



SCQM FOUNDATION
Swiss Clinical Quality Management
in Rheumatic Diseases

A 3D anatomical model of a hand joint, rendered in a blue and purple color scheme with a grid-like texture, serving as a background for the title text.

JAHRES BERICHT

2015

INHALTSVERZEICHNIS

Editorial.....	Seite 3
SCQM am Puls der Zeit.....	Seite 4
Highlights axSpA Projekte.....	Seite 8
Collaborations entre registres.....	Seite 10
Herausforderungen bei Kollaborationsstudien.....	Seite 12
Rapport Groupe Sonar.....	Seite 14
Reproductive factors as predictors of disease progression.....	Seite 16
Radiographic assessment of joint destruction in RA	Seite 18
Studienergebnisse für Patienten	Seite 20
Portrait Mitarbeitende.....	Seite 24
Portrait Pfizer.....	Seite 28
Sponsoren und Grants.....	Seite 31
Finanzen.....	Seite 33
Stiftungsrat und Kommissionen.....	Seite 39
Forschung – Publikationen und Projekte.....	Seite 41

Impressum

Herausgeberin: SCQM Foundation, Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases. Redaktion: Sabine von Känel, Thomas Schurter

Text & Fotos: Sabine von Känel, SCQM; Adrian Forster, Stiftungsratspräsident SCQM; Adrian

Ciurea, USZ; Axel Finckh & Cem Gabay, HUG; Myriam Riek, SCQM;

Pascal Zufferey, CHUV; Deshiré Alpizar-Rodriguez, HUG; Dominik Loiero, SCQM;

Ivan Balla; Heinz Wyrsh, SCQM; Azra Hebib, SCQM

Pamela Alexa & Rahel Troxler Saxer, Pfizer.

Druck: newcopystore ag, Ruchstuckstrasse 6, 8304 Brüttisellen. Auflage: 100 Ex.

© SCQM Foundation, Mai 2016

Der Jahresbericht kann online unter www.scqm.ch oder bei der Geschäftsstelle SCQM Foundation, info@scqm.ch, bezogen werden.

Kontakt: SCQM Foundation, Aargauerstrasse 250, 8048 Zürich,

+41 43 268 55 77, info@scqm.ch, www.scqm.ch

EDITORIAL



Sabine von Känel
Geschäftsleitung SCQM Foundation

Qualitätssicherung in der Medizin - ein in den letzten Jahren immer wieder intensiv diskutiertes Anliegen. Das Bundesamt für Gesundheit hat die Facharztgesellschaften aufgefordert, Qualitätssicherungsinstrumente zu entwickeln und diese anlässlich eines SAQM Meetings (Schweizerische Gesellschaft für Qualität in der Medizin) vorzustellen. Die Rheumatologen haben mit SCQM ein seit vielen Jahren bewährtes, laufend verbessertes und ausbaufähiges Instrument, das bei Vertretern anderer Fachgesellschaften immer wieder auf Bewunderung stösst.

Zu einem optimalen Qualitätsmanagement gehört bei chronischen Erkrankungen auch das Beobachten der Krankheitsaktivität über einen langen Zeithorizont. Dazu dient im SCQM einerseits die tabellarische und grafische Darstellung der Krankheitsaktivität, letztere in Kombination mit einer Medikamentenzeitachse. Andererseits ist die Dokumentation der Gelenkserosionen (siehe Seite 18) im Verlauf der Krankheit ein wichtiger Parameter für die Beurteilung der Wirksamkeit der Behandlung.

Um den Nutzen des SCQM Registers für den klinischen Alltag zu steigern, hat eine Arbeitsgruppe die Dokumentation wichtiger Gesundheitsfaktoren entwickelt, die dem Rheumatologen die für die Behandlung relevanten Informationen übersichtlich und klar darstellen soll.

Die Umsetzung dieses Projekts in der online Datenbank erfolgt 2016.

Ebenfalls im Zeichen einer verbesserten Datenlage steht der Einsatz von Study Nurses. Dank eines grosszügigen Forschungs-Grants (Investigator Initiated Educational Grant) der Firma Pfizer stehen während 2 Jahren SCQM Study Nurses zur Verfügung, welche die Ärzte und die Medizinischen Praxisassistentinnen in verschiedenen Bereichen rund um die SCQM Visiten unterstützen. In der Deutsch- und Westschweiz fanden Treffen von Study Nurses aus grösseren Zentren zum Austausch von Erfahrungen und zu Schulungszwecken statt. Mit demselben Grant werden auch Forschungsprojekte rund um Tofacitinib unterstützt.

Im Zentrum der Arbeit von SCQM steht die Verbesserung der Behandlung von Patienten mit entzündlich rheumatischen Krankheiten. Nebst der online Datenbank, die wir den Rheumatologen für das Qualitätsmanagement und für die Forschung zur Verfügung stellen, publizieren wir seit 2015 die für Laien zusammengefassten Forschungsprojekte auf unserer Homepage unter <http://www.scqm.ch/patienten/studienresultate>.

Auch in diesem Jahresbericht stellen sich Ihnen zwei Mitarbeitende aus dem SCQM Team vor.

Ich wünsche Ihnen unterhaltsame Lektüre.



SCQM AM PULS DER ZEIT

Dr. med. Adrian Forster
Stiftungsratspräsident
SCQM Foundation
Universitätsspital Winterthur

In den letzten 10 Jahren war wohl keine technische Errungenschaft von dermassen grossem Einfluss auf unser Leben wie jene des Smartphones. Unseren Alltag hat es in manchen Bereichen umgekrempelt. Es bietet dem einzelnen eine enorme, zeit- und ortsunabhängige Vernetzung für den durch Computer-Funktionalitäten unterstützten Austausch vielschichtigster Information. Aufgrund des inzwischen hohen Reifegrades dieser Technologie war der Zeitpunkt für SCQM gekommen, diese zu nutzen, zumal auch die Voraussetzungen für den nötigen Datenschutz gegeben sind. Im Berichtsjahr wurde die Entwicklung der ersten Applikationen intensiv vorangetrieben und deren Einführung gründlich vorbereitet.

Ab Anfang 2016 haben die bei SCQM teilnehmenden Patienten die Möglichkeit, jederzeit Daten über ihre Erkrankung und deren Behandlung mittels ihres Smartphones in die Datenbank einzuspeisen. Es darf erwartet werden, dass durch den einfacheren Zugang die Akzeptanz der Dateneingabe noch zunehmen wird. Neu können stark variable Parameter auch zwischen den Visiten engmaschig erfasst werden. Dazu gehören gewisse Entzündungsmanifestationen und deren Auswirkungen sowie der Gebrauch bedarfsorientiert eingesetzter Medikamente, allen voran die nichtsteroidalen Antirheumatika. Damit tun sich letztendlich ganz neue Felder für die Forschung auf.

Diese Projekte wurden von externen Partnern initiiert und anschliessend in enger Zusammenarbeit mit SCQM umgesetzt. Wir sind stolz darauf, diese technische Innovation als eine der ersten Datenbanken verfügbar zu haben und freuen uns auf die ersten Erfahrungen damit.

Natürlich hatte sich der Stiftungsrat im Berichtsjahr auch mit vielem anderem zu befassen. Ich bedanke mich bei allen Mitgliedern für die stetige tatkräftige Mitwirkung, welche für eine gedeihliche Weiterentwicklung von SCQM unabdingbar ist. Neu wurde Dr. med. Laure Brulhart, Chefärztin Rheumatologie am Spital La Chaux-de-Fonds, in den Stiftungsrat gewählt. Ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit ihr und hoffe, dass sich über sie eine noch engere Verbindung zur welschen Schweiz bahnen lässt.

Mit der sukzessiven Zunahme der partizipierenden Patienten, der in der Datenbank erfassten Parameter, der bereitzustellenden neuen Funktionalitäten, der wissenschaftlichen Projekte, der Publikationen und nicht zuletzt auch der Sponsoren nehmen die von der Geschäftsstelle zu bewältigenden Arbeiten rasch immer mehr zu. Trotz nur knapper personeller Ressourcen ist es unserer Geschäftsleiterin Sabine von Känel einmal mehr gelungen, nicht nur alle anstehenden Aufgaben für die Aufrechterhaltung des Betriebs der Datenbank bestens zu bewältigen, sondern auch viele neue, für die Weiterentwicklung notwendige Projekte in Angriff nehmen zu können. Ihr, ihrem Team und insbesondere auch den wissenschaftlichen Mitarbeitenden unter Dr. Almut Scherer möchte ich an dieser Stelle ganz herzlich danken! Natürlich gebührt auch allen an SCQM teilnehmenden Ärzten und den Sponsoren mein grosser Dank.



HIGHLIGHTS AXSPA PROJEKTE

PD Dr. med. Adrian Ciurea
Leitung Ambulatorium
Leitung Schwerpunkte Arthritis
und Spondyloarthritis
Universitätsspital Zürich



Adrian Ciurea erhält den Werner-M.-Wolf-Forschungspreis von Prof. Dr. med. Rudolf Kissling

„Smoking may choke off benefits of TNF inhibitors“, „Smoking knocks breath out of TNF inhibitors for axial SpA“ oder auch „Another reason to quit: smoking and back pain“: Dies sind nur ein paar der Schlagzeilen, welche die Publikation von SCQM-axSpA-Daten in den Annals of Rheumatic Diseases 2015 in der internationalen Laienpresse ausgelöst hat.

Nachdem die Nachricht des schlechteren Ansprechens auf TNF-Hemmer bei Rauchern mit Spondylitis ankylosans von 5 News Outlets aufgegriffen worden war, wurden die Resultate mindestens 52x getwittert und mehrfach auf Facebook, Mendeley und in verschiedenen Blogs erwähnt. Honoriert wurde die Arbeit der wissenschaftlichen Kommission der SCQM-axSpA-Kohorte und auch aller Rheumatologen, welche AS-Patienten ins SCQM eingeschlossen haben, mit dem mit 30'000 CHF dotierten Werner-M.-Wolf-Forschungspreis 2015. Das Preisgeld wird ausschliesslich für weitere Forschungsprojekte verwendet. Darunter fällt auch das Sonar-Hip-Projekt (auch CoxSonar genannt), welches in Anlehnung an die erfolgreiche Sonar-RA-Kohorte in diesem Berichtsjahr in der SCQM-Datenbank implementiert werden konnte.

Ausgehend von Resultaten, dass eine Coxitis als äusserst ungünstiger prognostischer Faktor sowohl im Hinblick auf den funktionellen Outcome, wie auch auf die röntgenologische Progression gelten könnte, werden Ultraschall-Daten der Hüfte prospektiv registriert und mit röntgenologischen Daten verglichen. Die Untersuchung beider Hüften dauert im Schnitt nur 5 Minuten und erlaubt die Erhebung von Daten zum Schweregrad der Synovitis und dem Ausmass der postentzündlichen Veränderungen des Femurkopfes.

Ein erster Workshop zur standardisierten Erfassung dieser

Pathologien und zur Kalibrierung der verschiedenen Untersucher hat bereits 2015 stattgefunden. Weitere Kurse sind 2016 in den verschiedenen Landesregionen geplant.

Prof. Dr. med. Axel Finckh
Médecin adjoint
Service de rhumatologie
Hôpitaux universitaires de Genève



Prof. Dr. med. Cem Gabay
Médecin chef de service
Hôpitaux universitaires de Genève

COLLABORATIONS ENTRE REGISTRES

Au cours de cette dernière décennie, la valeur de la recherche à partir de registres de patient a été davantage reconnue, tant par la communauté scientifique, que par les partenaires industriels pharmaceutiques et les autorités sanitaires (1).

Globalement, la rhumatologie Européenne a été particulièrement en avance dans ce domaine avec l'établissement de nombreux registres nationaux, premièrement pour la polyarthrite rhumatoïde (PR), puis depuis quelques années, dans d'autres maladies rhumatismales. Dans certaines situations, les registres nationaux, bien que de grande taille de part le nombre de patients inclus, ne permettent pas de répondre à certaines questions spécifiques. Ceci est en particulier le cas quand l'événement étudié ou l'exposition est rare. Dans ces deux situations, il y a un intérêt à collaborer entre registres nationaux pour accroître la puissance statistique. La combinaison des données doit cependant se faire avec prudence, car au-delà de la nationalité, beaucoup de choses séparent ces différents registres. C'est ainsi par exemple que nous avons constaté que le maintien d'une thérapie biologique varie de manière importante entre pays (2).

Le registre suisse SCQM a participé ces dernières années à plusieurs collaborations entre registres nationaux pour répondre à des questions qu'il aurait été difficile d'entreprendre de manière séparée. Une étude récente sur la survenue de mélanomes chez les patients sous biothérapie est un bon exemple de collaboration au sujet d'un événement rare. La conclusion de cette étude (incluant plus d'un demi million de patients avec PR traités par biothérapie) est qu'il n'y a pas de preuves indiquant que les biothérapies augmentent l'incidence de mélanomes (Fig 1).

Des exemples de collaborations au sujet d'expositions moins fréquentes ont été dirigées par deux investigateurs suisses. La collaboration «PANABA» a étudié l'impact de la «séropositivité» sur l'efficacité d'un traitement par abatacept et montré que ce traitement, - comme le rituximab précédemment -, est associé à une réponse plus favorable chez les patients avec PR ayant des facteurs rhumatoïdes ou des anticorps anti-CCP (3).

La collaboration «TOCERRA» a étudié l'impact de la co-thérapie avec des traitements de fond synthétiques conventionnels sur l'efficacité du tocilizumab et trouvé que l'utilisation de co-thérapies ne semblait pas améliorer l'efficacité du traitement, mais que le maintien du tocilizumab était prolongé lors de l'utilisation d'une co-thérapie (Fig 2).

Des autres analyses conjointes de registres européens sont actuellement en cours, et nous nous réjouissons de voir le rôle de «leader» que prennent les institutions Suisse dans le domaine.

References

1. Dixon WG, Carmona L, Finckh A, et al. EULAR points to consider when establishing, analysing and reporting safety data of biologics registers in rheumatology. *Ann Rheum Dis* 2010;69:1596-602.
 2. Finckh A, Neto D, Iannone F, et al. The impact of patient heterogeneity and socioeconomic factors on abatacept retention in rheumatoid arthritis across nine European countries. *RMD open* 2015;1:e000040.

3. Gottenberg JE, Courvoisier DS, Hernandez MV, et al. Rheumatoid factor and anti-citrullinated protein antibody positivity are associated with a better effectiveness of abatacept: Results from the Pan-European registry analysis. *Arthritis & rheumatology* 2016.

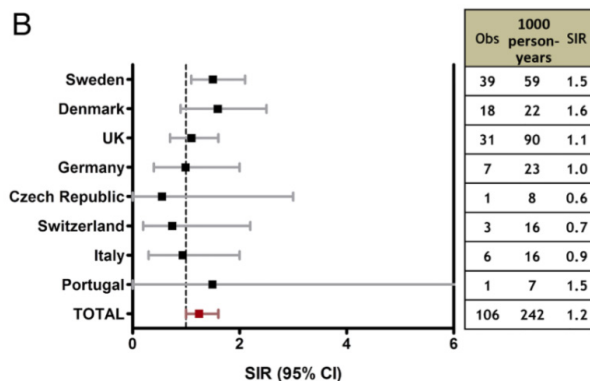


Fig 1: Standardised incidence ratios (SIRs) of melanoma in: tumour necrosis factor inhibitors (TNFi) ever exposed, from Louise K Mercer et al., *Ann Rheum Dis* 2016; «Risk of invasive melanoma in patients with rheumatoid arthritis treated with biologics: results from a collaborative project of 11 European biologics registers»

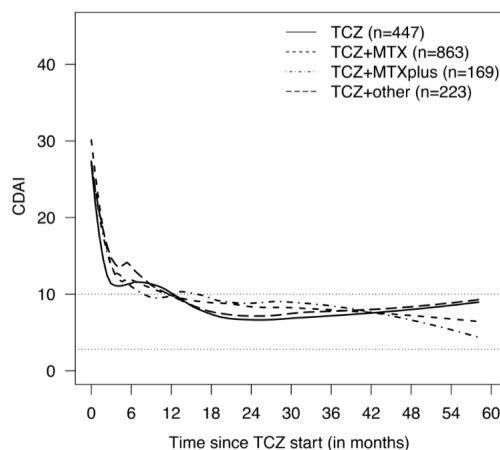
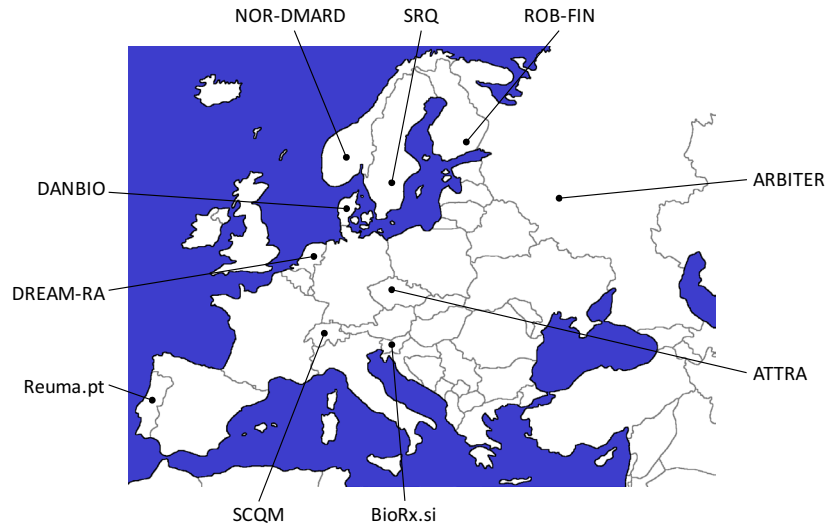


Fig 2: Cem Gabay et al.: *Ann Rheum Dis* 2015; Effectiveness of tocilizumab with and without synthetic disease-modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis: results from a European collaborative study



HERAUSFORDERUNGEN BEI KOLLABORATIONS- STUDIEN

Myriam Riek
Statistikerin
SCQM Foundation



Register, die beim „TOCERRA“ (Tocilizumab Collaboration of European Registries in Rheumatoid Arthritis) Projekt über die Wirksamkeit von Tocilizumab als Monotherapie bei Rheumatoider Arthritis Daten geliefert haben (Basiskarte: digitale-europakarte.de).

