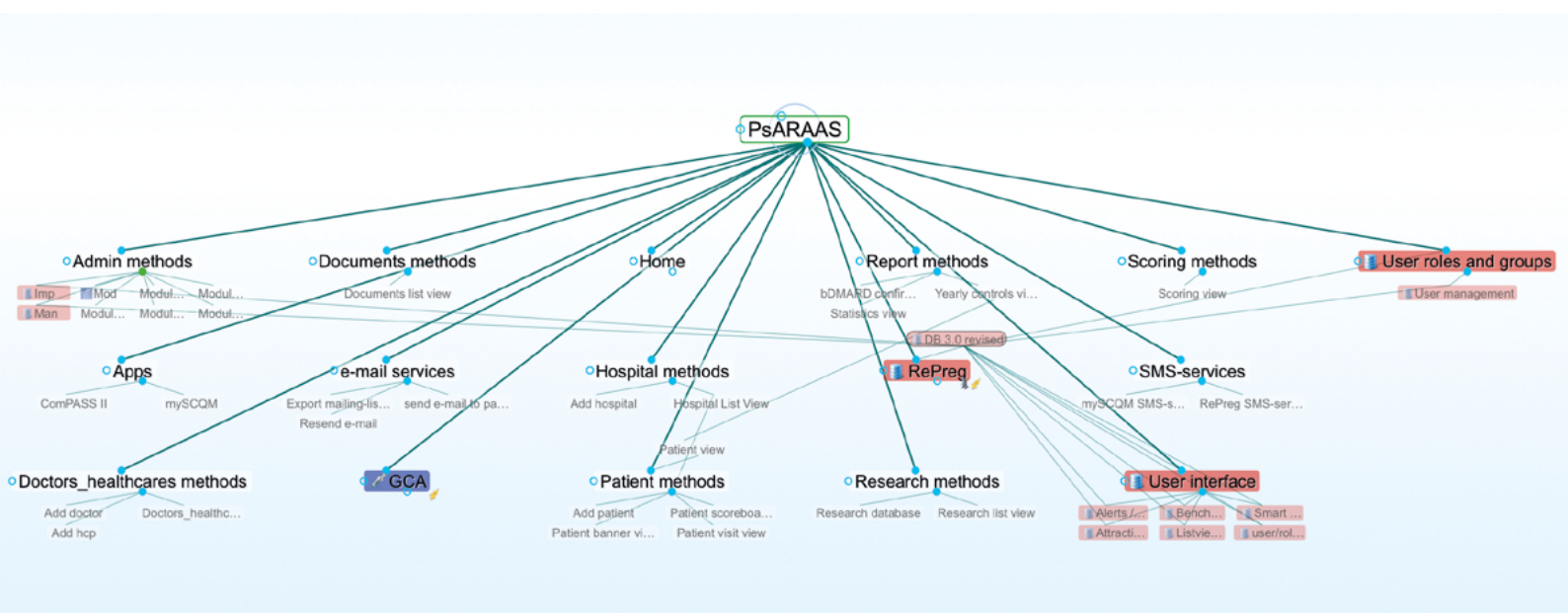


SCQM FOUNDATION
Swiss Clinical Quality Management
in Rheumatic Diseases

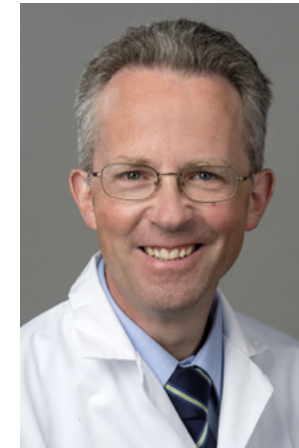


JAHRESBERICHT 2018

INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort	5
Jahresrückblick	6
SCQM publications 2018	8
Hormonal factors in women with rheumatoid arthritis (RA)	10
Forschen mit SCQM – Axiale Spondyloarthritis (axSpA)	12
Research with SCQM – SONAR	14
Neu im Stiftungsrat – Dr. med. Michael Andor	16
Neu im Stiftungsrat – Dr. med. Manuel Klöti	18
Neuentwicklung der SCQM-Datenbank	20
Firmenporträt Roche Pharma (Schweiz) AG	22
Sponsoren	24
Finanzen	26 – 31
Strategische und operative Organe	32 – 35
Publikationen und Projekte	36 – 39

VORWORT



Dr. med. Adrian Forster
Präsident SCQM Foundation

Das Jahr 2018 stand ganz im Zeichen des Wechsels der Geschäftsleitung und einer immensen Zahl mit Erfolg zum Abschluss gebrachter und neu in Angriff genommener Projekte. SCQM darf sich sehr glücklich schätzen, in Urban Caluori einen hervorragend qualifizierten Geschäftsleiter gewonnen zu haben, welcher sich sehr rasch einzuarbeiten vermochte und der mit grossem Elan bereits zahlreiche organisatorische Aufgaben nachhaltig mit Erfolg angepackt hat. Ich möchte ihm dafür ganz herzlich danken. Ein besonderer Dank gebührt aber auch seiner Vorgängerin Sabine von Känel, welche die nahtlose Übergabe mit ihrem Weiterwirken in einem Teilpensum ermöglicht hat.

Als Leiterin aller mit der Forschung bzw. Wissenschaft verbundenen Aktivitäten ist Almut Scherer inzwischen zehn Jahre bei SCQM tätig. Als Biologin und Statistikerin verfügt sie über das Rüstzeug für ihre anspruchsvolle Aufgabe. Die Dienstleistungserbringung hat bei ihr stets höchste Priorität, und sie schafft es, den zunehmenden und sehr unterschiedlichen Ansprüchen der Forschenden stets gut gerecht zu werden. Mit ihrer enthusiastischen, unkomplizierten, speditiven und doch umsichtigen Art vermag sie, den Forschenden nicht nur den Weg zum Nutzen der SCQM-Daten zu ebnen, sondern sie auch dafür zu begeistern. Zeugnis ihrer Arbeit als unermüdlicher Motor ist die kontinuierliche Zunahme des wissenschaftlichen Outputs unter ihrer Ägide. 2018 sind zwölf Arbeiten zur Publikation gelangt (s. Seite 9 und Seite 36), und es gab auch über zehn Beiträge am EULAR- und am ACR-Kongress. Anlässlich Ihres Jubiläums möchte ich Almut Scherer für Ihr stetiges enormes Engagement ganz herzlich danken. Wir ästimmieren es sehr, dass wir trotz ihrer familiären Verpflichtungen weiterhin voll auf sie zählen dürfen.

Im vergangenen Jahr ist es gelungen, die beiden Patienten-Apps zusammenzuführen, so dass das SCQM ab 2019 mit mySCQM nun über eine proprietäre App in seinem Angebot verfügt. Die Aufgaben der Study Nurses sind 2018 neu definiert worden. Solche Veränderungen verlangen von den

Beteiligten jeweils einige Bereitschaft zu Konzessionen, was nicht selbstverständlich ist und wofür ich danken möchte. Die SCQM Online-Datenbank ist ans Ende ihres Lebenszyklus gekommen. Eine baldige Ablösung durch eine neue, mittlerweile dritte Datenbank ist unabdingbar. Sie soll bestmöglich auf die Bedürfnisse der Nutzer abgestimmt sein und eine gute Flexibilität für Anpassungen erlauben. Die hierfür nötigen Evaluationen sind in Angriff genommen worden. Ein weiteres längerfristiges Projekt wird sein, die Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass das SCQM zur Qualitätsmessung herangezogen werden kann, wie es die Kriterien des revidierten Bundesgesetzes über die Krankenversicherung (KVG) erfordern. Dies soll in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Gesellschaft für Rheumatologie (SGR) erfolgen. Ein weiteres wichtiges Ziel ist die schrittweise vollumfängliche Digitalisierung aller mit der Datenbank bzw. der Geschäftsstelle verbundenen Prozesse, was Urban Caluori mit seinem Team energisch anpacken wird.

Angesichts der Fülle all dieser und zahlreicher weiterer nicht genannter Aktivitäten war es unvermeidlich, einiges zurückzustellen, unter anderem die Umsetzung des bereits erarbeiteten Marketing-Konzepts. Diesbezüglich bitte ich um Nachsicht.

