

Dansk Reumatologisk Kvalitetsdatabase (DRK)

National årsrapport 2023



regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Dansk Reumatologisk Kvalitetsdatabase (DRK)

© RKKP 2024

Udarbejdet af:

Klinisk epidemiolog, Christina Malmose Stapelfeldt, og datamanager, Martin Bruhn, fra RKKP's Videncenter.

Faglige kommentarer er udarbejdet af forperson for DRKs styregruppe, Bente Glintborg.

Årsrapport er auditeret af Styregruppen for DRK.

Henvendelse til:

Kontaktperson Rune Berg Hansen

Email: RUHANS@rkkp.dk

Mobil: +45 24 34 84 68

Udgiver:

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

Hedeager 3

8200 Aarhus N

www.rkkp.dk

Version: 1.0 – til offentliggørelse

Versionsdato: 28. juni 2024

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Indhold

Forord	5
1. Konklusioner og anbefalinger	6
2. Indledning	8
2.1 Databasens formål	8
2.2 Årsrapporten for 2023 omfatter	9
3. Beskrivelse af DRK-populationerne, 2023	11
4. Indikatoroversigt på landsplan	16
5. Indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau	18
5.1 Indikatorresultater for patienter med leddegigt	19
Indikator 1 - Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol	19
Kommentar	20
Indikator 2 - Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal undersøges for anti-CCP og IgM reumafaktor på diagnosetidspunktet	23
Kommentar	24
Indikator 3 - Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal have en røntgen status på diagnosetidspunktet	27
Kommentar	28
Indikator 5 - Prævalente leddegigt patienter skal følges longitudinelt	30
Kommentar	31
Indikator 6 - Ved middel til høj sygdomsaktivitet blandt leddegigt patienter skal der tages stilling til en behandlingsstrategi	34
Kommentar	35
5.2 Indikatorresultater for patienter med rygsøjlegigt	38
Indikator 1 - Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal følges med tæt kontrol	38
Kommentar	39
Indikator 2 - Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal undersøges med CRP og HLA-B27 på diagnosetidspunktet	42
Kommentar	43
Indikator 3 - Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal undersøges ift. bevægelighed på diagnosetidspunktet	46
Kommentar	47
Indikator 4 - Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal MR-scannes og/eller have foretaget røntgen på diagnosetidspunktet	49
Kommentar	50
Indikator 6 - Prævalente rygsøjlegigt patienter skal følges longitudinelt	52
Kommentar	53
6. Beskrivelse af sygdomsområdet	56
6.1 Hvad er leddegigt?	56

6.2	Hvad er rygsøjlegigt?	57
6.3	Sundhedsfaglig opfølgning og indsats	58
6.3.1	Behandling med csDMARD	58
6.3.2	Behandling med bDMARD eller tsDMARD	58
6.4	Anbefalinger for opfølgning og medicinsk behandling	60
6.4.1	Indrapportering af bivirkninger til Lægemiddelstyrelsen via DANBIO	60
7.	Datagrundlag	61
7.1	Omfattede enheder	61
7.2	Datakilder og indberetningsfrist	62
7.3	Patientgrundlag	62
7.3.1	Ledde- og rygsøjlegigt populationerne i aktuelle årsrapport	64
7.4	Overensstemmelses- og dækningsgrad	64
7.5	Datakvalitet og validering	66
8.	Databasestyregruppens medlemmer	67
Appendiks 1.	Supplerende analyser	68
A1.1	Figuroversigt	68
A1.2	Behandling med biologiske og targeteret syntetiske præparater	68
Appendiks 2.	Beregningsregler for indikatorer gældende fra 1. jan. 2024	73
2.1	Beregningsregler for reumatoid arthritis (RA)	73
2.2	Beregningsregler for axial spondyl artrit (AxSpA)	76
Appendiks 3.	DANBIO og DRK	82
A3.1	Databasens historie	82
A3.2	Overgangen fra DANBIO til DRK	83
Appendiks 4.	Ord- og skalaforklaringer	85
A4.1	Ordforklaringer	85
A4.2	Beregning af anvendte skalaer i de enkelte indikatorer	86
Appendiks 5.	Regionale kommentarer	88
A5.1	Region Hovedstaden	88
A5.2	Region Sjælland	89
A5.3	Region Syddanmark	90
A5.4	Region Midtjylland	91
A5.5	Region Nordjylland	92
Appendiks 6.	Publikationer	93
A6.1	Peer-reviewed artikler	93
A6.2	Posters præsenteret og abstracts trykt ved internationale kongresser	94
A6.3	Øvrige foredrag	98

Forord

Kære læser

Det er med stor fornøjelse, at DANBIO i samarbejde med RKKP kan offentliggøre denne årsrapport fra Dansk Reumatologisk Kvalitetsdatabase (DRK).

Der er de seneste år sket store ændringer for DRK og behandlingsdatabasen, DANBIO. Hvor kvalitetsdata førhen kun var tilgængelige årligt i forbindelse med udgivelse af årsrapporten, så er der siden 2023 sket ugentlige dataleverancer fra DRK til afdelinger og ledelser via de regionale ledelsesinformationssystemer (LIS, FLIS m.fl.). Dette giver muligheder for løbende at følge op på og udvikle kvaliteten af behandlingen for danske patienter med inflammatoriske gigtssygdomme. Regionalt er informationssystemerne forskellige, og det vil også være forskelligt, hvordan de enkelte afdelinger og regioner anvender mulighederne.

COVID-19 pandemien ligger nu 3-4 år tilbage, men der er ingen tvivl om, at pandemien med sine ændrede arbejds gange fortsat sætter sit præg på vores kliniske arbejde. Parallelt med pandemien lancerede vi DANBIO-hjemmefra, som opfyldte et ønske om fleksibilitet for patienterne. Det er en stor fordel at kunne indtaste patient-reported outcomes (PRO) hjemmefra med mobiltelefonen eller på computeren fremfor på touch skærmen i venteværelset. Og for en del patienter er det nærliggende at blive ringet op derhjemme fremfor at komme på sygehuset, hvis de for eksempel har det godt. Det sparer tid og logistik. Men dette kan påvirke indikatoropgørelserne negativt – vel og mærke uden at det nødvendigvis er berettiget. Vi har i DRK fortsat en opgave med at gøre registreringen af patienternes behandling og monitorering i DANBIO tidssvarende – og sikre, at indikatorerne reelt afspejler kvaliteten af behandlingen. Det er her en stor fordel, at vi i DRK styregruppen har repræsentation fra alle regioner. For sådanne drøftelser kræver tæt samarbejde med brugerne i afdelingerne.

Vi arbejder fortsat med at forbedre DANBIOs brugerflade og ikke mindst mulighederne for datafangst. Med laboratoriedata i hus er næste fokusområde medicinordinationer i det fælles medicinkort (FMK). Dette har vist sig at være en stor opgave – blandt andet fordi der er regionale forskelle i sundheds-IT systemerne og i anvendelsen af FMK. Men DANBIOs fremtid sikres kun ved, at det er nemt og uden dobbeltarbejde at bruge DANBIO i den kliniske hverdag. Og patienterne skal fortsat inddrages i opgaverne med at gøre DANBIO relevant og brugbar, også fra et patientperspektiv.

Det har længe været et ønske, at indikatorerne i DRK skulle afspejle de nationale behandlingsvejledninger, som udarbejdes i NBV udvalgene i regi af Dansk Reumatologisk Selskab (DRS). Og nu sker det endelig. I marts 2024 offentliggjorde DRK og RKKP i samarbejde med de nationale behandlingsvejledninger (NBV)/DRS de opdaterede indikatorer for leddegigt, rygsøjlegigt – og som noget nyt, psoriasisgigt. Dataindsamlingen for 2024 er startet med henblik på afrapportering i årsrapporten, som udkommer næste år. Indikatorerne for 2024 er indsat i denne årsrapport (se Appendiks 2).

Jeg vil på vegne af styregruppen benytte lejligheden til at sige tak til de reumatologiske afdelinger, de praktiserende reumatologer og til alle patienter, som bidrager til den daglige indtastning i DANBIO. Også tak til Zitelab Aps og til RKKP for det effektive samarbejde.

På vegne af DANBIOs og DRKs styregruppe og DANBIO sekretariatet vil jeg ønske dig god læselyst.

Bente Glintborg
Forperson for DANBIO og DRKs styregruppe

1. Konklusioner og anbefalinger

Årsrapportens resultater samt konklusioner og anbefalinger for det kommende år har i henhold til godkendt tidsplan været drøftet i DANBIO's sekretariat, og DRKs styregruppe har gennemlæst og kommenteret rapporten. Ligeledes har alle brugere af DANBIO haft mulighed for at give individuelle tilbagemeldinger til RKKP i kommenteringsfasen på lige fod med regionerne. Du kan læse mere om RKKPs procedurer for udarbejdelse af årsrapporter her: <https://www.rkkp.dk/resultater/aarsrapporter/>

Årsrapporten, som udkom sidste år (2023) var på flere måder atypisk. Rapporten dækkede en 3-årig periode (2020-2022) og markerede en ny begyndelse med et styrket samarbejde mellem DANBIO/DRK og RKKP. Derudover var årsrapportperioden præget af COVID-pandemien – med aflysninger af patientkonsultationer og telefonkontakter i stedet for fysiske fremmøder. Vi fik implementeret DANBIO hjemmefra, og vi fik datafangst af C-Reaktivt Protein (CRP), Immunglobulin M Reuma Faktor (IgM RF) og Anti-Cykliske Citrullinerte Peptider (anti-CCP).

Denne årsrapport for 2023 er nu i den vante et-årige form, og rapporten afspejler den kliniske hverdag post-COVID. Men nye vinde blæser fortsat. Det har længe været et ønske, at årsrapportens indikatorer skulle afspejle de nationale kliniske retningslinjer indenfor sygdomsområderne. Det er naturligt, at der er tæt sammenhæng mellem de variable og kvalitetsindikatorer, som vi anvender i DANBIO – og den faglige standard og de behandlingsmål, som landets reumatologer definerer i NBVer, som formidles via Dansk Reumatologisk Selskab og NBV udvalgene. En NBV skal opdateres med jævne mellemrum, for at bevare sin relevans. Og således er en opdateret NBV for leddegigt under planlægning. En del af de indikatorer, som gennemgås i denne årsrapport for 2023, vil derfor blive skiftet ud eller omformuleret allerede i årsrapporten for 2024 (se Appendiks 2).

Vi har i styregruppen til opgave at sikre det vigtige kompromis: på den ene side kontinuerligt at inddrage opdaterede indikatorer, som afspejler bedste danske kliniske standard. Og på den anden side at sikre stabilitet. Kun via stabile indikatorer kan vi kontinuerligt følge om kvaliteten forbedres over tid, og indikatorerne bliver genkendelige i de kliniske afdelinger. Denne opgave løses bedst i et tæt samarbejde mellem DRK/DANBIO, RKKP og NBV udvalgene/DRS.

Det er styregruppens fornemmelse, at pandemien har været med til at øge efterspørgslen på en mere fleksibel monitorering af patienter med leddegigt og rygsøjlegigt. Parallelt kan implementeringen af DANBIO-hjemmefra have forbedret mulighederne for vurdering af patienter på distancen, dvs. uden at patienterne nødvendigvis møder fysisk op i klinikken – medmindre der er et konkret behov. En del indikatorresultater kan således være påvirket af sådanne omprioriteringer. Det er på nuværende tidspunkt ikke muligt at skelne mellem telefonkonsultationer og fysiske fremmøder i DANBIO, og vi kan med udgangspunkt i rapportens data således ikke udtale os i detaljer herom. Styregruppen vil i samarbejde med DANBIOs brugere arbejde hen imod en relevant udformning af DANBIOs brugerflade og indsamlingen af data i klinikken. Ligeledes er det relevant at inddrage sådanne overvejelser i eventuelt opdaterede indikatorer.

Fortolkningen af resultaterne i denne årsrapport giver primært mening, hvis de afspejler, hvordan patienterne behandles i den enkelte afdeling. Og ikke hvorvidt behandlingsdata bliver tastet ind eller ej. I den henseende er datafangst en succes; det ses afspejlet i høj målopfyldelse for de indikatorer, hvor der er datafangst af laboratoriebaserede undersøgelser (f.eks. registrering af anti-CCP og IgM RF).

- Succesen skyldes at datafangsten understøtter eksisterende arbejdsgange i klinikken, således at dobbeltregistrering undgås.
- Datafangst i administrative systemer, der i forvejen benyttes i klinikken, vil i fremtiden indgå i DRK styregruppens diskussion af indførelse af nye datakilder.

- Styregruppen vil fortsat arbejde hen imod datafangst mhp. minimal dobbeltregistrering. En vigtig del af datafangst er validering af de tilgrundliggende datakilder (fx fra administrative systemer), som vil udgøre en central del af dette arbejde

En lang række af årsrapportens indikatorer opfyldes hverken nationalt eller lokalt.

- Vi anbefaler, at der kommer fokus på den daglige brug af DANBIO og på uddannelse i brugen inden for alle relevante personalegrupper.
- Den kliniske relevans af de enkelte indikatorer bør jævnligt genovervejes i det reumatologiske bagland for at sikre høj motivation for registrering i dagligdagen. Indikatorer, der igennem en årrække har haft en høj, og ensartet kvalitet på tværs af afdelinger, kan afvikles og give plads til andre og nye indikatorer, hvor behovet for kvalitetsforbedring er større.

De kliniske afdelinger har nu i mere end et år kunnet følge med i deres målopfyldelse løbende via de regionale LIS.

- Vi anbefaler, at afdelingerne drøfter resultaterne med deres afdelingsledelser og kvalitetsafdelinger. Dette også med henblik på, at den nye måde, hvorpå opdaterede DRK-data ugentligt tilflyder systemerne, anvendes optimalt. I nogle reumatologiske afdelinger kan personaleressourcerne være under pres. Vi håber, at indikatorresultaterne kan inspirere til drøftelse af arbejdsgange, herunder inddragelse af andre personalegrupper end de, der traditionelt har varetaget nogle kliniske funktioner, samt prioriteringer.

Overensstemmelsesgraden af DRK kvalitetsdatabasen ift. Landspatientregistret (LPR) var for den incidente leddegigt population 49,3 % og dækningsgraden var på 66,3 %. Dermed leves der på nationalt niveau ikke op til den fastsatte standard på mindst 90 %.

- Den valgte alternative datakilde, LPR, skal ideelt set være mere komplet og valid end DRK. Der kan imidlertid være væsentlige mangler i LPR i form af manglende eller fejlagtige indberetninger på leddegigt patienter. Tillige er LPR udtræksalgoritmen, anvendt ifm. beregning af overensstemmelses- og dækningsgraden, inspireret af en udtræksalgoritme anvendt i et tidligere valideringsstudie udført med LPR2 data. Siden er LPR3 introduceret, hvilket der ikke er taget højde for i den anvendte udtræksalgoritme.
- Udtræksalgoritmen skal tilpasses LPR3.
- Validering af LPR3-identificerede incidente og/eller prævalente patienter, der indgår i DRK kvalitetsdatabase, bør tjekkes ved journalgennemgang på reumatologiske afdelinger for at verificere udtræksalgoritmen.

God læselyst
Styregruppen for DRK

2. Indledning

2.1 Databasens formål

I DRK registreres og følges reumatologiske patienter med inflammatoriske gigtsygdomme. Formålet er at forbedre kvaliteten af den medicinske behandling og at sikre et ensartet og højt niveau af behandlingen på alle landets reumatologiske offentlige og private hospitalsafdelinger samt hos alle speciallægepraksisser. Kvaliteten måles i henhold til indikatorer, der er udarbejdet af DRS/NBV-udvalget.

DANBIO består af tre dele: *DANBIO-behandlingsdatabasen*, som er et journalsystem godkendt til brug i patientbehandlingen med egen brugerflade og IT-plattform. Kvalitetsdatabasen, *DRK*, som forvaltes af RKKP og som med udgangspunkt i data fra DANBIO-behandlingsdatabasen danner udgangspunkt for både denne årsrapport - men også kvalitetsdatasæt til forskningsbrug og den løbende levering af kvalitetsdata til LIS. Derudover er der en klinisk forskningsdel med tilhørende *reuma eCRF*'er, forskningsdatabasen.

Etableringen af DRK har haft indflydelse på, hvordan data fra DANBIO tilflyder RKKP. Det er nu 2. år hvor der løbende og ugentligt leveres opdaterede data fra DANBIO-behandlingsdatabase til RKKP. Disse data er udgangspunktet for kvalitetsarbejdet i DRK. Data fra DRK leveres tilbage til de afdelinger, som registrerer i DANBIO-behandlingsdatabasen. Denne tilbagelevering sker via de Kliniske Kvalitetsdatabasers Afrapporteringsmodel (KKA). Den afdeling, der sidst har registret i DANBIO-behandlingsdatabase, anses for at være den ansvarlige afdeling for patienten. Afdelingen identificeres via en unik identifikationskode, der findes i Sundhedsvæsenets Organisationsregister (SOR), og vil derefter modtage patientens data fra DRK. Via KKA er det således muligt for afdelingerne løbende at følge med i egne patienters udvikling på indikatorniveau. Der er tale om en stor forbedring sammenlignet med den årlige rapportering, og det vil således fremadrettet være muligt løbende at gøre tiltag til kvalitetsforbedring.

Indikatorerne i kvalitetsdatabasen udspringer af arbejdet i DRS og NBV-udvalget. DRKs styregruppe er ansvarlig for vedligeholdelse af variabellister, som beskriver de data, der anvendes til at definere populationer, indikatorer samt udvalgte baggrundsoplysninger. Når nye indikatorer indføres, sendes de i høring i bl.a. DRS, regioner, patientorganisationer m.fl. Høringssvar, der afstedkommer ændringer i population eller indikatorer vil afstedkomme tilsvarende ændringer i variabellisten. Variabellisten godkendes formelt af Sundhedsdatastyrelsen (SDS).

DRK er godkendt som klinisk kvalitetsdatabase af SDS jf. Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser (§ 196, stk. 1, 2. pkt., i sundhedsloven, jf. lovbekendtgørelse nr. 191 af 28. februar 2018) og jf. Bekendtgørelse om indberetning til godkendte kliniske kvalitetsdatabaser og videregivelse af data til SDS (§ 195, stk. 1 og § 196, stk. 2, i sundhedsloven, jf. lovbekendtgørelse nr. 191 af 28. februar 2018). Godkendelsen indebærer, at registreringen i DRK er obligatorisk for alle reumatologiske offentlige og private hospitalsafdelinger samt privatpraktiserende reumatologer. Samtykke fra patienten er ikke nødvendigt forud for registrering i DRK.

Databasens overordnede formål er at monitorere og dermed på et databaseret fundament at forbedre kvaliteten af den sundhedsfaglige behandling og opfølgning givet til voksne patienter med leddegigt (reumatoid artrit (RA)) eller rygsøjlegigt (axial spondylartropati (AxSpa)). Patienter med psoriasisgigt følges i den kliniske hverdag helt på samme måde som de øvrige patienter med inflammatorisk gigtsygdom og vil indgå i årsrapporten for 2024 og fremover.

2.2 Årsrapporten for 2023 omfatter

Årsrapporten for DRK omfatter unge og voksne med leddegigt hhv. rygsøjlegigt, der som minimum fylder 17 år i årsrapportperioden. Dvs. at for de indikatorer, der er målrettet incidente patienter, var patienten mindst 16 år på diagnosetidspunktet. Incident (ny-diagnosticeret) er defineret ved, at patienten fik sin diagnose i året op til årsrapportperioden. For de indikatorer, der er målrettet prævalente patienter, kan patienten godt have været yngre end 16 år på diagnosetidspunktet, men skal som minimum fylde 17 år i årsrapportperioden (prævalent er defineret ved, at patienten har haft sin sygdom i mere end ét år før årsrapportperioden).

Årsrapporten er baseret på data indsamlet i opgørelsesperioden fra 1. januar til og med 31. december i 2023.

Denne årsrapport fra DRK indeholder 10 indikatorer, 5 for leddegigt og 5 for rygsøjlegigt. For leddegigt populationen opgøres de første 3 indikatorer på en incident patientpopulation og de resterende 2 indikatorer opgøres på en prævalent population. Indikator 5 (Ny-diagnosticerede leddegigt patienter > 50 år på diagnosetidspunktet skal have udført Dual energy X-ray Absorption (DXA) scanning på diagnosetidspunktet) er udgået. For rygsøjlegigt opgøres 4 indikatorer på en incident population og den sidste opgøres på en prævalent patientpopulation.

I den foregående årsrapport for 2020-2022 var data i DANBIO struktureret på en sådan måde, at afdelingshistorikken ikke kunne følges. Det betød, at når en patient flyttede fra en reumatologisk afdeling til en anden, så var det ikke muligt at afgøre, hvilken afdeling, patienten sidst var på og dermed hvilken afdeling, der havde behandlingsansvaret. Siden november 2022 er DANBIO påbegyndt ugentlige registreringer af (via logfiler), på hvilken afdeling en given patient har haft aktivitet. Dermed kan det på baggrund af logfilen fastslås, hvilken afdeling, der har behandlingsansvaret på et givent tidspunkt. Som følge deraf er opgørelserne i årsrapporten for 2023 og fremadrettet baseret på et større patientgrundlag, idet langt færre patienter udelukkes fra rapporten pga. afdelingsskift. Således at der i opgørelsen for 2023 ekskluderet 3 ny-diagnosticerede og 109 prævalente leddegigt patienter pga. afdelingsskift. De tilsvarende tal for 2022 var 82 hhv. 3.735 patienter. For rygsøjlegigt ekskluderedes der 0 ny-diagnosticerede og 54 prævalente patienter i 2023. De tilsvarende tal for 2022 var 23 hhv. 1.020 patienter. For yderligere detaljer om in- og eksklusionskriterier ift. datagrundlaget henvises til afsnit 7 (side 60). Det er ikke muligt at løse problematikken med afdelingsskift længere bagud end november 2022 (på grund af de manglende data/logfiler før dette tidspunkt).

Ovenstående løsning ift. afdelingshistorik har betydet, at unikke patienter identificeres vha. cpr nr. og ikke, som i årsrapporten for 2020-2022, vha. et af DANBIO tildelt identifikations nr. Denne nye datamodellering, kombineret med at næsten alle patienter med afdelingsskift nu inkluderes i analyserne, plus efterregistreringer i DANBIO gør, at tallene i tabeller og figurer ikke 1:1 kan sammenlignes med tallene for samme år vist i årsrapporten fra foregående år (dvs. 2021 og 2022).

DRK indeholder ikke informationer om patienter fra børneafdelinger. I de tilfælde, hvor en patient er fyldt 16 år og får sin diagnose på en børneafdeling og umiddelbart herefter overgår til en voksenafdeling, da vil voksenafdelingen være den ansvarlige afdeling. I sådanne tilfælde kan den ansvarlige afdeling ikke nå at leve op til de fastsatte kvalitetsindikatorer for incidente patienter. Standarden er bl.a. pga. dette eksempel ikke sat til 100 %.

Vi har i tidligere årsrapporter (2018 årsrapporten) vurderet dækningsgraden af DRK i forhold til registreringerne i LPR. Opgørelsen af dæknings- og overensstemmelsesgrad bliver atter opgjort i denne årsrapport. Overensstemmelsesgraden viser, hvor mange ny-diagnosticerede patienter med leddegigt identificeret i DRK, der også kan identificeres i LPR. Dækningsgraden viser, hvor mange af samtlige ny-diagnosticerede patienter med leddegigt identificeret i såvel DRK som LPR, der er registreret i DRK.

Der er ift. til årsrapporten for 2020-2022 sket organisatoriske ændringer; Rigshospitalet og Garantiklinikken Næstved tilser og behandler ikke længere patienter relevante for DRK og vil derfor ikke længere vises i årsrapporten. Det, der tidligere benævntes *Private aktører*, benævnes i denne rapport *Speciallægepraksis, samlet*.

3. Beskrivelse af DRK-populationerne, 2023

I alt blev 1.319 personer diagnosticeret med leddegigt i 2022 og indgår som ny-diagnosticerede i datagrundlaget for DRK årsrapport i 2023. Tilsvarende udgør antallet af prævalente leddegigtpatienter 21.260 i datagrundlaget for 2023 (Tabel 1). I afsnit 7 "Datagrundlag" er in- og eksklusionskriterier beskrevet i detaljer.

Tabel 1 Karakteristika for den ny-diagnosticerede og prævalente leddegigt population i 2023.

Patientkarakteristika	Ny-diagnosticerede			Prævalente		
	Danmark	Regioner	Private aktører	Danmark	Regioner	Private aktører
I alt, n (%)	1.319 (100)	1.139 (100)	180 (100)	21.260 (100)	19.825 (100)	1.435 (100)
Alder ***, median (IQR)	63 (52-73)	63 (52-73)	62 (53-71)	67 (57-76)	67 (57-75)	69 (60-77)
År siden diagnose, median (IQR)				11.0 (5.6-18.8)	11.3 (5.7-19.2)	8.8 (4.0-14.5)
Køn, n(%)						
Kvinde	844 (64)	735 (65)	109 (61)	15.293 (72)	14.338 (72)	955 (67)
Mand	475 (36)	404 (35)	71 (39)	5.967 (28)	5.487 (28)	480 (33)
DAS28, n (%)						
< 2,6	645 (56)	540 (54)	105 (64)	10.379 (66)	9.584 (65)	795 (81)
>=2,6 & <=3,2	178 (15)	153 (15)	25 (15)	2.215 (14)	2.104 (14)	111 (11)
>3,2 & <=5,1	280 (24)	248 (25)	32 (20)	2.729 (17)	2.659 (18)	70 (7)
> 5,1	53 (5)	52 (5)	# (1)	392 (2)	386 (3)	6 (1)
Mangler	163	146	17	5.545	5.092	453
MDHAQ, median (IQR)	0.30 (0.10-0.70)	0.30 (0.10-0.70)	0.20 (0.00-0.50)	0.40 (0.10-0.90)	0.40 (0.10-0.90)	0.20 (0.00-0.50)
Mangler	184	136	48	5.743	5.197	546
VAS-smerte, 0-100 mm, n (%)						
0-33	678 (58)	595 (57)	83 (59)	9.538 (57)	8.847 (56)	691 (70)
34-67	354 (30)	311 (30)	43 (31)	5.232 (31)	4.987 (32)	245 (25)
68-100	145 (12)	131 (13)	14 (10)	1.996 (12)	1.947 (12)	49 (5)
Mangler	142	102	40	4.494	4.044	450
Anti-CCP og RF, n (%)						
Anti-CCP negativ og RF negativ	427 (37)	363 (36)	64 (42)	5.099 (27)	4.665 (26)	434 (35)
Anti-CCP negativ og RF positiv	99 (9)	92 (9)	7 (5)	1.482 (8)	1.322 (7)	160 (13)
Anti-CCP positiv og RF negativ	109 (9)	95 (9)	14 (9)	2.089 (11)	1.984 (11)	105 (8)
Anti-CCP positiv og RF positiv	529 (45)	463 (46)	66 (44)	10.442 (55)	9.885 (55)	557 (44)
Mangler	155	126	29	2.148	1.969	179
Medicinsk behandling***, n (%)						
csDMARD	1.092 (83)	949 (83)	143 (79)	8.116 (38)	7.150 (36)	966 (67)
bDMARD	134 (10)	134 (12)	0 (0)	1.737 (8)	1.737 (9)	0 (0)
tsDMARD	# (0)	# (0)	0 (0)	561 (3)	561 (3)	0 (0)
Andet/Ingen behandling	336 (25)	271 (24)	65 (36)	12.054 (57)	11.494 (58)	560 (39)
Behandlingsstrategi****, n (%)						
Intensiveret				1.198 (64)	1.182 (64)	16 (67)
Ikke mulig / afventer				308 (16)	302 (16)	6 (25)
Udtømt				31 (2)	30 (2)	# (4)
Patient ønsker ikke ændring				134 (7)	134 (7)	0 (0)
Andet				207 (11)	206 (11)	# (4)
Mangler				1.114	1.067	47

Patientkarakteristika	Ny-diagnosticerede			Prævalente		
	Danmark	Regioner	Private aktører	Danmark	Regioner	Private aktører
DAS28 ≤ 3,2				12.723	11.812	911
Ingen DAS28				5.545	5.092	453

* Alder på diagnosetidspunkt (ny-diagnosticerede)

** Alder pr. 1. jan. I årsrapportperioden (prævalente)

*** Patienter kan modtage kombinationsbehandling med flere forskellige DMARD, hvormed procenter summer til mere end 100 %
Andet/ingen behandling-kategorien indeholder: steroid, NSAID, udgået medicin og patienter, der ikke modtager medicin

**** Ikke relevant at indtaste behandlingsstrategi ved lav sygdomsaktivitet (DAS28 ≤ 3,2 og/eller ingen hævede led)

Resultatet er fjernet af diskretionshensyn, da der er 1 eller 2 patient(er) i tæller eller nævner

Inter Quartile Range (IQR)

Disease Activity Score (DAS28), seneste måling

Multi-Dimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ)

Global Visual Analogue Scale (VAS)

Anti-cykliske Citrullinerte Peptider (CCP) og Rheumafaktor (RF)

Konventionel syntetisk Disease Modifying Anti-Reumatic Drug (csDMARD)

Biologisk DMARD (bDMARD)

Targeteret syntetisk (tsDMARD)

Som det fremgår af Tabel 1, så følges 14 % af de ny-diagnosticerede og 7 % af de prævalente leddegigtpatienter i speciallægepraksis.

Median alderen for en ny-diagnosticeret patient var 63 år hhv. 62 år på diagnosetidspunktet for patientgrupperne fulgt regionalt og i speciallægepraksis. Median alderen i den prævalente patient population er ca. 4 år ældre i population fulgt på hospitalerne og 7 år ældre for populationen fulgt ved speciallægepraksis. Andelen af kvinder (64 %) er større end mænd (36 %) blandt de ny-diagnosticerede, hvilket også er tilfældet i den prævalente population (72 % vs. 28 %).

Andelen med lav (<2,6) sygdomsaktivitet målt vha. Disease Activity Score (DAS28) ved seneste besøg hos ny-diagnosticerede leddegigt patienter er højest i speciallægepraksis (64 %) sammenlignet med hospitalerne (54 %). For høj sygdomsaktivitet (>5,1) er det omvendt – hospitaler (5 %) vs. speciallægepraksis (1 %). Det samme billede tegner sig for den prævalente population, omend andelen med lav sygdomsaktivitet generelt er højere (ca. 10 %-points). For den prævalente population er udviklingen i sygdomsaktivitet illustreret over en 10-års periode i Figur 1. Antallet med høj ($n \approx 350$) og middel ($n \approx 2.600$) sygdomsaktivitet har ligget meget stabilt i den viste 10-årsperiode. Derimod har antallet med lav sygdomsaktivitet fluktueret mellem godt 7.000 i 2013 og stigende til 11.100 i 2018 for så at falde lidt igen henimod 2021. Frem mod 2023 er der registreret en markant stigning i antallet af patienter med lav sygdomsaktivitet toppende med godt 12.500 i 2023. Denne stigning skyldes til dels, at patienter, der har skiftet afdeling ikke længere ekskluderes (blå linje i Figur 1). Det lille fald i antallet af manglende DAS28 forklarer selv sagt ikke den markante stigning i antallet med lav sygdomsaktivitet. Det skal bemærkes at perioden mellem 2019 og 2022 er påvirket af COVID-19, ligeledes er antallet af prævalente patienter i perioden før 2023 lavere end den faktiske population i DANBIO pga. eksklusion grundet afdelings skift (se beskrivelsen side 9).

Funktionsniveauet, målt vha. Multi-Dimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ), er dårligere blandt både de ny-diagnosticerede og prævalente patienter, der tilses på hospitalerne (0,30 hhv. 0,40) end i speciallægepraksis (0,20).

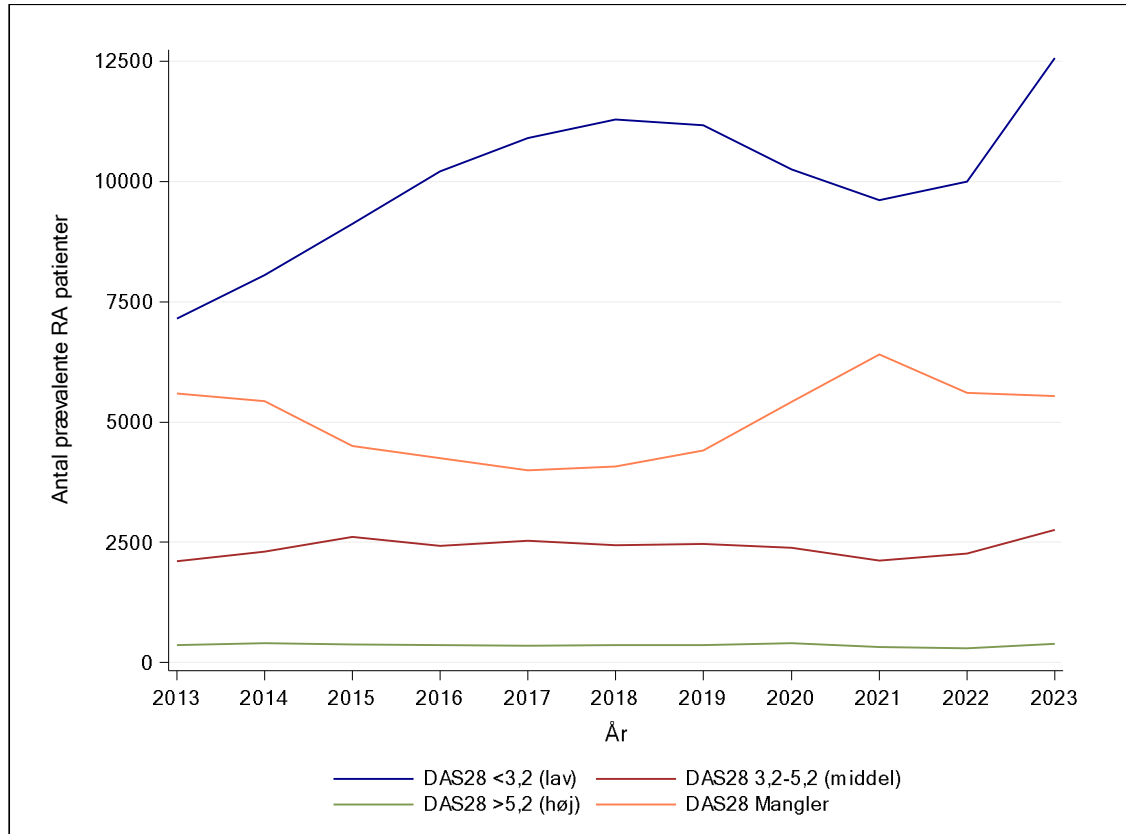
Andelen af patienter med et højt (68-100) smerteniveau udgør ca. 12 % blandt både ny-diagnosticerede og prævalente patienter.

Blodprøver viste, at ca. 2/3 af de ny-diagnosticerede patienter havde mindst én positiv måling for anti-CCP eller IgM RF. Denne andel stiger til 3/4 blandt de prævalente patienter. Ny-diagnosticerede patienter behandles hyppigst (83 %) med konventionel syntetisk behandling (csDMARD), denne andel falder blandt de prævalente (38 %).

Ca. 2/3 af de prævalente patienter med en middel-høj sygdomsaktivitet (DAS28 > 3,2 og mindst et hævet led) oplevede ved deres seneste kontrol, at deres behandling skulle intensiveres.