Axel Finckh und Cem Gabay haben in ihrem Artikel erläutert, weshalb es sinnvoll und notwendig ist, Daten aus verschiedenen Registern oder Datenquellen zusammenzutragen und gemeinsam zu analysieren. Hiermit verbunden sind aber auch Herausforderungen und Aufwände technischer Art, die sich in der Art bei der Analyse von Daten einer einzelnen Datenquelle nicht ergeben. Auf solche möglichen Hürden möchte ich im Folgenden eingehen.

Das Erfassen konsistenter Informationen ist eine Grundvoraussetzung für die Kombination von Daten. Fehlt eine für die Studie wichtige Variable bei gewissen Registern, so können im Endeffekt nur die Daten jener Register genutzt werden, die diese Variable auch erfasst haben. Am Anfang einer Kollaborationsstudie muss deshalb jedes Register auf die Verfügbarkeit der benötigten Informationen hin überprüft werden, um Überraschungen in einem fortgeschritteneren Stadium der Studie vorzubeugen.

Um Daten sinnvoll kombinieren zu können, muss nicht nur die Art der Information gleich sein, auch die Erfassungsweise muss sich entsprechen. Wenn zwei Register ihre Patienten nach einer Einschätzung der Krankheitsaktivität fragen, ist die damit gewonnene Information nicht unbedingt vergleichbar, wenn das eine Register nach der Aktivität in der letzten Woche, das andere jedoch nach jener im vergangenen halben Jahr fragt. Eine weitere, meist nicht fassbare Schwierigkeit ergibt sich durch die unterschiedliche Interpretation von Fragen in den Populationen, die durch die verschiedenen Register abgedeckt werden. Die Frage, ob man momentan raucht oder nicht, kann beispielsweise beim Konsum einer Zigarette alle zwei Tage je nach Kultur durchaus unterschiedlich beantwortet werden.

Die Daten der beteiligten Register können in „roher“ oder bereits aufbereiteter Form angefragt werden. Bei Rohdaten ist eine genaue Kenntnis der Datenbankstruktur unerlässlich. Bei

geschachtelten Fragen beispielsweise muss der Schachtelung bei der Interpretation hierarchisch tiefer liegender Fragen Rechnung getragen werden, ansonsten kann das Fehlen einer Antwort fälschlicherweise als fehlende Information betrachtet werden. Dafür weiss man genau, wie eine bestimmte Variable hergeleitet wurde. Bei Daten, die in bereits aufbereiteter Form zur Verfügung gestellt werden, sind Kenntnisse der Datenbankstruktur nicht nötig, dafür sind detaillierte Spezifikationen zur Herleitung der Variablen notwendig. Damit wird sichergestellt, dass in allen Registern dieselben Algorithmen verwendet werden. Ein weiterer Vorteil der aufbereiteten Form ist die einheitliche Verwendung von Englisch als Sprache. Es kann durchaus vorkommen, dass die eigentlichen Daten in der Landessprache erfasst werden und deshalb ohne Übersetzung in „roher“ Form schwer zugänglich sind.

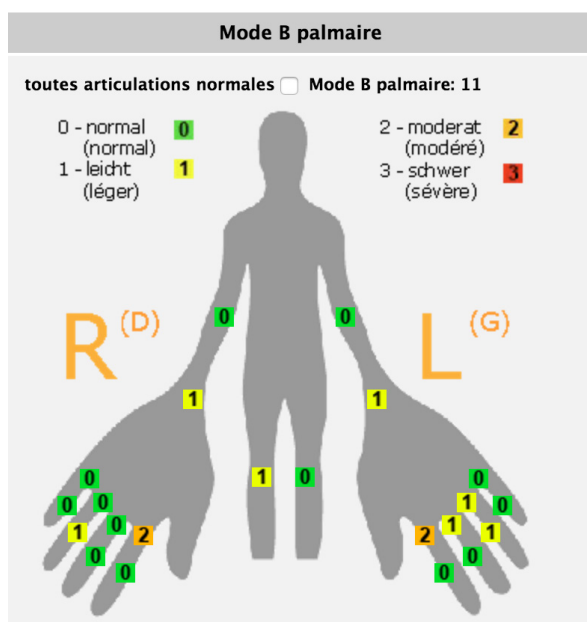
Die Daten werden immer anonymisiert zur Verfügung gestellt. Das heisst, dass ausser dem Personal des betreffenden Registers niemand, der mit diesen Daten in Berührung kommt, Rückschlüsse auf die Personalien der beteiligten Patienten ziehen kann. Nichtsdestotrotz sind die Daten „wissenschaftlich sensibel“. Der Vorgang der Datenlieferung sollte also verhindern, dass sich Unberechtigte allzuleicht Zugang zu den Daten verschaffen können.

Der Aufwand einer Kollaborationsstudie muss um ein Vielfaches höher eingeschätzt werden als jener einer Einzelregisterstudie. Zum einen wegen des Mehraufwands zur Überwindung technischer Hürden, zum anderen, um die beteiligten Register aktiv einzubinden und an Entscheidungen teilhaben zu lassen. Register über entzündlich rheumatische Erkrankungen sind quer durch Europa verbreitet wie am Beispiel der Grafik ersichtlich ist. Die kombinierte Nutzung ihrer Datenbanken birgt grosses Potential, und es wäre schade, dieses nicht zu nutzen.



RAPPORT GROUPE SONAR

PD Dr. med. Pascal Zufferey
Médecin Chef au Service de rhu-
matologie, CHUV, Lausanne



Mode B palmaire, base de données SCQM

Depuis 2013, le groupe SONAR a poursuivi ses activités de manière régulière. De nouveaux statuts permettant de mieux définir les tâches entre les membres ont été adoptés et les relations avec SCQM précisées. Les cours échographiques se concentrent toujours sur l'utilisation de l'échographie dans les rhumatismes inflammatoires, en particulier la polyarthrite, mais également la spondylarthrite ont eu lieu régulièrement ces trois dernières années. La participation à ces cours reste soutenue, en général il y avait plus de 30 participants à chacun de ces cours.

De même le taux d'inclusion des scores SONAR dans le registre est resté relativement stable ces dernières années.

Sur le plan scientifique, les projets initiés en 2013 ont donné lieu à des posters et/ou des présentations à l'EULAR et à l'ACR. Plusieurs articles sont en élaboration ou en révision. Ils concernent l'utilisation du score SONAR chez les patients présentant des polyarthralgies sans synovite, la valeur prédictive du score chez les membres asymptomatiques de familles avec patients souffrant de polyarthrite, la valeur prédictive du score chez les patients avec des polyarthralgies, la valeur du score pour prédire la durée de rémission et finalement, la corrélation entre le score et l'évolution radiographique. L'ensemble de ces études permet au score SONAR de couvrir la globalité de l'utilisation potentielle des ultrasons dans la polyarthrite rhumatoïde, ce qui est unique sur le plan mondial pour un même score. Cette expertise commence à être reconnue, les experts SONAR étant de plus en plus sollicités pour des cours, des boards internationaux et comme reviewer d'articles sur le sujet.

Pour ce qui est des spondylarthrites, un projet (CoxSonar) a été débuté évaluant si la mesure de l'épaisseur de la capsule

articulaire dans l'articulation coxo-fémorale permet de prédire l'évolution vers une coxite ou une coxarthrose.

Pour le futur, nous allons poursuivre l'enseignement centré sur l'utilisation des ultrasons dans les rhumatismes inflammatoires. Nous allons également achever les projets en cours, faire publier les articles actuellement en élaboration ou en révision et promouvoir le dernier projet concernant les spondylarthrites.



REPRODUCTIVE FACTORS AS PREDICTORS OF DISEASE PROGRESSION IN RA

Dr. med. Deshiré Alpizar-Rodriguez
MD, PhD candidate
University Hospital Geneva

Most autoimmune diseases are more prevalent in women. Rheumatoid arthritis (RA) is no exception, with 70 to 80% of patients being women. The peak of RA incidence takes place during the fifth decade of life, around the age of menopause in women, but in almost half of the patients the disease starts during reproductive years. There are differences between young and elderly onset RA; in young onset disease the female:male ratio is large, while in elderly onset it approaches 1:1. The disease activity and progression of RA tends to be more severe in women compared to men, while young onset RA is also associated with more systemic manifestations, worse functional outcome and higher disease activity. The higher prevalence and poorer prognosis of RA in women suggests that hormonal and reproductive factors play an important role in the disease development and progression.

Several female hormonal factors have been evoked as prognostic factors for RA. Female hormonal factors encompass reproductive characteristics or events associated with changes of serum sex hormone levels, mainly estrogens and progesterone, that women experience throughout their lifetime. Events such as pregnancies, breastfeeding, menopause or the use of exogenous hormones such as oral contraceptives or hormonal replacement therapy produce diverse hormonal changes. Conditions associated with high levels of estrogen and progesterone, such as pregnancy or oral contraceptive treatment have been suggested to be protective, but without consistency in scientific studies. The role of reproductive factors in RA disease activity and progression is still controversial. Furthermore, as some of these hormonal factors are potentially modifiable, they may be amendable in patients with established RA in order to limit the severity of the disease progression.

The objective of the research project "Reproductive factors as predictors of disease progression in RA patients" is to examine the influence of female hormonal factors on RA disease progression (radiographic joint damage progression, functional disability and evolution of RA disease activity) in RA patients in the SCQM-RA cohort. We are including all female RA participants of SCQM with definite RA, who completed a patient questionnaire in the last year.

In order to obtain the information about female hormonal factors, the exposures of interest, it was necessary to develop a new series of specific questions, the 'Women's Health Questionnaire'. We invite patients to answer questions about their history of current and past pregnancies, pregnancy complications, breastfeeding, menstruation and hormonal use (hormonal replacement therapy and hormonal contraception). From the SCQM database, we will obtain the data necessary to analyse the outcomes of interest, namely disease progression as measured by radiographic damage progression and functional disability evolution, as well as other clinical covariates, such as DAS28, RADAI, full medication history and demographic factors. We will further analyze associations of female hormonal factors with response to treatment or treatment adherence and their interaction with other environmental factors.

Female reproductive factors are usually neglected in the analyses related to treatment, disease progression or patient-reported outcomes, despite being an intrinsic characteristic of most RA patients. More research on this subject is necessary within cohort studies. This study, besides giving us the opportunity to know the reproductive characteristics of SCQM-RA female patients, will allow us to explore the influence of reproductive female hormonal factors on the disease activity and the progression of RA.



RADIOGRAPHIC ASSESSMENT OF JOINT DESTRUCTION IN RA

Dominik Loiero
Responsible RX scoring
SCQM Foundation (until 2014)

Radiographic change is a common measure of outcome in clinical trials to assess disease progression in RA and is considered the gold standard for efficacy trials with antirheumatic therapies (1). For this reason the Swiss Clinical Quality Management (SCQM) for RA rates X-rays of the participating RA patients every one to two years using one of several validated scoring systems, in this case the Ratingen score (2, 3). The X-rays are sent by the participating doctors as plain films or on a data medium (usually on CD's). These are scanned and imported into the SCQM database so the doctors and researchers have access repetitively in case of additional questions. The evaluation of the radiographs is currently carried out by Angelika Schuhknecht, medical student at University of Zurich.

The Ratingen score is used to assess radiographic damage in conventional radiographs (X-rays) of hands and feet in rheumatoid arthritis (RA) patients. It measures the bone destruction in 32 joints of the hands and feet on the basis of a dorso-palmar and dorsoplantar projection of the hand and forefoot respectively. The evaluated joints of the hand are the MCP I-V, IP of the thumb, PIP II-V and four sites of the wrist (radius, ulna, scaphoideum, lunatum). On the feet, the IP of the great toe and MTP II-V are evaluated. Every joint and the 4 sites of the wrist receive a percentage for the fraction of destroyed surface on the total bone surface inside the articular capsule. Each represents 20% of the whole joint. The resulting total percentage is converted into a grade, where grade 0 corresponds to no destruction, grade 1 to a destruction of less than 20% of the total surface, grade 2 to 21%-40% destruction, grade 3 to 41%-60% destruction, grade 4 to 61%-80% destruction and grade 5 to 81%-100% destruction. The result are 38 scores per study set, which are used to calculate a single score using the following equation:

$$\text{Total score} = \frac{\text{Sum of scores of evaluable joints}}{\text{Number of evaluable joints}} \cdot 38$$

The total score ranges from 0-190 (2). The advantage of the Ratingen score is that it only measures periarticular bone destruction, a mostly progressive, direct arthritic sign with slow change (4). For that reason the score is useful in assessing the course of disease over years. Furthermore, a linear relation between score and true destruction is ensured by the Ratingen score, so no ceiling effect appears.

The developers of the Ratingen score, R. Rau and S. Wassenberg, describe good to excellent agreement between readers in terms of radiographic progression (2, 3). In a case control study we examined the inter- and intrareader reliability of Ratingen score in a sample of the SCQM database. While the intrareader reliability proved to be good, the interreader reliability turned out to be poor (5). Therefore we designed a program to hand over the scoring job to a successor. A randomized selection of radiographs was assessed repetitively by the pre- and successor. In a meeting the differences were discussed and the successor had to adjust the way of assessing. The handover

process was finished when the interreader reliability could be labeled as good.

In future we hope to maintain the excellent completeness of radiographs in the database through good cooperation of the participating doctors.

References

1. van der Heijde DM. Radiographic imaging: the 'gold standard' for assessment of disease progression in rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2000 Jun;39 Suppl 1:9-16.
2. Rau R, Wassenberg S, Herborn G, Stucki G, Gebler A. A new method of scoring radiographic change in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol*. 1998 Nov;25(11):2094-107.
3. Rau R, Wassenberg S. [Imaging techniques in rheumatology: scoring methods in rheumatoid arthritis]. *Z Rheumatol*. 2003 Dec;62(6):555-65.
4. Rau R, Lingg G, Wassenberg S, Schorn C, Scherer A, Rheumatologie KBVdDGf. [Imaging techniques in rheumatology: conventional radiography in rheumatoid arthritis]. *Z Rheumatol*. 2005 Oct;64(7):473-87.
5. Loiero D, Finckh A, Scherer A, Rufibach K, Kyburz D. Inter- and Intrareader variability of Ratingen score in the Swiss Clinical Quality Management database. Master's theses at University of Zurich, 2013 Jan



STUDIEN- ERGEBNISSE FÜR PATIENTEN

Dr. Ivan Balla
Freier Korrespondent

Wie bringt man die - in Englisch und „ärztlichem Fachjargon“ - geschriebenen Studienergebnisse dem Patienten näher?

Das SCQM Register sammelt schweizweit Informationen zu verschiedenen rheumatischen Erkrankungen, wie die Rheumatoide Arthritis, axiale Spondyloarthritis (Morbus Bechterew) und Psoriasisarthritis. Die Daten aus diesen Langzeitbeobachtungen werden - in anonymisierter Form - ausgewertet und können zur Verbesserung der Therapien beitragen. Es ist naheliegend, dass die von den beteiligten Ärzten ausgewerteten Studienergebnisse mittels Fachzeitschriften, Vorträgen an Kongressen/Symposien sowie entsprechenden Publikationsportalen im Internet veröffentlicht und damit dem weltweiten Fachpublikum zugänglich gemacht werden. Aber wie steht es mit den Patienten, die ebenfalls einen (wenn nicht sogar noch legitimeren) Anspruch darauf haben, die neuesten Erkenntnisse über die Behandlung „ihrer“ Erkrankung in einem verständlichen und klaren Deutsch zu erfahren?