Aufgrund personeller Wechsel in der Geschäftsstelle war das Team im vergangenen Jahr aufs Äusserste beansprucht und hat es dennoch geschafft, die Kontinuität der Tagesgeschäfte in hoher Qualität aufrechtzuerhalten. Ich danke allen Mitarbeitenden dafür ganz herzlich. Verbunden bin ich zudem allen partizipierenden Ärzten, den wissenschaftlichen Kommissionen, den Stiftungsräten und nicht zu zuletzt den Sponsoren der Industrie. Ohne deren kontinuierliche Unterstützung wäre der grosse Erfolg von SCQM undenkbar.

Adrian Forster
Stiftungsratspräsident

Impressum

Herausgeberin: SCQM Foundation, Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases
Redaktion: Urban Caluori, Dr. sc. Almut Scherrer, Ladina Roth
Text & Fotos: Dr. med. Adrian Forster, Stiftungsratspräsident SCQM; Dr. sc. Almut Scherrer, SCQM; Urban Caluori, SCQM
Dr. Deshiré Alpízar-Rodríguez, UHG; Dr. med. Pascale Exer, Spezialärztin Rheumatologie Basel;
Dr. med. Pascal Zufferey, CHUV; Dr. med. Manuel Klöti, Rheumatologie St. Anna Luzern;
Dr. med. Michael Andor, Facharzt Rheumatologie Zürich
Roche Pharma (Schweiz) AG, Dr. Sina Sebastian Eetezadi, Dr. Laura Keglöwlich, Dr. Raphael Bieri

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

Kontakt: SCQM Foundation, Aargauerstrasse 250, 8048 Zürich
+41 43 268 55 77, scqm@hin.ch, www.scqm.ch
© SCQM Foundation, Juni 2019



Urban Caluori
Geschäftsleitung
SCQM Foundation Zürich

JAHRESRÜCKBLICK

Von der Autobahn und vom Flughafen in den Zug, vom Nomadenleben in die Sesshaftigkeit, vom fast täglichen Wechsel der Einsatzorte zum Sitz der SCQM-Geschäftsstelle in Zürich – aus meiner persönlichen Sicht war das Jahr 2018 geprägt von meinem beruflichen Wechsel von der Unternehmensberatung in der Industrie zur Übernahme der Geschäftsleitung der SCQM Foundation. Meine Vorgängerin Sabine von Känel hätte mir diesen Wechsel mit einer fundierten Einarbeitung, mit ihrer sympathischen Art und mit einer zeitlich befristeten Mitarbeit in einem Teilpensum nicht leichter machen können. Diese Geschäfte konnten fließend und harmonisch übergeben werden. Das Wissen und die Erfahrung des Teams, aber auch die Offenheit für Veränderung haben das Ihre dazu beigetragen, damit dieser Zeitabschnitt gut gemeistert werden konnte. Nicht zuletzt haben frühe Besuche bei dateneingebenden und forschenden Rheumatologen sowie bei SCQM-Sponsoren dazu beigetragen, eine Bindung zu den Anspruchsgruppen des SCQM aufzubauen. Ihnen allen gebührt an dieser Stelle mein Dank.

„In jeder guten Organisation steckt eine noch bessere.“ Nach diesem Grundsatz hat das SCQM im Berichtsjahr einige Veränderungen angestossen. So haben wir einen Prozess der kontinuierlichen Verbesserung (bekannt als KVP oder Kaizen) eingeführt, der mithilfe einer effizienten Problemlösungskultur das SCQM stetig zu verbessern. Eine Führungsphilosophie, die auf die Nutzung von Kennzahlen basiert, Transparenz schafft und sich auf einen starken Einbezug aller Mitarbeitenden stützt. Dies trägt dazu bei, die wertschöpfenden Tätigkeiten der Mitarbeitenden zu fördern und unseren Anspruchsgruppen – den Rheumatologen, Forschenden, Patienten und Sponsoren – die bestmöglichen Dienstleistungen in einem sich stetig wandelnden Umfeld zu bieten.

Dieser Wandel ist getrieben von sich verändernden Bedürfnissen der Anspruchsgruppen und von der Digitalisierung. Auch das SCQM will die Vorteile der Digitalisierung weiter nutzen. Organisatorisch wurde bereits die manuelle Dateneingabe von Papierfragebogen an der Geschäftsstelle über den Einsatz von Studierenden im Stundenlohn flexibilisiert. So konnten Kosten gesenkt und gleichzeitig die

Durchlaufzeit der Erfassung der Papierfragebogen reduziert werden. Mittelfristig sollen die für alle Beteiligten aufwändigen und kostenintensiven Papierfragebogen vollständig durch eine elektronische Datenerfassung ersetzt werden. Damit sind Vorteile verbunden: Für die medizinischen Praxisassistentinnen (MPAs) entfällt das Bestellen, Ausdrucken und Versenden von Papierfragebogen an das SCQM. Füllen die Patienten den Fragebogen online im Wartezimmer vor der Visite aus, kann der Arzt die Patienteninformationen sofort während der Visite nutzen und mit dem Patienten besprechen. Durch die elektronische Befragung im Wartezimmer bereitet sich der Patient auf die bevorstehende Visite vor und ist aussagefähig, was seine Krankheitsaktivität, Funktionalität und Lebensqualität anbelangt. Dies kann zu einer Zeitersparnis für den behandelnden Arzt und zu einer erhöhten Behandlungsqualität führen. Der Patient seinerseits muss keine „Hausaufgaben“ mehr in der Form von Papierfragebogen oder in der Form der online Eingabe mit dem privaten PC mit nach Hause nehmen. Die Forschung profitiert, indem die Daten in der SCQM-Forschungsdatenbank zeitnah erfasst werden und daher aktuell sind. Nicht zuletzt profitiert auch die SCQM-Geschäftsstelle: Die kostenintensive manuelle Dateneingabe entfällt, und freiwerdende Kapazitäten können in die Pflege von Menge und Qualität der Daten investiert werden.

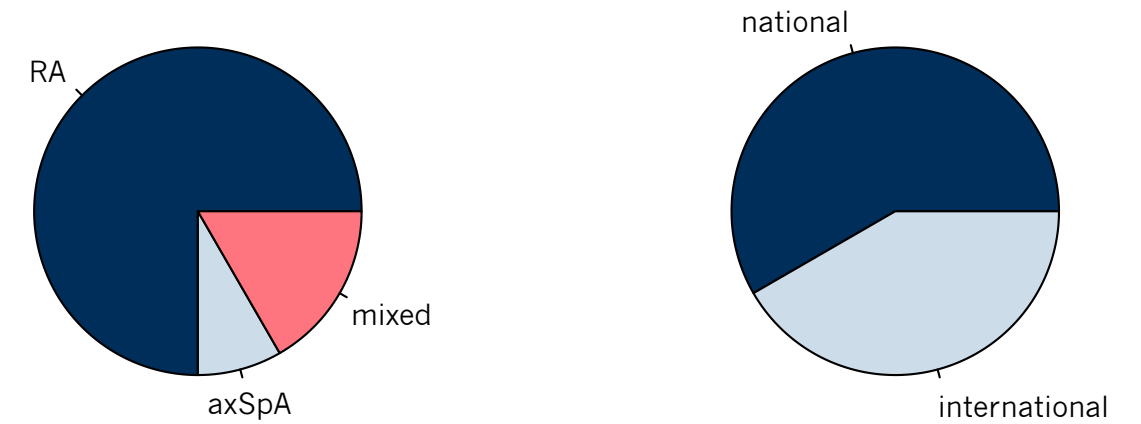
Neben der Digitalisierung von bestehenden Prozessen wie dem zukünftig elektronischen Versand von Jahreskontrollerinnerungen an die Institutionen oder dem oben beschriebenen Prozess der Dateneingabe hat das SCQM im Berichtsjahr die umfassende Modernisierung seiner technologisch veralteten Datenbank systematisch vorangetrieben – ein Projekt, welches das SCQM, insbesondere in finanzieller Hinsicht, vor grosse Herausforderungen stellen und in den kommenden Jahren einen erheblichen Anteil seiner Ressourcen binden wird (s. auch Seite 21). Mit der Hilfe und den Beiträgen aller Anspruchsgruppen wird auch dieses Vorhaben gelingen.

Urban Caluori
Geschäftsleiter SCQM Foundation

2018 was a rich year in terms of scientific output. A total of 12 peer-reviewed publications appeared. This is more than double the amount as in previous years.

