

Program

12.00 - 13.00	Ankomst. Frokostbuffet i restauranten. Medbragte PC-ere opsættes i mødelokalet
13.00 - 13.15	Velkomst. Præsentationsrunde. Administrativ medarbejder Cecilie Lindström Egholm, kursusleder
13.15 - 14.00	Præsentation af DANBIO Historie, databasens udvikling fra begyndelse til i dag. Hjemmesiden. En gennemgang af opbygning og funktion. Cecilie Lindström Egholm og Dorte Vendelbo Jensen, daglig leder af DANBIO.
14.00 - 14.45	Workshop: Praktiske øvelser i registrering af data. Dorte Vendelbo Jensen og Cecilie Lindström Egholm
14.45 - 15.15	Kaffepause med kage og frugt
15.15 - 16.00	Cardiovaskulær risiko ved inflammatoriske gigtsygdomme Et overset problem? Michael Stoltenberg, overlæge, ph.d
16.00 - 16.45	Introduktion af "Årlig status"; et nyt modul i DANBIO med blandt andet CVR evaluering, røntgenstatus, lipidstatus, blodtryk og livsstil. Workshop: Praktisk øvelse i oprettelse af Årlig status Dorte Vendelbo Jensen og Cecilie Lindström Egholm
16.45 - 17.00	Evaluering og afslutning



DANBIO

REGISTRERING AF BEHANDLING MED BIOLOGISKE LÆGEMIDLER I REUMATOLOGI

Landsdækkende klinisk database for
reumatologiske patienter i behandling med
biologiske og non-biologiske lægemidler

Overlæge Dorte Vendelbo Jensen
Reumatologisk Afd., Helsingør Hospital
Daglig leder af DANBIO

Formål

- Primært at indsamle oplysninger om alle voksne gigtpatienter der behandles med biologisk medicin i DK.
- Oplysningerne kan anvendes til
 - sikring af effektiv beh. for den enkelte patient
 - statistiske og videnskabelige formål

www.danbio-online.dk

- Kombinere kvalitetsudvikling og forskning i et register
 - Feed back på patientniveau
 - Feed back på afdelingsniveau
 - Elektronisk CRF i kliniske undersøgelser

DANBIO - baggrund

- Etableret i 2000
- Web-baseret og klinisk database siden 2006
- Touch skærm 2008
- 18.000 patienter (RA 12.000)
- www.danbio-online.dk

www.danbio-online.dk

- Open source software
 - Ingen licens
 - Gode samarbejds- og udviklingsmuligheder

Hvem indberettes?

- 94 % af alle voksne gigtpatienter i biologisk behandling er registreret
- Alle landets gigtafdelinger rapporterer til DANBIO
- Enkelte praktiserende reumatologer

Organisering

- Styregruppe
 - Formand
 - 1 fra hver region udpeget af DRS
 - 1 udpeget af YR
 - 1 fra Region Hovedstaden
 - 1 fra Kompetencecenter for Landsdækkende Kliniske Databaser
 - 1 fra Institut for Rationel Farmakoterapi

Organisering

- Styregruppe
 - Lægerepræsentanter fra alle regioner, DRS, DR
- Sekretariat
 - 1 sekretær/akademiske medarbejder
 - 1 ”daglig” lægelig leder
- IT
 - ZiteLab Aps.



Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase
(Danske regioner)

Rettigheder (gevinster) og Forpligtigelser

Hvem indberettes?

Obligatorisk

- Gigtpatienter, som behandles med biologiske lægemidler
- Alle nyhenviste og nydiagnostiserede kronisk leddegigt patienter

Ikke obligatorisk

- Alle voksne gigtpatienter uanset behandling

Hvor hyppigt?