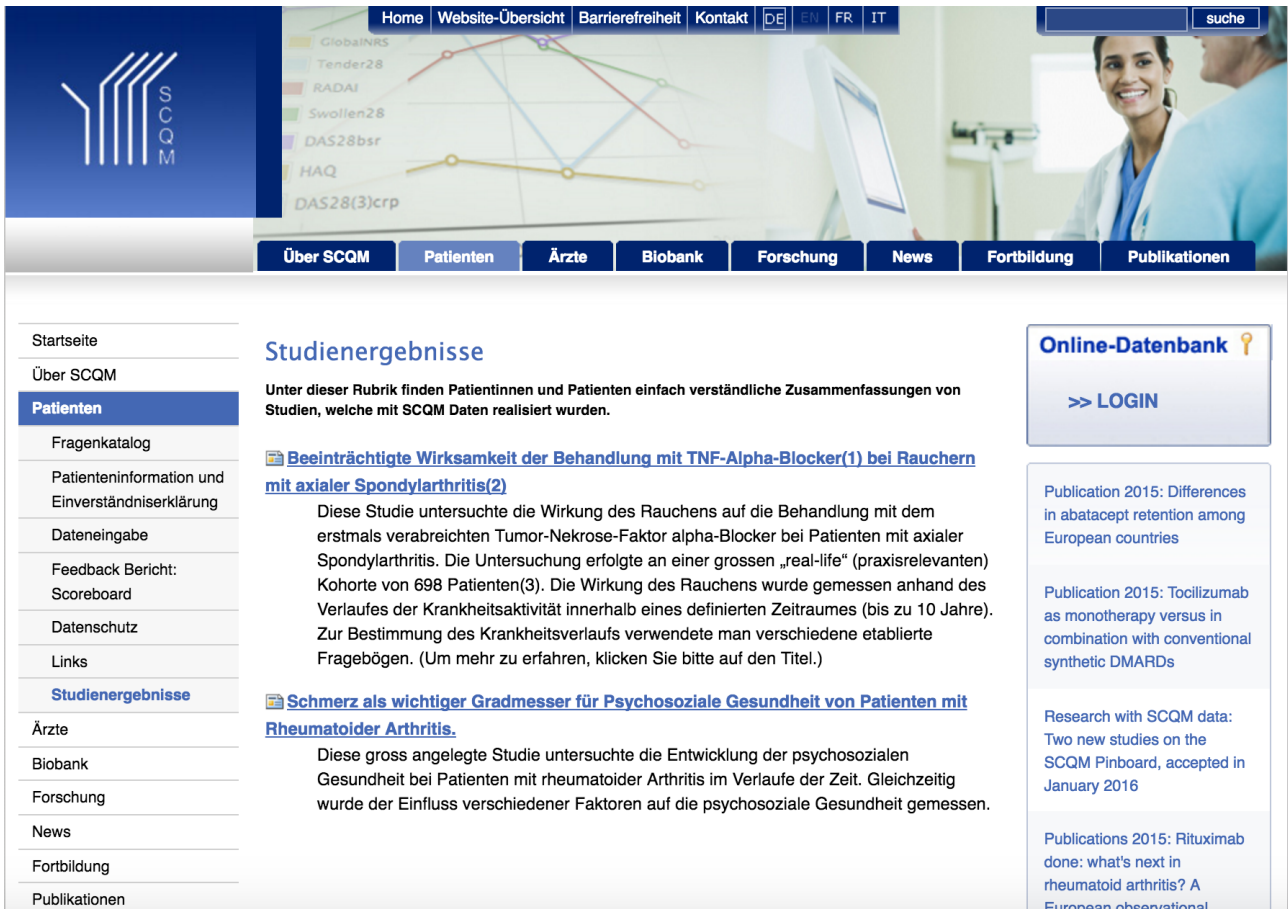
Die Geschäftsstelle des SCQM hat diese Informationslücke für die Patienten erkannt, und mich, einen Betroffenen mit wissenschaftlicher Ausbildung im biomedizinischen Bereich, damit beauftragt, die auf der SCQM-Webseite in englischer Sprache veröffentlichten Publikationen in eine dem Laien verständliche Form zu bringen. So haben die Betroffenen und das interessierte Publikum neuerdings die Möglichkeit, innerhalb des Menüs „Patienten“ unter der Rubrik „Studienergebnisse“ einfach verständliche Zusammenfassungen von SCQM-Studien nachzulesen.

Im Folgenden möchte ich einen kurzen Überblick über mein Vorgehen geben, damit die geschätzte Leserschaft weiss, auf welche Informationen besonderer Wert gelegt wird. Als Beispiele nenne ich zwei Publikationen, die in „vollem Umfang“ der Fachwelt zugänglich sind: 1) Impaired response to treatment with tumour necrosis factor α inhibitors in smokers with Axial Spondyloarthritis und 2) Pain as an important predictor of psychosocial health in patients with Rheumatoid Arthritis.

Beide genannten Publikationen sind 5-6 Seiten lang, und beinhalten nebst des vorangehenden „Abstracts“ (Zusammenfassung) die (mehr oder weniger sehr detaillierten) Abschnitte:

1. Einführung (was weiss man soweit über die Thematik)
2. Material und Methoden (genaue Definition der Studienpopulation und der angewandten Messungen, die statistischen Tests sowie die erhoffte Beantwortung der untersuchten Fragestellungen)
3. Resultate (genaue Ergebnisse, belegt durch Zahlen, Tabellen, Graphiken, sowie statistisch erhärtete Befunde) und
4. Diskussion (die Ergebnisse werden nochmals auf ihre Aussagekraft, auf ihre Anwendbarkeit für die Diagnostik und Therapie diskutiert, und die möglichen Deutungen und Mechanismen für die Resultate werden erläutert).

Der Übersetzer stellt sich jeweils die einfache Frage: Was ist für mich als Patient wichtig zu wissen, respektive gibt es etwas, was ich mit meinem(r) behandelnden(r) Arzt/Ärztin unbedingt besprechen möchte – auch in Bezug auf weitere Informationen? Darum picke ich aus der Summe aller Informationen nur die wichtigsten heraus: Was wurde untersucht und wie ging man dabei vor? Welche Hauptergebnisse erhielt man und welche Schlussfolgerungen ergaben sich dabei, die unter Umständen wichtig sind für mich und meine Krankheit? Dabei werden wichtige Fachausdrücke entweder mittels Fussnoten genau erklärt oder gleich im Text ins Deutsche übersetzt. Generell wird aber möglichst vollständig auf Ausdrücke des Fachjargons verzichtet.



The screenshot shows the SCQM website interface. At the top, there is a navigation bar with links for 'Home', 'Website-Übersicht', 'Barrierefreiheit', 'Kontakt', and language options 'DE', 'EN', 'FR', 'IT'. A search bar is located on the right. Below the navigation bar is a horizontal menu with categories: 'Über SCQM', 'Patienten', 'Ärzte', 'Biobank', 'Forschung', 'News', 'Fortbildung', and 'Publikationen'. The main content area is divided into a left sidebar and a central section. The sidebar contains a list of links: 'Startseite', 'Über SCQM', 'Patienten' (highlighted), 'Fragenkatalog', 'Patienteninformation und Einverständniserklärung', 'Dateneingabe', 'Feedback Bericht: Scoreboard', 'Datenschutz', 'Links', 'Studienergebnisse', 'Ärzte', 'Biobank', 'Forschung', 'News', 'Fortbildung', and 'Publikationen'. The central section is titled 'Studienergebnisse' and contains a sub-header: 'Unter dieser Rubrik finden Patientinnen und Patienten einfach verständliche Zusammenfassungen von Studien, welche mit SCQM Daten realisiert wurden.' Below this, there are three study summaries, each with a title and a brief description. On the right side of the main content area, there is a 'Online-Datenbank' section with a 'LOGIN' button and a list of publications from 2015.

Studienergebnisse für Patienten,
SCQM Homepage

Portrait Ivan Balla

Ich bin promovierter Biologe (Universität Zürich), der jahrelang in der bio-medizinischen Forschung tätig war und zuletzt viele Jahre als Projektleiter für grossangelegte klinische Studien an Patienten mit verschiedenen Erkrankungen (u.a. Blutarmut und Multiple Sklerose) bei verschiedenen grossen Pharmaunternehmen tätig war, unter anderen auch bei Hoffmann-La Roche in Basel.

Schon in jungen Jahren bin ich an Psoriasisarthritis erkrankt, die damals aber noch nicht klar diagnostizierbar war. Anfangs noch voll beweglich und sportlich aktiv (Tennis, Skifahren, Fitnessstraining) musste ich mich nach und nach immer mehr einschränken, da meine Mobilität wegen der fortschreitenden Verschlechterung meiner Gelenke im Laufe der Jahre massiv abnahm. Mit der Zeit kamen auch weitere Zeichen der progressiven Erkrankung hinzu: Müdigkeit, Konzentrationsprobleme und Hautauschläge. Gleichwohl habe ich bis zu meinem 58. Lebensjahr immer voll gearbeitet und den Einschränkungen durch die Krankheit möglichst getrotzt. Dabei halfen mir mein Humor und meine soziale Ader sehr, denn ich konnte auch über mich selber lachen. Leider musste ich mir schlussendlich

eingestehen, dass die Krankheit stärker war als ich und ich musste aufhören.

Ich beziehe jetzt eine volle Invalidenrente, möchte aber weiterhin der Gesellschaft nützlich bleiben. So war ich einige Jahre ehrenamtlich als Öffentlichkeitsbeauftragter für die SPV (Schweizerische Polarthritiker-Vereinigung) im Vorstand tätig und dabei als leitender Redaktor für die Zeitung „info“ verantwortlich. In dieser Funktion habe ich auch Frau Sabine von Känel, die Geschäftsleiterin des SCQM, kennengelernt, die mich für Übersetzungsarbeiten angefragt hat.

Die Arbeit für SCQM macht mir viel Spass und ist mit Aufgaben verbunden, zu denen ich voll stehen kann. Ich hoffe so sehr, dass immer mehr Patientinnen und Patienten mit einer rheumatischen Erkrankung mit guter Lebensqualität und möglichst ohne Schmerzen ihrer Arbeit, ihren Hobbies und ihren sozialen Kontakten nachgehen können. Das ist mein grösster Wunsch für alle Betroffenen jeden Alters, also auch für mich selbst. In diesem Sinne wünsche ich guten Humor und Hoffnung in allen Lebenslagen!



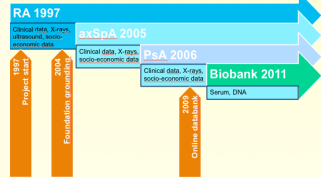
SCQM Biobank

Ph.D. Albana Rexhepaj, Alexandre Bulla*, Sabine von Känel
 The SCQM FOUNDATION, Aargauerstrasse 250, 8048 Zürich, Switzerland
 *Alexandre Bulla, Service de médecine de laboratoire, HUG, Geneva, Switzerland



Introduction

The Swiss Clinical Quality Management (SCQM) is a private foundation, collaborating with the Swiss Society of Rheumatology. It operates a research platform for long-term observational studies in the field of inflammatory rheumatic diseases. The SCQM Foundation runs registries for Rheumatoid Arthritis (RA), Axial Spondyloarthritis (axSpA), Psoriatic Arthritis (PsA) and unclassified Arthritis (UA). Since 2010, the SCQM also runs a biobank, situated at the Department of Genetic and Laboratory Medicine of the University Hospital in Geneva (HUG).



Among the musculoskeletal disorders, RA, axSpA and PsA constitute a group of severe articular disorders causing severe long-term physical disability and major costs to society. The treatment of these disorders, based on an early use of aggressive therapies, has several limitations, including the lack of effectiveness, the occurrence of severe adverse events and the associated costs. Thus, the identification of markers predictive of disease severity, response to therapy, and adverse events are critically needed to select the patients who will benefit the most from the use of early and aggressive therapies.

The objective of the SCQM Biobank is to complement the existing clinical and patient data from the SCQM cohort with the systematic collection of serum and genomic DNA. These biosamples will be used for identifying serologic and genetic markers of disease activity, as well as predictors of disease progression, response to therapy and the occurrence of adverse events.

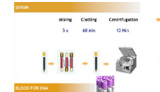
Hospitals & Practices



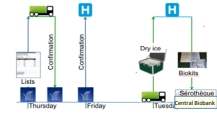
The rheumatologist provides the patient with detailed information about the biobank project. The signed informed consent of the patient is electronically stored in the SCQM office. All patient's data are recorded in a standardized form in the SCQM database (DB).



Blood for serum and DNA extraction is collected during regular blood withdrawal for examination. The SCQM provides standardized kits for the blood collection, biosample processing, and a traceability form for the processing of biosamples and their storage.



Blood is processed to serum at the hospitals and practices sites, and DNA at the Central Biobank in HUG. The time interval between blood collection, blood processing to serum and sample freezing does not exceed three hours.



Cold chain transport from the collecting sites to the Central Biobank occurs every fourth week. The samples are kept at collecting sites at -18°C until collection. In the Central Biobank, the serum biosamples are stored at -80°C and DNA at -20°C.

Central Biobank



Biosamples check in:

- Control of bio samples physical integrity
- Registering biosamples accompanying data
- Blood-EDTA freezign at -80°C until processing



Biosample processing:

- Automatic DNA extraction using Qiagen Autopure LS
- Identification of DNA and serum aliquots with barcode labels
- Aliquoting DNA and serum
- Recording in the database
- Storage serum aliquots at -80°C and DNA at -20°C

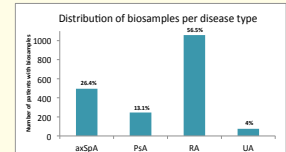


Biosamples check out:

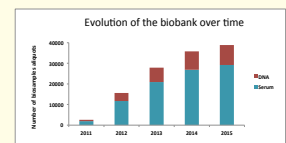
- The SCQM generates lists of aliquots
- At the Central Biobank, aliquots are physically collected and checked out from the SCQM database using a barcode reader
- The aliquots are shipped using a cold chain transporter

Conclusion

The SCQM Biobank collects serum and DNA samples. Upon request, it may also collect other types of samples.



The biobank contains about 39'000 high quality aliquots from about 2000 patients and from all four pathologies. These biosamples have been contributed from more than 66 private practices, regional and university hospitals from all over Switzerland.



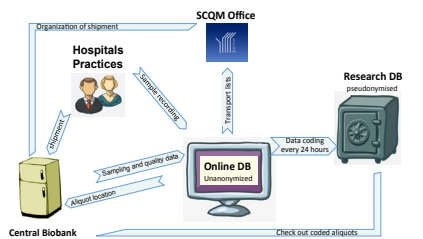
Access to the biosamples is regulated by an agreement for research and collaboration, and may also include international collaborative studies. Even though relatively new, the SCQM Biobank has already contributed some 6000 aliquots for research. Two studies focusing on identifying serologic markers are ongoing.

Today, to support the bio-clinical research, large scale pooled collected data and samples are needed. Applying common standard protocols, the SCQM has solved the complexity of collecting, processing and storing high quality biosamples and clinical data from multiple centers. Hence, the SCQM Biobank is a successful example of a centralized multicentre biobank.

Data management

The management of the biobank data is done using PsAARAS data management system, developed and tailored exclusively for the SCQM. Sample as well as clinical data are entered by all participating centres in an online data entry system. PsAARAS system ensures:

- Data security
- Data coding
- Data traceability
- Organizing biobank activity



Das Poster der SCQM Biobank gewinnt an der European Biobanking Conference vom 29. September - 2. Oktober 2015 in London den Preis «Best Poster in Organisational Profiles»



HEINZ WYRSCH STELLT SICH VOR

Heinz Wyrsch
Verantwortlicher Register RA, PsA und
unklassifizierte Arthritis
SCQM Foundation

Heinz, wie lange arbeitest du schon fürs SCQM?

Oh schon sehr lange, es müssten mittlerweile etwa 12 Jahre sein.

Wie bist du zum SCQM gekommen?

Ich war viele Jahre als Platzwart und Hauswart tätig. Dann habe ich wegen Gelenkproblemen eine Umschulung machen müssen. Ich habe die Handelsschule besucht und als Klassenbesten abgeschlossen. Eine Bekannte, die damals beim SCQM gearbeitet hat, hat mich auf die Stiftung aufmerksam gemacht. Ich war froh in ein Büro wechseln zu können, ich wollte einfach mehr mit dem Kopf arbeiten und weniger physischer Arbeit nachgehen.

Welches sind deine Aufgaben beim SCQM?

Ich habe viele verschiedene Aufgaben. Hauptsächlich bin ich verantwortlich für die Übertragung der Fragebogen in die Online-Datenbank. Dies beinhaltet auch die Datennachfrage, falls etwas fehlt. Ich kümmere mich auch um die Bearbeitung und Weiterleitung der Nebenwirkungsmeldungen (UAW). Gibt ein Arzt eine UAW Meldung in unser System ein, löst das eine Mailnachricht an uns aus. Ich prüfe die Meldung und ergänze sie mit Informationen aus der Datenbank und übertrage alles auf ein Swissmedic Formular. Wir senden diese Meldungen an die Pharmafirmen, von wo sie an Swissmedic weitergeleitet werden. Meist gibt es zahlreiche Rückfragen von den Pharmakovigilanzabteilungen der Firmen. Die ergänzenden Informationen bei den Ärzten einzuholen ist oft sehr schwierig.