Der var manglende registreringer for både ny-diagnosticerede og prævalente leddegigt patienter ift. DAS28 (12 % hhv. 26 %), MDHAQ (14 % hhv. 27 %), VAS-smerte (11 % hhv. 21 %), anti-CCP eller IgM RF (12 % hhv. 10 %) og behandlingsstrategi (kun for prævalente, 5 %). Fraværende registreringer kan være udtryk for mangelfuld

opfølgning af patienten, eller at patienten er tilset, men der er ikke indtastet oplysninger herom. Manglende registreringer påvirker indikatorresultaterne negativt ift. opfyldelse af standarden, og fortolkningen heraf skal gøres med forsigtighed, da der ikke kan skelnes mellem de 2 typer af manglende registrering.



Figur 1 Sygdomsaktivitet (DAS28) målt pr. år hos prævalente leddegigt (RA) patienter.

Rygsøjlegigt populationen er noget mindre end leddegigt populationen; de ny-diagnosticerede udgør 280 og de prævalente 5.478 patienter af datagrundlaget for årsrapporten 2023 (Tabel 2). I afsnit 7 "Datagrundlag" er detaljer omkring in- og eksklusionskriterier ift. datagrundlaget beskrevet i detaljer.

Som det fremgår af Tabel 2, så følges 2,5 % af de ny-diagnosticerede og 1 % af de prævalente rygsøjlegigtpatienter i speciallægepraksis.

Patienter havde en median alder på 38 år på diagnosetidspunktet, og for den prævalente population af rygsøjlegigt patienter var median alderen på 48 år – lidt ældre i speciallægepraksis (42 hhv. 46 år), og halvdelen havde haft deres sygdom i mindst 10 år hhv. 7,1 år. Flere mænd (58 %) end kvinder får rygsøjlegigt. Fordelingen af mænd og kvinder er tilnærmelsesvis er ens blandt de ny-diagnosticerede og prævalente patienter, der tilses på hospitalerne. Hvorimod mænd udgør 71 % hhv. 46 % i speciallægepraksis.

Tabel 2 Karakteristika for den ny-diagnosticerede og prævalente rygsøjlegigt population i 2023.

Patientkarakteristika	Ny-diagnosticerede			Prævalente		
	Danmark	Regioner	Private aktører	Danmark	Regioner	Private aktører
I alt, n (%)	280 (100)	273 (100)	7 (100)	5.478 (100)	5.432 (100)	46 (100)
Alder **/**, median (IQR)	38 (28-51)	38 (28-51)	42 (36-56)	48 (39-58)	48 (39-58)	46 (39-60)
År siden diagnose, median (IQR)				10.0 (5.5-16.5)	10.0 (5.5-16.5)	7.1 (2.6-15.3)
Køn, n(%)						
Kvinde	118 (42)	116 (42)	# (29)	2.178 (40)	2.153 (40)	25 (54)
Mand	162 (58)	157 (58)	5 (71)	3.300 (60)	3.279 (60)	21 (46)

Patientkarakteristika	Ny-diagnosticerede			Prævalente		
	Danmark	Regioner	Private aktører	Danmark	Regioner	Private aktører
BASDAI, n (%)						
0-39	149 (63)	144 (62)	5 (83)	2.631 (62)	2.616 (62)	15 (65)
>= 40	89 (37)	88 (38)	# (17)	1.601 (38)	1.593 (38)	8 (35)
Mangler	42	41	#	1.246	1.223	23
VAS-smerte, n (%)						
0-33	146 (59)	143 (59)	3 (43)	2.529 (59)	2.515 (59)	14 (61)
34-67	67 (27)	63 (26)	4 (57)	1.207 (28)	1.200 (28)	7 (30)
68-100	35 (14)	35 (15)	0 (0)	542 (13)	540 (13)	# (9)
Mangler	32	32	0 (0)	1.200	1.177	23
HLA-B27, n (%)						
Positiv	145 (64)	141 (64)	4 (67)	3.468 (71)	3.449 (71)	19 (66)
Negativ	81 (36)	79 (36)	# (33)	1.412 (29)	1.402 (29)	10 (34)
Mangler	54	53	#	598	581	17
CRP, mg/l, n (%)						
<= 10	202 (83)	199 (84)	3 (60)	3.848 (90)	3.827 (90)	21 (88)
> 10	41 (17)	39 (16)	2 (40)	428 (10)	425 (10)	3 (13)
Mangler	37	35	#	1.202	1.180	22
Medicinsk behandling***, n (%)						
csDMARD	29 (10)	29 (11)	0 (0)	968 (18)	958 (18)	10 (22)
bdDMARD	129 (46)	128 (47)	# (14)	3.657 (67)	3.657 (67)	0 (0)
tsDMARD	# (0)	# (0)	0 (0)	34 (1)	34 (1)	0 (0)
NSAID	75 (27)	75 (27)	0 (0)	1.418 (26)	1.407 (26)	11 (24)
Andet/ingen behandling	93 (33)	87 (32)	6 (86)	933 (17)	904 (17)	29 (63)

* Alder på diagnosetidspunkt (ny-diagnosticerede)

** Alder pr. 1. jan. i årsrapportperioden (prævalente)

*** Patienter kan modtage kombinationsbehandling med flere forskellige DMARD, hvormed procenter summer til mere end 100 %
Andet/ingen behandling-kategorien indeholder: steroid, NSAID, udgået medicin og patienter, der ikke modtager medicin

Resultatet er fjernet af diskretionshensyn, da der er 1 eller 2 patient(er) i tæller eller nævner

Inter Quartile Range (IQR)

Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI). Mangler-kategorien er defineret ved ingen registreringer i en 12-måneders periode.

Global Visual Analogue Scale (VAS), seneste besøg

Humant Leukocyt Antigen B27 (HLA-B27)

C-reaktivt protein (CRP)

Konventionel syntetisk Disease Modifying Anti-Reumatic Drug (csDMARD)

Biologisk DMARD (bdDMARD)

Targeteret syntetisk (tsDMARD)

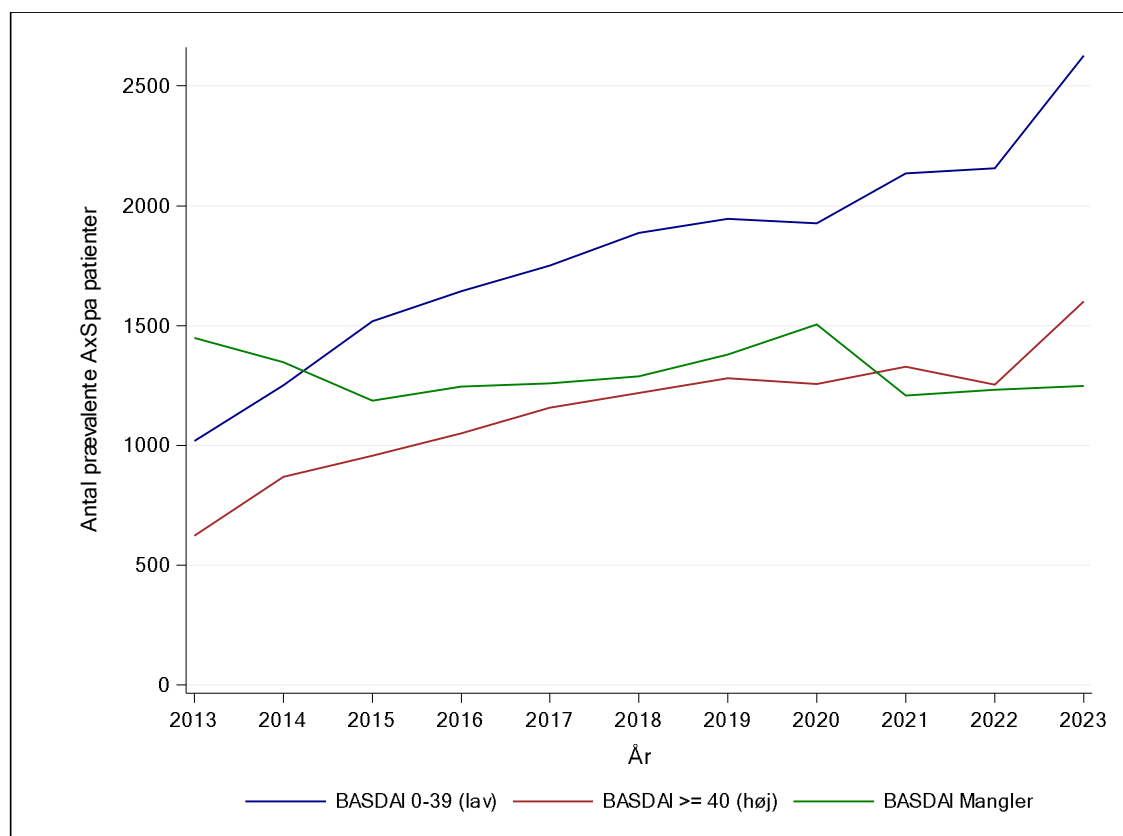
Andelen med lav (< 39) sygdomsaktivitet målt med Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) er højest blandt de ny-diagnosticerede patienter, der fulgtes i speciallægepraksis regi (83 %) ift. hospitalerne (62 %). For den prævalente rygsøjlegigt population udgør patienter med lav sygdomsaktivitet ca. 2/3 i både speciallægepraksis og på hospitaler. For den prævalente population er udviklingen i sygdomsaktivitet illustreret over en 10-års periode (Figur 2). Antallet med lav såvel som høj sygdomsaktivitet har haft en konstant tilvækst igennem de viste 10 år. Niveauet for 2013 var for lav sygdomsaktivitet (n≈1.000) stigende til (n≈2.600) i 2023 og for høj sygdomsaktivitet var de tilsvarende tal (n≈600 hhv. n≈1.600). Også for patienter med rygsøjlegigt observeres der en markant stigning i antallet med både lav og høj sygdomsaktivitet fra 2022 til 2023. Dette kan til dels tilskrives, at færre patienter ekskluderes pga. afdelingsskift. Perioden mellem 2019 og 2022 var ikke i samme grad som for leddegigt populationen påvirket af COVID-19. Antallet af prævalente rygsøjlegigt patienter i perioden før 2023 lavere end den faktiske population i DANBIO pga. eksklusion grundet afdelingsskift (se beskrivelse side 9). Smerte niveauet er tilnærmelsesvis det samme i den ny-diagnosticerede og den prævalente population.

Af de ny-diagnosticerede havde 64 % et positivt Humant Leucocyt Antigen B27 (HLA-B27), hvorimod 17 % havde et CRP niveau på > 10 mg/l. De tilsvarende andele blandt de prævalente patienter var 71 % hhv. 10 %.

Behandlingsregimet varierer en del imellem de to populationer; 10 % hhv. 18 % modtog csDMARD, biologisk behandling anvendtes af 46 % hhv. 67 %, hvorimod Non-Steroid Anti-Inflammatorisk Drug (NSAID) blev anvendt tilnærmelsesvis lige hyppigt blandt ny-diagnosticerede (27 %) og prævalente (26 %).

Manglende registreringer observeredes for både ny-diagnosticerede og prævalente rygsøjlegigt patienter ift. BASDAI (15 % hhv. 23 %), VAS-smerte (11 % hhv. 22 %), HLA-B27 (19 % hhv. 11 %) og CRP (13 % hhv. 22 %).

Manglende registreringer påvirker indikatorresultaterne negativt ift. opfyldelse af standarden. Fortolkningen heraf skal gøres med forsigtighed, da der ikke kan skelnes mellem, om de manglende registreringer skyldes mangelfuld opfølgning af patient eller manglende indtastning af undersøgelsesresultater.



Figur 2 Sygdomsaktivitet (BASDAI) målt pr. år hos prævalente rygsøjlegigt (AxSpa) patienter.

4. Indikatoroversigt på landsplan

Nedenstående Tabel 3 og Tabel 4 viser en oversigt over de samlede indikatorresultater på landsplan for 2023, samt de to foregående års resultater. Indikatorresultater markeret med **fed skrift** opfylder standarden. Kolonnen 'Standard' angiver det kvalitetsniveau, som styregruppen ønsker at opnå med indikatormonitoreringen, mens 'Uoplyst' angiver antallet af patienter, der er relevant for indikatoren, men som mangler oplysninger, der er nødvendige for beregningen. Beregningsregler for de enkelte indikatorer beskrives indledningsvist ved præsentation af resultaterne af indikatorerne nedenfor. Indikatorer i aktuelle årsrapport blev godkendt i 2018 på baggrund af de NBV'er udarbejdet af DRS.

Tabel 3. Oversigtstabel af indikatorresultater for leddegigt patienter på landsplan i 2023.

Indikator	Standard	Uoplyst	Indikatoropfyldelse			
			%	01.01.2023 - 31.12.2023	2022	2021
				Andel (95% SI)	Andel (95% SI)	Andel (95% SI)
Indikator 1: Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol	≥ 90	0	54 (51-57)	50	49	
Indikator 2: Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal undersøges for anti-CCP og IgM reumafaktor på diagnosetidspunktet	≥ 90	0	88 (86-90)	94	92	
Indikator 3: Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal have en røntgenstatus diagnosetidspunktet	≥ 95	0	77 (75-80)	85	77	
Indikator 5: Prævalente leddegigt patienter skal følges longitudinelt	≥ 90	0	74 (73-74)	67	63	
Indikator 6: Ved middel til høj sygdomsaktivitet blandt leddegigt patienter skal der tages stilling til behandlingsstrategi	≥ 95	71 *	91 (90-93)	90	83	

* Manglende DSA28 værdier

Af Tabel 3 fremgår det, at ingen af de 5 indikatorer opfyldte den fastsatte standard. Det er positivt at kunne konstatere en fremgang i 2023 ift. 2022 og 2021 i andelen, der opnår målsætningerne for indikator 1, 5 og 6.

Tabel 4. Oversigtstabel af indikatorresultater på landsplan for rygsøjlegigt patienter i 2023.

Indikator	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse		
			01.01.2023 - 31.12.2023	2022	2021
			Andel (95% SI)	Andel (95% SI)	Andel (95% SI)
Indikator 1: Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal følges med tæt kontrol	≥ 90	0	53 (46-58)	53	52
Indikator 2: Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal undersøges med CRP og HLA-B27 på diagnose-tidspunktet	≥ 90	0	72 (66-77)	78	73
Indikator 3: Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal undersøges ift. bevægelighed på diagnose-tidspunktet	≥ 90	0	69 (63-74)	68	67
Indikator 4: Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal MR-scannes og/eller have foretaget røntgen på diagnostetidspunktet	≥ 95	0	79 (73-83)	85	78
Indikator 6: Prævalente rygsøjlegigt patienter skal følges longitudinelt	≥ 90	0	77 (76-79)	73	74

Af Tabel 4 fremgår det at ingen af de 5 indikatorer levede op til standarden i nogle af de 3 opgjorte år. Det er positivt at kunne spore en fremgang i 2023 ift. 2022 og 2021 i andelen, der opnår målopfyldelse for indikatorerne 3 og 6.

5. Indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau

I dette afsnit gennemgås resultaterne for de enkelte indikatorer. Hver indikator indledes med en kort definition efterfulgt af en overordnet beskrivelse af, hvilke patienter der indgår i nævner og tæller.

Samtlige indikatorer er opgjort på lands-, regions- og enhedsniveau. Andelene vises som afrundede procenter for at forenkle formidlingen. Der kan derfor forekomme tilfælde, hvor standardopfyldelsen markeres med 'Nej' til trods for, at andelens afrundede procent lever op til standarden. I sådanne tilfælde er det standardteksten 'Nej' der er faktisk korrekt. Andelene suppleres med 95 % sikkerhedsintervaller (SI) for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision) for indikatorresultaterne. For enheder med få patienter skal indikatorresultatet tolkes med forsigtighed, idet få patienter øger den statistiske usikkerhed.

Resultaterne for hver enkelt indikator visualiseres med udvalgte grafiske fremstillinger. Trendgraferne viser indikatoropfyldelsen over tid på lands- og regionsniveau, den røde linje angiver den fastsatte standard for indikatoren. I funnel plots er standarden også vist med en stiplede rød linje, hvor den omkringliggende tragt viser et 95 % SI for standarden. X-aksen angiver antallet af patienter, og da resultaterne bliver mere sikre jo flere patienter, der behandles, jo smallere bliver tragten tilsvarende. Enheder, der ligger under tragten har med stor sandsynlighed et resultat, der ligger under den fastsatte standard. Bemærk at 95 % SI i indikatortabellerne og funnel plots afviger, da SI i indikatortabellerne er for de enkelte indikatorresultater, mens SI i funnel plots forholder sig til standarden.

I offentliggjorte indikatortabeller vil symbolet # indikere, at resultatet er fjernet af diskretionshensyn, hvis der er meget få (dvs. 1 eller 2 patient(er) i tæller eller nævner) patienter på en given afdeling. Disse afdelinger vil også fjernes fra figurerne.

5.1 Indikatorresultater for patienter med leddegigt

Indikator 1 - Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol

Definition: Hvor stor en andel af patienterne, der diagnosticeredes med leddegigt i året før årsrapportperioden, havde 3 fulde kontrolbesøg i perioden fra diagnosedatoen og indtil 13 måneder efter diagnosedatoen?

Nævner: Patienter diagnosticeret med leddegigt (DM05.9, DM06.0, DM06.9) i året før årsrapportperioden, som var minimum 16 år på diagnosetidspunktet og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.

Tæller: Andelen af patienter i nævneren, der i perioden fra diagnosetidspunktet og indtil 13 måneder herefter havde mindst 3 fulde kontrolbesøg. Et fuldt kontrolbesøg er defineret ved at:

Sygdomsaktivitet er angivet på baggrund af DAS28 og/eller Clinical Disease Activity Index (CDAI)
OG

Funktionsniveau er angivet på baggrund af Health Assessment Questionnaire (HAQ) eller Multi-Dimensional (MD)HAQ

OG

Smerte er angivet vha. Visual Analogue Scale (VAS)

OG

Den medicinske behandling er angivet.

Standard: Mindst 90 %

Indikator 1: Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol

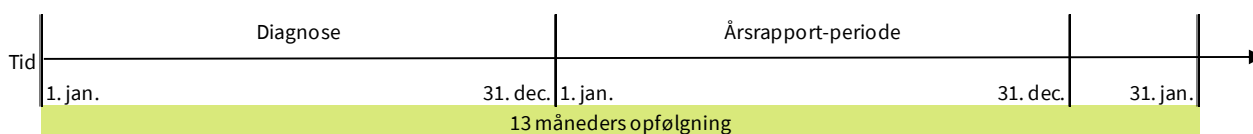
	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2023 - 31.12.2023	95% SI	2022	2021
				Andel	95% SI	Andel	Andel
Danmark	Nej	712 / 1.319	0 (0)	54	(51-57)	50	49
Hovedstaden	Nej	103 / 229	0 (0)	45	(38-52)	45	35
Sjælland	Nej	23 / 118	0 (0)	19	(13-28)	16	20
Syddanmark	Nej	185 / 320	0 (0)	58	(52-63)	48	60
Midtjylland	Nej	204 / 320	0 (0)	64	(58-69)	58	59
Nordjylland	Nej	104 / 152	0 (0)	68	(60-76)	62	52
Speciallægepraksis samlet	Nej	93 / 180	0 (0)	52	(44-59)	54	49
Hovedstaden	Nej	103 / 229	0 (0)	45	(38-52)	45	35
Bornholms Hospital	Nej	3 / 11	0 (0)	27	(6-61)	21	17
Frederiksberg Hospital	Nej	26 / 70	0 (0)	37	(26-50)	42	49
Gentofte Hospital	Nej	17 / 71	0 (0)	24	(15-36)	20	15
Glostrup Hospital	Nej	57 / 77	0 (0)	74	(63-83)	79	44
Sjælland	Nej	23 / 118	0 (0)	19	(13-28)	16	20
Holbæk Sygehus	Nej	4 / 37	0 (0)	11	(3-25)	31	39
Sjællands Universitetshospital	Nej	6 / 31	0 (0)	19	(7-37)	16	3
Slagelse Sygehus	Nej	13 / 50	0 (0)	26	(15-40)	7	13
Syddanmark	Nej	185 / 320	0 (0)	58	(52-63)	48	60
Dansk Gigthospital, Sønderborg	Nej	29 / 46	0 (0)	63	(48-77)	73	63
Odense Universitetshospital	Nej	27 / 67	0 (0)	40	(28-53)	30	58
Svendborg Sygehus	Nej	42 / 61	0 (0)	69	(56-80)	56	72
Syddansk Universitetshospital	Nej	51 / 66	0 (0)	77	(65-87)	39	48
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Nej	36 / 80	0 (0)	45	(34-57)	45	56
Midtjylland	Nej	204 / 320	0 (0)	64	(58-69)	58	59
Aarhus Universitetshospital	Nej	26 / 38	0 (0)	68	(51-82)	64	67
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Nej	79 / 105	0 (0)	75	(66-83)	69	64
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	41 / 66	0 (0)	62	(49-74)	67	57

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år	
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% SI	2022 Andel	2021 Andel
Regionshospitalet Horsens	Nej	15 / 55	0 (0)	27	(16-41)	20	56
Regionshospitalet Randers	Nej	43 / 56	0 (0)	77	(64-87)	55	49
Nordjylland	Nej	104 / 152	0 (0)	68	(60-76)	62	52
Aalborg Universitetshospital	Nej	76 / 93	0 (0)	82	(72-89)	78	54
Regionshospitalet Nordjylland	Nej	28 / 59	0 (0)	47	(34-61)	45	51
Speciallægepraksis samlet	Nej	93 / 180	0 (0)	52	(44-59)	54	49
Speciallægepraksis samlet	Nej	93 / 180	0 (0)	52	(44-59)	54	49

Kommentar

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose, det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder. I definitionen af tæller populationen indgår kriteriet "Den medicinske behandling er angivet". Der er imidlertid ingen patienter, der ikke har levet op til dette kriterie, idet RKKP ikke modtager data på dette kriterie (det registreres ikke specifikt i DANBIO, at en patient IKKE får medicinsk behandling). I udviklingsarbejdet med indikatorer fremadrettet, vil der tages stilling til, om dette kriterie skal bibeholdes.



Resultater

I 2022 diagnosticeredes 1.319 patienter på landsplan med leddegigt, det er lidt flere sammenlignet med 2021 (n=1.226). Dette kan bl.a. tilskrives at patienter, som har skiftet afdeling i perioden ultimo 2022 og indtil udgangen af årsrapportperioden nu kan inkluderes i opgørelsen, hvilket ikke var muligt i sidste årsrapport.

Godt halvdelen 54 (95 % SI: 51-57) % af de ny-diagnosticerede patienter fik mindst tre fulde kontrolbesøg i løbet af de første 13 måneder efter diagnosedatoen, og standarden på ≥ 90 % opfyldes dermed ikke på landsplan. Der ses en lille fremgang på 5 %-point ift. 2022.

Heller ikke på regionsniveau opfyldtes standarden, og der ses en stor interregional variation mellem 19 % (region Sjælland) og 68 % (region Nordjylland). Der er fremgang i region Sjælland, Syddanmark, Midt- og Nordjylland ift. 2022. Speciallægepraksis har haft nedgang ift. 2022 på 2 %-point.

På afdelingsniveau varierer andelen, der følges med tæt kontrol mellem 11 % (Holbæk Sygehus) og 82 % (Aalborg Universitetshospital), sidstnævntes standard kan ikke med sikkerhed afvises som værende ikke-opfyldt (Funnel plot). Resten af afdelingernes standarder var med sikkerhed ikke opfyldte, idet de er placeret neden- og udenfor sikkerhedsintervallet omkring standarden. På 13 afdelinger var der en stigende målopfyldelse ift. 2022, på 5 afdelinger oplevedes en faldende målopfyldelse ift. 2022, og en enkelt afdeling havde den samme målopfyldelse som i 2022.

Frem til 2016 var der en opadgående trend ift. opfyldelse af standarden på landsplan, på regionalt niveau samt i speciallægepraksis, hvorefter tendensen har været fluktuerende og med en stor variation på tværs af regionerne. I 2022 og 2023 er der et stigende og ensartet kvalitetsniveau tværegionalt med undtagelse af region Sjælland, der ligger lavere ift. standarden (trendgraf).

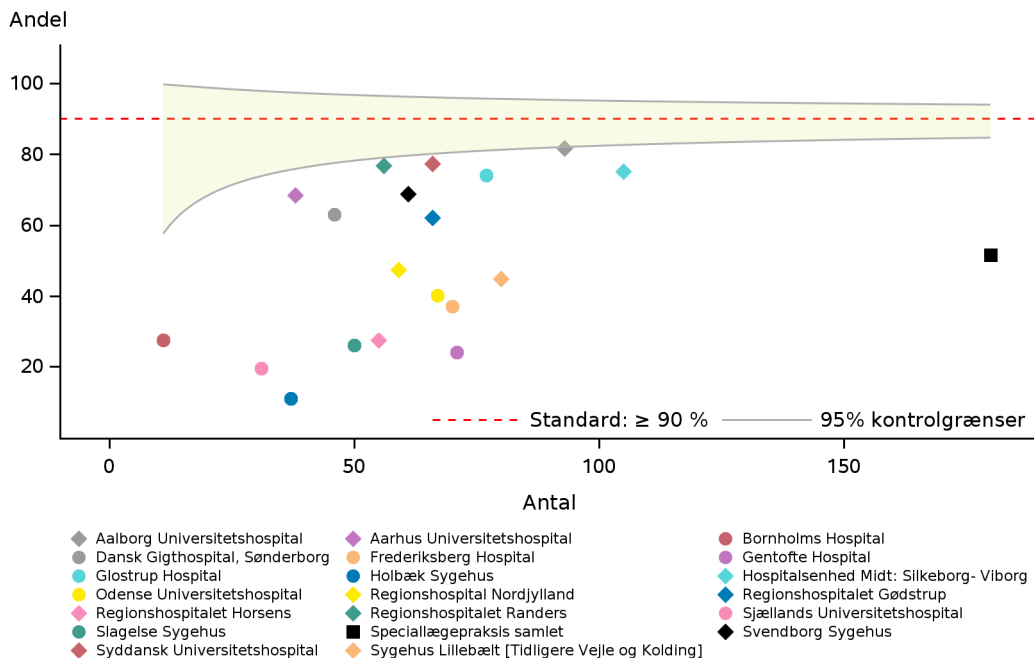
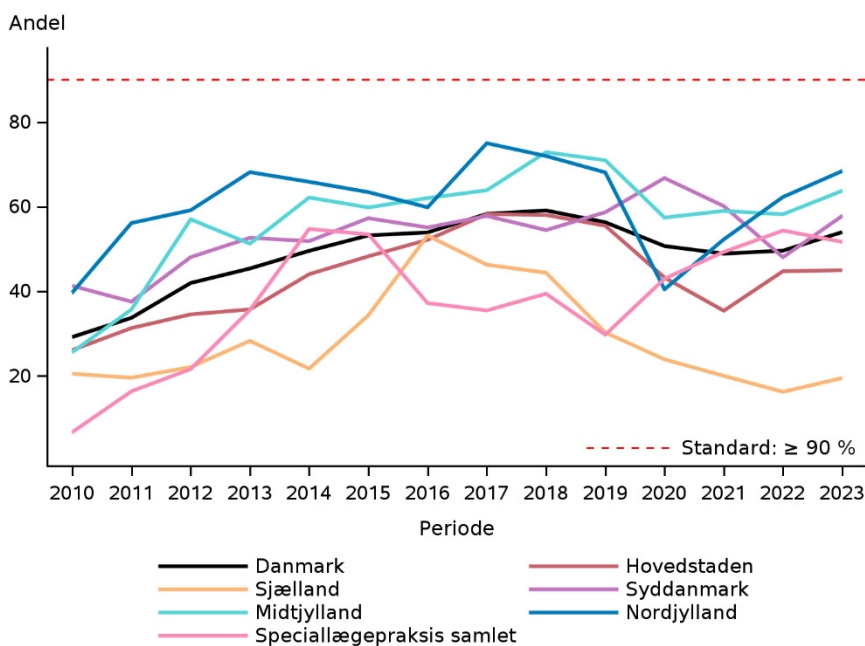
Diskussion og implikationer

Indikatoren opfyldes bedre i 2023 end under COVID-perioden – men synes ikke at være helt oppe på tidligere niveauer. Der er store forskelle mellem afdelingerne/regionerne, som både kan afspejle reelle forskelle i, hvordan disse patienter ses i den kliniske hverdag, eller som kan afspejle anvendelsen af DANBIO i hverdagen. Følgende

faktorer kan eventuelt påvirke opfyldelsen: Der er reelt færre patienter, som har tre fulde fysiske besøg (pga. brug af telefonkonsultationer, shared care med f.eks. sygeplejersker, ressourcemangel og travlhed). Der kan være tre besøg, men der sker underregistrering af delelementer (ledundersøgelse, CRP uden for tidsinterval, PRO rapportering) eller af hele besøget (travlhed, manglende fokus på registrering i DANBIO, manglende uddannelse og oplæring af nyt personale).

Vurdering af indikatoren

Denne indikator ændres og vil i 2024 årsrapporten basere sig på 2 kliniske besøg (fremfor 3) indenfor 6 måneder (fremfor 12 måneder). Dette afspejler et fokus på tætte kontroller i der første halvår mhp. diagnostisk og igangsættelse af DMARD.

Indikator 1: Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol. Funnelploj på afdelingsniveau.

Indikator 1: Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol. Trendgraf på regionsniveau.


Indikator 2 - Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal undersøges for anti-CCP og IgM reumafaktor på diagnosetidspunktet

Definition: Hvor stor en andel af patienterne, der diagnosticeredes med leddegigt i året før årsrapportperioden, havde mindst én registreret måling af IgM RF i kalenderåret før, i eller efter året for diagnosen og mindst én registrering af anti-CCP på et hvilket som helst tidspunkt før, i eller kalenderåret efter diagnosen?

Nævner: Patienter diagnosticeret med leddegigt (DM05.9, DM06.0, DM06.9) i året før årsrapportperioden, som var minimum 16 år på diagnosetidspunktet og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.

Tæller: Andelen af patienter i nævneren, der mindst én gang i kalenderåret før, i eller efter året for diagnosen har fået målt og registreret IgM RF

OG

På hvilket som helst tidspunkt før, i eller kalenderåret efter diagnosen mindst én gang har fået målt og registreret anti-CCP.

Standard: Mindst 90 %

Indikator 2: Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal undersøges for anti-CCP og IgM reumafaktor på diagnosetidspunktet

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2023 - 31.12.2023	95% SI	2022	2021
				Andel		Andel	Andel
Danmark	Nej	1.164 / 1.319	0 (0)	88	(86-90)	94	92
Hovedstaden	Nej	200 / 229	0 (0)	87	(82-91)	88	87
Sjælland	Nej	92 / 118	0 (0)	78	(69-85)	80	84
Syddanmark	Nej	264 / 320	0 (0)	83	(78-87)	97	97
Midtjylland	Ja	309 / 320	0 (0)	97	(94-98)	99	99
Nordjylland	Ja	148 / 152	0 (0)	97	(93-99)	99	94
Speciallægepraksis samlet	Nej	151 / 180	0 (0)	84	(78-89)	93	85
Hovedstaden	Nej	200 / 229	0 (0)	87	(82-91)	88	87
Bornholms Hospital	Nej	9 / 11	0 (0)	82	(48-98)	50	83
Frederiksberg Hospital	Ja	64 / 70	0 (0)	91	(82-97)	95	94
Gentofte Hospital	Nej	52 / 71	0 (0)	73	(61-83)	80	78
Glostrup Hospital	Ja	75 / 77	0 (0)	97	(91-100)	98	91
Sjælland	Nej	92 / 118	0 (0)	78	(69-85)	80	84
Holbæk Sygehus	Nej	24 / 37	0 (0)	65	(47-80)	62	71
Sjællands Universitetshospital	Nej	27 / 31	0 (0)	87	(70-96)	89	91
Slagelse Sygehus	Nej	41 / 50	0 (0)	82	(69-91)	84	94
Syddanmark	Nej	264 / 320	0 (0)	83	(78-87)	97	97
Dansk Gighospital, Sønderborg	Nej	9 / 46	0 (0)	20	(9-34)	89	91
Odense Universitetshospital	Ja	62 / 67	0 (0)	93	(83-98)	98	100
Svendborg Sygehus	Ja	61 / 61	0 (0)	100	(94-100)	100	99
Syddansk Universitetshospital	Nej	58 / 66	0 (0)	88	(78-95)	91	91
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Ja	74 / 80	0 (0)	93	(84-97)	99	100
Midtjylland	Ja	309 / 320	0 (0)	97	(94-98)	99	99
Aarhus Universitetshospital	Ja	37 / 38	0 (0)	97	(86-100)	100	100
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Ja	103 / 105	0 (0)	98	(93-100)	100	100
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	64 / 66	0 (0)	97	(89-100)	98	100
Regionshospitalet Horsens	Ja	54 / 55	0 (0)	98	(90-100)	100	95
Regionshospitalet Randers	Ja	51 / 56	0 (0)	91	(80-97)	96	100
Nordjylland	Ja	148 / 152	0 (0)	97	(93-99)	99	94
Aalborg Universitetshospital	Ja	91 / 93	0 (0)	98	(92-100)	98	97

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år	
				Andel	95% SI	2022	2021
						Andel	Andel
Regionshospital Nordjylland	Ja	57 / 59	0 (0)	97	(88-100)	100	92
Speciallægepraksis samlet	Nej	151 / 180	0 (0)	84	(78-89)	93	85
Speciallægepraksis samlet	Nej	151 / 180	0 (0)	84	(78-89)	93	85

Kommentar

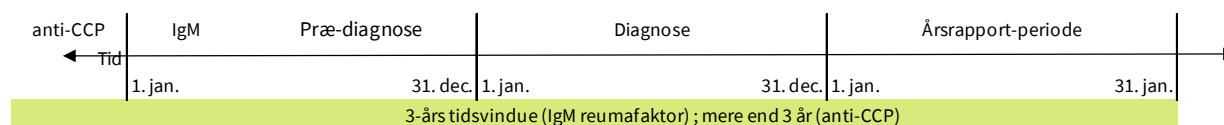
Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose, det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder.

Registrering af anti-CCP samt IgM RF angives i DANBIO med det årstal, hvor målingen foretoges.

I forhold til beregningsreglerne for indikator 2 i årsrapporten fra 2022 er følgende ændringer indført:

- Anti-CCP tælles med uanset hvornår den er foretaget forud for diagnosedatoen og op til udgangen af årsrapportperioden. I 2022 talte anti-CCP kun med, hvis patienten havde fået målt og registreret anti-CCP i kalenderåret for, i eller efter året for diagnosen. For IgM RF bibeholdes det 3-årige tidsvindue



Resultater

Af de ny-diagnosticerede leddegigt patienter fik 88 (95 % SI: 86-90) % målt og registreret deres anti-CCP og IgM RF og levede således ikke op til standarden på landsplan i modsætning til sidste års resultat (94 %). Det er uventet at målopfyldelsen er reduceret i 2023, når tidsvinduet for måling og registrering af anti-CCP er udvidet. En stratificeret indikatoropgørelse på patienter, der har skiftet afdeling (n=54) hhv. været tilknyttet den samme afdeling (n=1.265) viser, at en mindre andel (85 % (95 % SI: 73-93)) af de patienter, som skiftede afdeling, opfyldte standarden ift. de, der var tilknyttet den samme afdeling (88 % (95 % SI: 86-90)) (resultater ikke vist). Men denne mindre andel kan altså ikke forklarer nedgangen ift. målopfyldelsen.

