, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Canhão H, Pavelka K, Turesson C, Hetland ML, Finckh A. Glucocorticoid-Sparing Effects of Abatacept in Real Life Practice: Data from a Paneuropean Analysis of RA Registries. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S2766.
  - 25) Mittal A, Pachter L, Nelson JL, Kjaergaard H, Smed M, Zoffmann V, Olsen J, Hetland ML, Hallgrimsdottir I, Jawaheer D. Investigating the Ameliorating Effect of Pregnancy on Rheumatoid Arthritis Using Whole Transcriptome Analysis. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S3107.
  - 26) Ode J, Krintel SB, Carlsen AL, Hetland ML, Johansen J, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Østergaard M, Heegaard NHH and OPERA study group. Circulating Micro-RNA Profiles in Responders to Adalimumab Plus Methotrexate Versus Methotrexate Alone: A Placebo-Controlled Clinical Trial. *Arthritis Rheum* 2015; 67(10): S3195.
  - 27) 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.
  - 28) Glintborg 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.
  - 29) 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.
  - 30) 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.
  - 31) 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.
  - 32) 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.
  - 33) 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.
  - 34) 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.
  - 35) 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.

- 36) 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.
- 37) 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.
- 38) 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.
- 39) 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.
- 40) 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.
- 41) Hojgaard P, Glinthorg 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.
- 42) 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.
- 43) Yurtsever A, Rasmussen C. Spontaneous ankle and knee fractures in rheumatoid arthritis: A case report study. *Ann Rheum Dis* 2014; 73 (S12): S906.
- 44) 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.
- 45) 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.
- 46) 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.
- 47) 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<sub>α</sub> levels. *Arthritis Rheum* 2014; 66(11): S174.
- 48) 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.
- 49) 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.
- 50) 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.

- 51) Askling J, Dreyer L, Hetland ML, Jacobsson L, Kristensen LE, Glintborg 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.
- 52) 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.
- 53) 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.
- 54) 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.
- 55) Mercer L, Mariette X, Dixon W, Baecklund E, Hellgren K, Dreyer L, Hetland ML, Mellemkjær 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.
- 56) Mercer L, askling J, Raaschou P, Dixon W, Dreyer L, Hetland ML, Mellemkjær 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.
- 57) 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.
- 58) 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.
- 59) 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.
- 60) Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Hetland ML, Locht 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.
- 61) 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.
- 62) 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.
- 63) 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.
- 64) 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.

- 65) 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.
- 66) 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.
- 67) 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.
- 68) 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.
- 69) 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.
- 70) 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.
- 71) 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.
- 72) 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.
- 73) 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.
- 74) 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.
- 75) 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.
- 76) 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.
- 77) 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.

- 78) 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.
- 79) 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.
- 80) 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.
- 81) 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.
- 82) 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.
- 83) 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.
- 84) 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.
- 85) 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.
- 86) 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.
- 87) 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.
- 88) 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.
- 89) 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.

- 90) Axelsen MB, Eshed I, Hørslev-Petersen K, Steengaard-Pedersen K, Hetland ML, Møller JM, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlquist 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.
- 91) 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.
- 92) 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.
- 93) 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.
- 94) 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.
- 95) 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.
- 96) Ørnberg 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.
- 97) Ørnberg 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.
- 98) 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.
- 99) 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.
- 100) 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.
- 101) Leffers HC, Østergaard M, Glintborg B, Krogh NS, Tarp U, Lorenzen T, Hansen A, Hansen MS, Dreyer L, Jakobsen MS, Hetland ML: Two-year drug survival and treatment effect of abatacept and tocilizumab in the treatment of rheumatoid arthritis in routine care. Results from the nationwide Danish DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S543.

- 102) 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 complete 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.
- 103) Glintborg B, Østergaard M, Krogh NS, Andersen MD, Tarp U, Loft AG, Lindegaard HM, Fischer MH, Nordin H, Jensen DV, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof among 548 switchers of tumor necrosis factor alpha inhibitor therapy in psoriatic arthritis. Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2012; 64 (10): S1081.
- 104) Hetland ML. Measuring outcomes in a busy practice. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S43.
- 105) 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.
- 106) Glintborg B, Østergaard M, Krogh N, Tarp U, Loft A, Hansen A, Schlemmer A, Fana V, Kristensen M, Lindegaard H, Nordin H, Rasmussen C, Ejstrup L, Petersen PM, Manilo N, Jensen DV, Hetland ML. Clinical response, drug survival and predictors thereof in 432 patients with ankylosing spondylitis switching anti tumor necrosis factor- $\alpha$ -therapy: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (3): S111.
- 107) 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.
- 108) 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.
- 109) 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.
- 110) 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.
- 111) 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.
- 112) 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.
- 113) 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.
- 114) 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.

- 115) 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.
- 116) 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.
- 117) Dreyer L, Mellemkjær 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.
- 118) 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.
- 119) 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.
- 120) 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.
- 121) 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.
- 122) 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.
- 123) 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.
- 124) 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.
- 125) 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.
- 126) 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.