The large majority of publications was on patients with Rheumatoid Arthritis (RA) and two publications were based on data of multiple cohorts (Piechart, 'mixed').

Since many years, Swiss researchers have been leading or have been actively involved in international collaborative projects. Well known examples are those with a focus on specific drugs, such as the Rituximab, Tocilizumab (2 publications in 2018) and Abatacept collaboration (CERERRA, TOCERRA and PANABA). A more recent international collaboration with SCQM

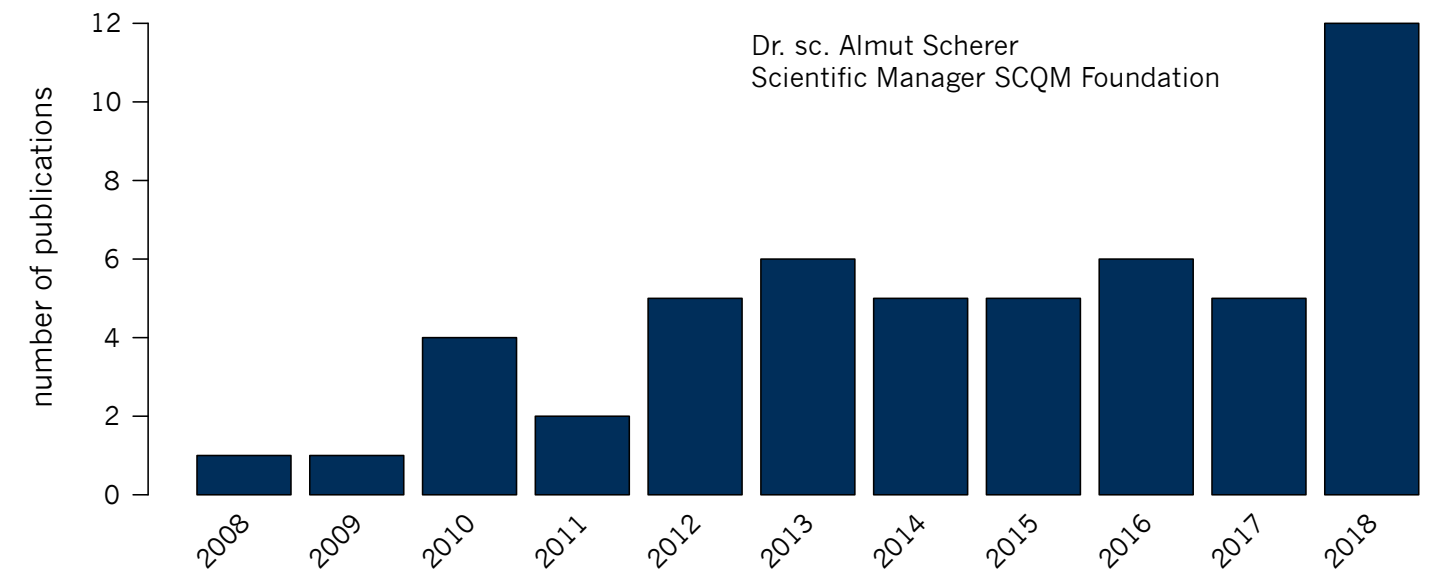


The range of subjects covered in publications with SCQM data in 2018 was broad, to name a few: Cardiovascular risk factors, hormonal factors (see also [Deshiré Alpizar](#) article page 11), sonography signs of synovitis as a predictor for loss of remission, evaluation of novel biomarkers, questions focussing on radiographic progression, questions on comparative effectiveness of treatments and studies with a more methodological focus, such as within the International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) and getREAL collaboration. More details on the publications including short summaries can be found in the full list of publications on page 36.

involvement is the EuroSpA group. Since international collaborative studies have to focus on the intersection of the data collection of the respective registries, the available level of detail of data is, in many cases, lower than in national studies. However, the large number of patients in international registry collaborations allows a.o. to look at the generalizability of certain associations (or their country specific differences) and at rare events (e.g. safety signals). Also, the international collaboration supports not only the scientific exchange but also the exchange on a more methodological level concerning data collection in inflammatory rheumatic diseases. Again, brief summaries of the articles can be found on page 36.

I would like to close by thanking the data contributing patients and rheumatologists, the researchers and the entire SCQM team, who together have made 2018 a fruitful year.

Dr. sc. Almut Scherer
Scientific Manager SCQM Foundation



SCQM PUBLICATIONS 2018

Dr. sc. Almut Scherer
Wissenschaftliche Leiterin SCQM



HORMONAL FACTORS IN WOMEN WITH RHEUMATOID ARTHRITIS (RA)

Dr. med. Deshiré Alpizar-Rodríguez
MD PhD Rheumatologist
University Hospital Geneva

I am a clinical rheumatologist trained in Mexico. The higher prevalence of many autoimmune diseases in women is a subject that I consider very important. In Mexico I worked on projects about female reproductive factors in systemic lupus erythematosus patients. I received a scholarship from the Swiss Government for PhD studies and in September 2014 I started a MD-PhD in the University of Geneva. The title of my thesis was “Reproductive factors as predictors of disease development and disease progression in rheumatoid arthritis (RA) patients”. During my PhD I worked with Prof. Axel Finckh with the SCQM and with the SCREEN-RA, a cohort of first-degree relatives of patients with RA.

Rheumatoid arthritis (RA), as most autoimmune diseases, is more prevalent in women with a peak incidence during the fifth decade of life. The disease activity, the severity of the disease and treatment response are worse in women than in men, which may be influenced by socio-economic or environmental factors. However, the role of female hormonal factors, such as parity, menopause or hormonal therapy in the development and severity of the disease has not been clearly elucidated. Studies have reported many controversial results and female reproductive factors are usually neglected in the analyses related to treatment, disease progression or patient-reported outcomes.

Particularly in SCQM, we investigated the role of reproductive factors on the progression of the disease. To obtain the information about female hormonal factors, we developed the ‘Women’s Health Questionnaire’ composed by questions regarding pregnancies, breastfeeding, menstruation and hormonal use. In the putting together the questionnaire I received a lot of support and advice of SCQM team and Dr. Frauke Förger from Inselspital in Bern. The questionnaire was translated to French, Italian and German, was pre-tested with general population women and SCQM participants and was applied between July 2015 and July 2017. From the SCQM database, we obtained the data necessary to analyze the primary outcome, namely disease progression as measured by functional disability and the secondary outcome, the radiographic joint damage progression. We compared the functional progression between pre- and post-menopausal women using a multilevel regression model for longitudinal data, adjusting for baseline age, years of education, disease duration, seropositivity, DAS28 and treatment.

We analyzed a total of 1667 patients with a median of 6 functional disability assessments and 5 years of follow-up. Our findings suggested a less favorable evolution of functional disability in post-menopausal women. However, while differences between groups were statistically significant, they may not be clinically meaningful. Radiographic joint damage progression did not differ between groups. The differential progression in functional disability and structural joint damage found suggests that the functional decline during the post-menopause is not primarily driven by joint damage, but by others phenomenon occurring during the post-menopausal period. Our study was published in *Rheumatology (Oxford)* (DOI:0.1093/rheumatology/key311). Interestingly, a worse progression of functional disability in post-menopausal women was reported in a recent large American longitudinal study as well (DOI:10.1093/rheumatology/kex526).

In the SCREEN-RA cohort, in first degree relatives of patients with RA, we showed that in individuals at risk for RA, ACPA-positivity is associated with female sex, tobacco smoking and age, with a stronger association around the perimenopausal period in women, but not in men (DOI:10.1007/s10067-017-3547-3) and that being a post-menopausal woman, particularly during the first years after menopause, is associated with ACPA-positivity (DOI:10.1093/rheumatology/kex239). In conclusion, the postmenopausal period and the acute decline in estrogens seem to play an important role for the development of autoimmunity and the progression of RA. Postmenopausal women require special attention by rheumatologists while being FDR-RA and as patients with RA.

In July 2018 I defended my PhD thesis. I am very grateful for having had the opportunity to work with the SCQM data, the advice that I received of Prof. Axel Finckh, the SCQM team and colleagues from the University of Geneva and all over Switzerland. An abstract with data of the SCQM ‘Women’s Health Questionnaire’ has been sent to EULAR congress 2019 and may be the subject of another publication. My future plans are to continue working on clinical research and to practice as clinical rheumatologist. I hope to be able to develop and work with data of RA registers in Mexico and other developing countries and to continue collaborating with Swiss and European rheumatologists and researchers.