To regioner opfyldte standarden med 97 % målopfyldelse (Midt- og Nordjylland) men har samtidig oplevet en 2 %-point nedgang ift. 2022. De resterende regioner og speciallægepraksis har oplevet en nedgang i målopfyldelsen på mellem 1 %-point (Hovedstaden) og 14 %-point (Syddanmark, trendgraf).

To afdelinger i region Hovedstaden, ingen afdelinger i region Sjælland, 3 afdelinger i region Syddanmark og samtlige afdelinger i region Midtjylland (n=5) og region Nordjylland (n=2) levede op til standarden. I henhold til Funnel plottet levede 2 afdelinger (Holbæk Sygehus, Gentofte Hospital) samt Dansk Gigthospital (se diskussion) med sikkerhed ikke op til kvalitetsstandard.

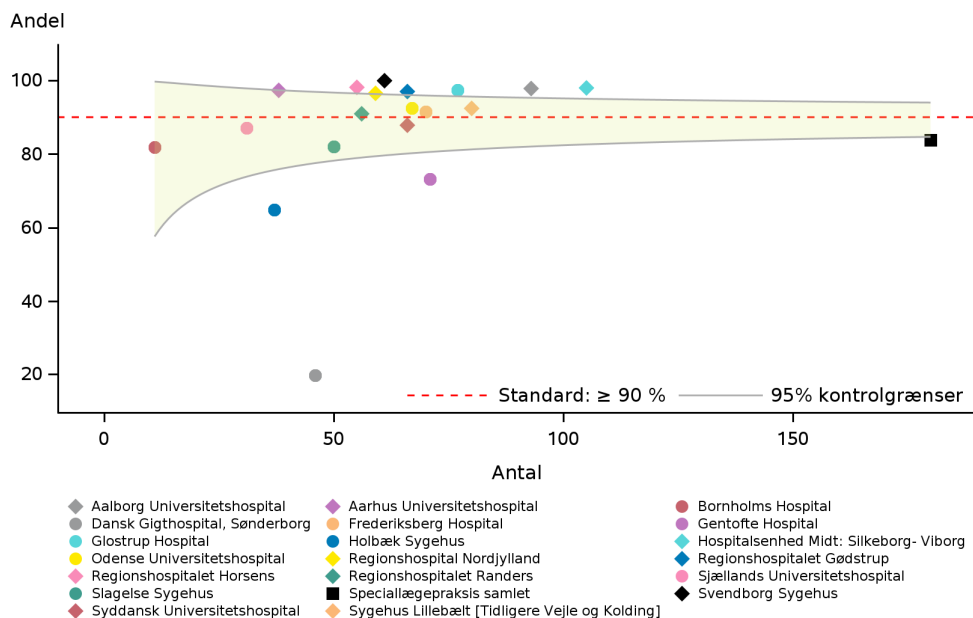
Diskussion og implikationer

Der er en vedvarende høj opfyldelse af denne indikator, selvom ikke alle afdelinger lever op til standarden. Der er sket metodemæssige ændringer (større tidsvindue hvori laboratoriesvar indhentes), der er vedvarende høj kompletthed af datafangst via sygehus-Laboratorier, Klinisk biokemiske Afdelinger (LABA / LABKA), stor tilgængelighed af analyserne IgM RF og anti-CCP (hvor der tidligere i nogle regioner/afdelinger har været begrænset adgang til bestilling af IgM RF), og nationale behandlingsvejledninger har fokus på måling af IgM RF og anti-CCP. I forbindelse med udarbejdelse af årsrapporten er vi blevet opmærksomme på, at datafangsten ikke har fået alle relevante laboratorieanalyser med. Dette skyldes lokale forskelle i kodningen af laboratorieanalyser i f.eks. Dansk Gigthospital i Sønderborg. Dette vil naturligvis blive korrigeret fremadrettet.

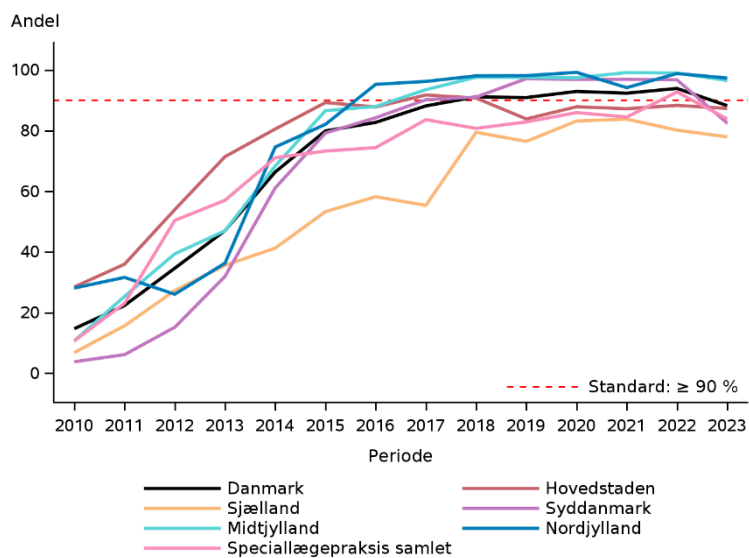
Vurdering af indikatoren

I årsrapporten for 2024 vil denne indikator blive slået sammen med indikatoren vedrørende røntgenstatus for at give et samlet overblik over det parakliniske diagnostiske aspekt af leddegigt.

Indikator 2: Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal undersøges for anti-CCP og IgM reumafaktor på diagnosetidspunktet. Funnelploj på afdelingsniveau.



Indikator 2: Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal undersøges for anti-CCP og IgM reumafaktor på diagnosetidspunktet. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 3 - Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal have en røntgen status på diagnosetidspunktet

Definition: Hvor stor en andel af patienterne, der diagnosticeredes med leddegigt i året før årsrapportperioden, havde fået en røntgen status af hænder, håndled og forfødder i perioden mellem 6 måneder før til 6 måneder efter diagnosetidspunktet?

Nævner: Patienter diagnosticeret med leddegigt (DM05.9, DM06.0, DM06.9) i året før årsrapportperioden, som var minimum 16 år på diagnosetidspunktet og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.

Tæller: Andelen af patienter i nævneren, der i perioden mellem 6 måneder før til 6 måneder efter diagnosetidspunktet har fået foretaget en røntgen status defineret ved røntgen af:

Hænder
OG
Håndled
OG
Forfødder.

Standard: Mindst 95 %

Indikator 3: Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal have en røntgen status på diagnosetidspunktet

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år	
	≥ 95%	Tæller/ nævner		Andel	95% SI	2022 Andel	2021 Andel
	opfyldt						
Danmark	Nej	1.021 / 1.319	0 (0)	77	(75-80)	85	77
Hovedstaden	Nej	160 / 229	0 (0)	70	(63-76)	84	81
Sjælland	Nej	98 / 118	0 (0)	83	(75-89)	86	74
Syddanmark	Nej	235 / 320	0 (0)	73	(68-78)	87	79
Midtjylland	Nej	273 / 320	0 (0)	85	(81-89)	90	80
Nordjylland	Nej	129 / 152	0 (0)	85	(78-90)	87	86
Speciallægepraksis samlet	Nej	126 / 180	0 (0)	70	(63-77)	71	56
Hovedstaden	Nej	160 / 229	0 (0)	70	(63-76)	84	81
Bornholms Hospital	Nej	9 / 11	0 (0)	82	(48-98)	79	83
Frederiksberg Hospital	Nej	46 / 70	0 (0)	66	(53-77)	89	91
Gentofte Hospital	Nej	46 / 71	0 (0)	65	(53-76)	78	65
Glostrup Hospital	Nej	59 / 77	0 (0)	77	(66-86)	87	86
Sjælland	Nej	98 / 118	0 (0)	83	(75-89)	86	74
Holbæk Sygehus	Nej	32 / 37	0 (0)	86	(71-95)	76	71
Sjællands Universitetshospital	Nej	25 / 31	0 (0)	81	(63-93)	95	79
Slagelse Sygehus	Nej	41 / 50	0 (0)	82	(69-91)	86	74
Syddanmark	Nej	235 / 320	0 (0)	73	(68-78)	87	79
Dansk Gigthospital, Sønderborg	Nej	34 / 46	0 (0)	74	(59-86)	97	91
Odense Universitetshospital	Nej	31 / 67	0 (0)	46	(34-59)	86	77
Svendborg Sygehus	Nej	49 / 61	0 (0)	80	(68-89)	84	85
Syddansk Universitetshospital	Nej	52 / 66	0 (0)	79	(67-88)	85	52
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Nej	69 / 80	0 (0)	86	(77-93)	88	84
Midtjylland	Nej	273 / 320	0 (0)	85	(81-89)	90	80
Aarhus Universitetshospital	Nej	32 / 38	0 (0)	84	(69-94)	96	95
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Nej	93 / 105	0 (0)	89	(81-94)	83	54
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	57 / 66	0 (0)	86	(76-94)	93	92
Regionshospitalet Horsens	Nej	40 / 55	0 (0)	73	(59-84)	93	85
Regionshospitalet Randers	Nej	51 / 56	0 (0)	91	(80-97)	91	78
Nordjylland	Nej	129 / 152	0 (0)	85	(78-90)	87	86
Aalborg Universitetshospital	Nej*	88 / 93	0 (0)	95	(88-98)	90	90

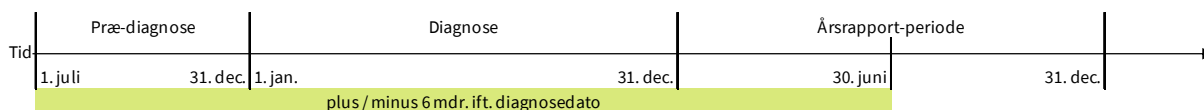
	Standard ≥ 95% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år	
				Andel	95% SI	2022 Andel	2021 Andel
Regionshospital Nordjylland	Nej	41 / 59	0 (0)	69	(56-81)	83	82
Speciallægepraksis samlet	Nej	126 / 180	0 (0)	70	(63-77)	71	56
Speciallægepraksis samlet	Nej	126 / 180	0 (0)	70	(63-77)	71	56

* Standarden er ikke opfyldt grundet afrunding

Kommentar

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose, det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder. Registrering af røntgenstatus angives i DANBIO ved hjælp af én samlet dato variabel.



Resultater

Af de ny-diagnosticerede leddegigt patienter havde 77 (95 % SI: 75-80) % fået foretaget røntgen status af hænder, håndled og forfædder på landsplan i 2023, hvilket er en nedgang ift. 2022 (85 %), og den fastsatte standard på ≥ 95 % er ikke opfyldt. Afdelingsskift kan ikke forklare nedgangen i målopfyldelse; den stratificerede analyse viste blandt de patienter, der havde skiftet afdeling (n=54) en målopfyldelse på 74 %, imens den var 78 % blandt patienter uden afdelingsskift (n=1.265).

Hverken regioner eller speciallægepraksis opfyldte standarden, og alle er gået ned i målopfyldelse ift. 2022 med mellem 1 %-point (speciallægepraksis) og 14 %-point (region Hovedstaden og Syddanmark). Der har siden 2010 til 2019 været en opadgående trend imod målopfyldelse, hvorefter udviklingen har været fluktuerende indtil 2022, hvor kvaliteten på tværs af regioner var ensartet høj og tæt på den fastsatte standard (trendgraf).

Ingen afdelinger opfyldte standarden i 2023 imod 2 afdelinger i 2022. Én afdeling var dog tæt på (Aalborg Universitetshospital) med 94,6 %. På 14 ud af i alt 19 afdelinger var der et fald i målopfyldelse, på 4 en stigning og på en enkelt afdeling var der ingen ændring. På langt de fleste afdelinger (n=11) var standarden med sikkerhed ikke opfyldt (funnel plot).

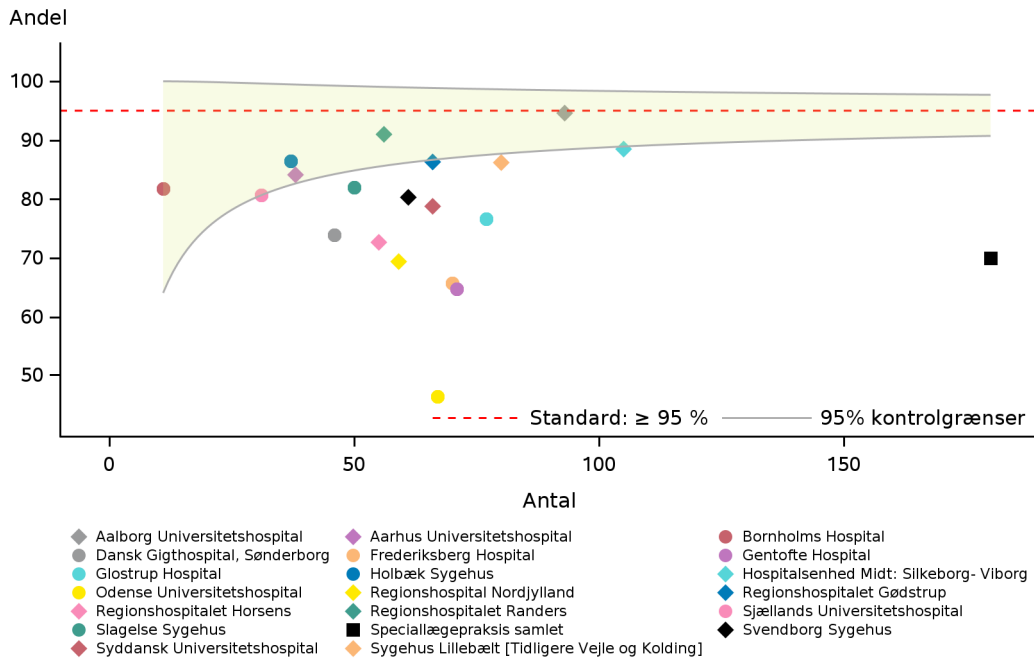
Diskussion og implikationer

Der er sket en generel nedgang for denne indikator. En mulig forklaring for det generelt dårligere resultat kan være administrative faktorer i form af ventetid på at få gennemført røntgen samt forsinkelser på modtagelse af røntgensvar, eller omprioritering af undersøgelser. Der kan også være tale om, at undersøgelsen er udført, men ikke registreret i DANBIO. Dobbeltregistrering, hvor svaret er i journalen, kan reducere motivation for indtastning i DANBIO. For nogle patienter er den diagnostiske vej lang, og et røntgenbillede taget før diagnose kan derfor falde udenfor tidsvinduet.

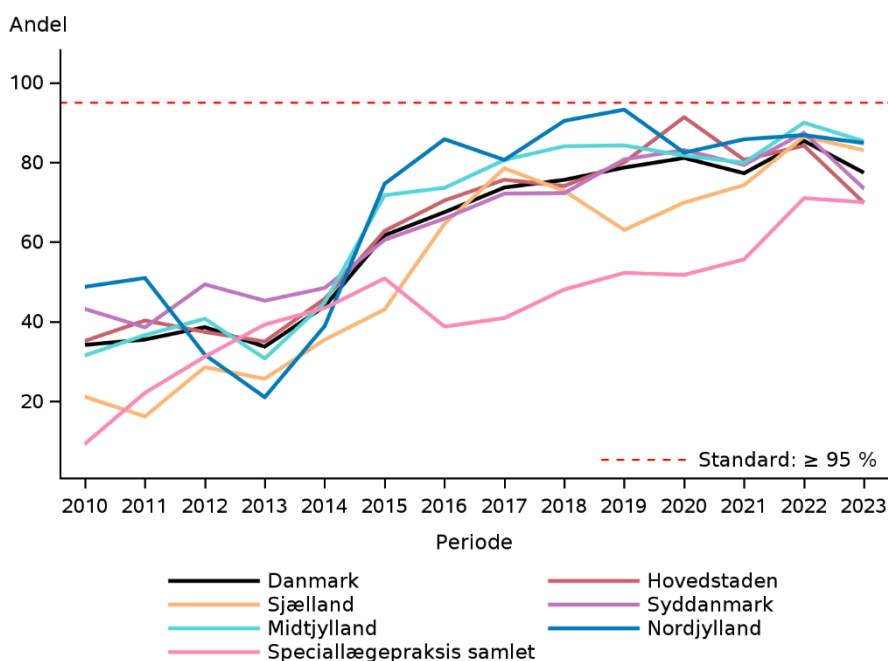
Vurdering af indikatoren

I årsrapporten for 2024 vil denne indikator blive slået sammen med indikator 2 (undersøgelse for anti-CCP og IgM RF).

Indikator 3: Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal have en røntgen status på diagnosetidspunktet. Funnelploot på afdelingsniveau.



Indikator 3: Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal have en røntgen status på diagnosetidspunktet. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 5 – Prævalente leddegigt patienter skal følges longitudinelt

Definition: Hvor stor en andel af de patienter, der har haft leddegigt i mere end ét år før årsrapportperioden, havde mindst ét standardbesøg i årsrapportperioden (defineret ved den periode, der ligger 12-24, 24-36, 36-48 osv. måneder efter diagnosedatoen)?

Nævner: Patienter, der har haft en leddegigt diagnose (DM05.9, DM06.0, DM06.9) i mere end ét år før årsrapportperioden, som var minimum 16 år ved årsrapportperiodens start og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.

Tæller: Andelen af patienter i nævneren, der i løbet af årsrapportperioden har mindst ét standardbesøg defineret som:

Sygdomsaktivitet er angivet på baggrund af DAS28 og/eller CDAI

OG

Funktionsniveau er angivet på baggrund af HAQ eller MDHAQ

OG

Smerte er angivet vha. VAS

OG

Den medicinske behandling er angivet.

Standard: Mindst 90 %

Indikator 5: Prævalente leddegigt patienter skal følges longitudinelt

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år	
				Andel	95% SI	2022 Andel	2021 Andel
Danmark	Nej	15.697 / 21.260	0 (0)	74	(73-74)	67	63
Hovedstaden	Nej	3.754 / 5.250	0 (0)	72	(70-73)	68	55
Sjælland	Nej	1.695 / 2.869	0 (0)	59	(57-61)	42	40
Syddanmark	Nej	4.210 / 5.112	0 (0)	82	(81-83)	74	79
Midtjylland	Nej	3.135 / 4.157	0 (0)	75	(74-77)	70	67
Nordjylland	Nej	1.987 / 2.437	0 (0)	82	(80-83)	79	72
Speciallægepraksis samlet	Nej	916 / 1.435	0 (0)	64	(61-66)	60	56
Hovedstaden	Nej	3.754 / 5.250	0 (0)	72	(70-73)	68	55
Bornholms Hospital	Nej	122 / 204	0 (0)	60	(53-67)	53	49
Frederiksberg Hospital	Nej	928 / 1.337	0 (0)	69	(67-72)	71	68
Gentofte Hospital	Nej	837 / 1.337	0 (0)	63	(60-65)	53	27
Glostrup Hospital	Nej	1.867 / 2.372	0 (0)	79	(77-80)	76	63
Sjælland	Nej	1.695 / 2.869	0 (0)	59	(57-61)	42	40
Holbæk Sygehus	Nej	281 / 742	0 (0)	38	(34-41)	36	40
Sjællands Universitetshospital	Nej	744 / 1.089	0 (0)	68	(65-71)	40	27
Slagelse Sygehus	Nej	670 / 1.038	0 (0)	65	(62-67)	50	52
Syddanmark	Nej	4.210 / 5.112	0 (0)	82	(81-83)	74	79
Dansk Gigthospital, Sønderborg	Nej	920 / 1.032	0 (0)	89	(87-91)	85	80
Odense Universitetshospital	Nej	974 / 1.253	0 (0)	78	(75-80)	67	77
Svendborg Sygehus	Nej	633 / 778	0 (0)	81	(78-84)	80	81
Syddansk Universitetshospital	Nej	627 / 737	0 (0)	85	(82-88)	60	78
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Nej	1.056 / 1.312	0 (0)	80	(78-83)	77	80
Midtjylland	Nej	3.135 / 4.157	0 (0)	75	(74-77)	70	67
Aarhus Universitetshospital	Nej	685 / 910	0 (0)	75	(72-78)	77	76
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Nej	1.094 / 1.499	0 (0)	73	(71-75)	65	65
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	638 / 726	0 (0)	88	(85-90)	74	68
Regionshospitalet Horsens	Nej	247 / 479	0 (0)	52	(47-56)	64	56

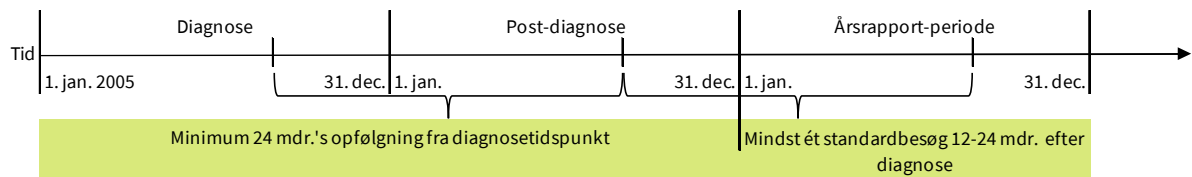
	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år	
				Andel	95% SI	2022 Andel	2021 Andel
Regionshospitalet Randers	Nej	471 / 543	0 (0)	87	(84-89)	74	68
Nordjylland	Nej	1.987 / 2.437	0 (0)	82	(80-83)	79	72
Aalborg Universitetshospital	Nej	978 / 1.171	0 (0)	84	(81-86)	81	65
Regionshospitalet Nordjylland	Nej	1.009 / 1.266	0 (0)	80	(77-82)	77	78
Speciallægepraksis samlet	Nej	916 / 1.435	0 (0)	64	(61-66)	60	56
Speciallægepraksis samlet	Nej	916 / 1.435	0 (0)	64	(61-66)	60	56

Kommentar

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose, det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder ved årsrapportperiodens start.

I definitionen af tæller populationen indgår kriteriet "Den medicinske behandling er angivet". Der er imidlertid ingen patienter, der ikke har levet op til dette kriterie, idet RKKP ikke modtager data på dette kriterie. I udviklingsarbejdet med indikatorer fremadrettet, vil der tages stilling til, om dette kriterie skal bibeholdes.



Resultater

Der indgik 21.260 prævalente patienter i opgørelsen for 2023, hvilket er godt 4.000 flere end i 2022. Denne stigning skyldes at det i 2023 og fremefter er muligt at inkludere de fleste af de patienter, der skifter afdeling. En stratificeret analyse viste, at for de patienter (n=3.312), der skiftede afdeling, opfyldtes standarden for 76 % imens andelen for dem, som ikke skiftede afdeling (n=17.948) var 73 %. Dvs. der var en signifikant 1,03 (95 % SI: 1,01-1,03) gange større chance for at opfylde standarden blandt patienter, som skiftede afdeling (p=0,005, resultater ikke vist).

Af de prævalente leddegigt patienter havde 74 % mindst ét standardbesøg i opgørelsesperioden for 2023. Det er en stigning på 7 %-point ift. 2022. Dog er den fastsatte standard på ≥ 90 % ikke opfyldt.

Ingen regioner eller speciallægepraksis opfyldte standarden, men alle steg i målopfyldelse med mellem 3 %-point (region Nordjylland) og 17 %-point (region Sjælland, trendgraf).

På afdelingsniveau varierede målopfyldelsen mellem 38 % (Holbæk Sygehus) og 89 % (Dansk Gigthospital, Sønderborg). 16 ud af 19 afdelinger havde en stigning i målopfyldelse og 3 en nedgang ift. 2022. Til trods for denne udvikling opfylder alle afdeling med sikkerhed ikke standarden bortset fra 2 afdelinger (Regionshospitalet Randers og Regionshospitalet Gødstrup) samt Dansk Gigthospital, Sønderborg (funnel plot).

Diskussion og implikationer

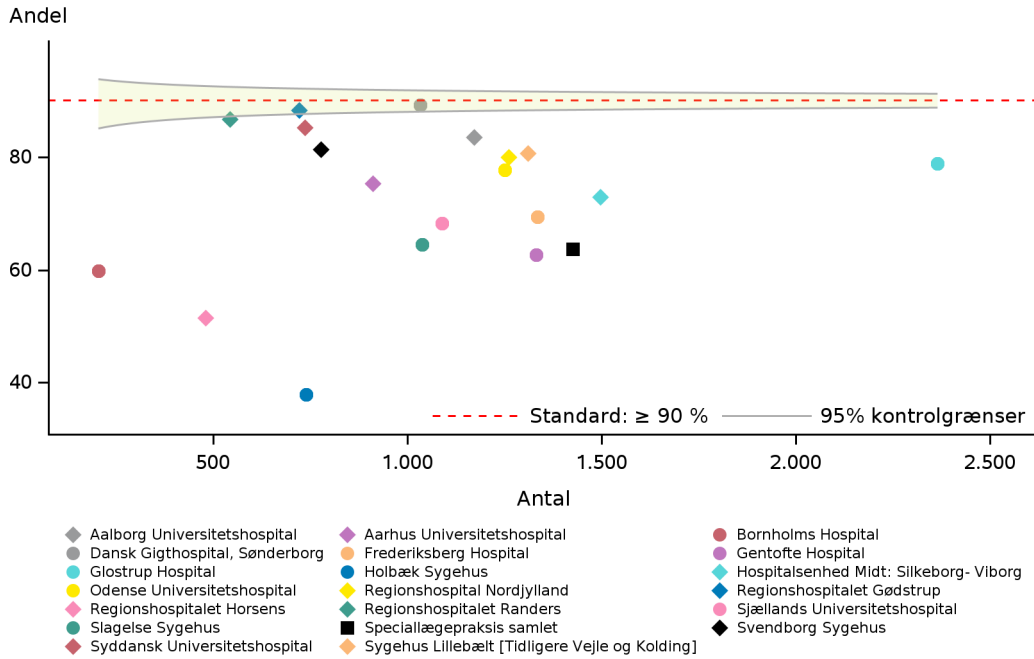
Opfyldelsen af denne indikator er stigende sammenlignet med 2022, men er dog ikke oppe på samme niveau som før COVID-pandemien. Der kan være flere forklaringer på et sådant fald: Øget brug af telefonkonsultationer kombineret med DANBIO-hjemme fra, shared care med f.eks. sygeplejersker, ressourcemangel og travlhed samt manglende oplæring af nyt personale. Det kan være rutine i nogle afdelinger at booke opfølgning på patienter i

remission til 12 måneder senere. Udskydes det planlagte besøg af en eller anden årsag, kan det medføre at standarden ikke opfyldes, selvom patienten i virkeligheden følges regelmæssigt.

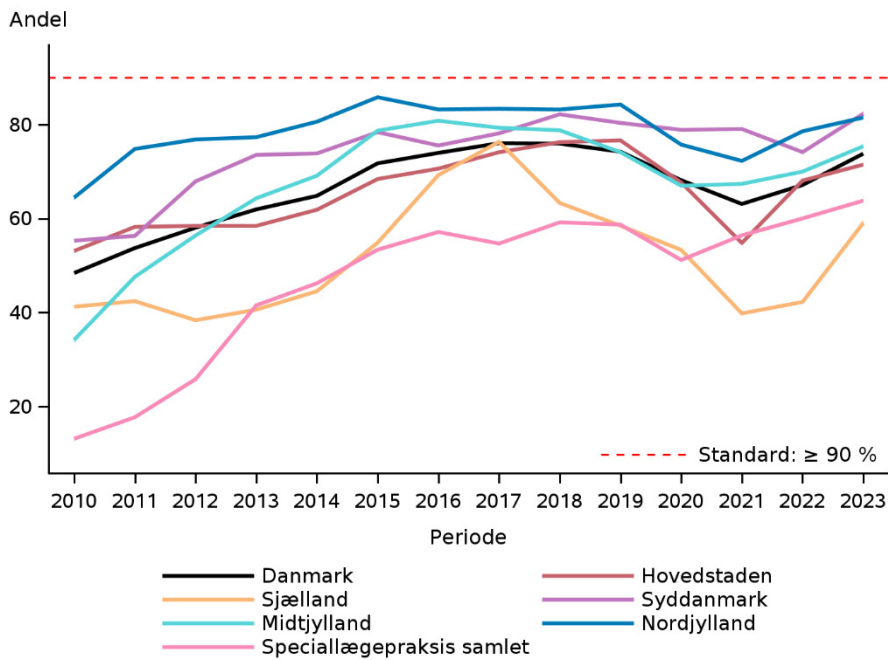
Vurdering af indikatoren

Indikatoren bibeholdes i 2024, men definitionen af, hvornår en patient har prævalent sygdom ændres fra at være 12 måneder efter diagnosedato til at være 6 måneder efter. Der vil være behov for justering og udvikling af indikatoren, så den er tidssvarende og relevant. I NBV og indikator-arbejdet bør der tages højde for de seneste års erfaringer med brugen af DANBIO hjemmefra og telefon/video-konsultationer. Det bør drøftes om et årligt besøg er et relevant kvalitetsmål for alle patienter i remission.

Indikator 5: Prævalente leddegigt patienter skal følges longitudinelt. Funnelploot på afdelingsniveau.



Indikator 5: Prævalente leddegigt patienter skal følges longitudinelt. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 6 - Ved middel til høj sygdomsaktivitet blandt leddegigt patienter skal der tages stilling til en behandlingsstrategi

Definition: Hvor stor en andel af de patienter, der har haft leddegigt i mere end et ½ år siden diagnosetidspunktet og som ved standardbesøget i aktuelle årsrapportperiode havde middel til høj sygdomsaktivitet (DAS28 > 3,2) samt mindst ét hævet led, havde fået taget stilling til behandlingsstrategi ved behandlende læge?

Nævner: Patienter, der har haft en leddegigt diagnose (DM05.9, DM06.0, DM06.9) i mere end et ½ år efter diagnosetidspunktet, som var minimum 16 år ved årsrapportperiodens start, som ved standardbesøget i aktuelle årsrapportperiode havde middel til høj sygdomsaktivitet (DAS28 > 3,2) samt mindst ét hævet led og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden. Et standardbesøg er defineret som: Sygdomsaktivitet er angivet på baggrund af DAS28 og/eller CDAI

OG

Funktionsniveau er angivet på baggrund af HAQ eller MDHAQ

OG

Smerte er angivet vha. VAS

OG

Den medicinske behandling er angivet.

Tæller: Andelen af patienter i nævneren, hvor der er taget stilling til én af 5 behandlingsstrategier:

Behandling intensiveret

ELLER

Behandlingsændring aktuelt ikke mulig/afventer behandlingsresultat

ELLER

Behandlingsmuligheder udtømt

ELLER

Patient ønsker ikke behandlingen ændret

ELLER

Andet.

Uoplyst: DAS28 og antal hævede led er ikke målt ved standardbesøg i aktuelle årsrapportperiode.

Standard: Mindst 95 %

Indikator 6: Ved middel til høj sygdomsaktivitet blandt leddegigt patienter skal der tages stilling til en behandlingsstrategi

	Standard		Uoplyst* antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år	
	≥ 95% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% SI	2022 Andel	2021 Andel
Danmark	Nej	2.097 / 2.293	5708 (71)	91	(90-93)	90	83
Hovedstaden	Nej	562 / 620	1598 (72)	91	(88-93)	90	82
Sjælland	Nej	196 / 211	1178 (85)	93	(89-96)	92	86
Syddanmark	Nej	531 / 568	911 (62)	93	(91-95)	93	89
Midtjylland	Nej	441 / 475	1077 (69)	93	(90-95)	90	79
Nordjylland	Ja	326 / 342	474 (58)	95	(93-97)	90	88
Speciallægepraksis samlet	Nej	41 / 77	470 (86)	53	(42-65)	55	52
Hovedstaden	Nej	562 / 620	1598 (72)	91	(88-93)	90	82
Bornholms Hospital	Nej	18 / 20	77 (79)	90	(68-99)	83	87
Frederiksberg Hospital	Nej	123 / 142	463 (77)	87	(80-92)	94	90
Gentofte Hospital	Nej	133 / 145	509 (78)	92	(86-96)	88	77
Glostrup Hospital	Nej	288 / 313	549 (64)	92	(88-95)	90	81
Sjælland	Nej	196 / 211	1178 (85)	93	(89-96)	92	86
Holbæk Sygehus	Nej	22 / 27	488 (95)	81	(62-94)	85	87
Sjællands Universitetshospital	Nej	91 / 96	370 (79)	95	(88-98)	92	91

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst* antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år	
	≥ 95% opfyldt			Andel	95% SI	2022 Andel	2021 Andel
Slagelse Sygehus	Nej	83 / 88	320 (78)	94	(87-98)	96	84
Syddanmark	Nej	531 / 568	911 (62)	93	(91-95)	93	89
Dansk Gigthospital, Sønderborg	Nej	77 / 82	93 (53)	94	(86-98)	100	94
Odense Universitetshospital	Nej	124 / 146	319 (69)	85	(78-90)	84	81
Svendborg Sygehus	Nej	84 / 94	107 (53)	89	(81-95)	89	85
Syddansk Universitetshospital	Ja	93 / 93	116 (56)	100	(96-100)	99	79
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Ja	153 / 153	276 (64)	100	(98-100)	99	99
Midtjylland	Nej	441 / 475	1077 (69)	93	(90-95)	90	79
Aarhus Universitetshospital	Ja	115 / 121	229 (65)	95	(90-98)	96	92
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Nej	153 / 166	420 (72)	92	(87-96)	93	84
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	63 / 65	102 (61)	97	(89-100)	83	65
Regionshospitalet Horsens	Nej	32 / 41	248 (86)	78	(62-89)	87	67
Regionshospitalet Randers	Ja	78 / 82	78 (49)	95	(88-99)	86	60
Nordjylland	Ja	326 / 342	474 (58)	95	(93-97)	90	88
Aalborg Universitetshospital	Ja	151 / 151	207 (58)	100	(98-100)	87	86
Regionshospital Nordjylland	Nej	175 / 191	267 (58)	92	(87-95)	92	90
Speciallægepraksis samlet	Nej	41 / 77	470 (86)	53	(42-65)	55	52
Speciallægepraksis samlet	Nej	41 / 77	470 (86)	53	(42-65)	55	52

* Antal uoplyste skyldes at information om DAS28 eller antal hævede led ikke er registeret

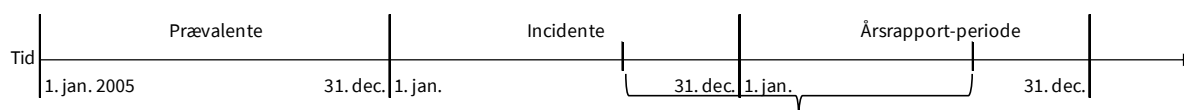
	Antal	Årsag
Eksklusion:	1.068	DAS28 > 3,2 og ingen hævede led
	12.487	DAS28 ≤ 3,2 og ingen hævede led
	1.513	DAS28 ≤ 3,2 og mindst ét hævet led
Uoplyst:	5.708	DAS28 mangler i opgørelsesperioden

Kommentar

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder ved årsrapportperiodens start eller på diagnostidspunktet.

I definitionen af tæller populationen indgår kriteriet "Den medicinske behandling er angivet". Der er imidlertid ingen patienter, der ikke har levet op til dette kriterie, idet RKKP ikke modtager data på dette kriterie (det registreres ikke specifikt i DANBIO, at en patient IKKE får medicinsk behandling). I udviklingsarbejdet med indikatorer fremadrettet, vil der tages stilling til, om dette kriterie skal bibeholdes.