- 127) 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.
- 128) 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.
- 129) 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.
- 130) 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.
- 131) Leffers HC, Østergaard M, Glinthorg 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.
- 132) 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
- 133) Hetland ML. DANBIO – powerful research tool and electronic patient record. *Scand J Rheumatol* 2010; S124: 15.
- 134) Hetland ML. Efficacy of anti-TNFs in RA: Identical or different? *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 12.
- 135) Hetland ML. Progression of research studies to electronic patient records. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 26-7.
- 136) 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.
- 137) Glinthorg B, Østergaard M, Dreyer L, Krogh NS, Tarp U, Hansen MS, Ribbjerg-Madsen S, Lorenzen T, Hetland ML. Predictors of treatment response and drug continuation in 764 patients with psoriatic arthritis treated with anti-tumor necrosis factor therapy: results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 116.
- 138) 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.
- 139) 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, Glinthorg 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 practice. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 142.
- 140) Krintel SB, Palermo G, Johansen JS, Germer S, Essieux L, Benayed R, Hetland ML. Identification of polymorphisms associated with treatment response to anti-TNF in Danish RA patients by genome-wide association scan. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 207.
- 141) 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.
- 142) 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.

- 143) 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.
- 144) 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.
- 145) 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, Glinthborg B, Madsen O, Jensen D, Majgaard O, Hetland ML. Impact of drug discontinuation on radiographic progression 2 years after initiation of TNF-inhibitor treatment in clinical practice. *Ann Rheum Dis* 2010; 69 (S3): 459.
- 146) 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)*.
- 147) 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)*.
- 148) 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)*.
- 149) 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)*.
- 150) Leffers HC, Østergaard M, Glinthborg 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)*.
- 151) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Böhme W, Dencker D, Lindegaard H, Poulsen U, Hansen A, Ringsdal V, Schlemmer A, Graudal N, Andersen AR, Espesen J, Kollerup G, Christensen T, Pelck R, Glinthborg 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)*.
- 152) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Böhme W, Dencker D, Lindegaard H, Poulsen U, Hansen A, Ringsdal V, Schlemmer A, Graudal N, Andersen AR, Espesen J, Kollerup G, Christensen T, Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2010, Atlanta *Arthritis Rheum 2010;62:S56*.
- 155) 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*.

- 156) 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 Spondyloarthropaties, Ghent) Clin Exp Rheumatol 2010;28:627.
- 157) 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.
- 158) Glintborg B, Østergaard M, Dreyer L, Krogh NS, Tarp U, Hansen MS, Ribbjerg-Madsen S, Lorenzen T, Hetland ML. Predictors of treatment response and drug continuation in 764 patients with psoriatic arthritis treated with anti-tumor necrosis factor therapy: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. EULAR 2010 Rome, OP-0184.
- 159) 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.
- 160) 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.
- 161) 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. 73<sup>rd</sup> National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (Arthritis Rheum 2009;60 Suppl 10:1601).
- 162) 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 (CERRA). Efficacy of Rituximab Is Highest in RF-Positive Patients and in Those Who Failed at Most One Prior Anti-TNF. 73<sup>rd</sup> National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (Arthritis Rheum 2009;60 Suppl 10:1671).
- 163) 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. 73<sup>rd</sup> National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (Arthritis Rheum 2009;60 Suppl 10:1381).
- 164) 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. 73<sup>rd</sup> National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (Arthritis Rheum 2009;60 Suppl 10 :744).
- 165) Ørnbjerg LM, Østergaard M, Boyesen P, Thormann A, Tarp U, Rogind H et al. Predictors of Radiographic Joint Destruction in Rheumatoid Arthritis Patients During TNF-Inhibitor Treatment in Clinical Practice. 73<sup>rd</sup> National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (Arthritis Rheum 2009;60 Suppl 10: 1000).
- 166) 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. 73<sup>rd</sup> National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (Arthritis Rheum 2009;60 Suppl 10:997).
- 167) 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. 73<sup>rd</sup> National Scientific Meeting of the American College of Rheumatology (ACR), 2009, Philadelphia (Arthritis Rheum 2009;60 Suppl 10 :1774).

- 168) 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).
- 169) 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).
- 170) 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).
- 171) 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).
- 172) 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).
- 173) 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.
- 174) 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).
- 175) 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).
- 176) Glinthorg 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).
- 177) Primdahl, J., Wagner, L., Hørslev-Petersen, K."The Danish version of the rheumatoid arthritis self-efficacy questionnaire (RASE). Ann Rheum Dis, June 2009.
- 178) 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.
- 179) 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).

- 180) 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.
- 181) 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).
- 182) 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).
- 183) 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.
- 184) 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).
- 185) 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.
- 186) 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.
- 187) Døhn UM, Ejbjerg BJ, Hetland ML, Knudsen LS, Hansen MS, Hansen A, Madsen OR, Boonen A, Hasselquist M, Møller JM, Østergaard M. Erosion Repair Occurs, But Is Rare, In Adalimumab Treated Rheumatoid Arthritis Patients - A 1-Year Magnetic Resonance Imaging Study. Arthritis Rheum 2008; 58: S889.
- 188) 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.
- 189) 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.
- 190) 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.
- 191) 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).
- 192) 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).