FORSCHEN MIT SCQM – AXIALE SPONDYLOARTHRITIS (axSpA)

Dr. med. Pascale Exer

Fachärztin FMH für Innere Medizin u. Rheumatologie
Rheuma-Basel, Gemeinschafts-Praxis

Im 2018 fanden diverse positive Entwicklungen in der wissenschaftlichen Kommission des SCQM Axiale Spondyloarthritis (axSpA) statt, wobei ein erster Höhepunkt Anfang Januar (elektronisch schon im 09/17 erhältlich) die Veröffentlichung der bremsenden Wirkung von TNF-Hemmern auf die Ankylosierung der Wirbelsäule im „Annals of the Rheumatic Diseases“¹ war, gefolgt von einer Publikation über das unterschiedliche Ansprechen von Frauen und Männern mit ankylosierender Spondylitis auf TNF-Hemmer im April 2018². Die wissenschaftlichen Arbeiten laufen weiter und sind vielversprechend. Ich danke allen Beteiligten für ihr grosses Engagement.

Ein weiterer wichtiger Faktor war die Implementation des ASAS-Health-Index (ASAS-HI) Fragebogens in das SCQM, wo verschiedene körperliche und seelische Gesichtspunkte inkl. Sexualität und finanzielle Auswirkungen der Betroffenen im Alltag abgebildet werden. Neu wurde auch eine Kollaboration mit der europäischen EuroSpA (Spondyloarthritis)-Gruppe begonnen, mit zusätzlichen Möglichkeiten des gegenseitigen Austausches und von gemeinsamen Projekten und damit hoffentlich weiteren positiven Erkenntnissen und Auswirkungen für die Betroffenen und die Rheumatologen. Entsprechend motiviert, optimistisch und gespannt blickt die wissenschaftlich Kommission axSpA ins 2019.

¹ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29449504>

² <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29449504>



RESEARCH WITH SCQM – SONAR

PD Dr. med. Pascal Zufferey
Chief Doctor at the Rheumatology Department
CHUV Lausanne

Up to now the SONAR group has concentrated its efforts on the validation, the diffusion and the scientific evaluation of a synovitis ultrasound score for RA patients. Ten years after the implementation of ultrasound in the registry, the place of ultrasound in real life has been better defined and its intensive use in real life limited to some particular situations. Concerning the scientific evaluation of the score, three papers are still waiting to be published: one on the significance of US tenosynovitis, the second on the predictive value of US synovitis for X-ray damages and the last on the factors associated to the discordances observed between clinical and ultrasound evaluation for disease activity.

2018 has been a transitional year. The SONAR group has decided to focus more on the use of ultrasound in psoriatic arthritis and spondylarthritis. We have started a project concerning the implementation of a newly defined ultrasound enthesitis score in the registry. This score is based on the OMERACT definition of ultrasound elementary lesions observed in inflammatory enthesitis. A pre-implementation survey including 25 patients (5 patients in each of the 5 university centers involved in the SONAR group) has been performed in order to better define the scoring techniques and to identify any potential technical or practical problems. The implementation process into SCQM will be performed during the first trimester of 2019 followed by a validation study and three teaching courses.



NEU IM STIFTUNGSRAT

Dr. med. Michael Andor
 Facharzt für Rheumatologie
 und physikalische Medizin und Rehabilitation
 Pro dorso - Zentrum für Wirbelsäulenmedizin und Rheumatologie

Vor etwas mehr als 10 Jahren haben wir uns noch mit Papierfragebögen herumgeschlagen. Die Daten verschwanden im SCQM, das Feedback war nicht alltagstauglich. Heute stellt die SCQM-Datenbank ein Praxistool dar, welches in der Betreuung unserer Patienten einen wichtigen Stellenwert eingenommen hat – für die einen mehr, für die anderen weniger.

Ich freue mich im SCQM-Stiftungsrat die Stimme der niedergelassenen Rheumatologen zu vertreten. Einerseits geht es darum, dass die Daten aus der täglichen Praxis für die Forschung zur Verfügung gestellt werden und die Niedergelassenen ihren Beitrag zu einem validen nationalen Register leisten, andererseits müssen die Anforderungen praxistauglich und die Bedienbarkeit einfach sein. Hier bestehen gewisse Divergenzen zwischen den Bedürfnissen der forschenden Kollegen und den Praktikern. Für eine schweizweite, möglichst breite Datenerfassung bedarf es eines relevanten Nutzens

für die Benutzer. Das SCQM hat hier einiges zu bieten. Vor dem Hintergrund der aktuellen politischen Entwicklungen und dem Ruf nach besserer, bzw. messbarer Qualität erhält das SCQM eine wichtige Bedeutung, die auch den Praktikern zu Gute kommt: Wir verfügen als eine von wenigen Fachgesellschaften über ein eigenes nationales Qualitätstool, zumindest für einige wichtige Erkrankungen unseres Fachgebietes. Daneben stellt das SCQM heute ein praktisches Arbeitstool für die Betreuung von Arthritis-Patienten dar und liefert z.B. grafische Übersichten, die sonst nur mühsam aus den Krankengeschichten extrahiert werden könnten.

Ich sehe meine Aufgabe im Stiftungsrat somit v.a. als Vermittler zwischen den verschiedenen genannten Bedürfnissen und werde meinen Fokus dabei natürlich v.a. auf die Alltagstauglichkeit setzen. Ich freue mich auf einen interessanten Austausch und konstruktive Sitzungen im Stiftungsrat.



Dr. med. Manuel Klöti
 Facharzt für Physikalische Medizin,
 Rehabilitation, Rheumatologie und
 Allgemeine Innere Medizin
 Hirslanden Klinik St. Anna Luzern

NEU IM STIFTUNGSRAT

Seit gut 20 Jahren darf ich als Rheumatologe tätig sein, und ich habe und hatte das Glück, einen noch nie dagewesenen Aufschwung in unserem Fach miterleben. Es ist mir auch heute eine grosse Freude und Vertrauensbeweis, Patienten mit den leider immer noch vielfältigen rheumatologischen Erkrankungen zu begleiten. Trotz aller immer noch vorhandenen Schwierigkeiten erleichtern die vielen Behandlungsmöglichkeiten die Arbeit sehr.

Mit grosser Freude und auch etwas Stolz entschied ich, mich im Stiftungsrat des SCQM zu engagieren. Ich wusste von Anfang meiner beruflichen Laufbahn, dass mich der klinische Weg weit mehr fasziniert als die wissenschaftliche Arbeit. Daran hat sich – wohlwissend, dass beides nötig ist – nichts geändert. Trotzdem oder gerade deswegen hat mich das SCQM von Anfang an begeistert. Dieses Beieinander von klinischen und wissenschaftlichem Nutzen empfinde ich als einzigartig.

Mit wenig Aufwand erleichtern mir die übersichtliche Darstellung und der Verlauf aller Krankheitsparameter meine Arbeit im Alltag. Die Patienten können dabei

in die Entscheidungswege miteinbezogen werden. In diesem Sinne sollten vordringlich die Dateneingaben weiter vereinfacht und wenn immer möglich digitalisiert (z.B. Radiologie) werden.

„Tue Gutes und rede darüber“: wir sollten uns das zu Herzen nehmen und auch FachkollegInnen und weitere Partner in und um das Gesundheitswesen über das SCQM informieren. Wie häufig erlebe ich ein wohlge-meintes Staunen, wenn ich den Grundgedanken des SCQM erläutere.

Ich bin überzeugt, dass wohl eher mittel- als langfristig zunehmende Forderungen nach Qualitätsnachweis und Kosteneffizienz an uns herangetragen werden. Ein „flächendeckender“ Einsatz für möglichst alle Rheumatologen sollte unser vordringliches Ziel sein. Nur dann werden wir für zukünftige Herausforderungen wie Digitalisierung und zwar möglichst einheitlich, (Selbst-) Monitoring und Kosteneffizienz im Gesundheitssystem gewappnet sein. Und nur dann werden wir uns als eigenständiges und so wichtiges Fach weiter etablieren.