Både incidente og prævalente patienter lever op til sygdomsvarighed på > 6 mdr. fra diagnostidspunktet i årsrapportperioden

Resultater

Det bemærkes, at der er et stort antal uoplyste (n=5.708). Dette skyldes manglende registrering af DAS28 og/eller antal hævede led ved de angivne besøg. Det er uvist, om de manglende registreringer er associeret til

behandlingsstrategi. Derfor skal fortolkningen af indikatorresultatet gøres med forsigtighed grundet mulig selektionsbias.

Af de 2.293 leddegit patienter med middel til høj sygdomsaktivitet (DAS28 > 3,2 og mindst et hævet led) havde 91 (95 % SI: 90-93) % fået taget stilling til behandlingsstrategi på landsplan, det svarer til 1 %-point stigning ift. 2022.

I den stratificerede analyse ift. afdelingsskift var der 87 %, der fik taget stilling til behandlingsstrategi blandt de patienter, der skiftede afdeling (n=352), hvorimod dette gjaldt for 92 % af de patienter uden afdelingsskift (n=1.941). Der var således en signifikant (p=0,002) mindre chance for at opfylde standarden for patienter med afdelingsskift (0,95 (95 % SI: 0,91-0,99, resultater ikke vist).

Den regionale variation i 2023 var begrænset (91-95 %), imens speciallægepraksis kun fik taget stilling til behandlingsstrategien hos 53 % af patienterne. Region Nordjylland levede som den eneste region op til standarden. Fire regioner har oplevet en lille fremgang i andelen, der opfylder standarden ift. 2022 svarende til mellem 1 (Hovedstaden og Sjælland) og 5 %-point (Nordjylland). Set over tid har målopfyldelsen haft en stigende tendens frem til 2017, hvorefter der tværregionalt har været en høj og ensartet kvalitet, med et fald i årene med COVID-19 for derefter at stige igen. Speciallægepraksis har i hele perioden haft en markant lavere målopfyldelse end regionerne (trendgraf).

På afdelingsniveau levede 6 afdelinger op til standarden (Syddansk Universitetshospital, Sygehus Lillebælt, Aarhus Universitetshospital, Regionshospitalet Gødstrup, Regionshospitalet Randers og Aalborg Universitetshospital). Ti afdelinger havde en stigende, 7 afdelinger havde en faldende og 2 afdelinger havde ingen udvikling ift. 2022. Variationen på tværs af afdelingerne lå på mellem 78 % (Regionshospitalet Horsens) og 100 % (Syddansk Universitetshospital, Sygehus Lillebælt og Aalborg Universitetshospital). Disse 3 afdelinger levede med sikkerhed op til standarden, hvorimod 4 afdelinger med sikkerhed ikke levede op til standarden (funnel plot).

Diskussion og implikationer

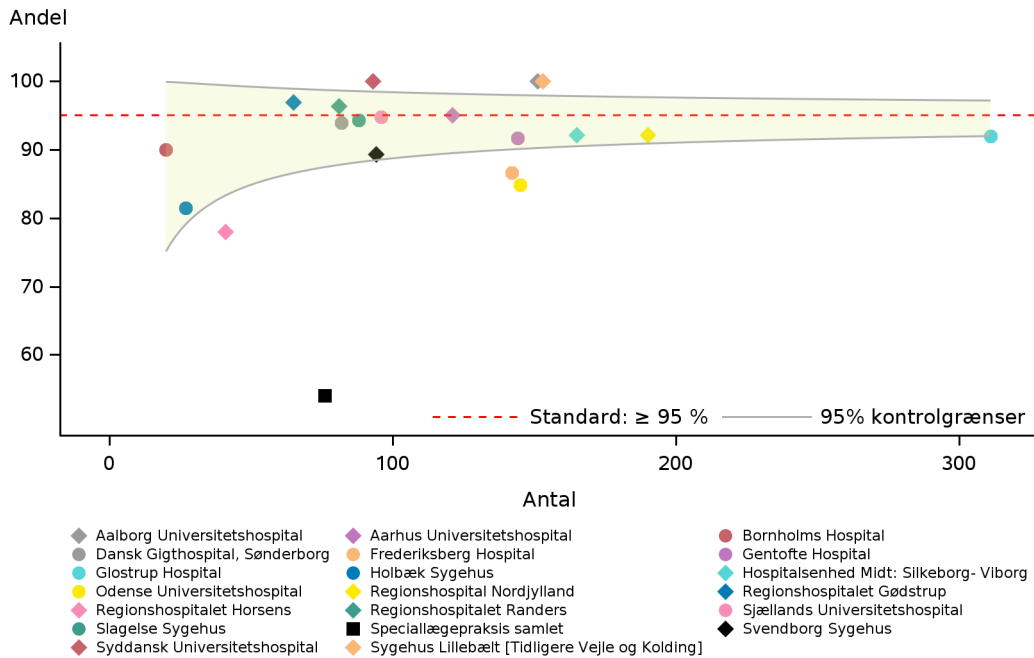
Generelt er registreringsprocenten høj for indikatoren. Men om dette er ensbetydende med en generel høj behandlingsstandard, kan være vanskelig at vurdere pga. det høje antal besøg, hvor der ikke foreligger en DAS28 (71%). Dette antal er stabilt sammenlignet med foregående år. Sammenlignet med forgangne år er det i DANBIO nu tydeligere markeret, hvilke besøg med tilgængelig DAS28, hvor der ikke er blevet taget stilling til høj sygdomsaktivitet.

For at denne indikator skal være klinisk meningsfyldt, skal håndtering og registrering ske i konsultationen med patienten – og ikke som en efterregistrering. Underregistrering kan ske, hvis den behandlede læge ved besøget, hvor der er høj sygdomsaktivitet, igangsætter diverse tiltag (medicinøgning etc.) – men hvor markeringen af tiltag kan virke som en dobbeltregistrering.

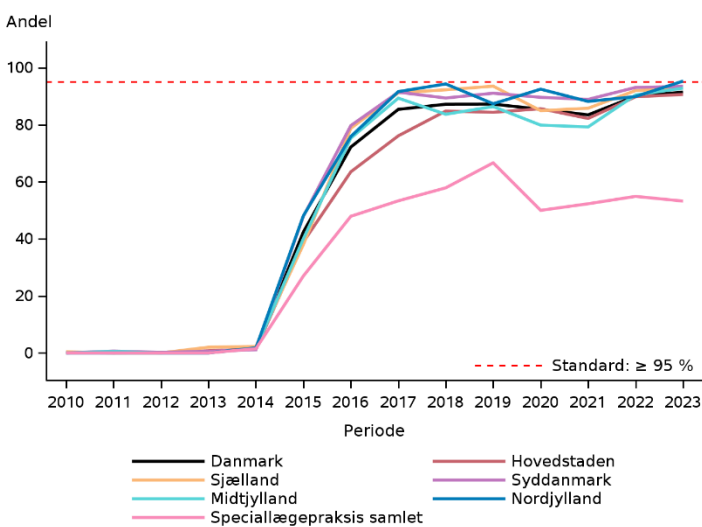
Vurdering af indikatoren

Indikatoren skønnes fortsat klinisk relevant og indgår også i årsrapporten for 2024.

Indikator 6: Ved middel til høj sygdomsaktivitet blandt leddegigt patienter skal der tages stilling til en behandlingsstrategi. Funnelploot på afdelingsniveau.



Indikator 6: Ved middel til høj sygdomsaktivitet blandt leddegigt patienter skal der tages stilling til en behandlingsstrategi. Trendgraf på regionsniveau.



Registreringsmulighed i DANBIO indført i 2014

5.2 Indikatorresultater for patienter med rygsøjlegigt

Speciallægepraksis registrerer meget få ny-diagnosticerede patienter, og derfor vil kommenteringen af resultater udelades, også i de tilfælde hvor standarden er opfyldt eller der har været en gunstig udvikling af kvaliteten.

Indikator 1 - Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal følges med tæt kontrol

Definition: Hvor stor en andel af patienterne, der diagnosticeredes med rygsøjlegigt i året før årsrapportperioden, havde 3 fulde kontrolbesøg i perioden fra diagnosedatoen og indtil 13 måneder efter diagnosedatoen?

Nævner: Patienter diagnosticeret med rygsøjlegigt (DM45.9, DM45.9+DM02.9, DM45.9+DM07.2, DM45.9+DM07.4, DM45.9+DM07.5, DM45.9+DH20.0, DM46.8+DM02.9, DM46.8+DM07.2, DM46.8+DM07.3, DM46.8+DM07.4+DM07.5, DM46.8+DM07.4, DM46.8+DM07.5, DM46.8+DH20.0, DM46.9) i året før årsrapportperioden, som var minimum 16 år på diagnosetidspunktet og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.

Tæller: Andelen af patienter i nævneren, der i perioden fra diagnosetidspunktet og indtil 13 måneder herefter havde mindst 3 fulde kontrolbesøg. Et fuldt kontrolbesøg er defineret ved at:

Sygdomsaktivitet er angivet på baggrund af BASDAI og/eller Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS)

OG

Funktionsniveau er angivet på baggrund af The Bath Ankylosing Spondylitis Function Index (BASFI)

OG

Den medicinske behandling er angivet.

Standard: Mindst 90 %

Indikator 1: Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal følges med tæt kontrol

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år	
				Andel	95% SI	2022 Andel	2021 Andel
Danmark	Nej	147 / 280	0 (0)	53	(46-58)	53	52
Hovedstaden	Nej	42 / 67	0 (0)	63	(50-74)	57	64
Sjælland	Nej	13 / 48	0 (0)	27	(15-42)	23	12
Syddanmark	Nej	34 / 81	0 (0)	42	(31-53)	46	55
Midtjylland	Nej	40 / 54	0 (0)	74	(60-85)	73	63
Nordjylland	Nej	18 / 23	0 (0)	78	(56-93)	68	46
Speciallægepraksis samlet	Nej	0 / 7	0 (0)	0	(0-41)	50	33
Hovedstaden	Nej	42 / 67	0 (0)	63	(50-74)	57	64
Bornholms Hospital	Nej	# / #	0 (0)	0	(0-98)	0	50
Frederiksberg Hospital	Nej	17 / 28	0 (0)	61	(41-78)	55	81
Gentofte Hospital	Nej	8 / 17	0 (0)	47	(23-72)	36	75
Glostrup Hospital	Nej	17 / 21	0 (0)	81	(58-95)	73	43
Sjælland	Nej	13 / 48	0 (0)	27	(15-42)	23	12
Holbæk Sygehus	Nej	# / #	0 (0)	22	(3-60)	8	0
Sjællands Universitetshospital	Nej	6 / 23	0 (0)	26	(10-48)	35	9
Slagelse Sygehus	Nej	5 / 16	0 (0)	31	(11-59)	21	21
Syddanmark	Nej	34 / 81	0 (0)	42	(31-53)	46	55
Dansk Gigthospital, Sønderborg	Nej	4 / 11	0 (0)	36	(11-69)	40	25
Odense Universitetshospital	Nej	6 / 20	0 (0)	30	(12-54)	50	73
Svendborg Sygehus	Nej	6 / 12	0 (0)	50	(21-79)	64	56
Syddansk Universitetshospital	Nej	5 / 12	0 (0)	42	(15-72)	11	8
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Nej	13 / 26	0 (0)	50	(30-70)	52	76
Midtjylland	Nej	40 / 54	0 (0)	74	(60-85)	73	63

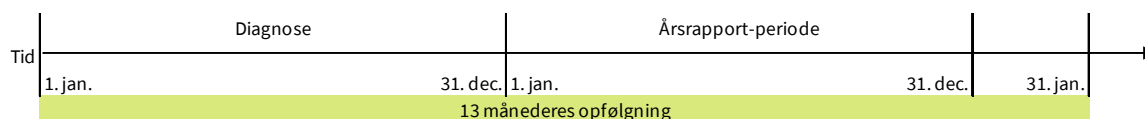
	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år	
				Andel	95% SI	2022 Andel	2021 Andel
Aarhus Universitetshospital	Nej	11 / 13	0 (0)	85	(55-98)	100	83
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Nej	17 / 22	0 (0)	77	(55-92)	70	50
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	89	55
Regionshospitalet Horsens	Nej	3 / 8	0 (0)	38	(9-76)	44	40
Regionshospitalet Randers	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	40	67
Nordjylland	Nej	18 / 23	0 (0)	78	(56-93)	68	46
Aalborg Universitetshospital	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	77	53
Regionshospitalet Nordjylland	Nej	11 / 13	0 (0)	85	(55-98)	50	36
Speciallægepraksis samlet	Nej	0 / 7	0 (0)	0	(0-41)	50	33
Speciallægepraksis samlet	Nej	0 / 7	0 (0)	0	(0-41)	50	33

Resultatet er fjernet af diskretionshensyn, da der er 1 eller 2 patient(er) i tæller eller nævner

Kommentar

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose, det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder. I definitionen af tæller populationen indgår kriteriet "Den medicinske behandling er angivet". Der er imidlertid ingen patienter, der ikke har levet op til dette kriterie, idet RKKP ikke modtager data på dette kriterie (det registreres ikke specifikt i DANBIO, at en patient IKKE får medicinsk behandling). I udviklingsarbejdet med indikatorer fremadrettet, vil der tages stilling til, om dette kriterie skal bibeholdes.



Resultater

Den ny-diagnosticerede rygsøjlegigt population (n=280) er væsentligt mindre end leddegigt populationen. I denne årsrapport har det været muligt at medtage patienter, der flytter afdeling i årsrapportperioden (n=16), hvilket ikke var muligt i 2022. Det til trods er der lidt færre patienter i 2023 ift. 2022 (n=297).

På landsplan havde 53 (95 % SI: 46-58) % 3 fulde kontrolbesøg i løbet af de første 13 måneder efter diagnosedatoen, hvilket er den samme andel som i 2022. Der var en større andel (69 %) blandt de patienter, der skiftede afdeling, som opfyldte standarden ift. de patienter uden afdelingsskift (52 %), men forskellen var ikke signifikant (p=0,12; resultater ikke vist).

Der var stor variation mellem regionerne, fra 27 % (Sjælland) til 78 % (Nordjylland), 4 regioner havde en stigning (mellem 1 og 10 %) i andelen, der opfyldte standarden og én region (Syddanmark) et fald på 4 %point. Ingen regioner opfyldte standarden. Set over en årrække har målopfyldelsen fluktueret omkring ca. 50 % siden 2014 på tværs af regionerne undtagen for region Sjælland, der har haft en væsentligt lavere kvalitet (trendgraf).

Ingen afdelinger med mere end 10 patienter opfyldte standarden i 2023. Der var fuld variation på tværs af afdelingerne (0-100 %). Ni afdelinger havde en fremgang i antallet af patienter med 3 fulde kontrolbesøg, 9 afdelinger havde et fald og en enkelt afdeling havde ingen udvikling. Langt de fleste afdelinger levede med sikkerhed ikke op til standarden (Funnel plot). Aarhus Universitetshospital (AUH) og Regionshospitalet Nordjylland har nøjagtig det samme indikatorresultat (85 %) fremkommet på baggrund af det samme patientgrundlag (n=13). Derfor kan AUH's farvekode i Funnel plot ikke ses.

Diskussion og implikationer

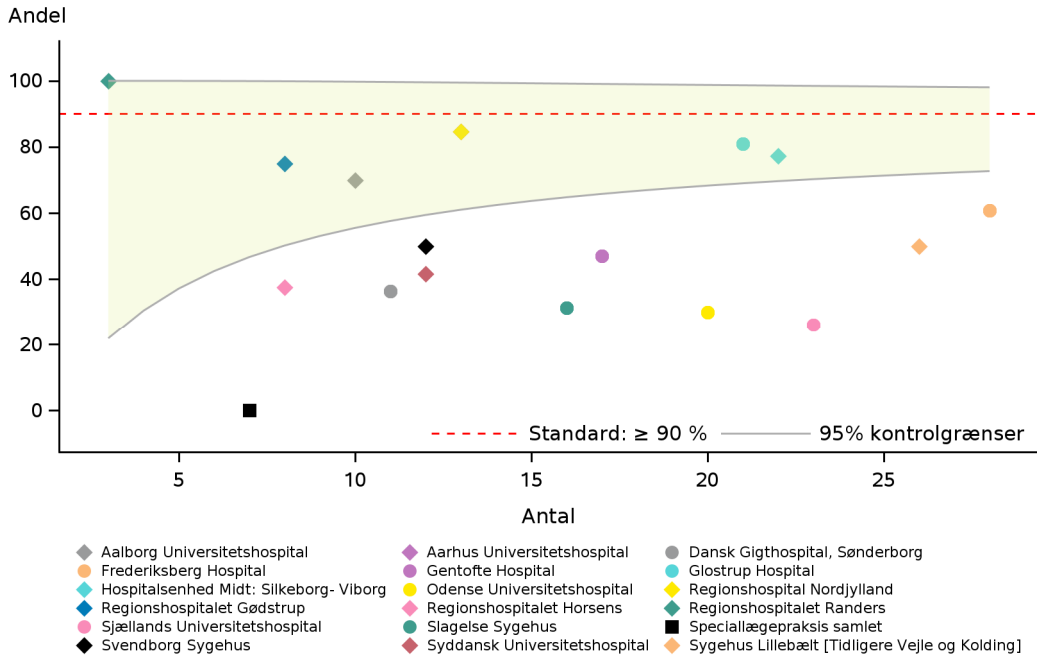
Kun få/ingen afdelinger opfylder denne standard. Antallet af patienter er for de enkelte afdelinger lavt, således kan blot få patienter uden komplet registrering føre til, at målopfyldelsen ikke opfyldes.

Sammenlignet med leddegigt skal det bemærkes, at en telefonkonsultation vil tælle som et fuldt besøg (hvis der er registrering af PRO og CRP) i modsætning til leddegigt, hvor led evaluering kræver et fysisk fremmøde. Der kan dog i DANBIO på nuværende tidspunkt ikke skelnes mellem fysiske fremmøder og telefonkontakter. Nogle patienter med rygsøjlegigt kan potentielt have mildere sygdom og dermed ikke have behov for 3 kontakter.

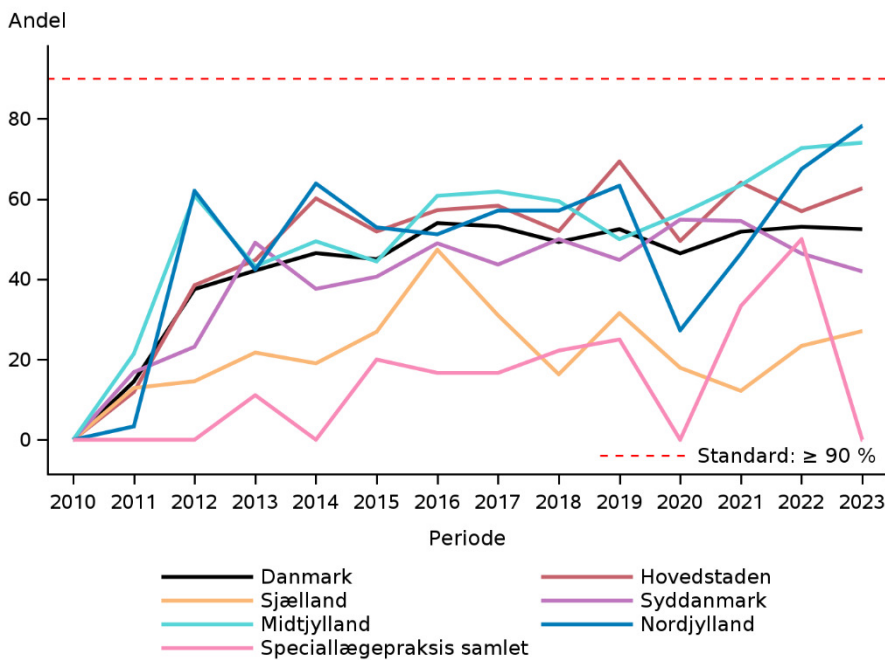
Vurdering af indikatoren

Denne indikator ændres og vil i 2024 årsrapporten basere sig på 2 kliniske besøg (fremfor 3) indenfor 12 måneder (hvoraf et skal være med angivelse af Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index (BASMI)). Dette blandt andet for at adressere den diversitet, som er i gruppen af patienter med rygsøjlegigt, og hvor ikke alle pt formodes at have behov for 3 kliniske kontroller første kalenderår.

Indikator 1: Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal følges med tæt kontrol. Funnelploj på afdelingsniveau.



Indikator 1: Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal følges med tæt kontrol. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 2 - Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal undersøges med CRP og HLA-B27 på diagnosetidspunktet

Definition: Hvor stor en andel af patienterne, der diagnosticeredes med rygsøjlegigt i året før årsrapportperioden, havde mindst én registreret måling af CRP i perioden 6 måneder før til 6 måneder efter diagnose-tidspunktet samt mindst én måling af HLA-B27 på et hvilket som helst tidspunkt før diagnose-tidspunktet til kalenderåret efter diagnoseåret?

Nævner: Patienter diagnosticeret med rygsøjlegigt (DM45.9, DM45.9+DM02.9, DM45.9+DM07.2, DM45.9+DM07.4, DM45.9+DM07.5, DM45.9+DH20.0, DM46.8+DM02.9, DM46.8+DM07.2, DM46.8+DM07.3, DM46.8+DM07.4+DM07.5, DM46.8+DM07.4, DM46.8+DM07.5, DM46.8+DH20.0, DM46.9) i året før årsrapportperioden, som var minimum 16 år på diagnosetidspunktet og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.

Tæller: Andelen af patienter i nævneren, som havde mindst én registreret måling af CRP i perioden 6 måneder før til 6 måneder efter diagnosetidspunktet
OG
mindst én måling af HLA-B27 på et hvilket som helst tidspunkt før diagnosetidspunktet til kalenderåret efter diagnoseåret.

Standard: Mindst 90 %

Indikator 2: Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal undersøges med CRP og HLA-B27 på diagnosetidspunktet

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2023 - 31.12.2023 Andel	95% SI	2022 Andel	2021 Andel
Danmark	Nej	202 / 280	0 (0)	72	(66-77)	78	73
Hovedstaden	Nej	47 / 67	0 (0)	70	(58-81)	76	81
Sjælland	Nej	31 / 48	0 (0)	65	(49-78)	62	51
Syddanmark	Nej	62 / 81	0 (0)	77	(66-85)	85	74
Midtjylland	Nej	35 / 54	0 (0)	65	(51-77)	76	81
Nordjylland	Ja	23 / 23	0 (0)	100	(85-100)	90	71
Speciallægepraksis samlet	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	80	33
Hovedstaden	Nej	47 / 67	0 (0)	70	(58-81)	76	81
Bornholms Hospital	Nej	# / #	0 (0)	0	(0-98)	50	0
Frederiksberg Hospital	Nej	20 / 28	0 (0)	71	(51-87)	78	96
Gentofte Hospital	Nej	9 / 17	0 (0)	53	(28-77)	64	70
Glostrup Hospital	Nej	18 / 21	0 (0)	86	(64-97)	80	80
Sjælland	Nej	31 / 48	0 (0)	65	(49-78)	62	51
Holbæk Sygehus	Nej	5 / 9	0 (0)	56	(21-86)	54	40
Sjællands Universitetshospital	Nej	18 / 23	0 (0)	78	(56-93)	75	41
Slagelse Sygehus	Nej	8 / 16	0 (0)	50	(25-75)	50	71
Syddanmark	Nej	62 / 81	0 (0)	77	(66-85)	85	74
Dansk Gigthospital, Sønderborg	Nej	6 / 11	0 (0)	55	(23-83)	87	50
Odense Universitetshospital	Nej	13 / 20	0 (0)	65	(41-85)	75	82
Svendborg Sygehus	Nej	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	100	78
Syddansk Universitetshospital	Nej	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	89	58
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Nej	23 / 26	0 (0)	88	(70-98)	83	85
Midtjylland	Nej	35 / 54	0 (0)	65	(51-77)	76	81
Aarhus Universitetshospital	Ja	13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	100	92
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Nej	10 / 22	0 (0)	45	(24-68)	55	50
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	89	91

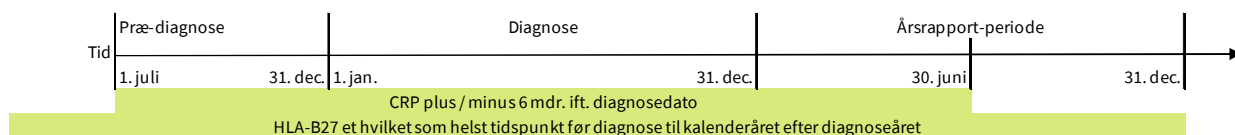
	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år	
				Andel	95% SI	2022 Andel	2021 Andel
Regionshospitalet Horsens	Nej	3 / 8	0 (0)	38	(9-76)	78	80
Regionshospitalet Randers	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	80	83
Nordjylland	Ja	23 / 23	0 (0)	100	(85-100)	90	71
Aalborg Universitetshospital	Ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	92	76
Regionshospitalet Nordjylland	Ja	13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	86	64
Speciallægepraksis samlet	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	80	33
Speciallægepraksis samlet	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	80	33

Resultatet er fjernet af diskretionshensyn, da der er 1 eller 2 patient(er) i tæller eller nævner

Kommentar

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder.



Resultater

Af de 280 ny-diagnosticerede rygsøjleligt patienter havde 72 (95 % SI: 66-77) % på landsplan fået målt CRP og HLA-B27 inden for de angivne tidsvinduer og levede således ikke op til standarden på ≥ 90 %, hvilket er en nedgang på 6 %-point ift. 2022. Signifikant flere patienter med afdelingsskift (n=16) levede op til standarden 88 % ift. patienter uden afdelingsskift (n=264) 71 % (p=0,04, resultater ikke vist).

Ligesom i 2022 lever region Nordjylland op til standarden med 100 %'s målopfyldelse. Der har siden 2010 været en opadgående tendens ift. målopfyldelse, fra 2018 og frem til 2023 flader udviklingen ud og har fluktueret omkring 80 % (trendgraf).

Variationen på afdelingsniveau (med flere end 10 patienter) lå mellem 45 og 100 %, 7 afdelinger havde en fremgang i andelen af patienter, der fik målt CRP og HLA-B27, 10 afdelinger havde en lavere andel og 2 afdelinger havde ingen udvikling ift. 2022. Fire afdelinger levede op til standarden i 2023 (Aarhus Universitetshospital, Regionshospitalet Randers, Aalborg Universitetshospital og Regionshospitalet Nordjylland).

Aarhus Universitetshospital (AUH) og Regionshospitalet Nordjylland har nøjagtig det samme indikatorresultat (100 %) fremkommet på baggrund af det samme patientgrundlag (n=13). Derfor kan AUH's farvekode i Funnel plot ikke ses.

Diskussion og implikationer

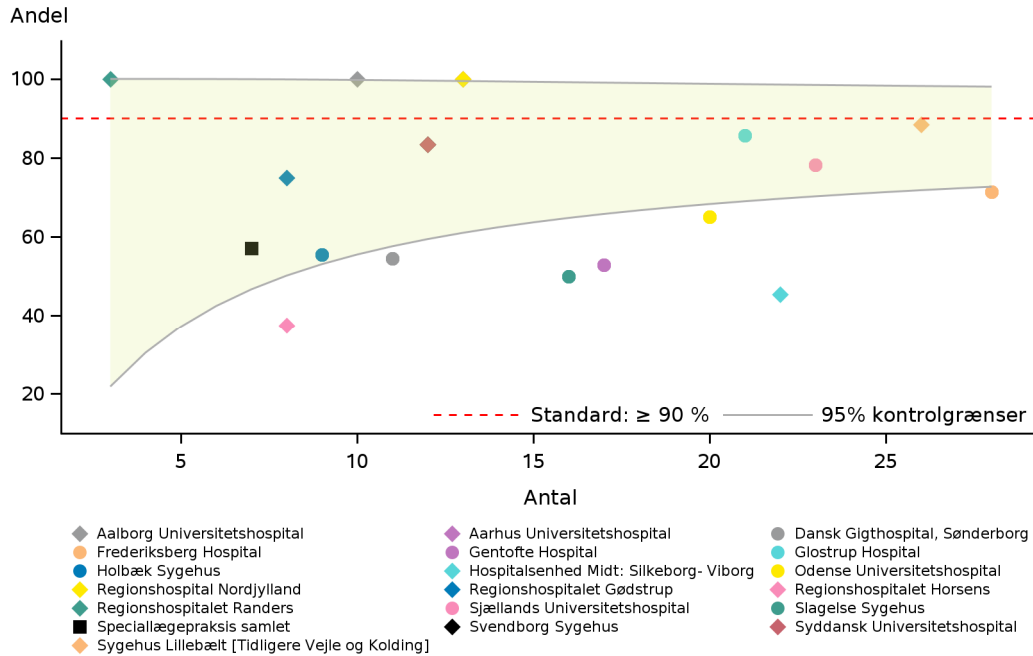
Der er en stigende opfyldelse af denne indikator, selvom ikke alle afdelinger lever op til standarden, og der er regionale forskelle. Der er for CRP vedvarende høj komplethed af datafangst via LABA / LABKA, hvorimod dette ikke sker for HLA-B27 (leveres via vævstypelaboratorier og lign). Der kan for HLA-B27 derfor ske underrapportering til DANBIO pga. dobbeltindtastning.

I forbindelse med udarbejdelse af årsrapporten er vi blevet opmærksomme på, at datafangsten ikke har fået alle relevante laboratorieanalyser med. Dette skyldes lokale forskelle i kodningen af laboratorieanalyser i f.eks. Sønderborg. Dette vil naturligvis blive korrigeret fremadrettet.

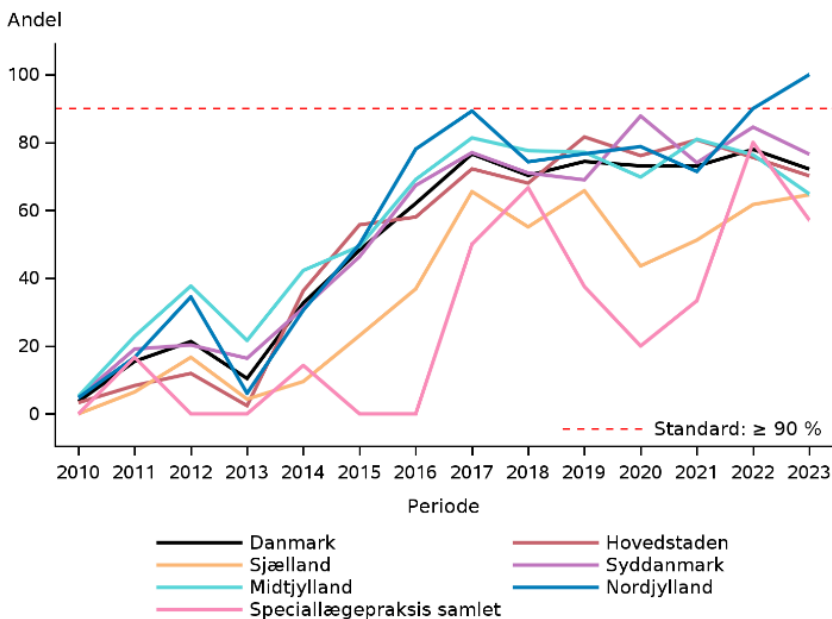
Vurdering af indikatoren

I årsrapporten for 2024 vil denne indikator blive slået sammen med indikatoren vedrørende Magnetisk Resonans (MR)/røntgenstatus for at give et samlet overblik over det parakliniske diagnostiske aspekt af rygsøjlegigt.

Indikator 2: Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal undersøges med CRP og HLA-B27 på diagnostetidspunktet. Funnelploot på afdelingsniveau.



Indikator 2: Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal undersøges med CRP og HLA-B27 (+1 kalenderår) på diagnostetidspunktet. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 3 - Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal undersøges ift. bevægelighed på diagnosetidspunktet

Definition: Hvor stor en andel af patienterne, der diagnosticeredes med rygsøjlegigt i året før årsrapportperioden, havde fået målt og registreret bevægelighed med BASMI mindst én gang i perioden 6 måneder før til 6 måneder efter diagnosetidspunktet?

Nævner: Patienter diagnosticeret med rygsøjlegigt (DM45.9, DM45.9+DM02.9, DM45.9+DM07.2, DM45.9+DM07.4, DM45.9+DM07.5, DM45.9+DH20.0, DM46.8+DM02.9, DM46.8+DM07.2, DM46.8+DM07.3, DM46.8+DM07.4+DM07.5, DM46.8+DM07.4, DM46.8+DM07.5, DM46.8+DH20.0, DM46.9) i året før årsrapportperioden, som var minimum 16 år på diagnosetidspunktet og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.

Tæller: Andelen af patienter i nævneren, som havde mindst én registreret måling af bevægelighed med BASMI i perioden 6 måneder før til 6 måneder efter diagnosetidspunktet.

Standard: Mindst 90 %

Indikator 3: Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal undersøges ift. bevægelighed på diagnosetidspunktet

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2023 - 31.12.2023 Andel	95% SI	2022 Andel	2021 Andel
Danmark	Nej	192 / 280	0 (0)	69	(63-74)	68	67
Hovedstaden	Nej	42 / 67	0 (0)	63	(50-74)	60	73
Sjælland	Nej	22 / 48	0 (0)	46	(31-61)	28	27
Syddanmark	Nej	66 / 81	0 (0)	81	(71-89)	87	77
Midtjylland	Nej	37 / 54	0 (0)	69	(54-80)	78	79
Nordjylland	Ja	23 / 23	0 (0)	100	(85-100)	78	61
Speciallægepraksis samlet	Nej	2 / 7	0 (0)	29	(4-71)	60	50
Hovedstaden	Nej	42 / 67	0 (0)	63	(50-74)	60	73
Bornholms Hospital	Nej	# / #	0 (0)	0	(0-98)	0	0
Frederiksberg Hospital	Nej	16 / 28	0 (0)	57	(37-76)	58	73
Gentofte Hospital	Nej	8 / 17	0 (0)	47	(23-72)	36	85
Glostrup Hospital	Nej	18 / 21	0 (0)	86	(64-97)	80	70
Sjælland	Nej	22 / 48	0 (0)	46	(31-61)	28	27
Holbæk Sygehus	Nej	3 / 9	0 (0)	33	(7-70)	31	20
Sjællands Universitetshospital	Nej	13 / 23	0 (0)	57	(34-77)	25	23
Slagelse Sygehus	Nej	6 / 16	0 (0)	38	(15-65)	29	36
Syddanmark	Nej	66 / 81	0 (0)	81	(71-89)	87	77
Dansk Gigthospital, Sønderborg	Nej	7 / 11	0 (0)	64	(31-89)	73	67
Odense Universitetshospital	Nej	13 / 20	0 (0)	65	(41-85)	100	91
Svendborg Sygehus	Nej	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	100	78
Syddansk Universitetshospital	Nej	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	89	50
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Ja	26 / 26	0 (0)	100	(87-100)	79	85
Midtjylland	Nej	37 / 54	0 (0)	69	(54-80)	78	79
Aarhus Universitetshospital	Ja	13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	92	88
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Nej	14 / 22	0 (0)	64	(41-83)	80	75
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	5 / 8	0 (0)	63	(24-91)	89	91
Regionshospitalet Horsens	Nej	4 / 8	0 (0)	50	(16-84)	56	60
Regionshospitalet Randers	Nej	# / #	0 (0)	33	(1-91)	60	67
Nordjylland	Ja	23 / 23	0 (0)	100	(85-100)	78	61

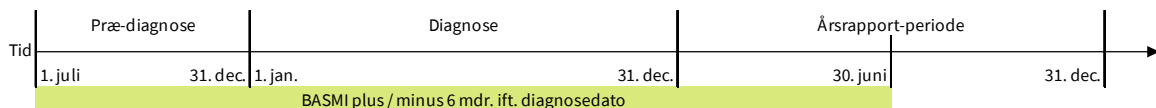
	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90%	Tæller/	antal	01.01.2023 - 31.12.2023		2022	2021
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% SI	Andel	Andel
Aalborg Universitetshospital	Ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	81	65
Regionshospital Nordjylland	Ja	13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	71	55
Speciallægepraksis samlet	Nej	# / #	0 (0)	29	(4-71)	60	50
Speciallægepraksis samlet	Nej	# / #	0 (0)	29	(4-71)	60	50

Resultatet er fjernet af diskretionshensyn, da der er 1 eller 2 patient(er) i tæller eller nævner

Kommentar

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose, det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder.