- 193) 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](http://www.rheumatology.org/abstractbook) 590).
- 194) 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.
- 195) 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.
- 196) 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.
- 197) 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)).
- 198) 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.
- 199) Østergaard M, Unkerskov J, Krogh NS, Friis M, Ravn T, Petri A, Andersen LS, Tarp U, Hansen A, Hetland ML. Poor remission rates but long drug survival in rheumatoid arthritis patients treated with infliximab or etanercept – results from the nationwide Danish "DANBIO" database. *Ann Rheum Dis* 2004; 53 (9): S392-3.
- 200) 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.
- 201) Unkerskov J, Ravn AT, Friis M, Tarp U, Andersen LS, Petri A, Almstrup D, Østergaard M, Hetland ML. Adverse events in patients treated with infliximab or etanercept – results from the Danish Database for Biological Therapies in Rheumatology. Accepted som poster ved the 8th World Congress on Clinical Pharmacology and Therapeutics, August 2004.
- 202) Unkerskov J, Ravn AT, Friis M, Tarp U, Andersen LS, Petri A, Almstrup D, Østergaard M, Hetland ML. Adverse events in patients treated with infliximab or etanercept – results from the Danish Database for Biological Therapies in Rheumatology. Accepted som poster ved the 8th World Congress on Clinical Pharmacology and Therapeutics, August 2004.
- 203) Hetland ML, Unkerskov J, Friis M, Tarp U, Andersen LS, Petri A, Janjua H, Almstrup D, Østergaard M. A Routine Database Registration Procedure Increases the Number of Adverse Events Reported in Patients Treated with TNF inhibitors. The Danish Experience. *Arthritis Rheum* 2003; 48 (9 suppl.): S329.
- 204) 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.
- 205) 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 – på vej mod de 15 år. DRS Forårsmøde den 24. april 2016. Jensen DV.
- 2) DANBIO som klinisk kvalitetsdatabase, der anvendes i dagligdagen. Muligheder og Udfordringer. Dansk Børnereumatologisk Selskab, den 15. marts 2016. Lindegaard HM
- 3) The nationwide Danish DANBIO registry of RA patients – what can be learned? at The COP 2015, Learning Modern Management and Assessment of Rheumatoid Arthritis and Spondyloarthritis – An Interactive Approach, Copenhagen, 5th of October 2015. Hetland ML.
- 4) Biosimilære lægemidler inklusiv NOR-SWITCH studiet. In “Highlights in Rheumatology”, organized by the Danish Society of Rheumatology, Svendborg, 25<sup>th</sup> of September 2015. Hetland ML.
- 5) Hvordan bruges DANBIO i reumatologisk forskning – aktuelle og mulige projekter. In “Highlights in Rheumatology”, organized by the Danish Society of Rheumatology, Svendborg, 24<sup>th</sup> of September 2015. Hetland ML.
- 6) DANBIO – status. Dansk Reumatologisk Selskab, Forårsmøde den 18. april 2015. Jensen DV.
- 7) Hvad vi ved om patienternes oplevelse af smerter, og hvordan bruger vi det i behandlingen. Symposium, Gigtforeningen, Gentofte, den 10. februar 2015. Hetland ML.
- 8) DANBIO – en national klinisk kvalitetsdatabase. Dansk Oftalmologisk Selskab, Glostrup Hospital, 16. januar 2015. Jensen DV.
- 9) Introduction to the DANBIO registry at the Danish Imaging Summit 2015 in Copenhagen. Hetland ML.
- 10) The Danish rheumatologist’ experience with biologic agents. The DANBIO register. Danish Society of Nephrology, 9<sup>th</sup> of January 2014. Dreyer L.
- 11) DANBIO. Danish Society for pharmacology, 6<sup>th</sup> meeting af 15<sup>th</sup> of January 2014. Lindegaard HM.
- 12) How to implement imaging results in clinical registries in Scandinavia. How could it be done in Denmark? At the 4<sup>th</sup> Nordic Imaging Summit – Advances in imaging in rheumatology, Helsinki, Finland, 4<sup>th</sup> of February 2014. Hetland ML.
- 13) 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.
- 14) 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.
- 15) 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.
- 16) Er plasma micro-RNA associerede med behandlingseffekt af anti-TNF hos reumatoid artrit patienter? Åben forskerdag, Region Syddanmark, april 2014. Sode J.
- 17) 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 15<sup>th</sup> of November. Hetland ML.
- 18) 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 16<sup>th</sup> of November. Hetland ML.
- 19) 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 16<sup>th</sup> of November. Cordtz R.

- 20) 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 16<sup>th</sup> of November. Askling J.
- 21) 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 17<sup>th</sup> of November. Hetland ML.
- 22) 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 17<sup>th</sup> of November. Mercer L.
- 23) 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 17<sup>th</sup> of November. Mercer L.
- 24) 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 19<sup>th</sup> of November. Coenen MJH.
- 25) 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. Schjøttz-Christensen B.
- 26) Clinical Registries - how to overcome. Status for DANBIO. Tyrisk Reumatologisk Selskab, Izmir, Tyrkiet, september 2013, Izmir. Jensen DV.
- 27) Polymorphisms in TNF-alpha/NFkB pathway and anti-tumor-necrosis-factor response in rheumatoid arthritis. Åben forskerdag, Region Syddanmark, april 2013. Sode J.
- 28) Kan genetiske markører bruges til at optimere behandling med TNF-alfa hæmmere hos reumatoid artrit patienter? Åben Forskerdag, Region Syddanmark, april 2013. Sode J.
- 29) Temadage for fysioterapeuter: Fokus på inflammatoriske gigtsygdomme – DANBIO, en klinisk kvalitetsdatabase. Professionshøjskolen Metropol, København, januar 2013. Jensen DV.
- 30) 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.
- 31) Measuring outcomes in a busy practice. In: Measuring outcomes in different settings. EULAR Berlin. Juni 2012. Hetland ML.
- 32) 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.
- 33) 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.
- 34) Biologics in rheumatoid arthritis. In: The lessons from clinical trials and registries in the 21st century. SCR Copenhagen. September 2012. Hetland ML.
- 35) 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.
- 36) The value and feasibility of establishing and maintaining registries in rheumatology; The DANBIO Experience. Arr. Tyrkisk Reumatologisk Selskab, April 2012, Izmir, Tyrkiet. Dreyer L.