NEUENTWICKLUNG DER SCQM-DATENBANK

Im Jahr 2008 wurde die damals bestehende SCQM-Datenbank in eine Online-Datenbank überführt. Nach über zehn Jahren kontinuierlicher Weiterentwicklung stösst die Datenbank an ihre technologischen Grenzen. Sowohl Stabilität wie auch Anwendungsgeschwindigkeit und Datensicherheit entsprechen nicht mehr den heutigen Standards. Die Wartung der Software bindet zunehmend mehr Ressourcen und wird immer kostspieliger. Die Datenbank muss deshalb von Grund auf erneuert und den aktuellen Standards angepasst werden. Diese neue Datenbank soll den heutigen Bedürfnissen der Ärzte, Patienten und forschenden Rheumatologen angepasst und die Benutzerfreundlichkeit und Leistungsfähigkeit optimiert werden. Nur so können Quantität und Qualität der Daten gesichert und die Ziele – Optimierung der Behandlungsqualität und der wissenschaftlichen Forschung – weiter verfolgt werden.

Das Projekt wird von einem SCQM-internen Projektteam umgesetzt, dem sowohl Geschäftsleitung als auch wissenschaftliche Leitung angehören. Das Projektteam wird von einem beratenden Fachgremium begleitet. Das Projektteam berichtet regelmässig an den SCQM-Stiftungsrat.

Um die Datenbank auf die Bedürfnisse der Stakeholder zuschneiden zu können, hat das Projektteam im Rahmen einer Bedürfnisanalyse Workshops mit forschenden Rheumatologen sowie mit Praxis- und mit Spitalärzten durchgeführt. Die Patientensicht wurde mittels einer Patientenbefragung (Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew, 2016) abgedeckt. Aus der Bedürfnisanalyse wurde eine Spezifikation abgeleitet, welche die erforderlichen Funktionalitäten der neuen Datenbank beschreibt. In Anlehnung an WTO-Richtlinien sollen verschiedene Anbieter eingeladen werden, ihre Angebote abzugeben, die auf Basis eines transparenten Kriterienkatalogs bewertet werden. Aufgrund der unterschiedlichen Bedürfnisse der diversen Stakeholder und der Komplexität der Datenbank ist mit einem kostenintensiven Projekt zu rechnen. Dafür müssen externe finanzielle Quellen gefunden werden. Die Neuentwicklung soll Ende 2020 abgeschlossen sein.



FIRMENPORTRÄT ROCHE

Das Autoimmune Diseases Team von Roche v.l.n.r. bestehend aus:

Dr. Sina Sebastian Eetezadi
Product Manager ACTEMRA

Dr. Laura Keglowich
Medical Manager Autoimmune Diseases

Dr. Raphael Bieri
Medical Science Liaison (MSL)
Autoimmune Diseases

Roche allgemein

Seit der Gründung 1896 steht der Name Roche für innovative Medizin. Verwurzelt in der Schweiz und weltweit aktiv entwickeln und vertreiben wir innovative Arzneimittel und Diagnostika, die Millionen Patienten auf dem ganzen Globus helfen. Wir sind führend in der Biotechnologie, in der Krebstherapie und in der In-vitro-Diagnostik. Als Basler Familienunternehmen halten noch heute unsere Gründerfamilien die Aktienmehrheit. Kaum ein anderer Weltkonzern hat eine so stabile und starke Eigentümerstruktur. Weltweit arbeiten bei Roche über 90'000 Mitarbeitende aus mehr als 100 Ländern. In der Schweiz verfügt Roche über vier Standorte mit rund 13'600 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern.

Forschung und Innovation

Innovation ist unser Lebensnerv, darum investieren wir jährlich rund 9 Milliarden Franken in Forschung und Entwicklung. Damit gehört Roche weltweit und branchenübergreifend zu den Unternehmen mit den höchsten Ausgaben für Forschung und Entwicklung. Hierbei konzentrieren wir uns darauf, Lösungen für Patienten zur Verfügung stellen, die unter schweren oder lebensbedrohlichen Krankheiten leiden und für die möglicherweise nur limitierte Behandlungsoptionen bestehen. Etwa ein Viertel unserer weltweiten Forschungs- und Entwicklungsausgaben in Pharma und Diagnostik investieren wir dabei in der Schweiz. So tragen wir dazu bei, dass die Schweiz eines der innovativsten Länder der Welt bleibt.

Diese lange und erfolgreiche Tradition der intensiven Forschung hat dazu geführt, dass Roche heute in der Krebsforschung und -therapie an der Spitze steht. Mit unseren Medikamenten werden Brust-, Haut-, Dickdarm-, Eierstock-, Lungenkrebs und zahlreiche andere Krebsarten behandelt. Roche ist darüber hinaus auch das weltweit grösste Biotechnologieunternehmen. Über die Hälfte der Wirkstoffe in unserer Pipeline sind Biopharmazeutika. Dies ermöglicht es uns, noch zielgerichtetere Behandlungen zur Verfügung zu stellen.

Roche in der Rheumatologie und darüber hinaus

Ein wichtiger Forschungs- und Therapiebereich ist die Immunologie. Roche entwickelt seit mehr als 50 Jahren Arzneimittel für immunvermittelte rheumatische Erkrankungen. Wir bauen diese Kompetenz in der Immunologie aus, um auch künftig innovative Medikamente für die Behandlung von Patienten mit Krankheiten wie rheumatoide Arthritis oder Asthma entdecken und entwickeln zu können.

Roche konzentriert sich in der Immunologie auf die Erweiterung von Therapieoptionen und die Verbesserung der Lebensqualität von Patienten. Die neuesten Fortschritte im Verständnis der immunologischen Prozesse bilden die Grundlage für die Entwicklung von Therapien gegen Autoimmunerkrankungen und schwere Atemwegserkrankungen. Diese Erkenntnisse liefern neue Angriffspunkte und neue Wege für Therapien und stellen eine entscheidende Kompetenz für die Bekämpfung von Krankheiten mit einem hohen medizinischen Handlungsbedarf dar. Roche verfügt über mehr als ein Dutzend in der klinischen Entwicklung befindliche Medikamente für immunologische Erkrankungen. Es handelt sich dabei u.a. um Medikamente zur Behandlung von rheumatoider Arthritis, Lupus erythematosus, Lupus nephritis und chronischer Urticaria.

Weiterer Fortschritt durch personalisierte Medizin

Mit den Fortschritten in Wissenschaft und Technologie und dem dadurch immer besseren Verständnis und Wissen rund um Krankheiten wird die personalisierte Medizin weiter an Bedeutung zunehmen. Roche war eines der ersten Unternehmen, das zielgerichtete Therapien für bestimmte Patientengruppen auf den Markt brachte. Mit unseren Stärken in den Bereichen Pharma und Diagnostik sind wir besser als jedes andere Unternehmen aufgestellt, die personalisierte Medizin weiter voranzubringen, zum Nutzen von Patientinnen und Patienten.

SPONSOREN

Unsere Sponsoren

Die SCQM Foundation wird überwiegend von Pharmafirmen finanziert, jedoch haben diese keinen Einfluss auf Studiendesigns oder die Sammlung, Analyse und Interpretation der Daten.

Hauptsponsoren

Das SCQM erhält jährliche Beiträge von Antirheumatika (DMARD) produzierenden Pharmaunternehmen. Hauptsponsoren engagieren sich mit einem grösseren Beitrag. Diese Beiträge decken unsere Betriebskosten.







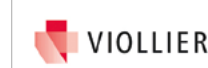







Sponsoren

Beiträge von Sponsoren beinhalten Materialien und Dienstleistungen.