Resultater

I 2023 fik 69 (95 % SI: 63-74) % af de ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter vurderet deres bevægelighed i det angivne tidsvindue, hvilket er en fremgang på 1 %-point ift. 2022. Der var ingen signifikant forskel på målopfyldelsen ($p=0,99$, resultater ikke vist) blandt patienter med og uden afdelingsskift.

Siden 2010 og indtil 2016 var der en opadgående tendens ift. målopfyldelse på tværs af regionerne, herefter fladede udviklingen ud og har fluktueret omkring 70 % (trendgraf). Region Sjælland har haft en lavere målopfyldelse end de andre 4 regioner, men har fra 2022 til 2023 steget med 18 %-point. Region Nordjylland har haft en tilsvarende stigning (22 %-point) ift. 2022 og lever som den eneste region op til den fastsatte standard på ≥ 90 %.

På afdelingsniveau er der stor variation i målopfyldelsen. Aarhus Universitetshospital (AUH) og Regionshospitalet Nordjylland har nøjagtigt det samme indikatorresultat (100 %) fremkommet på baggrund af det samme patientgrundlag ($n=13$). Derfor kan AUH's farvekode i Funnel plot ikke ses.

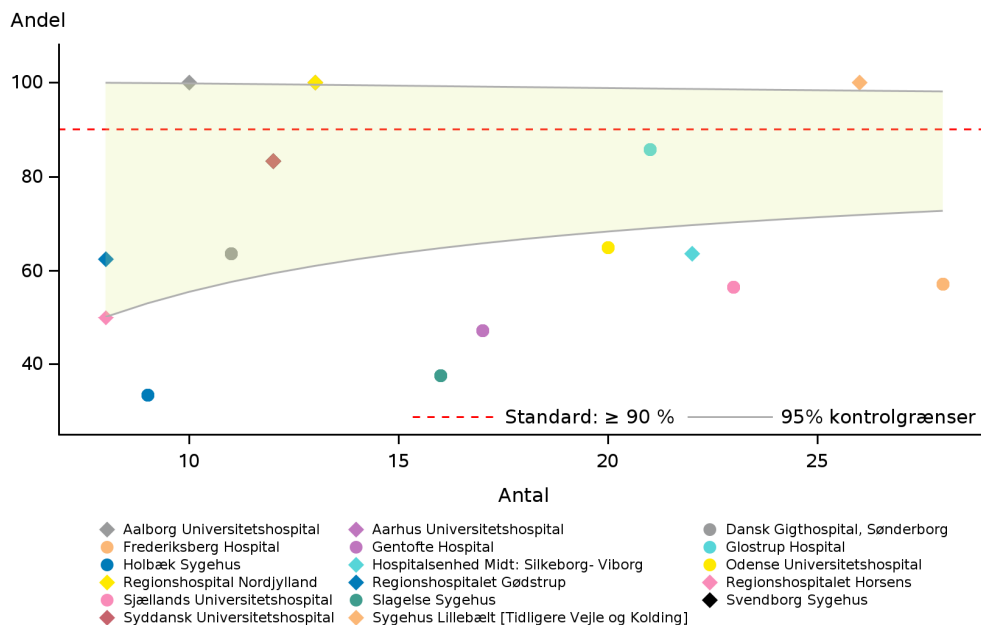
Diskussion og implikationer

Et stabilt lavt antal patienter får registreret BASMI. Dette kan blandt andet skyldes, at bevægelighed er udgået som indikator hos prævalente patienter og der dermed muligvis er kommet mindre fokus på registreringen af undersøgelsen. Derudover er behandlingsindikation ved rygsøjlegigt i klinikken primært vejledt af BASDAI, og dette kan være medvirkende til den lavere registrering. Ofte udføres undersøgelse af bevægelighed af flere faggrupper (sygeplejersker, terapeuter og reumatologer), eventuelt kan afdelinger med høj målopfyldelse have implementeret en tværfaglig arbejdsgang for nyhenviste patienter med rygsøjlegigt, som andre afdelinger kan lade sig inspirere af.

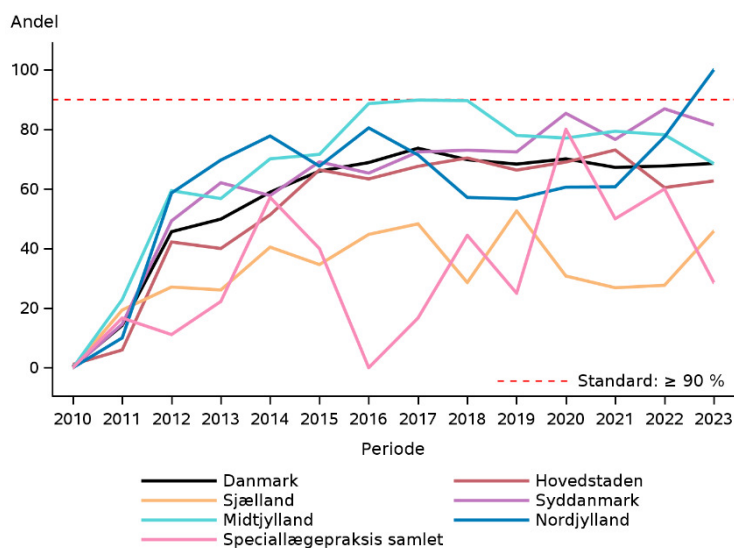
Vurdering af indikatoren

Denne indikator er ændret og vil i 2024 årsrapporten blive kombineret med tæt kontrol af nydiagnosticerede, hvor patienterne skal have 2 kliniske besøg indenfor 12 måneder (hvoraf et skal være med angivelse af BASMI).

Indikator 3: Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal undersøges ift. bevægelighed på diagnosetidspunktet. Funnelploj på afdelingsniveau.



Indikator 3: Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal undersøges ift. bevægelighed på diagnosetidspunktet. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 4 - Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal MR-scannes og/eller have foretaget røntgen på diagnosetidspunktet

Definition: Hvor stor en andel af patienterne, der diagnosticeredes med rygsøjlegigt i året før årsrapportperioden, havde fået scannet sacroiliacaled og columna lumbalis vha. MR og/eller vha. røntgen mindst én gang i perioden 6 måneder før til 6 måneder efter diagnosetidspunktet?

Nævner: Patienter diagnosticeret med rygsøjlegigt (DM45.9, DM45.9+DM02.9, DM45.9+DM07.2, DM45.9+DM07.4, DM45.9+DM07.5, DM45.9+DH20.0, DM46.8+DM02.9, DM46.8+DM07.2, DM46.8+DM07.3, DM46.8+DM07.4+DM07.5, DM46.8+DM07.4, DM46.8+DM07.5, DM46.8+DH20.0, DM46.9) i året før årsrapportperioden, som var minimum 16 år på diagnosetidspunktet og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.

Tæller: Andelen af patienter i nævneren, som havde fået udført MR- og/eller røntgen af sacroiliacaled og columna lumbalis mindst én gang i perioden 6 måneder før til 6 måneder efter diagnosetidspunktet.

Standard: Mindst 95 %

Indikator 4: Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal MR-scannes og/eller have foretaget røntgen på diagnosetidspunktet

	Standard ≥ 95% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år	
				Andel	95% SI	2022 Andel	2021 Andel
Danmark	Nej	220 / 280	0 (0)	79	(73-83)	85	78
Hovedstaden	Nej	51 / 67	0 (0)	76	(64-86)	94	90
Sjælland	Nej	38 / 48	0 (0)	79	(65-90)	85	68
Syddanmark	Nej	64 / 81	0 (0)	79	(69-87)	87	71
Midtjylland	Nej	42 / 54	0 (0)	78	(64-88)	73	79
Nordjylland	Nej	21 / 23	0 (0)	91	(72-99)	90	89
Speciallægepraksis samlet	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	50	33
Hovedstaden	Nej	51 / 67	0 (0)	76	(64-86)	94	90
Bornholms Hospital	Nej	# / #	0 (0)	0	(0-98)	100	100
Frederiksberg Hospital	Nej	23 / 28	0 (0)	82	(63-94)	95	88
Gentofte Hospital	Nej	11 / 17	0 (0)	65	(38-86)	100	85
Glostrup Hospital	Nej	17 / 21	0 (0)	81	(58-95)	90	93
Sjælland	Nej	38 / 48	0 (0)	79	(65-90)	85	68
Holbæk Sygehus	Nej	4 / 9	0 (0)	44	(14-79)	77	20
Sjællands Universitetshospital	Nej	19 / 23	0 (0)	83	(61-95)	100	77
Slagelse Sygehus	Nej	15 / 16	0 (0)	94	(70-100)	71	71
Syddanmark	Nej	64 / 81	0 (0)	79	(69-87)	87	71
Dansk Gighospital, Sønderborg	Nej	7 / 11	0 (0)	64	(31-89)	87	58
Odense Universitetshospital	Nej	15 / 20	0 (0)	75	(51-91)	85	82
Svendborg Sygehus	Nej	8 / 12	0 (0)	67	(35-90)	100	67
Syddansk Universitetshospital	Nej	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	100	33
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Nej	24 / 26	0 (0)	92	(75-99)	79	88
Midtjylland	Nej	42 / 54	0 (0)	78	(64-88)	73	79
Aarhus Universitetshospital	Nej	12 / 13	0 (0)	92	(64-100)	100	88
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Nej	15 / 22	0 (0)	68	(45-86)	40	67
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	89	91
Regionshospitalet Horsens	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	89	60
Regionshospitalet Randers	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	80	83
Nordjylland	Nej	21 / 23	0 (0)	91	(72-99)	90	89
Aalborg Universitetshospital	Ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	92	100

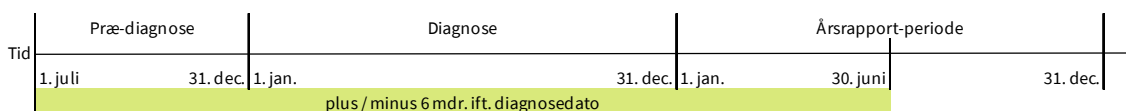
	Standard ≥ 95% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år	
				Andel	95% SI	2022 Andel	2021 Andel
Regionshospital Nordjylland	Nej	11 / 13	0 (0)	85	(55-98)	86	73
Speciallægepraksis samlet	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	50	33
Speciallægepraksis samlet	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	50	33

Resultatet er fjernet af diskretionshensyn, da der er 1 eller 2 patient(er) i tæller eller nævner

Kommentar

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose, det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder.



Resultater

MR og/eller røntgen blev udført på 79 (95 % SI: 73-83) % af de ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter i den angivne tidsperiode på landsplan, hvilket er en nedgang på 6 %-point ift. 2022, og standarden blev således ikke opfyldt. Der var en større andel (79 %) af de patienter uden afdelingsskift (n=264), der fik foretaget MR og/eller røntgen ift. de patienter med afdelingsskift (69 %), men forskellen var ikke signifikant (p=0,41, resultater ikke vist). På trendgrafene ses en opadgående tendens ift. målopfyldelse og meget ensartet kvalitet fra 2010 til 2023, men fra 2022 til 2023 har 3 regioner haft en nedgang i målopfyldelsen på mellem 6 og 18 %-point, hvorimod 2 regioner har haft en stigning, dog kun med 1 og 5 %-point. Ingen regioner lever op til den fastsatte standard.

Den nedadgående tendens i målopfyldelsen er udbredt på afdelingsniveau; 14 afdelinger faldt ift. 2022, og kun 5 afdelinger havde en stigning i andelen der lever op til standarden. Til trods for denne udvikling er det kun 3 afdelinger med mere end 2 patienter (Holbæk Sygehus, Gentofte Hospital og Hospitalsenheden Midt: Silkeborg-Viborg), der med sikkerhed ikke lever op til den fastsatte standard på ≥ 95 % (Funnel plot). To afdelinger levede op til standarden (Regionshospitalet Randers og Aalborg Universitetshospital).

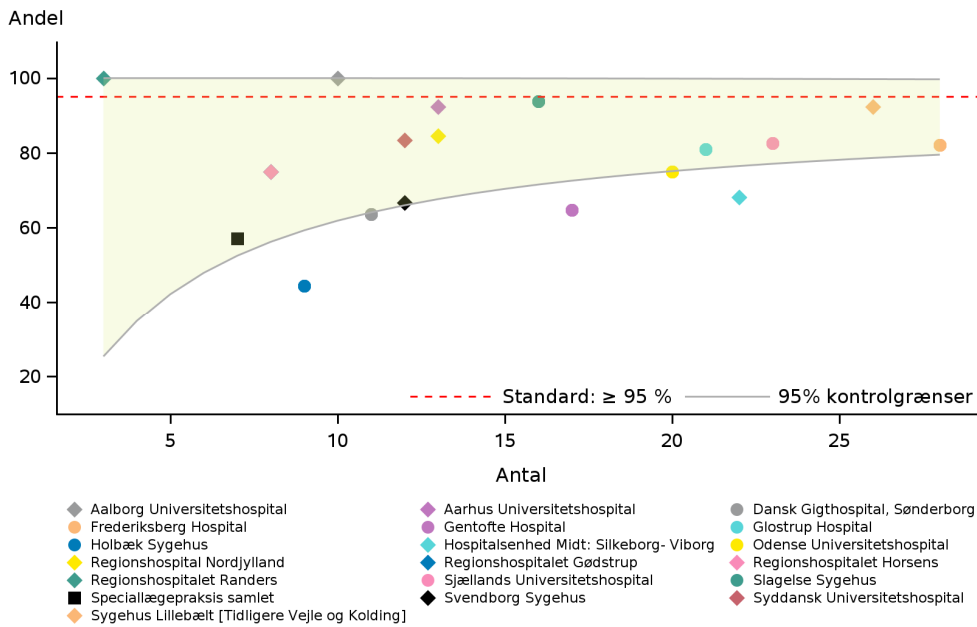
Diskussion og implikationer

Selvom forekomsten af MR/røntgen er høj, så er der sket et fald siden 2022, og kun få afdelinger opfylder standarden. Dette kan skyldes ventetid på MR-scanninger og på beskrivelser, som i nogle afdelinger/regioner kan have forsinket registreringen. Derudover kan nogle patienter have fået udført undersøgelsen, men resultatet ikke indtastet i DANBIO pga. dobbeltregistrering. Desuden er antallet af patient på de enkelte afdelinger relativt lavt, dermed vil få patienter uden komplet registrering føre til, at indikatoren ikke opfyldes.

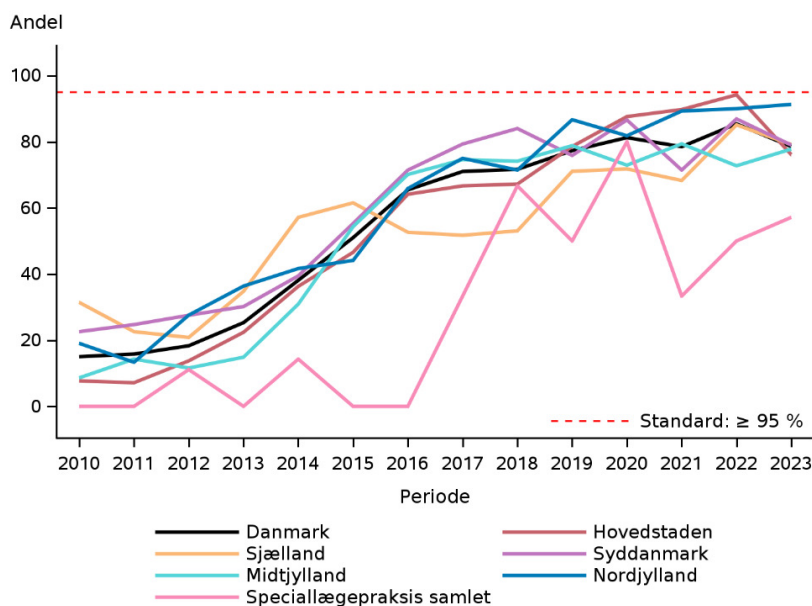
Vurdering af indikatoren

I årsrapporten for 2024 vil denne indikator blive slået sammen med indikatoren vedrørende måling af CRP og HLA-B27 for at give et samlet overblik over det parakliniske diagnostiske aspekt af rygsøjlegigt.

Indikator 4: Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal MR-scannes og/eller have foretaget røntgen på diagnosetidspunktet. Funnelploj på afdelingsniveau.



Indikator 4: Ny-diagnosticerede rygsøjlegigt patienter skal MR-scannes og/eller have foretaget røntgen på diagnosetidspunktet. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 6 - Prævalente rygsøjlegigt patienter skal følges longitudinelt

Definition: Hvor stor en andel af de patienter, der har haft rygsøjlegigt i mere end ét år før årsrapportperioden, havde mindst ét standardbesøg i årsrapportperioden (defineret ved den periode, der ligger 12-24, 24-36, 36-48 osv. måneder efter diagnosedatoen)?

Nævner: Patienter, der har en rygsøjlegigt diagnose (DM45.9, DM45.9+DM02.9, DM45.9+DM07.2, DM45.9+DM07.4, DM45.9+DM07.5, DM45.9+DH20.0, DM46.8+DM02.9, DM46.8+DM07.2, DM46.8+DM07.3, DM46.8+DM07.4+DM07.5, DM46.8+DM07.4, DM46.8+DM07.5, DM46.8+DH20.0, DM46.9) i mere end ét år før årsrapportperioden, som var minimum 16 år ved årsrapportperiodens start og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.

Tæller: Andelen af patienter i nævneren, der i løbet af årsrapportperioden har mindst ét standardbesøg defineret som:

Sygdomsaktivitet er angivet på baggrund af BASDAI og/eller ASDAS

OG

Funktionsniveau er angivet på baggrund af BASFI

OG

Den medicinske behandling er angivet.

Standard: Mindst 90 %

Indikator 6: Prævalente rygsøjlegigt patienter skal følges longitudinelt

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år	
				Andel	95% SI	Andel	Andel
Danmark	Nej	4.230 / 5.478	0 (0)	77	(76-78)	73	74
Hovedstaden	Nej	1.271 / 1.630	0 (0)	78	(76-80)	75	75
Sjælland	Nej	407 / 669	0 (0)	61	(57-65)	50	58
Syddanmark	Nej	1.068 / 1.339	0 (0)	80	(78-82)	76	79
Midtjylland	Nej	1.039 / 1.284	0 (0)	81	(79-83)	79	76
Nordjylland	Nej	422 / 510	0 (0)	83	(79-86)	80	79
Speciallægepraksis samlet	Nej	23 / 46	0 (0)	50	(35-65)	41	26
Hovedstaden	Nej	1.271 / 1.630	0 (0)	78	(76-80)	75	75
Bornholms Hospital	Nej	25 / 35	0 (0)	71	(54-85)	65	70
Frederiksberg Hospital	Nej	436 / 551	0 (0)	79	(75-82)	77	81
Gentofte Hospital	Nej	238 / 334	0 (0)	71	(66-76)	67	66
Glostrup Hospital	Nej	572 / 710	0 (0)	81	(77-83)	78	75
Sjælland	Nej	407 / 669	0 (0)	61	(57-65)	50	58
Holbæk Sygehus	Nej	63 / 160	0 (0)	39	(32-47)	36	58
Sjællands Universitetshospital	Nej	226 / 324	0 (0)	70	(64-75)	56	56
Slagelse Sygehus	Nej	118 / 185	0 (0)	64	(56-71)	52	61
Syddanmark	Nej	1.068 / 1.339	0 (0)	80	(78-82)	76	79
Dansk Gigthospital, Sønderborg	Nej	254 / 291	0 (0)	87	(83-91)	85	81
Odense Universitetshospital	Nej	232 / 325	0 (0)	71	(66-76)	68	79
Svendborg Sygehus	Nej	120 / 142	0 (0)	85	(77-90)	82	88
Syddansk Universitetshospital	Nej	86 / 105	0 (0)	82	(73-89)	43	58
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Nej	376 / 476	0 (0)	79	(75-83)	79	80
Midtjylland	Nej	1.039 / 1.284	0 (0)	81	(79-83)	79	76
Aarhus Universitetshospital	Nej	419 / 500	0 (0)	84	(80-87)	88	84
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Nej	334 / 422	0 (0)	79	(75-83)	70	68
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	87 / 96	0 (0)	91	(83-96)	84	78
Regionshospitalet Horsens	Nej	89 / 143	0 (0)	62	(54-70)	62	67

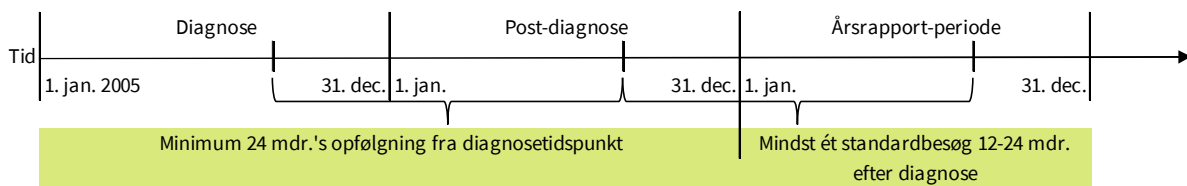
	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år	
				Andel	95% SI	2022 Andel	2021 Andel
Regionshospitalet Randers	Nej	110 / 123	0 (0)	89	(83-94)	84	81
Nordjylland	Nej	422 / 510	0 (0)	83	(79-86)	80	79
Aalborg Universitetshospital	Nej	256 / 302	0 (0)	85	(80-89)	82	77
Regionshospitalet Nordjylland	Nej	166 / 208	0 (0)	80	(74-85)	77	82
Speciallægepraksis samlet	Nej	23 / 46	0 (0)	50	(35-65)	41	26
Speciallægepraksis samlet	Nej	23 / 46	0 (0)	50	(35-65)	41	26

Kommentar

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose, det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder ved årsrapportperiodens start.

I definitionen af tæller populationen indgår kriteriet "Den medicinske behandling er angivet". Der er imidlertid ingen patienter, der ikke har levet op til dette kriterie, idet RKKP ikke modtager data på dette kriterie (det registreres ikke specifikt i DANBIO, at en patient IKKE får medicinsk behandling). I udviklingsarbejdet med indikatorer fremadrettet, vil der tages stilling til, om dette kriterie skal bibeholdes.



Resultater

Der indgik i alt 5.478 prævalente rygsøjleligt patienter i beregningsgrundlaget til denne indikator. Sidste år ekskluderedes godt 1.000 patienter, hvilket er reduceret til 54 i denne opgørelse (grundet bedre overblik over afdelingsskift).

Af de prævalente rygsøjleligt patienter havde 77 % fået mindst ét standardbesøg i det angivne tidsvindue – en fremgang på 4 %-point ift. 2022. Ved den stratificerede analyse med (n=876) og uden (n=4.602) afdelingsskift, var der 77 % hhv. 77 % der havde et kontrolbesøg, og der var således ikke signifikant forskel på målopfyldelsen i de 2 strata (p=0,70; resultater ikke vist).

Alle regioner havde en fremgang i målopfyldelse ift. 2022 på mellem 3 %- (Hovedstaden og Nordjylland) og 11 %-point (Sjælland), det samme gjaldt for speciallægepraksis, hvis andel steg med 9 %-point. Der har siden 2010 og indtil 2023 været en jævnt stigende målopfyldelse med en meget ensartet kvalitet på tværs af regionerne på nær i region Sjælland. Ingen regioner har endnu opfyldt den fastsatte standard på ≥ 90 % (trendgraf).

På afdelingsniveau oplevede 17 afdelinger + speciallægepraksis en stigning i målopfyldelse ift. 2022, 1 afdeling et fald og 2 afdelinger var uændret. Én afdeling levede op til standarden (Regionshospitalet Gødstrup) med 91 %. Der er stor variation på tværs af afdelingerne; mellem 39 % (Holbæk Sygehus) og 91 % (Regionshospitalet Gødstrup). Af Funnel plottet fremgår det, at langt de fleste afdelinger (n=14) med sikkerhed ikke opfylder standarden.

Diskussion og implikationer

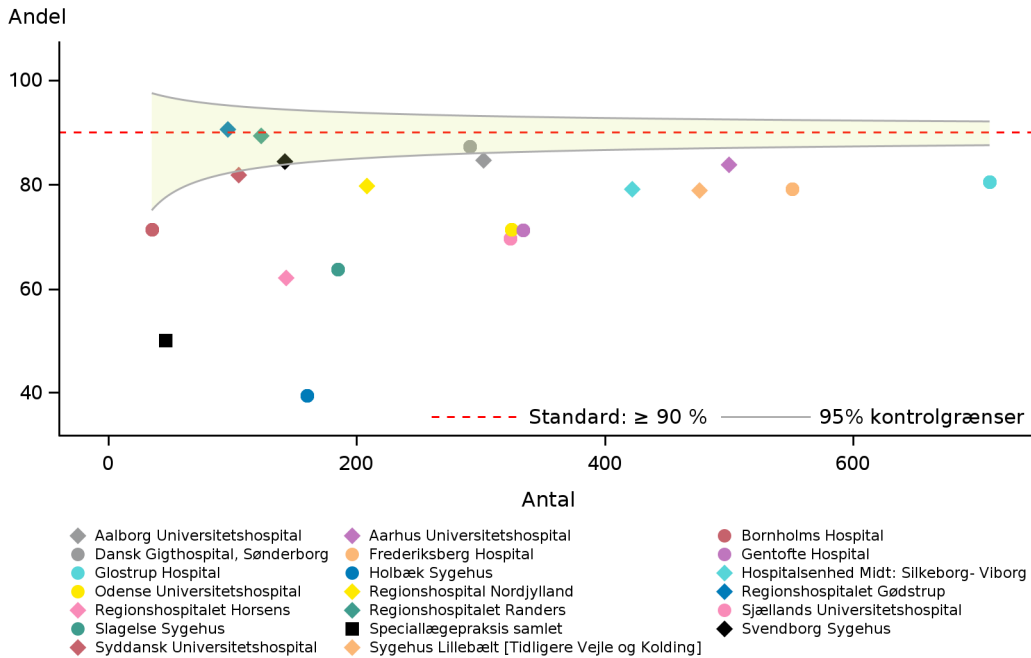
Selvom standarden ikke nås for en del afdelinger, ses en stigende målopfyldelse for denne indikator. Det skal bemærkes, at en telefonkonsultation vil tælle som et fuldt besøg (hvis der er registrering af PRO og CRP) i modsætning til leddegigt, hvor led evaluering kræver et fysisk fremmøde. Der kan dog i DANBIO på nuværende tidspunkt ikke skelnes mellem fysiske fremmøder og telefonkontakter. Manglende besøg kan eventuelt skyldes øget brug af telefonkonsultationer (som eventuelt ikke registreres i DANBIO), shared care med f.eks. sygeplejersker,

ressourcemangel, travlhed og manglende oplæring af nyt personale. Det kan være rutine i nogle afdelinger at booke opfølgning på patienter i remission til 12 måneder senere. Udskydes det planlagte besøg af en eller anden årsag, kan det medføre at indikatoren ikke opfyldes, selvom patienten i virkeligheden følges regelmæssigt. Derudover kan en andel af patienterne følges sjældnere end én gang årligt pga. lavt medicinforbrug (se Tabel 1, som viser at en tredjedel af patienterne får ingen medicin eller kun NSAID).

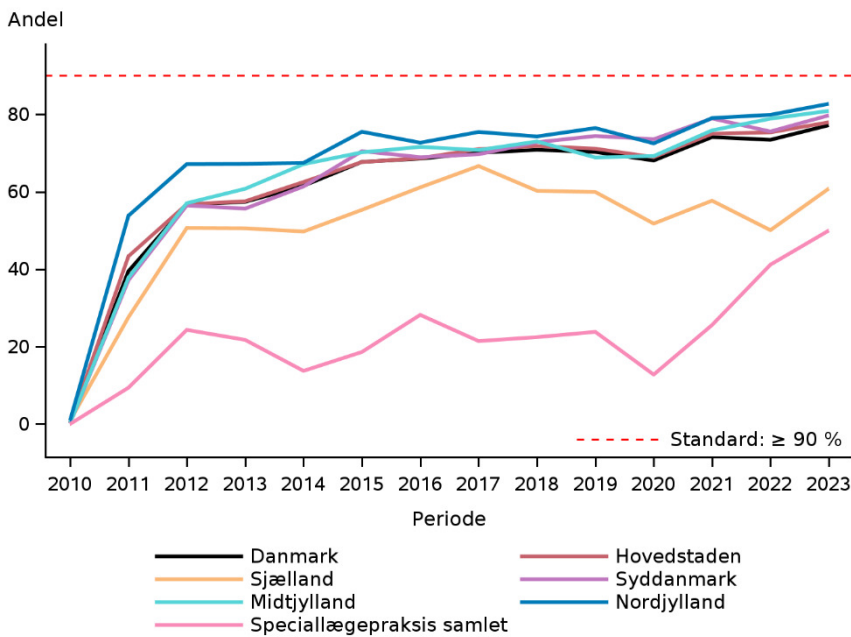
Vurdering af indikatoren

Indikatoren skønnes klinisk relevant og indgår også i årsrapporten for 2024.

Indikator 6: Prævalente rygsøjlegigt patienter skal følges longitudinelt. Funnelploj på afdelingsniveau.



Indikator 6: Prævalente rygsøjlegigt patienter skal følges longitudinelt. Trendgraf på regionsniveau.



6. Beskrivelse af sygdomsområdet

6.1 Hvad er leddegigt?

Leddegigt (RA) er en relativ hyppig, kronisk immunsygdom, der er kendetegnet ved betændelsesprocesser i kroppens led. I litteraturen angives det at leddegigt rammer ca. 0,7 %¹ af befolkningen, og 3/4¹ er kvinder. Sygdommen opstår ofte i 50-70-årsalderen¹, men kan optræde i alle aldre. 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.

Sygdomsforløbet er varierende, men de fleste patienter oplever kroniske ledsmerter med hævede led, fremadskridende ødelæggelser af led og tiltagende vanskeligheder ved at klare hverdagens almindelige funktioner som f.eks. påklædning. Leddegigt giver nedsat livskvalitet og har negativ indflydelse på erhvervsevne. Bedre behandlingsmuligheder har dog ført til, at en tidligere reduceret levetid sammenlignet med baggrundsbefolkningen nu stort set er udlignet.

Varige ødelæggelser af led, der bl.a. kan erkendes ved røntgenundersøgelse, optræder hos de fleste i løbet af de første sygdoms år.

Det er vigtigt, at diagnosen stilles så tidligt i forløbet som muligt, så intensiv behandling kan påbegyndes. Herved reduceres sygdomsaktiviteten, og udviklingen af skader på leddene begrænses, ligesom smerter og funktionstab reduceres. Optimal behandling kræver aggressiv medicinsk behandling samt regelmæssig kontrol.



Billede 1

Hænder hos 75-årig mand med mangeårig leddegigt.

Der er tegn på skade af led med fejlstilling af fingrene, der er udtynding af muskulatur over håndryggen, og der er kronisk fortykkelse over knoerne.

Grundet bedre behandlingstilbud og -strategier ses sådanne kroniske skader nu sjældnere end førhen.

Bringes med samtykke

¹ <https://danskeumatologi.dk/nbv/sygdomme/>

6.2 Hvad er rygsøjlegigt?

Rygsøjlegigt eller axial spondylartrit (AxSpA) er en kronisk inflammatorisk gigtsygdom, som primært viser sig ved smerter og stivhed i rygsøjlen og leddene mellem korsbenet og bækkenet (sacroiliacaleddene). Der kan også ses betændelsesforandringer i de større led som skulderled, ankler og knæ. De strukturelle skader, som sygdommen medfører er progressive og irreversible og medfører tiltagende bevægelsesindskrænkning i rygsøjlen med øget risiko for fraktur i rygsøjlen og senere udvikling af osteoporose¹. Rygsøjlegigt kan optræde sammen med andre sygdomme som f.eks. psoriasis, tarmbetændelse og regnbuehindebetændelse. Rygsøjlegigt rammer ½-1,5%¹ af befolkningen og debuterer oftest når patienten er <45 år².

Sygdomsforløbet er præget af stivhed i lænderyggen 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.

¹ <https://danskeumatologi.dk/nbv/sygdomme/>

² Braun J et al. Anchylosing Spondylitis. The Lancet 2007, p. 369 (9570):1379.

6.3 Sundhedsfaglig opfølgning og indsats

Både leddegigt og rygsøjlegigt er immunsygdomme, som behandles med immunhæmmende medicin, Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs (DMARD). Den immunhæmmende medicin kan inddeles i tre hovedgrupper:

1. Konventionel syntetisk behandling (csDMARD)
2. Biologisk behandling med original eller biosimilært præparat (bDMARD)
3. Nye små molekyler (targeterede syntetiske DMARD, tsDMARD).

Hertil kommer smertestillende behandling med Non-steroide Anti-Inflammatoriske Drugs (NSAID), f.eks. ibuprofen, som er hovedbehandlingen ved mildere former for rygsøjlegigt.

Den biologiske behandling kombineres som hovedregel med konventionel syntetisk behandling hos patienter med leddegigt. Dette er ikke tilfældet 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.

6.3.1 Behandling med csDMARD

Ved leddegigt er behandlingsstrategien primært sygdomsmodificerende behandling med csDMARD, hvorimod disse lægemidler sjældnere anvendes til behandling af rygsøjlegigt. I tillæg gives binyrebarkhormon, enten som ledinjektioner (ved hævede led hos både patienter med rygsøjlegigt og leddegigt), depotinjektion i muskulaturen eller som tabletter (primært ved leddegigt). Præparaterne hæmmer i varierende grad gigtssygdommens udvikling, således at risikoen for ødelæggelser af leddene mindskes, og betændelsessymptomerne (ømme, smertende, hævede led, morgenstivhed, træthed m.m.) aftager. De kaldes også for langsomt virkende gigtmidler, idet deres effekt først indtræffer efter flere ugers eller måneders behandling.

De hyppigst anvendte csDMARD:

- 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
- 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 skader på leddene kan kirurgisk behandling komme på tale, hyppigst med indsættelse af kunstige led af f.eks. hofter eller knæ. Ved leddegigt kan kirurgi også anvendes som funktionsforbedrende indgreb på hænder og fødder. Behandlingen af patienter med leddegigt og rygsøjlegigt er tværfaglig og involverer også fysio- og ergoterapeut samt socialrådgiver.