- Stamdata ved 1. besøg.
- Opfølgende data minimum x 2 årligt + ved behandlingsskift.
- Rtg. hænder og fødder baseline, 1, 2, 5, og 10 år.
- Livslangt

Klinisk kvalitetsdatabase

- Årsrapport
 - Dækningsgrad (>90 %)
 - Datakvalitet
 - Indikatorer
 - Offentliggøres på afdelings niveau.
 - Konklusion og anbefalinger

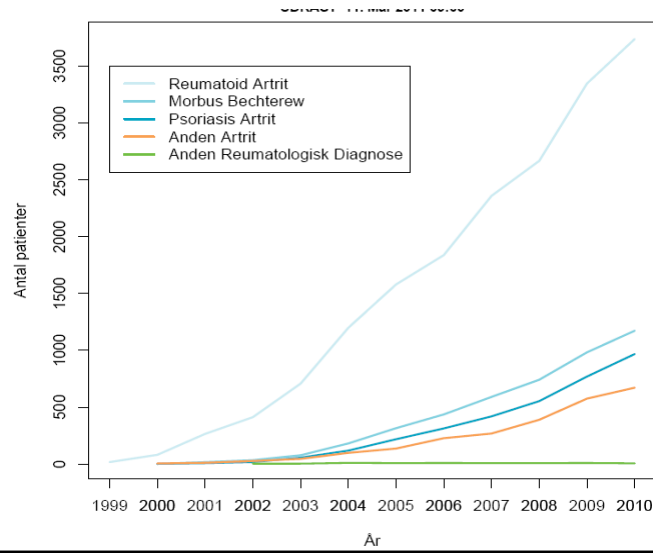


Landsdækkende klinisk
kvalitetsdatabase

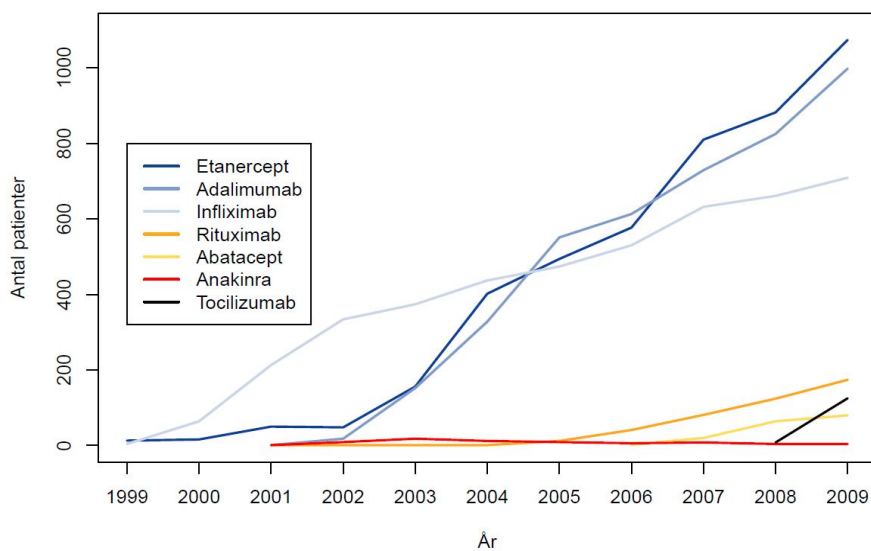
Årsrapporten

Landsplan

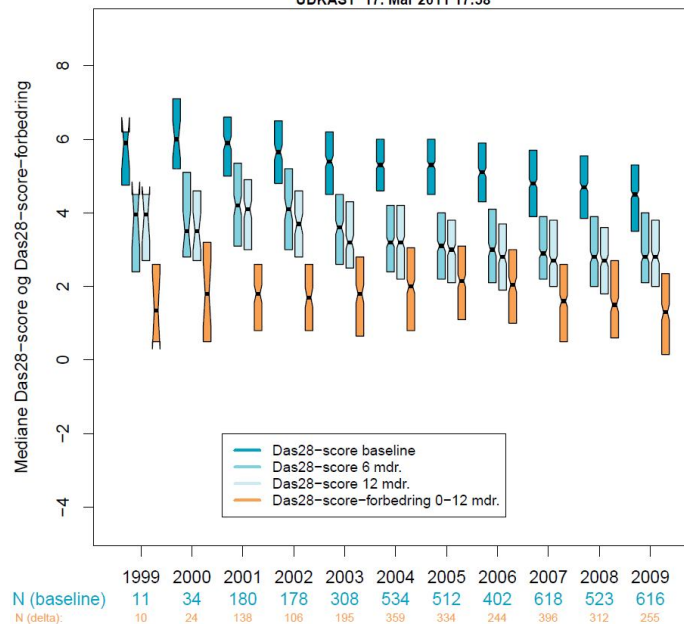
Antal reumatologiske patienter i biologisk behandling 1999-2010