FINANZEN

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 2018 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, 8. April 2019

- Jahresrechnung 2018 (Bilanz, Betriebsrechnung und Anhang)

Bilanz per 31. Dezember 2018	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
AKTIVEN		
Flüssige Mittel	1'017'885.00	1'220'881.20
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	84'520.45	208'213.00
Übrige kurzfristige Forderungen	150.76	150.76
Aktive Rechnungsabgrenzung	22'263.50	16'412.40
Abgrenzung Einnahmen Swiss Tofa	115'063.70	0.00
UMLAUFVERMÖGEN	1'239'883.41	1'445'657.36
AKTIVEN	1'239'883.41	1'445'657.36
PASSIVEN		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	27'269.30	43'679.10
Passive Rechnungsabgrenzung	35'070.60	59'283.42
Kurzfristiges Fremdkapital	62'339.90	102'962.52
FREMDKAPITAL	62'339.90	102'962.52
Rückstellung für Anschaffungen	245'000.00	245'000.00
Rückstellungen	245'000.00	245'000.00
Fonds Biobank	248'707.01	259'704.11
Forschungsfonds	240'930.11	240'410.94
Fonds axSpA	185'602.21	211'530.07
Fonds Swiss Tofa	0.00	108'491.26
PROJEKTE / FONDS	675'239.33	820'136.38
Widmungskapital	80'000.00	80'000.00
Vortrag vom Vorjahr	197'558.46	189'083.65
Jahresgewinn (+) / -verlust (-)	-20'254.28	8'474.81
Bilanzgewinn 31.12.	177'304.18	197'558.46
STIFTUNGSKAPITAL	257'304.18	277'558.46
PASSIVEN	1'239'883.41	1'445'657.36

Betriebsrechnung 2018	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
Sponsoring Patrons	764'400.06	883'750.00
Sonstiger Ertrag	0.00	1'851.85
Ertrag Stiftung	764'400.06	885'601.85
Personalaufwand	-617'108.22	-445'044.93
Raumaufwand	-36'675.51	-36'920.31
Sachversicherungen	-899.30	-899.30
Informatikaufwand	-12'169.66	-1'666.06
Informatikaufwand Onlinedatenbank	-63'388.11	-78'497.80
Verwaltungsaufwand	-36'137.60	-38'214.25
Kommunikation	-10'296.19	-43'415.56
Übriger Aufwand	-1'021.31	-276.00
Aufwand Stiftung	-777'695.90	-644'934.21
STIFTUNGSRECHNUNG VOR ABSCHREIBUNGEN	-13'295.84	240'667.64
Bildung Rückstellung für Anschaffungen	0.00	-220'000.00
STIFTUNGSRECHNUNG VOR FINANZERFOLG	-13'295.84	20'667.64
Finanzertrag	132.09	239.75
Finanzaufwand	-274.83	-587.95
Finanzerfolg	-142.74	-348.20
Überschussbeteiligung Versicherungen	0.00	3'973.50
Ausserordentlicher Ertrag	0.00	3'973.50
GEWINN (+) / VERLUST (-) STIFTUNGSRECHNUNG	-13'438.58	24'292.94
Einnahmen Projekt RePreg	0.00	20'000.00
Einnahmen Projekt Patienten Apps	6'814.11	6'000.00
Ertrag aus Projekten	6'814.11	26'000.00
Personalaufwand Projekt RePreg	0.00	-22'122.00
Ausgaben Projekt RePreg	0.00	-10'165.46
Personalaufwand Projekt Patienten Apps	-6'051.00	-6'000.00
Ausgaben Projekt Patienten Apps	-7'578.81	-3'530.67
Aufwand aus Projekten	-13'629.81	-41'818.13
GEWINN (+) / VERLUST (-) AUS PROJEKTEN	-6'815.70	-15'818.13

Betriebsrechnung 2018	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
Fonds Biobank		
Beiträge	187.74	1'755.00
Sonstiger Aufwand	-11'184.84	-15'048.82
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	-10'997.10	-13'293.82
Forschungsfonds		
Dienstleistungen	177'085.80	120'873.67
Personalaufwand	-176'413.68	-120'871.00
Sonstiger Aufwand	-152.95	-7.32
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	519.17	-4.65
Fonds axSpA		
Beiträge	15'470.00	129'800.00
Spenden	10'856.00	50'000.00
Personalaufwand	-51'605.19	-77'403.60
Sonstiger Aufwand	-648.67	-435.87
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	-25'927.86	101'960.53
Fonds Swiss Tofa		
Einnahmen	17'100.00	282'362.04
Abgrenzung Einnahmen	115'063.70	0.00
Personalaufwand (inkl. Zentren)	-215'940.04	-245'968.39
Sonstiger Aufwand	-24'714.92	-40'177.13
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	-108'491.26	-3'783.48
Bildung (-) / Auflösung (+) Projekte und Fonds	144'897.05	-84'878.58
ERGEBNIS FONDS / LANGFRISTIGE PROJEKTE	0.00	0.00
JAHRESGEWINN (+) / -VERLUST (-)	-20'254.28	8'474.81

Anhang der Jahresrechnung 2018

Stiftungszweck

Die Stiftung betreibt im Bereich der Rheumatologie eine unabhängige, von lokalen, regionalen und persönlichen Interessen freie Forschungsplattform. Sie verfolgt weder Erwerbs- noch Selbsthilfeszwecke. 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

Fonds 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 geäuft 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

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

STRATEGISCHE UND OPERATIVE ORGANE

Geschäftsstelle (Stand 31.12.2018)

- Urban Caluori, Geschäftsleitung
- Almut Scherer, Wissenschaftliche Leiterin
- Monika Hebeisen, Wissenschaftliche Mitarbeiterin
- Christoph Tellenbach, Wissenschaftlicher Mitarbeiter
- Myriam Riek, Wissenschaftliche Mitarbeiterin
- Eleftherios Papagiannoulis, Wissenschaftlicher Praktikant
- Heinz Wyrsh, Datenmanager RA und PsA
- Azra Hebib, Administration
- Tanja Aboubacar, Study Nurse
- Nicole Kunz, Study Nurse
- Bianca Fischbacher, Auszubildende
- Caroline Ensslin, RA X-ray Scoring
- Omer Ünal, Freiwilliger Helfer

Anzahl Vollzeitstellen	2017	2018
Im Jahresdurchschnitt	8	(Stand 31.12.18) 7.6 FTE

Stiftungsrat

Dr. med. Adrian Forster (Präsident)
Chefarzt Rheumatologie und Rehabilitation, Schulthess Klinik

Prof. Dr. med. Diego Kyburz (Vizepräsident)
Chefarzt Rheumatologie, Universitätsspital Basel

Dr. med. Michael Andor
Facharzt für Rheumatologie und für physikalische Medizin und Rehabilitation
Prodorso - Zentrum für Wirbelsäulenmedizin und Rheumatologie

Lic. iur. René Bräm
Geschäftsleiter Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew, Zürich

PD Dr. med. Adrian Ciurea
Leitender Arzt, Stv. Klinikdirektor, Klinik für Rheumatologie, Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. med. Cem Gabay
Médecin-chef de service Rhumatologie, Hôpitaux Universitaires Genève

Prof. Dr. med. Johannes von Kempis
Leitender Arzt Klinik für Rheumatologie, Kantonsspital St. Gallen

Dr. med. Manuel Klöti
Facharzt für Physikalische Medizin und Rehabilitation, Rheumatologie und Allgemeine Innere Medizin
Hirslanden Klinik St. Anna Luzern

Prof. Dr. med. Peter Villiger
Klinikdirektor / Chefarzt, Rheumatologie und klinische Immunologie, Inselspital Bern

Dr. med. Laure Brulhart Bletsas
Médecin cheffe de service, Hôpital Neuchâtelois

Prof. Dr. med. Oliver Distler
Klinikdirektor, Klinik für Rheumatologie, Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. med. Thomas Hügle
Chef du Service de rhumatologie, CHUV Lausanne

Arbeitsausschuss

Dr. med. Adrian Forster (Präsident)
Chefarzt Rheumatologie und Rehabilitation, Schulthess Klinik

Lic. iur. René Bräm
Geschäftsleiter Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew, Zürich

Prof. Dr. med. Diego Kyburz (Vizepräsident)
Chefarzt Rheumatologie, Universitätsspital Basel

Urban Caluori
Geschäftsleitung SCQM Foundation

Dr. sc. Almut Scherer
Wissenschaftliche Leiterin SCQM Foundation

Wissenschaftliche Kommissionen

RA

Prof. Dr. med. Axel Finckh, Hôpitaux Universitaires Genève (Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Jean Dudler, HFR Hôpital Fribourgeois

Prof. Dr. med. Diego Kyburz, Universitätsspital Basel

Dr. med. Ines von Mühlennen, Rheuma-Basel, Gemeinschafts-Praxis

PD Dr. med. Rüdiger Müller, Kantonsspital Aarau

Prof. Dr. med. Ulrich Walker, Universitätsspital Basel

PD Dr. med. Pascal Zufferey, CHUV Lausanne

axSpA

Dr. med. Pascale Exer, Rheuma-Basel, Gemeinschafts-Praxis (Vorsitzende)