6.3.2 Behandling med bDMARD eller tsDMARD

Hos en del af patienterne har behandlingen med csDMARD (ved leddegigt) og NSAID (rygsøjlegigt) haft utilstrækkelig effekt på sygdommen, og for disse patienter kommer behandling med de biologiske eller targeterede syntetiske lægemidler på tale. Disse lægemidler forbedrer for ca. 70% af patienterne flere af sygdommens væsentlige manifestationer, herunder opbremsning af den fremadskridende ødelæggelse af leddene ved leddegigt. Præparaterne virker gennem en specifik påvirkning af patientens immunsystem.

Følgende bDMARD præparater er godkendt i Danmark til behandling af leddegigt, rygsøjlegigt og/eller psoriasisgigt:

- Abatacept (Orencia®). Indsprøjtes i underhuden 1 gang om ugen efter initial indsprøjtning i blodbanen eller indsprøjtes i blodbanen uge 0, 2, 4 og derefter hver 4. uge til behandling af leddegigt.
- Adalimumab (Humira®, Hyrimoz®, Imraldi®, Amgevita®). 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.
- Bimekizumab (Bimzelx®). Indsprøjtes i underhuden hver 4. uge til behandling af psoriasisgigt og rygsøjlegigt (undtaget patienter med ankyloserende spondylit og non-radiografisk spondylartrit).
- Certolizumab pegol (Cimzia®). Indsprøjtes i underhuden hver 2. uge til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt.
- Etanercept (Enbrel®, Benepali®, Erelzi®). Indsprøjtes i underhuden hver uge til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt.
- Golimumab (Simponi®). Indsprøjtes i underhuden 1 gang om måneden til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt.
- Infliximab (Remicade®, Remsima®, Inflectra®, Zessly®). Indsprøjtes i blodbanen uge 0, 2, 6 og derefter hver 6.-8. uge til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt.
- Ixekizumab (Taltz®). Indsprøjtes i underhuden hver 4. uge til behandling af psoriasisgigt og rygsøjlegigt.
- Rituximab (Mabthera®, Rixathon®, Ruxience®). Indsprøjtes i blodbanen uge 0 og uge 2, og behandlingen gentages efter 6 til 12 måneder til behandling af leddegigt.
- Sarilumab (Kevzara®). Indsprøjtes i underhuden hver 2. uge til behandling af leddegigt.
- Secukinumab (Cosentyx®). Indsprøjtes i underhuden uge 0, 1, 2, og 3 og derefter hver 4. uge til behandling af psoriasisgigt og rygsøjlegigt.
- Tocilizumab (RoActemra®). Indsprøjtes i underhuden 1 gang om ugen eller indsprøjtes i blodbanen hver 4. uge til behandling af leddegigt (præparatet er ikke behandlet af Medicinrådet).
- Ustekinumab (Stelara®). Indsprøjtes i underhuden uge 0 og 4 derefter hver 12. uge til behandling af psoriasisgigt.

I tillæg til ovenstående biologiske præparater er der på nuværende tidspunkt godkendt følgende tsDMARDs:

- Baricitinib (Olumiant®). Tages dagligt som tabletter mod leddegigt
- Tofacitinib (Xeljanz®). Tages dagligt som tabletter mod leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt
- Upadacitinib (Rinvoq®). Tages dagligt som tabletter mod leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt
- Filgotinib (Jyseleca®). Tages dagligt som tabletter mod leddegigt

Derudover

- Apremilast (Otezla®). Tages dagligt som tabletter mod psoriasisgigt

De nævnte bDMARDs og tsDMARD anvendes i henhold til Medicinrådets behandlingsvejledninger³.

³<https://medicinraadet.dk/>

6.4 Anbefalinger for opfølgning og medicinsk behandling

NBV-udvalget nedsat af DRS udarbejder og opdaterer NBV'erne for behandling af leddegigt og rygsøjlegigt. I NBV'erne beskrives udredning, behandling og kontrol efter bedste standard, tillige beskrives indikatorerne for de 2 sygdomsgrupper.

6.4.1 Indrapportering af bivirkninger til Lægemiddelstyrelsen via DANBIO

Behandelende læger er forpligtede til løbende at indberette mistanke om alvorlige lægemiddelbivirkninger eller, for nyligt markedsførte lægemidler, alle mistænkte bivirkninger uanset alvorlighed.

Det er muligt at indrapportere disse bivirkninger direkte via DANBIOs patientbehandlingssystem til Lægemiddelstyrelsen.

I 2019-årsrapporten var der opgørelser over alvorlige bivirkninger til den medicinske behandling. Dette afsnit var udeladt i sidste (2020-2022) samt denne årsrapport, idet disse opgørelser ikke direkte retter sig imod indikatoropgørelserne. Desuden er registrering af bivirkninger i DANBIO meget begrænset; i 2022 (n=22) og i 2023 (n=9). Det vil indgå i den samlede diskussion om indikatorudvikling i DRK, hvilket kvalitetsudviklende perspektiv opgørelsen af alvorlige bivirkninger kan have i fremtidige årsrapporter.

7. Datagrundlag

7.1 Omfattede enheder

I den aktuelle årsrapport har 19 reumatologiske afdelinger indberettet til databasen ift. leddegigt og rygsøjlegigt populationerne. Dette omfatter samtlige af landets reumatologiske afdelinger, som alle behandler patienter med leddegigt og rygsøjlegigt. Desuden har 38 privatpraktiserende speciallæger i reumatologi (i 2022 var der 23) indberettet til databasen (Tabel 4). Data fra speciallægepraksis er opgjort under ét i indikatortabellerne.

Tabel 4 Speciallægepraksis der indrapporterer til DANBIO.

	Speciallægepraksis
1	Centrum Reumatologerne
2	Delfinen
3	Egelundklinikken
4	Furesø-Reumatologerne I/S
5	Gigtlægen Esbjerg
6	Gigtlægerne
7	Holte Reumatologisk Klinik
8	Klinik Ketil Bjerregård
9	Klinik Louise Brøndt Hartlev
10	Klinik Niels Jacob Kriegbaum
11	Klinik for Reumatologi v. speciallægerne Jørgen Petersen Peen og Elisabeth Peen
12	Lyngby Reumatologi Klinik
13	Lægecenter Friheden, Reumatologisk Klinik
14	Mette Klarlund klinik
15	Reuma Klinik Roskilde
16	ReumaNord, v. Jens Lykkegaard Olesen
17	Reumaklinik Danmark
18	Reumaklinik Fyn
19	Reumatologerne Ahlgade
20	Reumatologerne Beier & Morillon
21	Reumatologi Holbæk
22	Reumatologiklinikken
23	Reumatologisk Idrætsmedicinsk Klinik v Christian H. Olsen
24	Reumatologisk Klinik Brønshøj Aps v/ Larisa Cukanova
25	Reumatologisk Klinik Falster
26	Reumatologisk Klinik Køge
27	Reumatologisk Klinik Merete Graakjær

28	Reumatologisk Klinik Næstved
29	Reumatologisk Klinik Rødovre
30	Reumatologisk Klinik Vendsyssel
31	Reumatologisk Praksis v/Ruslanas Puisa
32	Reumatologisk klinik Aalborg
33	Reumatologisk og Idrætsmedicinsk Klinik
34	Speciallæge Piotr Gatarz
35	Speciallægeselskabet Myosul Aps
36	Vesterbro REUMATOLOGI
37	Århus Reumatologiklinik
38	Østerbro Reumatologi

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

7.2 Datakilder og indberetningsfrist

Sidste frist for indberetning af data til årsrapporten for de dataindberettende enheder er 15. februar i året efter årsrapportperioden.

- DANBIO patientbehandlingssystem via Zitelab
- CPR-registret
- Landspatientregistret, LPR

RKKP beriger data fra DANBIO med data fra cpr-registret, således vi kan følge patienternes vital status, om de emigrerer samt om de har adresse i Grønland eller flytter til Grønland. Derudover er der trukket data fra LPR, til udregning af overensstemmelses- og dækningsgrad (se afsnit 7.4).

7.3 Patientgrundlag

DRK omfatter unge og voksne (16+ år) diagnosticeret med leddegigt eller rygsøjlegigt. Patienterne skal være fulgt i DANBIO patientbehandlingssystem, hvor data vedrørende diagnose, behandling samt opfølgning er registreret.

Siden DANBIO blev etableret for mere end 20 år siden, har registrering af biologisk behandling været obligatorisk. Siden januar 2006 har afdelingerne også registreret patienter med ny-diagnosticeret leddegigt uanset behandling. Og fra efteråret 2007 følges alle ny-henviste patienter med leddegigt uanset behandling.

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

Alle patienter med angivelse af diagnose, præparat og startdato for behandling er inkluderet. En patient kan kun indgå én gang pr. indikator. Definitionen af årsrapportperioden er et fuldt kalenderår fra 1. januar til 31 december. Forudsætningen for at patienterne kan indgå i nævner- og evt. tællerpopulation er, at deres opfølgningstid ift. de enkelte indikatorer er indeholdt i årsrapportperioden.

I den foregående årsrapport for 2020-2022 var data i DANBIO struktureret på en sådan måde, at afdelingshistorikken ikke kunne følges. Med andre ord, så gav det udfordringer, når en patient flyttede fra en reumatologisk afdeling til en anden. I forbindelse med etableringen af nyt dataflow i 2023 er dette fremadrettet blevet løst og langt færre patienter udelukkes fra rapporten pga. afdelingsskift.

Garantiklinikken, Næstved, Rigshospitalet samt privathospitalet Aleris behandler ikke længere patienter relevante for DRK, og derfor er indberettede data på prævalente patienter ekskluderet.

Den afdeling, der sidst har registret i DANBIO-behandlingsdatabase anses for den ansvarlige afdeling for patienten, og det er denne afdelings unikke identifikationskode, der findes i SOR, hvortil DRK data sendes via KKA. Mangler denne SOR-kode er afdelings- eller speciallægepraksisansvaret ukendt, og dermed er der ingen modtager af indikatorresultaterne. Derfor ekskluderes disse patienter også.

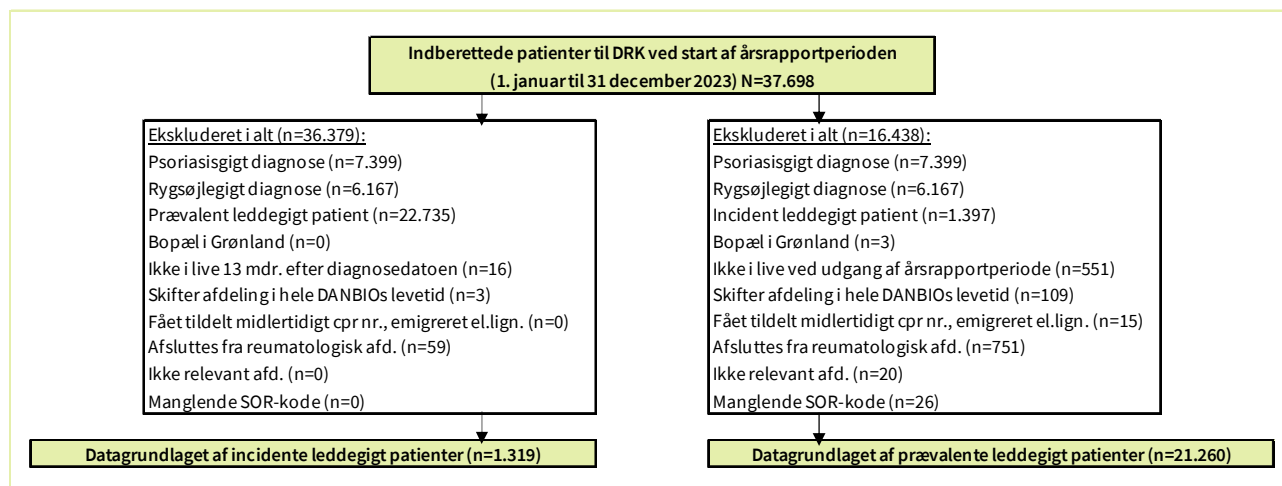
Patienter ekskluderes i konsekutiv rækkefølge på baggrund af følgende kriterier:

- diagnose (Psoriasisgigt)
- dør i løbet af årsrapportperioden
- skifter afdeling i hele DANBIOs levetid
- afsluttes fra reumatologisk afd. i årsrapportperioden (sygdom er i bero, flyttet adresse)
- bopæl i Grønland
- har fået tildelt midlertidigt cpr nr.
- flytter til udlandet i løbet af årsrapportperioden
- er yngre end 16 år på diagnositidspunktet (for incidente) eller når ikke at fylde 17 år i årsrapportperioden (for prævalente)
- Ikke relevant afd. (Garantiklinikken Næstved, Rigshospitalet, Aleris)
- Manglende SOR-kode

Denne procedure sker forud for hver opgørelse relateret til den specifikke årsrapportperiode (afsnit 7.3.1 og 7.3.2).

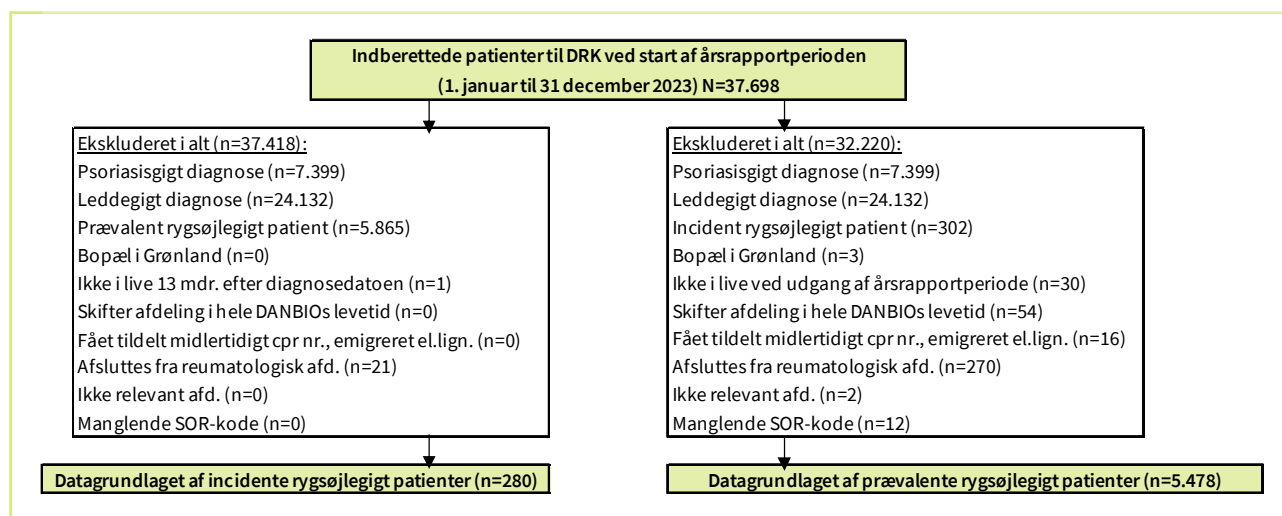
7.3.1 Ledde- og rygsøjlegigt populationerne i aktuelle årsrapport

Ved start af årsrapportperioden 2023 var der i alt indberette 37.698 patienter til DRK (Figur 3), for leddegigt populationen opfyldte 1.319 og 21.260 patienter inklusionskriterierne som incident hhv. prævalent datagrundlag for indikatorberegningerne.



Figur 3 Flowdiagram over inklusionsprocessen af incidente hhv. prævalente leddegigt patienter i 2023.

For rygsøjlegigt populationen opfyldte 280 og 5.478 patienter inklusionskriterierne som incident hhv. prævalent datagrundlag for indikatorberegningerne (Figur 4).



Figur 4 Flowdiagram over inklusionsprocessen af incidente hhv. prævalente rygsøjlegigt patienter i 2023.

7.4 Overensstemmelses- og dækningsgrad

DRK er ifølge bekendtgørelsen forpligtiget til at sikre en dækningsgrad på mindst 90 %, hvilket betyder at den kliniske kvalitetsdatabase som minimum bør dække 90 pct. af den relevante patientpopulation, der opfylder inklusionskriterierne (BEK nr. 881 af 26/06/2018).

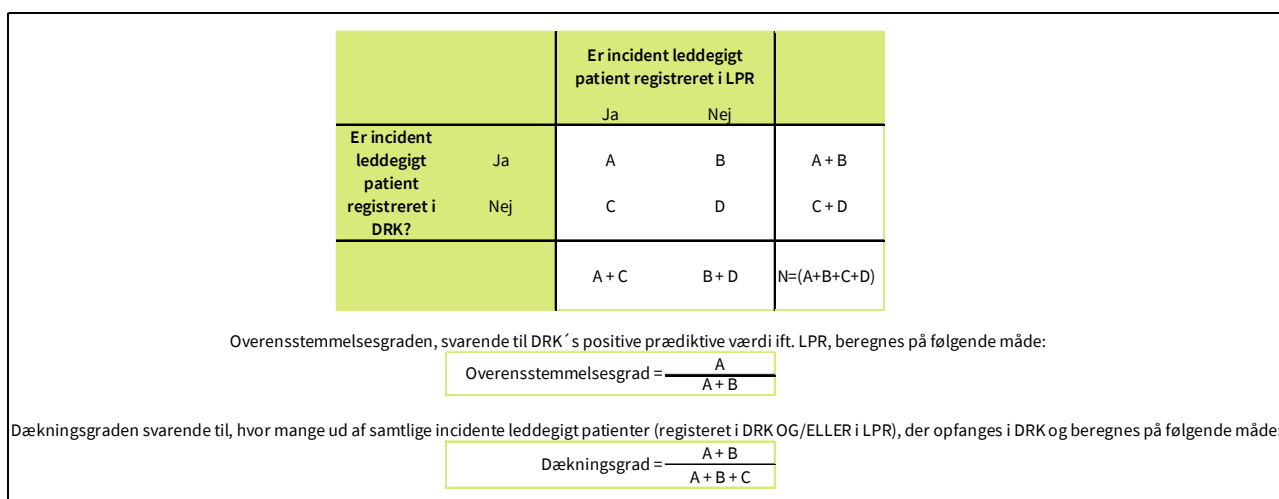
For at kunne undersøge DRK's overensstemmelses- og dækningsgrad kræver det en alternativ datakilde som sammenligningsgrundlag. Denne datakilde skal ideelt være mere valid og komplet end DRK. Landspatientregistret er valgt som alternativ datakilde, idet et tidligere valideringsstudie af data fra DANBIO på incidente leddegigt patienter, brugte LPR⁴.

Med udgangspunkt i dette valideringsstudie, er følgende udtræksalgoritme i LPR anvendt:

- En incident leddegigt patient er defineret ved ingen kontakter at have haft i LPR i de foregående 10 år med en aktions (A)-diagnoserne DM059, DM060 eller DM069 før at have haft 2 kontakter på en afdeling med reumatologisk hovedspeciale indenfor en 90-dages periode i samme kalenderår med diagnoserne DM059, DM060 eller DM069 som A-diagnose.
- Patienten skal minimum være 16 år ved 1. af de to kontakter
- Patienten må ikke have bopæl i Grønland
- Patienten må ikke have fået tildelt midlertidigt cpr nr.
- Patienten må ikke være afgang ved døden mellem 1. kontakt og 13 måneder frem
- Patienten må ikke være udrejst fra Danmark mellem 1. kontakt og 13 måneder frem

Patienter ekskluderes, hvis de havde deres kontakter på Garantiklinikken Næstved, Rigshospitalet eller Aleris.

Denne LPR-identificerede incident leddegigt population identificeret i 2022, sammenkobles med den incident leddegigt population identificeret i DRK's årsrapportperiode 1. januar-31. december 2023. Således kan der opstilles en 2x2-tabel (Figur 5), hvor overensstemmelsesgrad hhv. dækningsgrad kan beregnes.



Figur 5 Krydstabulering af incident leddegigt population identificeret i LPR hhv. DRK.

Med udgangspunkt i Figur 5 vil overensstemmelsesgraden være givet ved A/(A+B); der var overensstemmelse mellem de to datakilder for 650 patienter (A) og for 669 patienters vedkommende kunne de kun identificeres i DRK men ikke i LPR (B). Dette svarer til en overensstemmelsesgrad på 49,3 %. Samlet set blev der identificeret 1.988 incidenter patienter med leddegigt i såvel LPR og DRK, heraf identificeredes 1.319 patienter i DRK svarende til en dækningsgrad på 66,3 %. Dermed leves der på nationalt niveau ikke op til den fastsatte standard på ≥ 90 %.

Der kan være en række fejlkilder i udtræksalgoritmen i LPR, ligesom der kan være manglende registreringer af relevante incidente patienter i DRK – i begge tilfælde vil det være med til at give en lavere overensstemmelses- og dækningsgrad. Det vil være et led i det fremtidige udviklingsarbejde i DRK at forfine udtræksalgoritmen i LPR. Lige som det kan være relevant at lave en validering af LPR-identificerede incidente patienter med leddegigt ift., om de kan identificeres ved journalgennemgang på reumatologiske afdelinger.

⁴ Ibfelt EH et al. "Validity and completeness of rheumatoid arthritis diagnoses in the nationwide DANBIO clinical register and the Danish National Patient Registry". Clinical Epidemiology 2017:9 627-632.

7.5 Datakvalitet og validering

Afdelingerne kan selv rette fejl via DANBIO-online. Afdelingerne kan trække fejllister vedr. mangelfulde eller forkerte patientdata. Det er ikke længere muligt via søgefunktioner i DANBIO-online at få svar på, om afdelingen opfylder indikatorerne opstillet for leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter. Denne opgave sker via de regionale LIS/FLIS-systemer.

Regionale LIS. RKKP leverer dagligt opdaterede data til regionerne via de lokale LIS. Adgang og mere info her: <https://www.rkkp.dk/systemer-og-support/afrapportering/regionale-lis-systemer/>

Region Hovedstadens ledelsesinformationssystem: <https://intranet.regionh.dk/regi/organisation/data-og-statistik/faelles-ledelsesinformation-FLIS/Sider/default.aspx> Er du ansat i Region Hovedstaden og har spørgsmål om at se og følge aktuelle data fra de kliniske kvalitetsdatabaser, så skriv til: ekp-databaser.center-for-sundhed@regionh.dk

Region Sjællands ledelsesinformationssystem: intra.regionsjaelland.dk Er du ansat i Region Sjælland og har spørgsmål om at se og følge aktuelle data fra de kliniske kvalitetsdatabaser, så skriv til: rs-rkkp@regionsjaelland.dk

Region Syddanmarks ledelsesinformationssystem: <https://intra.reg.rsyd.dk/innovation-projekter/kvalitetsdatabaser/data/Sider/default.aspx> Er du ansat i Region Syddanmark og har spørgsmål om at se og følge aktuelle data fra de kliniske kvalitetsdatabaser, så skriv til: rkkp_kontaktperson@rsyd.dk

Region Midtjyllands ledelsesinformationssystem: <http://bi-portal.onerm.dk/#/site/RM/views/KliniskeKvalitetsdatabaser/Forside> Er du ansat i Region Midtjylland og har spørgsmål om at se og følge aktuelle data fra de kliniske kvalitetsdatabaser, så skriv til: sundhed.rkkp-admin@rm.dk

Region Nordjyllands ledelsesinformationssystem: <https://ithdw94pwa1.aas.its.nja.dk/SASPortal/main.do> Er du ansat i Region Nordjylland og har spørgsmål om at se og følge aktuelle data fra de kliniske kvalitetsdatabaser, så skriv til: RKKP-admin@rn.dk

Der foregår således en løbende fejlretning og opdatering af data.

8. Databasestyregruppens medlemmer

Styregruppemedlemmer		
Navn	Arbejdssted	Repræsentant/rolle
Bente Glintborg	Rigshospitalet, Glostrup, Region Hovedstaden	Forperson
Ada Colic	Sjællands Universitetshospital Køge, Region Sjælland	Styregruppemedlem, Region Sjælland
Anne Margrethe Trolborg	Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland	Styregruppemedlem, NBV udvalg, Dansk Reumatologisk Selskab
Connie Ziegler	Gigtforeningen	Patientrepræsentant
Dorte Vendelbo Jensen	Rigshospitalet, Region Hovedstaden	Styregruppemedlem, DANBIO sekretariat
Henrik Leffers	Rigshospitalet, Region Hovedstaden	Styregruppemedlem, Region Hovedstaden
Iris Marie Jacobsen	Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland	Styregruppemedlem, Yngre Reumatologer
Jette Agerbo		Patientrepræsentant
Jonas Svenningsen	Regionshospitalet Randers, Region Midtjylland	Styregruppemedlem, Region Midtjylland
Lene Wohlfahrt Dreyer	Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland	Styregruppemedlem, Region Nordjylland
Signe Kaas Møller-Bisgaard	Privat praktiserende reumatolog, Roskilde	Styregruppemedlem, Praktiserende Reumatologers Organisation
Oliver Hendricks	Dansk Gigthospital, Sønderborg, Region Syddanmark	Styregruppemedlem, Region Syddanmark
Christina Malmose Stapelfeldt, PhD	RKKP's Videncenter	Epidemiolog
Martin Bruhn	RKKP's Videncenter	Datamanager
Rune Bjerg Hansen	RKKP's Videncenter	Kontaktperson

Appendiks 1. Supplerende analyser

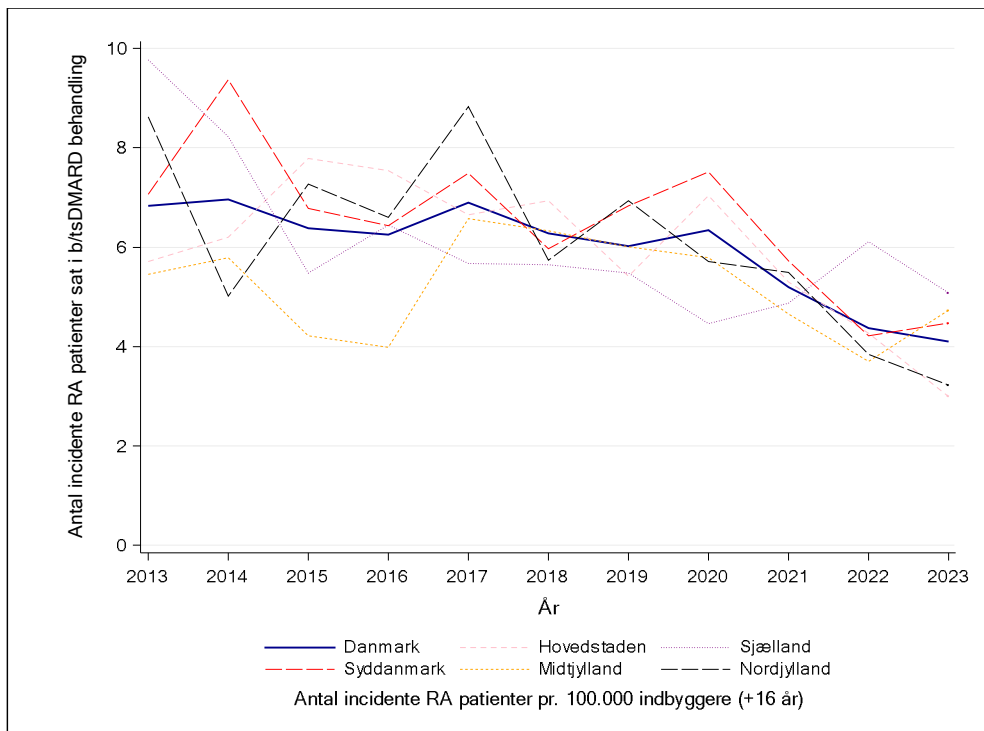
A1.1 Figuroversigt

- Figur A1.1 Antal årligt igangsatte b/tsDMARD behandlinger (1. præparat givet) for incidente reumatoid artrit (RA) patienter opgjort på landsplan samt pr. region.
- Figur A1.2 Antal reumatoid artrit (RA) patienter i b/tsDMARD behandling opgjort på landsplan samt pr. region.
- Figur A1.3a Antal påbegyndte biologiske behandlinger (TNF- α -hæmmere, for hvert præparat vist samlet for det originale og de tilsvarende biosimilære præparater) pr. år fordelt på indholdsstof for reumatoid artrit (RA) patienter på landsplan (patienter kan indgå flere gange ved skift af præparat).
- Figur A1.3b Antal påbegyndte biologiske behandlinger (fraset TNF- α -hæmmere) pr. år fordelt på indholdsstof for reumatoid artrit (RA) patienter på landsplan (patienter kan indgå flere gange ved skift af præparat).

A1.2 Behandling med biologiske og targeteret syntetiske præparater

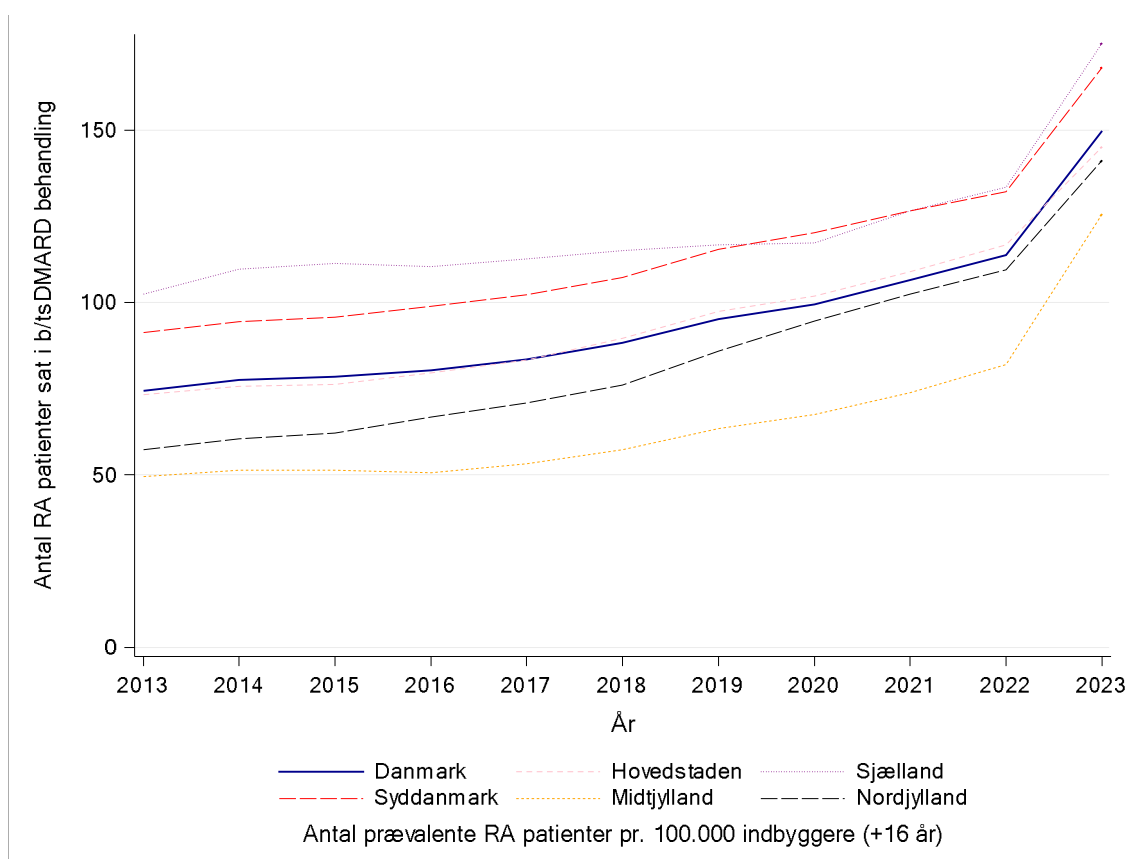
Ordinationen af biologisk medicin sker på baggrund af en klinisk vurdering, og præparatvalg reguleres af Medicinrådet (tidligere RADS). De enkelte præparater skifter således over tid på baggrund af Medicinrådets behandlingsvejledninger, der er udarbejdet med afsæt i evidens og behandlingseffekt af lægemidlet sammenlignet med standard behandling, tillige med den til enhver tid gældende pris.

Antallet af incidente leddegigt patienter, som har startet biologisk behandling (inklusive tsDMARDs) indenfor 12 mdr. efter diagnosetidspunktet. Figur A1.1 viser summerede antal t pr. år på lands- og regionsniveau og standardiseret til incidenser pr. 100.000 indbyggere (+16-årige). Bemærk at patienterne kun optræder én gang i denne opgørelse. Tendensen har været for nedadgående set over en 10-årig periode (Figur A1.1); på landsplan var der 7 patienter pr. 100.000, der startede i biologisk behandling i 2013, hvilket faldt til 4 patienter pr. 100.000 i 2023. Region Syddanmark og Midtjylland har som de eneste oplevet en stigning i påbegyndt biologisk behandling fra 2022 til 2023.



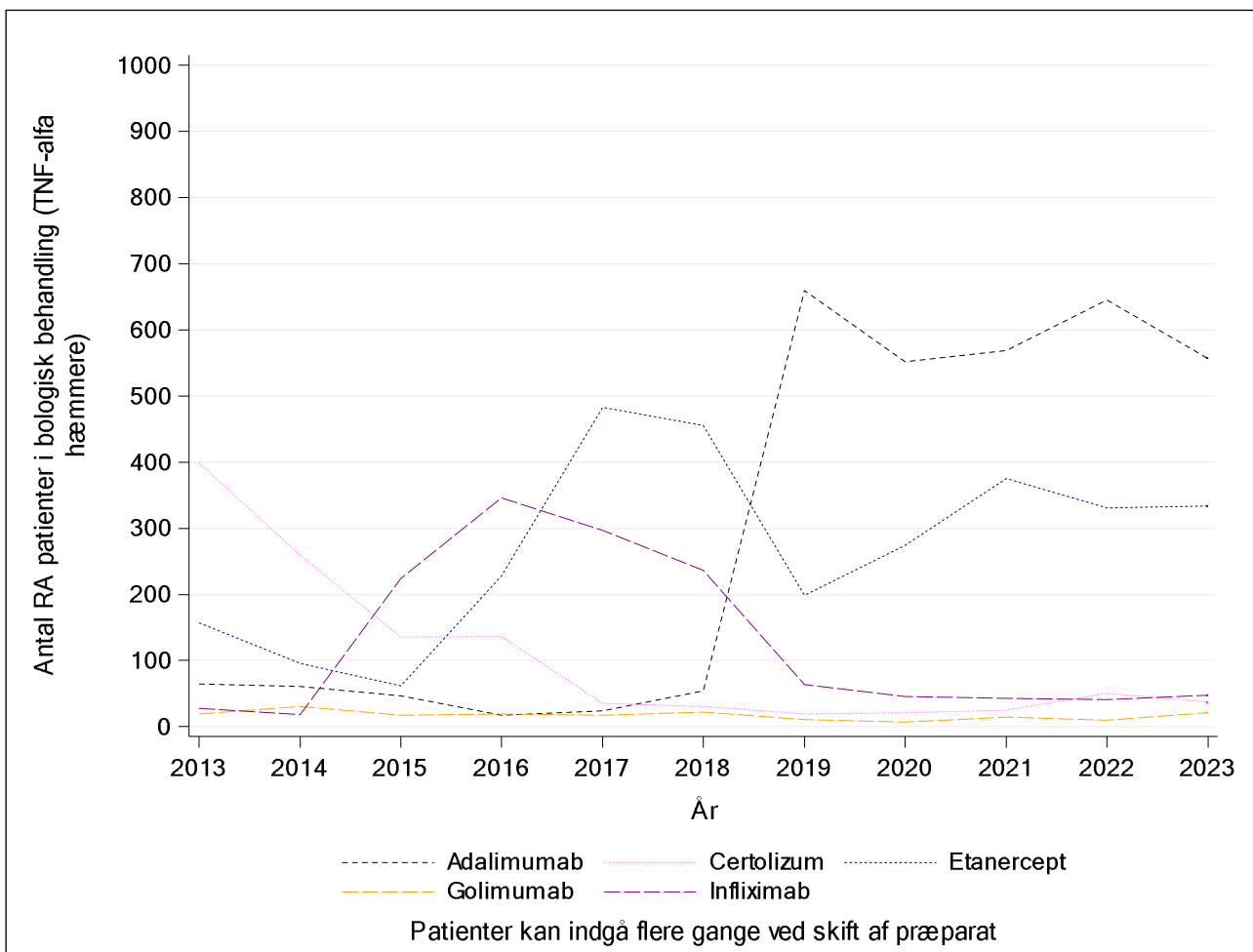
Figur A1.1 Antal årligt igangsatte b/tsDMARD behandlinger (1. præparat givet) for incidente reumatoid artrit (RA) patienter opgjort på landsplan samt pr. region.