Nebst der Betreuung unserer KV-Lehrtochter bearbeite ich die Mails, die über unsere allgemeine E-Mail Adresse eintreffen. Telefonanrufe werden hauptsächlich von Azra Hebibi und mir entgegengenommen. Bei diesen Anrufen geht es meist um Fragen zur Online-Datenbank, oder es melden sich Patienten, die Fragen zur online Dateneingabe oder zu den Fragebogen haben. Da ich am meisten Kontakt zu Ärzten, medizinischen Praxisassistentinnen und Patienten habe und schon am längsten bei SCQM arbeite, gelte ich bei den anderen Teammitgliedern als „Auskunftsbüro“ und ein bisschen als der Mann für alle Fälle.

Was sind deine Ziele bezüglich deiner Tätigkeit?

Ich möchte eine weitestgehende Zufriedenheit im Büro und bei den Ärzten erreichen. Mir ist das komplette und richtige Erfassen der Daten wichtig, was eine grosse Konzentration erfordert.

Hattest du auch schon andere Funktionen bei SCQM?

Ja, ich war während einer gewissen Zeit auch zuständig für die Digitalisierung der Röntgenbilder. Diese wurden damals extern im Universitätsspital Zürich digitalisiert und gespeichert.

Heute wird diese Aufgabe durch Studenten erledigt.

Während der Zeit, in der du beim SCQM arbeitest, hat sich das SCQM stark verändert. Wie hast du diese Veränderungen erlebt und wie war es früher?

Das stimmt, es hat sich vieles geändert. 2007 wurden Kohorten für AxSpA, PsA und undifferenzierte Arthritis gestartet, am Anfang gab es nur die RA Kohorte. Bis Ende 2006 hatten wir eine gut funktionierende aber sehr teure Datenbank, bei welcher die Kosten pro Visite anfielen. Es wurde auf eine neue Lösung gewechselt, welche nie richtig funktioniert hat und deren Arbeitsprozesse sehr aufwändig waren. Bei dieser Lösung wurden die Fragebogen eingescannt. Der anschliessende Transfer in die Datenbank war äusserst arbeitsintensiv und fehleranfällig. Die Fragebogen stapelten sich und die Röntgenbilder blieben lange bei uns liegen, was viele Ärzte verständlicherweise verärgerte. So entschied man sich zu einer Online-Datenbank, welche 2009 in Betrieb genommen wurde und die seither bestens funktioniert. 2008 sind wir mit der Geschäftsstelle von Zürich an den Bahnhof Altstetten umgezogen, wo wir mehr Platz haben. Seit einigen Jahren können die Röntgenbilder bei uns in der Geschäftsstelle digitalisiert und gescort werden. Früher mussten wir diese ins Unispital Zürich bringen und dort in einem fensterlosen Kellerbüro einlesen. Dank der neuen Lösung können die Ärzte die Röntgenbilder und die Röntgenscores jederzeit in der Online-Datenbank anschauen.

Eine weitere grosse Veränderung war die Trennung der Geschäftsleitung und der wissenschaftlichen Leitung. Früher war eine Person für beides zuständig. Mit der Zeit kamen aber immer mehr administrative Aufgaben hinzu und man musste die Arbeit aufteilen.

Wie hat sich deine Arbeit verändert, seitdem die Online-Datenbank eingeführt wurde?

Meine Arbeit hat sich verlagert. Ich bin nun mehr beschäftigt mit Kommunikation als mit Dateneingabe. Das Volumen der Fragebogen hat extrem zugenommen in den letzten Jahren. Die meisten Ärzte und zunehmend auch Patienten geben aber ihre Daten online ein.

Was tust du, wenn du mal nicht im Büro bist? Gehst du Hobbies nach?

Ja, ich spiele leidenschaftlich gerne Bass und Gitarre. Leider habe ich erst mit 30 Jahren begonnen. Dafür konnte ich die Freude an der Musik an meine Söhne weitergeben - alle drei haben Musik studiert. Generell fasziniert mich Musik und speziell das Werk Bob Dylan's; Er ist mein Lieblingskünstler. Weiter interessiert mich Wirtschaft allgemein und das Geschehen rund um die Börsen im Besonderen.



AZRA HEBIBI STELLT SICH VOR

Azra Hebib
Lernende
SCQM Foundation

Azra, du bist in der Lehre bei der SCQM Foundation. Beschreibe uns bitte kurz, welche Ausbildung du absolvierst.

Zuerst habe ich eine 2-jährige Lehre als Büroassistentin gemacht und diese erfolgreich abgeschlossen. Anschliessend stieg ich ins 2. Lehrjahr als KV Lernende ein. Nun bin ich im dritten Jahr und werde im Juni meinen Abschluss machen.

Wie bist du zur SCQM gestossen?

Ich war in der dritten Oberstufe, als ich mich bewerben musste. Ich habe bei der Stiftung Chance eine Stelle gefunden. Die Stiftung Chance ist ein Kompetenzzentrum für die berufliche Integration, welche jungen Menschen hilft, eine Lehrstelle zu finden, und sie an passende Partnerbetriebe vermittelt. Die SCQM Foundation ist ein Partnerbetrieb dieser Stiftung. SCQM Foundation ist verantwortlich für die fachliche Ausbildung der Lernenden. Den Ausbildungsvertrag habe ich mit der Stiftung Chance abgeschlossen, welche für die Betreuung der Lernenden verantwortlich ist. Bei der Stiftung Chance hatte ich zuerst ein Bewerbungsgespräch und musste danach einen Eignungstest bestehen. Die SCQM hat daraufhin einen Vertrag mit der Stiftung Chance abgeschlossen. Ich durfte zuerst eine dreitägige Schnupperlehre bei der SCQM absolvieren. Zuvor habe ich auch bei einer Versicherung geschnuppert. Die SCQM Foundation hat mir aber besser gefallen. Ich fühlte mich von Anfang an sehr wohl, speziell die Zusammenarbeit und Betreuung von meinem Fachverantwortlichen Heinz Wyrsh vereinfachte den Wechsel in die Berufswelt.

Zuerst wurde ich in die Übertragung der Fragebogen in die Online-Datenbank eingeführt.

Welches sind jetzt deine Aufgaben?

Meisten baue ich Möbel auf (lacht). Nein ernsthaft, am Anfang war ich für die Dateneingabe verantwortlich, dann für die Zusammenstellung der Materialsets (Biokit) für die Blutentnahmen für die Biobank. Heute bin ich verantwortlich für die Materialverwaltung der Biokits inklusive Bestellung, Auslieferung und Inventar. Nun verwalte ich teilweise auch die Kreditoren und Debitoren und bereite die Überweisungen via E-banking vor. Auch die SCQM Kasse ist unter meiner Verantwortung. Gelegentlich übernehme ich auch Assistenzaufgaben für die Geschäftsleiterin. Dazu gehören zum Beispiel die Reservation von Sitzungsräumen, das Vorbereiten von Meetings (Sitzungsunterlagen, Verpflegung usw.).

Seit diesem Jahr bin ich zuständig für die Kontrolle der Einverständniserklärungen der Biobank. Diese müssen vorliegen, sonst sind wir verpflichtet, die Bioproben zu vernichten. Wenn eine Einverständniserklärung des Patienten fehlt, kontaktiere ich das Spital oder die Praxis und fordere sie auf, uns das Dokument umgehend zu schicken. Ich prüfe auch, ob die Einverständniserklärung vom Patienten und vom Arzt unterschrieben ist, damit sie gültig ist. Die Einverständniserklärungen werden bei uns eingescannt und abgespeichert.

Einmal im Monat haben wir Teamsitzung. Dort schreibe ich das Sitzungsprotokoll. Jeden Freitag gehe ich zur Berufsschule.

Macht dir die Arbeit Spass, oder gibt es auch Dinge, die dich nerven?

Ich bin glücklich, dass ich hier meine Lehre absolvieren darf und es macht mir auch sehr viel Spass. Es kann aber auch gelegentlich stressig werden, alles unter einen Hut zu bringen.

Was machst du besonders gerne?

Das Rechnungswesen gefällt mir sehr gut. Ich habe die Aufgabe rechtzeitig die Rechnungen für die Sponsorenbeiträge vorzubereiten und die Zahlungseingänge zu prüfen.

Was sind deine Ziele für die Zukunft?

Zuerst will ich natürlich in diesem Jahr meine Lehre abschliessen. Sabine von Känel hat mir zugesagt, dass ich weiterhin bei der SCQM Foundation bleiben kann. Danach würde ich gerne bei einer kleineren Firma in der Buchhaltung arbeiten. Ich liebe die familiären Verhältnisse, wie bei der SCQM Foundation eben. Privat will ich bald eine eigene Wohnung beziehen.

Beschreibe bitte kurz dein Umfeld

Geboren bin ich in der Schweiz in Walenstadt, SG. Als ich sieben Jahre alt war zogen wir nach Zürich. Meine Familie stammt von Serbien und Kosovo. Meine Eltern sind seit 26 Jahren zusammen. Sie kamen etwa im Jahre 1991 in die Schweiz. Ich habe zwei beste Freundinnen (teilweise Schweiz, Kongo, Jamaika), die ich nun bereits seit sieben Jahren kenne und mit denen ich sehr viel Zeit verbringe.

Hast du Hobbies?

Ich treffe meine Freunde, ich koche und esse gerne, ich lese und tanze, ich schwimme gerne im See im Sommer.

Du wirst der Sonnenschein des SCQM genannt, wie kommt es dazu?

Unser Team ist echt cool. Im Büro legen wir Wert auf einen respektvollen Umgang. Unsere Geschäftsführerin Sabine von Känel hat ein offenes Ohr für ihre Mitarbeiter. Wir haben hier eine tolle Atmosphäre. Dadurch fühle ich mich auch sehr wohl und kann einfach ich sein. Wie soll man hier nicht mit einem Lächeln zur Arbeit kommen?

Pamela Alexa
Country Manager &
Global Innovative Pharma Lead
Switzerland
Pfizer



Dr. med. Rahel Troxler Saxer
Medical Director Switzerland
Pfizer

WORKING
TOGETHER FOR
A HEALTHIER
WORLD

Frau Alexa, was würden Sie den Lesern über Pfizer erzählen?

Pam Alexa: Pfizer folgt dem weltweiten Leitsatz «Working Together for a Healthier World». Unser biopharmazeutisches Unternehmen steht für die erfolgreiche Erforschung und Entwicklung von innovativen Arzneimitteln – und das schon seit über 160 Jahren. Damit leistet Pfizer einen wichtigen Beitrag zur Prävention und zur Behandlung von weit verbreiteten, aber auch von seltenen Erkrankungen. Weltweit arbeiten mehr als 97'000 Mitarbeitende für unser Unternehmen.

Und wie sieht es in der Schweiz aus?

Rahel Troxler Saxer: In der Schweiz ist Pfizer seit 1959 in Zürich ansässig. Mit rund 200 Mitarbeitenden und einem Sortiment von über 120 Arzneimitteln gehören wir zu den bedeutendsten Pharmaunternehmen des Landes. Zentrale Therapiegebiete sind unter anderem Rheumatologie und Immunologie, Impfstoffe, Onkologie, Herz-Kreislauf- und Stoffwechselkrankheiten und Schmerz. Unser Vision ist es, als vertrauenswürdiger und zuverlässiger Partner wahrgenommen zu werden, der innovative Arzneimittel und Lösungen für Patienten bereitstellt, um die Gesundheit der Gesellschaft zu verbessern, in der wir leben und arbeiten.

Wie ist Pfizer in der Forschung engagiert?

Pam Alexa: Unsere Forschung soll dazu beitragen, heute noch nicht heilbare Krankheiten in Zukunft hoffentlich heilen zu können und verbesserungswürdige Therapien zu optimieren. Deshalb investiert Pfizer weltweit jährlich mehr als 7 Milliarden US-Dollar in globale pharmazeutische Forschung, um Patienten mit Therapien zu helfen oder ihre Lebensqualität zu verbessern. Wir sind stolz darauf, Teil des grossen medizinischen Fortschritts zu sein, der in den letzten Jahrzehnten erreicht wurde. Pharmazeutische Innovationen machen 73 Prozent der gestiegenen Lebenserwartung zwischen 2000 und 2009 aus. So stehen inzwischen bessere Behandlungsmöglichkeiten der Volkskrankheiten Diabetes, hoher Blutdruck oder Cholesterin-Stoffwechselstörungen zur Verfügung. Invalidisierende Krankheiten wie zum Beispiel rheumatoide Arthritis haben dank der Entdeckung von modernen Therapien an Schrecken eingebüsst und ermöglichen Patienten eine höhere Lebensqualität. Impfstoffe haben die Kindersterblichkeit signifikant reduziert und Krankheiten in Industrie- sowie Entwicklungsländern verhindert. Auch in der Behandlung von Krebs konnten mit dem Ansatz der personalisierten Medizin neue Erfolge erzielt werden. Seit 1980 ist die Lebenserwartung von Krebspatienten um drei Jahre gestiegen. Die Fortschritte in der Medizin in den vergangenen 25 Jahren sind also enorm. Und doch gilt es noch viele medizinische Rätsel zu lösen und Therapien zu entwickeln.

Rahel Troxler Saxer: Pfizer ist auch in der Schweiz an internationalen, klinischen Studien beteiligt. Der Forschungsfokus von Pfizer liegt in den Gebieten Immunologie und Entzündungskrankheiten, Onkologie, Neuroscience und Schmerz, kardi-

ovaskuläre und Stoffwechselkrankheiten sowie Impfstoffen. Pfizer forscht ebenfalls im Bereich der Biosimilars und bei seltenen Krankheiten.

Welchen Stellenwert hat konkret der Bereich Immunologie und Entzündungskrankheiten bei Pfizer?

Pamela Alexa: Unser Ziel ist es, das Leiden durch chronisch-entzündliche Erkrankungen zu lindern. Pfizer bietet seit mehr als 20 Jahren in diesem Therapiebereich verschiedene Therapieoptionen an. Obwohl bereits vieles erreicht wurde, gibt es immer noch signifikanten medizinischen Bedarf. Um die Lebensqualität von Personen mit entzündlichen und autoimmunen Krankheiten zu verbessern, forscht Pfizer unter anderem an Therapien für Rheumatoide Arthritis, Lupus, Psoriasis und chronisch-entzündliche Darmerkrankungen.

Wie unterstützt Pfizer Innovation und Forschung in der Schweiz?

Rahel Troxler Saxer: Beispielsweise ist die Unterstützung von Registern, wie z.B. der SCQM Foundation, eine sehr wichtige Aufgabe. Damit werden kontinuierlich das Wissen und die Qualität bezüglich Langzeitanwendung von Therapien gefördert. Deshalb unterstützen wir die SCQM Foundation bereits seit der Gründung im Jahr 2003. Aber auch wissenschaftliche Projekte, wie unabhängige von Forschern initiierte Studien, sind uns ein Anliegen. In diesem Sinne unterstützt Pfizer Schweiz verschiedene Projekte unterschiedlicher Organisationen und Institutionen.

Die Stiftung Pfizer Forschungspreis zeichnet zudem seit 25 Jahren, nämlich seit 1992, herausragende Arbeiten junger Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus, die an Schweizer Forschungsinstituten oder Spitälern zukunftsweisende Beiträge im Bereich Grundlagenforschung oder klinische Forschung erbracht haben. Der Pfizer Forschungspreis wird auf Antrag von unabhängigen wissenschaftlichen Kommissionen jährlich vergeben und ist ein renommierter Medizin-Forschungspreis in der Schweiz. Bis heute wurden 283 junge Forscherinnen und Forscher mit dem Preis geehrt. In der Kategorie Infektologie / Rheumatologie und Immunologie wurden in den letzten Jahren auch forschende Rheumatologen ausgezeichnet. Mit diesen langfristigen Projekten engagiert sich die Stiftung Pfizer Forschungspreis kontinuierlich für die medizinische Forschung junger Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler in unserem Land.

Abschliessend wünschen wir der SCQM Foundation weiterhin viel Erfolg und freuen uns auf eine weitere gute Zusammenarbeit.

Main Sponsors

The SCQM receives annual contributions of biologics producing pharmaceutical companies. These contributions are regulated in identical contracts with the companies. They cover the running costs of the SCQM registry. Contributions by sponsors and institutions that provide grants for research projects do not influence the activities of SCQM and are not tied to any restrictions in terms of research and/or publications.

The logo for Abbvie, featuring the word "abbvie" in a lowercase, dark blue, sans-serif font.

Bristol-Myers Squibb

The logo for Janssen, featuring the word "janssen" in a lowercase, dark blue, sans-serif font, followed by a stylized blue arrow pointing to the right.