- 37) "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.
- 38) 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.
- 39) "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.
- 40) 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.
- 41) How far has DANBIO come in 10 years? Foredrag ved DANBIOs 10 års jubilæumsseminar, København. September 2011. Hetland ML.
- 42) "The nationwide Danish DANBIO registry of RA patients – what can be learned?" Experiencia, Arr: BMS. September 2011. Hetland ML.
- 43) Bechterewforeningens landsmøde: Bechterewprisen gik for nyligt til DANBIO databasens ledelse. Hvilken forskel kan DANBIO gøre for patientbehandlingen fremover? Maj 2011. Hetland ML.
- 44) Aftenkursus for Yngre Reumatolger: Hvilke vigtige resultater har DANBIO givet os? Gentofte Hospital. Marts 2011. Hetland ML.
- 45) 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.
- 46) 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.
- 47) 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.
- 48) "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.
- 49) "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.
- 50) Dokumenterede forskelle i effekt for RA, PsA og AS? Norsk Revmatologisk Forenings Høstmøde samt Diakonhjemmets 30 års jubilæum. November 2010. Hetland ML.
- 51) 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.
- 52) 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.
- 53) In "Highlights in Rheumatology", arrangeret af Dansk Reumatologisk selskab, Svendborg. Foredrag: Effekt og præparatoverlevelse på baggrund af DANBIO data. September 2010. Hetland ML.
- 54) Formål, baggrund, udvikling og organisering. Pligter, rettigheder og resultater. Schering Plough Symposium, København. September 2010. Hansen A.
- 55) Biologics registers: Benefits beyond their current scope. Progression of research studies to electronic patient records. EULAR, Rome. June 2010. Hetland ML.

- 56) Controversies in anti-TNF therapy in RA. Efficacy of anti-TNFs in RA: Identical or different? EULAR, Rome, June 2010. Hetland ML.
- 57) The importance of real-world data in informing clinical decisionmaking in RA. Effectiveness of biologics. Pfizer Symposium, EULAR, Rome, June 2010. Hetland, ML.
- 58) Hvordan kan data fra helseregistre bedre patientbehandlingen og sikre rationel brug af medicin i et samfundsperspektiv? På mødet "Forskning ved hjælp af helseregistre" arrangeret af LMI, Lægemiddelindustrien, Oslo, Norge. Maj 2010. Hetland ML.
- 59) Scandinavian arthritis registries, Denmark. At the 33rd Scandinavian Congress of Rheumatology in Bergen, May 2010. Hetland ML.
- 60) DANBIOs fortræffeligheder. Schering Plough Symposium, København. April 2010. Hansen A.
- 61) Kvalitetsdatabasen DANBIO. Hvordan bruges den i reumatologisk kvalitetsarbejde? Møde i kvalitetsrådet, Glostrup Universitetshospital, marts 2010. Hetland ML.
- 62) 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.
- 63) "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.
- 64) DANBIO – Er kriterierne for opstart af biologisk behandling ændret fra 1999 til 2009? Schering Plough symposium, København, november 2009. Hansen A.
- 65) DANBIO – Dansk Reumatologisk Database. Bechterew Foreningen, marts 2009. Hansen A.
- 66) "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.
- 67) "The Danish version of the rheumatoid arthritis self-efficacy questionnaire (RASE). EULAR kongressen, København 2009. Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K.
- 68) 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.
- 69) 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.
- 70) Nordic database meeting in Stockholm. "Presentation of DANBIO", April 2008. Hetland ML.
- 71) 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.
- 72) DANBIO. The Danish Experience: Establishing a nationwide registry based on open source software. 5th European Registries Meeting, Manchester, England, September 2007. Hetland ML.
- 73) DANBIO-databasen. Resultater, struktur og finansiering. 7. nationale DCCD (Dansk Crohn og Colit Database)-møde, Radisson SAS, København, september 2007. Hetland ML.
- 74) "Status from the Danish registry DANBIO". Roche Symposium on MabThera, Copenhagen, March 2007. Hetland ML.
- 75) "Ankylosing spondylitis in Denmark – what can we learn from the DANBIO database?" Gigtforeningens Forskningsseminar, Herlev Hospital, marts 2007. Hetland ML.
- 76) Biomarkers of inflammation in spondyloarthropathy. Gigtforeningens Forskningsseminar om Morbus Bechterew, Herlev Hospital, marts 2007. Pedersen SJ.
- 77) Biomarkers of inflammation in spondyloarthritis. Staff-meeting Herlev Hospital, marts 2007. Pedersen SJ.
- 78) "Erfaringer med 1. valg af TNF-hæmmere i Danmark". Foredrag ved LIS (lægemiddelinnkjøpsarbejd) seminar om TNF-hæmmere, Asker, Norge. Januar 2007. Hetland ML.