Antallet af prævalente leddegigt patienter, der mindst én gang pr. opgjort år har modtaget biologisk behandling (inklusive tsDMARD), er summeret pr. år på lands- og regionsniveau og standardiseret til antal patienter pr. 100.000 indbyggere (+16-årige). Bemærk at patienterne kan optræde flere gange på tværs af opgørelses år. Niveauet af antallet af leddegigt patienter, der er i biologisk behandling, har været konstant fra 2013 og frem til 2018, hvorefter tendensen har været stigende (Figur A1.2). På landsplan var niveauet omkring 87 patienter pr. 100.000 i 2018 og i 2022 var dette niveau steget til omkring 110 patienter stigende til ca. 150 patienter i 2023. Denne markante stigning på blot et år kan til dels forklares ved at færre patienter er ekskluderet som følge af afdelingsskift ift. 2022. I hele den 10-årige periode har region Hovedstaden været nærmest identisk med de landsdækkende tal, region Midtjylland og Nordjylland har haft færre patienter i biologisk behandling, hvorimod region Syddanmark og Sjælland har haft flere patienter. Region Nordjylland har dog nærmet sig landsgennemsnittet i 2021, 2022 og 2023.



Figur A1.2 Antal reumatoid artrit (RA) patienter i b/tsDMARD behandling opgjort på landsplan samt pr. region.

Antallet af prævalente leddegigt patienter, der er påbegyndt biologisk behandling af typen Tumor Necrosis Factor Alpha-hæmmer (TNF- α -hæmmere), er opgjort på indholdsstof på landsplan. Bemærk at patienterne kan optræde flere gange pr. år og/eller på tværs af opgørelses år i det tilfælde, at de skifter fra et indholdsstof til et andet. Der er i den 10-årige opgørelsesperiode anvendt TNF- α -hæmmere med i alt 5 forskellige indholdsstoffer (Figur A1.3a). Infliximab har fluktueret meget i anvendelse fra 2013 (n=10) steg brugen for at toppe i 2016 (ca. n=350) og derefter at falde til et lavt niveau. Etanercept var meget anvendt i 2017 (ca. n=490), hvorefter anvendelsen faldt indtil i 2019, hvor det er steget til et niveau i 2023 på ca. 325 patienter. Adalimumab blev anvendt begrænset frem til 2018 (ca. n=50) med en brat stigning til ca. 650 patienter i 2019 for herefter at være faldet til ca. 550 patienter i 2023, og var dermed det hyppigst anvendte indholdsstof. Dette i overensstemmelse med Medicinrådets anbefalinger og markedsføringen af de biosimilære lægemidler. Golimumab er næsten ikke blevet givet, og certolizumab er faldet fra at være givet til 400 patienter i 2013 til ganske få i 2023.

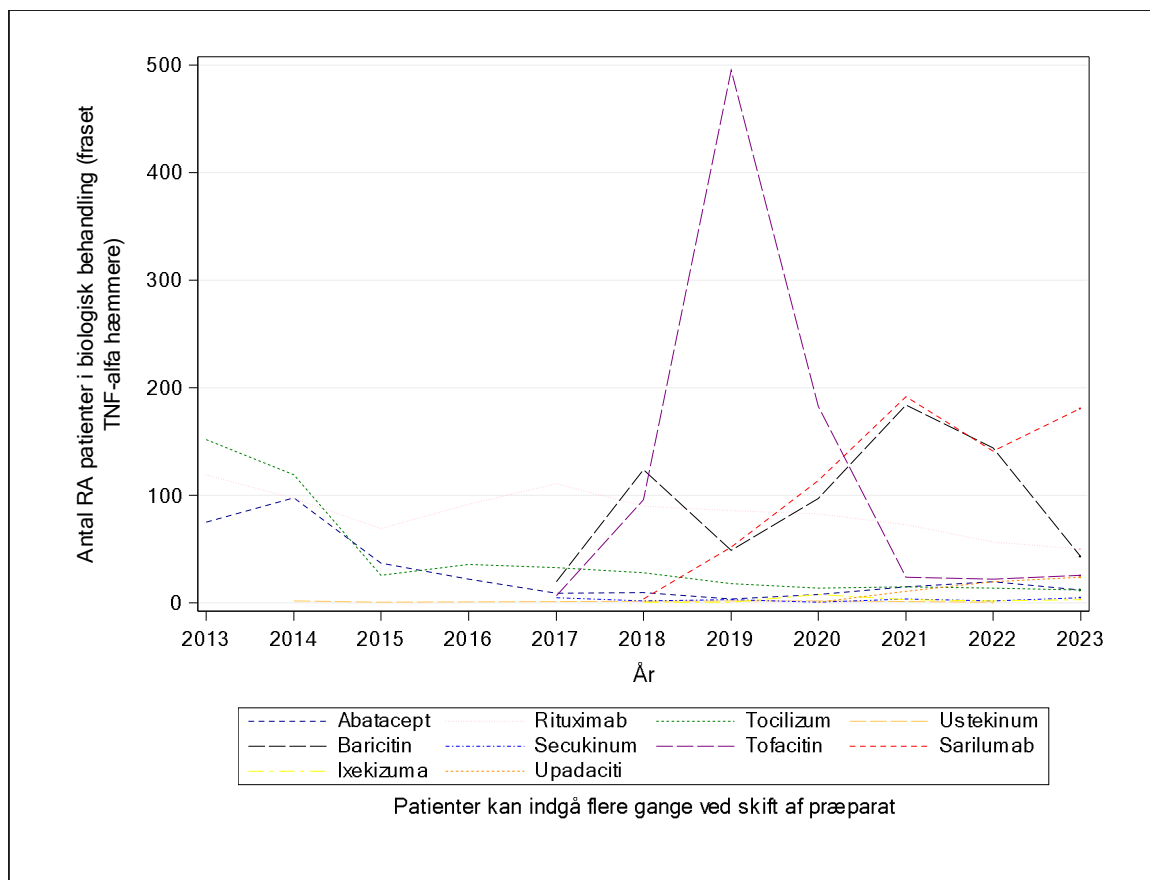


Figur A1.3a Antal påbegyndte biologiske behandlinger (TNF- α -hæmmere, for hvert præparat vist samlet for det originale og de tilsvarende biosimilære præparater) pr. år fordelt på indholdsstof for reumatoid artrit (RA) patienter på landsplan (patienter kan indgå flere gange ved skift af præparat).

Antallet af prævalente leddegigt patienter, der er påbegyndt biologisk behandling af typen ikke-TNF- α -hæmmere, er opgjort på indholdsstof på landsplan. Bemærk at patienterne kan optræde flere gange pr. år og/eller på tværs af opgørelses år i det tilfælde, at de skifter fra et indholdsstof til et andet.

Der er i den 10-årige opgørelsesperiode givet biologiske præparater med i alt 10 forskellige indholdsstoffer (Figur A1.3b).

Fire indholdsstoffer anvendes næsten ikke (Ustekinumab, Secukinumab, Ixekizumab og Updacitinib). Tocilizumab, Rituximab og Abatacept har været brugt i hele den 10-årige periode - om end med en faldende tendens henimod 2023. Baricitinib introduceredes i 2017 og har frem til 2023 fluktueret i anvendelse med mellem ca. 25 og 175 patienter. Sarilumab introduceredes i 2018 og har fulgt den samme udvikling som Baricitinib, bortset fra at være steget i anvendelse fra 2022 til 2023 (ca. 150 til 175 patienter). Tofacitinib introduceredes ligeledes i 2017 og havde maksimal anvendelse i 2019 (ca. n=500) for derefter at falde brat frem til 2021 med begrænset anvendelse frem til 2023. Hvilket er i overensstemmelse med opdaterede sikkerhedsanbefalinger vedrørende brugen.



Figur A1.3b Antal påbegyndte biologiske behandlinger (fraset TNF- α -hæmmere) pr. år fordelt på indholdsstof for reumatoid artrit (RA) patienter på landsplan (patienter kan indgå flere gange ved skift af præparat).

Appendiks 2. Beregningsregler for indikatorer gældende fra 1. jan. 2024

2.1 Beregningsregler for reumatoid arthritis (RA)

Indikator	Beskrivelse	Nævner	Tæller	Uoplyst	Ekskluderet	Standard
Ny-diagnosticerede RA patienter skal følges med tæt kontrol	Ny-diagnosticerede RA patienter skal registreres med <i>sygdomsaktivitet</i> (DAS28 (CRP, hævede led, ømme led, patient global score) og/eller CDAI (hævede led, ømme led, patient global score)), <i>funktionsniveau</i> (MDHAQ) og <i>smerte</i> (VAS-smerte) mindst 2 gange (2 fulde visits) samt angivelse af <i>medicinsk behandling</i> i de første 6 måneders sygdomsperiode. Ved oprettelse i DANBIO registreres <i>diagnosetidspunkt</i> og <i>diagnose</i> .	Alle ny-diagnosticerede RA patienter 6 måneder før årsrapportens periode, der er i live 7 måneder efter diagnosetidspunkt. Patienten skal som minimum være 16 år på diagnosetidspunktet.	Patienter i nævner som har mindst 2 fulde registreringer af DAS28 og/eller CDAI, MDHAQ, VAS smerte samt angivelse af medicinsk behandling fra diagnosepunkt og 7 måneder frem.		<ul style="list-style-type: none"> • Patienter der ikke kan tilknyttes én ansvarlig afdeling / praksis • Patienter, der flytter afdeling i den første 6 måneders sygdomsperiode. • Patienter der afsluttes på reumatologisk afdeling den første 6 måneders sygdomsperiode. • Patienter bosat i Grønland • Patienter, der har fået tildelt et midlertidigt cpr nr. • Patienter der ikke er i live 7 måneder efter diagnose-dato. • Patienter, der har haft en sygdoms-varighed på > 6 måneder før årsrapport-perioden 	Mindst 90 %
Ny-diagnosticerede RA patienter skal være undersøgt med relevant paraklinik (anti-CCP, IgM RF) og røntgen status (hænder, håndled og forfødder) på diagnosetidspunktet	Ny-diagnosticerede RA patienter skal registreres med relevant paraklinik inklusive billediagnostik.	Alle ny-diagnosticerede RA patienter 6 måneder før årsrapportens periode, der er i live 7 måneder efter diagnosetidspunkt. Patienten skal som minimum være 16 år på diagnosetidspunktet.	Patienter i nævner der har fået målt og registreret anti-CCP og IgM RF på hvilket som helst tidspunkt forud for diagnosetidspunktet og op til 7 måneder herefter samt røntgenstatus \pm 12 måneder ift. diagnosetidspunkt.		<ul style="list-style-type: none"> • Patienter der ikke kan tilknyttes én ansvarlig afdeling / praksis. • Patienter, der flytter afdeling i den første 6 måneders sygdomsperiode. • Patienter der afsluttes på reumatologisk afdeling i den første 6 måneders sygdomsperiode. 	Mindst 90 %

					<ul style="list-style-type: none"> • Patienter bosat i Grønland • Patienter, der har fået tildelt et midlertidigt cpr nr. • Patienter der ikke er i live 7 måneder efter diagnose-dato. • Patienter, der har haft en sygdoms-varighed på > 6 måneder før årsrapport-perioden 	
<p>Patienter med RA skal følges longitudinelt</p>	<p>RA patienter med sygdomsvarighed > 6 måneder fra diagnostidspunktet skal have mindst ét fuldt visit mellem 6 og 18 måneder efter diagnosedato (18 og 30 måneder, 30 og 42 måneder osv. alt afhængigt af hvor mange år man har haft sin diagnose).</p> <p>Et fuldt visit inkluderer sygdomsaktivitet (DAS28 og/eller CDAI), funktionsniveau (MDHAQ), smerter (VAS-smerte) og angivelse af medicinsk behandling.</p>	<p>RA patienter i DANBIO, i live ved udgangen af årsrapportperioden, med sygdomsvarighed over 6 måneder.</p>	<p>Patienter i nævneren der har ét årligt fuldt registreret visit* mellem 6 og 18 måneder efter diagnosedato (18 og 30 måneder, 30 og 42 måneder osv. alt afhængigt af hvor mange år man har haft sin diagnose).</p> <p>DAS28 og/eller CDAI, MDHAQ, VAS smerte, og angivelse af medicinsk behandling.</p> <p>Ved flere fulde visits i opfølgingsperioden, bruges det sidste komplette)</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Patienter der ikke kan tilknyttes én ansvarlig afdeling / praksis. • Patienter, der flytter afdeling i opfølgings-perioden. • Patienter der afsluttes på reumatologisk afdeling i opfølgings-perioden. • Patienter med sygdoms-varighed i ≤ 6 måneder. • Patienter bosat i Grønland • Patienter, der har fået tildelt et midlertidigt cpr nr. • Patienter der ikke er i live på afrapporteringstidspunktet (18, 30, 42 osv. mdr. efter diagnose-dato). 	<p>Mindst 90 %</p>
<p>Ved moderat/høj sygdomsaktivitet blandt RA patienter skal der tages stilling til en behandlingsstrategi</p>	<p>RA patienter med sygdomsvarighed > ½ år fra diagnostidspunktet, hvor der findes DAS28 > 3,2 og mindst et hævet led (SJC) ved seneste standardvisit i</p>	<p>RA patienter i DANBIO, i live ved udgangen af årsrapportperioden, med sygdomsvarighed over 1/2 år, hvor der ved seneste standardvisit i årsrapportperioden</p>	<p>Patienter i nævneren hvor der er taget stilling til én af 5 behandlingsstrategier:</p> <p>- Behandling intensiveret</p>	<p>Ingen visit i årsrapport-perioden</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Patienter der ikke kan tilknyttes én ansvarlig afdeling / praksis. • Patienter, der flytter afdeling i opfølgings-perioden. 	<p>Mindst 95 %</p>

	<p>årsrapportperioden, skal den behandelende læge tage stilling til en af følgende behandlingsstrategier:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Behandling intensiveret - Behandlingsændring aktuelt ikke mulig/afventer behandlingsresultat - Behandlingsmuligheder udtømt - Patient ønsker ikke behandlingen ændret - Andet 	<p>findes en DAS28 >3.2 og SJC \geq 1</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Behandlingsændring aktuelt ikke mulig/afventer behandlingsresultat - Behandlingsmuligheder udtømt - Patient ønsker ikke behandlingen ændret - Andet 		<ul style="list-style-type: none"> • Patienter der afsluttes på reumatologisk afdeling i opfølgings-perioden. • Patienter med sygdomsvarighed i \leq 6 måneder. • Patienter bosat i Grønland • Patienter, der har fået tildelt et midlertidigt cpr nr. • Patienter der ikke er i live ved udgangen af årsrapport-perioden. 	
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

2.2 Beregningsregler for axial spondyl artrit (AxSpA)

Indikator	Beskrivelse	Nævner	Tæller	Uoplyst	Ekskluderet	Standard	Kommentarer
Ny-diagnosticerede AxSpA patienter skal følges med tæt kontrol.	Ny-diagnosticerede AxSpA patienter skal registreres med sygdomsaktivitet (BASDAI og/eller ASDAS (BASDAI, CRP)) og funktionsniveau (BASFI) mindst 2 gange, registreres med bevægelighed (BASMI) 1 gang samt angivelse af medicinsk behandling i det første sygdoms år. Ved oprettelse (baseline) i DANBIO registreres diagnostetidspunkt og diagnose.	Alle ny-diagnosticerede AxSpA patienter i året før årsrapportens periode, der er i live ved udgangen af årsrapportperioden. Patienten skal minimum være 16 år på diagnose-tidspunktet.	Patienter i nævner, som har mindst 2 fulde registreringer af BASDAI og/eller ASDAS, BASFI, 1 registrering af BASMI samt angivelse af medicinsk behandling fra diagnosepunkt + 13 mdr. frem.		<ul style="list-style-type: none"> • Patienter der ikke kan tilknyttes én ansvarlig afdeling / praksis. • Patienter, der skifter afdeling i det første sygdoms år. • Patienter der afsluttes fra reumatologisk afdeling det første sygdoms år. • Patienter bosat i Grønland. • Patienter, der har fået tildelt et midlertidigt cpr nr. • Patienter der ikke er i live 13 mdr. efter diagnosedato • Patienter, der har haft en sygdoms-varighed på > 1 år før årsrapport-perioden 	Mindst 90 %	
Ny-diagnosticerede AxSpA patienter skal være undersøgt med	Ny-diagnosticerede AxSpA patienter skal registreres med CRP (\pm)	Alle ny-diagnosticerede AxSpA patienter i året før årsrapportens periode,	Patienter i nævner der har fået målt og registreret CRP (\pm 6		<ul style="list-style-type: none"> • Patienter der ikke kan tilknyttes én 	Mindst 90 %	

<p>relevant paraklinik (CRP, HLA-B27) samt MR-scanning og/eller røntgen status på diagnosetidspunktet.</p>	<p>6 måneder), HLA-B27 (på hvilket som helst tidspunkt før og indtil 13 måneder efter) samt MR-scanning og/eller røntgen status (\pm 13 måneder) ift. diagnosetidspunktet.</p>	<p>der er i live ved udgangen af årsrapportperioden. Patienten skal minimum være 16 år på diagnose-tidspunktet.</p>	<p>måneder), HLA-B27 (på hvilket som helst tidspunkt før og indtil 13 måneder efter) samt MR-scanning og/eller røntgen status (\pm 13 måneder) ift. diagnosetidspunktet.</p>		<p>ansvarlig afdeling / praksis. Patienter, der skifter afdeling i det første sygdoms år.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patienter der afsluttes fra reumatologisk afdeling det første sygdoms år. • Patienter bosat i Grønland. • Patienter, der har fået tildelt et midlertidigt cpr nr. • Patienter der ikke er i live 13 mdr. efter diagnosedato • Patienter, der har haft en sygdoms-varighed på > 1 år før årsrapport-perioden 		
<p>Patienter med AxSpA skal følges longitudinelt med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og</p>	<p>Patienter med AxSpa med sygdomsvarighed > 1 år skal registreres mindst én gang årligt med et fuldt visit* mellem 12 og 24 mdr.</p>	<p>AxSpA patienter i DANBIO, i live ved udgangen af årsrapportperioden, med sygdomsvarighed over 1 år</p>	<p>Patienter i nævneren, der har mindst ét årligt fuldt registreret visit* mellem 12 og 24 mdr. efter diagnosedato (24 og 36 mdr., 36 og 48 mdr. osv.</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Patienter med sygdoms-varighed i \leq 1 år. • Patienter, der skifter afdeling i 	<p>Mindst 90 %</p>	<p>Ændret til kun et visit i 2020</p>

angivelse af medicinsk behandling	<p>efter diagnosedato (24 og 36 mdr., 36 og 48 mdr. osv. alt afhængigt af hvor mange år man har haft sin diagnose).</p> <p>Med sygdomsaktivitet (BASDAI og CRP, eller ASDAS), funktionsniveau (BASFI) og angivelse af medicinsk behandling.</p>		<p>alt afhængigt af hvor mange år man har haft sin diagnose). BASDAI og CRP eller ASDAS og BASFI og angivelse af medicinsk behandling.</p> <p>Ved flere fulde standard visits i opfølgingsperioden, bruges det sidste komplette)</p>		<p>afrapporteringsperioden.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patienter der afsluttes fra reumatologisk afdeling i afrapporteringsperioden.. • Patienter der ikke kan tilknyttes én ansvarlig afdeling / praksis. Patienter bosat i Grønland. • Patienter, der har fået tildelt et midlertidigt cpr nr. • Patienter der ikke er i live på afrapporterings tidspunktet (12, 24, 36, 48 osv. mdr. efter diagnosedato) 		
-----------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

2.3 Beregningsregler for psoriasis arthritis (PsA)

Indikator	Beskrivelse	Nævner	Tæller	Uoplyst	Ekskluderet	Standard
Ny-diagnosticerede PsA patienter skal følges med tæt kontrol	Ny-diagnosticerede PsA patienter skal registreres med <i>sygdomsaktivitet</i> (DAPSA 66/68 inkl. CRP, hævede led, ømme led, VAS patient global og VAS smerte), MDHAQ, <i>entesescore</i> (SPARCC), og <i>Daktylitis score</i> mindst 2 gange (2 fulde visits) samt angivelse af <i>medicinsk behandling</i> i den første 6 måneders sygdomsperiode. Ved oprettelse i DANBIO registreres <i>diagnosetidspunkt</i> og <i>diagnose</i> .	Alle ny-diagnosticerede PsA patienter 6 måneder før årsrapportens periode, der er i live 7 måneder efter diagnosetidspunkt. Patienten skal som minimum være 16 år på diagnosetidspunktet.	Patienter i nævner som har mindst 2 fulde registreringer af DAPSA 66/68), CRP, <i>SPARCC Entese score</i> , <i>Daktylitis score</i> og VAS-smerte, MDHAQ, samt angivelse af <i>medicinsk behandling</i> fra diagnosepunkt og 7 måneder frem.		<ul style="list-style-type: none"> • Patienter der ikke kan tilknyttes én ansvarlig afdeling / praksis • Patienter, der flytter afdeling i den første 6 måneders sygdomsperiode. • Patienter der afsluttes på reumatologisk afdeling den første 6 måneders sygdomsperiode. • Patienter bosat i Grønland • Patienter, der har fået tildelt et midlertidigt cpr nr. • Patienter der ikke er i live 7 måneder efter 	Mindst 70 % Det første år denne indikator opgøres dvs. 2024, vil standarden udelades, da de enkelte afdelinger ikke har haft et fuldt kalenderår at registrere i DANBIO.

					diagnose- dato. <ul style="list-style-type: none"> • Patienter, der har haft en sygdomsvarighed på > 6 måneder før årsrapportperioden 	
Patienter med PsA skal følges longitudinelt	PsA patienter med sygdomsvarighed > 6 måneder fra diagnosetidspunktet skal have mindst ét fuldt visit mellem 6 og 18 måneder efter diagnosedato (18 og 30 måneder, 30 og 42 måneder osv. alt afhængigt af hvor mange år man har haft sin diagnose). Et fuldt visit: Sygdomsaktivitet (DAPSA 66/68 inkl. CRP, hævede led, ømme led, VAS patient global og VAS smerte), MDHAQ, SPARCC entesecore, og Daktylitis score samt angivelse af medicinsk behandling.	PsA patienter i DANBIO, i live ved udgangen af årsrapportperioden, med sygdomsvarighed over 6 måneder.	Patienter i nævneren der har ét årligt fuldt registreret visit* mellem 6 og 18 måneder efter diagnosedato (18 og 30 måneder, 30 og 42 måneder osv. alt afhængigt af hvor mange år man har haft sin diagnose). *DAPSA 66/68, CRP, SPARCC entesecore, Daktylitis score og VAS-smerte, MDHAQ samt angivelse af medicinsk behandling. Ved flere fulde visits i opfølgingsperioden, bruges det sidste komplette)		<ul style="list-style-type: none"> • Patienter der ikke kan tilknyttes én ansvarlig afdeling / praksis. • Patienter, der flytter afdeling i opfølgingsperioden. • Patienter der afsluttes på reumatologisk afdeling i opfølgingsperioden. • Patienter med sygdomsvarighed i ≤ 6 måneder. • Patienter bosat i Grønland • Patienter, der har fået tildelt et 	Mindst 70 % Det første år denne indikator opgøres dvs. 2024, vil standarden udelades, da de enkelte afdelinger ikke har haft et fuldt kalenderår at registrere i DANBIO.

					<p>midlertidigt cpr nr.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patienter der ikke er i live på afrapporteringstidspunktet (18, 30, 42 osv. mdr. efter diagnose-dato). 	
--	--	--	--	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Appendiks 3. DANBIO og DRK

A3.1 Databasens historie

De første biologiske præparater, de såkaldte TNF- α -hæmmere, blev markedsført omkring år 2000. På baggrund af præparaternes høje behandlingspris og lovende resultater i kliniske studier tilbød Institut for Rationel Farmakoterapi ved overlæge, dr.med. Jens Peter Kampmann at oprette og drive en database over disse nye behandlingsformer (Den Danske Database for Biologiske Behandlinger i Reumatologi). Den 1. oktober 2000 startede registreringen i et samarbejde mellem DRS 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 inkl. 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 DRS og indtil udgangen af 2014 også fra Institut for Rationel Farmakoterapi. Styregruppen blev i 2006 suppleret med en repræsentant for Region Hovedstaden (databasens værtsregion), Kompetencecenter for Landsdækkende Kliniske Databaser (det nuværende RKKP) og en repræsentant for Yngre Reumatologer. Siden 2014 har styregruppen også haft en repræsentant fra Praktiserende Reumatologers Organisation. I løbet af 2018 udarbejdede styregruppen vedtægter for DANBIO, som blev endelig godkendt i februar 2019 efter en 2-måneders høringsfase blandt DANBIOs brugere og samarbejdspartnere. I henhold til vedtægterne blev styregruppen i 2019 udvidet med 2 patientrepræsentanter (udpeget af Gigtforeningen) samt en af DRS udpeget repræsentant fra NBV-udvalget.

Databasen overgik fra papir til webbaseret løsning fra 1. januar 2006 og al indrapportering er siden sket elektronisk. På alle afdelinger og hos flere praktiserende speciallæger anvendes en såkaldt kiosk-løsning: På en touch-skærm i venteværelset registrerer patienterne selv, hvordan de har det ved at besvare en række spørgsmål (såkaldt PRO), 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 23 privatpraktiserende speciallæger. I denne årsrapport er kvalitetsindikatorerne for speciallægepraksis opgjort under ét.

DANBIO har gradvist udbygget sin funktionalitet og rummer i dag hjælpemidler med f.eks. klassifikationskriterier 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 touch-skærm svarer på en række spørgsmål om for eksempel tobaks- og alkoholforbrug, motionsvaner og livskvalitet.

Sideløbende med brugen af DANBIO til patienter med leddegigt, rygsøjlegigt og psoriasisgigt er der udviklet moduler til forskningsbrug til monitorering af patienter med bindevævssygdommen systemisk lupus erythematosus (SLE), arthritis urica (urinsurgigt/podegra) og Mb. Sjögren. Derudover kan specifikke projekter oprette en forsknings reuma-eCRF til brug for opfølgningen af de inkluderede patienter.

Danske Regioner og Gigtforeningen har bevilliget støtte til etablering og drift af Dansk Reuma Biobank med det formål at arbejde hen mod skræddersyede behandlinger til gigtpatienter. Sideløbende med etableringen af Dansk Reuma Biobank i 2015 foregår der videreudvikling af DANBIO, således at f.eks. patient-samtykkeklæringer kan

registreres, ligesom det er muligt hos den enkelte patient at skabe overblik over, hvornår der er taget/er planlagt blodprøvetagning.

DANBIO udviklede i forbindelse med ibrugtagning af de biosimilære biologiske præparater mulighed for, at man nemt kunne registrere skift af biologisk behandling. Det har betydet, at det er hurtigt at indhente vigtig viden om effekten af behandlingsskift fra generiske til biosimilære præparater både i form af information om bivirkninger og ændringer i sygdomsaktivitet. I DANBIO registreres også behandling med de sidste nye medicinske behandlingsmuligheder, de såkaldte små molekyler (tsDMARD), som kom på markedet i slutningen af 2017. Det muliggør en overvågning af effekt og bivirkninger på tilsvarende vis, som da de nye biosimilære biologiske præparater blev taget i brug.

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

Samtidigt med Covid-19 pandemiens start i foråret 2020 blev der udviklet en facilitet, så patienterne hjemmefra på smartphones, tablets eller Pc'er kunne besvare PRO-data – i daglig tale kaldet DANBIO hjemmefra. Året efter blev det muligt at etablere datafangst fra laboratoriesystemet (LABKA via databasen LABA), som derved overfører blodprøvesvar automatisk til DANBIO.

Danske Regioners driftspulje for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser under RKKP har ydet et tilskud til driften for 2023 på 100.000 kr. samt ydet support via RKKPs database team til udarbejdelse af årsrapporten. Derudover finansierer DANBIOs drift, udviklings- og forskningsaktiviteter, men ikke kvalitetsarbejde, af sponsorer, som er godkendt af Region Hovedstadens juridiske afdeling og DRS. Følgende firmaer har været sponsorer i 2023: AbbVie A/S, Bristol Myers Squibb A/S, Eli Lilly Danmark A/S, Galapagos Biopharma Denmark, Janssen A/S, Novartis Healthcare A/S, UCB Nordic. Desuden bidrager DANBIO aktuelt til 2 post-marketing studier vedrørende forbrug og sikkerhed af nye lægemidler, hvor resultaterne indgår i firmaernes afrapportering til EMA (European Medicines Agency).

I 2023 udgjorde hvert sponsorat 210.000 kr. per præparat og ved sponsorering af mere end et præparat 157.500 kr. For alle samarbejder med sponsorer gælder, at disse ingen indflydelse har på databasens aktiviteter. Sponsorerne har ikke adgang til møder, har ingen indflydelse på dataindsamling, analyser eller publikationer, som udgår fra DANBIO. Sponsorerne modtager data om bl.a. bivirkninger, men kun i aggregeret anonymiseret form, således at ingen data er person-, afdelings- eller regionshenfør bare. Sponsoreringen er blevet anmeldt til Nævnet for Selvjustits på Lægemediområdet. Den juridiske hjemmel til anvendelse af data fra DANBIO-behandlingsdatabasen til sponsor rapporter, er beskrevet i et juridisk notat udarbejdet af jurister i Region H (Systemforvalter af DANBIO). Notatet har været i høring i alle regioner, og de tilhørende opdaterede databehandler/systemforvalteraftaler er aktuelt under godkendelse og underskrift i de enkelte regioner.

A3.2 Overgangen fra DANBIO til DRK

Formelt består DANBIO i dag af 3 dele: *DANBIO-behandlingsdatabasen*, som er et journalsystem godkendt til brug i patientbehandlingen med egen brugerflade og IT-plattform. *DRK*, kvalitetsdatabasen, som forvaltes af RKKP og som med udgangspunkt i data fra DANBIO-behandlingsdatabasen danner udgangspunkt for denne årsrapport - men også kvalitetsdatasæt til forskningsbrug og den løbende levering af kvalitetsdata til de regionale LIS. Derudover er der en klinisk forskningsdel, forskningsdatabasen, med tilhørende *reuma eCRF*'er.

Tidligere fik RKKP et samlet datasæt med kvalitetsdata fra DANBIO en gang om året. Dette datasæt indeholdt samtlige aktiviteter i den pågældende årsrapportperiode, hvorefter RKKPs datamanager beregnede de enkelte

indikatorer. Siden marts 2023 leveres der løbende og ugentligt opdaterede kvalitetsdata fra DANBIO-behandlingsdatabase til RKKP.

RKKP er i samarbejde med DRKs styregruppe og DRS ansvarlig for vedligeholdelse af Variabellister, som beskriver omfanget af kvalitetsdata. Data kan udleveres til forskningsaktiviteter i henhold til godkendelse af Sundhedsdatastyrelsen.

Appendiks 4. Ord- og skalaforklaringer

A4.1 Ordforklaringer

95 % SI	95 % Sikkerhedsinterval
A-diagnose	Aktions-diagnose
Anti-CCP	Anti-Cykliske Citrullinerte Peptider
ASDAS	Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score
AxSpa	Axial Spondyl-arthritis (rygsøjlegigt)
BASDAI	The Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index
BASFI	The Bath Ankylosing Spondylitis Function Index
BASMI	The Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index
CDAI	Clinical Disease Activity Index
CRP	C-Reaktivt Protein
DANBIO-DRD	Den Danske Database for Biologiske Behandlinger i Reumatologi - Dansk Reumatologisk Database
DAS28	Disease Activity Score
DMARD	Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs
	cs (conventionel syntetisk)
	ts (tageteret syntetisk)
	bo (biologisk original)
	bs (biosimilær)
DRK	Dansk Reumatologisk Kvalitetsdatabase
DRS	Dansk Reumatologisk Selskab
DXA	Dual energy X-ray Absorption
FMK	Fælles Medicin Kort
HAQ	Health Assessment Questionnaire
HLA-B27	Humant Leukocyt Antigen B27
IgM RF	Immunglobulin M Reuma Faktor
IQR	Inter-Quartile Range
KKA	Kliniske Kvalitetsdatabasers Afrapporteringsmodel
LABA	sygehus-LABoratorier
LABKA	sygehus-LABoratorier, Klinisk biokemiske Afdelinger
LPR	Landspatientregistret
MDHAQ	Multi-Dimensional Health Assessment Questionnaire
MR	Magnetisk Resonans scanning
NBV	National Behandlingsvejledning
NSAID	Non-Steorid Anti-Inflammatorisk Drug
PRO	Patient-Reported Outcome
PRO	Praktiserende Reumatologers Organisation
RA	Reumatoid Artrit (leddegigt)
SDS	Sundhedsdatastyrelsen
SLE	Systemisk Lupus Erythematosus
SOP	Standard Operating Procedure
SOR	Sundhedsvæsenets Organisationsregister
TNF- α -hæmmer	Tumor Necrosis Factor Alpha-hæmmer
VAS	Visuel Analog Skala

A4.2 Beregning af anvendte skalaer i de enkelte indikatorer

Disease activity score (DAS)

DAS28 scoren angiver sygdomsaktivitet. DAS28-score udregnes ud fra følgende formel:

$DAS28-4(crp) = 0,56 \cdot \sqrt{\text{antal ømme led ud af 28}} + 0,28 \cdot \sqrt{\text{antal hævede led ud af 28}} + 0,36 \cdot \ln(CRP+1) + 0,014 \cdot VAS \text{ Global} + 0,96.$

DAS28 <3,2 er lav sygdomsaktivitet. DAS28 mellem 3,2 og 5,1 er middel sygdomsaktivitet. DAS28 >5,1 angiver høj sygdomsaktivitet. For yderligere detaljer se: <https://www.das-score.nl/en/>

Clinical Disease Activity Index (CDAI)

CDAI angiver sygdomsaktivitet. CDAI-scoren er en sumscore baseret på 4 delundersøgelser: 1) Tæl antallet af ømme led (0-28), 2) Tæl antallet af hævede led (0-28), 3) På en skala fra 0-10 angiver patienten i hvor høj grad leddegigten påvirker ham/hende og 4) På en skala fra 0-10 angiver lægen i hvor høj grad patienten er påvirket af sin leddegigt (hvor 10 svare til meget dårligt). Scoren kan antage værdier fra 0 til 76 – jo højere score jo højere sygdomsaktivitet.