MSD

Be well



Sponsors of services or materials



VIOLLIER

Grants

Certain research projects have received financial contributions in the form of grants or investigator initiated study (IIR) support. Applications for such projects are submitted by project leaders, often with the support of SCQM statisticians. Salaries of SCQM statisticians are mainly paid from grants and income from statistical services. The following projects financed by grants were running during or completed in the reporting year:

Abbvie

Coxitis in axial spondyloarthritis: frequency, determinants and outcome of inflammatory and post-inflammatory hip involvement in the SCQM axSpA cohort.

Effectiveness and drug retention of first and second line TNF inhibitors in axial spondyloarthritis.

MSD

The impact of TNF inhibitors on radiographic progression in axial spondyloarthritis.

Pfizer

Differential dosage adjustment for anti TNF factor agents during long-term treatment of active axial spondyloarthritis.

TofaSwiss Study – a real life Experience with Tofacitinib.

Stiftung für Rheumaforschung Zürich

Röntgenologische Progression bei axialer Spondyloarthritis.

UCB

Nonradiographic axial spondyloarthritis in the SCQM axSpA cohort: clinical and imaging arms of the ASAS classification are comparable regarding disease characteristics, response to TNF inhibition and radiographic progression to ankylosing spondylitis.

Treuhand | Steuer- und Rechtsberatung
Wirtschaftsprüfung | Unternehmensberatung
Informatik-Gesamtlösungen



**Bericht der Revisionsstelle
zur eingeschränkten Revision**
an den Stiftungsrat der
SCQM Foundation (Swiss Clinical Quality
Management in Rheumatic Diseases)
8048 Zürich

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Betriebsrechnung und Anhang) der SCQM Foundation (Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases) für das am 31. Dezember 2015 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

Für die Jahresrechnung ist der Stiftungsrat verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der beim geprüften Unternehmen vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung nicht Gesetz, Stiftungsurkunde und Reglement entspricht.

OBT AG

Andreas Thut
zugelassener Revisionsexperte
Leitender Revisor

Tanja Adank
zugelassene Revisionsexpertin

Brugg, 18. März 2016

- Jahresrechnung 2015 (Bilanz, Betriebsrechnung und Anhang)

Bilanz per 31. Dezember 2015	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
AKTIVEN		
Flüssige Mittel	1'195'070.54	950'017.94
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	234'329.88	0.00
Übrige kurzfristige Forderungen	75.34	236.12
Aktive Rechnungsabgrenzung	9'084.85	6'799.20
UMLAUFVERMÖGEN	1'438'560.61	957'053.26
EDV (Hard- und Software)	4'500.00	9'000.00
Sachanlagen	4'500.00	9'000.00
ANLAGEVERMÖGEN	4'500.00	9'000.00
AKTIVEN	1'443'060.61	966'053.26
PASSIVEN		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	181'626.16	52'723.08
Passive Rechnungsabgrenzung	38'000.00	24'500.00
Kurzfristiges Fremdkapital	219'626.16	77'223.08
FREMDKAPITAL	219'626.16	77'223.08
Rückstellung für Anschaffungen	25'000.00	0.00
Rückstellungen	25'000.00	0.00
Projekt Biobank	296'951.83	329'854.00
Forschungsfonds	236'436.55	239'422.28
Fonds axSpA	129'530.43	6'587.63
Fonds Swiss Tofa	221'435.98	0.00
PROJEKTE / FONDS	884'354.79	575'863.91
Widmungskapital	80'000.00	80'000.00
Vortrag vom Vorjahr	232'966.27	259'467.27
Jahresgewinn (+) / -verlust (-)	1'113.39	-26'501.00
Bilanzgewinn 31.12.	234'079.66	232'966.27
STIFTUNGSKAPITAL	314'079.66	312'966.27
PASSIVEN	1'443'060.61	966'053.26

Betriebsrechnung 2015	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
Sponsoring Patrons	621'950.00	504'700.00
Sponsoring übrige	0.00	15'000.00
Datenbanksharing	8'000.00	8'000.00
Einnahmen Schwangerschaftskohorte	10'500.00	0.00
Ertrag Stiftung	640'450.00	527'700.00
Personalaufwand	-412'826.35	-405'026.45
Raumaufwand	-47'937.37	-30'365.20
Unterhalt, Reparaturen, Ersatz	0.00	-285.85
Sachversicherungen	-960.20	-960.20
Informatikaufwand	-7'017.94	-5'555.23
Informatikaufwand Onlinedatenbank	-99'352.61	-116'028.67
Verwaltungsaufwand	-36'278.74	-36'191.52
Kommunikation	-6'084.50	-3'936.65
Übriger Aufwand	-553.46	-731.32
Anteil Infrastruktur Fonds und Projekte	0.00	21'556.50
Aufwand Stiftung	-611'011.17	-577'524.59
STIFTUNGSRECHNUNG VOR ABSCHREIBUNGEN	29'438.83	-49'824.59
Bildung Rückstellung für Anschaffungen	-25'000.00	0.00
Abschreibungen	-4'500.00	-4'393.96
STIFTUNGSRECHNUNG VOR FINANZERFOLG	-61.17	-54'218.55
Finanzertrag	259.26	675.74
Finanzaufwand	-229.70	-257.00
Finanzerfolg	29.56	418.74
GEWINN (+) / VERLUST (-) STIFTUNGSRECHNUNG	-31.61	-53'799.81
Einnahmen Projekt Tocera	53'665.00	96'000.00
Einnahmen Projekt Study Nurse	0.00	110'000.00
Ertrag aus Projekten	53'665.00	206'000.00
Personalaufwand Projekt Tocera	-52'520.00	-82'063.97
Sonstiger Aufwand Projekt Tocera	0.00	-1'032.41
Personalaufwand Projekt Study Nurse	0.00	-91'768.80
Sonstiger Aufwand Projekt Study Nurse	0.00	-3'836.01
Aufwand aus Projekten	-52'520.00	-178'701.19
GEWINN (+) / VERLUST (-) AUS PROJEKTEN	1'145.00	27'298.81

Betriebsrechnung 2015	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
Projekt Biobank		
Beiträge	3'666.24	0.00
Spenden	0.00	160'000.00
Personalaufwand	0.00	-28'849.00
Sonstiger Aufwand	-36'568.41	-61'848.34
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	-32'902.17	69'302.66
Forschungsfonds		
Beiträge	23'520.00	0.00
Spenden	0.00	30'000.00
Dienstleistungen	108'095.34	21'939.38
Personalaufwand	-132'316.00	-51'686.00
Sonstiger Aufwand	-2'285.07	-145.06
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	-2'985.73	108.32
Fonds axSpA		
Beiträge	155'788.89	30'000.00
Spenden	52'000.00	0.00
Personalaufwand	-80'000.00	-63'308.00
Sonstiger Aufwand	-4'846.09	-130'184.37
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	122'942.80	-163'492.37
Fonds Swiss Tofa		
Einnahmen	501'093.52	0.00
Personalaufwand	-116'145.00	0.00
Sonstiger Aufwand	-163'512.54	0.00
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	221'435.98	0.00
Bildung (-) / Auflösung (+) Projekte und Fonds	-308'490.88	94'081.39
ERGEBNIS FONDS / LANGFRISTIGE PROJEKTE	0.00	0.00
JAHRESGEWINN (+) / -VERLUST (-)	1'113.39	-26'501.00

Anhang der Jahresrechnung 2015

Stiftungszweck

Die Stiftung betreibt im Bereich der Rheumatologie eine unabhängige, von lokalen, regionalen und persönlichen Interessen freie Forschungsplattform. Sie verfolgt weder Erwerbs- noch Selbsthilfzwecke. Die Stiftung bezweckt insbesondere die kontinuierliche Verbesserung der Qualität der Behandlung der rheumatoiden Arthritis, der axialen Spondyloarthritis und der Psoriasisarthritis mittels eines feedback-gestützten Messsystems.

Angaben über die in der Jahresrechnung angewandten Grundsätze

Die vorliegende Jahresrechnung wurde gemäss den Vorschriften des Schweizer Gesetzes, insbesondere der Artikel über die kaufmännische Buchführung und Rechnungslegung des Obligationenrechts (Art. 957 bis 962) erstellt.

Angaben, Aufschlüsselungen und Erläuterungen zu wesentlichen Positionen der Bilanz und der Erfolgsrechnung

Projekt Biobank

Die Biobank ist eine wichtige Ergänzung zu den klinischen, radiologischen und sozioökonomischen Daten des SCQM Registers. Die Proben der Biobank dienen der Erforschung von Markern, welche die Entwicklung einer Krankheit und deren Ansprechen auf Therapie voraussagen können. Die Proben werden in einer zentralen Biobank gelagert und stehen für Forschungsprojekte zur Verfügung (Reglement für Forschung und Zusammenarbeit). Die Finanzierung der Biobank erfolgt über den Fonds „Projekt Biobank“, welcher über Spenden und Beiträge geäufnet wird.

Forschungsfonds

Der Stiftungsrat hat am 27. Oktober 2010 beschlossen, aus Forschungsbeiträgen von Firmen und Spendern einen Forschungsfonds einzurichten, mit diesen Mitteln soll nur die wissenschaftliche Arbeit (Analyse, Statistik usw.) finanziert werden. Die Mittel dürfen nicht für Betriebskosten verwendet werden.

Fonds axSpA

Aus Transparenzgründen hat der Stiftungsrat am 20.11.2013 entschieden, den Forschungsfonds nach Registern aufzugliedern. Damit soll ausgewiesen werden können, welche spezifischen Beiträge (z.B. Grants) in den Fonds flossen. Die Mittel des Fonds werden für die Finanzierung der Forschungsunterstützung (Datenanalyse, Statistik usw.) verwendet.

Fonds Swiss Tofa

Im Rahmen eines Projektes zur Erforschung von Wirksamkeit und Toleranz von Tofacitinib in „real life“ Situation mittels SCQM Langzeit-Beobachtungsdaten sprach die Firma Pfizer einen „unrestricted Investigator Initiated Research Grant“. Dieser Beitrag verfolgt folgende Ziele:

- Unterstützung der allgemeinen Dateneingabe in der RA Kohorte durch Study Nurses in Kliniken und Praxen zur Verbesserung der Datenqualität und der Datenquantität.
- Finanzierung der Forschungstätigkeit

Das Forschungsprojekt erstreckt sich über 2 ½ Jahre.

Dieser Grant beeinflusst die Forschungstätigkeit nicht, die Firma Pfizer hat auch keinen Einfluss oder Mitspracherecht bei der Publikation der Analysen.

Anhang der Jahresrechnung 2015

Weitere vom Gesetz verlangte Angaben

Anzahl Vollzeitstellen	2015	2014
Anzahl Vollzeitstellen im Jahresdurchschnitt	7.5	5.2

The SCQM Office

Sabine von Känel, General Manager

Dr. Almut Scherer, Statistician, Scientific Manager

Andrew Atkinson, Statistician, Mai 2015 until December 2015

Tanja Aboubacar, Study Nurse, since March 2015

Azra Hebibi, Trainee

Monika Hebeisen, Statistician

Nicole Kunz, Study Nurse

Dr. Albana Rexhepaj, Monitor SCQM Biobank, until December 2015

Myriam Riek, Statistician, responsible for the TOCERRA Project

Angelika Schuknecht, RA X-ray Scoring

Thomas Schurter, X-ray Digitization and Communication

Almedina Sulejmani, Data Manager axSpA

Heinz Wyrsh, Data Manager RA and PsA

Omer Ünal, Voluntary Employee

Olivier Walpen, Voluntary Employee, since November 2015

The SCQM Board

Dr. Adrian Forster (President)
Head of Rehabilitation Dep., Clinic St. Katharinental, Diessenhofen
Head of Rheumatology Clinic, Cantonal Hospital, Winterthur

Prof. Dr. Diego Kyburz (Vice President)
Head of Rheumatology Clinic, University Hospital Basel

PD Dr. Daniel Aeberli
Leading Physician, Rheumatology Clinic, University Hospital (Inselspital) Bern

Lic. iur. René Bräm
Managing director of the Swiss Association Morbus Bechterew (SVMB)

PD Dr. Adrian Ciurea
Head of Rheumatology Policlinic, University Hospital of Zurich

Prof. Dr. Cem Gabay
Head of Rheumatology Dep., University Hospital Geneva

Prof. Dr. Johannes von Kempis
Head of Rheumatology Clinic, Cantonal Hospital St. Gallen

Dr. Rainer Klöti
Specialist Rheumatology FMH, Brugg

Prof. Dr. Alexander So
Head of Rheumatology Clinic, University Hospital Lausanne (CHUV), Lausanne

Prof. Dr. Peter Villiger
Director Dep. of Rheumatology and Clinical Immunology / Allergology
University Hospital (Inselspital) Bern

The Executive Committee

Dr. Adrian Forster (President)
Head of Rehabilitation Dep., Clinic St. Katharinental, Diessenhofen
Head of Rheumatology Clinic, Cantonal Hospital, Winterthur

Lic. iur. René Bräm
Managing director of the Swiss Association Morbus Bechterew (SVMB)

Prof. Dr. Diego Kyburz (Vice President)
Head of Rheumatology Clinic, University Hospital Basel

PD Dr. Daniel Aeberli
Leading Physician, Rheumatology Clinic, University Hospital (Inselspital) Bern

Sabine Von Känel
General Manager of the SCQM Foundation

Dr. Almut Scherer
Scientific Manager of the SCQM Foundation

Scientific working groups

RA Committee

Prof. Dr. Axel Finckh, University Hospital, Geneva (President)
Prof. Dr. Jean Dudler, Cantonal Hospital, Fribourg
Prof. Dr. Diego Kyburz, University Hospital, Basel
Dr. Ines von Mühlennen, Specialist Rheumatology FMH, Basel
Prof. Dr. Ulrich Walker, University Hospital, Basel
PD Dr. Pascal Zufferey, University Hospital, Lausanne

AxSpA Committee

Dr. Pascale Exer, Specialist Rheumatology FMH, Basel (President)
Dr. Jürg Bernhard, Citizens Hospital, Solothurn
PD Dr. med. Adrian Ciurea, University Hospital, Zurich
Dr. Rüdiger Müller, Cantonal Hospital, St. Gallen
Dr. Michael Nissen, University Hospital, Geneva
Dr. Giorgio Tamborrini, Bethesda Hospital, Basel
Dr. Martin Toniolo, University Hospital, Zurich
Dr. Bettina Weiss, University Clinic Balgrist, Zurich

PsA Committee

Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Insel Hospital, Bern (President)
PD Dr. Jean Dudler, Cantonal Hospital, Fribourg
Dr. Michael Nissen, University Hospital, Geneva
Dr. Bettina Weiss, University Clinic Balgrist, Zurich
Prof. Dr. Nikhil Yawalkar (dermatologist), Insel Hospital, Bern

SONAR

PD Dr. Pascal Zufferey, University Hospital, Lausanne (President)
Dr. Laure Brulhart, Neuenburg Hospital, La Chaux-de-Fonds
Dr. Giorgio Tamborrini, Bethesda Hospital, Basel
PD Dr. Hansruedi Ziswiler, Specialist Rheumatology FMH, Bern

Biobank Scientific Advisory Board

Prof. Dr. Cem Gabay, University Hospital, Genf (President)
Prof. Dr. Paul Hasler, Canton Hospital, Aarau
Prof. Dr. Johannes von Kempis, Canton Hospital, St. Gallen
Prof. Dr. Diego Kyburz, University Hospital, Basel
Prof. Dr. Beat Michel, University Hospital, Zurich
Prof. Dr. Alexander So, University Hospital, Lausanne
Prof. Dr. Peter Villiger, Insel Hospital, Bern

Publications 2015

Axel Finckh et al., „The impact of patient heterogeneity and socio-economic factors across nine European countries on abatacept retention in rheumatoid arthritis“. RMD Open. 2015 Apr 30;1(1): PMID: 26509062

Ulrich Walker et al., Rituximab done: what's next in rheumatoid arthritis? A European observational longitudinal study assessing the effectiveness of biologics after rituximab treatment in rheumatoid arthritis, Rheumatology 2015 Aug 27. pii: kev297. [Epub ahead of print]

Cem Gabay et al., Effectiveness of tocilizumab with and without synthetic disease-modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis: results from a European collaborative study, Ann Rheum Dis. 2015 Sep 15. pii: annrheumdis-2015-207760. doi: 10.1136/annrheumdis-2015-207760. [Epub ahead of print]

Cem Gabay et al., Effectiveness of biologic DMARDs in monotherapy versus in combination with synthetic DMARDs in rheumatoid arthritis: data from the Swiss Clinical Quality Management registry. Rheumatology, 2015 April 27. pii: kev019. [Epub ahead of print]

Adrian Ciurea et al., Impaired response to treatment with tumour necrosis factor α inhibitors in smokers with axial spondyloarthritis. Ann Rheum Dis. 2015 Feb 9. pii: annrheumdis-2013-205133. doi: 10.1136/annrheumdis-2013-205133. [Epub ahead of print]

Abstracts Presented at International Conferences

ACR San Francisco (6 - 11 November 2015)