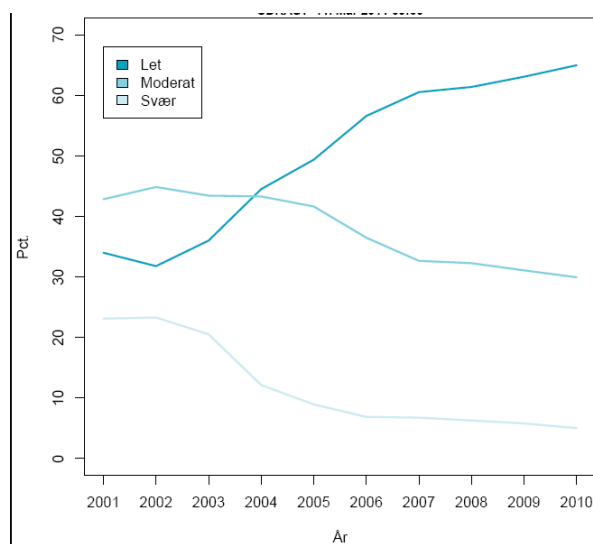
Antal igangværende behandlinger 1999-2010 RA



Figur 78. Das28-score (baseline, 6 måneder og 12 måneder) og forbedring i Das28-score opgjort efter 12 måneders behandling for RA-patienter. Startår 1999-2009, første behandlingsstart Cohort: RA bio, Drug series: First bio, UDKAST 17. Mar 2011 17:58



Andelen af ptt. med lav, moderat og svær sygdomsaktivitet (DAS28). Seneste besøg





Landsdækkende klinisk
kvalitetsdatabase
Årsrapporten

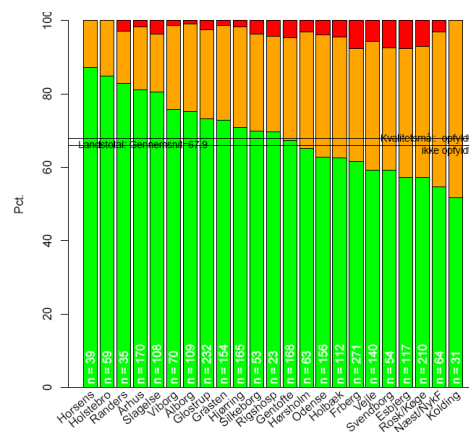
Afdelingsniveau



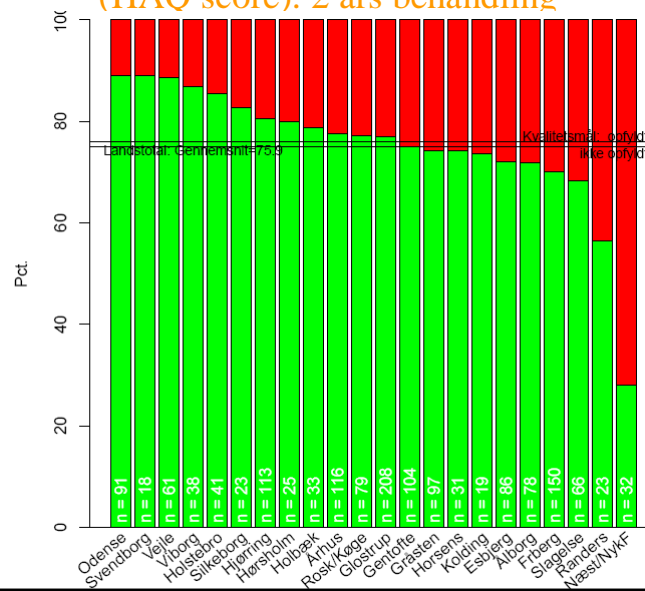
Indikatorer

- Velbehandlet sygdom (DAS28)
- Ikke forringet funktionsniveau (HAQ), livskvalitet (VAS) eller træthed (VAS)
- Smerter velbehandlet (VAS)
- Bivirkninger

Sygdomsaktivitet (DAS28 < 3,2; 3,3-5,0; > 5,2) ved seneste besøg i 2010



Patienternes funktionsevne skal ikke forringes (HAQ score). 2 års behandling



Forskning

Publikationer

- Artikler
- Abstrakt
- Foredrag
- Ph.d

IT samarbejdspartnere