- 79) "Regionale forskelle i brugen af biologiske lægemidler". Wyeth temadag om behandling af kronisk leddegigt. Landstingssalen, Christiansborg, januar 2007. Hetland ML.
- 80) European Biologics Registries Meeting, Uppsala, Sverige. Foredrag: "DANBIO – the Danish Database for Biological Therapies in Rheumatology". October 2005. Hetland ML.
- 81) Dansk Reumatologisk Selskabs efterårsmøde. "DANBIO. Aktuel status, resultater og planer for fremtiden", November 2005. Hetland ML.
- 82) Karolinska-dagen, Stockholm, Sverige. Foredrag: "Surveillance of RA from a Danish perspective", October 2005. Hetland ML.
- 83) Forskningsdag 2005 på Hvidovre Hospital. Foredrag: "DANBIO – en landsdækkende, reumatologisk database", september 2005. Hetland ML.
- 84) 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.
- 85) 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.
- 86) "Remicade in Rheumatology, Dermatology and Gastroenterology", symposium sponsoreret af Schering-Plough, København. Foredrag: "Danish Databases in Rheumatology", January 2005. Hetland ML.
- 87) 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.
- 88) Symposium om "Research in Rheumatoid Arthritis", Gigthospitalet Skælskør, Arrangør: Gigtforeningen: "Epidemiology and databases. Danish databases – data on biological therapies." Marts 2004. Hetland ML.
- 89) Temadag, H:S Hvidovre Hospital: Biologisk behandling og den biologiske database. Januar 2004. Hetland ML.
- 90) Efterårsmøde i Dansk Reumatologisk Selskab: Den danske database for biologiske behandlinger i reumatologi. Hvad viser de første års registreringer os? November 2003. Hetland ML.
- 91) 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.

**ASDAS** Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score

**BASDAI** The Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index

**BASFI** The Bath Ankylosing Spondylitis Function Index

**BASMI** The Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index

**CRP C** reaktivt protein.

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

**DAS28** Disease activity score. Et internationalt mål for sygdomsaktivitet ved leddegigt. DAS28<3.2 afspejler ingen eller lav sygdomsaktivitet. DAS28 mellem 3.3 og 5.1 indikerer moderat sygdomsaktivitet. DAS28>5.1 afspejler svær sygdomsaktivitet.

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

**DRS** Dansk Reumatologisk Selskab.

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

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

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

**PROs** Patient rapporterede outcomes.

**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 gigtten for tiden påvirker hans/hendes tilstand (VAS-global) og til lægens score af sygdommens aktivitet (VAS-læge).

## Bilag 9. Regionale kommentarer

### Kommentarer fra Region Syddanmark

#### **Sydvestjysk Sygehus har følgende bemærkninger:**

Indikator 1. Vi har implementeret pakke forløb til ny diagnosticerede leddegigt patienter. Der blandt anden skal sikres at alle patienter bliver korrekt registreret i DANBIO. Forventes at i 2016 er der en dæknings grad på over 80% for indikator 1.

Indikator 3. Indikator 3 er nyt og vi var ikke klare over at der skulle tages stilling til behandlings justering i hvert registrering i DANBIO. Alle involverede (læger, sygeplejersker) er informeret om det.

Indikator 7a. Alle patienter som er ny diagnosticeret har været igennem en rtg undersøgelse, men desværre er det ikke registreret. I de nye pakke forløb er lagt vægt på den korrekte registrering af alle patienter i DANBIO. Angående rtg kontrol efter 1-2 år, synes vi at dette er ikke nødvendigt hos alle patienter. På reumatologisk afdeling i Esbjerg bruges der Ultralyd til diagnosticering og monitorering af leddegigt patienter. Ultralyd er mere specifik og sensitiv til at visualisere abnormiteter i brusknoglerne end almindelige rtg undersøgelse. Vi tvivler på hvor meget en rtg undersøgelse kontrol hos alle ny diagnosticerede RA patienter kan give et bedre kvalitet af deres behandling, tværtimod dette kan indløse unødvendige undersøgelser og mere arbejdspræs på vores RTG afdeling.

Indikator 7b. Alle patienter som skal startes op i biologisk behandling skal have en maksimum 6 måneder gammel rtg status og dette sikres via vores bio-konference ellers se kommentar på 7a.

Indikator 8. Der er implementeret pakke forløb som blandt anden skal sikre at ny diagnosticerede patienter med rygsøjle gigt bliver registreret ved debut af sygdommen.

Indikator 9. Mange patienter med rygsøjle gigt kan opleve et meget mild sygdoms forløb som gøre ikke nødvendigt at vi følger dem meget tæt. Der er patienter som ses 1 gang årligt og hos disse patienter kan være vanskeligt at efterkomme ønsket om 3 gang registrering den første år. Dette er blevet drøftet ved sidste DANBIO årsmødet, hvor flere afdelinger oplever den samme problem som os. Der er besluttet at dette spørgsmål skal tages op ved næste møde hvor indikatorerne skal gennemgås.