The Reason of Discontinuation of a First TNF Inhibitor Affects Drug Retention of a Second Anti-TNF Agent in Axial Spondyloarthritis, Leading author: Adrian Ciurea, Oral presentation, Abstract ID 976, session title: Spondylarthropathies and Psoriatic Arthritis - Clinical Aspects and Treatment: Treatment of AS, Sunday 08.11.15 at 2:30-4pm

The Impact of Tobacco Smoking on the Effectiveness of Abatacept in Rheumatoid Arthritis: Data from a Paneuropean Analysis of RA Registries, Leading SCQM author: Axel Finckh, Poster presentation, Session title: Rheumatoid Arthritis - Small Molecules, Biologics and Gene Therapy, Sunday 08.11.15 at 9-11am

Mases Correlates Linearly with Disease Activity and Patient Related Outcomes in Patients with Axial Spondyloarthritis within the SCQM Cohort, Leading author: Rüdiger Müller, Poster presentation, abstract ID 663, Session title: Spondylarthropathies and Psoriatic Arthritis - Clinical Aspects and Assessments, Sunday 08.11.15 at 9-11am

Change of Enthesial Involvement Under Treatment Was Independent from the Therapeutic Strategy in Patients with Axial Spondyloarthritis within the SCQM Cohort, Leading author: Rüdiger Müller, Poster presentation, Final presentation number 707, Session title: Spondylarthropathies and Psoriatic Arthritis - Clinical Aspects and Assessments, Sunday 08.11.15 at 9-11am

Glucocorticoid-Sparing Effects of Abatacept in Real Life Practice: Data from a Paneuropean Analysis of RA Registries, Leading author: Axel Finckh, Poster presentation, Abstract ID 51404, Session title: Rheumatoid Arthritis - Small Molecules, Biologics and Gene Therapy Poster II, Tuesday 10.11.15 at 9-11am

Ultrasound Residual Synovitis Has an Impact on the Time to Relapse in RA Patients Considered in Clinical Remission: A Real Life Study of 211 Patients, Leading author: Pascal Zufferey, Poster presentation, Abstract ID 2591, Session title: Rheumatoid Arthritis - Clinical Aspects Poster III: Biomarkers, PROs, and Measurements of Disease Activity, Tuesday 10.11.15 at 9-11am

ESBB - Biobanking Conference London (29th September to 2nd October 2015)

SCQM Biobank, Authors: Albana Rexhepaj, Alexander Bulla, Sabine von Känel, Poster presentation, Abstract ID OP-04, Section: Institution/Organization, Wednesday 30th from 16:15 to 19:00, Winner Poster Prize

EULAR Rome (10 - 13 June 2015)

The influence of initial glucocorticoid therapy on the progression of early RA. Results from the Swiss prospective observational registry. Leading author: Rüdiger Müller, Thursday 11.06.15 at 12:05, Hall 6, THU0177: Poster tour

The impact of statin use on structural bone damage in rheumatoid arthritis. Leading author: Axel Finckh, Friday 12.06.15 at 11:35, Hall 2, OP0182: Oral presentation

Health related quality of life in rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus patients in Switzerland: Not the same impact! Leading author: Benjamin Chaine, official poster viewing: Saturday 13.6.15 at 10:15, Hall , SAT0393: Poster

The impact of patient characteristics and past treatment history on the evolution of functional disability in RA patients treated with abatacept. A Pan-European analysis of RA registries. Leading SCQM author: Axel Finckh, AB0440: Publication only

Projects submitted by physicians in 2015

Analysis of fine anti-citrullinated peptide antibody specificities, anti-carbamylated peptide antibodies and genetic characteristics in psoriatic arthritis patients (Study lead: Michael J. Nissen)

Radiographic damage and disability in patients with RA in relation to disease duration: How are patients doing in the era of available biologic treatment? (Study lead: Katja Heiniger und Ruediger Mueller)

Dosage adjustment of anti-tumor necrosis factor-alpha inhibitors in axial spondyloarthritis (Study lead: Adrian Ciurea)
Does the type of TNF inhibitor switch (ETA-->MAB versus MAB-->ETA versus MAB-->MAB) influences treatment response to a second TNF inhibitor? (Study lead: Adrian Ciurea)

Prevalence of CPDD detected in hand x-ray of ccp negative vs ccp positive RA patients in the SCQM-RA Cohort (Study lead: Giorgio Tamborini)

Influence of fibromyalgia on disease activity, function and response to treatment with TNF inhibitors in axial spondyloarthritis (Study lead: Adrian Ciurea)

Impact of axial spondyloarthritis on work participation and the role of anti-TNF treatment (Study lead: Adrian Ciurea)

Multiple adjusted analysis of response to treatment in radiographic versus non-radiographic axial SpA (Study lead: Adrian Ciurea)

GetReal: Mathematical modelling to predict relative effectiveness of biological and nonbiological DMARDs in rheumatoid arthritis (Study lead: Axel Finckh)

Projects in progress

Reproductive factors as predictors of disease progression in rheumatoid arthritis patients (Study lead: Deshiré Alpizar Rodríguez)

Health-related quality of life in Swiss SLE and RA patients (Study lead: Benjamin Chaigne)

Women with axial spondyloarthritis (Study lead: Adrian Ciurea)

Oral and parental methotrexate (MTX): Comparison in efficacy and safety with other DMARDs in patients with psoriatic arthritis (Study lead: Burkhard Möller)

Regular exercise and functional outcomes in axial spondyloarthritis (Study lead: Adrian Ciurea)

Anemia and perceived disease burden in axial spondyloarthritis (Study lead: Adrian Ciurea)

The role of sulfasalazine for peripheral arthritis in axial spondyloarthritis (Study lead: Adrian Ciurea)

The effect of body mass index on the course of disease activity in axial spondyloarthritis (Study lead: Adrian Ciurea)

Coxitis in axial spondyloarthritis: frequency, determinants and outcome of inflammatory and post-inflammatory hip involvement in the SCQM-axSpA cohort (Study lead: Adrian Ciurea)

Methotrexate and leflunomide in patients with rheumatoid arthritis: rates of and reasons for discontinuation (Study lead: Axel Finckh)

Hand osteoarthritis in the SCQM patient cohort (Study lead: Thomas Hügle, Ulrich Walker)

Clinical and ultrasound evolution after one year of patients considered at baseline in clinical remission according to the DAS or the new ACR/EULAR criteria (Study lead: Pascal Zufferey)

Analysis of fine ACPA specificities and genetic characteristics in RA patients (Study lead: Cem Gabay)

Impact of enthesitis on quality of life in spondyloarthritis patients; an analysis of the Swiss clinical quality management (SCQM) database (Study lead: Rüdiger Müller)

Effectiveness of sulfasalazine, leflunomide or ciclosporine in comparison to MTX as co-medication for newly established TNF antagonist treatment in psoriatic arthritis (Study lead: Rüdiger Müller)

Do cigarette smoking habits influence the likelihood of responding to rituximab treatment in RA patients? (Study lead: Saedis Saevarsdottir)

Prediction of erosions in RA by echographic signs of synovial hyperplasia and synovial hypervascularity (Study lead: Burkhard Möller)

How low should you go? Towards personalized treatment targets in RA. (Study lead: Diego Kyburz, Universitätsspital Zürich, and Jaap Fransen, Radboud University Nijmegen Medical Centre)

Do patients fulfilling the imaging-arm of the ASAS axial spondyloarthritis classification criteria differ from patients fulfilling the clinical-arm within the SCQM axial SpA cohort? (Study lead: Adrian Ciurea)

Diagnosis versus classification: Comparison of patients fulfilling the ASAS axial spondyloarthritis classification criteria and ASAS-negative patients in the SCQM axial SpA cohort (Study lead: Adrian Ciurea)

Gender differences in the SCQM axial SpA cohort (Study lead: Adrian Ciurea)

Improvement of the diagnostic delay in patients with axial spondyloarthritis (Study lead: Adrian Ciurea)

The prevalence of iron deficiency in RA - a cross sectional study (Study lead: Burkhard Möller)

Pan-European database analysis of Abatacept Effectiveness Data (Study lead: Axel Finkh)

Major cardiovascular events and their clinical and biological predictive markers in Rheumatoid Arthritis, Ankylosing Spondylitis, and Psoriatic Arthritis: A Swiss Cohort Study (Study lead: Paola Chevallier). This study received the Abbott Price 2011.

Are structural differences between anti-TNF agents associated with dissimilar rates of secondary loss of effectiveness and drug adjustments? (Study lead: Sophie Martin Du Pan and Axel Finckh)

The impact of statins on structural bone damage in rheumatoid arthritis (Study lead: Axel Finckh)

Predictors for duration of remission after discontinuation of biologics therapy (Study lead: Diego Kyburz).

Joint involvement in psoriatic arthritis: Application of the CASPAR classification criteria for PsA and changes in joint involvement over time. (Study lead: Burkhard Möller)

Efficiency, comparison of drug retention rates and role of treatment switch between TNF-inhibitors in the SCQM AS cohort (Study lead: Adrian Ciurea)

Determinants of radiographic progression over 4 years in the SCQM AS cohort (Study lead: Adrian Ciurea).

Determinants of Fatigue and response to treatment in the practice-based Swiss prospective observational cohort of axial SpA patients SCQM AS (Study lead: Pascale Exer & Ulrich Weber)

Frequency and determinants of osteoporosis in the practice-based Swiss prospective observational cohort of axial SpA patients SCQM AS (Study lead: Jürg Bernhard & Ulrich Weber)

Impact of conventional DMARD co-therapy on the effectiveness of TNF-inhibitors in Ankylosing Spondylitis (Study lead: Michael Nissen).

International Collaboration

Collaborative analysis across European RA Biologics Registers on drug safety (EULAR RODS) for malignant Melanomas and Lymphomas (Study lead: Axel Finckh)

TOCERRA – maintenance of Tocilizumab and causes for discontinuation (Study lead: Cem Gabay)

PANABA: Pan-European database analysis of Abatacept Effectiveness Data (Study lead: Axel Finkh)

CERRERA: several collaborative projects on effectiveness of Rituximab treatment (Swiss representative: CemGabay)

Kontakt
SCQM Foundation
Aargauerstrasse 250
8048 Zürich

Tel.: +41 (0)43 268 55 77
Fax: +41 (0)43 268 55 79

E-Mail: info@scqm.ch

Yearly Report 2015

Snapshot: 2016-06-01



Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases

SCQM Foundation
Aargauerstrasse 250
CH-8048 Zürich
Switzerland

www.scqm.ch

info@scqm.ch

Tel.: +41 (0)43 268 55 77

Fax: +41 (0)43 268 55 79

Contents

1	Data Collection Overview	3
2	Rheumatoid Arthritis	4
2.1	X-ray	4
2.2	Patient Characteristics	4
2.3	Disease Activity	4
2.4	Hospitalisation	6
2.5	Operations	7
2.6	Professional Incapability and Absence	7
3	Axial Spondyloarthritis	8
3.1	X-ray	8
3.2	Patient Characteristics	8
3.3	Disease Activity	8
3.4	Hospitalisation	10
3.5	Operations	10
3.6	Professional Incapability and Absence	11
4	Psoriatic Arthritis	12
4.1	X-ray	12
4.2	Patient Characteristics	12
4.3	Disease Activity	12
4.4	Hospitalisation	14
4.5	Operations	15
4.6	Professional Incapability and Absence	15
5	SONAR	16
6	Biobank	17
6.1	Distribution Across Different Disease Types	17

Data Collection Overview

Rheumatoid Arthritis		Axial Spondyloarthritis		Psoriatic Arthritis	
Physician	Patient	Physician	Patient	Physician	Patient
Inclusion					
New enrollment of a patient speaking a national language					
<ul style="list-style-type: none"> Master data Clinical data Lab Medication Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> HAQ RADAI SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire 	<ul style="list-style-type: none"> Master data Clinical data Lab Medication Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> BASDAI BASFI SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire Disease coping 	<ul style="list-style-type: none"> Master data Clinical data Lab Medication Skin manifestations Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> DLQI HAQ EuroQoL SF 12 Socioeconomic questionnaire Disease coping
at regular intervals: <ul style="list-style-type: none"> RX: Hands and feet ap 		at regular intervals: <ul style="list-style-type: none"> RX: Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat 		at regular intervals: <ul style="list-style-type: none"> RX: Hands and feet ap Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat 	
Optional: <ul style="list-style-type: none"> Ultrasound scan Biosamples 		Optional: <ul style="list-style-type: none"> Biosamples 		Optional: <ul style="list-style-type: none"> Ultrasound scan Biosamples 	
Annual check					
The office requests the doctor for an annual check 10 months after the enrollment or after the last annual check.					
<ul style="list-style-type: none"> Review of master data Clinical data Lab Medication Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> HAQ RADAI SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire 	<ul style="list-style-type: none"> Review of master data Clinical data Lab Medication Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> BASDAI BASFI SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire Disease coping 	<ul style="list-style-type: none"> Review of master data Clinical data Lab Medication Skin manifestations Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> DLQI HAQ EuroQoL SF 12 Socioeconomic questionnaire Disease coping
at regular intervals: <ul style="list-style-type: none"> RX: Hands and feet ap 		at regular intervals: <ul style="list-style-type: none"> RX: Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat 		at regular intervals: <ul style="list-style-type: none"> RX: Hands and feet ap Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat 	
Optional: <ul style="list-style-type: none"> Ultrasound scan Biosamples 		Optional: <ul style="list-style-type: none"> Biosamples 		Optional: <ul style="list-style-type: none"> Ultrasound scan Biosamples 	
Interim control					
Interim checks are recommended in the following cases: at every medical checkup if the data in the registry is used for disease management. In the event of a change in disease activity. In the event of a change of treatment.					
<ul style="list-style-type: none"> Clinical data Lab Medication Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> HAQ RADAI EuroQoL 	<ul style="list-style-type: none"> Clinical data Lab Medication Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> BASDAI BASFI EuroQoL 	<ul style="list-style-type: none"> Clinical data Lab Medication Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> DLQI HAQ EuroQoL
Optional: <ul style="list-style-type: none"> Ultrasound scan Biosamples 		Optional: <ul style="list-style-type: none"> Biosamples 		Optional: <ul style="list-style-type: none"> Ultrasound scan Biosamples 	

For each of the three disease cohorts exist three types of visits; inclusion, annual control and interim control. Each of the visits includes an acquisition on the side of the physician and the patient. Independent of these visits optional collection of xrays, biosamples and ultrasound scans can be made in regular intervals.

2 Rheumatoid Arthritis

The results in the following tables and figures are shown for the year 2014 and 2015 and for inclusion or follow-up visits. A follow-up visit could be either a annual control or an intermediate control. If a patient was recorded with more than one follow-up visit, an average of the available disease activity scores was used. Patients included in 2014 may also be in the group of the follow-up patients of 2015. The sampling period was set between 2014-01-01 and 2015-12-31 and the data extraction is based on the state of the database of 2016-06-01.

2 Rheumatoid Arthritis

The SCQM registry for rheumatoid arthritis exists since 1995.

2.1 X-ray

X-rays (hands and feet ap) from rheumatoid arthritis patients, which are sent to SCQM at inclusion and subsequently at regular intervals, get digitalised and stored in the online database. The joints of the feet and hands are evaluated by the Ratingen Rau score. The score can be seen in the online database at the level of the patients scoreboard. The X-rays are accessible and downloadable by the treating rheumatologist at any time from the online database.

2.2 Patient Characteristics

	Inclusion 2014	Inclusion 2015	Follow-up 2014	Follow-up 2015
Number of patients	420	391	2758	2704
Mean (sd) age [years]	56.9 (13.7)	57.3 (13.1)	–	–
Female [%]	68.8	74.9	–	–
Symptoms–diagnosis [months]	5 (2-17)	5 (2-13)	–	–

Table 1: Patient characteristics of inclusion and follow-up patients in 2014 and 2015 for rheumatoid arthritis. For mean age standard deviations (sd) are indicated in brackets. Duration of symptoms to diagnosis is given as median number of months. In brackets the interquartile range (IQR) of this median is given.

2.3 Disease Activity

The following figure and table present several variables of disease activity. When more than one questionnaire existed for a patient in the respective period, an average of the visit data was used for the analysis of the follow-up patients. For the different scores the mean and the standard deviation are listed.