Dr. med. Jürg Bernhard, Rheumatologie, Solothurn

PD Dr. med. Adrian Ciurea, Universitätsspital Zürich

Dr. med. Rüdiger Müller, Kantonsspital Aarau

Dr. med. Michael Nissen, Hôpitaux Universitaires Genève

Dr. med. Giorgio Tamborrini-Schütz, Ultraschallzentrum und Institut für Rheumatologie, Basel

Dr. med. Martin Toniolo, Zentrum für Rheuma- und Knochenerkrankungen, Hirslanden Zürich

Dr. med. Bettina Weiss, Prodorso, Zürich

PsA

Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Inselspital, Bern (Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Jean Dudler, HFR Hôpital Fribourgeois

PD Dr. med. Rüdiger Müller, Kantonsspital Aarau

Dr. med. Michael Nissen, Universitätsspital Genf

Dr. med. Bettina Weiss, Prodorso, Zürich

Prof. Dr. med. Nikhil Yawalkar (Dermatologe), Inselspital Bern

SONAR

Dr. med. Giorgio Tamborrini-Schütz, Ultraschall Zentrum Rheumatologie, Basel
und Universitätsspital Basel (Vorsitzender)

Dr. med. Laure Brulhart Bletsas, Hôpital Neuchâtelois

PD Dr. med. Adrian Ciurea, Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Inselspital Bern

Dr. med. Michael Nissen, Hôpitaux Universitaires Genève

PD Dr. med. Hansruedi Ziswiler, OsteoRheuma Bern AG

PD Dr. med. Pascal Zufferey, CHUV Lausanne

Biobank Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. med. Cem Gabay, Hôpitaux Universitaires Genève (Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Oliver Distler, Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. med. Paul Hasler, Kantonsspital Aarau

Prof. Dr. med. Thomas Hügle, CHUV Lausanne

Prof. Dr. med. Johannes von Kempis, Kantonsspital St. Gallen

Prof. Dr. med. Diego Kyburz, Universitätsspital Basel

Prof. Dr. med. Peter Villiger, Inselspital Bern

RePreg

Prof. Dr. med. Frauke Förger, Inselspital Bern (Vorsitzende)

Dr. med. Diana Dan, CHUV Lausanne

Dr. med. Natalie Marcoli, Ospedale Regionale di Lugano

Prof. Dr. med. Peter Villiger, Inselspital Bern

Dr. med. Ines von Mühlennen, Rheuma-Basel, Gemeinschafts-Praxis

Dr. med. Lukas Wildi, Kantonsspital Winterthur

Astrid Zbinden, Hebamme und Stillberaterin, Inselspital Bern

PUBLIKATIONEN UND PROJEKTE

Publikationen 2018

Alpizar-Rodriguez D., Förger F. et al: Role of reproductive and menopausal factors in functional and structural progression of rheumatoid arthritis: results from the SCQM cohort.

Deshiré Alpizar came to Switzerland to work on her doctoral thesis in Axel Finckh's group. She developed a questionnaire on reproductive factors, which was collected for female patients in the SCQM between July 2015 and July 2017. In this paper, she compared the course of functional disability and radiographic progression by menopausal status at inclusion into the SCQM. Since pre- and post-menopausal women differ in several other risk factors for functional and radiographic progression, they adjusted the analyses for age, disease duration, BMI, smoking, alcohol, educational level and treatment status. Post-menopausal patients had less improvement of HAQ over time than pre-menopausal ones. However, this difference was small and below the minimal important change. The radiographic progression was similar in both groups. On page 11, Deshiré writes an article on this.

Lauper K., Mongin D. et al: Comparative effectiveness of subcutaneous tocilizumab versus intravenous tocilizumab in a pan-European collaboration of registries.

The objective of this European collaborative register study was to compare the real-world effectiveness of tocilizumab (TCZ) in subcutaneous (SC) versus intravenous (IV) therapy. Drug retention, CDAI evolution and one-year CDAI response were analyzed. A total of 3448 patients from eight countries were retrieved, 2414 with TCZ-IV and 1034 with TCZ-SC. Covariates adjusted hazards of discontinuation, CDAI change over time and attrition-adjusted CDAI response after 12 months were similar with SC and IV therapy with tocilizumab. The authors conclude in light of these results that, for the sake of lower costs, SC should be the preferred mode of application for the use of TCZ.

Oude Voshaar M. A. H., Dourvoisier D., van de Laar M.A.F.J. et al: Towards standardized patient reported physical function outcome reporting: linking ten commonly used questionnaires to a common metric.

Several different outcome measures are used in research studies involving inflammatory arthritis (IA) patients. The International Consortium for Health Outcomes Measure-

ment (ICHOM) is a multidisciplinary group, including patients, with the aim of developing standardized patient reported outcome measures (PROMs) that may be globally applicable and that reflect outcomes that matter to patients with IA. This publication focuses on standardizing physical outcome reporting. Data from over 16'000 patients from different cohorts of patients with IA were used. The items of 10 commonly used physical function PROMs were mapped onto a latent physical function variable. This allows any of these physical function PROMs to be converted numerically into the common physical function variable, thus allowing data from different sources to be analyzed together.

Lechtenböhrer C.A., Hügler T. et al: Influence of Disease Activity in Rheumatoid Arthritis on Radiographic Progression of concomitant Interphalangeal Joint Osteoarthritis.

Christian Lechtenböhrer and Thomas Hügler analyzed SCQM radiographs with the focus on osteoarthritis. Lechtenböhrer scored images of 1988 patients with Rheumatoid Arthritis (RA) with suitable sequential radiographs with the modified Kellgren–Lawrence osteoarthritis score and evaluated the radiographic prevalence, incidence and progression of DIP-OA in these patients. 60% of patients had DIP-OA at baseline. Older age, female sex and greater BMI were associated with higher prevalence of DIP-OA at baseline. Disease activity and baseline erosions were not associated with higher levels of DIP-OA progression. The lack of a clear association between RA disease activity, autoantibody status, and MCP erosions at baseline and the prevalence or progression of DIP-OA led the authors to suggest distinct types of inflammation being involved in the pathogenesis of RA and DIP-OA. Didden E.M., Egger M., Finckh A. et al: Prediction of Real-World Drug Effectiveness Pre-Launch: Case Study in Rheumatoid Arthritis.

This study is part of the getREAL project. From the SCQM side, Axel Finckh supported this project with rheumatological / rheumatology research know-how. The aims of getREAL are to better understand the potential gap between 'efficacy' of drugs in pre-marketing clinical trials ('RCT data') compared to the 'effectiveness' later observed in real-world use of that drug. This particular study aimed to develop a method to predict real-world effectiveness of a new biologic substance based on the efficacy observed for that substance in its clinical trial program. For this comparison,

RCT data from two tocilizumab clinical trials and observational data from the British Society for Rheumatology Biologics Registry in RA (BSRBR-RA) and the SCQM were used. This case study concluded that model prediction of the 'real-world' change in DAS28 after six months based on RCT data performed quite well.

Martinez-Prat L., Nissen M.J. et al: Comparison of serological Biomarkers in rheumatoid arthritis and their combination to improve Diagnostic Performance.

The goal of this study by Laura Martinez-Prat, Michael Nissen and others was to evaluate the clinical performance of several Rheumatoid Factor (RF) and anti-citrullinated protein antibodies (ACPA) immunoassays for the diagnosis of Rheumatoid Arthritis (RA), as well as the diagnostic value of a combinatory approach with several of these markers. For this means, biosamples from patients from all SCQM cohorts were analyzed. Samples from axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis patients were used as diseased controls. All three ACPA assays showed good discrimination between RA patients and controls. Overall, the performance of CCP3 was superior to CCP2. The authors conclude that the combination of these biomarkers represents a potential tool for the diagnosis of RA patients.

Müller, R.B., von Kempis, J. et al: Clinical and radiographic course of early undifferentiated arthritis under treatment is not dependent on the number of joints with erosions at diagnosis: results from the Swiss prospective observational cohort.

In this study by Rüdiger Müller, Johannes von Kempis and colleagues, 183 patients with early undifferentiated arthritis (disease duration ≤ 1 year, no previous disease-modifying anti-rheumatic drugs (DMARDs) and 2010 ACR/EULAR criteria negative) were separated into two groups (radiographic vs. non-radiographic arthritis) depending on whether they had radiographic changes (≥ 3 joints with erosions) at time of diagnosis (= baseline) or not. Radiographic progression was observed mainly in patients who had non-radiographic arthritis at baseline but over time, the erosion score was similar in this group as in the group with erosions at baseline.