### Kommentarer fra Region Midtjylland

#### **Kommentarer vedr. DANBIO årsrapport 2015 fra Reumatologisk Afd. U, AUH.:**

Afdelingen har målopfyldelse på Indikator 1,2,4,5,6 (Indikatorerne 4,5,6 har ikke fastlagte kvalitetsmål), 7b,8,11,12 og 13.

Der er sket en gennemgående forbedring på de fleste parametre sammenlignet med tidligere år.

Samlet vurderes afdelingens resultat tilfredsstillende, og det forventes at resultatet for røntgenundersøgelse ved leddegigt vil bedres med de nye registrerings muligheder jf. nedenfor.

#### **Kommentarer til de enkelte indikatorer:**

Indikator 1 – Nydiagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol

- Afdeling U 89 % mod 66 % i 2014, d.v.s. fremgang – kvalitetsmålet på 80 % er nået.
- Resultatet betragtes som tilfredsstillende.

#### Indikator 2 – Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt

- Afdeling U 94 %, - kvalitetsmålet på 90 % er nået.
- Resultatet må på denne baggrund betragtes som tilfredsstillende.

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

- Indikatoren er introduceret i løbet af 2015, hvilket har givet udfordringer i forhold til målopfyldelsen.
- Indikatoren lægger op til, at højst 20 % af patienterne har DAS28 > 3,2 og et eller flere hævede led, hvor der ikke er taget stilling til behandlingsintensivering.
- Afdeling U opnår her et resultat på 30 % mod landsgennemsnittet på 36 % og Region Midt gennemsnittet på 27 %.
- Information fra Danbio om, at der ved DAS28 > 3,2 og et eller flere hævede led (der fremkommer her en "Alert" boks) kom sent, hvilket har gjort det vanskeligt at reagere rettidigt. Det er ikke muligt at efterregistrere.
- CRP resultater, der indgår i DAS28 beregningen foreligger ofte ikke ved konsultationen hvilket gør på vanskeligt at afgøre, om behandlingsmålet er tilfredsstillende.
- Der er således her logistiske forhold der gør målopfyldelse særdeles vanskelig også fremadrettet.

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

- Indikatoren har intet kvalitetsmål fastlagt.
- Afdelingen U opnår her 63,8 %, sv.t. til i 2014, landsgennemsnittet er 64,5 %
- Indikatoren er alene baseret på patientens egen vurdering, og kan derfor være præget af kulturelle, alders- og sygdomsmæssige forhold.
- Indikatoren tager ikke højde for, for hvor lang tid patienten har haft leddegigt.
- Afdeling U har en del patienter som er henvist pga. komplicerede forløb fra speciallægepraksis og andre afdelinger i og udenfor regionen, hvilket øger andelen af komplicerede patienter med svær sygdom, og dermed risikoen for et lavere funktionsniveau.
- Resultatet betragtes som tilfredsstillende.

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

- Indikatoren har intet kvalitetsmål fastlagt.
- Afdelingen U opnår her 60,6 %, mod 59,5 % i 2014, landsgennemsnittet er 57,3 %
- Indikatoren er alene baseret på patientens egen vurdering og tager ikke højde for kulturelle, alders- og sygdomsvarighedsmæssige forskelle i landets forskellige afdelinger.
- Resultatet betragtes som tilfredsstillende.

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

- Indikatoren har ikke et fastlagt kvalitetsmål
- Afdeling U opnår 53,0 % mod 51,7 % i 2014, landsgennemsnittet er 51,8 %
- Indikatoren er alene baseret på patientens egen vurdering og tager ikke højde for kulturelle, alders- og sygdomsvarighedsmæssige forskelle i forskellige afdelinger.
- Resultatet betragtes som tilfredsstillende.

#### Indikator 7a – Nydiagnosticerede patienter skal have taget røntgenstatus ved diagnosetidspunktet

- Der skal foretages røntgenundersøgelse indenfor 6 måneder før/efter diagnosetidspunktet SAMT indenfor et til to år efter diagnose datoen.
- Indikatoren er ny (fra 2014) – og den var primært meldt ud alene med røntgen 6 måneder før/efter diagnosetidspunktet.
- Indikatoren blev ændret til ovenstående ordlyd i forbindelse med præsentationen af de foreløbige data for de indberettende afdelinger 1. april 2016.
- Afdeling U opnår her 18 %, mod 10 % i 2014, landsgennemsnittet er 13 %.
- I Afdeling U er ca. 80 % af alle nydiagnosticerede patienter med leddegigt i forskningsprojekter, hvor røntgen undersøgelse gennemføres systematisk, men hvor billederne er blandede i projektperioden. Dette forhold indebærer dårligere målopfyldelsen.

- Dette betyder, at afdelingen i princippet opfylder indikatoren (alle får foretaget røntgen undersøgelse) – men det fremgår ikke af Årsrapporten
- Danbio har reageret på kritikken og fremtidigt (fra maj 2016) er åbnet mulighed for at registrere undersøgelsesdato, med angivelse af ”til rådighed, men endnu ikke evalueret”.