2.3 Disease Activity

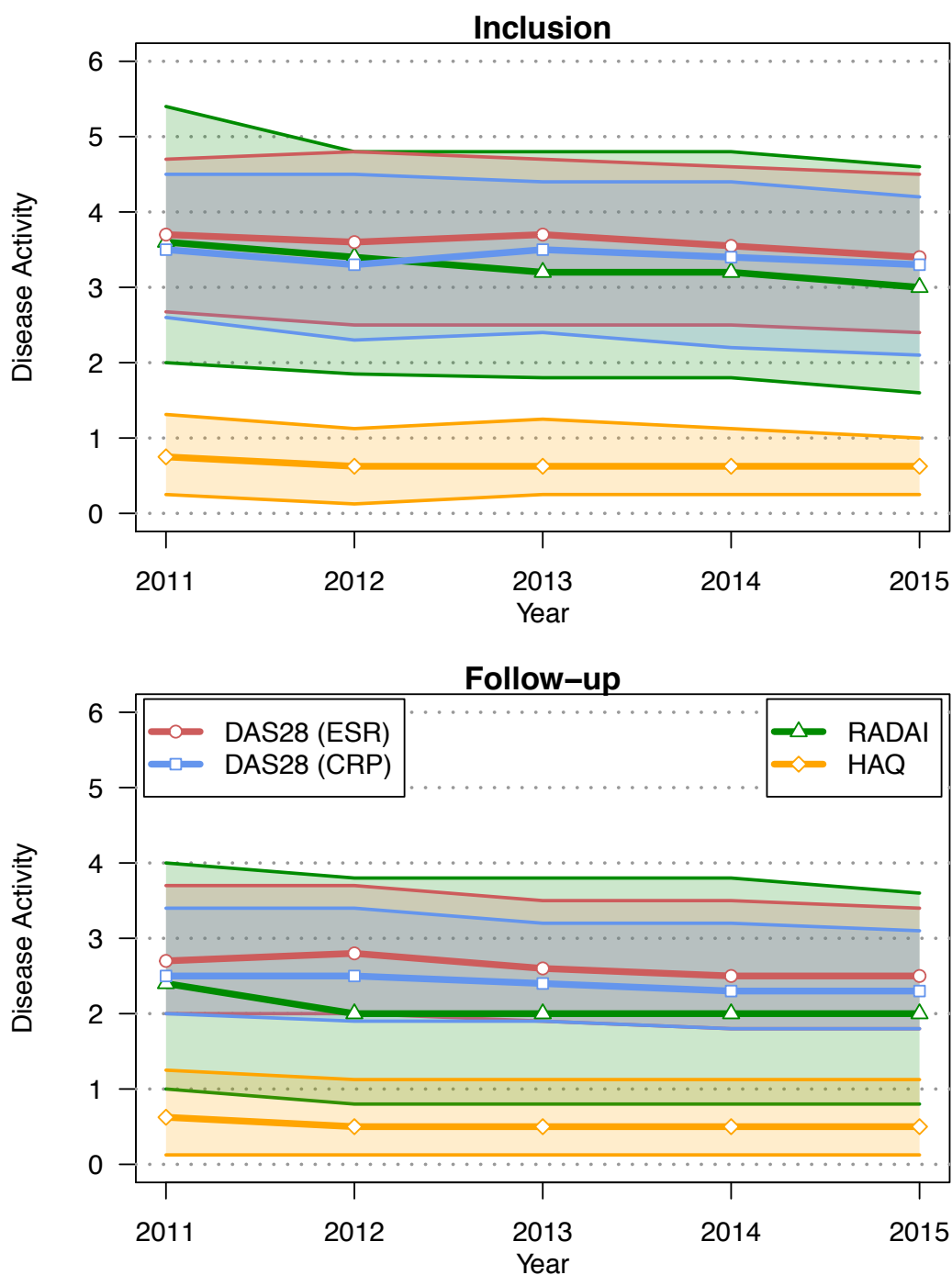


Figure 1: Disease activity in RA patients at inclusion (top panel) and at follow-up (bottom panel). The bold line with the white symbols is the median. The area indicates the IQR (interval between the 25%- and the 75% quantile), i.e., the area contains 50% of the patient's respective disease activity measures. Reading example: at inclusion in 2011 75% of the patients had a RADAI of below 5.5.

2.4 Hospitalisation

	Inclusion 2014	Inclusion 2015	Follow-up 2014	Follow-up 2015
Number of patients	420	391	2758	2704
Mean glob. NRS pat. (sd)	5.9 (2.4)	6 (2.4)	6.4 (2.4)	6.5 (2.4)
mean DAS28(ESR) (sd)	3.6 (1.5)	3.4 (1.4)	2.7 (1.2)	2.7 (1.2)
mean DAS28(CRP) (sd)	3.4 (1.3)	3.3 (1.3)	2.5 (1)	2.5 (1)
mean RADAI (sd)	3.4 (1.9)	3.2 (1.9)	2.5 (2)	2.4 (2)
mean HAQ (sd)	0.7 (0.6)	0.7 (0.6)	0.7 (0.7)	0.7 (0.7)

Table 2: Disease activity at inclusion and at follow-up of patients with the indicated type of visit in 2014 and 2015 for rheumatoid arthritis. Standard deviations are indicated between brackets. Mean glob. NRS pat. is the patients assessment of global health, on a Numerical Rating Scale from 0 to 10 (0 meaning bad health and 10 excellent health). DAS28(ESR) is a Disease Activity Score, based on tender and swollen joint count and the erythrocyte sedimentation rate (scale 0 – 10, 10 being the maximal disease activity). DAS28(CRP) is the analog measure using C-reactive protein (CRP) concentration instead of the ESR (same scale 0 – 10). The RADAI is the Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index, which takes patient estimate of disease activity, of joint stiffness and pain in specified joint regions into account (scale 0 – 10, 10 being the highest disease activity). HAQ stands for Health Assessment Questionnaire, which measures physical disability (scale 0 – 3, 3 being the highest level of functional disability).

2.4 Hospitalisation

	Inclusion 2014	Inclusion 2015	Follow-up 2014	Follow-up 2015
Number of patients	420	391	2758	2704
Hospital stay [%]	4	3.6	4.3	5.3
Patients with surgery	71	63	240	208
Surgeries total	91	82	274	225
Surgeries per patient	0.22	0.21	0.1	0.08

Table 3: Percentage of hospital/rehabilitation clinic stay and number of surgeries in relation to rheumatoid arthritis reported in inclusion or follow-up visit in 2014 or 2015. In the inclusion visit, the rheumatologists are asked to list surgeries since the start of disease. In this case, we only count those hospitalisations that occurred in the respective year of interest. At follow-up (annual control), the rheumatologists are asked whether the patient was hospitalised in the preceding 12 months, which is the number reported in the table in the columns marked with “Follow-up”.

2.5 Operations

2.5 Operations

Both in the inclusion questionnaire as well as in the annual control questionnaire, the number and type of surgeries are registered. In the inclusion questionnaire, all surgeries prior to inclusion are recorded, whereas in the annual control questionnaire only new surgeries are captured. Therefore, the inclusion and follow-up data can not be compared directly.

	Inclusion 2014	Inclusion 2015	Follow-up 2014	Follow-up 2015
Total	91	82	274	225
Hand	18	5	51	37
Foot	13	17	51	43
Spine Straightening	1	0	8	6
Other Spine	11	8	25	23
Shoulder	7	6	25	16
Knee	13	13	34	37
Hip	14	11	29	26
Other	14	22	51	37

Table 4: Number of surgeries in relation to rheumatoid arthritis reported in inclusion or follow-up visit in 2014 or 2015. In the inclusion, the rheumatologists are asked to list surgeries since the start of disease, and in annual control visits only those in the past 12 months. Therefore the number of surgeries at inclusion and at follow-up are not directly comparable.

2.6 Professional Incapability and Absence

In the annual questionnaire, patients are asked whether or not they were unable to work or if they had had absences at work during the last 12 months. No external validation of these self-reported data has been performed.

	Inclusion 2014	Inclusion 2015	Follow-up 2014	Follow-up 2015
Number of patients	420	391	2758	2704
Incapable of work [%]	7.6	4.9	5.3	2.8
Absent at work [%]	19.8	14.8	7	6.2
Up to 4 weeks [%]	11.7	10.7	4	4.6
More than 4 weeks [%]	7.1	3.6	2.4	1.5

Table 5: Percentage of patients current incapability of work and absences of work in the last 12 months due to the rheumatoid arthritis. For the absence at work we further display whether this was short or longer absence at work. All displayed percentages are relative to the total number of patients for whom we had a visit in the indicated period. The sum of the percentages of absences less than 4 weeks and more than 4 weeks is below the total percentage of patients with absences at work, because for some of these patients, this information was not reported.

3 Axial Spondyloarthritis

3 Axial Spondyloarthritis

The SCQM registry for axial spondyloarthritis exists since 2005.

3.1 X-ray

Pelvis (ap), lumbar spinal column (ap/lat) and cervical vertebral column (lat) X-rays from axial spondyloarthritis (axSpA) patients, which are sent to SCQM at inclusion and subsequently at regular intervals. The sacroiliac joints are evaluated by the modified New York score by the members of the scientific committee. The score can be seen in the online database at the level of the patient's scoreboard.

3.2 Patient Characteristics

	Inclusion 2014	Inclusion 2015	Follow-up 2014	Follow-up 2015
Number of patients	335	305	1331	1358
Mean (sd) age [years]	42.6 (12.8)	42.5 (13.4)	–	–
Female [%]	43.3	48.5	–	–
Symptoms–diagnosis [months]	26 (7-105)	35 (8-94)	–	–

Table 6: Patient characteristics of inclusion and follow-up patients in 2014 and 2015 for axial spondyloarthritis. For mean age standard deviations (sd) are indicated in brackets. Duration of symptoms to diagnosis is given as median number of months. In brackets the interquartile range (IQR) of this median is given.

3.3 Disease Activity

	Inclusion 2014	Inclusion 2015	Follow-up 2014	Follow-up 2015
Number of patients	335	305	1331	1358
Mean global NRS pat.	4.9 (2.8)	4.8 (2.7)	3.8 (2.6)	3.7 (2.5)
Mean global NRS phys.	3.4 (2.1)	3.4 (2.3)	1.9 (1.8)	1.9 (1.7)
Mean BASDAI	4.6 (2.3)	4.3 (2.3)	3.7 (2.3)	3.5 (2.3)
Mean BASFI	3 (2.5)	2.7 (2.4)	2.5 (2.4)	2.4 (2.4)
Mean BASMI	2 (1.8)	1.8 (1.6)	2.1 (1.9)	2.1 (1.9)

Table 7: Disease activity at inclusion and at follow-up of patients with the indicated type of visit in 2014 and 2015 for axial spondyloarthritis. Standard deviation is indicated in brackets. Glob. NRS pat. and glob. NRS phys. stand for the global estimate of disease activity on a Numerical Rating Scale by the patient and the physician respectively. BASDAI stands for Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index, BASFI for the Bath Ankylosing Spondylitis Functionality Index and BASMI for the Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index. All of these indexes are on a scale from 0 – 10, 0 being no disease activity and 10 maximal disease activity.

3.3 Disease Activity

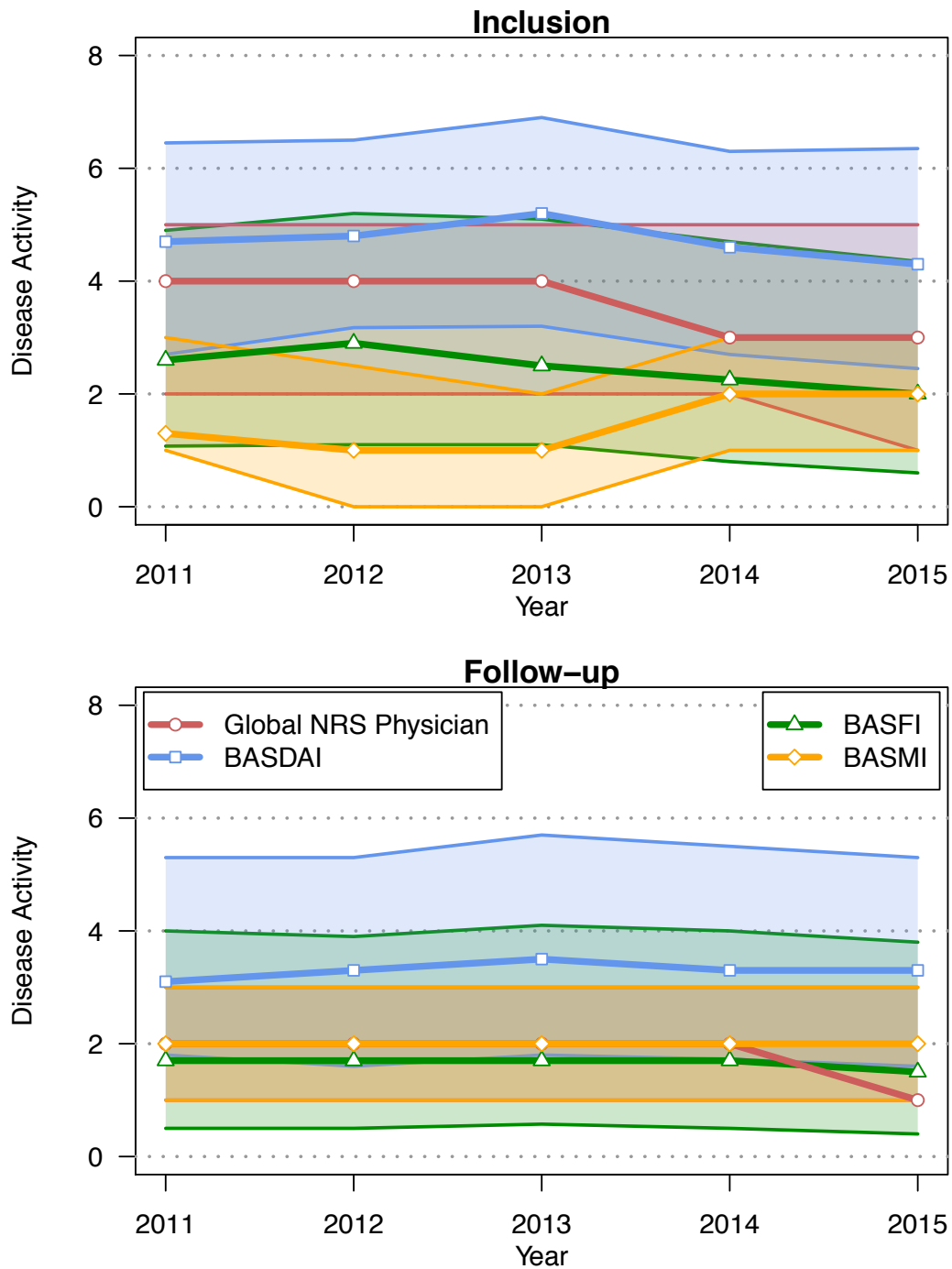


Figure 2: Disease activity in axSpA patients at inclusion (top panel) and at follow-up (bottom panel). The bold line with the white symbols is the median. The area indicates the IQR. Reading example: at inclusion in 2011 25% of the patients had a BASMI of below 1.

3.4 Hospitalisation

3.4 Hospitalisation

	Inclusion 2014	Inclusion 2015	Follow-up 2014	Follow-up 2015
Number of patients	335	305	1331	1358
Hospital stay [%]	3.9	4.6	4.1	4.1
Patients with surgery	26	28	62	62
Surgeries total	28	32	68	64
Surgeries per patient	0.08	0.1	0.05	0.05

Table 8: Percentage of hospital/rehabilitation clinic stay, patients with surgeries and number of total surgeries in relation to axial spondyloarthritis reported in inclusion or follow-up visit in 2014 or 2015. In the inclusion visit, the rheumatologists are asked to list surgeries since the start of disease. In this case, we only count those hospitalisations that occurred in the respective year of interest. At follow-up (annual control), the rheumatologists are asked whether the patient was hospitalised in the preceding 12 months, which is the number reported in the table in the columns marked with "Follow-up".

3.5 Operations

In the axSpA registry, doctors are asked to list surgeries related to the disease since the start of disease (at inclusion visit) or in the last 12 months (at annual control visit).

	Inclusion 2014	Inclusion 2015	Follow-up 2014	Follow-up 2015
Total	28	32	68	64
Hand	1	3	3	5
Foot	4	4	5	6
Spine Straightening	2	1	5	2
Other Spine	2	1	7	6
Shoulder	3	7	11	5
Knee	2	4	6	5
Hip	3	4	11	9
Other	11	8	20	26

Table 9: Number of surgeries in relation to axial spondyloarthritis reported in inclusion or follow-up visit in 2014 or 2015. In the inclusion, the rheumatologists are asked to list surgeries since the start of disease, and in annual control visits only those in the past 12 months. Therefore the number of surgeries at inclusion and at follow-up are not directly comparable.

3.6 Professional Incapability and Absence

3.6 Professional Incapability and Absence

In the annual questionnaire, patients are asked whether or not they were unable to work or if they had had absences at work during the last 12 months. No external validation of these self-reported data has been performed.

	Inclusion 2014	Inclusion 2015	Follow-up 2014	Follow-up 2015
Number of patients	335	305	1331	1358
Incapable of work [%]	9.9	6.2	6.8	4.6
Absent at work [%]	27.5	26.9	16.5	13.5
Up to 4 weeks [%]	17.9	19	11.6	10.7
More than 4 weeks [%]	9.3	7.5	4.1	2.6

Table 10: Percentage of patients current incapability of work and absences of work in the last 12 months due to the axial spondyloarthritis. For the absence at work we further display whether this was short or longer absence at work. All displayed percentages are relative to the total number of patients for whom we had a visit in the indicated period. The sum of the percentages of absences less than 4 weeks and more than 4 weeks is below the total percentage of patients with absences at work, because for some of these patients, this information was not reported.