Multi-Dimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ)

MDHAQ-scoren er et mål for funktionsniveau. Sum af 10 delscores, der hver har svarmulighederne 0-1-2-3, denne totalsum divideres med 10. Scoren kan antage værdierne 0 til 3. Hvor 3 indikerer, at man skal have hjælp til alle dagligdags gøremål.

Health Assessment Questionnaire (HAQ)

HAQ-scoren er et mål for funktionsniveau. Den baseres på et patientadministreret spørgeskema (20 spørgsmål), hvor en gennemsnitlig HAQ-score kan antage værdierne 0 til 3. 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.

Visuel analog skala (VAS)

Flere af indikatorerne måles ved brug af VAS-scorer. 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 "middel" og 68-100 mm som "høj". Denne tredeling er anvendt i årsrapporten. VAS- smerte: "Hvor mange gigtsmerter har du for tiden?"

The Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI)

BASDAI er et spørgeskema, der består af 6 spørgsmål, som patienten besvarer ved på en skala fra 0-100 mm at markere sværhedsgraden af gener f.eks. træthed. 0 angiver ingen træthed og 100 angiver meget høj 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 – jo højere score des mere besværet.

Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS)

ASDAS er et mål for sygdomsaktivitet og beregnes ud fra følgende formel:

$ASDAS(CRP) = 0,12 \cdot \text{rygsmerter} + 0,06 \cdot \text{varighed af morgenstivhed} + 0,11 \cdot VAS\text{-Global} + 0,07 \cdot \text{perifere ledsmerter/ledhævelser} + \ln(CRP+1).$

I beregningen indgår patientens besvarelse af BASDAI spørgsmål nr. 2, 3 og 6. ASDAS <1,3 er lav sygdomsaktivitet. ASDAS mellem 1,3 og 3,5 er middel sygdomsaktivitet. ASDAS >3,5 angiver høj sygdomsaktivitet.

For yderligere detaljer se: <https://www.asas-group.org/>

The Bath Ankylosing Spondylitis Function Index (BASFI)

BASFI er et mål for funktionsniveau. BASFI-spørgeskemaet består af 10 spørgsmål, som patienten besvarer ved på en skala fra 0-100 mm 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 – jo højere score des dårligere funktionsniveau.

The Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index (BASMI)

BASMI er en standardiseret måde at måle rygsøjlels bevægelighed på. Der indgår 5 mål: Øregang til væg, lumbal fleksion, cervical rotation, lumbal sidefleksion og intermalleolær afstand.

BASMI-scoren beregnes ved, at hvert mål scores fra 0 til 2, summeres og multipliceres med 10. Scoren har en værdi på 0-100 – jo højere jo mindre bevægelighed.

Appendiks 5. Regionale kommentarer

A5.1 Region Hovedstaden

Gentofte Hospital

Afdelingens indikator resultater som opgivet i årsrapporten for 2023 har været fremlagt for og drøftet i lægegruppen på Gentofte hospital. Generelt ligger Gentofte lavt ift. at opfylde samtlige indikatorer og i sammenligning med størstedelen af landets andre afdelinger.

Der er ikke eksploreret i hvorfor indikatorerne ikke er opfyldt for de enkelte patienter i 2023. Overordnet har der ikke tidligere været afsat ekstra ressourcer til information om og hjælp til udfyldelse af DANBIO. Det har primært været en monofaglig lægeopgave, hvorfor de lave resultater afspejler en presset ambulatorieverdag med manglede tider til opfølgning og manglende tid til udfyldning af DANBIO samt til indføring af parakliniske data.

Disse udfordringer forsøger vi nu at imødekomme

- Der er på afdelingen nu et tværfagligt DANBIO-team, som løbende arbejder med at informere al sundhedspersonalet i afdelingen om hvilke fordele anvendelse af DANBIO giver i den daglige klinik ex. viden om patientens sygdomsaktivitet (PROM data) inden dagens konsultation samt letter overblikket over aktuelle og tidligere behandlinger.
- Der er udarbejdet et flow skema for brugen af DANBIO som inkluderer alle faggrupper indeholdende oversigt over indikatorerne og tidslinje.
- DANBIO ansvarlige afdelingslæge har fået allokeret en månedlig DANBIO dag.
- Der er afsat sekretær timer til efterregistrering af parakliniske data.
- Der er indgået et samarbejde med afdelingens tilknyttede fysioterapeuter om måling af BASMI og registrering af disse i DANBIO.

Rigshospitalet, Glostrup

Indikatorerne i DANBIO er langt henad vejen surrogat parametre. Man kan diskutere om røntgenstatus fortsat er relevant med vores hurtige adgang til udredning og T2T strategi. Fra kliniske trials for nydiagnostiserede RA patienter ved vi at man skal lave 60 røntgenbilleder af hænder og fødder for at finde én erosion på gruppeniveau. Adgang til Ultralyd og tidlig behandling er forhold som måske gør denne indikator unødvendig.

Tiden er måske også ved at være løbet fra IgM reumafaktor som standard. Der er ikke fundet svar blandt lægerne i afdelingen for hvilken betydning IgM reumafaktor har for håndteringen af patienten.

I afdelingen har vi indarbejdet et ”åbent ambulatorie koncept”, hvor patienterne tager ansvar for eget helbred og kun henvender sig til afdelingen, når de har problemer, er et nyere paradigme, som faktisk modarbejder indikator 5. Vi bliver også udfordret af SPA-indikatorerne. Vi udreder flere patienter og stiller en AxSPA diagnose, opstarter patienten i fysioterapi, NSAID og responderer de godt på det, afsluttes de til almen praksis. Men vi bliver målt på om vi følger dem tæt.

Der er ingen tvivl om at DANBIO registreringerne gennem årene har ført os et godt sted hen, men måske står vi nu ved en skillevej, hvor hele konceptet skal gentænkes og moderniseres, så det ikke bliver indikatorerne, der dikterer patientbehandlingen, men patientens behov som styrer vores indsats. Samtidig skal vi indarbejde alle vores tanker om at vælge klogt og dele forløbene med primærsektor.

A5.2 Region Sjælland

Region Sjælland har ingen kommentarer til DRK Årsrapport 2023.

A5.3 Region Syddanmark

Dansk Gigthospital

Dansk Gigthospital (DG) i Sønderborg fungerer som reumatologisk afdeling for Sygehus Sønderjyllands optageområde. DG er et privathospital ejet af Gigtforeningen og er derfor ikke koblet op på et regionalt ledelsesinformationssystem. Ved overgangen fra DANBIO til DRK/RKKP mistede DG derfor muligheden for at få en oversigt over de patientforløb, hvor indikatorer ikke var opfyldte og mistede derfor også muligheden for at efterregistrere. Trods henvendelse til RKKP var det ikke muligt hverken at få en tidsplan med deadline for registrering af data eller en løsning der sikrede DG adgang i tide, og de indrapporterede data for 2023 er ikke systematisk blevet gennemgået for manglende registreringer, hvilket bl.a. vil have betydning for registreringen af gennemført billeddiagnostik.

Som det fremgår af rapporten blev man under udarbejdelsen af denne opmærksom på at datafangsten ikke havde indfanget laboratoriedata for DG, idet der var anvendt andre laboratoriekoder. Det fremgår også tydeligt af antallet af nydiagnosticerede leddegigtpatienter hvor reumafaktor og anti-CCP andelen i rapporten ligger på kun 20% i 2023 mod hhv. 91% og 89 % i hhv. 2021 og 2022. Denne fejl havde vi på grund af den manglende adgang til data desværre ikke selv haft mulighed for at gøre opmærksom på.

Af ovenstående årsager afspejler årsrapporten for 2023 for DG's vedkommende ikke fyldestgørende den leverede kvalitet. Der arbejdes på en løsning, der sikrer muligheden for efterregistrering i 2024 og de anvendte laboratoriekoder skulle nu være registreret mhp. korrekt datafangst.

A5.4 Region Midtjylland

Aarhus Universitets Hospital

Vi vil gerne udtrykke bekymring over, at DRK's overensstemmelsesgrad ligger under nationale faglige standarder, som anført i konklusionen. Aktuelle data publiceret på databasen viser, at den indeholder 24.000 prævalente RA-patienter, mens der i årsrapporten kun redegøres for 21.000. Det betyder, at data og rapportens konklusioner må betragtes med forbehold, og dårligt kan danne grundlag for en kvalitetsudviklende justering af klinisk praksis.

Registrering af NSAID forbrug i rygsøjlegigt populationen er med stor sandsynlighed ikke korrekt, idet dette ofte betragtes som mindre vigtigt end registrering af biologisk medicin. Registrering af al medicin foretages af den, som ser patienten, og med tidspres i klinikkerne er dette et punkt, som ikke altid opfyldes. Det bør derfor prioriteres i det fremtidige arbejde med DRK, at import af medicindata sker via en overførsel af data fra FMK.

Der er for leddegigt forskel på antal incidente patienter, som fremgår af DRKs årsrapport og det antal, som kan fremsøges via databasen på afdelingen, hhv. 38 og 52 patienter, dvs. 14 flere end der indgår i årsrapporten. Spørgsmålet er, om der er tilsvarende forskelle på andre enheder og hvilket omfang denne forskel har. Alt andet lige vil dette påvirke opgørelsen af incidens på landsplan.

Der er for rygsøjlegigt også forskelle på antal incidente patienter, som fremgår af DRKs årsrapport og det antal, som kan fremsøges via databasen på afdelingen, hhv. 13 og 19 patienter, dvs. 6 flere end der indgår i årsrapporten. Spørgsmålet er, om der er tilsvarende forskelle på andre enheder og hvilket omfang denne forskel har. Alt andet lige vil dette påvirke opgørelsen af incidens på landsplan.

Der er for både leddegigt og rygsøjlegigt forskel på det antal prævalente patienter, som er registrerede i DANBIO og antallet, som fremgår af RKKPS opgørelse. For leddegigt – 1378 vs 910 og for rygsøjlegigt – 765 vs. 500, hhv. DANBIO-træk AUH vs RKKP opgørelse. Der kan kun opfordres til, at der foretages en validering af resultaterne i forhold til LPR3, så der skabes et grundlag for tolkningen af rapportens data.

Der modtages periodevis patienter, som overføres til hospitalsbehandling uden registrering i DANBIO på overflytningstidspunktet, hvilket reducerer muligheden for at følge effekten af behandlingen fra diagnosetidspunktet. Derudover er der en risiko for, at hospitalsafdelingen reelt ikke har mulighed for at opfylde kvalitetsindikatoren for antal besøg fra diagnosetidspunktet, idet der tidsmæssigt ikke er mulighed for at opnå dette. Dette gælder både leddegigt og rygsøjlegigt patienter.

A5.5 Region Nordjylland

Regionshospitalet Nordjylland

Indikator 1 - Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol:

På Regionshospitalet har der været en indsats ift. bedst udnyttelse af ressourcer, især ift. ambulatoriedrift og planlagte kontroller hvor man begrænser fysisk fremmøde. En af de planlagte kontroller er således omlagt til telefonkontakt, og opfylder således ikke indikatorens krav om et fuldt besøg. Derudover er der en udsættelse af kontrol til 1 år, hvis der er klinisk indikation herfor. Derudover er afdelingen påvirket af manglende speciallæger, hvilket ligeledes påvirker ventetiden.

Indikator 3 - Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal have en røntgen status på diagnosetidspunktet:

Grundet manglende speciallæger er der periodisk efterregistrering hvilket medfører manglende tidstro registrering, hvorfor indikatoren ikke opfyldes.

Appendiks 6. Publikationer

DANBIO er fortsat et stort aktiv for dansk reumatologisk forskning, hvilket fremgår af oversigten over videnskabelige publikationer. Siden etableringen af Dansk Reuma Biobank i 2015, er DANBIO en hjørnesten i registreringen af de tilknyttede forskningsprojekter og de tilhørende kliniske data. Mere end 9500 unikke patienter har på nuværende tidspunkt bidraget til projekter, som indsamler prøver via Dansk Reuma Biobank. Du kan læse mere her: <http://rbgb.dk/reuma/>

Peer-reviewed artikler, foredrag og posters præsenteret ved internationale kongresser samt øvrige foredrag i 2023 ses nedenfor. En fyldestgørende liste kan findes på www.danbio-online.dk

A6.1 Peer-reviewed artikler

- 1) Lindgren LH, de Thurah A, Thomsen T, Hetland ML, Aadahl M, Vestergaard SB, Kristensen SD, Esbensen BA. Sociodemographic and clinical variables associated with negative illness perception in patients newly diagnosed with rheumatoid arthritis, axial spondyloarthritis, or psoriatic arthritis—a survey based cross-sectional study. *Rheumatol Int* 2024. <https://doi.org/10.1007/s00296-024-05553-0>.
- 2) Kristensen S, Hagelskjær AM, Cordtz R, Bliddal S, Mortensen AS, Nielsen CH, Feldt-Rasmussen U, Lauridsen KB, Dreyer L. Polyautoimmunity in Patients With Anticyclic Citrullinated Peptide Antibody-Positive and -Negative Rheumatoid Arthritis: a Nationwide Cohort Study From Denmark. *J Rheumatol*. 2024 Apr 1;51(4):350-359. doi: 10.3899/jrheum.2023-0907. PMID: 38302173.
- 3) Linde L, Ørnberg LM, Rasmussen SH, Love TJ, Loft AG, Závada J, Vencovský J, Laas K, Nordstrom D, Sokka-Isler T, Gudbjornsson B, Gröndal G, Iannone F, Ramonda R, Hellamand P, Kristianslund EK, Kvien TK, Rodrigues AM, Santos MJ, Codreanu C, Rotar Z, Tomšič M, Castrejon I, Díaz-González F, Di Giuseppe D, Ljung L, Nissen MJ, Ciurea A, Macfarlane GJ, Heddle M, Glintborg B, Østergaard M, Hetland ML. Commonalities and differences in set-up and data collection across European spondyloarthritis registries - results from the EuroSpA collaboration. *Arthritis Res Ther*. 2023 Oct 19;25(1):205. doi:10.1186/s13075-023-03184-7. PMID: 37858143; PMCID: PMC10585911.
- 4) Linde L, Ørnberg LM, Brahe CH, Wallman JK, Di Giuseppe D, Závada J, Castrejon I, Díaz-Gonzalez F, Rotar Z, Tomšič M, Glintborg B, Gudbjornsson B, Geirsson AJ, Michelsen B, Kristianslund EK, Santos MJ, Barcelos A, Nordström D, Eklund KK, Ciurea A, Nissen M, Akar S, Hylidstrup LH, Krogh NS, Hetland ML, Østergaard M. Second and third TNF inhibitors in European patients with axial spondyloarthritis: Effectiveness and impact of the reason for switching. *Rheumatology (Oxford)*. 2023 Sep 20:kead494. doi: 10.1093/rheumatology/kead494. Epub ahead of print. PMID: 37738257.
- 5) Westerlind H, Glintborg B, Hammer HB, Saevarsdottir S, Krogh NS, Hetland ML, Hauge EM, Martinez Tejada I, Sexton J, Askling J. Remission, response, retention and persistence to treatment with disease-modifying agents in patients with rheumatoid arthritis: a study of harmonised Swedish, Danish and Norwegian cohorts. *RMD Open*. 2023 Sep;9(3):e003027. doi: 10.1136/rmdopen-2023-003027. PMID: 37673441; PMCID: PMC10496677.
- 6) Michelsen B, Østergaard M, Nissen MJ, Ciurea A, Möller B, Ørnberg LM, Závada J, Glintborg B, MacDonald A, Laas K, Nordström D, Gudbjornsson B, Iannone F, Hellmand P, Kvien TK, Rodrigues AM, Codreanu C, Rotar Z, Castrejon Fernández I, Wallman JK, Vencovsky J, Loft AG, Heddle M, Vorobjov S, Hokkanen AM, Gröndal G, Sebastiani M, van de Sande M, Kristianslund EK, Santos MJ, Mogosan C, Tomsic M, Díaz-González F, Di Giuseppe D, Hetland ML. Differences and similarities between the EULAR/ASAS-EULAR and national recommendations for

treatment of patients with psoriatic arthritis and axial spondyloarthritis across Europe. *Lancet Reg Health Eur*. 2023 Aug 4;33:100706. doi: 10.1016/j.lanepe.2023.100706. PMID: 37601339; PMCID: PMC10432193.

- 7) Glintborg B, Di Giuseppe D, Wallman JK, Nordström DC, Gudbjornsson B, Hetland ML, Askling J, Grondal G, Sokka T, Provan SA, Michelsen B, Kristianslund EK, Dreyer L, Love TJ, Lindström U. Uptake and effectiveness of newer biologic and targeted synthetic disease-modifying antirheumatic drugs in psoriatic arthritis: results from five Nordic biologics registries. *Ann Rheum Dis*. 2023 Jun;82(6):820-828. doi: 10.1136/ard-2022-223650. Epub 2023 Feb 22. PMID:36813538.
- 8) Ørnbjerg LM, Linde L, Georgiadis S, Rasmussen SH, Lindström U, Askling J, Michelsen B, Giuseppe DD, Wallman JK, Pavelka K, Závada J, Nissen MJ, Jones GT, Relas H, Pirilä L, Tomšič M, Rotar Z, Geirsson AJ, Gudbjornsson B, Kristianslund EK, van der Horst-Bruinsma I, Loft AG, Laas K, Iannone F, Corrado A, Ciurea A, Santos MJ, Santos H, Codreanu C, Akkoc N, Gunduz OS, Glintborg B, Østergaard M, Hetland ML. Corrigendum to 'Predictors of ASDAS-CRP inactive disease in axial spondyloarthritis during treatment with TNF-inhibitors: data from the EuroSpA collaboration' [Seminars in Arthritis and Rheumatism 56 (2022) 1-13/152081]. *Semin Arthritis Rheum*. 2023 Feb;58:152141. doi:10.1016/j.semarthrit.2022.152141. Epub 2022 Dec 1. Erratum for: *Semin Arthritis Rheum*. 2022 Oct;56:152081. PMID: 36463635.
- 9) Glintborg B, Di Giuseppe D, Wallman JK, Provan SA, Nordström D, Hokkanen AM, Österlund J, Kristianslund E, Kvien TK, Gudbjornsson B, Hetland ML, Michelsen B, Jacobsson L, Askling J, Lindström U. Is the risk of infection higher during treatment with secukinumab than with TNF inhibitors? An observational study from the Nordic countries. *Rheumatology (Oxford)*. 2023 Feb 1;62(2):647-658. doi: 10.1093/rheumatology/keac358. PMID: 35723604; PMCID: PMC9891432.
- 10) Dieperink SS, Glintborg B, Østergaard LB, Nørgaard M, Benfield T, Mehnert F, Petersen A, Torp-Pedersen C, Hetland ML. Risk of *Staphylococcus aureus* bacteraemia in patients with rheumatoid arthritis and the effect of orthopaedic implants on the risk: a nationwide observational cohort study. *Scand J Rheumatol*. 2023 May;52(3):250-258. doi: 10.1080/03009742.2022.2049057. Epub 2022 Apr 20. PMID: 35442139.
- 11) de Thurah A, Jensen H, Maribo T, Jensen MB, Sandbæk A, Hauge EM, Rasmussen LA. Use of primary health care and radiological imaging preceding a diagnosis of rheumatoid arthritis: a nationwide cohort study in Denmark. *Rheumatology (Oxford)*. 2023 Feb 1;62(2):555-564. doi: 10.1093/rheumatology/keac306. PMID: 35713514.
- 12) Alzubaidi A, Cordtz R, Westermann R, Soussi BG, Lauridsen KB, Kristensen S, Dreyer L. SARS-CoV-2 test patterns in Danish patients with inflammatory rheumatic diseases during the COVID-19 pandemic. *Scand J Rheumatol*. 2023 Jan 12:1-3. doi: 10.1080/03009742.2022.2153986. Epub ahead of print. PMID: 36632996

A6.2 Posters præsenteret og abstracts trykt ved internationale kongresser

- 1) Faizy Ahmadzay Z, Georgiadis S, Pons M, Hetland M, Glintborg B, Heberg J, Nysom Christiansen S, Horskjær Rasmussen S, Loft A, Castrejon I, Otero-Valera L, Závada J, Pavelka K, Relas H, Kuusalo L, Moeller B, Nissen M, Rotar Z, Perdan Pirkmajer K, Santos Oliveira D, Cruz-Machado A, Michelsen B, Kristianslund E, Gudbjornsson B, Grondal G, Laas K, Hellamand P, Sari I, Di Giuseppe D, Østergaard M, Ørnbjerg L. The Impact of Smoking Status on One Year Secukinumab Retention Rate in 1,684 Patients with PsA: Real-World Results from the EuroSpA Collaboration [abstract]. *Arthritis Rheumatol*. 2023; 75 (suppl 9). Abstract from ACR Convergence 2023, San Diego, United States.

- 2) Pons, M., Georgiadis, S., Ahmadzay, Z. F., Østergaard, M., Glintborg, B., Heberg, J., Christiansen, S. N., Rasmussen, S. H., Castrejón Fernández, I., Sánchez-Alonso, F., Laas, K., Vorobjov, S., Khmelinskii, N., Závada, J., Ciurea, A., Nissen, M. J., Michelsen, B., Mielnik, P., Loft, A. G., Ørnbjerg, L. M. (2023). Four-year secukinumab treatment outcomes in axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis patients treated in routine care: results from the EuroSpA collaboration: results from the EuroSpA collaboration. *Arthritis & Rheumatology*, vol. 75, suppl. 9, page 4339. Abstract from ACR Convergence 2023, San Diego, United States.
- 3) ENTHESITIS OUTCOMES IN PATIENTS WITH PSORIATIC ARTHRITIS INITIATING A TUMOUR NECROSIS FACTOR INHIBITOR IN A REALWORLD SETTING: DATA FROM THE EUROSPA COLLABORATION NETWORK. Mathew A.J., Midtball Ornbjerg L., Pedersen M., Georgiadis S., Glintborg B., Loft A.G., Nissen M.J., Moeller B., Rodrigues A.M., Pimentel-Santos F.M., Rotar Z., Tomsii M., Relas H., Peltomaa R., Gudbjornsson B., Love T.J., Kocaer S.B., Koken Aviar A., Hetland M.L., Ostergaard M. *Annals of the Rheumatic Diseases*. Conference: Annual Meeting of the European Alliance of Associations for Rheumatology, EULAR 2023. Milan Italy. 82(Supplement 1) (pp 1143-1144), 2023.
- 4) DETECTION OF SARS COV-2 ANTIBODIES FOLLOWING VACCINATION IN PATIENTS WITH RHEUMATIC MUSCULOSKELETAL DISEASE (DECODIR)-A REPORT FROM A DANISH PROSPECTIVE COHORT STUDY. Graversgaard C., Schreiber K., Jakobsen H., Petersen R., Bojesen A.B., Steen Krogh N., Glintborg B., Hetland M.L., Hendricks O. *Annals of the Rheumatic Diseases*. Conference: Annual Meeting of the European Alliance of Associations for Rheumatology, EULAR 2023. Milan Italy. 82(Supplement 1) (pp 536-537), 2023.
- 5) RISK OF OSTEOARTICULAR INFECTION AND DEATH FOLLOWING STAPHYLOCOCCUS AUREUS BACTEREMIA IN PATIENTS WITH AND WITHOUT RHEUMATOID ARTHRITIS-A DANISH NATIONWIDE REGISTRY-BASED COHORT STUDY. Dieperink S., Glintborg B., Norgaard M., Mehnert F., Oestergaard L.B., Benfield T., Torp-Pedersen C., Petersen A., Hetland M.L. *Annals of the Rheumatic Diseases*. Conference: Annual Meeting of the European Alliance of Associations for Rheumatology, EULAR 2023. Milan Italy. 82(Supplement 1) (pp 224-225), 2023.
- 6) COMPARATIVE EFFECTIVENESS OF BIOLOGIC AND TARGETED SYNTHETIC DMARDS IN PSORIATIC ARTHRITIS ACCORDING TO COMORBIDITIES AT TREATMENT START: A NORDIC COLLABORATIVE STUDY BASED ON ENRICHED CLINICAL REGISTERS. Di Giuseppe D., Lindstrom U., Wallman J.K., Delcoigne B., Bower H., Nordstrom D., Gudbjornsson B., Hetland M.L., Grondal G., Sokka-Isler T., Aarrestad Provan S., Michelsen B., Kristianslund E., Dreyer L., Love T., Askling J., Glintborg B. *Annals of the Rheumatic Diseases*. Conference: Annual Meeting of the European Alliance of Associations for Rheumatology, EULAR 2023. Milan Italy. 82(Supplement 1) (pp 14-15), 2023.
- 7) DOES A MANDATORY SWITCH FROM ORIGINATOR ADALIMUMAB TO BIOSIMILAR GP2017 OR SB5 LEAD TO INCREASED HOSPITAL COSTS? A DANBIO STUDY OF >1,300 PATIENTS WITH INFLAMMATORY ARTHRITIS. Nabi H., Ibsen R., Ibsen M., Kjellberg J., Hetland M.L., Glintborg B. *Annals of the Rheumatic Diseases*. Conference: Annual Meeting of the European Alliance of Associations for Rheumatology, EULAR 2023. Milan Italy. 82(Supplement 1) (pp 441-442), 2023.
- 8) DOES RADIOGRAPHIC STATUS IMPACT SECUKINUMAB EFFECTIVENESS IN EUROPEAN AXIAL SPONDYLOARTHRITIS PATIENTS TREATED IN ROUTINE CARE?. Christiansen S.N., Rasmussen S.H., Ostergaard M., Michelsen B., Pavelka K., Codreanu C., Ciurea A., Glintborg B., Santos M.J., Sari I., Rotar Z., Gudbjornsson B., Závada J., Mogosan C., Nissen M.J., Loft A.G., Barcelos A., Erez Y., Pirkmajer K., Grondal G., Hetland M.L., Midtball Ornbjerg L. *Annals of the Rheumatic Diseases*. Conference: Annual Meeting of the European Alliance of Associations for Rheumatology, EULAR 2023. Milan Italy. 82(Supplement 1) (pp 606-607), 2023.

- 9) HOW WELL DO EULAR/ASAS-EULAR AND NATIONAL TREATMENT RECOMMENDATIONS FOR PSORIATIC ARTHRITIS AND AXIAL SPONDYLOARTHRITIS ALIGN? IS IT TIME FOR AN UPDATE OF NATIONAL TREATMENT RECOMMENDATIONS?. Michelsen B., Nissen M.J., Ciurea A., Moeller B., Midtbohl Ornbjerg L., Zavada J., Glintborg B., Macdonald A., Laas K., Nordstrom D., Gudbjornsson B., Iannone F., Hellamand P., Kvien T.K., Rodrigues A.M., Codreanu C., Rotar Z., Castrejon I., Wallman J.K., Vencovsky J., Loft A.G., Heddle M., Vorobjov S., Hokkanen A.M., Grondal G., Sebastiani M., Van De Sande M.G.H., Kristianslund E., Santos M.J., Mogosan C., Tomsic M., Diaz-Gonzalez F., Di Giuseppe D., Ostergaard M., Hetland M.L. *Annals of the Rheumatic Diseases*. Conference: Annual Meeting of the European Alliance of Associations for Rheumatology, EULAR 2023. Milan Italy. 82(Supplement 1) (pp 439-440), 2023.
- 10) INTERSTITIAL LUNG DISEASE IN PATIENTS WITH RHEUMATOID OR PSORIATIC ARTHRITIS STARTING BDMARDS: INCIDENCE VS. GENERAL POPULATION, AND THE ROLE OF METHOTREXATE CO-MEDICATION. Aarrestad Provan S., Ljung L., Kristianslund E., Michelsen B., Uhlig T., Love T., Sexton J., Gudbjornsson B., Di Giuseppe D., Hetland M.L., Reynisdottir G.B., Glintborg B., Relas H., Aaltonen K., Kvien T.K., Askling J. *Annals of the Rheumatic Diseases*. Conference: Annual Meeting of the European Alliance of Associations for Rheumatology, EULAR 2023. Milan Italy. 82(Supplement 1) (pp 4-5), 2023.
- 11) A MACHINE LEARNING MODEL FOR IDENTIFYING IMPORTANT CLINICAL VARIABLES AND PREDICTING ONE-YEAR TREATMENT RETENTION IN PATIENTS WITH RHEUMATOID ARTHRITIS PERFORMING AN INFLIXIMAB BIOSIMILAR-TO-BIOSIMILAR SWITCH. Prenga N., Nabi H., Steen Krogh N., Akkoc A., Hetland M.L., Glintborg B. *Annals of the Rheumatic Diseases*. Conference: Annual Meeting of the European Alliance of Associations for Rheumatology, EULAR 2023. Milan Italy. 82(Supplement 1) (pp 494), 2023.
- 12) SELF-MANAGEMENT BEHAVIOUR, ANXIETY AND DEPRESSION IN PATIENTS WITH INFLAMMATORY ARTHRITIS-A CROSS SECTIONAL NATIONWIDE STUDY AMONG >12,000 DANISH PATIENTS. Vestergaard S.B., Esbensen B.A., Midtgaard J., Glintborg B., Aadahl M., Cromhout P.F., De Thurah A. *Annals of the Rheumatic Diseases*. Conference: Annual Meeting of the European Alliance of Associations for Rheumatology, EULAR 2023. Milan Italy. 82(Supplement 1) (pp 116-117), 2023.
- 13) SEX DIFFERENCES IN PATIENT-REPORTED OUTCOMES IN AXIAL SPONDYLOARTHRITIS PATIENTS TREATED WITH TUMOR NECROSIS FACTOR INHIBITORS: RESULTS FROM A MULTINATIONAL OBSERVATIONAL COHORT STUDY. Hellamand P., Van De Sande M.G.H., Nurmohamed M.T., Van Vollenhoven R., Hollick R., Rotariu O., Rotar Z., Pirkmajer K., Nordstrom D., Hokkanen A.M., Michelsen B., Kvien T.K., Glintborg B., Loft A.G., Pavelka K., Zavada J., Castrejon I., Otero-Varela L., Gudbjornsson B., Palsson O., Ostergaard M., Hetland M.L., Wallman J.K., Di Giuseppe D., Ciurea A., Nissen M.J., Demirci Yildirim T., Onen F., Codreanu C., Mogosan C., Santos M.J., Vieira-Sousa E., Iannone F., Lapadula G., Midtbohl Ornbjerg L., Twisk J., Van Der Horst-Bruinsma I. *Annals of the Rheumatic Diseases*. Conference: Annual Meeting of the European Alliance of Associations for Rheumatology, EULAR 2023. Milan Italy. 82(Supplement 1) (pp 360-361), 2023.
- 14) Does a mandatory switch from originator adalimumab to biosimilar GP2017 or SB5 lead to increased hospital costs? A DANBIO study of >1,300 patients with inflammatory arthritis. Nabi H., Ibsen R., Ibsen M., Kjellberg J., Hetland M., Glintborg B. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. Conference: 39th Scandinavian Congress of Rheumatology. Copenhagen Denmark. 52(Supplement 131) (pp 107-108), 2023.

- 15) Detection of SARS CoV-2 antibodies following vaccination in patients with rheumatic musculoskeletal disease - A report from a Danish prospective cohort study. Graversgaard C., Schreiber K., Petersen R., Jakobsen H., Bojesen A., Krogh N., Glintborg B., Hetland M., Hendricks O. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. Conference: 39th Scandinavian Congress of Rheumatology. Copenhagen Denmark. 52(Supplement 131) (pp 104-105), 2023.
- 16) Experience of loneliness in people with inflammatory arthritis - A qualitative interview study. Nordkamp A., Midtgaard J., De Thurah A., Glintborg B., Aadahl M., Cromhout P., Esbensen B. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. Conference: 39th Scandinavian Congress of Rheumatology. Copenhagen Denmark. 52(Supplement 131) (pp 40-41), 2023.
- 17) Self-management behaviour, anxiety and depression in patients with inflammatory arthritis - a cross sectional nationwide study among >12,000 Danish patients. Vestergaard S., Esbensen B., Midtgaard J., Glintborg B., Aadahl M., Fevejle Cromhout P., De Thurah A. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. Conference: 39th Scandinavian Congress of Rheumatology. Copenhagen Denmark. 52(Supplement 131) (pp 95-96), 2023.
- 18) Prediction of six months' remission in 1004 patients with rheumatoid arthritis starting adalimumab as first biological treatment. Results of machine learning models in patients from the Danish DANBIO registry. Prenga N., Krogh N., Akkoc A., Hetland M., Glintborg B. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. Conference: 39th Scandinavian Congress of Rheumatology. Copenhagen Denmark. 52(Supplement 131) (pp 21-23), 2023.
- 19) Legal obstacles jeopardize research in personalised medicine - Experiences from a Nordic collaboration within rheumatology. Glintborg B., Hansson M., Berner Hammer H., Klareskog L., Saevarsdottir S., Westerlind H., Ronnelid J., Gehring I., Benson M., Appel Esbensen B., Lund Hetland M., Padyukov L., Wenzel Kragstrup T., Hauge E., Bislawska Axnas B., Steen Krogh N., Johannesson M., Askling J. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. Conference: 39th Scandinavian Congress of Rheumatology. Copenhagen Denmark. 52(Supplement 131) (pp 20-21), 2023.
- 20) Does radiographic status impact secukinumab effectiveness in European axial spondyloarthritis patients treated in routine care?. Christansen S., Rasmussen S., Ostergaard M., Michelsen B., Pavelka K., Codreanu C., Ciurea A., Glintborg B., Santos M., Sari I., Rotar Z., Gudbjornsson B., Zavada J., Mogosan C., Nissen M., Loft A., Barcelos A., Erez Y., Pirkmajer K., Grondal G., Hetland M., Ornbjerg L. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. Conference: 39th Scandinavian Congress of Rheumatology. Copenhagen Denmark. 52(Supplement 131) (pp 14-16), 2023.
- 21) PrognosisAI: A Web-Based Tool for Predicting Six-Month DAS28-Remission in Patients with Rheumatoid Arthritis Initiating Adalimumab as First-Line Biologic Therapy. Prenga N., Kaalep M., Akkoc A., Kragstrup T., Glintborg B., Steen Krogh N. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. Conference: 39th Scandinavian Congress of Rheumatology. Copenhagen Denmark. 52(Supplement 131) (pp 63-65), 2023.
- 22) SMOKING AND HIGH BMI ARE ASSOCIATED WITH REDUCTIONS IN TNF INHIBITOR RESPONSE IN PSORIATIC ARTHRITIS: RESULTS FROM 12 EUROPEAN COUNTRIES. Jones G.T., Rotariu O., Michelsen B., Glintborg B., Gudbjornsson B., Love T.J., Nordstrom D., Sokka T., Vencovsky J., Horak P., Rotar Z., Tomsic M., Van Der Sande M., Nissen M.J., Moller B., Codreanu C., Wallman J.K., Fagerli K.M., Rasmussen S.H., Ornbjerg L.M., Santos M.J., Carvalho P., Hetland M.L., Ostergaard M., Macfarlane G.J. *Rheumatology (United Kingdom)*. Conference: British

Society for Rheumatology Annual Conference, BSR 2023. Manchester United Kingdom. 62(Supplement 2) (pp ii10), 2023.

A6.3 Øvrige foredrag

- 1) DANBIO - 20 år med patientrapporterede outcomes indenfor reumatologi - PRO-konference, PRO-sekretariatet, Sundhedsstyrelsen, 22 maj 2023. Glintborg B.