Indikator 7b – Prævalente patienter skal have taget røntgen i forbindelse med behandlings-skift

- Afdeling U opnår 76 % mod 69 % i 2014 og 47 % i 2013, landsgennemsnit er 51 %.
- I Afdeling U er ca. 80 % af nydiagnosticerede patienter med leddegigt i forskningsprojek-ter, hvor røntgen undersøgelse gennemføres systematisk, men hvor billederne er blin-dede i projektperioden. Dette giver store problemer i forhold til målopfyldelsen.
- Resultatet af dette er, at afdelingen i princippet opfylder indikatoren – men dette kan IKKE læses af årsrapporten jf. ovenfor.
- Dette forhold skulle være elimineret fremover, idet der fra maj måned 2016 er åbnet mu-lighed for at registrere undersøgelsesdato, med angivelse af ”til rådighed, men endnu ikke evalueret”.
- I lyset af ovenstående vurderes resultat som tilfredsstillende.

Indikator 8 – Nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med resultatet af parakliniske undersøgelser

- Indikatoren er ny fra 2015.
- Afdeling U opnår 80 % mod 23 % i 2013, landsgennemsnit er 41 %, kvalitetsmål er 80%.
- Resultatet vurderes som tilfredsstillende.

Indikator 9 – Nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal følges med tæt kontrol

- Indikatoren er ny fra 2015.
- Afdeling U opnår 60 %, mod 39 % i 2013, landsgennemsnit 43 %, kvalitetsmål 80 %.
- Patienter med mild sygdomsaktivitet kræver ikke nødvendigvis to besøg det første år.
- Patienter, som er overtaget fra andre afdelinger behøver ikke nødvendigvis 2 besøg det første år.
- Patienter, som har haft langvarigt forløb i afdelingen inden diagnosetidspunkt og har et mildt forløb behøver ikke nødvendigvis 2 besøg det første år efter diagnosen.
- Resultatet vurderes som tilfredsstillende ud fra ovenstående.

Indikator 10 – Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med henblik på sygdomsaktivitet og behandling

- Indikatoren er ny fra 2015.
- Afdeling U opnår 79 %, mod 82 % i 2014, landsgennemsnit 75 %, kvalitetsmål 80 %.
- Indikatoren omfatter alle patienter, også patienter uden biologisk behandling.
- Indikatoren kræver, at der er registreret behandling, herunder NSAID.
- Patienter med et langvarig sygdomsforløb, som først er registreret i DANBIO i forbindelse med opstart med biologisk behandling har ikke nødvendigvis fået registreret NSAID be-handling, idet dette ikke var et krav tidligere.
- Patienter, hvor tilstanden er i ro ses ikke rutinemæssigt med minimum 12 mdr. interval.
- Resultatet vurderes med baggrund i ovenstående som tilfredsstillende.

Indikator 11, 12 og 13 – Rygsøjlepatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med BASDAI, BASFI og BASMI

- Indikatoren er ny.
- Afdeling opnår 93, 93 og 93 %, mod landsgennemsnittet 94, 94 og 79. Kvalitetsmål 80%.
- Alle patienter ses ikke med 2 besøg indenfor 12 mdr., dette vil reducere opfyldelsesgra-den.
- Resultatet betragtes som tilfredsstillende.

### **Kommentarer vedr. DANBIO årsrapport 2015 fra Reumatologisk klinik, Randers:**

Overordnet har der i Reumatologisk klinik, Randers været stor fokus på at få samtlige patienter registreret i Danbio.

Ambulatoriet har fra medio 2014 til primo 2015 haft fokus på at få registreret størstedelen af vores kendte artritpatienter i Danbio, sideløbende med oprettelsen og registreringen af nye artrit patienter.

Indtil 2014 har der kun været registreret de biologisk behandlede patienter.

Reumatologisk klinik har, som hele landet, været udfordret med en fordeling af vores ressourcer i forhold til overholdelsen af udredningsretten. Vi har været trængt af programaflysninger grundet blandt andet kurser og sygdom blandt personalet, hvilket har medført behov for en massiv indsat for at få patienterne fordelt ud på de resterende programmer.

Dette har desværre, omend modvilligt, grundet omfordeling af ressourcer og behov for hård prioritering af opgaver mindsket fokus på opfølgningen på Danbio-registreringen.

Den praktiske tilgang til den daglige patientregistrering har ikke været optimal, så en ny strategi er underudarbejdelse m.h.b. på optimering af det opfølgende arbejde.

#### Indikator 1

Nydiagnosticerede Ra patienter følges tæt.

I henhold til Danbio årsrapport 2015 høringsversion, har det vist sig at være vanskeligt at identificere denne patientgruppe entydigt, bl.a. p.g.a. følgende forhold, hvilket Reumatologisk klinik, Randers også har kunne tilslutte sig:

- For en del patienter er diagnostidspunkt ikke registreret/kendt (Patienter under observation) og patienter der observeres uden dmard registreres ikke i Danbio i ved 1. konsultation.
- En del leddegigtpatienter henvises fra primærsektoren med veletableret diagnose mhp intensivering af behandlingen og disse kan fejlagtigt blive registreret som nydiagnosticeret i DANBIO. Vi har i Reumatologisk klinik observeret, at dette gælder særligt, hvis de ikke har været oprettet i Danbio ved tidligere behandlere.
- Flere variable indgår i indikatoren, og hvis der er ufuldstændige visits indgår patienten ikke i indikatoren. Vi har i Reumatologisk klinik været udfordret i form af mange programaflysninger grundet kurser, sygdom og andet, hvilket har medført færre ressourcer til registreringen af Danbio. Desuden har der i Reumatologisk klinik, Randers været meget stor fokus på fortsat at kunne overholde udredningsretten, hvilket også har betydet allokering af ressourcer hertil.