4 Psoriatic Arthritis

4 Psoriatic Arthritis

The registry on psoriatic arthritis (PsA) exists since 2007.

4.1 X-ray

X-rays (hands and feet ap, Pelvis ap, lumbar spinal column ap/lat and cervical vertebral column lat) from psoriatic arthritis patients, which are sent to SCQM at inclusion and subsequently at regular intervals get digitalised and stored in the online database. The X-rays are accessible and downloadable at any time from the online database. These X-rays will not be scored at the moment. They may be evaluated in a study in the future.

4.2 Patient Characteristics

	Inclusion 2014	Inclusion 2015	Follow-up 2014	Follow-up 2015
Number of patients	180	153	739	767
Mean (sd) age [years]	49.1 (12.6)	52.3 (12.6)	–	–
Female [%]	45.6	53.6	–	–
Symptoms–diagnosis [months]	11 (3-45)	9 (2-70)	–	–

Table 11: Patient characteristics of inclusion and follow-up patients in 2014 and 2015 for psoriatic arthritis. For mean age standard deviations (sd) are indicated in brackets. Duration of symptoms to diagnosis is given as median number of months. In brackets the interquartile range (IQR) of this median is given.

4.3 Disease Activity

The following figure and table present several variables of disease activity. When more than one questionnaire existed for a patient in the respective period, an average of the visit data was used for the analysis of the follow-up patients. For the different scores the mean and the standard deviation are listed.

4.3 Disease Activity

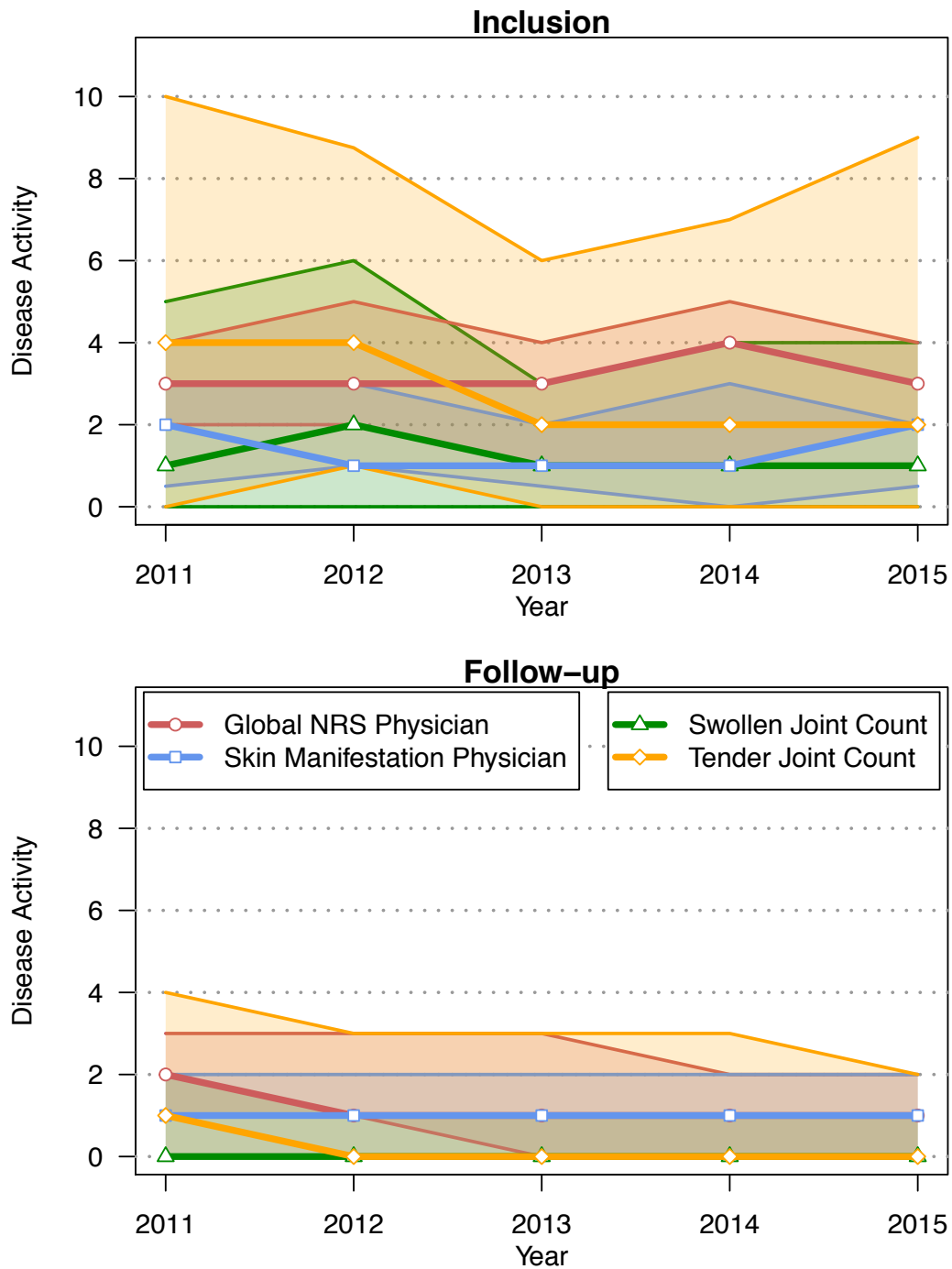


Figure 3: Disease activity in PsA patients at inclusion (top panel) and at follow-up (bottom panel). The bold line with the white symbols is the median. The area indicates the IQR. Reading example: at inclusion in 2011 75% of the patients had a tender joint count of below 10.

4.4 Hospitalisation

	Inclusion 2014	Inclusion 2015	Follow-up 2014	Follow-up 2015
Number of patients	180	153	739	767
Mean global NRS phys.	3.4 (2.3)	3.1 (2.1)	1.7 (1.7)	1.6 (1.6)
Mean global NRS pat.	4.4 (2.7)	4.7 (2.8)	3.2 (2.6)	3.2 (2.7)
Mean skin phys.	1.8 (1.6)	1.8 (1.6)	1.2 (1.3)	1.2 (1.3)
Mean skin pat.	2 (1.8)	1.7 (1.5)	1.5 (1.4)	1.5 (1.4)
Mean NRS pain pat.	4.6 (2.5)	4.6 (2.9)	3.2 (2.7)	3.1 (2.7)
Mean swollen 66	2.9 (4.4)	3.4 (5.8)	1 (2.4)	0.9 (2.1)
Mean tender 68	5.1 (8.1)	6.2 (9.6)	2.8 (6.4)	2.6 (5.5)

Table 12: Disease activity at inclusion and at follow-up of patients with the indicated type of visit in 2014 and 2015 for psoriatic arthritis. Standard deviations are given in brackets. NRS stands for Numerical Rating Scale. Glob. NRS pat. and glob. NRS phys. stand for the global estimate of disease activity by the patient and the physician respectively (scale 0 – 10, 0 being no disease activity and 10 maximal disease activity). Skin phys. and Skin pat. stand for the skin infestation reported by the physician and the patient, respectively. The infestation is described on a scale of 0 (none) to 6 (very strong). Mean NRS pain pat. stands for the estimate of pain by the patient (scale 0 – 10). Mean swollen 66 and tender 68 is the average number of swollen and tender joints, respectively. In swollen joints only 66 are measured since hips cannot be swollen.

4.4 Hospitalisation

	Inclusion 2014	Inclusion 2015	Follow-up 2014	Follow-up 2015
Number of patients	180	153	739	767
Hospital stay [%]	1.1	3.3	3.4	3.5
Patients with surgery	27	25	41	38
Surgeries total	37	30	45	44
Surgeries per patient	0.21	0.2	0.06	0.06

Table 13: Percentage of hospital/rehabilitation clinic stay, patients with surgeries and number of total surgeries in relation to psoriatic arthritis reported in inclusion or follow-up visit in 2014 or 2015. In the inclusion visit, the rheumatologists are asked to list surgeries since the start of disease. In this case, we only count those hospitalisations that occurred in the respective year of interest. At follow-up (annual control), the rheumatologists are asked whether the patient was hospitalised in the preceding 12 months, which is the number reported in the table in the columns marked with "Follow-up".

4.5 Operations

4.5 Operations

	Inclusion 2014	Inclusion 2015	Follow-up 2014	Follow-up 2015
Total	37	30	45	44
Hand	11	8	8	9
Foot	2	1	11	4
Spine Straightening	0	0	1	4
Other Spine	5	4	5	4
Shoulder	5	2	7	3
Knee	6	3	4	3
Hip	4	5	2	5
Other	4	7	7	12

Table 14: Number of surgeries in relation to psoriatic arthritis reported in inclusion or follow-up visit in 2014 or 2015. In the inclusion, the rheumatologists are asked to list surgeries since the start of disease, and in annual control visits only those in the past 12 months. Therefore the number of surgeries at inclusion and at follow-up are not directly comparable.

4.6 Professional Incapability and Absence

In the annual questionnaire, patients are asked whether or not they were unable to work or if they had had absences at work during the last 12 months. No external validation of these self-reported data has been performed.

	Inclusion 2014	Inclusion 2015	Follow-up 2014	Follow-up 2015
Number of patients	180	153	739	767
Incapable of work [%]	5	7.2	4.5	4.8
Absent at work [%]	18.3	17.6	8.4	7.6
Up to 4 weeks [%]	12.8	11.1	6.8	5.2
More than 4 weeks [%]	5	6.5	1.5	2.1

Table 15: Percentage of patients current incapability of work and absences of work in the last 12 months due to the psoriatic arthritis. For the absence at work we further display whether this was short or longer absence at work. All displayed percentages are relative to the total number of patients for whom we had a visit in the indicated period. The sum of the percentages of absences less than 4 weeks and more than 4 weeks is below the total percentage of patients with absences at work, because for some of these patients, this information was not reported.

5 SONAR

5 SONAR

Since 2009 ultrasound data are available in the SCQM database. Physicians who have completed the educational program on sonography for arthritis are given access to fields in the Online Database for entering ultrasound examination data. The scores of the ultrasound examinations are visible to all physicians involved in the treatment of a patient.

	Total Trained	Active 2014	Active 2015
University Hospital	154	35	32
Other Hospital	80	16	11
Rheumatology Office	106	15	16

Table 16: Number of rheumatologists trained for SONAR and number of rheumatologists who have entered SONAR visit(s) in 2014 or 2015.

	Inclusion 2014	Inclusion 2015	Follow-up 2014	Follow-up 2015
Number of SONAR visits	123	67	496	399
Patients with SONAR visits	95	58	427	347
Patient on biologic	56	31	345	264
Biologic started after	15	10	16	21

Table 17: The number of SONAR visits, the number of patients with SONAR visits and the number of patients which were either under biologic at the time of sonography, or initiated a biologic treatment within 14 days of the sonographic examination in 2014 or 2015.

6 Biobank

The SCQM Biobank is located in the Serothek Centre of Geneva University Hospital, Departement de Médecine génétique et de Laboratoire (Head: Prof. Denis Hochstrasser). Its primary objective is to collect one sample of serum and DNA from all patients who are included in the SCQM registry and those who are still to be added to it. There are no exclusion criteria for the patients donating their bio samples to the Biobank: All patients in Switzerland, independent of age, disease duration, severity and type of therapy can participate as long as they have provided their written consent to bio materials being collected.

At the end of the sampling period of this report (2015-12-31) we have 2192 biokits registered in the SCQM biobank coming from 1944 patients. 2119 (96.7%) biokits contain both DNA and serum. 65 (3%) contain only serum and 8 (0.4%) contain only DNA.

6.1 Distribution Across Different Disease Types

	No.	Prop. [%]
Axial Spondyloarthritis (axSpA)	606	27.6
Psoriatic Arthritis (PsA)	288	13.1
Rheumatic Arthritis (RA)	1213	55.3
Undifferentiated Arthritis (UA)	85	3.9

Table 18: Distribution of biokits into the four disease types of the SCQM register. The first column gives absolute numbers, the second column gives the proportion.

Table 18 gives an overview of the distribution of biokits in the four available disease types recorded in the SCQM register.

Figure 4 illustrates the distribution of biokits within the four different disease types with respect to patient's gender. For axSpA the absolute numbers are 233 biokits from female patients and 373 from male patients; for PsA these numbers are 119 and 169 for biokits from female and male patients, respectively; for RA 895 and 318 and for UA 58 and 27.

6.1 Distribution Across Different Disease Types

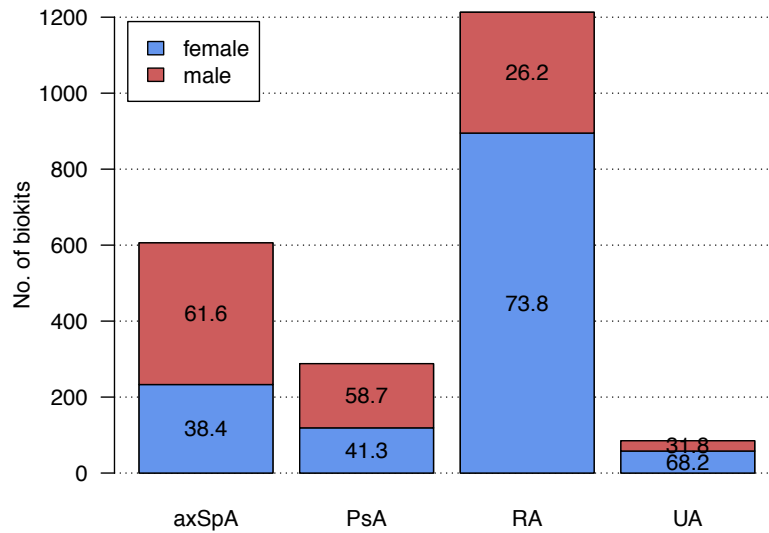
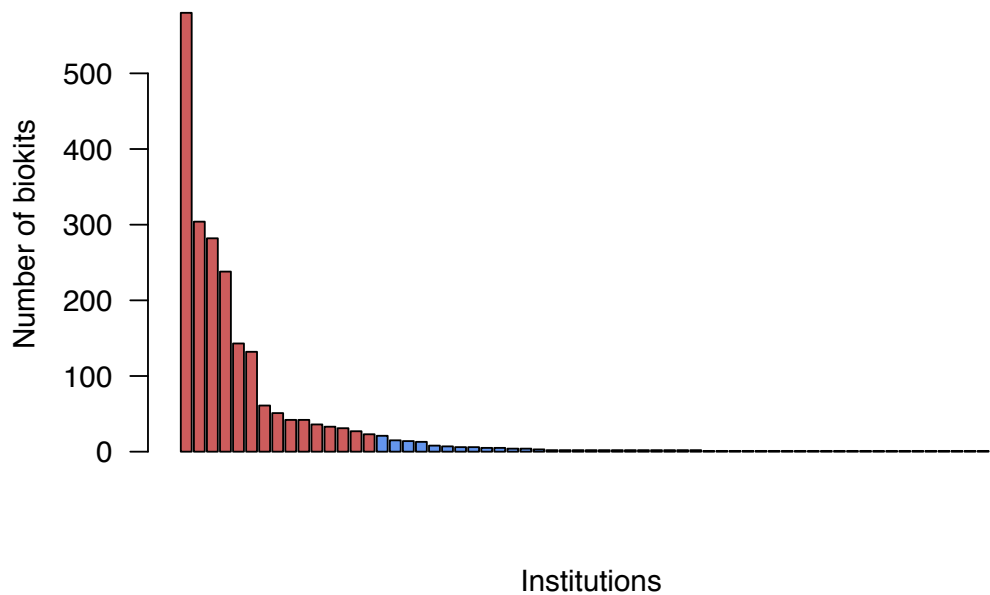


Figure 4: Distribution of gender in the four available disease types recorded in the SCQM register. Biokits from female patients are given in blue, biokits from male patients in red. Numbers indicate proportion of total number within each disease type.



63 institutions have contributed at least one biokit to the SCQM biobank. The above barplot shows the distribution of the kits amongst the contributing institutions. The color change indicates the 1% bound of the total number of biokits (N=2192). The institutions above this bound are listed in Table 19.

6.1 Distribution Across Different Disease Types

Institution	# Biokits	% of Biokits
Universitätsspital Zürich	580	26.5%
Kantonsspital St. Gallen	304	13.9%
Hôpitaux Universitaire de Genève	282	12.9%
Inselspital Bern	238	10.9%
Centre hospitalier universitaire vaudois	143	6.5%
Praxis Exer / von Mühlenen	132	6%
Kantonsspital Aarau	61	2.8%
PRODORSO	51	2.3%
Medizinisches Zentrum Brugg	42	1.9%
Praxis Rösler	42	1.9%
Schulthess Klinik	36	1.6%
Praxis Chamot	33	1.5%
Praxis Badaracco	31	1.4%
Rheumatologie im Silberturm	27	1.2%
Kantonsspital Luzern	23	1%

Table 19: List of biobank contributing institutions (extract). Number of contributed biokits as well as percent contributed to the total number of biokits registered. The list is reduced to institutions contributing at least one percent to the total number of biokits.