Lauper K., Gabay C., et al: Comparative effectiveness of tocilizumab versus TNF inhibitors as monotherapy or in combination with conventional synthetic DMARDs in patients with rheumatoid arthritis after the use of at least one biologic DMARD: analyses from the pan-European TOCERRA register collaboration.

Kim Lauper, Cem Gabay and colleagues performed this study within the European collaborative TOCERRA register. The objective was to compare the real-world effectiveness of tocilizumab and TNF-inhibitors as monotherapy (mono) or in combination with csDMARDs (combo) in biologic experienced RA patients. Adjusted hazards of discontinuation were significantly lower among patients on tocilizumab compared with patients with TNF inhibitors used in mono or combo. Average adjusted CDAI change, CDAI remission and LDA rates were comparable between groups. With similar effectiveness to TNF inhibitors in combo, TCZ mono and combo thus seem to be reasonable therapeutic options in patients with inadequate response to at least one bDMARD.

Lauper K., Gabay C., et al: Incidence and prevalence of major adverse cardiovascular events in rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis, and axial spondyloarthritis.

In this study, Kim Lauper and colleagues (HUG) compared the risk for major cardiovascular adverse events (MACE) in patients with rheumatoid arthritis (RA), axial spondyloarthritis (axSpA) and psoriatic arthritis (PsA). The crude incidence rate for MACE was higher in patients with RA than in PsA or axSpA, but this difference was largely explained by differences in gender and age of patients with RA, axSpA or PsA. Hence the authors conclude that the management of a patient's cardiovascular risks is an important goal for patients in all of these inflammatory rheumatic diseases. This study was awarded the Abbvie Rheumatology grant in 2012.

Heinimann, K., von Kempis, J., et al.: Long-Term Increase of Radiographic Damage and Disability in Patients with RA in Relation to Disease Duration in the Era of Biologics. Results from the SCQM Cohort.

Katja Heinimann from the cantonal hospital St. Gallen and colleagues looked at SCQM patients with Rheumatoid Arthritis at their last recorded visit and investigated whether the x-ray progression at the end of the patients' observation period was associated with disease duration. Indeed, patients had on average 8% more radiographic damage progression as measured by the Ratingen score for each additional year of disease duration.

Hebeisen, M., Ciurea A., et al.: Response to Tumor Necrosis Factor Inhibition in Male and Female Patients with Ankylosing Spondylitis: Data from a Swiss Cohort.

In this study from the university hospital Zurich by Monika Hebeisen, Adrian Ciurea and colleagues 440 patients with Ankylosing Spondylitis (AS) and their response to TNF inhibitors were analyzed. This large study was able to confirm previous findings that women, despite of having a similar burden of disease, on average respond less well to TNFi treatment. This study was awarded the Abbvie Rheumatology grant in 2013.

Zufferey P., Ziswiler HR, A. et al: Can Ultrasound Be Used to Predict Loss of Remission in Patients with RA in a Real-life Setting? A Multicenter Cohort Study.

Several studies, performed in few centers and controlled settings, have suggested that patients with residual synovitis in clinical remission tend to have a higher risk for loss of remission. Pascal Zufferey and colleagues from the SONAR group aimed to transfer these results into real-life clinical practice, analyzing the SONAR scores collected in the SCQM. Signs of inflammation, as measured by the SONAR score, were associated with a shorter time in remission. In analyses adjusted for potential confounders, the hazard for loss of remission was approximately doubled for patients with residual synovitis. However, this was only true for the short term risk of loss of remission.

Auf internationalen Konferenzen präsentierte Abstracts

EULAR Amsterdam (13-16 Juni 2018)

Comparative effectiveness of tocilizumab as monotherapy versus TNF inhibitors in combination with conventional synthetic disease modifying antirheumatic drugs in bio-naïve patients with rheumatoid arthritis: Delphine Courvoisier, Cem Gabay

Discontinuation of biologic DMARDs in a real-life population of patients in remission: outcome and predictors: Simone Arnold

Creating a European database of psoriatic arthritis patients treated in routine care – first, preliminary results from the EUROSPA research network collaboration: Michael Nissen, Adrian Ciurea

Comparison of clinical and ultrasound measures of disease activity in a large national ‘real life’ cohort of RA patients: Pascal Zufferey

The impact of seropositivity on the effectiveness of abatacept versus TNF inhibitors in rheumatoid arthritis. Real life data from several European registries (the PAN-ABA study): Delphine Courvoisier, Axel Finckh

Comparative effectiveness of subcutaneous versus intravenous tocilizumab in a PAN-European collaboration of registries: Delphine Courvoisier, Axel Finckh

The nature and extent of data items collected across European pregnancy registries – first results of the European network of pregnancy registers in rheumatology (EUNEP): Frauke Förger

Item response theory to standardize patient reported physical function outcomes; linking 10 commonly used questionnaires to a common metric: Delphine Courvoisier, Axel Finckh

Influence of disease activity in rheumatoid arthritis on radiographic progression of concomitant interphalangeal joint osteoarthritis: Thomas Hügle

Creation of a European database of patients with axial spondylarthritis treated in clinical practice – initial, preliminary findings from the EUROSPA research network collaboration: Michael Nissen, Adrian Ciurea

Breastfeeding is not associated with anti-citrullinated antibodies development in individuals at risk for rheumatoid arthritis: Deshiré Alpizar-Rodriguez

Akzeptierte Projekte im Jahr 2018

EuroSpA 5 & 6: Efficacy and retention of secukinumab treatment in psoriatic arthritis and axial spondyloarthritis Study lead: Burkhard Moeller (Inselspital Bern), SCQM Nr. 2018_19

Deep learning for the prediction of radiographic disease progression in rheumatoid arthritis. Study lead: Thomas Hügle (CHUV, Lausanne), SCQM Nr. 2018_18

Are ankylosing spondylitis and radiographic spondyloarthritis the same? Study lead: Study lead: Adrian Ciurea (USZ, Zurich), SCQM Nr. 2018_17

Comparative efficacy of TNF-inhibitors versus other mode of action biological DMARDs in PsA - an observational study. Study lead: B Möller (Inselspital Bern), SCQM Nr. 2018_16

Use and impact of co-medication with csDMARD and biologics in AS and PsA across Europe (EuroSpA). Study lead: M. Nissen (HUG, Geneva), SCQM Nr. 2018_10

Bone health of Swiss patients with psoriatic arthritis. Study lead: D. Dan (CHUV, Lausanne), SCQM Nr. 2018_09

Investigation on the role of calprotectin as a biomarker in inflammatory rheumatic diseases. Study lead: M Jarlborg (HUG, Geneva), SCQM Nr. 2018_08

Translating humoral autoimmunity against apolipoprotein A-1 from an emerging CV risk factor to a cardiovascular risk stratification tool in rheumatic diseases. Study lead: N Vuilleumier (HUG, Geneva), SCQM Nr. 2018_07

Evaluation of CD74 as a biomarker in early axSpA in the SCQM cohort. Study lead: A Ciurea (USZ, Zurich), SCQM Nr. 2018_06

Effect of rheumatoid arthritis treatments on the incidence of fragility /low trauma fracture. (Study lead: Bérengère Rozier Aubry), SCQM Nr. 2018_04

Retention and effectiveness of TNF inhibitor treatment in axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis: an analysis from the EuroSpA collaboration, (Study Lead: Michael Nissen), SCQM Nr. 2018_03

Patient reported outcomes in patients with axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis starting treatment with TNF inhibitors: an analysis from the EuroSpA collaboration, (Study Lead: Michael Nissen), SCQM Nr. 2018_02

Internationale Zusammenarbeit

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)

Europa: Combining European Registry data to investigate efficacy and toxicity of TNF inhibitor monotherapy versus combination therapy with methotrexate in Psoriatic Arthritis (Study lead: Burkhard Möller)

EuroSpA: The EuroSpA Research Collaboration Network (RCN) in Spondyloarthritis (SpA) (Study lead: Michael J. Nissen)

KONTAKT



SCQM Foundation
+41 43 268 55 77



Aargauerstrasse 250
8048 Zürich



scqm@hin.ch
www.scqm.ch