Dog skal det noteres, at Reumatologiske klinik, Randers har en forbedring fra tidligere 17% af de nydiagnosticerede til 45 % registreres 2 gange årligt.

#### Indikator 2

Ra patienter følges longitudinelt.

Denne indikator er opfyldt.

Afdelingen har tidligere primært haft fokus på at registrere patienter, der var i biologisk behandling og ikke registreret patienter i DMARD behandling.

Flere af leddegigtpatienterne ses ikke rutinemæssigt med fastlagte intervaller, men snarere efter patientens eget behov ("on demand"), hvilket kan være med intervaller på mere end 12 mdr. Dette kan være årsag til, at Randers ikke ligger i toppen. Desuden har patienter i stabil fase også måtte give plads til udredningspatienter for at opfylde udredningsretten.

#### Indikator 3

Velbehandlede patienter ud fra sygdomsaktivitet.

Denne indikator er opfyldt.

Der forekommer en stor del uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har en DAS28 måling i indikationsåret eller DAS28 måling over 3.2 uden oplysning om hævede led, og som dermed ikke kan indgå i beregningen. Dette vil trække ned i det samlede resultat.



#### Indikator 4, 5 og 6

Patienterne har høj livskvalitet, højt funktionsniveau og velbehandlede smerter.

Disse data er farvet af klinikens strategi for, hvordan patienterne følges op. Patienterne behandles efter need-to-treat-princippet, samtidigt med at patienterne indprintes at de ved hvert lægebesøg skal registreres i Danbio. Dette har medført en stor mængde akut visits, hvilket nedbringer det samlede gennemsnit for smertebehandling, livskvalitet og funktionsniveau.

En strategi for at forbedre resultaterne i disse 3 indikatorer kunne være at mindske eller undlade at registrere akutvisits i Danbio og kun registrere statusvisit.

#### Indikator 7a (incidente)

Patienter med leddegigt skal have taget røntgen status (hænder, håndled og fødder)

Er opfyldt.

#### Indikator 7b (prævalente)

Ptt. der har fået taget røntgen status af hænder, håndled og fødder før diagnosestart eller indenfor 6 mdr efter diagnosestart SAMT indenfor et til to år efter diagnosedatoen.

Nydiagnosticerede patienter. For at sikre alle to års opfølgningstid er indikatoren tidsforskydning, så der ses på patienter diagnosticeret to år før aktuelle år (her 2013). Dette betyder at, da der indtil 2014 i Reumatologisk klinik, kun blev registreret patienter i biologisk behandling, vil denne indikator falde dårligt ud.

I hht Danbio årsrapport 2015 høringsversion er den for hele landet ikke opfyldte indikator været betinget af følgende: Registrering af røntgenfund har indtil for nyligt været kompliceret i DANBIO. Dette har i betydelig grad begrænset registreringen mange steder. Dette er ligeledes erfaringen fra Reumatologisk klinik, Randers.

#### Indikator 8 og 9

Nydiagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med resultatet af parakliniske undersøgelser + Nye SPA patienter følges tæt.

Tidsforskydningen er indført for at alle patienter har ét års opfølgningstid.

For en del patienter er diagnostetidspunktet ikke registreret.

Flere af vores patienter følges obs. spa, og registreres herunder, men diagnosticeres herefter med anden sygdom end spa. Der er i denne indikator ikke taget højde for at disse patienter tæller med i det samlede resultat, selvom de efterfølgende, efter afkræftet diagnose, afsluttes i Danbio.

I henhold til Danbio årsrapport 2015 høringsversion er der oplyst flere faktorer, der har negativ indvirkning på resultatet:

For patienter med mild sygdomsaktivitet er det ikke nødvendigt med to besøg første år.

Flere variable indgår i indikatoren, og hvis der er ufuldstændige visits indgår patienten ikke i beregningen.

Det har tidligere været vanskeligt at registrere den smertestillende behandling (NSAID) i DANBIO, hvilket har medført begrænset registrering heraf mange steder, hvilket bidrager til at sænke indikatoropfyldelsen..

#### Indikator 10, 11 og 12

Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med henblik på sygdomsaktivitet og behandling, Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med BASDAI, Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med BASFI .

Indikatorerne er opfyldt. Resultatet er påvirket af, at flere af SPA patienterne ikke ses rutinemæssigt med fastlagte intervaller, men snarere efter patientens eget behov ("on demand"), hvilket kan være med intervaller på mere end 12 mdr. Dette kan være årsag til, at Randers ikke ligger i toppen. Desuden har patienter i stabil fase også måtte give plads til udredningspatienter for at opfylde udredningsretten, hvilket ligeledes medfører et forringet resultat.



**Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase  
for behandling af reumatologiske patienter  
National Årsrapport 2015  
1. januar 2015 – 31. december 2015**

ISSN 2445-7167

Grafisk tilrettelæggelse: Dorte Dyrhund  
Tryk: Damgaard-Jensen A/S 2016  
Foto (side 70): Ty Stange  
©DANBIO v/Dorte Vendelbo Jensen